

# esőember



Félidőben  
a MASZK  
jól-lét  
kutatása

A DATA  
program  
Gyöngyösön

Szabadidő  
a képernyő  
előtt

Ahol az  
örömszerzés  
a vezérelv



# Tartalom

Beszámoló a májusi közgyűlésről	3
Lehet könnyebben szót érteni	4
Elnökségi határozatok 2018	4
AOSZ-hírek	5
Féldióben a MASZK jól-lét kutatása	6
A DATA program Gyöngyösön	7
Montázs projekt: így haladunk	8
Mikrocenzus 2016	8
Hobbi és szabadidő az autizmus spektrumán	9
Autisták az autistákért	10
Szabadidő a képernyő előtt	11
Az örömszerzés a vezérelv	12
Fotótanfolyam a virtuális valóságban	14
Elismerések	16
Elfogadás, támogatás, nyitottság	17
Kis kommunikációs „hogyan csinálj”	18
Beszédgyakorlatok autista gyerekeknek	18
Érdekvédelmi szervezettől a szövetségig	19
Könyvajánló	20

## Kedves Olvasó!

Nyári számunk mi másról is szólna, mint a kötelező hétköznapi tevékenységeket megkoronázó, örömből, egyéni motivációból végzett szabadidős tevékenységekről. Életünk sajnos, vagy nem sajnos, de kötelezettségekből, a társadalmi normáknak való megfelelésből áll, hiszen ezek nélkülözhetetlenek alapvető szükségleteink biztosításához. A normákra való felkészülés egyik terepe a kötelező oktatás.

„Az iskolai gyakorlat azonban általában mást mutat:

- Svédországban a tanulók 1/3-a szereti az iskolát, 1/3-a elviseli, 1/3-a elviselhetetlen, káros intézménynek tartja,
- Amerikában a megkérdezett 30 évesek szerint az iskola nem segítette tehetségük kibontakozását: amennyire ez sikerült, az a munkahelyüknek köszönhető,
- az általános iskolák jelentős része kifejezetten rossz hatással van a gyerekek személyiségére (alig törekszenek arra, hogy a tananyag és a tanítási módszerek egyénre szabásával motiválják a tanulókat, fejlesszék képességeiket),
- az iskolák hiányosságai különösen szembeszökők az alacsony szocio-ökonómiai státuszú gyerekekénél (egy felmérésben mindössze 20%-uk mondta, hogy az iskola segített abban, hogy munkájuk legyen és azt jól el tudják látni),
- a tanárok többsége rossz »szerepmodell«: énképük, magabiztosságuk nem elég fejlett, saját életük kreatív irányítására sem képesek,
- a tudásszerzésre épülő tanítás elvesztegeti a tanulók idejét: a formális tudás »felezési ideje« egy év (egy év alatt a tanuló elfelejti az így megszerzett tudást), a tananyag általában már a tanítás idejekor elavult és nincs köze azokhoz a problémákhoz, amelyekkel a tanulónak szembe kell néznie.”<sup>1</sup>

Még inkább igaz ez autista gyermekeinkre. Tehát ha jót akarunk, akkor mindannyian megkeressük mind magunknak, mind gyermekeinknek azokat a hobbit és szabadidős tevékenységeket, amelyek feltöltenek és kimozdítanak minket a taposómalomból. Legyen az sport, művészet, utazás, vagy természetjárás.

Ezen elméletet mi sem támasztja jobban alá, mint az érintettek és közösségeinek aktivitása, jó példái. Emlékezzünk csak a tavaly nyári „Esélyt adó – esélyt KAPÓ” fesztiválra, amikor számos – tehetséggel megáldott – társunk mutatkozhatott be, s aminek folyamán még az idén is volt közös fellépése a szereplőknek, emlékezzünk az Autista Majorságokban és más vidéki tagszervezetekben autisták által készített tárgyakra, *Petes András* 25 éves autista fiatal szövegeire, *Lizanka* könyvére.

Valahogy egyik példán sem érződik az a kényszeresség, ami úgy általában jellemző lehet az autizmusra. Éppen ellenkezőleg: a szívvel és lélekkel végzett tevékenységek megszépítik mindannyiunk életét. Ahogy *Picasso* fogalmazott: „A művészet lemossa a lélekről a mindennapok porát.”

Kívánom, hogy mindannyian megtaláljuk azt, amitől megszépülhet a lelkünk!

Üdvözlettel:

*Györfy Anikó*  
alelnök

<sup>1</sup> KLEIN SÁNDOR: A szívvel – lélekkel (örömmel és elkötelezettséggel) végzett tevékenység. In: [http://epa.oszk.hu/02700/02750/00036/pdf/EPA02750\\_tudasmenedzsment\\_2014\\_02\\_024-030.pdf](http://epa.oszk.hu/02700/02750/00036/pdf/EPA02750_tudasmenedzsment_2014_02_024-030.pdf)

# Beszámoló a májusi közgyűlésről

## Tájékoztató a DATA-ról

Éves rendes közgyűlését tartotta május 12-én az AOSZ. Mivel a kiírt időpontra nem volt ott a tagszervezetek fele, ezért két órával később, az alapszabály értelmében, megismételt közgyűlés zajlott. A várakozás nem telt haszontalanul.

Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) és az ELTE kutatócsoportjának közös projektjét az AOSZ részéről *Kövári Edit* elnök és *Györfy Anikó* alelnök, projektmenedzser mutatta be. A jelenlévő szülők kérdéseire az ELTE szakértői is válaszoltak: *Dr. Stefanik Krisztina* pszichológus, egyetemi docens, kutató (autizmus spektrum pedagógiája szakirány), és *Havasi Ágnes* pedagógus, egyetemi tanársegéd, kutató (autizmus spektrum pedagógiája szakirány). A résztvevők megismerhették a projekt új szakmai vezetőjét, *Horhi Anett* autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyogyopedagógust is.

A 11 órakor megtartott közgyűlés napirenden kívüli ponttal indult: *Kövári Edit*, az AOSZ elnöke ismertette az *Esőember*ekért Egyesület elnökének levelét, aki azt kérte, hogy vegyék fel a közgyűlés napirendi pontjai közé és szavazzanak arról, hogy az AOSZ-nak legyen ügyvezetője. *Dr. Szabó Zoltán*, az AOSZ jogásza szerint erre ezen a közgyűlésen már nincs lehetőség, mert az előzetesen kiküldött meghívóban foglalt feltételeknek nem felelt meg a megkeresés. Az elnök azt ajánlotta a jelenlévő tagoknak, hogy a közgyűlés befejezése után vitassák meg az *Esőember*ekért Egyesület levelében foglaltakat.

Még az előző közgyűlésen határozat született arról, hogy az AOSZ-nak évente kétszer be kell számolnia a DATA állásról. *Györfy Anikó* alelnök, a DATA projektvezetője, két változásról számolt be: a pénzügyi vezető és a projekt szakmai vezetőjének személye változott. Ami fontos: október 31-ig az AOSZ-nak 120 főt be kell vonnia a projektbe, velük eszköz használatba adási és adatkezelési szerződést kötnék, ezért várják a szülők jelentkezését. Az applikációt készítő cég kiválasztására

közbeszerzést kellett kiírni – ez most van folyamatban. A DATA-val kapcsolatban minden további információ megtalálható a projekt honlapján: <http://data.aosz.hu/>.

*Györfy Anikó* beszámolóját egy tartózkodás mellett elfogadták.

*Kövári Edit* elnök beszámolt a szövetség 2017-ben végzett szakmai munkájáról. Az elnök beszélt többek között a jogsegélyszolgálat, az animátorok, az AOSZ Info-Pont irodák eredményes munkájáról, a sikeres KAP fesztiválról, a FESZT-ben végzett munkáról, és arról is, hogy az AOSZ kártyát igénylők száma növekedett.

A hiányosságokról is szólt: a mentor-szülő hálózat nem megfelelő menedzseléséről – ezen változtatni fognak – és az online *Iránytű* frissítésének elmaradásáról. A jogszabályok oly gyakran változnak, hogy mire készen van a frissítés, sok közülük már hatályát veszti. A szakmai beszámolót a közgyűlés elfogadta.

*Szilágyi József* a 2017-es év pénzügyi tevékenységéről számolt be. Előre bocsátotta, hogy az országos csökkenés ellenére a szövetségnél nőtt a felajánlott 1%-ok összege. A felügyelő bizottság megvizsgálta a működést, rendben lévőnek találta a költségvetést, és elfogadásra javasolta a közgyűlésnek – ezt a jelenlévők egyhangúlag meg is tették.

A közgyűlés zárulta után a tagszervezetek képviselői hosszan megvitatták a napirendi pont kiegészítésével kapcsolatos levelet. Egyetértettek azzal, hogy a közgyűlést megelőző napon érkezett felvetést napirendként tárgyalni nem lehet. *Kövári Edit* elnök elmondta, hogy az elmúlt években mind az AOSZ, mind pedig az AOSZ Info-Pont irodák tekintetében kidolgozásra és bevezetésre került az egyéni esetek kezelésének szakmai protokollja és annak

adminisztrációja, így ennek köszönhetően évek óta nyomon követhető az egyes megkeresések tekintetében, hogy ki foglalkozott vele, mi történt, milyen módon oldódott meg a megkereső problémája. Ezen adatok alapján végzi az Autisták Országos Szövetsége érdekvédelmi munkáját is. Elmondta azt is, hogy az AOSZ elnöksége az AOSZ kártya és *Esőember* szolgáltatás további biztosításával kapcsolatos kérdéseket a korábbi években több közgyűlésen is megvitatta, azokról a közgyűlés szabályszerűen döntött. Fontosnak gondolja azonban a tagszervezetek jelzéseit és nyitott a tagszervezetek támogatására, de a korábbi közgyűlési döntések tiszteletben tartását is fontosnak tartja.

### Esőember a postaládában

*A Társaság az Autisták Emberekért* nevű civil társaságot *Szilágyi József* és *Löffler András* alapította kimondottan azért, hogy a szövetség volt tagjait ne érje hátrány, hogy az AOSZ hajdani egyéni tagjai biztosan megkapják az *Esőember* papíralapú változatát. A társaságnak nincs közgyűlése, minden kötöttségtől mentes.

**Tagdíj:** 2000 Ft (ennyi volt az AOSZ tagságé is), ennek fejében megkapják az újságot, az AOSZ kártyát, valamint részt vehetnek a szövetséget érintő döntésekben. **Itt lehet jelentkezni:** [aoszct@esoember.hu](mailto:aoszct@esoember.hu) vagy: 1053 Fejér György utca 10. **Bankszámlaszám:** 18203332-06014620-40010020.



A kiadvány letölthető a Központi Statisztikai Hivatal honlapjáról (1. még 8. o.).



## Lehet könnyebben szót érteni

Lipcsey Réka utazó gyógypedagógus *Lehet könnyebb* címmel könyvet írt azoknak a pedagógusoknak, akik többségi iskolában tanítanak, és osztályukba autista tanuló jár. A kötetet az AutiSpektrum Egyesület (Veszprém) adta ki, és honlapjukról ingyenesen letölthető. A szerző bevezetőjéből idézünk:

Kedves Kollégáim, ez a kiadvány azzal a céllal született, hogy az alsó tagozaton tanító pedagógusok számára gördülékenyebbé tegye a mindennapokat, segítsen, kapaszkodót nyújtson, lehetőségeket kínáljon fel annak érdekében, hogy jobban megértsék a rájuk bízott autizmussal élő tanítványaikat. Remélem, mindenki talál ötletet, vagy gyors segítséget egy-egy felmerülő kérdésre, megoldási módot a csoportban, vagy osztályban megjelenő nehézségekre. (...)

Próbáltam egy olyan rövid, de mégis hasznos füzetet összeállítani, mely segíthet, ötletet adhat. Fontos azonban megjegyezni, hogy nem helyettesíti azt a szakembert, aki felmérve, figyelve és megismerve a gyermeket, kifejezetten az ő számára állítja össze az egyéni fejlesztési tervet, azon rugalmasan változtat, ha kell, figyelembe véve a gyermek fejlődésmentét, igényeit. Remélem, segíthetek, jó olvasást!

## Elnökségi határozatok 2018

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2018. (IV. 26.)	2018. 04. 26.	Az elnökség Gyórfy Anikót javasolja a jegyzőkönyv vezetésére.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2018. (IV. 26.)	2018. 04. 26.	A napirendi pont megtárgyalása után az elnökség a DATA projekt beszámolóját elfogadta.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
3/2018. (IV. 26.)	2018. 04. 26.	Az elnökség az alábbi határozatot hozta: A DATA projekt során beszerzésre kerülő és kiosztható mobil készülékek és tabletek a következő szempontok figyelembevételével és a következő feltételekkel adhatóak át. Az elnök ezek figyelembevételével tegye közzé a lehetőséget, és készítse elő a használatbavételi szerződést: – Az eszközök az AOSZ tulajdonát képezik, azt használatba adja 2023. december 31-ig. – A beszerzésre és átadásra kerülő eszközök a tárgyi eszköz leltárba bevételezésre kerülnek. – A használat során elvesztett eszközt az átvevőnek pótolnia kell, vagy ki kell fizetni. – SIM kártyát az AOSZ nem biztosít. – Az átvevőnek minden évben nyilatkoznia kell arról, hogy az eszköz a birtokában van. – A közbeszerzés kiírásánál a jótállásra ki kell térni. – A közbeszerzés kiírásánál a rendeltetésszerű használaton kívül eredő meghibásodásra is ki kell térni. – Szociális rászorultságot nem vizsgálja az AOSZ. – A használatba vevőnek adatszolgáltatási kötelezettsége van. – A használatba vevőnek a rendezvényekre való meghívást 50%-ban teljesítenie kell. – A használatba vevőnek a képzéseken a részvétel kötelező. – A használatba vevőnek a teszteléssel kapcsolatos feladatok teljesítése kötelező. – A használatba vevőnek a meghibásodást jelentenie kell a tulajdonos (AOSZ) felé. – A garanciális kérdésekről a közbeszerzés lebonyolítása után hoz döntést az elnökség. – A használatba vevőnek az esetleges lopás tényét rendőrségi jegyzőkönyvvel kell igazolnia. – Az elnök a konzorciumi partner teszteléssel kapcsolatos esetleges további elvárásait kérje be és vegye figyelembe.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2018. (IV. 26.)	2018. 04. 26.	A közbeszerzési értékhatárt meg nem haladó beszerzések protokollját dolgozza ki a projekt vezetője és pénzügyi vezetője. A közbeszerzési bizottság tagjainak az elnökség megválasztja Botz Attilát, dr. Hegedűs Lajost és Szilágyi Józsefet. A közbeszerzési szabályzatban rögzített döntéshozó szervezet tagjai az AOSZ mindenkor elnöksége, mely határozattal hozza meg döntését.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
5/2018. (IV. 26.)	2018. 04. 26.	A 12/2018 (II.17.) közgyűlési határozat értelmében az elnök a projekt időszak alatt minden év májusi közgyűlésén beszámol a projekt előrehaladásáról. Minden év novemberében írásos beszámolót küldd ki a mai elnökségi ülésre kiküldött, az ehhez a napirendhez készített előterjesztés struktúráját követve. Az előterjesztés kiküldés előtt 30 nappal megküldi a felügyelő bizottságnak megtekintésre és javaslattal. A felügyelő bizottság a megküldéstől számított 10 napon belül visszajelez a beszámolóval kapcsolatban.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
6/2018. (IV. 26.)	2018. 04. 26.	Az elnökség Csonka Gábor alelnököt delegálja az AE közgyűlésébe		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
7/2018. (IV. 26.)	2018. 04. 26.	Elnökség az előterjesztett – éves rendes közgyűléssel összefüggő – előterjesztéseket: a közgyűlés helyét, idejét, napirendi pontjait és a kiküldendő dokumentumait (meghívó, szakmai és pénzügyi beszámoló, valamint egyszerűsített éves beszámoló és közhasznúsági melléklet) elfogadta.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott

## Szakmai irányelvek

Az autista személyeket is ellátó szociális szolgáltató rendszerre kiterjedő szakmai irányelveket dolgoz ki az a szociális irányelv-fejlesztő csoport, amelyik az AOSZ fölkerésére jött létre. A hétfős csoport vezetője *Őszí Patrícia* gyógypedagógus, az Autizmus Alapítvány szakértője. A csoport február végén kezdte a munkát. A hazai és nemzetközi jó gyakorlatokat figyelembe véve dolgozzák ki a szociális ellátó rendszerre vonatkozó javaslataikat. Májusban a nappali ellátó rendszerre vonatkozó szakmai ajánlások kerültek sorra, amelyeket előre láthatólag szeptemberben tesznek közzé.

## ENSZ egyezmény felülvizsgálata

AZ AOSZ is tagja a Fogyatékosággal Élők Jogaiért Felelős Tematikus Munkacsoportnak, melynek feladata a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezménnyel kapcsolatos időszakos felülvizsgálat. A szövetséget *dr. Kálozi Mirjam* jogász képviselte az üléseken. A csoport tagja még 18 civil szervezet, valamint az ELTE BGGYK szakértői. Az AOSZ az autista személyek ellátásával kapcsolatban az oktatás (pl. a nappali ellátás területi lefedettségének bővítése), a pszichiátriai ellátás (pl. felnőtt autista személyek) és az egészségügy hiányosságainak felszámolására tett javaslatokat a kormányknak.

## Tartalmas pihenés 2018

Mint minden évben, idén is pályázhattak az AOSZ tagszervezetei az általuk szervezett nyári táborok támogatására. Tagszervezetenként 120 000 Ft-ot igényelhettek, személyenként 20 000 Ft-ot. 80 000 Ft-ot nyert: az Abigél Közhasznú Egyesület, Alapítvány az Autista Gyermekekért és az Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület.

120 000 Ft-ot nyert az AutiSpektrum Egyesület a Veszprém megyei autista gyermekekért, Értékek Háza Alapítvány, „Flóra” Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítvány, Mit tehetnék érted? Autista Otthon Alapítvány, Nógrádi Autizmus Alapítvány, Összefogás Berettyószentmártonért Egyesület, Szimbíózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány és a Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület.

## Tavaszcserés és alapkövetétel Miskolcon



A Miskolci Autista Alapítvány (MAA) tavaszváró nyílt napot tartott május 9-én. Különböző programokkal várták az érdeklődőket, pl. ingyenes egészségűréssel, könnyű kerti munkákkal a fóliasátorban és a terápiás kertben. Május 17-én pedig alapkövetétel volt Szakáldon, az alapítvány szociális farmján, ahol falusi vendégház épül a GINOP pályázaton nyert pénzből. A tervek szerint ez év októberében már átadható lesz az épület.

## Elismerés a Janka Tanyának

A NIOK Alapítvány Civil díját nyerte a tótvázsonyi Janka Tanya Nonprofit Kft. a legjobb együttműködés kategóriában. A tanyán autista és értelmi fogyatékos emberek nappali foglalkoztatása folyik.

## A Csillagfény anyák napi műsora



Fotó: Hanák József

Az autizMuzsika Alapítvány Csillagfény kórusa anyák napi műsort adott május 5-én, Budapesten. A kórus az Aura Egyesület tagjaiból verbuválódott. Igazi örömenélést adtak, ahol nem a tiszta éneklés, az együtthangzás szerzett örömet a szülőknek, hanem az, hogy látták, milyen szívvel-lélekkel, mosolyogva énekelnek, szavalnak gyermekeik, és hogy örülnek a tapsnak. A kórus vezetője: *Pető Judit*, műsoruk végén az édesanyákat is megénekelte, akik ezzel köszönték meg az előadást.

A cél: bevezetni őket a munka világába. A YouTube-on rövid videót láthatnak a tanyáról, munkájukról: <https://www.youtube.com/watch?v=z9ZhprN8oZO>

## Szülőklub Szolnokon

Az Autistákért Szolnokon Civil Társaság kötetlen beszélgetésre hívta az autizmussal érintett családokat, nevelőket. A nyári szünetről, a szabadidő eltöltéséről volt szó. A Szolnokon élő, autista gyermeket nevelő szülők minden hónap harmadik szerdáján találkoznak a Hild Viktor Könyvtár 2. emeletén (Zöld ház, Karczag L. út 2.). A szülőklub központi témája hónapról-hónapra változik, de mindig az autizmushoz kapcsolódik. Aki csatlakozni szeretne a társasághoz, az írjon e-mailt: [autistakert.szolnokon@gmail.com](mailto:autistakert.szolnokon@gmail.com); vagy telefonáljon: (70) 904 0244, (20) 428 9225.

## Petíció foglalkoztatási jogviszonyért

A Lépünk, hogy léphessenek! Közhasznú Egyesület aHANG mozgósító platformmal együtt indította el *Az otthoni ápolás munka, amelyért munkabér jár!* – elnevezésű petícióját. A cél: legyen foglalkoztatási jogviszony az otthoni ápolás.

# Félideőben a MASZK jól-lét kutatása

## Segítség az érdekvédelemhez

Hogyan élnek azok a családok, milyen a szülők közérzete, ahol autizmussal diagnosztizált gyermek (is) van? Hogyan lehet segíteni az autista gyermekek iskolai integrációját? Leegyszerűsítve így lehetne összefoglalni az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjának kutatását.



Most van az autista családok jól-lét kutatásának félideje (2016–2020). A kutatócsoport helyettes vezetőjének, *Vargáné dr. Molnár Mártának* azokat a kérdéseket tettem föl, amelyeket a szülőktől hallottam, akik hiányolták a számukra közérthető információkat. A kevés közéleti megjelenésnek megvan az oka: a kérdőívek felvétele és feldolgozása időigényes. „Akkor érdemes kiállni az emberek elé, mikor már alaposan feldolgozott, tisztán érthető és megbízható eredmények vannak – mondta Vargáné dr. Molnár Márta. „Ősz táján szeretnénk megjelentetni egy színes, áttekinthető kiadványt, amiben egyértelműen látszanak az eredmények, az esetleges ellátásbeli hiányok. Ezeket az információkat az érdekvédő szervezetek akár lobbizásra is fel tudják majd használni.”

A reprezentativitás a nagy kérdőíves kutatásra vonatkozik, amit a legtöbben on-line töltöttek ki. Ilyen nagyszabású és ennyi témakört körbejáró felmérés még nem készült hazánkban az autista személyeket nevelő családok életéről. 853 kitöltött kérdőívet kaptak, ebből 573-nak volt autista a családjában. Minden ilyen kutatáshoz hozzátartozik a kontrollcsoport: 326 neurotipikus gyermeket nevelő vagy felnőtt támogató családot is megkérdez-

tek. Régiókat, település típusokat, az autista személyek életkorát és az autizmusban való érintettségét, valamint a szülők iskolai végzettségét vették figyelembe, mikor a reprezentativitáshoz szükséges csoportokat megalkották. (Egyedül a nyolc általános iskolai végzettséggel vagy annál kevesebbel rendelkező szülőktől kaptak kevés kitöltött kérdőívet, noha voltak kulcsemberek, akik segítettek a felkeresésükben és a kitöltésben, és bár sok erőfeszítést tettek e családok felkutatására, az eredmény így is nagyon alacsony.) Ez volt a kutatás kvantitatív része, ezt követte a most folyamatban lévő kvalitatív kutatás. Ez utóbbinál 36 családdal készítenek interjút, őket véletlenszerűen választották ki azok közül, akik a kérdőíven korábban azt jelölték, vállalnának ilyen jellegű további megkeresést

Amit már most elmondhat Molnár Márta, hogy az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szüleinek életminősége jelentősen alacsonyabb, mint a kontrollcsoportba sorolt szülőké. Az autista gyermeket nevelő családok jól-léte nagyban összefügg azzal, hogy milyen a gyermek ellátottsága (intézménye pl.) és autizmusának súlyossága, mindkettő nagyban befo-

lyásolja a család életminőségét. Már az is látható, hogy lesznek olyan eredmények, amelyek egybeesnek a nemzetközi kutatások megállapításaival, és lesznek olyanok, amelyek kimondottan a hazai viszonyokra jellemzőek, ill. lesznek olyanok is, amelyek csak bizonyos csoportokra vonatkoznak. Tehát a szövetségnek lesz mivel alátámasztania érdekvédelmi tevékenységét.

Minderről majd bővebben olvashatnak a kutatócsoport őszi kiadványában, és remélhetőleg beszámolót is hallhatnak a kutatás állásáról – csak úgy, mint tavaly, az AOSZ őszi, autizmus napján.

### Vargáné dr. Molnár Márta

Az ELTE-BGGYK nappali tagozatán végzett Budapesten 2004-ben. Tudományos fokozatát (PhD) a Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskolájában szerezte. Később elvégezte az ELTE-BGGYK autizmus spektrum pedagógiája szakirányú továbbképzési szakot. 14 éve dolgozik az ELTE-n, jelenleg a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet tudományos munkatársa. Több életminőség kutatásban vett részt, különös tekintettel a gyermekkori krónikus betegségekre és az autizmus spektrum zavarokra.

### Kvantitatív és kvalitatív kutatás

A reprezentatív-quantitatív kutatás számokkal dolgozik, mennyiségi kérdésekre kér válaszokat (pl. hány szülő elégedett a helyzetével; hánynak a gyereke tanul integráltan stb.) Ennél a kutatási formánál a kérdezők nem feltétlenül találkoznak a válaszolókkal. Megfelelő mintavételi módszerekkel dolgozva a kapott eredmények egy kis csoport alapján is nagy valószínűséggel igazak a vizsgálni kívánt népesség egészére.

A kvalitatív kutatás ezt a képet árnyalja, megmutatva, hogy mi van a számok mögött. Itt a kérdező személyesen találkozik az interjúra kiválasztott személlyel. Az egyének életének sajátos jellemzői által mélyebben lehet megismerni az adott problémakört.

# A DATA program Gyöngyösön

## Közösségi tudástár



Gyöngyösön tartott április 24-én tájékoztatást a DATA programról Kővári Edit, az AOSZ elnöke. Házigazdánk, a gyöngyösi Keresztesi Koppány, az AOSZ elnökségének tagja, az Apró Lépések Egyesület elnöke.

Az érdeklődők többsége gyógypedagógus, pedagógus, még Egerből is érkeztek jó páran.

Az ilyen találkozások, tájékoztatók arra jók, hogy a szülők jó ötleteit, kéréseit – ha megoldható – be lehessen építeni a programba. *Kővári Edit* ezzel kapcsolatban *Györi Miklós*t idézte: „Minden betehető a programba, ami lépésekre bontható.” (Györi Miklós a MASZK kutatócsoport és a DATA projekt vezetője.)

Az EMMI által kiírt „A fogyatékkal élők mindennapjait segítő infokommunikációs alapú távszolgáltatás kialakítása” című pályázatán nyert az AOSZ és az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjának (MASZK) konzorciuma. A Széchenyi 2020 keretében induló program hároméves, és ahhoz, hogy a kifejlesztett mobil applikáció valóban segítséget adjon szülőknek, gyerekeknek, pedagógusnak egyaránt, szükség van minden érintett réteg aktív közreműködésére.

A DATA ugyanis két részből áll: lesz egy internetes kezelő felület, amit a szülő és a gyerek gyógypedagógusa vagy egyéb segítőtje használ. Az, akinek a szülő megengedi, ugyanis a kezelő felületbe csak jelszóval lehet belépni. Gyermekes okos telefonján is ott az applikáció: a gyerek napirendje, folyamatábrái stb. Ezen ő távolról változtathat: üzenhet neki (vagy a pedagógusának), ha változik a program, vagy a találkozásuk helye stb. A lényeg, hogy a DATA program használatánál nem kell együtt lennie gyerekeknek és szülőknek/segítőnek. Bár ez egységes keretrendszer lesz, de egyéni megoldások is létrehozhatók benne. Arra is lehetőséget ad a program, hogy a szülő, ha akarja, meg is oszthatja saját tapasztalatát, tudását másokkal, létrehozva így egy közösségi tudástárát. Ezzel kapcsolatban mondta *Keresztesi Koppány*, hogy ezt ellenőrizni kellene, nehogy téves információk kerüljenek be a tudástárba. Példaként az évést említette.

### Kérdések Gyöngyösön

• *Hogyan lehet megtanulni a program használatát?*

Lesznek képzések, fölkészítő alkalmak, amelyek a nyár folyamán indulnak, és egészen októberig tartanak, de lehet személyes segítséget is kérni a kezelés megtanulásához. Az erről szóló híreket a DATA honlapján találják meg: [data.aosz.hu](http://data.aosz.hu), de érdemes a Facebookot is nézni, a Minden 100. ember Esőember oldalt. (A MASZK tananyagot is kidolgoz a felhasználóknak.)

• *Kivel osztható meg a kezelő felületet?*

Akivel a szülő vagy a gyermeke akarja. *Kővári Edit* személyes példát mondott: ő a 14 éves, nem beszélő autista fia fejlesztő pedagógusával fogja megosztani, mert szeretné, ha a fia megtanulná.

• *Érdemes-e belevágni, ha lakóotthonba megy a gyerek, és ott nem használják?*

Érdemes őket is érzékenyíteni, és megmutatni, hogy használatával könnyebb lesz az életük.

• *Az iskolában engedik a használatát? Gyermekes többségi iskolába jár.*

A tapasztalat azt mutatja, hogy a gyerekek élvezik a mobilt, és jobban elfogadják, mint a papíralapú napirendet. Ez egy előző, szintén autistáknak szóló projekt, a HANDS kapcsán már bebizonyosodott. (A pedagógust remélhetőleg nem kell a hasznáról meggyőzni.)

• *Gyógypedagógus kérdés: egy nagy táblagépet használhatnak-e többen is pl. lakóotthonban?*

*Kővári Edit* ezt nem tartja elképzelhetőnek, azt viszont igen, hogy egy személy több gyerekeknek a tanára, és ő a kezelőfelületen, a jelszavak változtatásával, be tud lépni az adott gyerek napirendjébe.

• *Föltehető-e az Én-napló?*

Ezt *Békéscsábán* is megkérdezték, de még nem tudható, hogy ez belefér-e az infor-

matikai profilba, de még nem tudjuk megkérdezni, mert az informatikus kiválasztása most folyik.

• *Hangos lesz? Kommunikációra használható lesz?*

Ilyen igény is fölmerült, megoldható, de a szöveget a szülőknek kell felmondania.

• *Autista fiatalember kérése: legyen rajta társkereső program.*

Kérését továbbítják. A fiatalember már két ilyen csoportot indított a Facebookon, de nem tudja, hogyan kell toborozni az embereket. (*Kővári Edit* kérte, maradjon itt a rendezvény után, mert erre lennének ötletei.) Ugyancsak az ő kérése: legyenek a programban érvek, hogy a helytelen dolgokat miért ne tegye meg.

• *Lesz-e benne olyan piktogram, amivel fia kifejezheti a fájdalmát, örömet? Szeretné, ha kicsit megnyílna.*

A kérés „többletként” följegyzésre került, de a program nem csodaszer, a fejlesztést nem váltja ki.

*Keresztesi Koppány* szülőként a nyaralásnál látja nagy előnyét a programnak (sok a váratlan helyzet). Az „érzelemhőmérő” kifejezés is tőle származik: ezzel a gyerekek jelezni tudnák, ha örül valaminek, vagy ha fáj valamije.

Jó tudni, hogy hamarosan megjelenik, hogyan lehet eszközhöz jutni. Aki eszközt kap, azzal szerződést kötnek, és vállalnia kell, hogy folyamatosan próbálgatja a programot, erről adatokat szolgáltat és végig bennmarad a projektben. Októberre 120 embert választanak ki, a program végére már 300-at. Az applikációnak két prototípusa lesz, az első a tesztverzió, a második, nyilvános változat ingyenesen letölthető lesz, 2019-ben. Ezzel kapcsolatban *Kővári Edit* elmondta, hogy a programok android és iOS operációs rendszerre készülnek. A projekt elsősorban a felnőtt autistákra fókuszál, az ő önállóságukat szeretnék elősegíteni. Az egyik gyógypedagógus véleménye szerint az egyéni fejlesztési célokba beilleszthető az applikáció megtanulása, és jó lenne minél korábban elkezdni, a neurotipikus gyerekeknél is kiskorban kezdik.

A DATA-ról szóló kisfilm itt nézhető meg: <https://www.youtube.com/watch?v=DsCS5CQamYI&feature=youtu.be>

*Ferenczy Ágnes*

# Montázs projekt: így haladunk

## Az ellátások fejlesztése, programok

Múlt év telén számoltunk be az *Esőember* hasábjain arról, hogy a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK), mint projektgazda gondozásában 2017 tavaszán indult MONTÁZS Projekt keretében ismét lehetőség nyílt szervezettebb fejlesztésre az autista emberek ellátása területén. (MONTÁZS – A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése, EFOP 1.9.2-VEKOP-16) A program előrehaladásáról, eddigi eredményeiről és a közeljövő terveiről szeretnénk az újság olvasóinak beszámolni.

Az elmúlt fél évben lezajlott annak a két képzésnek a kidolgozása, melynek célja az autizmus területén jártas szakemberek felkészítése tanácsadói munkára. Az egyik képzés az integrált oktatásban, nevelésben részesülő autista gyerekek beilleszkedésének támogatását, a fogadó intézmények felkészítésének gyakorlatát, az ezzel kapcsolatos tanácsadói munkát helyezi középpontba, míg a másik képzésünk szakemberei a felnőttellátás területén fognak tanácsadói munkát végezni. Célunk a szakmai felkészítés mellett az autizmus szakterület tanácsadóinak kapcsolatát erősíteni, egyfajta hálózati munkát kezdeményezni és a szakmai-szervezeti háttérrel biztosítani. Ehhez a képzéseken kívül igyekszünk minél több módszertani, szakmai útmutatót biztosítani, melyek elkészítése, fordítása, adaptálása megkezdődött.

Hamarosan várható a nehezebben megközelíthető, korlátozottabban együttműködő autista gyerekek játékát, és a velük

való közös játékot támogató kiadványunk elsősorban szülők részére, de szakemberek is bizonyosan haszonnal forgathatják majd.

Már lektorálási szakaszban van az időszűk autista populáció kérdéseit taglaló, *Autizmus és öregedés – kézikönyv szakembereknek* c. útmutató, az Angol Nemzeti Autista Szövetség (National Autistic Society) kiadványa. Megkezdődött továbbá a PDA szindróma (Pathological Avoidance Syndrome) témáját taglaló kötet fordítása is, amely szülők, pedagógusok és más szakemberek számára is segítséget nyújthat a sajátos viselkedési mintázatú autista gyerekek megértéséhez és kezeléséhez.

Lezajlott az integráló óvodák és iskolák pedagógusainak kidolgozott képzésünk Budapesten, melyet ez év októberében egy gyöngyösi, majd két további vidéki helyszíni képzés fog követni. Az első képzés tapasztalatai megerősítettek bennünket abban, hogy kiemelten nagy szükség van arra, hogy a köznevelési intézményrendszer, és elsősorban a gyerekekkel foglalkozó pedagógusokat erősítsük meg az autista gyerekek harmonikusabb beilleszkedése érdekében.

Megkezdődött programunk egyik legátfogóbb része is, amelynek keretében 40 intézményt vonunk be egy olyan szakmai-szervezeti fejlődési folyamatba, ami hozzájárulhat ahhoz, hogy az adott intézmény a későbbiekben magasabb színvonalon, megbízhatóbb minőségben biztosítsa autista emberek ellátását, ezzel növelhesse magabiztosságát és autizmussal élő klienseinek biztonságát.

Autizmusbarát rendezvényeinket nagy örömmel folytatjuk, decemberen mézeskalácsot sütöttünk a családokkal, májusban a szentendrei Városi Tömegközlekedési Múzeumban töltöttünk egy olyan délelőttöt, ahol a speciális felkészülés érzékelhetően tette élvezhetőbbé a programot az autista gyerekek és családjaik számára, emellett rugalmasan támogatta a tipikus gyerekekkel és családjaikkal való együttléte. A programokhoz használt segédanyagok mindenki számára elérhetőek lesznek honlapunkon.

Talán még egy olyan előkészítés alatt álló programunk tarthat érdeklődésre számot, ami jelentősebb számú célközönséget érint. A nem beszélő és nehezebben megközelíthető gyerekek és felnőttek kommunikációjának kérdéseit, az alternatív és augmentatív kommunikáció lehetőségeit szeretnénk közösen átbeszélni egy konferencián idén ősszel, amelyre a téma hazai szakértői mellett nemzetközileg elismert szakembereket is várunk.

Továbbra is várjuk, hogy észrevételeikkel, kérdéseikkel segítsék munkánkat és reméljük, hogy programunk és annak eredményei hatékonyan segítik az autista emberek és családjaik életét. Információkat az [fszk.hu](http://fszk.hu), illetve az [autizmusiroda.hu](http://autizmusiroda.hu) oldalakon, valamint az Autizmus Koordinációs Iroda Facebook oldalán osztunk meg folyamatosan. Észrevételeiket ezen a címen várjuk: [aki@fszk.hu](mailto:aki@fszk.hu).

Simó Judit  
FSZK – MONTÁZS  
szakmai témavezető ([simo.judit@fszk.hu](mailto:simo.judit@fszk.hu))  
FSZK – Autizmus Koordinációs Iroda



## Mikrocenzus 2016

A KSH kidaványaiban a 2016-os mikrocenzus (kis népszámlálás) adatait közli. Júniusban a 8. kiadványt adták ki: *A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői*. A KSH elnöke, dr. Vukovich Gabriella írta az Előszót. Ebből idézünk:

„A kötet második fele a magyarországi, magánháztartásban élő fogyatékos, illetve akadályozott személyek körében végzett kiegészítő adatgyűjtés eredményeire épül. (...) Jelen kiadvány átfogóan vizsgálja a fogyatékos vagy akadályozottsággal élő emberek helyzetét, és legfontosabb törekvése, hogy hozzájáruljon a célcsoportba tartozók mindennapi életének minőségét javító szakpolitikai in-

tezkedések megalapozásához és a megfelelő szolgáltatások kialakításának tervezhetőségéhez. A mikrocenzus eredményei alapján válaszok születnek olyan kérdésekre, hogy milyen körülmények között élnek azok, akiknek valamilyen egészségkárosodásuk, fogyatékoságuk van, a nehézségek az élet mely területén jelentenek akadályt, milyen segítséget, anyagi támogatást kapnak. Differenciált képet adunk arról is, hogy az érintettek csoportjaiban a különböző típusú szociális szolgáltatásokra mekkora igény van, a szolgáltatások és támogatások milyen mértékben érhetőek el, és mennyiben maradnak ki az ellátórendszerből, rámutatva ennek okaira is. Tisztelettel ajánlom a döntéshozók és más érdeklődők figyelmébe a mikrocenzus honlapját ([www.ksh.hu/mikrocenzus2016](http://www.ksh.hu/mikrocenzus2016)), ahol a kiadványunk is elérhető (...)”

# Hobbi és szabadidő az autizmus spektrumán

## Pozitív és negatív hatása is lehet

Az autizmus egyik jellemzője a szűkkörű érdeklődés és tevékenykedés, ami gyakran meghatározza a szabadidő eltöltését is. Kisebbségi gyermekeknel, vagy azokban az esetekben, amikor az autizmus mellett értelmi fogyatékoság is jelen van, gyakran tapasztaljuk, hogy a gyermek vagy felnőtt mindig ugyanazt a tevékenységet választja, például sorba rendezi a tárgyakat, megnézi újra és újra a kedvenc filmrészleteit, vagy folyton ugyanazt a játékot játszza a tabletjén, esetleg sok-sok egyforma dolgot rajzol.

**Vonzók lehetnek a szenzoros** élmények is, látványok, illatok, hangok, tapintható dolgok, illetve különböző ismétlődő mozgásformák, mint a pörgés-forgás, hintázás, ugrálás trambulínon. A kedvelt tevékenységek lehetnek egészen szokatlanok is: van, aki a cipőkért rajong, és nagyon szereti sorba rendezni azokat, van, akit a menetrendek nyugtáznak le, mások a vízvezetékek, elektromos kábelek iránt érdeklődnek szenvedélyesen. Vannak, akik hatalmas gyűjteményekre tesznek szert, akár mások által is szívesen gyűjtött dolgokból, így plüssökből, könyvekből, akár szokatlan tárgyakból. Egy ismerősöm például a befőttes üvegek fedelét gyűjtötte egy darabig. Nagyon sokan rajonganak a vonatok, repülő, egyéb közlekedési eszközök és az azokhoz kapcsolódó dolgokért is. Népszerű lehet a legó, a puzzle, a rajzolás, a zenehallgatás és zenélés, az olvasás és a sorozatnézés is. Sokan szenvedélyesen gyűjtik a választott témához tartozó tényeket, információkat is.

Sokféle sport választható, így például az úszás, futás, kerékpározás, kirándulás, sakk, vagy bármi, ami a gyermeket, felnőttet érdekli. Természetesen a számítógépes és videojátékok is előkelő helyet foglalnak el a kedvelt tevékenységek sorában.

**A saját érdeklődés alapján** választott játék, szabadidős tevékenység, hobbi teljesen magával ragadhatja a gyermeket vagy felnőttet, ami az adott témában, tevékenységben tökélyre fejlesztett készsége-

ket, lenyűgöző tudást eredményezhet. Az autizmus spektrumán sokféle területen hallhatunk kiugró tehetségekről: sokan a természettudományokban, a művészetekben, a technológiai tudásban vagy a sportban kiválóak. Több, autizmussal élő tudós, művész, sportoló vált világhírűvé, köszönhetően saját érdeklődési köréhez kapcsolódó rendkívüli teljesítményének. Gondoljunk csak *Temple Grandinra*, a világhírű tudósra, vagy *Stephen Wiltshire* rajzművészre.

**Mint annyi más dolog** az autizmus spektrumán, a hobbi és szabadidő is kétarcú jelenség: a saját témában való teljes elmélyedés megalapozhatja a későbbi munkavállalást. Egyik ismerősöm például mindig is nagyon szeretett precízen rendszerezni, ami jelenlegi munkahelyén nagyon fontos előny. A hobbi pozitívan hathat az emberi kapcsolatokra is, például azáltal, hogy a hasonló érdeklődésű társak összejárnak, közös programokat szerveznek, barátokká válnak. Az embereket lenyűgözik a különleges, egyedi teljesítmények, amiért tisztelhetik és megbecsülnéik az autista embereket. E mellett a saját maguk által választott kedvtelés erős motivációt és inspirációt is nyújt. A stressz leküzdéséhez, a megnyugváshoz szintén remek stratégia, ha kedvelt dolgokkal foglalkoznak el magukat.

Másrészt azonban a speciális érdeklődési kör bizonyos kockázatokat is jelenthet: a saját választás sokszor annyira kizárólagos, hogy az új dolgok kipróbálását a gyermek vagy felnőtt meg sem kísérli. A játék és a tanulás így nagyon nehezített, és legtöbbször csak a család és a szakemberek aktív beavatkozásával bővülnek a tevékenységek, ismeretek.

**Az egyoldalú tevékenykedés** és szűkkörű ismeretszerzés miatt az egyén teljesítménye sok területen elmaradhat a kívánattól, az adott életkorban elvárttól, így kevésbé önálló, másokra szoruló felnőtté válhat. Gyakori probléma az is, hogy a gyűjtemények darabjainak beszerzése idővel anyagi gondot okoz a családnak, tá-

rolásukra pedig egyszerűen elfogy a hely. Néhány kedvtelés kifejezetten zavaró, megterhelő a környezetnek, így például a filmek állandó újra nézése, a kedvelt témáról való folyamatos beszéd, a tárgyak rendezgetése, helyre rakása. Nem könnyű helyzet az sem, ha gyermekünk esetleg bevon a hobbijába, így vonatozni, villamosozni, mesét nézni kell mennünk, ha el akarjuk kerülni a stresszt, akár szeretnénk, akár nem.

**Mit tehetünk az előnyök** kihasználásáért és a nehézségek leküzdéséért? Fontos, hogy már gyermekkorban elkezdjük a szabadidős tevékenységek kereteinek tanítását. Ehhez hasznos lehet a napirend és egyéb időjelzők, választéket megjelenítő vizuális segítség bevezetése. A legtöbb dolognak, amit gyermekünk szeret, lehet helye, ideje a napban, de nem korlátlanul. Hosszú távon senkinek sem érdeke, hogy minden vágyát, kívánságát azonnal teljesítsük, hiszen ez egyetlen ember esetében sem lehetséges. Fordítsunk továbbá gondot a szabadidős tevékenységek bővítésére, mivel lehetséges, hogy a gyermek – ha ismerné – akkor megszeretné, ki merné próbálni az adott dolgot. Ebben segíthetnek a gyermekünkkel foglalkozó szakemberek is. Az új dolgok néhány alkalom után ismerős és szeretett dologgá válhatnak! A kedvenc tevékenységeket, tárgyakat, programokat használhatjuk arra, hogy kompromisszumot köthessünk: ha a „muszáj”, vagy „nem szeretem” dolgok megtörténtek, következhet a saját választás. Ha gyermekünk tehetségesnek mutatkozik egy területen, feltétlenül támogatassuk annak kibontakoztatásában, de ne hagyjuk, hogy elhanyagoljon minden mást.

Egymás jogos szempontjainak figyelembe vétele, a kényes egyensúly megteremtése minden családtag számára hasznos lehet, és közelebb kerülhetünk a napjainkban oly sokat hangoztatott „jóllét és boldogság” eléréséhez.

Őszi Tamásné  
gyógy pedagógus

# Autisták az autistákért

## A KAPfesztivál 2017 utóélete

Az Autista sérültekért Zalában Alapítvány április 20-án, boncodföldei védőotthona megsegítésére jótékonyági estet rendezett Zalaegerszegen, Segítség, hogy segíthessünk címmel. A koncerten a tavalyi KAP fesztivál három előadója is fellépett: Buzás Krisztina, Papp Máté és Pongrácz Dániel.

A hangverseny ötlete tavaly augusztusban született, az AOSZ által megrendezett KAP 2017 – Esélyt adunk, esélyt KAPunk tehetségkutató fesztiválon. A zalaegerszegi *Buzás Krisztina* énektanárának, *Huszt Bernadett Máriának* jutott eszébe az otthon megsegítése. Krisztina édesanyjának, *Áginak* megtetszett az ötlet. Boncodföldre Zalaegerszeg közelében van, ők mindketten Zalaegerszegen élnek, ismerik az otthont.

Ági hozzálátott a szervezéshez. Az, hogy a lánya, Krisztina fellép, természetes volt, de ő még két másik KAP fellépőt is megnyert: a nagykanizsai *Papp Mátét* és családját, meg az Ecsegen élő *Pongrácz Dániel*eket. Máté és Dániel prózát mondtak, Krisztina énekelt. A hangverseny szakmai részének összeállítását Huszt Bernadett Mária vállalta. E hangverseny híre jó alkalmat adott arra, hogy megtudjam: mi történt a KAP fellépőivel az elmúlt hónapok alatt.

### Buzás Krisztina



Elsőként *Buzás Ferencné, Ágit* hívtam, hiszen ő volt a szervező. Az első kérdésem csak az lehetett: „Hogyan sikerült a hangverseny? Jól sikerült, mindenki szívét-lelkét beleadta, de Ági sajnálja, hogy nem volt telt ház. Ő vette föl a kapcsolatot a fellépőkkel, és mindenki örült a fölkerésnek.

Szponzorokat is sikerült találnia. Krisztina lányát leszámálkolták, és most egy kézművességgel foglalkozó civil szervezetnél dolgozik. Előtte amolyan segédmunkát végzett, dobozhajtogatást egy cégnél. A kreatív, jó kezűgyességgel megáldott Krisztinának nem ez volt a testhez álló munka, másfél évig bírta. Volt munkanélküli is. Mostani munkahelyét szereti, mert hasznosíthatja a kezűgyességét: megtanult papírt fonni, kosarakat, dobozokat készítenek, otthon meg hímez.

Krisztinával is tudok beszélgetni. Szerencsém van, épp hazaérkezett a „soppingolásból”. Munka után ment vásárolni: cipőt vett és néhány apróságot: pl. fémnyakláncot. Az utóbbin csodálkozom, hiszen Krisztina tud láncot készíteni, mikor ezt megemlítem, nevet: „Tudok, de nem fémből, ezért vettem.”

A papírfonást szereti, és precízen el is mondja, hogyan kell előkészíteni a papírt, majd sodorni, befesteni, és hogy hányféle fonástechnikával lehet elkészíteni a kívánt tárgyat (legalább négyet felsorolt). Napi négy órát dolgozik Nagypáliban, de gondolkodik azon, hogy esetleg a keresztszemes hímzés lesz a fő tevékenysége, bár legzívesebben énekléssel foglalkozna.

Sajnos nem vették föl a főiskolára, de ez nem vette el a kedvét az énektanulástól. Most is hetente kétszer jár órára, és ha hívják, szívesen fellép. A fazekasság is hozzátartozik az életéhez. A hétfvégi ezzel telnek. Szereti az egyiptomi dolgokat, ezért nagyon sokszor készít kanópusz edényeket.

Beszélünk a jövőről is: „Elképzelem magam, hogy egyedül élek, férjem van, gyerekeket nevelünk.” Volt már szerelmes, de az igazi még nem érkezett el. 28 éves, van még ideje, hogy kívárja a nagy ő-t. Addigra még főzni is jól megtanulhat, mert most még csak az egyszerű ételeket tudja.

### Papp Máté



Nagykanizsán él, 12 éves, a Szivárvány EGYMI iskolájába jár. Az édesanyjával, *Papp Viktóriával* beszélgettem, Máté versmondó szakkörön volt, amit maga választott. Pedig először inkább a szülei biztatására vállalta a versmondást. Hogy megszerette, és örömet szerez neki, arra bizonyíték ez a szakkör. Azóta már kisebb darabokban is fellépett. Legutóbb március 15-én.

Szívesen ment Zalaegerszegre, egy új verset is megtanult, így három verssel örvendeztette meg a közönséget. Most már izgul a fellépések előtt, pedig azelőtt ez nem volt jellemző rá. A zalaegerszegi volt a legnagyobb rendezvény eddigi fellépései közül.

Mostanában sokat rajzol, ezt is saját magától kezdte el. Kedvenc rajztémája az állatok. Valaha volt hörcsöge, a nagymamájánál kutya, nyúl és papagáj várja. Szeret legózni, mesét nézni a tévében, de az este mindig beszélgetéssel és naplóírással telik. A napló az Én-könyv mintájára született, de mint Viktória mondja, Máté elég szűkszavúan ír.

Hogy merre kanyarodik majd Máté élete, az még nem tudható. Tizenkét éves, ötödik osztályos, négyes tanuló. Van még ideje dönteni.

### Pongrácz Dániel



# Szabadidő a képernyő előtt

## Kutatási megállapítások

Jó lenne tudni, hogy hogyan és mivel töltik a magyar autista kamaszok és felnőttek a szabadidejüket. Ilyen fölmérésről, kutatásról nem tudok, noha kerestem. Ez persze nem jelenti azt, hogy nincs, csak azt, hogy én nem találtam meg.

Angolul már jobb a helyzet, bár ott sincsenek tömegével erről publikációk. A *Szabadidő és autista fiatal emberek* (Leisure Time and Young People with Autism Spectrum Disorder) című cikk az autismnow.org nevű internetes portálon jelent meg. Az autista fiatalok szabadidejével kapcsolatos négy tanulmányt ismertetnek.

A cikk bevezetőjében a kutatók legfontosabb megállapításai állnak: a szabadidős tevékenységek segítik a fiatalokat felnőtt identitásuk kialakításában, ha ez korlátozva van, az magányhoz, céltalansághoz, depresszióhoz, szorongáshoz, öngyilkossághoz vezethet. De a jól eltöltött szabadidő segítheti a nyelvi és szociális készségek elsajátítását is.

Két kutató *Orsmond, Gael* és *Hsin-Yu Kuo* 2011-ben 103, otthon élő fiatal (12–21 évesek) szabadidős tevékenységét vizsgálták. Átlagosan 8,7 órát töltöttek alvással, napi 8,3 órát szabadidős tevékenységekkel, 4,3 órát az iskolával kapcsolatos dolgokkal, és 2,7 órát személyes gondozással.

Tanulmányukban részletes kimutatást közölnek arról, hogy mennyi időt töltöttek szüleikkel (többnyire az édesanyjukkal) és más rokonokkal, illetve kortársakkal. A kevésbé érintettek több időt voltak a kortársakkal, mint egyedül, magányosan.

*Stephanie Brewster* és *Liz Coleyshaw* szintén 2011-ben végzett fölmérést, de ez csak 20 fiatalra terjedt ki. Arra voltak kíváncsiak, hogy mit csinálnak, és mit szeretnének szabadidejükben csinálni, és milyen nehézségeket tapasztaltak. Minden korosztálynál probléma volt a kapcsolatok hiánya, és legtöbb tevékenységüket nem a szabadban végezték. A fiatalabbak még szerettek volna a kortársakkal játszani, az idősebbek mint ha elfogadták volna azokat az akadályokat, amelyek miatt magányosok maradtak, és sokan már nem is próbálkoztak másokkal kapcsolatot kialakítani.

Más kutatók a család helyzetével foglalkozva arra a megállapításra jutottak, hogy nehéz helyzetben vannak a szülők, amikor ASD-s gyermekük szabadidejét kell megszervezniük (*Roseann Schaaf* és mások 2011). A családok szívesebben töltik otthon a szabadidőt, vagy a már jól ismert helyeken, mert az otthonon kívül töltött szabadidőnek számtalan akadálya lehet: például fizikai (túl sok inger), a személyzet értetlensége: nem ismerik az autizmust, nem tudják kezelni az autista embereket (*David Thompson* és *Mahmoud Emira* 2011).

Ez persze csökkenthető lenne, ha föl-készültek, „autizmusbarátok” lennének a

vendéglátóhelyek, sportlétesítmények stb. Ezért is fontos, hogy Magyar Turizmus Zrt. most fölmérést végzett az üdülési szokásaikról.

(Forrás: <http://autismnow.org/articles/leisure-time-and-young-people-with-autism-spectrum-disorder/>  
A *Journal of Autism and Developmental Disorders*-ben 2012-ben megjelent tanulmány ismertetésének már a címe is árulkodó: *Az autizmussal élő serdülők magányosan, a képernyő előtt töltik szabadidejüket* (Adolescents with autism spend free time using solitary, screen-based mediary).

A tanulmány a képernyő alapú médiát, használata szerint, két csoportra osztotta:

1. Magányos, nem társadalmi alapú tevékenységre, ilyen a tévzés, videó- és számítógépes játékok. Ezt az autista tinik 64%-a űzi szabadidejében.

2. Szociálisan interaktív médiára: ilyen az e-mailek írása, beszélgetés az interneten – ezeket csak 13,2%-uk használja.

A kutatók: *Micah O. Mazurek*, *Paul T. Shattuck*, *Mary Wagner*, *Benjamin P. Cooper* később azt is szeretnék megvizsgálni, hogy mindez milyen hatással van a fiatalokra, és a már most tudott negatív hatásokat hogyan lehetne ellensúlyozni, mely módszerekkel lehetne felhasználni a képernyő alapú média erősségeit. A kutatásról szóló ismertetőt itt olvashatják el: <https://www.sciencedaily.com/releases/2012/01/120125143115.htm>.

– czy –

### Üdülési szokások fölmérése

A Magyar Turisztikai Ügynökség Zrt. az EMMI Fogyatékosügyi Főosztályának szakmai támogatásával fölmérte, hogy az autista embereknek és családjuknak milyen igényeik vannak, ha üdülni, pihenni szeretnének, hogy ezeket a különböző szállás- és vendéglátóhelyek figyelembe tudják venni. Az interneten letölthető kérdőívet április 23-áig lehetett kitölteni. A válaszok földolgozása most folyik, az összesítésre tehát még várni kell.

➔ Mikor telefonon föl hívtam *Dani* édesanyját, *Pongráczné Holecz Máriát*, sajnos a 16 éves Danival nem tudtam beszélgetni. Balassagyarmat-Nyírjesen tanul a Ridens iskolában, a családot is mindig Dani hívja, hogy most tudnak beszélni. Amikor Buzás Ági szólt nekik a jótékonyági esetről egy percet sem haboztak: „Nem gond, szívesen megyünk. Legalább kirándulunk egyet, mondtam neki.” Pedig Pongráczék Ecsegen laknak, ami messze esik Eger-segtől. De megérte elmenni, háromszor

is visszatapsolták. Dani kollégiumban lakik, be van fogva: a számítógépes adatrögzítést tanulja. Kezdetben nem szerette az iskolát. „Pedig neki van felelősségtudata – mondja az édesanyja. – Ez már általános iskolás korában is megvolt. Amikor hazajött az iskolából, mindjárt nekilátott a leckének, addig nem is evett, míg a tanulással nem végzett.” Tehát nem a tanulás miatt érezte rosszul magát, és nem akart enni (le is fogyott): az otthon hiányzott neki.

Mióta van barátnője, azóta minden rendben van. Meghízott, gözerővel tanul, most végzős. A kétéves képzés után ott marad még a Ridensben, hogy a falusi vendéglátással ismerkedjen. Az ecsegi Vidám Fiúk csapatába továbbra is jár, és nagyon sok humoros szöveget tud. A nőnapon kétórás előadásuk volt, a következő föllépésük június végén lesz.

Későbbi lapszámunkban arról is tudósítunk, hogy mi történt a többi föllépővel.

*Ferenczy Ágnes*

# Az örömszerzés a vezérelv Asperger Kortárs Klub

Ha sikerülne valahogy boldogabbá tenni az autistákat, akkor talán – magasabb szinten tudnának működni. (...) A boldog emberek sikeresebbek a munkájukban és sikeresebbek a kapcsolataikban, egészségesebbek és tovább is élnek. És ha az autista emberek boldogságáért teszel, akkor ezt magadért és az egész társadalomért teszed.

A fenti mondatok *Peter Vermeulen* belga autizmus szakértő előadásában hangzottak el, amelyet az Autism Europe XI. kongresszusán mondott Edinburghban. A kongresszus címében is benne volt a boldogság: Happy, Healthy, Empowered (Boldogság, egészség, képessé tevés/feljogosítás).

Nálunk az autistákkal kapcsolatban kevés szó esik a boldogságról. Terápiáról, tanításról annál többször. A budapesti Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesü-

let vezetője pedagógusokat gyűjtött magá köré. „*Horváth Éva* volt az első foglalkozásvezető, aki már 13 éve, tíz hónapon át, minden második héten nekünk adja a vasárnapját” – emlékezik Mária, és nem győzi hangsúlyozni, hogy minden, amit elértek sok ember munkája, hiszen egyedül nem is győznék a ma már sokféle ágazó klubos foglalkozások összehangolását, szervezését, a pénz megszerzését (pályázatok). Sok önkéntesük van, és nemcsak olyanok jönnek, akik valamilyen karitatív

## Az autizmus ellátás helyes gyakorlata Autizmus- boldogság – jólét

Szemléletformáló cikkgyűjtemény az autizmusellátás helyes gyakorlatáról, szakemberek és szülők tapasztalatai alapján. Olvasását főleg autizmus-spektrum-zavarral, vagy más fogyatékossgal élő személyekkel foglalkozó szakembereknek, illetve szülőknek ajánljuk, hogy a pozitív pszichológia szemléletével gazdagodjon rálátásuk gondozottjaik, családtagjaik segítésére. A jelenlegi autizmusellátásra, szemléletünkre általában ez a kérdés jellemző: „Az ellátandó személynek mik a hiányosságai? Mit kell tanítanunk számára?”. A kötetben az autizmus pozitív szemléletével találkozunk, és ez a kérdés fogalmazódhat meg bennünk: „Mi jelent az érintett személy számára boldogságot? Hogyan segíthetem őt abban, hogy legyenek örömteli pillanatai a napja során?”. (Geobook)

guk az autista fiatalok is vállalnak önkéntes munkát. Az évek óta fennálló Bolygó Dongó Túra Klub is ilyen. *Rajczó Mátyás* vezeti. Ő nemcsak megtervezi (előzetesen lejárva a helyszínt), hanem vezeti is a kirándulókat, ami időnként nem könnyű feladat. Legutóbb kb. harmincan voltak. Matyi szülei önkéntesként szintén velük mennek.

A társasjáték klubot is aspergeres fiatal vezeti önkéntesként, *Berki Dávid* – *Scholtz Krisztina* gyógypedagógus támo-



Angol óra Petrával



A fotóklub tagjai a Nem Adom Fel kávézóban

letnél a boldogság, az örömszerzés nem új keletű gondolat. Már 2006-ban is ezt mondta *Vadasné Tóth Mária*, az egyesület vezetője céljaikról szólva: „örömtelvényeségek, a szabadidő hasznos, építő jelleggel történő megszervezése, közösségi alapon”. (Eszember, 2006. 2. sz.)

Az egyesületet szülők hozták létre 2002-ben, célként felnőtt gyermekük munkához juttatását és lakhatásuk megoldását jelölték meg. Az utóbbi még várat magára, de a munka sikerült: az egyesülethez tartozók több mint 95 százaléka dolgozik.

Klubfoglalkozásaikat a pénztelenség hívta életre, ezt tudták megfizetni. Az egyesü-

lettel szeretnének segíteni, hanem szorongó fiatalok is, akik itt szeretik meg saját életüket, látva: ami nekik magától értetődő, azért az ide járó fiatalok keményen megdolgoznak.

Az öröm szellemében szerveződik az Asperger Kortárs Klub programjainak többsége, még a kimondottan terápiás, tanulási célúak is. Elsősorban Aspergerszindrómás fiataloknak kínálnak programokat, de természetesen senkitől nem kérnek diagnózist, így hát az egyesület tagjai szinte az egész spektrumot lefedik. Nemcsak a programok sokfélesége különbözteti meg az Aurát más hasonló civil szerveződéstől, hanem az is, hogy itt ma-

gatásával. Nekünk neurotipikusoknak eszünkbe sem jut, hogy milyen együttműködést, koncentrációt igényel egy-egy ilyen közös játék. Ez év januárjától ezen edződnek havonta egyszer azok, akik szeretnek játszani, és elviselik az időnkénti hangosabb beszédet.

Az igazi, azonnali örömet adó az ASD FOCUS Fotóklub fotóstanfolyam. A kép azonnal megnézhető, megmutatható. Már harmadik éve tart. (Erről e számunkban külön cikket olvashatnak.)

Szintén egyszer egy hónapban városnézésre indulnak *Sztiapanov Mariann*, művészterapeuta és gyógypedagógus vezetésével. Ide külsős, nem klubtagok is elmehetnek (barátok, szülők). Legutóbb



Igalai nyaralók

a Múcsarnokban jártak. *Petró Tamás* tapasztalati szakértőként évek óta élen jár az önszervező programok szervezésében, pl. kiscsoportos mozilátogatások, esti fürdőzés, sétahajózás, geoláda keresése, bowlingozás stb.

A terápiás, tanulós programok is színesek, változatosak, de sajnos időnként a pénztelenség miatt néhányuk szünetel, mint például a táncterápia, amit *Bóta Ildikó* vezetett. A Trafóban magam is látam, milyen remekül helytálltak az aurások, pedig improvizálniuk is kellett, más, idegen táncosokhoz alkalmazkodva. Társtáncot is tanultak, amit a Harmónia Táncklub vezetője, *Székely Attila* tartott. Ma már ez sincs, de a kapcsolat megmaradt: az aurások évente két alkalommal, tavasszal és karácsonykor ingyen elmehetnek a Harmónia táncklub báljára. A főzőtanfolyam is kedvelt elfoglaltságot jelentett mindkét nemnek. Bár ez is tanulás, mégis azonnali öröm, ha sikerül az étel, a sütemény. Sok fiatal bánatára most ez is szünetel, csak úgy mint a közkezdelt Autizmus Akadémia, de mihelyt nyernek rájuk pályázati pénzt, újraindulnak.

#### Peter Vermeulen előadása

megtalálható magyar feliratozással a You Tube-on: <https://www.youtube.com/watch?v=urb4-ol9yho>. Az előadás eredeti címe: *Focusing on happiness & wellbeing – defining outcomes for autistic people*. A videó az Autism Europe engedélyével került lefordításra és feliratozásra. A lektorálást és feliratozást az FSZK gondozásában futó MONTÁZS projekt autizmus munkacsoportja végezte. ([www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org); <https://www.facebook.com/autismeurope.AE>)

Nem szünetel viszont a dolgozók klubja, és a munkára felkészítő MagázZóna. „Tanulós” program, de ezeken is sok az örömteli elem. Munkahelyi szituációkat dolgoznak föl. E foglalkozások során rendre kiderül, hogy sok stressz éri az autista embert munka közben. Kezelése ne-



Csoportkép a Bolyó Dongókról (bal oldalt Matyi édesanyja, Vera ül)

hez, kell a szakemberek segítségével. A szakmai vezető *Farkas Edit*, *Krausz Katalin*, *Scholtz Krisztina* és *Pataki Klára* gyógygyógypedagógusok a klubvezetők.

A művészetterápiás foglalkozások is évek óta futnak. Bár terápia a neve, mégis arra törekszik *Sztiapanov Mariann*, hogy sok nevetésre, öröme legyen alkalom a foglalkozásokon. Az Inspiráció elnevezésű komplex terápiát ő dolgozta ki, kimondottan autista embereknek. Az Aura Egyesületnek Szülőklubja is van, krízisintervenciós telefonvonallal. Az egyik Szülőklubon hallottam Mariann előadását a terápiáról, fotókkal, videókkal. Ott volt *Farkas János* szülő is, aki az ASD kvízt dolgozta ki. E kvíz egyik elemével indítja Mariann a foglalkozásokat. Az elmúlt fél évben pénz hiányában ez is szünetelt, de ösztözl az FSZK támogatásának jóvoltából folytatódik.

Az angol nyelvklub szintén a tanulást célozza, mégis inkább az örömszerzés kategóriájába sorolom, mert szinte ugyanazok járnak évek óta hűségesen, még akkor is, ha épp nem nyert az egyesület pályázatát, és fizetni kell érte. Angoltanárunk, *Balázs Petra*, autizmus szakos gyógygyógypedagógus is.

Sok külsős programjuk van, és ezek is mind-mind örömszerzők + „tanulósak”. Ilyen alkalmakkor sok idegen arccal, váratlan szituációval találkozhatnak. Ez is egyfajta érzékenyítés: méghozzá kétirányú. Mert nemcsak a fiatalok tanulnak (anélkül, hogy tudnának róla), hanem a velük kapcsolatba kerülők, a többségi társada-



Klubfoglalkozás

lom tagjai is. Kölcsonösen gyakorolják a megismerést, az elfogadást. Egyszer Mária megpróbálta összeszámolni, hogy évente hány emberrel kerülnek így kapcsolatba az aurás fiatalok – hiszen járnak közösen színházba, művelődési házakba, hangversenyekre stb. – kétezerrel abbahagyta.

Az évek során az egymás mellett induló, hajdan 16–18 éves fiatalok felnőttek lettek. Közösség született. A „keménymag” – 20–25-en – minden második vásárnap „csak úgy” találkozik a klubban. Visznek nasit: enni-, innivalót, és örülnek az együttlétnek. Ők azok, akik a legtöbb programon részt vesznek, és ők azok, akik – ha kell – fizetni is hajlandóak egy-egy jó programért. Nyáron itt is szünet van, de amolyan évadzáróként Igalon töltenek egy hetet az egyesület egyik támogatójának jóvoltából. Közös nyaralás, közös együttlét. Az öröm megosztható.

# Fotótanfolyam a virtuális valóságban

## Azonnali visszacsatolás

Várunk, ha 18. évedet betöltötted, Asperger-szindrómával élsz, szeretnéd fotózási és digitális képfeldolgozási ismereteidet bővíteni, és betekintenél a művészi fotózás világába. Digitális fényképezőgép (vagy okos telefon) szükséges.



Csendes Péter

A fenti felhívással toborozta az Aura Egyesület és Csendes Péter fotós a Digitális Alkotó Fotóklub tagjait 2018 elején. Az okos telefon, a twitter, a messenger világában – a Facebookról már nem is beszélve – szinte kötelező képeket feltölteni még annak is, aki azelőtt ezt soha nem tette. Az autista fiatalok is fotóznak, és nem is rosszul, és tanulni is volt kedvük. Idén már harmadik éve tart a fotótanfolyam, és vannak, akik a kezdetektől járnak.

Senki nem mondaná meg, hogy Csendes Péter még csak harmadik éve foglalkozik autista emberekkel. Az Aura Egyesület fölkerésére tanítja őket. Az aurásokkal a Nem Adom Fel Alapítvány kávézójában találkozott, ahol ingyenes workshopot tartott a nemadomfeleseknek. Erre ment el Vadas Mária, az Aura Egyesület elnöke, hogy aztán megkérdezze őt: Lenne-e kedve autistákkal foglalkozni. Volt.

A fotótanfolyam idén rendhagyóan folytatódott. A Facebookon tartják a kapcsolatot, itt a nevük ASD FOCUS CLUB – Club of Autistic Photographers. Péter online videókon mondja el a tudnivalókat, a Facebook zártkörű csoportjában, de egyénileg is instruálja a tagokat a neten. Hetente egyszer kilépnek a virtuális térből és a valóságban is találkoznak

egymással Péter műteremlakásában, ahol szintén személyre szabott útmutatást kap mindenki. Egy ilyen valóságos találkozáson én is részt vettem álmélkodó, hallgató nézőként. Az Affinity képszerkesztő programmal a kreatív portrészerkesztést tanulták.

Péter ismertette a feladatot: lépésről-lépésre elmondva mi a teendő. Ez után mindenkihez odament, hogy személyesen meggyőződjön arról: mindenki értette-e az elhangzottakat. Ilyenkor nem fukarkodott a dicsérettel. A „Nem jól csinálod”, vagy az „Ezt nem így kell” mondatokat egyszer sem hallottam tőle. Talán ezért is van az, hogy mindenki türelmesen megvárta, míg a másikat magyaráz, tudva: rá is sor kerül, és ha a laptopján követi, amiket Péter mond, abból ő is tanul. Van, aki a netes követés mellett szorgosan jegyzetelt is. Így biztos semmi nem maradt ki. A jól elvégzett feladat után a megelégedettség, az „ezt megcsináltam” látszott az arcokon. (Ilyenkor látja az ember, hogy az azonnali visszacsatolás milyen fontos, és ez a fotózás tanulása közben szerencsére megadatik.)

Nem mindenki hozott laptopot, így volt, hogy ketten-ketten bújtak egy-egy gép mögé. Megtanulták azt, hogy hogyan lehet más eget varázsolni egy portré mögé, markánsabbá tenni egy férfiportré arcvonásait, meg azt is, hogy hogyan lehet egy kevés pixelű (felbontású) képből jóval nagyobb felbontásút készíteni úgy, hogy az eredeti kép mérete is megmaradjon. Csupa-csupa olyan trükk, ami nélkül ma már valamire való fotós (és filmes) nem lehet meg.

Mikor azt kérdezem Pétertől, válhat-e profi fotós a jelenlévők bármelyikéből? – habozás nélkül azt mondja: „Ha csak a fotós teljesítményt nézzük, bármelyikükből. De ahhoz, hogy valaki ebből meg is tudjon élni, kell a jó önmarketing, a jó kapcsolati háló.” Ebben pedig nem nagyon jeleskednek az autista személyek. Kell még hozzá jó kapcsolatteremtő képesség is – és ez sem erősségük.

Péter a szakma csúcsának az emberfotót tartja, és ezzel igen csak próbára tette tanfolyamának tagjait. Vadidegen emberekhez kellett odamenniük, megkérni őket, hogy lefotózhassák őket, és mindezt mindenki egyedül, magányosan végezte. Szép teljesítmény. Ez egyúttal mutatja azt is, hogy hogy egy örömszerző tevékenység, az örömmön kívül, milyen járulékos haszonnal járhat. Például azzal, hogy legyőzve önmagát, kapcsolatot létesített idegekkel. Önbizalom növelő cselekedet.



Fotótanfolyam valóságosan



Modellfotózás Csendes Péter műtermében



Hanák József fotója



Bár most a képmanipulálást tanulják, Péter a manuális fotózásra (is) biztatja őket: „Próbáljatok kézzel fotózni, mert a gép nem tudja, hogy te mit akarsz kiemelni. Nekünk kell uralni a gépet, nem a technikának.” Nekem persze logikusnak tűnik a kérdésem, hogy az Affinityval való képmanipulálás nem mond-e ennek ellent? – de Péter válasza meggyőzőtt, hogy erre bizony szükség van, amikor előre nem látott zavaró tényezőt kell eltüntetni: például a kattintás pillanatában véletlenül leesett zsebkendőt, vagy egy, váratlanul az színen átsétáló az előrelendülő karját. Kezdetben ő is ódzkodott tőle, de belátta: szükség van rá, és használja is, ha kell.

„Hány évig kell a fotózást tanulni, hogy valaki jó fotós legyen?” Kérdésemen Péter elneveti magát: „Egy életen át. Az alapokat hamar meg lehet tanulni, hiszen a technika a laborálást, a képek előhívását megoldja helyettünk, de az igazán profinak folyamatosan tanulnia kell, mert a technika is folyamatosan fejlődik.”

Azt nem tudom, hogy az idejárom fiatalok akarnak-e profi fotósok lenni, gyanítom, hogy nem, de hogy minél jobb képeket szeretnének készíteni az biztos. Nemcsak az élmény, a látvány megőrzéséért, hanem az örömeért is, amit az ember akkor érez, ha jól megcsinált valamit. A bónusz pedig az, hogy időnként meg is mutathatják, mire jutottak: „Két alkalommal is volt kiállításunk a Nem Adom Fel Caféban. Az Artwork Kft. támogatásával, a csoport tagjainak a tanfolyamok alatt készült, kinyomtatott képeit mutatuk be.”

Ferenczy Ágnes

## A Józsolgálati díj nyertese



A Twickel-Zichy Mária Terézia Alapítvány Józsolgálati díjának szavazása május 13-án zárult. Az egyéni kategóriát *Nádudvari Péter* nyerte, aki az ezzel járó félmillió forintot az általa képviselt jó ügyekre költi: jótékony célú sportolás, zeneterápia, fogyatékos és súlyosan beteg személyek segítése.

„Különleges és értékteremtő szavazással zárt a Józsolgálat-díj 2018-as közönségszíj. Társadalmunk és a felterjesztett jelöltek is bizonyították azt, hogy az emberiség és a példamutató jószolgálat bennünk van! Kiegészítve és fair play »versenyben« az önkéntes szociális munka kategóriákban *Nádudvari Péter* és a Budapest Bike Maffia lett az év önkéntes egyéni díjazottja és közössége.” – olvasható a [joszolgalatidij.hu](http://joszolgalatidij.hu) honlapon. Az ünnepélyes díjátadóra később kerül sor.

## A Twickel Alapítványról

A *Zichy Mária Terézia* grófnő emlékének ajánlott alapítvány célja névadója szellemi és erkölcsi örökségének ápolása. Az alapítvány névadója 1944-ben született. Rossz korban, rossz időben. Kitelepítették őket a Hortobágyra. 1956-ban Ausztriába mentek. Mária Terézia szociális gondozó lett, majd elvégezte a szociológia szakot. Férjével, *Freiherr von Twickel Clemens Augusttal* Németországba költöztek, ahol Mária részt vett a német (magyar) Máltai Segélyszervezet megalapításában és munkájában. Egész életében a rászorulókat segítette. 1990 után férjével hazaköltöztek, birtokot vettek. Szekszárd és környékének rászorultjait segítette, bekapcsolódott a helyi máltai szervezet munkájába, támogatta a Kárpátalján élő magyarokat is. Szekszárd és Beregzsász díszpolgára.

(A kép *Nádudvari Péter* Facebook oldaláról való. A köszönet nemcsak a szavazatokért szól, hanem a két évtizednyi szakmai, emberi figyelemért, tapasztalatért.)

## Kék szikra díj a Rackajamnek



*Ferenczi György* és zenekara a Rackajam kapta idén a Kék Szikra díjat, amit az autista embereket foglalkoztató Kockacsoki Nonprofit Kft. és a Mozaik Egyesület közösen alapított. A díjat évente, az Autizmus világnapján adják át azoknak az embereknek, akik – bár maguk nem nevelnek autista gyermeket, nem dolgoznak gyógypedagógusként, vagy a szociális szakmában – mégis segítik az autista embereket és az őket támogató civil szervezeteket. A Rackajam zenekar és vezetője évek óta jótékonyági koncertekkel támogatja a Mozaik Egyesületet. Első képünkön *Ferenczi György* csokoládét készít a díjátadón.

## Átadták a Gergely Alexandra emlékdíjat



Igazi, szeretettel teli ünnepség volt a *Gergely Alexandra* emlékdíj átadása. Az Újpalotai Közösségi Ház előadótermében rokonok, barátok, jó ismerősök jöttek el, hogy együtt örüljenek *Kocsis Alajossal*, az az idei díjazottal. Az autista emberekért, családjukért végzett munkájáért kapta ezt az emlékdíjat, amit idén 11. alkalommal adtak át.

A díj névadója *Gergely Alexandra* 18 évesen halt meg Ewing szarkómában. Hősies, bátor küzdelmét a betegséggel blogja őrzi ma is a neten: <http://www.gergelyalexandra.hu/blog>. Őt és a másoknak erőt adó közönségszíj megőrzendő jött létre a *Gergely Alexandra Emlékdíj Alapítvány*. Kuratóriumának feladata évről-évre föl kutatni azt, aki méltó a díjra.

A díj átadását az alapítvány által szervezett ünnepség előzte meg. A nyitó szám az „Autizmus dal” volt, amit magyarra *Farkas János*, érintett szülő fordított; saját szerzeményeit gitározta és énekelte *Fekete Gy. Viktor* (nem kell őt bemutatni: sokan nézik az Autizmus ma videót a YouTube-on). A csodás hangú bajai *Terray Orsolya* két dallal zárta a műsort (zongorán kísért Pethő Attila), amit a díj átadása követett. *Dr. Gergelyné dr. Tóth Éva* – Alexandra, vagy ahogyan mindenki hívta: Szasz édesanyja – adta át *Kocsis Alajos*nak.

A díjátadó kísérő rendezvénye volt az „Ezerarcú autizmus” c. fotókiállítás. *Komka Péter* fotóival az AOSZ járult hozzá az ünnepséghez.

# Elfogadás, támogatás, nyitottság

## Asperger.hu: a magyar közösség

Schmalcz Attila vagyok, az Asperger.hu fórum közösségének, és rövid ideje moderátori gárdájának tagja. 22 éves vagyok, és néhány hónapja fejeztem be sikeresen egészségügyi szakképzésemet. Az általános iskola negyedik osztálya folyamán diagnosztizáltak Asperger-szindrómával, ami után tanulmányaimat magántanulóként folytathattam.

A diagnózis pontos mibenléte csak valamivel később, kiskamasz koromban kezdett foglalkoztatni, mikor a legtöbben belekezdene az identitásuk felfedezésébe. A szüleimnek voltak otthon ismeretterjesztő könyveik, ezekre azonban – minden eredményük mellett – igaz, hogy neurotipikus szakértők írták, felnőt, neurotipikus hozzátartozóknak. Az ember nem szívesen olvas magáról olyat, különösen tizenkét évesen, hogy sérült az empátiája, így ekkor egy időre félre is tettem a témát. Elsőéves (továbbra is magántanuló) gimnazista koromban kezdtem el újra keresgél, ezúttal online forrásokban. A legelső magyar nyelvű találatok között találtam rá az akkor épp *Lorem ipsum* címen futó blogra, amit a *Semota* felhasználónéven publikál, fiatal felnőtt nő vezetett. Őt, tőlem eltérően, nem diagnosztizáltak gyerekkorában, mivel elég magasán funkcionált, és nem voltak látványos problémák a viselkedésével, így átcúszott azon a „diagnosztikus szűrőn”, amin én már nem.

Semota észlelte saját nehézségeit, amit intellektuális képességei nem indokoltak, végül pedig, olvasmányai és érintettekkel való kapcsolata révén, felnőtt fejjel ő maga kötötte össze a pontokat. A magam részéről egy pillanatig sem kételkedtem az öndiagnózisában, mert bár korban, életpasztaiban, és még sok egyébben különbözünk, elég volt néhány bejegyzését elolvasnom, hogy valami kattanjon: életemben először észleltem azt, hogy vannak, akik hozzám nagyon hasonló szűrőkön keresztül látják a világot.

A blog körül ekkorra már kialakult egy kisebb közösség, amitől már a kezdetektől rengeteget kaptam az olvasás által: egyrészt ekkorra az Asperger-szindróma és az autizmus váltak az egyik fő érdeklődési kö-

römmé, és mint ilyenről, minden elérhető információt össze akartam gyűjteni. A blog pedig a lehető legjobb információs forrásnak bizonyult, mivel belső nézetből, így pedig számomra is könnyen átélethető és értelmezhető módon íródott. Másrészt, és ez sokkal fontosabb: régóta igyekeztem megérteni a saját problémáim pontos mibenlétét, ám az eltérően működő kommunikációs készségeim miatt pont azon információim hiányoztak, amiknek birtokában ezt megtehettem volna. Semota ekkora már éveket töltött a neurotipikusok megértésével és a közjük való beilleszkedéssel, az így megszerzett tudást pedig nem tartotta magának. Azzal, hogy megosztotta az interneten, nemcsak nekem, de úgy vélem, még számtalan embernek spórolt meg rengeteg tévedést és nehézséget.

2011-ben született meg az a levelezőlista, amire én is kértem a felvételemet, mivel nem akartam kimaradni a további értékes infókból és véleményekből. Ezen az új csatornán, korábbi élményeimmel szembenően pedig a kommunikációs kísérleteimre pozitív visszajelzést, megértést, vagy pedig konstruktív érdeklődést kaptam válaszul, ami nemcsak a feljűk való megnyílásomat segítette, hanem általában is megerősített abban, hogy érdemes nyitni mások felé, és elfogadni, ha ők nyitnak felém.

A közösség hasznossága és fontossága másoknak is nyilvánvaló lehetett, mivel hamarosan egy újabb szintre lépett, és egyúttal megnyitotta kapuit a szélesebb közönségnek is: 2012-ben született meg az Asperger.hu fórum, ami elsősorban az érintettek számára hivatott felületet biztosítani az egymással való érintkezéshez és információcseréhez, de a tagok között találunk hozzátartozókat, szakembereket és általában mindenkit, aki jó okkal érdeklő-

dik az Asperger-szindróma és az autizmus iránt. A fórum nagy hangsúlyt fektet a felhasználók biztonságára, amit a szabályzat és a moderátori csapat tevékenysége biztosít.

Az oldal tematikus részlegei helyet biztosítanak a felmerülő legkülönbözőbb témáknak: az alapvető információktól és tájékoztató irodalomtól kezdve eszmét cserélhetünk a számunkra bevált életvezetési stratégiákról, a többi emberrel való tapasztalatainkról. Kezdeményezhetünk beszélgetést különleges érdeklődésünkről, és kötetlen társalgásra is találunk lehetőséget. Van téma az ismerkedési és párkapcsolati nehézségekről, a családalapításról, gyermeknevelésről, sőt, társkereső szekcióval is rendelkezünk. A fórumon folytatott kommunikáció legfontosabb alapelve, hogy tekintettel vagyunk egymás egyéni érzékenységeire, valamint az érintettek közötti általános kommunikációs problémákra is, azaz alapvetően nyitottan és jóhiszeműen állunk a másikhoz.

Miután gimnáziumi éveim jelentős hányadát töltöttem el a fórum böngészésével és saját tapasztalataim, véleményem megosztásával, nyugodt szívvel állítom, hogy sikeresnek tekinthetjük a kezdeményezést. Működése hat éve alatt az Asperger.hu nem csak létrehozott egy elfogadó és támogató közösséget azoknak, akiknek erre a leginkább szükségük van, de felbecsülhetetlen tárházává vált a tagok tudásának és élményeinek. Mai napig rengeteget tanulok nemcsak az aktuális eszmecserékből, de a régiók újraolvasásából is.

Mit írhatnék zárásként? Ha azt mondom, az életem szegényebb és sokkal rosszabb lenne a magyar aspergeres közösség nélkül, az igen semmitmondó lenne a valósághoz képest. Az igazság az, hogy a család után ők voltak a legmeghatározóbb közösségem, de talán az sem túlzás, hogy kivették a részüket a fölnevelésből is. Bármit értem el eddig, vagy bármit érek el ezután, nem találni közte olyat, amiért ne tartoznék köszönettel nekik.

Wispa – Schmalcz Attila

# Kis kommunikációs „hogyan csináld” Fogalmazzunk pozitívan

Az elmúlt években volt szerencsém megfordulni olyan helyeken, ahol neurotipikus és ASD-s előadókat volt módom meghallgatni. Figyelve az előadókat, akkor is és azóta is az motoszkált a fejemben, hogyan lehetne röviden és gyakorlatiasan összefoglalni, milyen is a jó kommunikáció többszemélyes helyzetekben. Megpróbáltam.

Úgy vettem észre, hogy sok ember előtt előadást tartani – személyiségjegyeiktől függően – még könnyebb is lehet, mint három-nyolc ember társaságában jól kommunikálni. Íme, rövid összegzésem, jelenlegi legjobb tudásomat tükrözve:

- A kommunikáció legyen magabiztos, de erőszakmentes. A fizikai és verbális erőszakot egyaránt kerüljük.
- Tudassuk a másik féllel (felekkel) az álláspontunkat, a mondandónk lényegét.
- Figyeljünk oda a fogadó fél (felek) reakciójára.
- A fogadó fél (felek) tartalmi mondandóját rögvest gondoljuk át, elfogulatlanul. Képzeld el, hogy miért mondhatta, amit mondott, mire gondolhattott, milyen érzelmek kapcsolódhattak a mondandójához.
- Szükség esetén vizsgáljuk felül saját álláspontunkat (ez lehet egy többlépcsős, kvázi „egyezettető” folyamat is, ezt iterációnak nevezzük, aminek az alapja egymás érveinek elfogadása).
- Érzelmek kezelése: Heves reakció kiváltását kerüljük! Ha ez történik, biz-

tosítani kell a másik felet a számára is megnyugtató eredményről (kimenetről), ezzel érzelmi támogatást nyújtunk neki (ha lehet).

- A különféle szabályrendszerek követésére fektessünk nagy figyelmet. Mind magunkon, mind a másikon figyeljük: Vajon követjük-e, illetve a másik fél – több résztvevő esetén a többiek – követik-e a kommunikációban kölcsönösen és hallgatólagosan feltételezett szabályokat? A követett szabályrendszer összetétele, viszonyai módosulhatnak a kommunikáció folyamatában, ezt a dinamikus változást, hangsúlyeltolódást ne tévesszük szem elől. Ügyeljünk arra, hogy ne essünk ki a szerepünkéből, mindig maradjunk „saját magunk”.
- Vannak szabályok, amelyeket soha nem léphetünk át, nem írhatunk felül (gondoljunk például a magunk, vagy a másik fél emberi méltóságára).
- Végül minden, a kommunikációban részt vevő félnek valamiféle eredményre, nyugvópontra kell jutnia, ami megelégedéssel tölti el őket. Ez egyáltalán nem lehetetlen, mert az emberi alap-

természetben az együttműködés is kódolva van, nem csupán a „legyőzni” ösztön. Ez utóbbi valójában csak akkor kerül előtérbe, ha az előbbi sikertelen maradt, és sok forog kockán. Legvégén kialakul a „win-win helyzet”.

- Végül, de nem utolsó sorban: Próbáljunk pozitívan fogalmazni, álláspontunkat, mondanivalónkat „pozitív nyelvi kontextusba” helyezni. Pl. „Gabi autója csúnya.” helyett mondhatjuk, hogy „Ádám autója szebb, mint Gabié”. A lényeg, hogy a szavak magukban is életre kelnek, a „csúnya” helyett a „szebb” szó kerül érzelmi kommunikációs síkon közlésre, ami összességében jobb benyomást kelt a fogadóban, holott lényegében ugyanazt mondtuk. Ezt egyébként még a jobban kommunikálók is tanulják, velem együtt, mert ennek megértése az érzelmvilág jobb megértését feltételezi. És igen: Jobb, ha mellőzzük beszédünkéből a nem szalonképes szavakat, de legjobb, ha a csúnyább hangzóakat is!

Ezek a szabályok így tömören leírva talán bonyolultaknak, esetleg feleslegesnek tűnhetnek, de ha igyekszünk őket alkalmazni (nem kell mindet egyszerre!), akkor – más módszerekkel kombinálva, hosszabb távon – minőségi javulást érhetünk el kommunikációinkban és ennek következtében kapcsolatainkban is.

– johnny –

## Beszédgyakorlatok autista gyerekeknek



Kathleen Ann Quill könyve a *Tedd – Nézd – Hallgasd – Mondd!* alcíme eligazít, hogy kiknek lesz hasznos: *Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára*. Egyéni és kiscsoportos autizmus-specifikus fejlesztések tervezéséhez és kivitelezéséhez a többségi és a speciális iskolákban egyaránt segítséget, útbaigazítást ad, de szülők is meríthetnek belőle ötleteket. A szerző 35 évnyi kutatói tapasztalata alapján állította össze könyvét, hogy gyakorlataival, a javasolt tevékenységekkel segítse az autista gyermekek szociális és kommunikációs készségét. (Geobook kiadó)

# Érdekvédelmi szervezettől a szövetségig

## Az autista civil szervezetek második évtizedéből

Az alábbi összeállítás Kocsis Alajos, az AÉE illetve az AOSZ ügyvezető titkárának, egy autista felnőtt lány édesapjának honlapján megjelentek szerkesztett másodközlése. A teljes kronológia az alajos.hu olvasható.

**1997:** február 17–19-én *Francia Ágnes* szervezésében két és félnapos szülőtréninget tartott az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete Dobogókőn *Janzsó Szilvia* pszichológus vezetésével.

Regisztrálták az interneten a magyar nyelvű autizmus alapoldalt, melynek szerkesztője *Tóth Csaba* miskolci szülőtársunk.

Megalakul a Sárospataki Autista Alapítvány, melynek célja a környéken lakó autisták speciális képzésének biztosítása.

**1998:** Az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének (AÉE) új alapszabálya értelmében az egyesület elnökséget választ, melynek tagja az ügyvezető titkár – *Kocsis Alajos* – is választott tisztségviselő a jövőben.

Az AÉE közhasznú szervezetként történő bejegyzése.

Novemberben *Várnai Jakab* atya, a Kapisztráni Szent Jánosról elnevezett Ferences rendtartomány főnöke ígéretet tett, hogy az AÉE szakmai támogatás mellett, autista segítő központot hoznak létre, és fenntartásáról is gondoskodnak.

Ebben az évben létrejön az Autista Segítő Központ Alapítvány (ASK) *Ébner Gyula* (szülő) kezdeményezésére, és az ASK központjának kialakítására a gyöngyösi ferences rendház 2500 négyzetméteres területet ad.

**1999:** január 1-jén lép életbe az esélyegyenlőségi törvény, ami előírja az Országos, valamint a Fővárosi Fogyatékosügyi Tanács megalakítását. A két szervezet fő feladata az Országos Fogyatékosügyi Program megalkotása. Az Országos Fogyatékosügyi Tanács munkájában az AÉE képviselői részt vesznek.

Ez év januárjától az *Esőember* folyóirat új felelős szerkesztője *Ferenczy Ágnes*. Ezzel egy időben új ismeretterjesztő kiadvány jelenik meg: az *Uray Ágnes* által szerkesztett *AUTI-lap* az Autizmus Információ Alapítvány kiadásában. Március 16-án megalakul az Esőemberekért Egyesület Tatán.

Augusztusban megalakul az AÉE Szakmai Munkacsoportja *László Zsuzsanna* gyógypedagógus, oktatási szakértő vezetésével, tagjai: *Bedő Ilona* pszichológus, *dr. Gallai Mária* gyermekorvos, *Kanyik Csaba* szociálpolitikus, *dr. Vikár András* gyermekpszichiáter.

Szeptemberben az AÉE vezetősége 13 pontos javaslatot tesz közzé az autisták átfogó ellátórendszerének kialakítására. Megjelent az Esőember 1999. III. évfolyam, szeptemberi számában.

Ősszel megalakult az AUT-PONT Autista Gyermekéért és Fialokért Alapítvány Békéscsabán.

**2000:** Az év elején megjelent az Autizmus Kutatócsoport honlapja az interneten, ezzel egy időben beindul az ALF levelező fórum is *Tóth Csaba* (azaz TóCsa, szülő, Miskolc) munkája nyomán.

Megkezdődik az ASK építkezése Gyöngyösön.

I. Országos autizmus szakmai fórum Kecskeméten. Témák: A kooperáció lehetőségei – a szakma, a szülők bevonása az autizmussal élők ellátásába, ill. jogi szabályozás és autizmus.

Április 6-án az Országgyűlés Egészségügyi és Szociális Bizottsága által tartott Nyílt napon *Széplaki Mirjam* (szülő) hívta fel a figyelmet az autizmus speciális problémájára, a fogyatékoság önálló entitásként történő törvényi szabályozásának szükségességére.

Júniustól működik az Esőember folyóirat online változata [www.esoember.hu](http://www.esoember.hu) címen. Kocsis Alajos ügyvezető titkárnak és Tóth Csaba (TóCsa) szülőnek köszönhetően.

Szeptemberben kiadásra került az AUTIST INFO, valamint egy ismeretterjesztő plakát az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete Szakmai Munkacsoportjának közreműködésével.

Október 14-én az AÉE a távozó elnök, *Szöllőssy Ágnes* utódjaként *Faragó Ferenc*

gyógypedagógust választja meg, alelnökök *dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika* és *Löfflerné Orbán Györgyi* – mindketten szülők.

November 11-én az ASK és az AÉE segítségével, a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány támogatásával autista szülőegyesületek és intézmények országos találkozájára kerül sor, célja: a hazai autizmus tízéves programjának elfogadása és egy országos szövetséget létrehozása.

**2001:** Az év elején az Autista Segítő Központ (Gyöngyös) keleti szárnyában beindul a súlyosan érintett autista gyerekek habilitációja.

II. Országos autizmus szakmai fórum Kecskeméten.

Február 17-én szülőtréning-sorozat kezdődik az AÉE szervezésében *Gálfi Anikó* gyógypedagógus vezetésével.

Márciusban az Esőember V. évfolyamának 1. számában összefoglaló tanulmány jelenik meg *Az autizmus 60 éve* címmel *dr. Gallai Mária* gyermekorvos (Korai Fejlesztő Központ, Budapest) tollából.

Júniusban működési engedélyt kap a gyöngyösi Autista Segítő Központ (ASK).

Szintén júniusban, megkezdődhet Mindszentpusztán egy autista lakóotthon építkezése a Mit tehetnék érted? Autizmus Alapítvány és a győri szülőklub kezdeményezésére.

November 10-én az autista szülőegyesületek és intézmények 2. országos találkozájára kerül sor Budapesten. Kocsis Alajos ügyvezető titkár itt veti fel a Nemzeti Autista Szövetség (NAS) megalakításának szükségességét, melyet a küldöttértekezlet egyhangúlag támogatott.

November 10. *Faragó Ferenc*, az AÉE elnöke levelet ír a Szociális és Családügyi Minisztérium Rehabilitációs és Fogyatékosügyi Főosztálya osztályvezetőjének, ebben kéri, hogy „az autizmusnak, mint önálló fogyatékosági kategóriának a jogszabályokban való megjelenése érdekében a szükséges lépéseket megtenni szíveskedjenek.” A levél teljes terjedelmében megjelent az Esőember 2001. decemberi számának 18. oldalán.

(Folytatás a következő számban)



## A feleségprojekt

Megfelelő társat találni egy egész életre, még azoknak is nehéz, akiknek nincs ASD diagnózisuk. Ha ez így van – márpedig a válások nagy száma bizonyítja, hogy így van –, akkor mit mondjanak az autista emberek? A Libri Könyvkiadónál megjelent könyv: *A Rosie projekt – Ésszerű szerelem* talán tippeket adhat a párválasztáshoz, a feleségprojekthez. A könyv fülszövegében ez olvasható:

„Egész életemben azért kritizáltak, mert állítólag nincsenek érzelmeim – mintha ez valami végzetes hiányosság lenne.” Don Tillman, az Asperger-szindrómás, furcsa, mégis elbűvölő és igen sikeres genetikaprofesszor számos kudarc után arra a következtetésre jut, hogy agya nincs romantikára „drótozva”, noha szerinte logikusan „nők széles skáláját kellene vonzania”.

Amikor Daphne, az idős szomszédasszonya meggyőzi, hogy értékelje át a lehetőségeit, Don, a maga rendezett, tényekre építő módján belefog a feleségprojektbe. Kidolgoz egy kérdőívet, amelynek segítségével megtalálhatja a tökéletes társat: azt a megbízható, absztinens, nem dohányzó nőt, aki beleillik fegyelmezett életébe... A Rosie-projekt végtelenül szórakoztató utazás az enyhén autisztikus Don világába, aki egyszerre kacagtató és szívszorító csetlése-botlása során többet tud meg önmagáról, mint amennyit valaha lehetségesnek gondolt.

*Graeme Simsion* új-zélandi születésű ausztrál író meghatározó és ironikus regénye immár több mint 40 országban ejti rabul a humoros kalandokra éhes olvasókat.



## A harag megértése

Az autizmusban érintett gyerekek szüleinek, gondozóinak szól a Geobook kiadónál megjelent *Andrew Powell* könyve *A harag megértése*. Sok családban fordulnak elő dühkitörések, indokolatlanak tűnő hisztik. A szerző elemzi a harag lehetséges okait, praktikus tanácsokat ad, hogyan előzhetjük meg a haragot, vagy ha ez nem lehetséges, hogy csökkenthetjük. Tanácsokat ad a „kiakadások” átvészelésére, a gyermek érzéseinek irányítására. Bemutatja a haragkezelés alacsony feszültségű módszerét, és alkalmazására gyakorlati útmutatót is kapunk. Arra is választ ad, hogy kihez lehet fordulni hazánkban, ha „nem bírunk a gyerekekkel.”

## A csodálatos 5-pontos skála



következményei és a feszült helyzetekben lehetséges megoldások, az elkerüléshez szükséges kommunikáció. Ez a nagyon gyakorlatias módszer a már jól ismert vizuális szimbólumok használatával az önismeret, önszabályozás, önállóság fejlesztésével az autizmussal élő ember mindenkori beilleszkedését segíti különböző élethelyzeteiben: a családban, az iskolában, az utcán, lakóotthonban... A könyv kiváló ötletekkel szolgál a viselkedésrendezési stratégiák kialakításához akkor is, ha kicsi még a gyermek és nem tud beszélni, de akkor is, ha jó tanuló, kiválóak a nyelvi készségei, sőt akkor is, ha nem az autizmus áll a sajátos indulatkezelési nehézségei mögött. A kötet végén fénymásolható skálák, segédletek kaptak helyet.

Kari Buron másik könyvének is ott helye az autista gyerekekkel foglalkozók könyvespolcán. *Amikor a félelmeim túl nagyra nőnek!* c. könyv alcíme szerint: Megnyugtató munkafüzet szorongó gyerekeknek. A tanárok és szülők arra használhatják a könyvet, hogy a már jól ismert 5-pontos skála alkalmazásával segítsenek a gyerekeknek azonosítani saját viselkedését az öt szint mindegyikén, és hogy emlékeztessék rá, mit tud tenni akkor, ha szorong.



## A szenvedélyes elme

*A szenvedélyes elme* című könyv kulcsszava a megértés. *Dr. Wenn Lawson*, a jól ismert szerző – maga is autista – a szintén a Geobooknál megjelent kötetében kritikusan ismerteti az autizmus eddigi elméleteit (kognitív elméletek), rávilágítva azok erősségeire és gyengéire, majd részben a saját életéből vett tapasztalatok, másrészt a munkája során szerzett ismeretek alapján felvázol egy, az eddiektől gyökeresen eltérő új autizmusmodellt. A kötet – annak ellenére, hogy tartalmilag rendkívül gazdag – könnyen érthető, ezért nemcsak a szakembereknek, hanem minden érintettnek ajánlható.

### ESŐEMBER

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

Megjelenik negyedévente

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.

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

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.