

# esőember

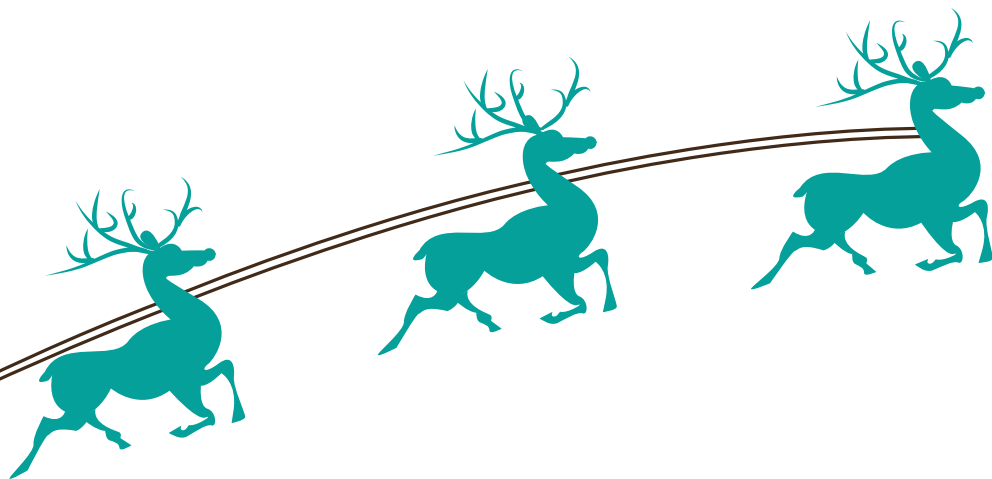


„Új dimenzió”  
a Patrónus  
Alapítványnál

Nincsenek  
párhuzamos  
világok

Bioklíma:  
kutatás a  
Genomikai  
Intézetben

A jólétre  
egyformán  
vágunk



## Kedves Olvasó!

*Jöjj el éj, az óra verjen / Száll az idő itt hagy engem* – napok óta ez a két sor motoszkál a fejemben. Talán a borongós idő, talán az év vége közeledte miatt.

Ilyenkor az ember – akarva-akaratlan – visszatekint, mi történt az elmúlt tizenkét hónap alatt. Ha az autizmus ügyét nézzük, az eredmény pozitív a társadalmi érzékenyítés terén. Soha ennyi híradás nem esett az autizmusról a magyar médiában, mint 2016-ban. Az AOSZ *Nők kékbén* fotókiállítás is országos vándorkiállításra indult. Megalakultak a vidéki Info-Pontok, az első a sorban a nagykanizsai, majd a szegedi következt.

Nem fordítások, hanem autizmussal foglalkozó magyar könyvek jelentek meg 2016-ban. *Stefánik Krisztina: Csillagbusz; Pető Judit: Álarc nélkül; Tóth Zsuzsanna: A mi autizmusunk.* (Nemrég tudtam meg, hogy ismét kapható az integrációt segítő mesekönyv, a *Csillagbusz*, megrendelés itt: [auti-csop@freemail.hu](mailto:auti-csop@freemail.hu).)

Feladat persze van még bőven. Új Autizmus stratégia kell, meghatározva azokat a prioritásokat, amelyek alapján az AOSZ a következő években dolgozik, lobbizik, érdekérvényesít. Ennek talán első eleme az EMMI Köznevelési Államtitkárságán belül megalakult Autizmus munkacsoport.

Erőteljesen hallatták hangjukat érdekérvényesítőként az ASD-vel diagnosztizált fiatalok is, és a YouTube-on megnézhetőek a MAG (Megismerhető Autizmus Generáció) videói az autizmusról, szülőknél, szakembereknek hasznos támpontot adva, és érzékenyítve a neten barangolókat is: <https://www.youtube.com/autistavagyok>. A YouTube-on egyébként az autizmussal kapcsolatban több magyar videó megnézhető.

A Facebook közösségi portálon is számos, autista személyek által indított zárt vagy nyitott csoport található, és maguk a szülők vagy segítők is indítottak oldalakat. Ilyen például a *Kör-projekt*, amire az AOSZ alelnöke, *Keresztesi Koppány* hívta föl a figyelmet. A 2014 óta formálódó közösség célját megtudhatják facebookos bemutatkozásukból (az oldal 2016-os feliratkozást mutat):

„Alapvető célunk az, hogy az autizmussal élő gyermekek és családjaik láthatóvá, hallhatóvá váljanak, és teret kapjanak a szó eredeti értelmében vett barátkozáshoz, élvezetes együttléthez. Ehhez a legkézenfekvőbb, legelérhetőbb eszközt az alulról szerveződő közösségi válaszokban látjuk. Mindezt országos baráti klubhálózat kiépítésén, közösségi terek létrehozásán keresztül, szülők, testvérek, önkéntesek, szakemberek és kortárs segítők (osztálytársak, iskolai közösségi szolgálatosok) elérésével, összekötésével szeretnénk kivitelezni. Hogy miért? Mert egy hosszú távú, aktivitást igénylő, önmagáért felelősséget vállaló, mégis rugalmas rendszert képzelünk el, ami végül – reményeink és eddigi tapasztalataink szerint – önmagát tartja fenn.” (<https://www.facebook.com/akorprojekt>)

Minden Olvasónknak békés karácsonyi ünnepeket és boldog új évet kívánunk, és olyan baráti kört, közösséget, amelynek tagjaira jóban-rosszban számíthatnak!

Ferenczy Ágnes

## Tartalom

Címlapfotó: Bugár Máté  
Király Fanni ékszere Nótár Imre  
rajza alapján készült  
Cikkünk a 20. oldalon

Megnyíltak az AOSZ Info-Pontok	3
Autizmus munkacsoport, egyeztetések	4
AOSZ nap 2016: Munkavállalás, stratégia	6
„Új dimenzió” a Patrónus Alapítványnál	7
ASDEU: Autizmusspektrum-zavarok az Európai Unióban	8
Az alapvető jogok biztosának jelentése	10
Bioklíma kutatás a Genomikai Intézetben	11
Nincsenek párhuzamos világok	12
Munkalehetőség és boldogság	14
A környezet akadálymentesítése	15
A jólétre egyformán vágyunk	16
A jó ügyek mellé álló lokálpatrióta	18
Nők kékbén – vándorkiállítás	19
Művészet, dizájn, játékonyság	20

# Megnyíltak az AOSZ Info-Pontok

## Az ötlettől a megvalósításig

Az AOSZ sajtótájékoztatón jelentette be az AOSZ Info-Pontok megnyitását, amelyen Czibere Károly, az EMMI szociális ügyekért felelős államtitkára is részt vett. A sajtótájékoztató után nyilatkozott az Esőembernek.



Év elején még csak vízióként jelent meg az Autisták Országos Szövetségének az a törekvése, hogy szolgáltatásait minden érintett család és autista személy számára hozzáférhetőbbé tegye. A vízióból részletesen kidolgozott terv született, majd a tagszervezetek részére októberben kiírt pályázat folytatásaként, év végén nyíltak meg Magyarországon az első AOSZ Info-Pont irodák.

Kezdetben hat AOSZ Info-Pont Iroda kezdte meg működését az országban, melyek az AOSZ „meghosszabbított kezei” lesznek és közvetlenül a helyi, illetve regionális sajátosságokra és szükségletekre reagálva töltik be érdekvédelmi szerepüket. Az első irodák működtetésére az AOSZ-nak szervezetenként 180 000 forint áll rendelkezésére 2016-ban.

Az AOSZ vidéki irodáinak megnyitására rendhagyó sajtótájékoztató keretében számolt be Czibere Károly, az EMMI szociális ügyekért és társadalmi felzárkóztatásért felelős államtitkára, valamint Kővári Edit, az Autisták Országos Szövetségének elnöke. (Az államtitkárt az Esőember az Info-Pontok megjelenésének jelentőségéről kérdezte.)

Czibere Károly a sajtótájékoztatón hangsúlyozta, hogy az autizmussal kapcsolatos érdekvédelem kérdése nemcsak a kormányzat és nemcsak az autista személyek és au-

tista gyermeket nevelő családok ügye, hanem a társadalmi integráció szempontjából az egész társadalomé. Kiemelte, lényeges, hogy az autizmusban érintett családok ne maradjanak egyedül a problémáikkal, kérdéseikkel és nehézségeikkel, hiszen a társadalmi kiilleszkedésük egyik oka, hogy maigra maradnak a terheikkel.

– Fontos, hogy a szakmai tudásokat összegyűjtsük és hozzáférhetővé tegyük mindenki számára, amit az AOSZ most az Info-Pontok létrehozásával magára vállalt. Azt gondoljuk, hogy ez megkerülhetetlen teljesítmény. Ezért is tartja a minisztérium és a kormányzat kiemelt stratégiai szövetségesének a szülőszövetséget, és évről évre ezért tartunk az elnök asszonnyal egyeztetést az adott év legfontosabb elemeiről. Azt látjuk, hogy az Autisták Or-

Az AOSZ Info-Pont irodák az Autisták Országos Szövetségének szolgáltatásait nyújtják és állandó nyitvatartási időben várják a munkatársak az autista személyeket, családtagjaikat, az őket támogató szakembereket, laikus érdeklődőket.

Az AOSZ Info-Pontok főbb szolgáltatásai:

- információnyújtás az elérhető szolgáltatásokról,
- támogatás ügyintézéshez, érdekvédelemértézéshez,
- érintettek, családjaik, velük dolgozó szakemberek igényeinek, szükségleteinek feltárása,
- AOSZ kártya igénylés,
- Esőember folyóirat igénylés,
- szakkönyvek kölcsönzése,
- szemléletformáló célú együttműködés.

szágos Szövetsége évről évre fejleszt. Azt a költségvetési forrást, amelyet a kormányzat a szövetség számára biztosít, elsősorban nem magára és a szervezetrendszerre, hanem az AOSZ Info-Pontokhoz hasonló fejlesztésekre költi. A kormány emiatt mintegy 5%-kal emelte meg a szövetség költségvetési támogatását. Bízunk benne, hogy az együttműködés a továbbiakban is eredményes tud maradni és további eredményekhez fog vezetni – jelentette ki az államtitkár.

Kővári Edit a sajtótájékoztató elmondta, hogy november folyamán, Nyugat-Magyarországon Nagykanizsán, Székesfehérváron és Veszprémben, Kelet-Magyarországon pedig Szegeden, Vésztőn és Salgótarjánban nyitották meg kapuikat az AOSZ Info-Pont irodái, pilot jelleggel, azaz folyamatosan szeretnék fejleszteni és bővíteni az elérhető szolgáltatások helyét.

– Az irodák tevékenysége egyrészt szól a családoknak, amelyeknek közvetlen segítségnyújtást, szakmailag megalapozott, megbízható információt szeretnénk átadni, és az AOSZ-ban elérhető szolgáltatásokat és képzéseket is szeretnénk a vidéki helyszíneken biztosítani. Másrészt az AOSZ Info-Pont iroda tevékenysége szól a szolgáltató- és intézményrendszernek, hiszen a megnövekedett populáció kihívást jelent a szakembereknek is. Szeretnénk számukra is stabil ponttá válni az irodákban, ahol biztosítva van számukra a szükséges információ. Harmadrészt szól a társadalom számára a szemléletformálásról azoknak, akik megbízható forrásból, megbízható információt szeretnének kapni az autizmusról – mondta Kővári Edit AOSZ elnök.

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma a fogyatékkal kapcsolatos érdekvédelmi szervezetek számára az éves költségvetés kiemelt támogatásával segíti az irodák létrehozását. Minden irodának saját alkalmazottja lesz és a bérezési költségeit, valamint az AOSZ Info-Pontok működési költségeit támogatja az AOSZ – mindemellett folyamatos szakmai képzéseket és információs anyagot biztosít az AOSZ Info-Pontok számára.

(folytatás: 5. oldal)

# Autizmus munkacsoport, egyeztetések

## Az AOSZ háttérmunkája

Keveset tudnak arról az AOSZ tagjai, hogy milyen érdekvédelmi, lobbimunkát végez az AOSZ elnöke, elnöksége, szervezete. Az alábbiakban az elmúlt hónapok néhány fontos tevékenységéről olvashatnak.

Kis hír volt, hogy Autizmus munkacsoport alakult az EMMI Oktatási Államtitkárságán belül. A bejelentést szintén többfordulós tárgyalás előzte meg, több hivatalból érintett intézmény vezetőjével. *Kövári Edit* (AOSZ) és *Őszi Tamásné* (Autizmus Alapítvány) a KLIK (Kleblsberg Intézményfenntartó Központ) támogató leveleinek birtokában egyeztetett dr. *Palkovics László* államtitkárral és helyettesével, *Sipos Imrével* a szövetség és az alapítvány által régóta szorgalmazott *autizmus kerettanterv* elkészítésének fontosságáról.

Az egyeztetések eredménye: október 21-én megkezdte munkáját a Köznevelési Államtitkárságon belül megalakuló, szakemberekből, szakmai szervezetekből és az érdekvédelem képviselőiből álló Autizmus Munkacsoport.

A megbeszélésen – az AOSZ javaslatára – az alábbi pontokat tekintették át a kormányzat és a szakmai szervezetek képviselői:

- Az autizmus-spektrum-zavar diagnosztikai kérdései
- Autizmus-specifikus képzések és továbbképzések
- NAT-Irányelv (32/2012. (X.8.) EMMI rendelet
- Kerettanterv vs. módszertani segédlet
- Az ellátórendszer sajátosságai.

A munkacsoport ülésén további javaslatok hangzottak el:

- autizmus módszertani központ felállítása
- utazó gyógypedagógus (szerű) munkakörben „többségi” pedagógusok alkalmazására is sor kerülhessen az EGYMI keretei közt
- bár a tankönyvtámogatás csak tankönyvekre fordítható, de egyes esetekben vannak kivételek. Igény van rá, hogy a kivételi körbe az autizmus-specifikus eszközök beszerzése is bekerülhessen
- a szülők jelentősebb bevonása a gyer-

mek ellátásába, a nevelési-oktatási folyamatokba

- az orvosképzésben és pedagógusképzésben hangsúlyosabban jelenjenek meg a sajátos nevelési igényhez, a fogyatékos-sághoz, különösen az autizmus-spektrum-zavarhoz szükséges ismeretek.

### Egyeztetés a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság vezetőivel

*Kövári Edit* az AOSZ elnöke egyeztetésen vett részt a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóságon (SZGYF) október 5-én. *Dr. Benedek István* főigazgató helyettesével, valamint az SZGYF további főosztályvezetőivel. Az egyeztetést mindkét fél kezdeményezte az autista gyermekek és felnőttek speciális ellátási szükségleteiből adódó elhelyezési és ellátási nehézségei miatt – ezt több korábbi egyeztetés előzte meg. A Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság elkötelezettségéről biztosította az AOSZ elnökét az autizmus szempontú szakmai fejlesztések mellett.

Az együttműködés első lépéseként az érdekvédelem és szakmai partnerének szakértője személyes látogatás során tájékozódik az autista személyeket ellátó intézmények jelenlegi helyzetéről, felkészültségéről, az ott élő autista személyekről. Ennek ismeretében kezdődnek meg a tárgyalások az SZGYF fenntartásában működő, autista személyeknek ellátást nyújtó intézmények fejlesztéséről. Ez az együttműködés kiemelt szerepet kap az AOSZ jövőbeli munkájában, mert a szövetséghez érkező megkeresések óriási hiányt mutatnak ezen az ellátási területen.

Az elmúlt időszakban több eredményes tárgyalást folytatott az AOSZ elnöke a szociális területet érintő autizmus ismereteket nyújtó képzések fejlesztéséről és az ellátórendszerbe való bekerülésről a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal Szociális Képzési Főosztályának vezetőjével.

### Az intézményi férőhelyek kiváltásáról

Az AOSZ szeptember 7-én, a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) ülésén tárgyalta az intézményi férőhely kiváltási törekvések második ciklusának kezdeti lépéseiről, az egyes fogyatékosági formák sérülésspecifikus szempontjai alapján.

Ezt követően az Országos Fogyatékosügyi Tanács (OFT) ülésén *Kövári Edit* javasolta, hogy az érdekvédelmi szervezetek ne utólagos tehessék meg észrevételeiket, hanem a kezdettől részt vehessenek a kiváltási folyamat további tervezésében és végrehajtásában. Az AOSZ előterjesztésében hangsúlyozta a sérülésspecifikus szempontokat, a nagyobb figyelmet a családokra, valamint szólt a családok megerősítésének fontosságáról, és a komplex akadálymentesítés jelentőségéről.

Az első egyeztetéseket követően a FESZT tagszervezetei megkezdtek az érdekvédelmi munkát. Az AOSZ célja, hogy a nagy létszámú intézményekben élő fogyatékos emberek életminőségének javítását célzó tevékenységek során az autizmus ténye felszínre kerüljön, és már a tervezés folyamán megjelenjenek a speciális szükségletek és igények, megkezdődjenek az autizmus szempontú fejlesztések.

Az AOSZ elnöke és az AOSZ által felkért eseti szakértők rendszeresen részt vesznek a TÁRS projekt (<http://fszk.hu/szakmai-tevekenysegek/intezmenyi-ferohely-kivaltas/tars-projekt-efop-1-9-1/>) Érdekvédelmi Fórum ülésein, az egyes munkacsoportokban folyó munkákban, valamint az érdekvédelmi tanácsadók számára hamarosan induló képzés fejlesztésében.

Az elmúlt időszakban megvalósult projektek tapasztalatainak feltárása érdekében részt vesz az AOSZ által kezdeményezett intézménylátogatásokon. Együttműködéseket kezdeményez a pályázókkal azért, hogy már a projektek tervezése során összhangba kerüljenek az intézményekben élő autista emberek igényei, szükségletei és a pályázó lehetőségei.



# Megnyíltak az AOSZ Info-Pontok

(folytatás a 3. oldalról)

**Czibere Károlyt az együttműködésről és az AOSZ irodák megnyitásának jelentőségéről kérdezte az Esőember.**

*Esőember: Mióta működik együtt a minisztérium a szülők szövetségével, az irodák létrehozásában?*

**Czibere Károly:** A minisztérium az AOSZ-szal a kezdetek óta együttműködik, részben az Országos Fogyatékosügyi Tanácsban (OFT), de mindezek felül is szoros az együttműködésünk, hiszen intenzív dialógust folytatunk a fogyatékosügyi szervezetekkel. Az irodák létrehozása hiánypótló és abban a szakmai párbeszédben tudott kialakulni, amelyet folyamatosan folytatott az államtitkárság az AOSZ-szal. Bízom benne, hogy ugyanilyen gyümölcsöző lesz az együttműködés a továbbiakban is.

*E.: Milyen szempontokat tart szem előtt és miért tartja lényegesnek a kormányzat a helyi szolgáltatások bővítését az irodák létesítésével?*

**C. K.:** Itt két nagy feladatot kell elkülöníteni. Az egyik, hogy össze kell gyűjteni a tudásokat, az információkat, a fogyatékkal élő emberek életminőségének javulása érdekében, a másik, hogy azokat szét kell áramoltatni. Nagyon sokszor azt látjuk, hogy vannak területek, ahol ezek az információk és szolgáltatások nem hozzáférhetők, ezért vissza kell csatolni, és hozzáférhetővé kell tenni az autista emberek számára. Az AOSZ mindkettőt megcsinálta, összegyűjtötte az adatokat, feltérképezte azokat a helyi szervezeteket, ahol az érdekvédelemben már történtek előrelépések és vannak olyan gyakorlatok és tapasztalatok, ahol eredményesen tudnak segíteni. Most egységes profillal, az eddigieknél is több ember számára teszi hozzáférhetővé, vagy egyáltalán hozzáférhetővé teszi az információt ott, ahol még

nem volt, mindezt egy egységes szakmai sztenderd alapján. Ez azért fontos, mert láthattunk tudósításokat arról, hogy vannak kóklerek ezen a fejlesztési területen. Itt az információnyújtás hiteles és felkészített szakemberekkel, az egységes irányelvek alapján történik. Azt gondolom, hogy tapasztalattal, gyakorlattal rendelkező civil szervezeteken keresztül tud ez a segítségnyújtás igazán megjelenni.

*E.: Mennyiben lehet más az érdekvédelmi tevékenység, az irodák megalakulásával?*

**C. K.:** Az AOSZ Info-Pontok szolgáltatásai közvetlenül a családokhoz viszik közelebb a segítséget, nem zárkóznak be Budapestre egy tudásközpontba azokkal az információkkal, amiket összegyűjtenek és rendelkezésükre állnak, hanem közre adják az érintett családok részére. A projekt nagy előnye a hálózati szervezetek bevonása, hiszen az AOSZ stratégiai partnerekkel, mégpedig a helyi civil kezdeményezésekkel köt szerződést az irodák működtetésére. Így minden területen ugyanazt a minőséget tudja garantálni és egységes elvek mentén. A szociális, oktatási, egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatos információk egy helyen állnak rendelkezésre az autista személyek számára, és nem külön adatbázisokban kell keresni.

*E.: Önök a kormányzat részéről milyen eredményekre számítanak?*

**C. K.:** Alapvetően azok a családok, akik úgy érzik, hogy magukra maradtak a problémáikkal, kérdéseikkel elszigeteltek, vagy nem tudják kivel a nehézségeiket megbeszélni, ezek a családok felkereshetik ezeket a pontokat, érdemi segítséget kérhetnek és kapnak, érdemi információk, jogi segítségnyújtás vagy tanácsadás tekintetében és más ügyekben is.

*E.: A kormányzati szándék mellett a helyi együttműködésben jelentős szerep jut az önkormányzatoknak. A helyi kezdeményezéseket miben segítheti a helyi közigazgatás?*

**C. K.:** Maguk az irodák nem fognak tudni minden szakmai területen megoldást



Czibere Károly

biztosítani, ezért fontos, hogy az önkormányzati fenntartásban álló intézményeknél és szervezeteknél meg kell jelennie a helyi együttműködésnek. A gyermekjóléti szolgálattól az idősgondozáson keresztül a fogyatékosügyig, alapvető tapasztalat, hogy a helyi közösségben a helyi szakemberek együttműködése nélkül nagyon nehéz előrelépni. Az autista embereknek számos szükséglete van, mint például a közszolgáltatásokhoz való hozzáférés és az akadálymentesség biztosítása. Ezért, helyi szinten, a közszereplőknek és szolgáltatóknak az a feladatuk, hogy együttműködjenek, hiszen csak ekkor tud a szolgáltatás eredményesen működni. Az önkormányzati rendszer pedig a leginkább kiemelkedő szereplő ebben a helyi szolgáltatási gyűrűben és környezetben, ami közvetlenül körülveszi az autista embert. Az ő figyelme kifejezetten fontos. Emellett a szociális törvény elő is írja az önkormányzatok számára, hogy figyelemmel kell kísérni a fogyatékkal élők szociális biztonságát és helyzetét. Nemcsak lehetőség, hanem kifejezett feladat is a szolgáltatást a tervezési koncepcióba bevonni. A Helyi esélyegyenlőségi programban feladatuk, hogy a fogyatékosággal élő emberek életminőségét figyelemmel kísérik, és az egyházak, karitatív szervezetek, civil szervezetek bevonásával előre tervezzenek, ami a fogyatékosággal élők társadalmi integrációját előmozdítja.

# AOSZ nap 2016: Munkavállalás, stratégia

## Beszámoló az AE kongresszusáról

Sokan voltunk az AOSZ napon. Kicsinek bizonyult a fővárosi Premier KultCafé kis moziterme. Sok-sok fiatal szülő, szakember és régi „motoros” eljött. Jó volt találkozni az ismerősökkel, jó volt meghallgatni a fiatal szülőket és a szakembereket, akiknek a szavaiban több volt a biztatás, mint húsz évvel ezelőtt.



Kötetlen beszélgetések a KultCafé kávézójában a szünetben

A napot megnyitó *dr. Palkovics László*, az EMMI oktatási államtitkára kiemelte a jó együttműködést a szövetség és a minisztérium között, és szólt a minisztérium keretén belül nemrégiben megalakult Autizmus munkacsoportról. Jó híreket is hozott: szeretnék az autizmushoz értő szakemberek számát növelni, ezért kezdeményezik, hogy a Debreceni Egyetemen autizmus szakirány induljon. Az iskolákban pedig megoldást keresnek az autizmus-specifikus feltételek kialakítására.

**Ez után Dale Pickles, a B Sqared** igazgatója tartott előadást arról a számítógépes szoftverről, amelynek segítségével a tanárok akár napra pontosan tudják, hogy autista diákjaik miben, mely területen értek el haladást, hol kell segíteni őket. Mivel az Autizmus nap az autista fiatalok és a felnőttek jólétére és jóllétére fókuszált,

ezért az iskola után a munkáról, az arra történő felkészítésről hallottunk előadást. *Kanizsai-Nagy Ildikó* klinikai szakpszichológus (Autizmus Alapítvány) a Salva Vita és az Autizmus Alapítvány közös munkáját ismertette: az autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás módszertanát (ATF). A közös munka eredményét kézikönyvben is összefoglalták, ez letölthető az FSZK honlapjáról, és jó gyakorlatként bárki adaptálhatja: <http://fszk.hu/kiadvany-tematerulet/autizmus-spektrum-zavar/>.

A Salva Vita Alapítványt *Mádi-Szabó Eszter* foglalkozási tanácsadó képviselte. Bemutatta az autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás menetét lépésről lépésre: a munkavállaló felkészítését a munkára; a leendő munkáltató és a munkatársak érzékenyítését stb. Beszült az alapítvány által biztosított mentor feladatáról,

akinek munkáját fokozatosan átveszi egy munkahelyi dolgozó. Figyelik, hogy mi történik a munkába álló kliensekkel: az utánkövetés egyik módja az alapítvány által működtetett Dolgozói Klub.

Sajnos a módszer még nem terjedt el országosan, pedig a projekt 2013-ban zárult. Valószínűleg azért, mert nagyon ember- és munkaigényes, hiszen a segítség személyre szabott.

A KézenFogva Alapítvány is foglalkozik a fogyatékos és autista személyek munkába állításával. *Fehér Miklós*, a nyílt munkaerő piaci szolgáltatás vezetője beszélt a náluk folyó munkáról. Használják például a Lantegi módszert, aminek segítségével felmérhető, hogy az adott feladatra alkalmas-e a munkavállaló. (További információt a módszerről itt találunk: <http://www.dolgoz6ok.hu/>.) Az alapítvány büszke arra, hogy az IBM-nél is sikerült három embert elhelyezniük, egy közülük autista. Elmondta, hogy az IBM-nél nagyon rugalmasak, még arra is hajlandók voltak, hogy egyik munkavállalójuk kedvéért a munkamenet protokollján is változtassanak. Az alapítvány most a munkába állítás autizmus-specifikus modelljén dolgozik.

*Kárász Róbert*, a Prémium KultCafé üzemeltetője képviselte a munkavállalókat. Szerinte könnyebb dolgozni a fogyatékos emberekkel, mint a „normál” munkaerővel. Náluk nyolc megváltozott munkaképességű dolgozik. Ők „kint vannak a placcon”, azaz a betérő vendégekkel (is) foglalkoznak. Van down-szindrómás, autista, hallássérült és egy kerekese székese személy is közöttük. A jó tapasztalatok miatt is bővíteni szeretné a céget: más városokban, sőt külföldön is szeretne KultCafét nyitni, és természetesen azokban is munkát adni a sérült embereknek.

**A délután Szilvássy Zsuzsanna**, az Autism Europe elnökének előadásával kezdődött. A lobbiról és az érdekvédelemről beszélt, kiemelve a stratégiakészítés fontosságát (ezzel már lehet kopogtatni a kormányoknál), valamint az érintett csoportok és a kormány együttműködését. „Ha

nincs stratégia, akkor nem jutnak egyről a kettőre” – summázott az elnök, hiszen ha a civil szervezetek egyesével keresik föl problémáikkal a kérdésben érintett minisztériumot, akkor a sok egyéb teendő és kérés között elsikkad az övéké. Viszont a stratégia az abban részt vevő felek közös megállapodása révén születik, hivatkozni lehet rá. Szintén hivatkozási alapként jó, ha az érintett csoport képviselői tisztában vannak a nemzetközi jogszabályokkal, amelyeket érdemes idézni a stratégia írásba öntésekor. Ilyen jogszabály például az EP írásos nyilatkozata az autizmusról 2015-ben.

Arról is beszélt, ha bármit is kér egy csoport egyénileg a hatóságtól (pl. helyi önkormányzat), azt mindig írásban tegye, és tértivevényesen adja fel. Érvelését szintén támassza alá jogszabályokkal, és mindig diplomatikusan fogalmazzon.

Végezetül két könyvet ajánlott a hallgatóság figyelmébe. *Steve Silberman: Neuro-Törzsek – Az autizmus öröksége és a neurodiverzitás jövője*. A másik *Mitzi Waltz* könyve: *Az autizmus társadalmi és orvosi története*. A könyvek kölcsönözhetőek az Autizmus Koordinációs Irodától (érte kell menni, postázni nem tudják), de más könyvtárakból is. Az erről szóló információ megtalálható az AKI honlapján.

„Legyünk jó barátok” – zárta előadást Szilvássy Zsuzsanna, utalva ezzel arra, hogy az autista gyerekek, felnőttek érdekében minden érintettnek – legyen szó szülőkről vagy civil szervezetekről – össze kell fognia.



Az Autizmus börze egyik kínálata

**A szekcióbeszélgetések izgalmasnak** ígérkeztek. Sajnos a tudósító csak belebehallgatott egy-egy csoport diskurzusába, így csak a témákat tudja felvázolni. A különböző szekciókban az Autism Europe idei kongresszusán hallottakról számoltak be a résztvevők, és mindehhez



Petró Tamás, Vadas Mária és Pető Judit

a hallgatóság hozzáfűzte a maga mondanóját, kérdését. (Az EMMI támogatásával 61-en jutottak el a kongresszusra). Mivel a mai napon sok szó esett a munkáról, ezért a tudósító kicsivel több időt töltött az ASD munkacsoportnál. Itt az érintettek mondták el, hogy milyen munkahelyet, illetve milyen főnököt szeretnének, és milyen a számukra ideális munkahely. Ez nagyon sokban hasonlít ahhoz, amit a neurotipikusak is szeretnének, és persze voltak olyan kérések is, amelyeket kis odafigyeléssel meg lehet valósítani. Érdekes lenne ezeket lajstromba szedni, hogy ne csak a foglalkoztatási tanácsadók tudjanak ezekről, hanem a maguk a munkáltatók is. Ezek ismeretében könnyebben eldönthetik, hogy akarnak-e autista személyt alkalmazni vagy sem, tudják-e a kívánalmakat teljesíteni vagy sem. A témavezető *Farkas Edit* volt.

**A fiatal szülőket érdekelte** legjobban a *Kiss Gyöngyi* pszichológus által vezetett *Szociális történetek* szekció. Az erről szóló könyvek kaphatók a Kapocs Kiadónál. Az *Őszi Patricia* vezette *Mitől boldog?* elnevezésű szekció témája inkább a középkorúakat és az idősebbek foglalkoztatta. Valószínűleg ők már túljutottak a diagnózis okozta sokkon, közülük sok szülő gyermeke már munkába jár, vagy épp arra vár, hogy azt megtehesse. Ott jártamkor épp *Peter Vermeulen* (Belgium) előadásának ismertetésébe hallgattam bele. Autiz-

mus szempontú boldogságtérlemezéséről több videót találnak a YouTube-on.

Nagyon érdekes és aktuális a *Veszélyeztetettebbek-e az autista emberek? – tekintés a pszichiátriai megbetegedések (a depresszió, anorexia) és az autizmus összefüggéseibe* téma. A beszélgetés témavezetője *Prekop Csilla* volt. *Nagy Emma* szekciójában a kihívást jelentő viselkedések kezeléséről volt szó. *Simó Judit* az autizmussal kapcsolatos hazai nemzetközi eredményekről számolt be. Nagy áttörést nem történt, mert még mindig nem tudjuk, mi okozza pontosan az autizmust, de a sok kutatásnak köszönhetően mégis többet tudunk róla. Tudás, jogszabályok terén mi sem vagyunk lemaradva, viszont azok az ellátórendszerek, amelyek az autista gyerekek, felnőttek jólétéhez szükségesek még igencsak hiányosak.

Több résztvevő véleményét írom le – már ahánnyal tudtam beszélgetni –: Jó lenne a szekciókban elhangzott témákról írásos összefoglalót készíteni, mert legtöbbjüket majd minden téma érdekelte és érintette.

A nap kísérő eseménye volt az un. Autizmus börze, ahová néhány AOSZ tag-szervezet hozta el kézműves termékeit, ott voltak az autista személyeknek segéd-eszközt kínáló cégek, valamint a könyvkiadók, könyvesboltok az autizmussal, gyógypedagógiai tárgyú könyveik kínálatával.



# „Új dimenzió” a Patrónus Alapítványnál

## A család új szerepe – vitaindító

Felnőttek az autista gyerekek, és az ellátó rendszer nem tartott lépést a fejlődésükkel. Többségük családban él, a négy fal között, és amit megtanultak, feledésbe merül. Szülők, szakemberek dolgoznak azon, hogy ez megváltozzon. Vitaindítónak szánja tervezetét a Patrónus Alapítvány, hogy a különböző elképzelésekből egységes terv legyen, amivel már érdemes kopogtatni a döntéshozók ajtaján.

Ők kikerültek az iskolai ellátásból, nagy részük nem került intézménybe, saját otthonukban élnek családjukkal, de nincs, aki szakmailag rendszeresen foglalkozna velük. Nem alakult ki még a közösségi szolgáltatások szervezett rendszere, és végül, a szülők halálakor mégis bennlakásos intézménybe kényszerülnek –, pedig mi, szülők, hisszük: biztos van ennél jobb megoldás.

Külföldi szakmai és saját tapasztalatok is bizonyítják, hogy a felnőtt korban adott autizmus-specifikus fejlesztések is ugyanolyan hatékonyan képesek az életminőség javítására, mint a gyermekkorban. Ezért már most szükséges és hiánypótló az olyan megoldások keresése, amelyek a felnőtt autizmussal élőknek szervezett szakmai keretek között, az igényeknek megfelelő módon nyújtanak szolgáltatásokat.

**Sokszor, sokan nem akarják** megérteni, hogy az ASD-sek ellátásának specialitása és éppen széles spektruma miatt – állapottól függetlenül – elképzelhetetlen az egész életen át tartó, egyéni folyamatos pedagógiai-gyógypedagógiai és a mentális-pszichológiai fejlesztés és szolgáltatás nélkül. Azt is tudjuk, nincs az a költségvetés, ami fedezni tudná a jogos igényeket, ezért ez is a családok: szülők, testvérek minél jobb bevonására ösztönöz.

Az FSZK segítségével 2016-ban a TÁRKI Zrt. *Új dimenziók a fogyatékos személyek szociális ellátásában* című program keretében egyedülálló kutatást végzett, ami az autizmussal élők nemzetközi és itthoni helyzetét is kutatta. A kutatás megállapítja, hogy a „*magánháztartásban élő felnőttek képviselik azt a kört, amelyik a*

*különböző szakmai szolgáltatások igénybevétele szempontjából a leghátrányosabb helyzetben vannak... a lakóotthoni ellátás azonban több tekintetben is jobb életminőséggel kecsegtet.*”

Mivel ismerjük azt a tényt, hogy itthon a felnőtt autizmussal élőknek csak elenyésző töredéke lakik lakóotthonban – az érintett szülőknek és nekem, az alapítványi szervezetet irányító vezetőnek – ebből nem az következik, hogy az elérhetőbb szolgáltatások érdekében lakóotthonokat kell létrehozni és gyermekeinket ott elhelyezni, hanem az, hogy a szolgáltatásokat kell elérhetőbbé tenni a családoknak.

**Mindenhol kutatják, keresik** az új lehetőségeket. Luk Zelderloo, az EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities) európai szakértői szervezet ügyvezetője, az FSZK 2016. májusi programzáró konferenciáján a *családról, mint szolgáltató intézmény víziójáról beszélt*, és a szakmai és társadalmi felek jobb összehozására ösztönöz, egyfajta holisztikus megközelítést javasolta előtérbe helyezni. Bár az előadó nem fejthette ki, mit ért pontosan ez alatt, de a hazai lehetőségek és gyakorlat ismeretében azonnal mély megértésre talált a hallgatóság azon körében, amelyik mélyen ismeri az otthon lakó, felnőtt autizmussal élők problémáját, hiszen nincs megfelelő (vagy legalábbis nem elégséges) összehangolt ellátási háló az otthon élő fiatal ASD-vel diagnosztizáltak számára.

Alapítványunk ezen új kutatási eredményekre és ismeretekre alapozva olyan program szakmai alapjain dolgozik, középpontba a szervező családot mint „intézményt” [family as an (social) institution]

állítja. A család számára a szerep nem új, sőt általános, eddig is a szülők vitték előre a haladás szekerét, és legtöbbször ma is csak a családon múlik, mennyit tud a hazai szolgáltatásokból igénybe venni. Attól lesz ez az elképzelés új és hatékony, hogy a család a feladatához ezúttal hathatós, összehangolt, folyamatos szakmai, módszertani segítséget kap a program során. Tervünk, hogy a hazai szolgáltatási elemeket egységes egészé gyúrva (holisztikus módon) autizmussal élők szolgálatába állítjuk.

Így a többéves, egyéni fejlesztéseken alapuló saját tapasztalatainknak is megfelelően, modellértékű, közösségi alapú ellátási, szolgáltatásszervezési megoldást tervezünk megvalósítani autizmussal élő, otthon lakó fiatalok személyes életvezetése, önálló életvitelle támogatására, aminek kuriózumát az adja, hogy a szolgáltatások nyújtásának és szervezésének középpontjában a szakmai segítséggel támogatott, szervező család áll.

**A családsegítést úgy gondoljuk** legjobban megoldani, ha megtanítjuk a családokat arra, hogy ők maguk, a tudásukkal és szervező munkájukkal hogyan segíthetik leginkább a gyermeküket az önállóság felé.

A család szerepének ilyen módon történő növelése érdekében induló programunk öt fő elemből állna:

1. Rajmond terv (egyéni családi támogatási és szolgáltatási terv)
2. Egyéni felzárkóztatási fejlesztés, szupervízióval és a család bevonásával
3. Családtagok betanítása fejlesztésre, szupervízióval
4. Család betanítása szolgáltatás szervezésére
5. Ifjúsági sorstárs klub és közösségi csoportos kortárs platform.

A Rajmond terv elkészítése során a család – az autizmussal élő fiatal felnőttek mellett évek óta dolgozó szakképzett szakemberek segítségével – az elképzelés első elemeként, egyéni felmérésekre és fejlesztési tervek alapozott módon, éves családi támogatási tervet készít. A terv alap-



ján valósul meg a 2. elem: a szakemberek és szupervizor által irányított egyéni felzárkóztatási fejlesztés, aminek otthoni alkalmazását, folytatását a fejlesztő szakemberek megtanítják a család tagjainak. Az egyéni fejlesztés lehet, az egyéni sajátosságoktól függően, alkalmanként, csak egy-egy területre szóló egyéni pszichiátriai, gyógypedagógiai, mentálhigiéniai képesség és készségfejlesztés, pszichoterápia, szociális belátás, mentalizáció fejlesztése, szociális-kommunikációs fejlesztés, önismereti fejlesztés, autizmus-specifikus kognitív viselkedésterápiás fejlesztés, vagy amire szükség van.

A program 3. és 4. elemeként a család megtanulja a módszereket, alkalmazza, szervezi és összehangolja a munkahelyi mentorálást, az önálló életvitelt segítő egyéni és csoportos fejlesztő és szabadidős foglalkozásain való részvételt, a szakmai és szabadidős programok, életviteli támogatások, az egyéb közösségi szolgáltatások igénybe vételét. A programba természetesen a munkahelyet is be kell vonni, ha dolgozó fiatalról van szó.

Programunk 5. eleme a Rajmond ifjúsági sorstárs klub havi rendezvényein való részvétel, aminek célja: biztosítani progra-

munkhoz a befogadó akadálymentes környezetet, közösséget és életviteli támogatást nyújtani. Formája rendszeres klubnap. A klubfoglalkozások három (egyenként is hiánypótló) elemből épülnek fel idén:

- egészséges életmódra nevelés (témái: környezet, étkezés, mozgás, sport, pihenés, relaxáció, öltözködés)
- egészségügyi ismeretek (személyes higiénia, sérülések kezelése, fertőzések elkerülése, élelmiszerek kezelése, orvosi ellátások igénybe vétele, párkapcsolatok – szexualitás)
- sportolás megszerettetése, megismertetése (kirándulás, túrázás, napi torna, pingpong, futás gyaloglás, úszás, tánc stb.)

**Mindezek az eddig meglévő** vagy új szolgáltatások szakmailag tervezett, összehangolt, kontrollált módon – a család, mint szolgáltató intézmény irányítása mellett – az érintett igényeinek megfelelően valósulnak meg a célból, hogy minél magasabb minőségű és önállóbb életre legyenek képesek, és életvezetési képességeik javuljanak. A család megfelelő szakmai segítséggel (esetfelelősök, szupervizorok, kortárs segítők) nemcsak irányít, ha-

nem megtanulja és alkalmazza a szakmai módszereket, pótolja a hazai szolgáltatást szervező infrastruktúra hiányosságait. Mindezek mellett – a koncepciókat véleményezőkhöz szerint – fontos lehet olyan elemek beépítése is a programba, ami a szülőség változásával, az elengedés nehézségeivel foglalkozik.

Lehet ilyet csinálni? Működne ez? Igen? Vannak rá jó példák? Igen. Lehet ilyet csinálni. Működne ez. Vannak rá jó példák.

*Ezt az elképzelést szakmai vita indítására, továbbá – minta értékű megvalósítása érdekében – támogatókat keresve adjuk közre.* Mai, támogatásért versengő világunkban nem félünk attól, hogy a koncepciót valaki saját tervei megvalósítására használja. Legyen minél több ilyen olvasó! Észrevételeikkel keressenek meg minket, bizonyára az újság szerkesztősége is szívesen helyt ad a cikkhez történő hozzászólásoknak.

Gulyás Tibor elnök

Budapesti Patrónus Alapítvány  
gulyas\_tibor@t-online.hu  
+ 36 30 552 6948

## ASDEU: Autizmuspektrum-zavarok az Európai Unióban

Autizmuspektrum-zavarok Európában (ASDEU), egy olyan új európai program, amelyben egyetemek, szakintézmények, kutatóintézetek és civil szervezetek egyaránt részt vesznek. A 2015–17 között zajló program célja: elősegíteni az autizmus jobb megértését és az autista emberek ellátásának javítását az autizmus okainak kutatásával, előfordulásának tanulmányozásával és az autizmus-specifikus ellátási formák feltérképezésével. A kutatást 12 országban végzik.

A projektet az Európai Bizottság finanszírozza 2,1 milliárd euróval. Az ASDEU program hároméves és 14 ország szakembereinek 20 különböző csoportja alkotja a végrehajtó konzorciumot. A programban az Autism Europe is részt vesz.

### Az ASDEU fókuszterületei:

- támogatni a korai felismerést, diagnózist, biomarkerek igazolását, a kapcsolódó betegségek (comorbidity) feltárását
- a felnőtt és idős autista személyek hatékony ellátása és támogatása
- elősegíteni egységes, szakmailag alátámasztott terápiák és támogatási formák alkalmazását Európa-szerte minden korosztály számára
- szakemberek képzése
- előfordulási gyakoriságra vonatkozó kutatások készítése
- lehetővé tenni az országok közötti tapasztalatcserét, legjobb gyakorlatok kialakítását
- az autizmus gazdasági és társadalmi költségeinek elemzése.

– halmy –

# Az alapvető jogok biztosának jelentése

## Mintha megállt volna az idő

Nem egy-két jelentés született az elmúlt években az autista személyekkel kapcsolatos intézményi bánásmódról, a kórházi tartózkodásuk alatt tapasztalható hiányosságokról. Törvényeink ugyan vannak, csak épp a végrehajtásuk nem történik meg. Pénz, létszámihiány, képzési elégtelenség, emberi akarat hiánya miatt? Talán mindez együtt.

Olvasom Székely László közleményét: *Az alapvető jogok biztosának jelentése egy autista beteg pszichiátriai kezelését érintő súlyos problémákról, mulasztásról és a rendszerszintű hiányosságokról* (október 12.). Hirtelen beugrik az autista Gabó arca és története. 2005 júniusában írtam róla az Esőemberben: *Láttelet az esélyegyenlőségről* címmel.

Mintha megállt volna az idő: 2015-ben az AOSZ jogsegélyszolgálatának vezetője, dr. Kálózi Mirjam az alapvető jogok biztosához fordult egy édesanya panasza miatt: gondnokság alatt lévő már felnőtt gyermekének pszichiátriai osztályon történő kivizsgálásának körülményei miatt.

2005-ben az akkor még fennálló Országos Pszichiátriai Intézetbe (OPNI) szállították Gabót. Épp betöltötte a tizennyolcat. 2005-ben ezt láttam a IX-es főosztályon:

„a régi nagy kórtermeket osztották ketté térelválasztóval. Egy-egy ilyen fél szobában hat-hét ágy van szorosan egymás mellett, a másik félben ugyanennyi. Az egyikben nők, a másikban férfiak. A betegek fekszenek az ágyban, vagy kint a folyosón mászkálnak. Az hogy intim tér, itt nem létezik. Az ágy a tied. Hely az esetleges foglalkozásokra, személyiségépítésre? Hol? Egyetlen, több embert befogadására alkalmas tér az ebédlő.”

Ilyen kettéosztott kórterem, remélem, ma már nincs, de az megmaradt, hogy az autista betegeknek nincs megfelelő tér, az orvosok, ápolók mit sem tudnak az autizmusról, és arról, hogyan kell az autista személlyel kommunikálni, bánni. Egyetlen eszközük: a lekötözés. Azt hinné az ember, hogy jó néhány ombudsmani vizsgálat és jelentés – melyek az elmúlt tíz évben születtek ezen a téren – áttörést, eredményt hozott. Kicsi részeredményeket igen, de

átfogyó és a pszichiátriai bekerülő autista (vagy más pszichiátriai) beteg életében valódi változást nem.

Idézet a 2016-os jelentésből:

„az autisták gyógyításához, ápolásához jelenleg nincsenek érvényes irányelvek. A korábbiak ugyanis még 2013-ban hatályukat veszítették, az új irányelv immár harmadik éve készül, a megbízott fejlesztőcsoport azonban folyamatosan a határidő módosítását kérte, ami jelenleg 2016 decembere.”

De nemcsak irányelvek kellene. Rigó Péter főorvostól, az OPNI IX-es főosztályának vezetőjétől hallottam 2005-ben: Gabó „ellátása nem orvosi kérdés, hanem személyzet és hely kérdése. És neki egyik sincs. Kevés az ápoló, és kevés a hely [...] De nem csak hely, ember sincs, aki terápiát, foglalkozásokat vezetne. Orvosa sincs elég. Aki meg értene a terápiához az a fizetős magánpraxisban teszi ezt. Tudja jól, hogy nemcsak egy agresszív autista fiúnak kellene tér és személyzet, hiszen a pszichiátriai betegek között is akadnak dühöngők. Rigó főorvos úr azt mondja:

– Amíg a feletteseink azon töprengenek, melyik az EU-konform száj, amit be kellene szerezni, addig jobb híján lepedőkkal kötik le az ápolókat a beteget, aki ön- vagy közveszélyes. Megismétlem: hogy ne ez legyen, ahhoz személyzet és tér kellene, azaz egy-két szoba, ami úgy van kiképezve, hogy a beteg még véletlenül se tegyen kárt magában.”

Eltelt tíz év, és mintha megállt volna az idő. A 2016-os ombudsmani jelentés így összegez: „megfelelő szakmai háttér bevonásával szükséges a jelenlegi szabályozás és gyakorlat mielőbbi átgondolása és kiegészítése. Ez biztosítaná ugyanis, hogy az autizmus-spektrum-zavarral élő személyek megkapják az állapotuk javításához szükséges valós

segítséget. Székely László az emberi erőforrások miniszterének erről küldött ajánlást. Az ombudsman a konkrét panaszügyben felkérte az Állami Egészségügyi Ellátó Központ főigazgatóját, hogy teremtsen meg a kórház jogszabályi előírásoknak megfelelő, a betegjogok érvényesülését lehetővé tevő működésének feltételeit. Az ombudsman a kórház főigazgatójánál kezdeményezte, hogy jobban ügyeljenek a korlátozó intézkedésekre vonatkozó jogszabályi előírások maradéktalan betartására, a dokumentációs rendre, a gondnoksággal összefüggő adatfelvétel pontosságára. ...”

Megállt az idő. Rigó Péter főorvos 2005-ös szavai:

„Reménykedem abban, hogy Magyarországon előbb-utóbb megteremtik a feltételeket minden tekintetben ezeknek a betegeknek az ellátáshoz.”

Eltelt tizenegy év. Megállt az idő? Talán mégsem. Az óramutató megmozdult: Jelenleg egy szakértői team dolgozik az *Egészségügyi szakmai irányelv – az autizmusról/autizmus-spektrum-zavarról* c. dokumentumon, mely ez év végére elkészül. Ezt követi a szakmai egyeztetés, majd véleményezés – ebben szerepet kap a szövetség is. Az elfogadás után az Egészségügyi Közlönyben történő megjelenéssel lép életbe.

A régi irányelv 2013-ban járt le. Nem untatom az olvasót, hogy az eltelt évek alatt hány intézmény volt gazdája az irányelvnek, hány levélben sürgette 2014-től az AOSZ az autista személyek egészségügyi-pszichiátriai ellátásának megoldását, az irányelv frissítését. Most történik valami.

Persze a hatályos irányelv csak az egyik pillér. Dr. Ónodi-Szűcs Zoltán, az egészségügyért felelős államtitkár november 29-én kelt levelében ezt írta az AOSZ elnökének: „az autizmussal élők egészségügyi ellátása – így nem csak a pszichiátriai ellátás – problémáinak rendezéséhez szakmai egyeztetés összehívását tartjuk szükségesnek... Az ez irányú intézkedéseket az érintettek irányába kezdeményezem, ennek legkorábbi lehetséges időpontjáról értesítést küldök az Önök részére.”

Ferenczy Ágnes

# Bioklíma kutatás a Genomikai Intézetben

## Genetika és környezeti hatások

A Semmelweis Egyetem Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete az autizmus kialakulásának okait vizsgálta genetikai és környezeti szempontból. Dr. Molnár Judit Mária professzorral, az intézet igazgatójával és a kutatás vezetőjével beszélgettem a Bioklíma projektről.

A kutatás 2013-ban indult, több mint két évig tartott, 153 gyermeket és családját vonták be a vizsgálatba. Arra voltak kíváncsiak: 1. mely géneknek van szerepe az autizmus kialakulásában? 2. bizonyos környezeti tényezők játszanak-e szerepet ebben?

**A környezeti hatásoknál azt** vizsgálták, hogy a főleg Dél-Magyarországon előforduló Aspergillus nevű gombafaj toxinja, az aflatoxin, milyen hatást gyakorol a szervezetre, fontos tényező lehet-e az autizmust háttérben (más betegségek mellett). A kutatók a környezeti hatásokra azért gyanakodnak, mert az egyértelmű genetikai háttér csak az autista személyek kb. 10%-nál igazolható. Az aflatoxin akkor keletkezik, ha a gabonát, a magvakat nem megfelelően tárolják, ott az Aspergillus gomba elszaporodik. Ennek a gombának a toxinja így bekerül az ebből a gabonából készült pékáruba, de ott van a tejben is, ha fertőzött gabonát ettek az állatok. Ott van a nem megfelelően kezeltisztációban is. Az aflatoxin persze csak egy a sok környezeti tényező közül. Azért esett a választás erre a toxinra, mert a klímaváltozás miatti egyre magasabb hőmérséklet olyan országokban is elősegíti elterjedését, ahol korábban soha nem jelent meg. A Semmelweis Egyetem munkacsoportja, a gödöllői Szent István Egyetem (a projekt egyik konzorciumi partnere) közösen vett részt ebben a projektben, magát az aflatoxin-meghatározást végezték anyatejből és autista gyerekek vizeletéből, valamint párhuzamosan kutatták az egyes magyar régiók talajának aflatoxin szennyezettségét. Jó hír, hogy nem találtak a vizsgált anyatejekben erre utaló nyomokat (az anyatejet olyan kismamáknál vizsgálták, akik nemrégén szültek), és a megvizsgált autista gyerekek vizeletében sem volt kimutatható az aflatoxin.

Megnézték az autista gyerekek glutén- és kazein érzékenységét is – ezt a vizsgálá-

tot szülők is kérték –, és azt tapasztalták, hogy csak a vizsgált gyerekek 2%-ánál volt kimutatható az egyikkel vagy a másikkal szembeni érzékenység.

**A genetikai vizsgálatok során** azt nézték, hogy az esetek hány százaléka tartozik az ún. szindrómás csoportba, melyek kialakulása általában egyetlen gén hibájával magyarázható. A nem szindrómás formákban pedig a genetikai hajlamosító tényezőket igyekeztek föltérképezni. Az is fontos szempont volt, hogy a genetikai eltérések öröklődtek-e, vagy az élet során történik-e a változás, reakcióként valamely környezeti hatásra (az Aspergillus toxinja pl. képes ilyen módosításra).

Azt a 103 gént vizsgálták, amelyekről nemzetközi kutatások is bizonyították, hogy ezeknek a ritka variánsai nagyobb számban fordulnak elő autizmussal diagnosztizáltakban, mint a normál kontrollcsoportban.

– Nagyon érdekes volt, hogy vannak olyan gyerekek, akiknél hat-hét genetikai rizikófaktort is találtunk, és vannak olyanok, ahol egyet sem. A szindrómás formánál egyértelműen tudjuk, hogy mire vezethető vissza az autizmus, ilyen pl. a fragilis x szindróma (az autizmus leggyakoribb ismert oka), a sclerosis tuberosa, vagy az alfa thalassaemia. Ilyenkor tudunk tanácsot adni a szülőnek, ha következő gyermeket akarnak, és a fogantatás után is kimutatható a méhlepényből, még korai magzati korban, hogy fennáll-e ez a betegség. De – és ezt fontos hangsúlyozni – nem az orvos, mindig a szülő dönt a magzat sorsáról.

Az energiaháztartásban szerepet játszó mitochondriális DNS leggyakoribb hibáit is megnézték. 149 gyerek 16%-ánál találtak hibát: hiányzik egy kis szakasz a mitochondriális DNS. Ez azért érdekes, mert a hibát nemcsak öröklődés, hanem másodlagos, külső tényezők, vagy más gé-

nek hibája is okozhatja. Akiknél ez megvan, vagy egy másik gén hibája eredményezi ezt, vagy a korai magzati, újszülött korban történt olyan behatás pl. vegyszerek hatására, UV fény, vírusos vagy bakteriális (pl. toxoplazma) fertőzés miatt.

**A gyógypedagógia és a pszichiátria** az autizmust élethosszig fenntartó állapotként határozza meg. A kutatás eredményéről beszámolót tartottak a szülőknek, és ott többször elhangzott: az autizmus betegség. Molnár doktorról erről ezt gondolja:

– Nevezhetjük az autizmust állapotnak is és nem betegségnek, ez talán a magyar társadalomban sajnálatosan még mindig meglévő stigmatizáció miatt alakult így. De azt tudjuk, hogy az autizmus a központi idegrendszer rendellenes fejlődése következtében alakult ki. Most jutott el arra a szintre a tudomány, hogy funkcionális képalkotó vizsgálatokkal is alá tudjuk támasztani, hogy az autista gyerekek központi idegrendszere máshogy fejlődik. Egyre többet tudunk arról is, hogy az idegrendszerben mely idegpálya kapcsolatrendszerek mikor és hol aktiválódnak. Ebből azt látjuk, hogy az autista személyek idegrendszere máshogy van „huzalozva”, azaz működés közben más területek aktiválódnak, mint a nem autista egyéneknél. Természetesen mondhatjuk azt, hogy ez tisztán idegrendszeri variáció – és ne nevezzük betegséggnek. Abban az esetben azonban, ha már az egyént és környezetét zavarja az ilyen állapot, és az élet minősége is nagy mértékben változik a fejlődési rendellenesség következtében akkor betegségről beszél az orvostudomány. Jó hír a szülőknek, hogy manapság már neurológiai kórképnek tekintjük az autizmust, mivel tudjuk, hogy a központi idegrendszer biológiai alapokon nyugvó, megváltozott működése eredményezi azt. A kutatók próbálnak olyan gyógyszereket találni, amelyek a nem tökéletesen aktiválódó, illetve gátlódó területeket befolyásolják: ha aktívabbak, akkor visszaszorítjuk annak működését, ha alacsonyabban működnek, akkor majd a kémiai vivő anyagok mennyiségét serkentjük, javítjuk.

Ferenczy Ágnes



# Nincsenek párhuzamos világok

## Beszélgetés az Autism Europe elnökével

Szilvásy Zsuzsannával jó beszélgetni. Ő a brüsszeli székhelyű Autism Europe elnöke. Második ciklusát tölti a nemzetközi szervezet élén. Érintett szülőként és az AOSZ egykori elnökeként sokat tud a hazai autizmus-ellátásról és a nagyvilág autista ellátását, a legújabb kutatási irányokat is ismeri.



Jobbról balra: Szilvásy Zsuzsanna Ferenczhalmi Zsófiával az AOSZ napon

Először az Autism Europe-ról (AE) beszélgetünk. Arról, hogy az elmúlt négy évben mit sikerült elérnie, milyen a nemzetközi szövetség presztízse, véleményét mennyire veszik figyelembe a brüsszeli törvényhozók. Szilvásy Zsuzsanna első, négyéves elnökségi ciklusa 2015. december 31-ével ért véget, és elmondhatja: a célokat, amelyeket el akart érni, teljesítette. Valódi nemzetközi szervezet fölépítése volt az első célja: az, hogy minden európai országból legyen tagszervezetük. Sikerült neki, és az új tagok nagyon aktívan vesznek részt az AE munkájában.

**Az európai országokban** más-más az autizmus- és a szociális ellátás, ezért min-

denki más szempontot tart fontosnak, így egy-egy új projekt kapcsán élénk vita bontakozik ki. „Ami nagyon jó – mondja Zsuzsanna –, mert így minden szempontot figyelembe tudunk venni.”

A másik célkitűzése az volt, hogy az AE aktívan vegyen részt az uniós projektekben. Az Európa Tanács 1996-ben fogadta el az autista emberek jogairól szóló kartát. Azóta eltelt húsz év, ideje volt megújítani. Az Európai Parlamentben, 2015-ben 418 képviselő, a többség, szavazta meg az autista emberek jogairól szóló deklarációt, ami azt jelenti, hogy jól működött az AE hálózata, a tagok saját országuk képviselőit mozgósították a jó ügy érdekében. „Most már megvan az Autism Europe

ereje, és elmondhatom, hogy nem zajlik le nagy uniós autizmus projekt a mi részvételünk nélkül. A nagy pénzügyi alapok ugyanis, csak akkor adnak pénzt, ha benne van a programok célcsoportja, őket pedig az Autism Europe képviseli európai szinten” – összegzi az elmúlt négy év egyik jelentős eredményét Zsuzsanna. Ez egyúttal pénzügyi biztonságot is jelent a szervezetnek, mert az ilyen projektekben az AE nem csak részt vesz: például a kommunikációban, szakértésben, hanem pénzügyi támogatást is kap ezért. Bár a szervezet kap pénzt az Európa Tanácstól, ez jóval kevesebb annál, mint amit más európai szintű, fogyatékos szervezeteket tömörítő civil szervezet. Ezért volt fontos alternatív forrásokat keresni.

**A következő négy évről** ezt mondja: több idő lesz fontos vitákat lefolytatni, például azt, hogy ki képviselje az autista személyeket. Az utóbbi időben maguk az érintettek, a jó képességű autista fiatalok is megjelentek az érdekvédelem területén, pl. ott voltak az AE Edinburgh-i kongresszusán is, ami nagyszerű. Ők azt mondják a szülőknek – akik eddig saját gyermekeiket képviselték –: „Mit tudtok ti arról, mit akar az autista? Eddig ti képviseltétek őket, most mi fogjuk.” Miközben nagy öröm, hogy végre felnőtt egy olyan generáció, aki autistaként képes kiállni önmagáért, érthető, hogy ez a szülőknél – akik gyakran nagyon súlyosan érintett gyermekeket képviselnek – ez néha ellenérzést szül. Az AE is szülőszervezet, alapításakor 1982-ben 23-an hozták létre. Zsuzsanna úgy gondolja, hogy konszenzusra fognak jutni.

A másik vitában két szemléletmód ütközik: a gyógyító és az elfogadó, azaz a medikális és a szociális megközelítés. A medikális nagyon leegyszerűsítve azt mondja: ezt adjunk az autistáknak, amazt meg nem; a szociális meg azt: változtassuk meg a környezetet, és közben fejlesszük az autista gyermeket, felnőttét.

„De vajon az érintett személy akarja-e, hogy megváltoztatassák? – idézi föl a vita egyik sarkalatos kérdését Zsuzsanna. – Er-

ről még az érintettek között is nagy vita van. *Dr. Wenn Lawson* pszichológus, aki a kongresszuson a záróbeszédet mondta, maga is érintett. A fia is és három unokája közül kettő ASD-s. Azt mondta: ha önmagára gondol, akkor ő biztos nem szeretné elveszíteni az autizmusát, ám ha a gyerekére, unokáira gondol, akkor azt szeretné, hogy nekik ne kelljen végigküzdeni azokat, amiken ő átmént.”

A viták, mondja Zsuzsanna azért is jók, mert egyiküknél sincs a bölcsék köve, emellett az új kutatási irányzatok újabb szempontokat is hoztak az autizmus megítélésében (pl. környezeti hatások, élelmszerekben lévő adalékok stb.). Az eddig is biztos volt, hogy az öröklődésnek, genetikának szerepe van az autizmus kialakulásában. Ezzel kapcsolatban most zajlik egy nagy projekt, az EU – Aims. Mivel nincsenek meg a végleges kutatási eredmények, a több ország tudásaiból megalakult konzorcium pályázik a kutatási projekt folytatására, ami 2012-ben kezdődött és 2017-ben zárul. A projekt célja volt: megtalálni azokat a biomarkereket, amelyek megmutatják, hogy a gyermek autista (lesz, lehet). Ezt nem találták meg. Az viszont biztos, hogy a hosszú, követéses vizsgálatok azt mutatják, hogy a genetikának köze van az autizmushoz. Ott, ahol már van autista gyermek a családban, megnő a rizikója annak, hogy a következő gyermek is autista lesz.

**Az AE ideji kongresszusát** az angol National Autistic Society szervezte Edinburghban szeptember 16–18. között. Központi témái: boldog, egészséges és feljogosított (happy, healthy and empowered). Rekordmennyiségű, 800 absztrakt (előadás-vázlat) érkezett a bíráló bizottsághoz. Értelemszerűen a legtöbb a kongresszus témáival volt kapcsolatos, aztán voltak általános témák (nevelés, fejlesztés stb.), de összességében elmondható: nagyon szórakáltak voltak a témák, azaz különféle területekről érkeztek. Eddig még sosem tárgyalt téma volt például – az a szerencsére még hipotetikus előadás – az autizmus és a terrorizmus (lehetséges) kapcsolatáról, arról, hogy az autista ember viselkedése adott esetben mennyire lehet gyanús, adott esetben keveredhet-e terrorizmus gyanújába.

„Örülök, hogy megjelentek a súlyos viselkedési zavarokkal kapcsolatos előadá-

sok, azok kezelése, és hogy elérhetőek az ezzel kapcsolatos tréningek. Szó volt persze a genetikáról, az agykutatásról – nagyon színes volt a program” – összegezte Szilvásy Zsuzsanna.

**Egy ilyen kongresszus** arra is jó, hogy az ember fölmérje, mi hol tartunk: mi a jó, mi hiányzik nálunk. A külföldi példákat persze kongresszus nélkül is tudja Zsuzsanna, hiszen sokat utazik különféle tanácskozássokra szerte a világban. Jó hallani:

„Magyarországon minőségi tudás van. *Balázs Anna* (Autizmus Alapítvány) pontosan jelölte ki, hogy mely irányba menjen a hazai autizmus-ellátás: a pedagógiai megközelítést, a környezet megváltoztatását helyezte előtérbe. Nagy szerencséje ez az országnak. Mindehhez még nagyon jó jogi háttér is van, de az ellátórendszer meglehetősen hiányos és esetleges. Ezért ha valaki idejön, és meg akar látogatni például egy integrált óvodát, akkor bajban vagyok. Persze van egy-egy jó ellátóhely, és az ellátások minden területén találunk egyet-egyét, de mindig kiderül, hogy az is emberfüggő. Nincs hálózat.”

Ez utóbbit persze nem jó hallani, holott ez az igazság. Hiába van egyetemi szintű oktatása az autizmussal kapcsolatos ismereteknek (Anglián kívül Európában sehol másutt nincs ilyen, tudom meg), ha a többségi pedagógus nagyon keveset tud az autizmusról, és hiába jó a jogszabály, ha pl. az egészségügyi dolgozók sem ismerik az autizmust – és a sor még folytatható lenne.

**Ennek kapcsán szót ejtünk** még a befogadásról, az inklúzióról, annak határáról – és nem csak az óvodában, vagy az iskolában.

„Ha egy olaszt kérdezel – mondja Zsuzsa – akkor ő azt fogja mondani, hogy nincs határa az inklúzióknak, a társadalmi befogadásnak, csak megfelelő segítséget kell adni az autista embereknek. Szerintük semmilyen esetben nem jöhet szóba gyógyszeres segítség. De mi van a kiborult, szorongó, önmagát is bántó autista emberrel? Az olaszoknál ilyenkor két ember lefogja őt, amíg el nem múlik a rohama. Nagyon nehéz ebben állást foglalni, de én nem hiszem, hogy egy ilyen jelenetnek le kell játszódnia 30 másik iskolatárs előtt, hogy még a méltóságát is elveszítse

az autista. Nem gondolom, hogy ettől kevésbé sérülnek a személyiségi jogai, mint egy szakember által előírt és kísért gyógyszeres beavatkozástól. Vagy ott a norvég megoldás, ahol még a nagyon súlyosan érintett autista felnőtteknek is van saját lakásuk, 24 órás segítséggel, ami adott esetben négy-öt, főállású alkalmazottat jelent. Ugyanakkor arra már nem ügyelnek, hogy a segítők jártassak legyenek az autizmusból.

Pillanatnyilag az általános megoldás az unió legtöbb országában, hogy a nagyon súlyosan érintett autista felnőttek bentlakásos intézményben élnek. Általában támogatott foglalkoztatásban dolgoznak, ami jó esetben nem az intézményen belül zajlik.”

**Szilvásy Zsuzsanna abban hisz**, hogy nincsenek párhuzamos világok, ahol vannak az autisták (a fogyatékosok) és vannak a többségiek. Egy világ van, ahol nem kell külön iskola, külön egészségügy, külön munkahely az autista személyeknek, hanem hozzáértő, tudással felvértezett emberek kelljenek, aki tudják, mit kell tenniük, ha pl. a munkatársuk autista, vagy ha a kórházba bekerül egy autista ember. „De közben azt is értem – fűzi az előzőekhez –, hogy vannak olyan helyzetek, amikor az autista embert speciálisan kell segíteni. Mert van az a súlyossági fok, van olyan aktuális élethelyzet, ahol erre van szükség. Ilyenkor kisebb csoportban, nagyobb egyedi támogatással kell őt segíteni. És amit nagyon szeretnék: ha a speciális és többségi ellátások világa átjárható lenne. Sok szülő azért nem viszi speciális (gyógypedagógiai) iskolába a gyermekét, mert attól fél (gyakran joggal), hogy akkor soha többé nem tud majd a többségi rendszerbe visszakerülni, akkor nem tanulhat tovább, nem talál munkát. Ez valóban nagyon nehéz, de személyes példából tudom, hogy megvalósítható. Az én gyerekem speciális iskolába járt, mert speciális tudásra, szakértelemre volt akkor szüksége. Most egy többségi gimnáziumba jár, megállja a helyét. Természetesen szükség volt ehhez a nagyszerű szakemberekre, akik dolgoztak vele, és az én érdekvédelmi tudásomra. Itthon az a hosszú távú célom, hogy ezt a tudást még nagyon sok szülőnek átadjam.”

# Munkalehetőség és boldogság

## Jó gyakorlatok már vannak

Az AOSZ idei szakmai napján abban a kerekasztal-beszélgetésben vehettem részt, melyik az „Autizmus életmód – Mitől vagy boldog?” címet kapta. Az „örökzöld” téma aktualitását adja az is, hogy az Autism Europe Kongresszusán szintén a boldogság volt az egyik központi gondolat.

A beszélgetésben részt vevő autista felnőttek, a szülők és szakemberek egyetértettek abban, hogy sok más fontos dolog mellett az érdeklődésnek és tehetségnek megfelelő, az egyén számára örömet adó, jelentésteli, mások által is elismert munka nagyban hozzájárulhat a boldogság eléréséhez és megőrzéséhez. Még kedvezőbb, ha a munkalehetőség a nyílt munkaerő piacon adódik és a teljesítménnyel arányos fizetést kap érte az autista munkavállaló. A munkára azonban éppen úgy igaz, mint bármely más területére az életnek: a spektrumhoz illeszkedő, sokféle jó megoldás létezhet a nappali foglalkoztatástól a nyílt munkaerőpiaci foglalkoztatásig.

Jól ismert tény, hogy az autista munkavállalók igen sok olyan pozitív tulajdonsággal rendelkezhetnek, mint precizitás, megbízhatóság és elkötelezettség.

**Frissebb egyesült-államokbeli** felmérések szerint azonban az elhelyezkedési esélyek napjainkban nem túl jók, hiszen még a jó képességű, szakmával rendelkező autista fiatalok is nehezen találnak munkát. Csak mintegy 37%-uk helyezkedik el, jellemzően részmunkaidőben, és az átlagosnál alacsonyabb fizetésért dolgoznak (Fleury et al 2014). Az elhelyezkedési nehézségek hátterében a kutatások többek között az iskolás években elmaradt sérülés-specifikus támogatást, valamint az iskolából a munka világába való átmenet támogatásának hiányosságait azonosították (Taylor & Seltzer, 2012).

Sajnos nincs okunk feltételezni, hogy Magyarországon a helyzet jobb lenne, bár az utóbbi időben olyan példaként jó gyakorlatok születtek, mint a

„Kockacsoki”, mely manufaktúrájában komplex foglalkoztatást segítő programot működtet, ahol a fiatalok „autizmusbarát” környezetben szerezhetnek munkatapasztalatot, és készülhetnek a munkavállalásra (forrás: <http://www.kockacsoki.com/>).

Különösen fontos tehát, hogy az iskolarendszer a jövőben több támogatást nyújtson a pályaeorientáció terén is az autista fiatalok számára.

**A nehézségek kétirányúak lehetnek** e téren: előfordulhat, hogy a kiváló tanulmányi eredményt nyújtó fiatal és családja, figyelmen kívül hagyja a társas nehézségeket, és olyan szakmát választ, mely a szaktudás mellett magas szintű társas kompetenciákat kíván. Ilyen lehet pl. a pedagógus pálya, vagy egyéb, emberekkel való, intenzív együttműködést igénylő foglalkozás.

A nehézségek megmutatkozhatnak abban is, hogy a fiatal nem kap elég támogatást azon a területen, amelyik a leginkább érdekli, mert úgy ítélik meg, hogy túlságosan sok időt és energiát fordít rá. A speciális érdeklődési kör megfelelő támogatással azonban a későbbi munkavállalás alapja lehet, tehát fontos átgondolni, milyen szakmákhoz kapcsolódhat.

A pályaválasztás szempontjából alapvető továbbá, hogy a fiatal tisztában legyen erősségeivel és nehézségeivel, vagyis megfelelő önismerettel rendelkezzen. A személyes lehetőségek tekintetében gyakran jellemzi az autizmussal élőket a túlzottan alacsony önértékelés, vagy a túlzott optimizmus, ez pedig akadályozhatja a munkahelyi beilleszkedést is.

Felnőtt munkavállalók esetében kevésbé szokott felmerülni az önállóság, mint

támogatandó terület, pedig az autizmus ebből a szempontból is különleges.

**Előfordulhat, hogy az autista** munkavállaló segítségre szorul a megfelelő időbeosztásban, a munkaeszközök rendben tartásában, a feladatok és határidők számomartartásában. Szórakozottnak, feledékenynek tűnhet, de a gondok hátterében inkább a rugalmas viselkedésszervezéssel kapcsolatos nehézségek rejlenek, mint negatív jellemvonások. Az önállóságot a munkahelyen is segíthetjük vizuális algoritmusokkal, különféle idő- és tevékenységsszervező eszközökkel, amelyek ma már elektronikai eszközökön is megjelenhetnek.

Gondot okozhat továbbá, ha az illető nem képes spontán kezdeményezni, nem kommunikálja igényeit, kérdéseit, problémáit. Bár ez a nehézség jórészt a társas-kommunikációs sérülésből fakad, a mindennapokban azt látjuk, hogy a felnőtt nem képviseli önállóan magát, ami egy munkahelyen szokatlan. Előfordulhat, hogy nem tudja jelezni rossz közérzetét, ha beteg vagy bántja valami, nem képes kérdezni, ha valamit nem ért.

Sok gondot megelőzhet, ha a munkahelyi vezető világosan leírja, vagy elmondja, hogy kihez lehet segítségért fordulni, akár munkatársakat is bevonva az autista munkavállaló támogatásába.

Egyre több felnőtt ismerősöm számol be róla, hogy milyen örömmel dolgozik, vagy készül munkát vállalni. Nagyon remélem, ez a tendencia folytatódik és a munkaadók egyre nyitottabbak lesznek a foglalkoztatásukra.

*Őszi Tamásné* gyógypedagógus

FLEURY V. P., HEDGES, S., HUME, K., BROWDER, D. M., THOMPSON, J. L., FALLIN, K., F. EL ZEIN, REUTEBUCH, C. K., VAUGH, S. (2014) *Addressing the Academic Needs of Adolescents With Autism Spectrum Disorder in Secondary Education* Remedial and Special Education 2014 35: 68  
TAYLOR J. L., SELTZER (2012) *Developing a Vocational Index for Adults with Autism Spectrum Disorders* in: J Autism Dev Disord (2012) 42:2669–2679



# A környezet akadálymentesítése

## A legújabb kutatási eredmények

Az Edinburgh-ben megrendezett Autism Europe Kongresszus a szervezet 11. ilyen nagyszabású rendezvénye volt. Összesen 1700 résztvevő érkezett a világ összes részéről, idén először többen az afrikai országokból is.



Johnny fotója Edinburgh-ban

A kongresszus célja mindig az autizmus területén elért legújabb kutatási eredmények, terápiás gyakorlatok, új megközelítések bemutatása. Az idei előadások, prezentációk elsősorban az autizmuspektrumzavarral élők és családjaik jólléte és boldog, teljes élete témakörébe tartoztak.

Mivel az én fiam normál tantervű iskolában integráltan tanul, főleg azok az előadások érdekeltek, amelyek a hasonló helyzetben lévők problémáinak megoldásával foglalkoztak. Többen is bemutattak olyan modelleket, amelyekben kortárs segítőkre támaszkodva sikerült elhárítani az iskolai konfliktusos helyzeteket, vagy a gyakorlati élet buktatóit.

**Közöttük is nagyon érdekes gyakorlati** beszámolót tartott a lengyel *Mateusz Platos*

az általuk vezetett „Mary és Max” programról. Ennek során egy több kritériumrendszer szerint rendezett adatbázis segítségével alkotnak párokat 12 év feletti autizmussal élők és neurotipikus önkéntes társaik. A megfeleltetés során figyelembe veszik a potenciális „párok” nemét, életkorát, érdeklődési területét, időbeosztási szokásait, lakhelyét. A programhoz különböző kulturális intézményeket, éttermeket, mozi is bevontak partnerként, ahol a személyes találkozók létrejöhetnek. Fontos hogy a találkozó kötetlen, de ellenőrzött módon folyhassanak, és az önkénteseket ne „oktassák túl”. Hamarosan elérhető lesz a programról készült kézikönyv is.

**Sok előadó mutatta be a brit** autizmusellátás különböző területeit. Érdekes volt a skót képviselőtől hallani, hogy néhány évvel ezelőtt elfogadtak egy olyan jogszabályt, miszerint ha egy iskola állami pénzt kap, akár egy fontot is, akkor köteles minden fogyatékkal élő tanulót ellátni, mi több, megteremteni a személyre szabott ellátás feltételeit.

A kongresszus talán legnagyobb vihart kavart panelbeszélgetése a *Gyógyítás kontra elfogadás* lett. Sok érdekes szempont hangzott el ebben a kényes témában, mint pl. miként fogadhatják az autista emberek, ha

arról esik szó, hogy meg kell előzni, hogy autista babák szülessenek vagy, hogy ki kell őket gyógyítani valamiből, amit saját identitásuk részeként élnek meg. Újszerű szempont volt, mikor az egyik előadó azt mutatta be, hogy „fordítva” miként láthatják az autista emberek a nem autistákat, mint pl. az igazsághoz való viszonyukban sérült embereknek (kegyes hazugságok, előítéletek), társaskapcsolat-függőknek (akik nem tudnak megenni e nélkül), vagy túlonúl konformistáknak, akik elveszítik egyedi jellemzőiket csakhogy egy csoporthoz tartozhassanak. Az előadók mindegyike kiemelte, hogy a hangsúly az autizmussal élők fejlesztése, terápiája, „kevésbé autistává tétel” oldaláról áthelyeződik a környezet akadálymentesítésére, elfogadóvá és befogadóvá tételére, természetesen nem felhagyva a terápiákkal, amelyek segítségével lényegesen jobb életminőség érhető el.

**Az előadók közül, a skype-on keresztül** csatlakozott *Ros Blackburn* (érintett) viszont, a többieknek mintegy ellentmondva arról beszélt, hogy milyen nehézségekkel küzd ő és családja nap mint nap, hogy ez az állapot inkább elvesz mint ad. Nagyon elkeseredettnek hangzott. Mivel ő a budapesti kongresszuson személyesen is jelen volt, és egy hihetetlen inspiráló és pozitív energiájú előadást tartott, van remény arra, hogy ez a keserű lelkiállapot átmeneti, és a következő, párizsi kongresszuson, 2019-ben, ismét az optimista Ros-zal lehet majd találkozni!

*Ferenczhalmy Zsófia*

## Szoftver nem beszélőknek

A *Verbalio* névvel új augmentatív kommunikációs eszköz jelenik meg a piacon. Megalkotója *Zombori Balázs* (ő készítette a *PictoVerbet* is). Bemutatása a november 26-i Autizmus napon történt. Akik látták, azoknak tetszett. Remélem, híret viszik.

Bővebb információ és megrendelési lehetőség: [www.verbalio.com](http://www.verbalio.com).

## Megújult, bővült az ASD-KVÍZ

Az AOSZ napon elindult és bemutatásra került a Training Média Kft. által üzemeltetett „ASD-KVÍZ multimédiás fejlesztőrendszer” megújult honlapja, változatlanul a [www.asdkviz.com](http://www.asdkviz.com) címen. Minden korosztály és érintett csoport számára tartalmaz fejlesztési lehetőséget, egyúttal könnyebb eligazodást a honlapon.

## Pénz a foglalkoztatásra

Jövőre 34,3 milliárd forintot fordít a megváltozott munkaképességű emberek rehabilitációs foglalkoztatására a kormány. A pénzből majd 31 ezer ember foglalkozását biztosítják. Ezt *Czibere Károly*, az EMMI szociális ügyekért felelős államtitkára, a budapesti FŐKEFE Közhasznú Nonprofit Kft.-nél tartott sajtótájékoztatóján jelentette be. (forrás: MTI)

# A jólétre egyformán vágyunk

## Kongresszusi gondolataim

Jelen írásomban igyekszem az Autism-Europe XI. Nemzetközi Kongresszusán, Skóciában, Edinburgh-ban hallottak és látottak köré rendezve leírni gondolataimat. Tovább adva valamit mindabból, amit számomra ez a lehetőség adott az Autistic Art Alapítvány támogatásának jóvoltából.



A képeket a szerző készítette

A kongresszus egyik érdekes témája volt a jólét. Több előadásban – így pl. *Peter Vermeulen*ében is – elhangzott, hogy a jólét (QoL – *Quality of Life*, mérőszáma a PWI – *Personal Wellbeing Index*) legfőbb mérőfoka talán az lehet, ha megkérdezzük magukat az érintett személyeket: Hogy érzik magukat, hogyan látják az életüket, elégedettek-e helyzetükkel?

**Tehát, szemben azzal, amit** a szülők, szakemberek, kutatók gondolnak, illetve gondoltak erről sokáig, a legfőbb mérőfok nem a függetlenség, munkavállalás, fizikai jólét, társas kapcsolatok, hanem mindaz, amit az autisztikus emberek éreznek, amit gondolnak magukról és helyzetükről. Úgy vélem, a boldogság egy sajátos fogalmával találkozhattunk a leírásokban. Elgondolkodtam azon, hogy miként lehetne ezt a kétfajta megközelítést egymással jobban kibékíteni, összhangba hozni, hiszen *egyfelől* minden embernek szüksége van valamilyen megélhetésre, anyagi biztonságra (= kívülről látszó biztonság, robusztusság,

jólét, egészség), *másfelől* pedig minden ember akkor tud igazán boldog lenni, ha olyan élethelyzetekbe kerül, amelyekben jól érzi magát, pl. olyan feladatokat kap az élettől, amelyeket szívesen lát el (= személyesen megélt boldogság). Míg ezek összeegyeztetése a neurotipikusoknak általában (de nem mindig!) magától értetődő, addig nekünk többet kell egyénileg tenünk érte. S itt jön a képbe az autizmussal élő felnőttek ellátórendszere.

E téren a jelenleginél jóval több kutatásra van szükség, tudhattuk meg *Diana Schendel* (PhD, ASDEU) előadásából. *Dr. Mitzi Waltz* előadásából pedig megismerkedhettünk az ellátórendszerben élő fiatal felnőttek önállósodási törekvéseivel. A felnőtt – de nem csak a fiatal felnőtt – ASD-vel élőknek nagy segítség lehet a kifejezetten rájuk szabott mentori rendszer működtetése, ahol ismernék a problémáikat, nehézségeiket, s ahová hasznos tanácsokért, olykor konkrét segítségért fordulhatnának, ha a világ „túl sokká válik”. Véleményem szerint itt kevés, de jól

képzett szakember tudná a legtöbb eredményt felmutatni.

**A magam részéről úgy gondolom**, hogy a jólét olyan célkitűzés, amire mindannyian egyformán vágyunk, s amely legtöbbször arra ösztönöz, hogy tegyünk, ha úgy tetszik: „dolgozzunk” meg érte – egy egész életen át. Az autizmusspektrumon persze ez is kicsit más értelmet kap, hiszen – képességeinktől függetlenül – éppen a sajátos gondolkodásunk, sőt, világlátásunk következtében másképpen viszonyulunk ehhez a kérdéshez. Az autizmus okai között ismert a centrális koherencia zavara, ami – hétköznapi szóval – nehezé teszi számunkra, hogy „lássuk a fától az erdőt”, azaz olyan összetettebb, árnyaltabb fogalmakkal írjuk le környezetünket és céljainkat, amelyek a kifinomultabb motivációk, ösztönző erők alapjait is képezik.

Ha jobban megértjük mások céljait, gondolkodását, akkor kevésbé érezzük magunkat „elveszve” ebben a világban, sőt, a magunk céljait, igényeit is jobban megérthetjük általa.

Saját bőrömmön tapasztaltam és tapasztalom ma is, hogy bizony sok-sok akaraterőre van szükség egy-egy újabb tudás, ismeret megszerzéséhez és gyakorlatba való átültetéséhez, miközben nem szabad elszomorodnunk, ha nehezen mennek a dolgok, vagy nem sikerül elérnünk vágyott céljainkat. Ezért nagyon fontosnak tartom, hogy az autizmusspektrum-zavarral élők lelki támogatást is kapjanak, sokszor egyszerűen csak egy kis odafigyelést vagy visszajelzést, és legyen valaki, akivel meg tudják osztani bánatukat, kudarcukat, de örömeiket is. Egy-egy kirándulás, program – akár valamiféle különleges érdeklődési terület köré rendezve – nagyon sokat jelenthet, mert erőt, bátorságot méríthet belőle az ember: „Erre is képes voltam, pedig nem is gondoltam volna, hogy meg tudom tenni!”

**Több előadás is foglalkozott** változó élethelyzetekkel, ilyenek pl. a gyermekorból a serdülőkorba, majd a felnőttkorba való átmenet. Ez utóbbival már együtt járhat az önállósodás, ami persze új helyzetek sorozatát hozhatja. Tudjuk, hogy az autizmusspektrum-zavarral érintettek számára minden változtatás, a megszokottól való eltérés nehézségeket okozhat.





Színház – Felső képünk: A kongresszus nagyterme

Kevésbé ismertek azok az élethelyzetek, amikor a felnőttkorban kerül sor változásra: magánélet, párkapcsolat, munkahely-váltás, szülő vagy gondozó elvesztése, költözködés – csak néhány ezek közül. Ilyenkor szükség lehet akár átmeneti elhelyezésre is. Fontos, hogy mindezek autizmusspecifikus ellátásként álljanak rendelkezésre, nem lehet az általános ellátórendszerre bízni e feladatok ellátását, mivel speciális környezetre és szaktudásra van szükség!

Érdekes jelenségről számolt be az egyik szerzőpáros (*Chie Hotta*, Kansai University of Social Welfare és *Motomi Toichi*, Kyoto University), akik a nemkívánatos emlékek elfelejtését kutatták ASD-vel érintettek körében. Eredményeik arra utalnak, hogy az autizmussal érintettek számára egyaránt nehézséget okoz szándékosan emlékezni és elfelejteni. Azaz,

olykor nehéz számunkra megjegyezni a fontos információkat, máskor viszont nehéz szabadulnunk kellemetlen, nemkívánatos emlékektől. A saját életemben sok olyan példával, helyzettel találkoztam már, amikor a memóriám e sajátos működése gondokat okozott nekem. Sokat hallottam másoktól is, mennyire nehéz szabadulniuk a kellemetlen, régi emlékektől, amelyek lépten-nyomon „lefelé húzzák” őket, rontva általános kedélyállapotukat, olykor „funkcionáló képességüket” is. Mindebből az következik, hogy teljes joggal tulajdoníthatunk kis vagy legalábbis kisebb jelentőséget múltbeli rossz emlékeinknek (vagy éppen pozitív emlékeinknek, amelyeket valamiért mégis feledni szeretnénk), hiszen azok egy sajátos agyműködés termékei, nem a mi életünk szükségszerű velejárói. A másik oldalon, a szándékolt megjegyzés nehezítetttségét



Kongresszusi plakát

a fontos információk tudatos, folytonos keresésével, kiemelésével, prioritizálásával tudjuk kompenzálni, ha másként nem megy: jegyzeteket készítve, elektronikusan vagy hagyományos, papíros módszerrel. Az én kedvencem pl. az interneten elérhető elektronikus naptár.

**Megkülönböztetett figyelmet** kapott a kongresszuson a női autizmus, aminek nagyon örültem, hiszen köztudottan aluldiagnosztizáltak, alulreprezentáltak az ellátórendszerben. Az ASD női formáinak jobb megértése sok nehézségtől kímélheti meg az e nemhez tartozó spektrumtársainkat. Számomra úgy tűnt az előadások hallgatása közben, hogy általában nagyobb hangsúlyt helyeznek a kutatók és szakemberek az érintettek érzelmi világára, állapotára, személyes sikerélményeire – ezt nagyon pozitív dologként értékeltem. Csupán egy kívánnivalóm akad: Miért nem teszik ugyanezt férfitársainkkal is? Ugyanis nagyon sok érzékeny lelkű ASD-vel élő férfit ismerek, akik talán ugyanazon okból szorítják háttérbe érzelmeiket, mint neurotipikus társaik: Nem „illik” kimutatni érzelmeiket a mi társadalmunkban, kultúránkban, s ez a kód, avagy mém erősebb, mint hinnénk.

Végezetül szeretném kifejezni köszönetem az Autistic Art (Mosoly Otthon) Alapítványnak, hogy támogatása lehetővé tette kongresszusi részvételemet.

– johnny –



# A jó ügyek mellé álló lokálpatrióta

## Nappali Ház Kecskeméten

Sok mindenre jó a Facebook, főleg akkor, ha az ember célirányosan keresgél. Én pl. az autistákkal foglalkozó oldalakat keresem fel gyakran. Sokat tanulok a szülőktől, és sok új információt kapok. November 21-én az *Autista a tesóm* oldalon ezt olvastam:



Látványterv

„A képen az oldal két adminja látható. Jókedvben, bőségben. De miért is ne lenne jó a kedvünk, amikor vannak biztató hírek bőséggel. Nyert az a pályázat, amelyből egy 24 fős nappali ellátó fog épülni felnőtt autisták számára Kecskeméten 2018-ra. És 90%-ban kész van annak az egyfelvonásos zenés kamaradarabnak a szöveggönyve, amely az autizmusról fog szólni. Bemutató várhatóan jövőre. Az élet szép!

Üdv,

Hájas Réka és Libor Zoltán”

Öt nappal korábban pedig ezt: „Mér-földkö! Büszke vagyok, hogy van benne részem nekem is!”

A szöveg alatt fénykép a volt szovjet lakatanyáról, amiből 2018-ra nappali foglalkoztató épül, az iskolát befejező 48 autista és fogyatékos gyermeknek. E bejegyzést csak *Libor Zoltán* jegyezte. Az a Facebook oldal címéből kiderül: Liborék családjában van autista gyermek. Ilyenkor az újságíró fogja magát és levelet ír. Libor Zoltánnak. És kérdez.

– *Hogyan volt részese a sikernek? Ötleteim vannak. Kecskeméten pl. jól működő civil szervezet az Autista Gyermekekért Egyesület. Lobbizott? Lobbiztak?*

– Előljáróban szeretném leszögezni, hogy valódi lokálpatriótának vallo magam. Az autisták ellátása terén pedig igazán büszke lehetek Kecskemétre. Mindig azt szoktam mondani, hogy ha valakinek Magyarországon autista gyereke születik, és nem Budapesten él, akkor a legszerencsésebb, ha kecskeméti. Itt ugyanis elsőrangú szakemberek dolgoznak az ellátásban, elég talán, ha a szakma és az autista közösség által méltán ismert és elismert *Szelezcki István* nevét említem. Őt talán merhetem barátomnak is nevezni, szaktudása, embersége és elhivatottsága egészen kivételes. Az ő vezetésével az elmúlt évtizedekben nagyon magas szakmai színvonalú intézmény, az Autizmus Centrum jött létre a városban, ahol 3 és 23 éves kor között kapnak ellátást, képzést és nem utolsósorban szeretetet a gyerekek.

Az intézményi háttér és a nagyszerű szakember gárda mellett erős civil bázisa is van az autizmussal élőknek és családjaiknak Kecskeméten, jelesül az Autista Gyermekekért Egyesület. Az eddig *Szabó Klára* vezette egyesület nem csupán szívében viseli az autisták sorsát, hanem tevékenyen képviseli is az érdekeiket. Rendszeresen keresik a kapcsolatot a helyi, de az országos döntéshozókkal is.

Én magam, a feleségem első házasságából született kisfia révén kerültem kapcsolatba az autizmussal, az autistákat ellátó képviselő intézményekkel, szervezetekkel. Mindaddig semmit sem tudtam erről a világról. Aztán 2011-ben részem lehetett abban, hogy a városban autista óvodai csoport jöjjön létre, a megfelelő infrastruktúrával együtt. 2013-ban pedig a feleségemmel és művész barátainkkal megszerveztük az első *JÓ Jótékonysági Aukciót*, amelynek teljes bevételét, mintegy 1,2 millió forintot az Autizmus Centrumnak ajánlottuk fel. Tavaly pedig *Székelly Zsolt* zenész barátom kezdeményezésére, *Kulka János* művész úr részvételével 1%-os kampányt indítottunk az Autizmus Centrum alapítványa javára. Ennek Zsolt írta a zenéjét, én a szövegét, amit a művész úr hangján lehetett hallani. Ennek a kampánynak a megerősítésére jött tulajdonképpen létre az *Autista a tesóm* Facebook közösség.

Tudni kell, hogy Kecskemét Megyei Jogú Város Önkormányzatánál dolgozom ifjúsági, idősügyi, civil és esélyegyenlőségi referensként. A munkámhoz tartozik azoknak a pályázatoknak a figyelése, megvalósításuk elősegítése is, amelyek a szociális ellátórendszer bővítését, fejlesztését célozzák. Ilyen például a Terület- és Településfejlesztési Operatív Program is, amelynek keretében olyan kiírás jelent meg, amely a szociális alapellátások fejlesztését szolgálja. Mivel a köznevelési rendszerből kikerülő autisták nappali ellátása ilyen alapellátás, kézenfekvőnek tűnt egy ilyen jellegű pályázat benyújtása. Ezt az is indokolta, hogy a szülők, de az intézmény jelzéséből is világos volt, hogy egyre akutabbá váló probléma ezen autisták ellátása, hiszen ha kikerülnek például az Autizmus Centrumból, ami

köznevelési intézmény, nincs olyan szociális intézmény, amelyik felkészült és megfelelő kapacitású lenne a fogadásukra. Így a szülők valamelyikének – akik pedig jellemzően 50-60 év közöttiek – fel kell adnia az állását, hogy otthon maradjon ezekkel a fiatalokkal. Ráadásul azért is lenne szerencsésebb egy ilyen intézetben elhelyezést biztosítani számukra, mert az Autizmus Centrumban kiválóan szocializálódtak, társas kompetenciáik fejlődtek, egyszerűen megszokták és megszerették a rendszeres, szervezett programokat. Ha kikerülnek ebből egy magányos, izolált közegbe – még akkor is, ha ez az otthonuk – ezek a sokat fejlesztett képességeik is kezdenek visszafejlődni.

– *Nehéz volt meggyőzni az önkormányzatot, hogy pályázzon, és pont erre pályázzon, amikor annyi helye lenne még a pénznek?*

– Az előbb említett érvek miatt nagyon könnyű volt az önkormányzat döntéshozóit, a városvezetést az ügy mellé állítani. Első pillanattól kezdve támogatta a javaslatot mind Szemereyné Pataki Klaudia polgármester asszony, mind Mák Kornél alpolgármester úr, mind pedig Engert Jakabné képviselő asszony, a területért felelős Esélyteremtési Bizottság elnöke. Szeretném kiemelni, hogy a közgyűlés is egyhangúlag döntött a pályázat benyújtása mellett, az ellenzéki képviselők is támogatták a tervet. Itt is szeretném megköszönni ezt a nélkülözhetetlen támogatást és humanista attitűdöt mindannyiuknak!

– *Lesz további feladata is az építkezés körül, vagy most annak a darabnak a megírásával foglalkozik, amiről már hírt adott, szintén az Autista a tesóm oldalon? Egyfelvonásos zenés kamaradarab lesz az autizmusról, de nem az Esőember c. filmhez hasonló.*

– Az építkezés műszaki beruházás, amihez nem értek, így azzal konkrét feladatom

nem lesz. Fontosnak tartom ugyanakkor megjegyezni, hogy már a tervezési folyamat legelső fázisába is bevonásra kerültek a szakma képviselői, jelesül a már említett Szelezcki István, illetve az Autizmus Centrum mostani vezetője, *Rigó Ilona*. Egy ilyen intézmény esetében meglehetősen speciális igényeknek kell eleget tenni, ezért lényeges, hogy a szakma javaslatai, kérései már a kezdetekben ismertek legyenek a tervező számára. *Csanádi Tamás* személyében olyan nyitott, a téma és az igények iránt fogékony építéssz ismerhettünk meg, aki igyekezett az összes észrevételt, ötletet, kérést beépíteni a tervbe.

A mi feladatunk a 2018. szeptemberre tervezett megnyitás előtti bő fél évben lesz újra jelentős. Az intézményt az Egészségügyi és Szociális Intézmények Igazgatósága – mint az önkormányzat szociális ellátásért is felelős szakintézménye – fogja üzemeltetni. Nagyon fontos feladat lesz az intézményvezető és a megfelelően képzett, magas színvonalú humán erőforrás kiválasztása. Ugyancsak fontos az értékes, színvonalas szakmai program kidolgozása is. Mindenképpen azt szeretnénk, hogy a valóban impozáns infrastruktúrához legalább olyan színvonalas szakemberek is társuljanak, hogy az ellátottak a lehető legjobb körülményekben és ellátásban részesüljenek majd. Ez komoly feladat és nagy szakmai kihívás, hiszen olyan intézményről beszélünk, amilyen Kecskeméten eddig még sosem volt.

Ami pedig a darabot illeti: az írás, az irodalom a „gyengém”. Valóban elkészült egy egyfelvonásos zenés kamaradarab *Angyalok szárnyán* címmel. A darab természetesen félig-meddig önéletrajzi ihletettséggű, de reményeim szerint egyetemes üzenetet is hordoz majd. Arról a küzdelmes, nehéz folyamatról, útról próbál szólni, amelyet egy magamfajta átlagembernek kell végigjárni akkor, amikor találkozik az autizmussal. A

jó harcról szól, amelynek része a bizonytalanság, az elutasítás, a félelem ugyanúgy, mint az öröm, az elfogadás és végül, jó esetben a szeretet. Remélem, jövőre be tudjuk majd mutatni.

– *Még egy kérdést engedjen meg: A net arra is jó, hogy egy cikkből megtudjam: három gyereket nevelnek képzőművész feleségével, Hájas Rékával. Hány éves az autista tesó, és hogyan él, játszik együtt a három gyerek?*

– Valóban így van. Az autista tesó a középső gyerek, *Janó*. 9 éves most, az idősebb nővére, *Eszter* 11, a húga, *Lelle* pedig 5. Mivel a feleségem elvált, a nagyobb gyerekek a volt férjével – aki példásan viseli gondjukat a rá eső időben – történt megállapodás értelmében nincsenek mindig nálunk. Eszter minden második héten van velünk, Janó pedig csak minden második hétvégén.

A gyerekek nagyon szeretik egymást. Különleges és szívmenengető látni, hogy az ő világukban nincs előítélet, nincs kirekesztés. Igazából a lányok nem kezelik az autista tesót sem máshogy, mint egymást. Egyszerűen csak elfogadják olyannak, amilyen. Mint akinek „máshogy van bekötve az agya”. Máshogy, de nem rosszabbul. Gyakran gondolok arra, hogy bármilyen furcsán is hangzik, de a lányok jellemfejlődése, toleráns attitűdje szempontjából még szinte hasznos is egy autista tesó.

Vannak közös játékaik, főleg Janónak és Lellenek. Van egy magyar vizslánk, meg egy cirmos macskánk, az állatokkal való játék például nagy kedvencük. Vagy jó időben kint a kertünkben is szívesen futkároznak vagy fürdenek együtt a kis gumi-medencében. Azt is el kell azért mondani, hogy Janónak, aki középsúlyos nem beszélő autista, nincs ehhez mindig kedve. Szeret egyedül, magában is lenni. Ezt Lelle is érti, tudja, olyankor nem szokta erőltetni.

*Ferenczy Ágnes – Libor Zoltán*

## Nők kében – vándorkiállítás

Április 2-án, az Autizmus világnapján láthatta először a közönség a *Nők kében* c. fotókiállítást Budapesten. *Komka Péter* fotóművész képei ez után vándorkiállításra indultak: Siófok, Székesfehérvár, Salgótarján, Székelyudvarhely (Románia), Kozármisleny, Nagykanizsa, Szekszárd.

A szemléletformáló fotókiállítás az EMMI, a Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet támogatásával, a Családbarát Ország 2015 programnak köszönhetően valósult meg, a vándorkiállításokat a MagNet Bank Közösségi adományozási programja támogatta.

A családbarát kiállítás megrendezését mindig az AOSZ helyi tagszervezetei végezték, Székelyudvarhelyt a szervező a Pro Autist Alapítvány volt.

- Siófok: Autisták Rehabilitációjáért, Oktatásáért és Neveléséért Siófoki Egyesülete (ARON)
- Székesfehérvár: Más Fogyatékos Gyermekéért Alapítvány
- Salgótarján: Abigél Egyesület
- Kozármisleny: Élet Esély Autistákért Segítő Egyesület
- Nagykanizsa: Alapítvány az Autista Gyermekéért
- Szekszárd: Esőmanók Egyesület.

# Művészet, dizájn, játékonyság

## A nyolcadik árverés

Az Autistic Art márkanév egyet jelent a prémium minőséggel, az egyedi készítésű dizájn márkatermékekkel. Az, hogy az autista szó jelzőként megjelent ebben a világban egy alapítványnak köszönhető.



Jaksity György – Fotó: Bugár Máté

A Mosoly Otthon Alapítvány nevet változtatott: Autistic Art Alapítvány ezentúl a neve. Annak a dizájn márkának a neve ez, amit három évvel ezelőtt egy árverés-kor indítottak útnak. Az alapítvány 2013-ban kért föl először neves kortárstervezőket, hogy felhasználva az autista alkotók által készített képek motívumait, álmódják azokat újra selyemsálakon. A gyönyörű darabok nagy sikert arattak. A következő évben már pulóvereken és ruhákon láthatuk viszont a motívumokat, és ezek mellett az alapítvány Autistic Art néven indított webshopjában egyéb termékeken is megjelentek a motívumok: díszsebkendőkön, egyedi noteszekon, a Kockacsoki csokoládés dobozain, és minőségi borok címkéjén.

A tavalyi árverésre ékszerkészítőket nyertek meg a jó ügynek, az ideai aukción pedig az egyedi ékszerek mellett egyéb dizájn-termékek is megjelentek, például *Gáspár György*, külföldön is jól ismert üvegművészé. De *Szalkai Dániel* (Miskolci Autista Alapítvány) kisasztala is ott volt ez elárverezett tárgyak között.

**Czuny Zsuzsával az alapítvány** eddigi ügyvezetőjével és utódjával, *Bella Viktóriával* beszélgetünk múltról, jelenről, jövőről. Először az október 20-ai, sorrendben a nyolcadik árverésről esik szó, amit ismét pozitív mérleggel zárt az alapítvány, kb. 20 millió forint folyt be (ebből persze lejönnek a költségek is). A pénzt tizenegy autista lakó-, gondozó otthon között osztlik meg, javítva e hozzájárulással az ott élők életminőségét. Az eddigi árverések összmérlege: 130 millió forint.

De nemcsak a pénz javítja az életminőséget, hanem azok a képzőművészeti foglalkozások is, amelyeket *Tarr Hajnalka* képzőművész indított útnak 2008-ban, és mára hat lakóotthonban, közel 60 fiatal vesz részt a foglalkozásokon. „Persze nem mindegyik kép, vagy rajzoló autista fiatal képe művészi alkotás – mondja Czuny Zsuzsa – közülük hozzávetőleg tizenhét fő műalkotás. De minden képet gyűjtünk, és már kb. 9000 rajzunk van.” Hajnalka fogja össze azokat a képzőművészeket, akik egy-egy lakóotthonban tartják a foglalkozásokat.

Félévente workshopokat, képzéseket tart nekik, és fiatal képzőművészeket is meghív egy-egy alkalomra.

**Mindez jó sok szervezést, pénzt** igényel. Az Autistic Art pedig kis alapítvány. A szervezetfejlesztés már Bella Viktóriára vár, aki jól ismeri az alapítványt. A Concorde Zrt.-nél dolgozott, ahol megszokott a Mosoly, illetve most már az Autistic Artnál végzett önkéntes munka. A Concorde vezetője, *Jaksity György* hozta létre az alapítványt. Az Autisticart webáruházat Viktória készítette: <http://shop.autisticart.hu/>. Aztán szünet következett: két gyermek, négy év gyes. Majd amikor visszajött, akkor vállalta el az ügyvezetői munkát. Az alapítvány művészeti programjának koordinálása mellett szervezetfejlesztéssel is foglalkoznia kell, azaz: a kis alapítványból nagyobbat vagy egyszerűen csak nagyot, sok ember által ismertet/elismertet kell csinálni. Biztos vagyok abban, hogy ebben a munkában Zsuzsa is részt vállal, csakúgy, mint eddig, önkéntesként, fizetség nélkül.

**Van persze még más fogas** kérdés is: csak a magas minőségű, prémiumkategóriás termékeket kínálják, vagy legyen az Autistic Art márkának egy olcsóbb, több ember által elérhető kínálata is? Az idő majd eldönti. A kötött pólókat például a Kele Clothing készíti, az ékszereket a Filter Galéria művészei. Nevük nemcsak itthon, hanem külföldön is jól ismert. Hogy az alapítvány jó úton halad, azt mi sem jelzi jobban, mint az az elismerés, amelyet a Magyar Formatervezési Tanácstól kapott ebben az évben. A *Dizájn Management Díjjal* „olyan gazdálkodó szervezeteket ismer el a Magyar Formatervezési Tanács, melyek magas, stratégiai szinten használják a design-t és hosszú távon is ebben látják sikerük zálogát.” (<http://designhet.hu/>)

Jövőre lesz az alapítvány tízéves. Már most körvonalazódnak az elképzelések, hogy mily módon ünnepeljék meg az eltelt egy évtizedet, hogy az alapítvány nemcsak megmaradt, hanem a játékonyság olyan új formáját vezette be, amelyben maguk az érintettek is aktívan, alkotó módon vesznek részt.

Ferenczy Ágnes

### 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](mailto:firinc@gmail.com)  
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.  
Információs kék szám: (06 40) 200 821  
Telefon/fax: (06 1) 302 0194 • [info@esoember.hu](mailto:info@esoember.hu); [www.esoember.hu](http://www.esoember.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, GOCPONT  
Nyomdai munkálatok: Demax Művek Nyomdaipari Kft.  
ISSN 1416-5325  
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.