

esőember



Új kihívás az AOSZ
életében

Közoktatás és
gyámhatóság

Futni, kirándulni,
mozogni jó

A hosszú távú
működésért

Kedves Olvasó!



Az Aura Egyesület Kék Kórusának zenés, verses előadása a Nemadomfel kávézóban a világnap alkalmából

Amióta az ENSZ április 2-át az Autizmus világnapjának jelölte 2016 decemberében, azóta évről évre nő azon civil szervezetek és önkormányzatok száma, amelyek megemlékeznek erről a nappalról. Kezdetben többnyire csak kékre világított nevezetes épületek hívták föl az emberek figyelmét, később egyre több esemény, rendezvény kapcsolódott e naphoz, és mára már elmondhatjuk – kezdve a budapesti kéksétán (Cseperedő Alapítvány), a futó- és kerékpárversenyen át (Kecskemét: AGYE) egészen a győri kékkötésig és a Kék Kórus bemutatkozásáig (Budapest, Aura Egyesület) – igen színes az ünnepi események sora.

Jó nap ez az emberek elfogadóbbá, megértőbbé tételére, különösen manapság, amikor egyre több az ingerült, csak magára figyelő. Az Autisták Országos Szövetségének honlapjáról tudom, hogy 30 településen 63 esemény hívta föl az emberek figyelmét az autizmusra, az autista emberekre. Ugyanitt képeket is találnak a különféle helyeken történetekről, és sok újságcikk, tévéfelvétel netes címét is megtalálják. Talán nem túlzok, ha azt írom, hogy soha ennyi média-megjelenés nem volt e nappalról, mint idén. Kezd beérni a szövetség és tagszervezeteinek e területen végzett munkája.

A világnapot az AOSZ *Ezerarcú autizmus* címmel megrendezett fotókiállítása nyitotta meg az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalában március 31-én. A képeket, csakúgy, mint a tavalyi *Nők kékben* kiállítását, az MTI fotóriportere, *Komka Péter* készítette. A kiállítás mottója ugyanaz volt, mint amit az ENSZ az ez évi világnap témájának vezérfonalául választott: *Toward Autonomy and Self-Determination – Az önállóság és az önrendelkezés felé* (<http://www.un.org/en/events/autismday/>). A képek öt autista fiatal életének néhány szeletét mutatja be: *Szabó Mariann* tapasztalati szakértőét (Nem Adom Fel Alapítvány), aki szabadidejében erőemelő, de elnöke a Bogárétel Alapítványnak, és a rovarok fogyasztását népszerűsíti. *Bánfi Bencét*, aki szenvedélyes fotós és *Ben Lacosta* néven blogot ír, *Müller Péterét*, akit a haditechnika érdekel, de készít kisfilmeket is, és táncol a net segítségével, *Jankovich Andrásét*, az origami szerelmesét, állatfigurákat hajtogatóét, *Vajda Kristóf Flóriánét*, a sport és a zene kedvelőjét.

Most csak egy-egy jellemzőt írtam le róluk, de ennél többet tudnak meg, ha megnézik a kiállítást, amikor a településükre vagy környékére érkezik. Mert ez is vándorol majd az országban, csakúgy, mint a tavalyi *Nők kékben* kiállítás. De a netnek hála, már most is megnézhetik *Komka Péter* fotóit, és a kiállítás előtt tartott sajtótájékoztatóról is láthatnak képeket: <http://www.hirado.hu/2017/03/31/autistakat-abrazolo-fotokiallitasnyilt/#jp-carousel-3817487>. Mi pedig lapunk 16. oldalán mutatjuk be őket.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapunkon *Rajczy Mátyás* fotója:
Hegyi kökörtésin.

Elnökválasztó közgyűlés a szövetségénél	3
A hosszú távú működésért	5
Elismerés az Autista Gyermekekért Egyesületének	5
Közösségi Adományozó Program: KAP 2017	5
Futás az Autistic Artért	5
Intézményi férőhely kiváltási terv	6
Új kihívás az AOSZ életében	6
Közoktatás és gyámhatóság	7
Az első szakmai műhely Békéscsabán	7
MONTÁZS – A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése	8
Közös érdek a MASZK-kérdőív kitöltése	9
A mozgás és sport jótékony hatásai az autizmus spektrumán	10
Egész életen át tartó sportszeretet	11
Futni, kirándulni, mozogni jó	12
A kis autistából felnőtt autista lesz	14
Emlékezés dr. Weiss Máriára	15
Az önállóság és az önrendelkezés felé	16

Elnökválasztó közgyűlés a szövetségénél

Bizalom újabb négy évre

Közgyűlést tartott az Autisták Országos Szövetsége május 13-án, az ELTE gyógypedagógiai karán. Első körben nem volt szavazóképes a tagság. Két ismertetést hallgattunk meg a közgyűlés ismételt összehívásáig.

Egyiket Györfy Anikó, az AOSZ alelnöke tartotta tájékoztatva arról a pályázatról, ami ugyan a megyei önkormányzatoknak szól, de alkalmat ad(hat) arra, hogy a civil szervezetek hallassák a hangjukat. A pályázat címe: *Magyei szintű felzárkózás-politikai együttműködések támogatása a helyi esélyegyenlőségi programokhoz (HEP) kapcsolódva*. A célja: megyei szintű koordinációs és konzultációs rendszer kialakítása. A részcélok között van az együttműködés különféle problémák megoldására: esélyegyenlőség, hátrányos helyzetűek felzárkóztatása, szolgáltatásihiányok megszüntetése.

Személyes kapcsolatokon keresztül el kellene érni, hogy megjelenjenek az autizmus-specifikus szükségletek is a pályázatban – mondta –, és majd ennek révén a következő HEP-ben – azt ugyanis ötévente felül kell vizsgálni. A pályázat ugyanis kötelezően előírja egy felzárkóztatási munkatárs alkalmazását a megyei önkormányzatnál. Az ő feladata a megyéhez tartozó önkormányzatok szolgáltatási hiányainak feltérképezése. Ez az a terep, ahol a civil szervezetek megmutathatják magukat. Szervezetfejlesztési, érzékenyítő térért is kell tartaniuk a pályázatot megnyerőknek: itt szintén bekapcsolódhatnak az egyesületek, alapítványok.

A pályázattal kapcsolatban évente legalább két fórumot kell tartaniuk a résztvevőknek, a fórum tagjai között ott kell lennie a megyében működő civil szervezetek képviselőinek is (mások mellett természetesen). A tagokat pályázat útján választják ki. Érdemes tehát figyelni a megyei önkormányzat honlapját, közleményeit, hogy biztosan legyen a fórumon olyan civil szervezet, amelynek tagja hitelesen tudja közvetíteni a megyében élő autista személyek jogos igényeit. A projekt végrehajtására 36 hónapot adott a kiíró, és folyamatosan lehet pályázni 2017 májusától 2019 május 3-áig.

Kövári Edit, az AOSZ elnöke, az intézményi kiváltási folyamatról beszélt, benne a civil szervezetekről. Fontos szerep jut nekik: a monitoring. Az Intézményi Férőhely Kiváltás Koordináló Országos Testületbe (IFKKOT) öt delegálta a FESZT (Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa), valamint a pályázatok elbírálásánál is lesz két civil megfigyelő: szintén Kövári Edit és Gifló Péter, az FSZK igazgatója. Az Országos Fogyatékosügyi Tanácsnak (OFT) is van két delegáltja az IFKKOT-ban, ha baj van, jelezhetnek.

A kiváltásnak van érdekvédelmi lába is: az intézményekbe érdekvédelmi tanácsadó jár ki. A FESZT képezi ki őket az AOSZ-on keresztül. Az elnök asszony bízik abban, hogy a 40 órás, minősített képzésre a tagszervezetektől is lesz jelentkező – kell hozzá felsőfokú végzettség és tapasztalat a fogyatékos emberekkel kapcsolatban. Szeretné, ha felállna egy anonim telefonos jelzőrendszer, ahol bejelentést lehet tenni hiányosság vagy visszaélés tapasztalásakor.

A kitagolás/kiváltás veszélyeiről is szó esett: pl. a település lakosságának ellenállásáról. A baj az, hogy későn tudják meg, hogy lakókörnyezetükbe fogyatékos emberek költöznek. Edit véleménye szerint jóval az építkezés, vagy a kitagolás megkezdése előtt kell megindítani a lakosság felvilágosítását, ha tetszik: érzékenyítését. Modellprogram indult a súlyos-halmozottan sérültek kitagolására, mert nem biztos, hogy meg lehet valósítani teljes kiváltásukat. Az árnyoldalhoz tartozik az is, hogy kevés a szakember, pedig a támogatott lakhatásban élőkhez több szakember kell, és akkor még nem is szóltunk a finanszírozásról, azaz a pénzről.

Jó hír, hogy a kiváltási folyamattal együtt megvalósuló szolgáltatásokat a családban élő autista és fogyatékos emberek is igénybe vehetik. Kövári Edit szerint ki kell használni a mostani lehetőséget, és

jól kell megcsinálni a kiváltást, hiszen a mostani folyamatok határozzák meg a ma még csak kisiskolás, vagy kamasz fogyatékos és autista gyerekek felnőtt életét.

Előadása után jó hangulatú, kötetlen beszélgetés alakult ki, szó volt az Autizmus világnapról, aktuális, a szülőket nyomasztó gondokról is. E beszélgetés során hangzott el, hogy azért érdemes jelentkezni a nagy intézményekbe, és várólistára kerülni, hogy a kormány, a döntéshozók lássák: mennyi autista ember él családjával együtt. Az elnök ezzel nem az intézetbe adásra buzdított, hanem arra, hogy e lépéssel talán javítani lehet a népszámlálás adatain. Mint emlékeztet annak alapján alig ötezer autista él hazánkban...

*

A közgyűlés 19 igen szavazattal, ellenszavazat nélkül megválasztotta újabb négy évre Kövári Editet (Abigél Közhasznú Egyesület) a szövetség elnökének, és felügyelő biztossági tagnak Dömötör Évát (Zalai Autistákat Segítő Egyesület).

*

A FESZT híre: A Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa május 24-én tartott küldöttgyűlésén egyhangú döntéssel elnöknek választotta Kövári Editet, az Autisták Országos Szövetségének elnökét. A megbízatás három évre szól. Az elnökségben a FESZT nyolc tagszervezete elnöki, alelnöki és elnökségi szinten képviseli az elkövetkező három évben a fogyatékos-sággal élő emberek érdekeit.

Ferenczy Ágnes

Kitüntetés Őszi Tamásnénak

Kiemelkedő oktatási-nevelési-gyógypedagógiai munkájáért, valamint a pedagógiai gyakorlatot segítő kiemelkedő tudományos tevékenysége elismeréseként Apáczai Csere János-díjat vehetett át Őszi Tamásné, az Autizmus Alapítvány Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézményének vezetője – és nagy örömünkre lapunk állandó szerzője. Gratulálunk!

A kormány és a FESZT egyeztetése

Az esélyegyenlőség napján, május 5-én, egyeztetett egymással a kormány és a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT). *Nyitrai Zolt*, a stratégiai társadalmi kapcsolatokért felelős miniszterelnöki megbízott köszöntőjében elmondta, hogy a kormány kiemelt figyelmet fordít a fogyatékosággal élő emberekre. Arról is szólt, hogy egy új, stratégiai együttműködés kialakítása a FESZT és a kormányzat között elősegítheti az egyetemes tervezés és az akadálymentesítés ügyét is. *Czibere Károly*, az EMMI szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkára a kormány fogyatékos emberekkel kapcsolatos intézkedéseiről, és az intézmény-kiváltás folyamatban lévő feladatairól beszélt.

A FESZT nyílt levele

A FESZT nyílt levelet tett közzé a gödi TopHáz Speciális Otthonnal kapcsolatban. Az ott tapasztalható rossz körülményeket egy nemzetközi jogvédő szervezet, az MCDA tárta fel. A FESZT, az AOSZ aktív részvételével, részt kíván venni a törvények feltárásiában. A teljes levél elolvasható az AOSZ, illetve a FESZT honlapján.

Megjelent az egészségügyi szakmai irányelv

Az autizmusra vonatkozó egészségügyi szakmai irányelvek frissítését többször kezdeményezte az AOSZ és az Autizmus Alapítvány. Most eredményről számolhatunk be: az Egészségügyi Közlöny 2017. LXVI. évfolyamának 3. számában megjelent az *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Az interneten az Egészségügyi Szakmai Kollegium honlapján található meg: <https://kollegium.aeek.hu/>, vagy az Egészségügyi Közlönyben.

Nők kékből: utolsó állomás Kecskemét

A *Nők kékből* c. vándorkiállítás Kecskeméten zárult. A képek március 22-től április 9-éig voltak láthatók a Malom Üzletközpontban. A 2016-os Autizmus Világnapján szabadtéri kiállításon bemutatott fotók – *Komka Péter* fotóművész (MTI) alkotásai – az AOSZ megrendelésére készültek. A vándorkiállítást a szövetség a MagNet Bank KAP pályázatán nyert pénzből finanszírozta. A kiállítást az Autista Gyermekekért Alapítvány szervezte.

A tehetség elismerése

A *La femme* magazin „50 tehetséges magyar fiatal” programját harmadik alkalommal hirdették meg tavaly ősszel. A zsűri 1034 pályázat közül választott ki 24 fiatal nőt és 26 fiatal férfit. A nyertesek között van a Miskolci Autista Alapítvány Maacraft műhelyének vezetője, *Szalkai Dániel*. A nyertesek mentort kapnak hat hónapra, aki személyre szabott támogatást ad. Szalkait *dr. Czine Ágnes* segíti, aki ezt mondta a magazinnak: „Mentorként a legnehezebb feladat, hogy segíthessem megvalósulni Daninak és az általa képviselt értéket teremtő kis közösségnek a terveit.”

Elismerés a dolgozóknak



Az Autistic Art Közhasznú Alapítvány az Autista Lakóotthonokért bronz emléklappal és oklevéllel köszönte meg azoknak a szakembereknek a munkáját, akik az elmúlt öt-tizenöt évben sokat tettek az autista fiatal felnőttekért. Az elismeréseket *Jaksity György*, az alapítvány elnöke adta át a Larus étterem és rendezvényközpontban tartott ünnepségen.

Tanulmány az autisták rajzairól

Tarr Hajnalka képzőművész, az Autistic Art művészeti program létrehozója és szakmai vezetője, a program hat évének tapasztalatai és saját kutatásai alapján írt tanulmányt *Papíron az autizmus nyomában* címmel. Az autista rajzok az Autistic Art Alapítványnál megtekinthetők, a tanulmány elolvasható a neten: [autisticart.hu/feltoltesek/Tarr-Hajnalka-tanulmány.pdf](http://autisticart.hu/feltoltesek/Tarr-Hajnalka-tanulmany.pdf). Az alapítvány itt érhető el: *Gallai Alíz*: a.gallai@autisticart.hu (06 1) 489 2302, (+36 20) 590 3812.

Szalki-tali másodszer

A Szalki-Tali a Bali-tali utódja. A Dunaújvároshoz tartozó Szalki-szigeti kempingben egész hétvégén ott lehet a család, sátorozhat vagy faházban lakhat. Dunaújváros megyei jogú város támogatásával a kempingben az *első 40 sátorhely* díjmentesen

vehető igénybe a Szalki-Tali időpontjában. Helyfoglalás kizárólag e-mailben lehetséges a szervezőnél, Paksi Zoltánnál a paksipz@gmail.com címen. Időpont: 07. 21.–07. 23. Helyszín: Dunaújváros, Szalki-sziget, Szabadstrand és Kemping. Bővebb információk: Paksi Zoltán (+36 30) 948 7932; *Kálmánné Tóth Mária*: (+36 20) 495 0603. A találkozó támogatói: Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete, Dunaújváros önkormányzata, AOSZ.

Nyert a Szimbiózis

A Szimbiózis Alapítvány negyedszer vett részt a lengyelországi Tarnowban az 05. 21–25 között rendezett Nemzetközi Speciális Sporttalálkózón Lengyelországgal, Szlovákiával, Fehéroroszországgal és Ukrajnával együtt. A miskolci Szimbiózis Alapítvány hat parasportolóból álló csapata I. helyezést ért el: ők nyerték az Európa határok nélkül 2017 serleget. Gratulálunk!

Könnyen érthető témafüzetek

A Szegedi Tudományegyetem végzős pedagógus hallgatói nemcsak a tanáruk, *Horváth Péter* által megadott feladatokat oldották meg, hanem munkájukkal a fogyatékos embereket is segítették. *Könnyen érthető témafüzeteket* készítettek a cselekvőképességről, az egészségről, valamint útmutatót a háztartási munkákról és a háztartási eszközök használatáról. A témafüzetek itt találhatóak: <http://konnyenertheto.gonczirita.hu/temafuzetek/>. A híradásért köszönet *Farkasné Gönczi Ritának*, aki világhálós oldalán közölte a hírt: <http://konnyenertheto.gonczirita.hu/>.

Koncert a Heim Pál kórház javára

Az Út a Mosolyért Alapítvány adománygyűjtéssel egybekötött Mosoly koncertet szervezett a Heim Pál gyermekkórház javára, melynek Madarász utcai részlegében speciális ellátó központot hoznának létre autista gyerekeknek. Kialakítása kb. 20 millió forintba kerül.

A koncert alatt egymillió forint gyűlt össze, az alapítvány számlájára május 5-éig már 11 millió forint érkezett: 10918001-00000087-36910019.

(Forrás: <http://nullahategy.hu/>).

A hosszú távú működésért Több lábon kell állni

Az sajnos nem hír, hogy a szociális területen dolgozó civil szervezeteknek kevés a pénzük. Állami támogatásból, pályázatokból ugyan lehet pénzt kapni, de ez az ellátott feladatokhoz kevés. Györfy Anikónak, az AOSZ alelnökének a forrásteremtés az egyik feladata.

– Minden civil szervezetnek több lábon kell állnia – kezd bele *Györfy Anikó*, mikor azt kérdezem tőle, honnan lehet forrást, azaz pénzt teremtenie egy civil szervezetnek.

– Nemrég jelent meg a társadalmi vállalkozásokat támogató pályázat. Az ilyen típusú programok alapot teremthetnek arra, hogy megalapozzuk a hosszú távú fenntarthatóságot. Több lábon kell állni ahhoz, hogy talpon maradjunk. Az egyik láb az állami támogatás; a másik a tagszervezetek befizetései, a magánemberek támogatásai, az 1%-okból származó felajánlások. A harmadik láb lehet – az egy-egy innovatív ötlet bevezetésére szolgáló pályázatokból származó források mellett – a társadalmi vállalkozás. Folyamatosan vizsgáljuk annak lehetőségét, milyen szolgáltatásokat tudna nyújtani a szövetség, bár most leköti az erőnket az a pályázati

Társadalmi vállalkozásnak tekinthetőek azon nonprofit gazdasági társaságok és civil szervezetek (egyesületek, alapítványok), valamint egyes olyan egyházi szervezetek, szociális szövetkezetek, amelyek társadalmi célkitűzéseik mellett üzleti területen megvalósítható célkitűzésekkel is rendelkeznek, gazdálkodásuk eredményét a társadalmi cél érdekében visszaforgatják, költségvetésükben és szervezeti működésükben érvényesítik a részvételen alapuló döntéshozatal elvét. (Részlet a Társadalmi célú vállalkozások ösztönzése – GINOP-5.1.3.-16 c. pályázati kiírásból.)

A társadalmi vállalkozás előnyeiről, hátrányairól itt olvashatnak: <http://szoszov.hu/tarsadalmi-vallalkozas>.

felhívás, amit Magyarország kormánya írt ki a fogyatékkal élők közszolgáltatásokhoz való hozzáférést megkönnyítő, infokommunikációs alapú akadálymentesítés fejlesztésére. (Erről olvashatnak e lapszámunkban is – szerk.)

– Ezt akkor most tanulni kell, hiszen kevés civil szervezet mer vállalkozásba kezde-

ni. Az AOSZ-nak vannak pénzt hozó szolgáltatásai?

– Vannak jó példák, a miskolci Szimbiózis, a szintén Miskolci Autista Alapítvány, a balmazújvárosi Angyalliget, a szekszárdi Ízlelő, de bizonyára jó pár lehet még rajtuk kívül is. Tagszervezeteinknek is csak azt javasoljuk, hogy ők is induljanak el ebbe az irányba. Az AOSZ forrásteremtése pillanatnyilag a tréningek és képzések szolgáltatási díjából és a különböző pályázatok forrásaiból áll. Ilyen pályázat a MagNet Bank KAP pályázata, ebből tavaly a *Nők kéiben* vándorkiállítást finanszíroztuk. Ezt idén is megpályáztuk. (Erről is olvashatnak e lapszámunkban – a szerk.) De mi is törjük a fejünket további, innovatív megoldásokon.

– Milyen tanácsot tudnál adni a tagszervezeteknek?

– Azt, hogy ne működésre pályázzanak, mert ezek az utolsó évek: Magyarország uniós felzárkóztatása ugyanis 2020-ban befejeződik, és ezzel, nagy valószínűséggel, vége az uniós pályázati pénzeknek is. Tagszervezeteink most még meg tudják alapozni hosszú távú fenntartható működésüket, tehát most van itt az ideje innovatív társadalmi vállalkozások kialakítására. Bár nem társadalmi vállalkozás, de innováció tekintetében hasonló léptékű fejlesztés volt az AOSZ Info-Pontok kialakítása.

– ferenczy –

Elismerés az Autista Gyermekekért Egyesületének

A Tesco *Ön választ, mi segítünk* elnevezésű pályázatán – a kis-kunfélegyházi és a két kecskeméti áruházban – a vásárlók által a gyűjtőturnákba bedobott zsetonok alapján 36 172 szavazattal az Autista Gyermekekért Egyesület került ki győztesen. A pályázaton elnyert 400 ezer forintos adomány ünnepélyes átadására május 2-án, 11 órakor került sor a kecskeméti Izsáki úti Tesco Áruházban. A pénzt a Szalag utcai Autizmus Centrum udvarának megszépítésére fordítja az egyesület.

Közösségi Adományozó Program: KAP 2017

Újra indult a MagNet Bank Közösségi Adományozó Programjának (KAP) rendelkezési időszaka. A bank ügyfelei május 15-től június 25-ig rendelkezhettek a rekord összegű, több mint 72 millió Ft-ról a civil szervezetek javára.

Az Autisták Országos Szövetsége tehetségkutató fesztivál megrendezésére gyűjtötte a MagNet Bank ügyfeleinek szavazatát, *Esélyt adunk – esélyt KAPunk tehetségkutató az autista emberekért* címmel.

Az Esélyt adunk – esélyt KAPunk fesztivál megrendezésével az AOSZ célja az autizmussal élő, tehetséges személyek esélyegyenlőségének biztosítása a művészet területén, az érintettek és családjuk

integrációja és szabadidős program szervezése. A program keretében az AOSZ egynapos, fesztivál jellegű tehetségkutató műsort tervez, budapesti helyszínnel 2017. augusztusában. Ez alkalmat ad arra, hogy az autizmussal élő személyek megmutassák tudásukat a zeneművészet (népzene, hangszeres zene, ének, egyéni, illetve csoportos), az irodalom, a színház, a táncművészet és egyéb előadóművészeti kategóriákban. Ennek érdekében országos felhívást tett közzé: az autista személyek 16 éves kortól jelentkezhetnek, felső korhatár nélkül.

Mire ezt olvassák, a MagNet Bank szavazása lezárult, de bizakodunk: idén is nyera a szövetség.

Futás az Autistic Artért

A 32. Telecom Vivicitá Városvédő futás is jótékonyással volt egybekötve. A Magyar Telekom civil stratégiai partnere, az Autistic Art Alapítvány volt a kedvezményezett. A 2,5 kilométeres távon az autizmus ügyéért futott több olimpiai és világbajnok. A táv rajtját *Gyurta Dániel* olimpiai, háromszoros világ- és kétszeres Európa-bajnok és *Cseh László* olimpiai ezüst- és bronzérmes, világ- és Európa-bajnok úszók indították. Idén a Vivicitá hivatalos póljának hátát a Miskolci Autista Alapítvány otthonában élő *Varga Máté* rajza díszítette. (forrás: <http://autisticart.hu/>)

Intézményi férőhely kiváltási terv

Az AOSZ szempontjai

A fogyatékkal élő személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról szóló 2017–2036-os évekre vonatkozó hosszú távú koncepció, és az intézményi férőhely kiváltását segítő TÁRS projekt első szakaszának kiírása ez év februárjában megtörtént.

A projekt célja biztosítani a szociális intézményi férőhelykiváltásban (EFOP 2.2.2 projekt) érintett fenntartók és intézmények részére a szükséges szakmai eszközöket, módszertanokat, hogy a nagy intézményekből kikerülők saját igényeiknek megfelelő, minőségi szolgáltatásokat vehessenek igénybe.

Az előzményekről jó tudni, hogy a TÁRS projekt elindításával újtára indult a Kiváltási Folyamatot Támogató Országos Szakmai Hálózat, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK) létrehozta az Intézményi Férőhely Kiváltási Szakmai Koordinációs Műhelyt, amelynek egyik fő feladata a kiváltási folyamatban érintett intézmények folyamatos támogatása. Ezt követően elkészült az Intézményi Férőhely Kiváltási Terv (IFKT) módszertani útmutatója, ami tulajdonképpen a tervezési folyamat fő szakmai-módszertani eszköze.

A kiváltás folyamata érzékeny terület: mind az érintetteket egységes szempontok szerint képviselni szándékozó fogyatékos-

sági érdekképviselői szervezetek, mind az intézmények és a kormányzat számára. Ezért a lehető legkörültekintőbb, az intézmények lakóinak érdekeit, jogait legmeszebbmenőkig figyelembe véve, széles körű szakmai összefogásra van szükség, amelyben az Autisták Országos Szövetsége a FESZT tagjaként oroszlánrészt vállal.

A TÁRS projekt lebonyolítói számára is kiemelten fontosak az érdekvédelmi szervezetek szempontjai és azok gyakorlati megvalósítása a kiváltás teljes folyamatában, ezért az FSZK együttműködési megállapodást írt alá a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsával (FESZT), hogy a kiváltás folyamatában érintett fogyatékos-sággal élő személyek jogait, érdekeit a lehető legjobban érvényre juttassák.

A FESZT tagjaként az Autisták Országos Szövetségének célkitűzése, hogy ebben a rendkívül összetett folyamatban az eddig intézményi keretek között ellátott autista személyek olyan környezetbe, közösségbe kerülhessenek, ahol az egyéni ellátásukhoz szükséges személyi feltételek megfelelően biztosítottak, ahol egyéni ké-

peségeiket, sajátosságait és szükségleteiket is figyelembe veszik. Mindez nem könnyű feladat, hiszen a gondozóktól a döntéshozókig több szempontnak egységesen kell érvényesülnie.

A szociális intézmények kiváltása hosszú távú folyamat, az elkövetkező években további 3500–4000 férőhely kiváltása valósulhat meg. Az IFKT gyakorlati segítséget nyújt a fogyatékos és szenvedélybeteg személyek új szolgáltatási rendszerének, Támogatott lakhatási szolgáltatás kialakításának tervezéséhez. Ma már a folyamatot a kiemelt szerepet betöltő és szakmailag felkészült intézményi koordinátorok felügyelik, mellettük pedig rehabilitációs szakmérnökök segítik a megfelelő ingatlanok kiválasztását és az akadálymentesítési, beruházási munkálatok tervezését, felmérését.

Példaként említhető, hogy egy húszkilós, súlyosan autista személy számára – akinek a táplálkozásával komoly problémák vannak és önbántalmazó magatartást folytat –, rendkívüli kihívást jelent a megfelelő ellátás biztosítása egy kisközösségi léttérben, ahol gondozóra, ellátásra, tárgyi feltételekre egyaránt szüksége lesz. Az ő és a többi autista ember érdekeit és jogait képviseli az AOSZ a kiváltás folyamatában.

Tóthné Vámosi Ágnes

Új kihívás az AOSZ életében

Az EMMI által kiírt pályázat megkönnyíti az autista és fogyatékos személyek integrációját az infokommunikációs akadálymentesítéssel. Az AOSZ ebben konzorciumi partnere az MTA – ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjának, de számítanak az érintettek és a szülőkre is.

Ezt *Czibere Károly*, az Emberi Erőforrások Minisztériuma (EMMI) szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkára jelentette be a május 12-én, Budapesten megtartott sajtótájékoztatóján.

Az Autisták Országos Szövetsége üdvözli a fogyatékos-sággal élők közszolgáltatásokhoz való hozzáférést megkönnyítő, infokommunikációs alapú akadálymentesítés fejlesztésére meghirdetett pályázati felhí-

vást. Az AOSZ az MTA – ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjával közös konzorciumban egy mobil applikáció kifejlesztését és üzemeltetését célzó pályázat benyújtását tervezi. A konstrukció célja olyan XXI. századi szolgáltatás ki- vagy továbbfejlesztése, amely az informatikai és infokommunikációs technológia eszközeivel – a szükséges előerő minimalizálásával, személyes jelenlétet nem igénylő módon – képes a fogyatékos-sággal élők helyzetét, integrációját, önálló életvitelét javítani. E célokkal összhangban a konzorcium – az eddigi, hasonló fejlesztés eredményeire építve – az AutiCard applikáció továbbfejlesztését és fenntartható működtetését tervezi.

Folytatás a 9. oldal alján

Közoktatás és gyámhatóság

Mit mond a törvény?

Az élet mindig hoz olyan helyzeteket, amelyekre a jog, a törvény adhat választ, és amelyet – még ha nem is értünk vele egyet – el kell fogadnunk. Két konkrét kérdéssel fordultam dr. Kálozi Mirjamhoz, az AOSZ jogászához. Válaszát az alábbiakban olvashatják.

– *Ha olyan alapítványi iskolába megy a gyermek, amelyet kimondottan az autista gyerekeknek alapítottak, akkor a szülőnek fizetni kell az oktatásért. Kérheti-e a szülő az alapítványi által kért térítési díj megfizetését az államtól?*

– A válasz nem egyszerű igen vagy nem, sok múlik az adott eset összes körülményeinek vizsgálatán. Az SNI gyermek esetén a megfelelő ellátást nyújtó iskola kijelölése a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának feladata. Az illetékes szakértői bizottság az, amelyik a gyermek vizsgálata után intézményeket javasol, ezek közül a szülő jogosult választani. Ha egyik javasolt intézményben sem helyezhető el a gyermek, akkor a jogszabály meghatározza, hogy ki jogosult dönteni a kötelező felvételt nyújtó intézmény kijelöléséről.

Ha csak civil fenntartású intézmény jelölhető ki a gyermek számára – ami ma nagyon ritka –, akkor lehetséges, hogy az állam megtéríti az alapítványi díjat, mert valóban az SNI gyermekek számára is ingyenesen kell biztosítani az alapfokú és a középfokú oktatást a köz-

nevelési törvény szerint (2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről).

„2. § (1) Az alaptörvényben foglalt ingyenes és kötelező alapfokú, ingyenes és mindenki számára hozzáférhető középfokú nevelés-oktatáshoz való jog biztosítása az érettségi megszerzéséig, illetve a szakképzésről szóló törvényben meghatározott feltételek szerinti második szakképesítés megszerzéséig a magyar állam közszolgálati feladata. (2) Az állami, települési önkormányzati fenntartású intézményekben, továbbá az állami feladatellátásban részt vevő más fenntartású intézményben az óvodai nevelés, az óvodai nevelést és az iskolai nevelés-oktatást kiegészítő pedagógiai szakszolgálatok igénybevétele, valamint a kollégiumi ellátás az ingyenes oktatásban részt vevő, e törvényben meghatározott feltételeknek megfelelő gyermekek, tanulók számára térítésmentes.”

Az azonban egy másik kérdés, ha a szülő úgy dönt, hogy a legjobb ellátás biztosítása érdekében alapítványi iskolába írhatja be

gyermekét, annak ellenére, hogy lenne állami fenntartású intézmény. A szülő döntött így, és a szakértői bizottság ki fogja jelölni az adott intézményt, de ebben az esetben a szülő vállalta, hogy meg is fizeti az alapítványi díjat.

– *Mikor emelheti ki a gyámhatóság a gyermeket a családból?*

– A gyámhatóság a gyermeket a családból akkor emelheti ki, ha a gyermeket elhanyagolják, vagy a szülő nem járta őt iskolába, vagy egyéb módon veszélyezteti testi, szellemi és értelmi fejlődését. A gyámhivatalnak nagyon alaposan meg kell vizsgálnia az adott eset körülményeit és a fokozatosság elvét betartva kell esetlegesen szankciókat alkalmaznia. A fokozatosság elvének betartása azt jelenti: hogyha erre van remény, akkor a szülőt kell elsősorban képessé tenni a gyermek családban való ellátására, nevelésére, és ebben őt különböző eszközökkel segíteni kell. Csak végső esetben kerülhet sor a családból való kiemelésre.

Ha a gyámhivatal gyermekvédelmi ügyben érdemi határozatot hoz, tehát például a gyermek családból való kiemeléséről döntött, akkor az a határozat megtámadható, a szülőt megilleti a jogorvoslati jog.

Összességében elmondható, hogy megvannak a jogi garanciák a gyermekvédelmi ügyekben. Ez nem jelenti azt, hogy a gyakorlatban ne lennének esetleges jogsértések, hatósági túlkapások vagy félrecsúszott esetek. Itt is nagyon körültekintőnek kell lenni, és alaposan megvizsgálni az adott ügy minden körülményét, hogy ki lehessen jelenteni: valóban jogsértés történt.

Dr. Kálozi Mirjam

Az első szakmai műhely Békéscsabán

Az Autizmussal élő személyek komplex ellátása című szakmai műhelysorozat első, intézménylátogatással egybekötött rendezvényére április 28-án került sor az AUT-PONT Autista Gyermekekért és Fiatlokért Alapítvány nappali szociális intézményében (Békéscsaba, Kereki síkator 11.).

A műhelysorozat célja az autizmussal élő gyermekek és felnőttek komplex ellátásával kapcsolatos ismeret- és tudásátadás, információcsere, a speciális célcsoporttal foglalkozó, eltérő területeken dolgozó és működő szakemberek és szolgáltatások közötti hálózat kialakítása, a műhely-

munkákra reflektáló szakmai irányelv fejlesztése.

Az első alkalomra reagálva a későbbiekben egy-egy téma alapján részletesen feltárják a szakszerű autizmus-specifikus ellátások megteremtésének lehetőségeit és a megoldásokat. A közeljövőben különböző

helyszíneken további szakmai műhelyek megrendezésére kerül sor.

Az eseményt az Autisták Országos Szövetsége és az EMMI Szociális és Gyermekjóléti Szolgáltatások Főosztálya szervezte. Az intézménylátogatással egybekötött programon részt vett *Nyitrai Imre*, az EMMI szociálpolitikáért felelős helyettes államtitkára.

A jövőben sorozattá váló műhelyek célja, hogy szakmai párbeszéd és információcsere alakuljon ki a szociális intézményi ellátórendszer szereplői, valamint a kormányzati szereplők között.

– *tvá* –

MONTÁZS – A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése

Rá kellett jönnünk, a neten sem könnyű megtalálni a keresett információt, arról nem is beszélve, hogy nincs mindenkinek internete, holott neki is szüksége lenne tájékoztatásra és szolgáltatásokra. Ezt felismerve indult újtára a címben jelzett projekt, amely a fogyatékos személyek szükségleteire reagál.

Egészen pontosan ez olvasható a kiírásban: „A MONTÁZS projekt fő célja, hogy a fogyatékos személyek számára szükségleteikre reagáló, rendszerszerű szolgáltatásokat fejlesszünk és tegyünk hozzáférhetőbbé. Ennek hatására javuljon életminőségük, önálló életvezetési képességük valamint társadalmi inklúziójuk.”

Minderre 3 299 685 000 forint pályázati pénz áll rendelkezésre. A projekt lebonyolítója a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK), tervezett befejezési ideje: 2021. 03. 31. Kovács Zsuzsannával (FSZK), a projekt szakmai vezetőjével beszélgettem arról, hogy ez a sok pénz mi jót hoz a fogyatékos és autista embereknek, családjuknak.

– Több fejlesztési területe van a projektnek: **egyik fontos lába** a megyei család- és gyermekjóléti központok hálózata (továbbiakban CSGYJK). Idekerül két, általunk finanszírozott tanácsadó, akik a fogyatékos emberekkel együtt élő családoknak vagy más lakhatási formában élő fogyatékos személyeknek nyújtanak szolgáltatást. Pl. aki támogatott lakhatásba kikerül az is kérhet tőlük segítséget. Itt nincs korhatár. Ha valaki bemeleg hozzájuk vagy az interneten megkeresi őket, mert nem tudja, hol induljon el, akkor tanácsot adnak neki, elmondják az elérhető és hasznos szolgáltatásokat.

– Nem párhuzamosság ez a meglévő intézményekkel?

– Nem. Az volt a kiindulás, hogy a fogyatékos ember vagy családja – ha szeren-

A Montázs projekt rész céljai és munkacsoportjai

- I. A közszolgáltatások rendszere reagáljon a fogyatékoságból adódó igényekre
- II. A fogyatékos emberek információkhoz, szolgáltatásokhoz való akadálymentes hozzáférést hatékonyan segítő, országos hatókörű rendszer kialakítása
- III. Az érintett célcsoportok kompetenciáinak fejlesztése
- IV. Javul a kommunikációs tevékenység és tájékoztatás

Három munkacsoportban kezdődik a munka: hálózatfejlesztési munkacsoport; autista személyek ellátásának fejlesztése munkacsoport, valamint a kommunikációjukban akadályozott személyek ellátása munkacsoport, melynek két alcsoportja van, a beszédserült személyek ellátásának fejlesztése, valamint a speciális kommunikációs szükségletű személyeknek ellátásának fejlesztése szolgáltatások területén.

cséje van –, akkor megtalálja az érintett szakembert, ha nincs, akkor nem. Az is esetleges, hogy ki hogyan és mennyiért jut egy szolgáltatáshoz. Akarunk egy nagy informatikai fejlesztést, ahol az országos és a területi szolgáltatásokat is meg lehet találni.

– Tehát amit én most különböző portálokon találok meg, az itt egyben meglesz?

– Természetesen. A portál fő célja, hogy a tanácsadóknak és az érdeklődőknek naprakész információkat, elérhetőségeket gyűjtsön össze a közszolgáltatások széles területéről. Felvesszük a kapcsolatot minden érdekvédelmi szervezettel, így az AOSZ-szal is. A projekt keretében Érdekvédelmi Fórumot működtetünk a számukra, amelynek keretében lehetőségük lesz követni a fejlesztéseket, tevékenységeket és véleményezni azokat. A

megyei tanácsadók a megyei szervezetekkel fognak kapcsolatba lépni és folyamatosan együttműködni. Ha pl. az AOSZ Info-Pontokon elérhető egy szolgáltatás, és adott egy család, amelyik nem tud az Info-Pontról – holott abban a megyében él –, akkor átlinkeljük őt az Info-Pont oldalára, ha neten keresett meg. Ha személyesen, akkor megadjuk neki a szükséges információt. Ha a megyéjében nincs a keresett szolgáltatás, akkor azt, hogy hol találja a hozzá legközelebbit a másik megyében. Ez végül is arról szól, hogy a megfelelő szolgáltatást mindenki megkapja, minél rövidebb úton.

– Milyen új szolgáltatások lesznek?

– A hálózaton belül van az előbb említett, a CSGYJK-akra épülő szolgáltatás. Ezekbe a központokba delegálunk két szakembert, akiknek a kliensek segítése mellett az is a dolguk, hogy a megyékhez tartozó járási szolgálatokban lévőknek átadják a projekt eredményeit, disszeminálják a tudást, ha pedig onnan érkeznek érintettek, akkor segítsék őket.

Az informatikai háttérhez, a hálózat-hoz kötődően lesz egy budapesti székhelyű központi, de országosan igénybe vehető augmentatív és alternatív eszközkölcsonzó szolgálat is. Azért itt, mert a szervizelést, a hatékony működtetést jobban meg lehet oldani. Innen az ország minden részére kölcsönzünk majd. Ha szükséges, cserélni is tudják az eszközt. Lesz a CSGYJK-ban logopédus is, aki a stroke-on, gégeoperáción vagy más kommunikációs zavarhoz vezető betegségen átesett felnőttek nyelvi és beszédzavarát kezeli adaptált terápiákkal. A közszolgálatban dolgozók továbbképzése is szerepel a hálózatépítésben. Azért, hogy tudják, kik ezek az emberek, hogyan kell velük foglalkozni, honnan kell segítséget kérni, ha szükséges, azért, hogy pl. a minősítő bizottságnál ne gondolják azt: az az ember, aki kicsit nehezebben beszél, vagy nem tud írni, már nem alkalmas a munkára.

A másik nagy láb az autizmus területe. Az előző, autizmussal kapcsolatos projekt, a Nyolc pont, a gyerekekre fókuszált, ezt folytatjuk és mellette az átmenetre, a felnőttekre is kiterjesztjük a fejlesztéseket. Lesznek területi referencia intézmények, *területi autizmus teameket* hoznak létre virtuálisan, és ha a tanácsadóknál vagy más ellátásban megjelennek érintettek, akkor hívják a team szakembereit. Tehát nem kell ott lennie státuszban az ehhez értő szakembernek, de szükség szerint mozgósítható. (Következő számunkban erre a lábra visszatérünk – *a szerk.*)

A harmadik láb két részből tevődik össze: van egyrészt a nyelvi és beszédfogytékos emberek megsegítése, másrészt a logopédusok továbbképzése. Ugyanis a logopédusképzésből kikerült a felnőttek ellátása, amit egy szakirányú továbbképzéssel pótolni lehet. Mi ezt a képzést szeretnénk a projektből finanszírozni, mert ez nagyon óraigényes, nyolcvan százaléka gyakorlatból állna klinikákon, kórházakban. Módszertanokat is kell adaptálni, amihez külföldi módszertanokat kell lefordítani, majd egységes protokollt kell kidolgozni. A logopédusokat két évig tudjuk majd biztosítani, és reméljük, bizonyítani is tudjuk, hogy munkájukra nagy szükség van: sok-sok ember térhet vissza a munka világába, nem járadékos lesz, hanem adófizető állampolgár.

Az utolsó, negyedik láb a speciális kommunikációs szükségletűeknek segít, akik

Család- és gyermekjóléti központok

2016. január 1-jétől családsegítés csak gyermekjóléti szolgáltatással integráltn, egy szervezeti keretben működtethető. A települési önkormányzat feladatköre az általános segítő feladatok biztosítása – család- és gyermekjóléti szolgálat működtetése. A járásszékhely önkormányzatának feladatkörébe kerül a hatósági feladatokhoz kapcsolódó, gyermekek védelmére irányuló tevékenység, valamint a speciális szolgáltatások, család- és gyermekjóléti központ működtetése.

augmentatív és alternatív eszközökkel tudnak kommunikálni. Nekik is elérhető lesz a kölcsönző központ, amiről a szolgáltatásoknál már szó volt. Korábban már volt az EMMI-nek ilyen kölcsönző helyre pályázata, négy be is indult, ezekre szeretnénk építeni és tovább fejleszteni őket módszertani központokká.

A szakemberképzés után hat regionális központot szeretnék létrehozni. Ezekben nemcsak eszközöket kölcsönöznenek, hanem egyúttal módszertani központként is működnének. Ezen a területen is lesz kommunikációs felmérő eszközfejlesztés és szakemberképzés is. Ide a CSGYJK két tanácsadója is küldheti a rászorulókat, de közoktatási, szociális vagy egészségügyi intézményekből is érkezhetnek. Először az augmentatív és alternatív módszertani központban (AAK) megtörténik a kommunikációs diagnózis felállítása, hogy milyen kommunikációs eszközre van szüksége az egyénnek, a budapesti eszközkölcsonzóból megigénylik a szükséges AAK eszközt, a regionális AAK központban a szakember adaptálja az eszközt, majd átadja az igénylőnek. Ha állapotváltozás

történik, akkor ezt jelzik a központban, visszaküldik az eszközt, ahol azt az új szükségletre illeszkedő újra cserélik.

– *Mi van, ha az egyén nem tud közlekedni? Nem tud odamenni, hogy felmérjék, milyen eszközre van szüksége.*

– Útiköltséget is terveztünk a projektbe, hogy a szakemberek is el tudjanak jutni az érintettekhez. De most inkább az a gond, hogyan tudjuk az érintettekhez eljuttatni az információt, akik sokszor azt sem tudják, hogy mit kérhetnek. Például, ha egy halmozottan sérült személy kikerül támogatott lakhatásba, a segítői gondolkodnak arra, hogy milyen jó lenne, ha tudnának kommunikálni a lakóval? Itt tehát helyzetértékeléssel kezdjük. A CSGYJK-ban dolgozók, pedig eljuttatják a védőnőknek, a családorvosoknak a hírt az új központokról, címükről, internetes elérhetőségükről. Ők ezt tovább adhatják az érintetteknek.

– *Aztán véget ér a projekt, a szolgáltatásokra még van egy ideig pénz, de mi lesz az után?*

– Célunk az is, hogy a projektben létrejövő különféle szolgáltatásokról adatokat gyűjtsünk, mert fontos elvárás, hogy a szolgáltatásokról ki tudjuk mutatni a hasznosságát a kormánynak, hogy megtörténjenek a megfelelő jogszabályi változások, és legyen hozzárendelve finanszírozás is a fenntarthatóság érdekében.

Ferenczy Ágnes

Folytatás a 6. oldalról

A szolgáltatásfejlesztésen túl a projekt lehetőséget ad a felhasználóknak és a segítőknak az applikáció használatának elsajátítására, mentorálására és a fejlesztés eredményeinek népszerűsítésére, az új szolgáltatás megismertetését célzó rendezvények szervezésére. A három évig tartó projekt végére a következőket szeretnénk elérni: egy kifejlesztett mobil applikáció, három képzési anyag és minimálisan 300 fő felhasználó. Azért, hogy az autisták vizuális támogatását segítő alkalmazás minél inkább hozzájáruljon a valós igények kiszolgálására, az projektfejlesztés szakaszában kérdőíves szükségletfelmérést végeznek. A projekt résztvevői remélik, hogy terveik megvalósításában minél több autizmusban érintett személy, illetve családtagjaik aktív támogatására számíthatnak. Ennek eredményeképpen hosszú távon segíteni tudják az autisták önálló életvitelét és a közszolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférést.

– *tvá* –

Közös érdek a MASZK-kérdőív kitöltése

Előző számunkban már beszámoltunk az MTA és az ELTE Bárczy Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Karának közös kutatásáról, melynek munkacíme: MASZK. A kutatás célja egy széles körben alkalmazható módszertan kidolgozása az autista személyek társadalmi integrációjának támogatására, kiemelten az inkluzív oktatás elősegítésére. A kutatás első körében kérdőíves felmérést végeznek annak kitöltésére önként vállalkozó szülőkkel. Az AOSZ vezetősége arra kéri a szülőket, hogy minél többen töltsék ki a kérdőívet, ami a MASZK hivatalos oldalán található: <http://maszk-kerdoiv.elte.hu/>.

A mozgás és sport jótékony hatásai az autizmus spektrumán

A mozgás által nyújtott sikerélmény, öröm mindannyiunk számára felbecsülhetetlen érték, függetlenül attól, hogy fejlődésünk különleges vagy tipikus, és egész életünkben nagy szerepe van az egészségmegőrzésében.

Az autizmus spektrumán jól ismertek azok a fejlesztési lehetőségek, amelyek valamilyen mozgásos tevékenységen keresztül fejtik ki hatásukat, többek között a következő területeken: az általános testi-lelki jóllét támogatása, az elhízás és más betegségek megelőzése, a nagy- és finommotoros készségek fejlődése, szenzomotoros integráció. A különféle mozgásfejlesztések egyes kutatások szerint az autizmus bizonyos tüneteit is enyhíthetik, pl. hozzájárulhatnak a sztereotíp viselkedések, a hiperaktivitás, az agresszív és önsértő viselkedések csökkenéséhez, valamint az érzelmi egyensúly megteremtéséhez (Dawson, Rosonoff 2009).

A csoportos mozgásfejlesztés és a csapatsportok a társas viselkedés és megértés fejlesztéséhez nyújthatnak kiváló keretet. Néhány éve egy angliai autizmus-specifikus iskolában hallottam, hogy az ottani diákok minden évben indulnak olyan jótékony futóversenyen, amelyet a tartósan beteg, kórházban ápolat kisgyermek javára rendeznek, így a tanulók megélik, hogy ők is képesek tenni a közösségért.

A mindennapokban azonban sajnos sokszor tapasztaljuk, hogy sem otthon, sem az intézményes ellátásban nem könnyű biztosítani a rendszeres, mindennapi mozgást, annak ellenére, hogy jól értjük annak fontosságát. Előfordul, hogy egyáltalán nem sikerül bevonni a gyermeket vagy felnőttet mozgásos tevékenységbe, vagy nem megfelelő ideig, nem kellő intenzitással. Ennek gyakori okai: a motiváció hiánya, vagy az, hogy az illető nem pontosan érti, mit és hogyan kéne tennie. Lehet, hogy mozgása ügyetlen, éretlen a kortársakéhoz mérten, esetleg a követelmények túl magasak számára, így nincs sikerélménye. Gyakori, hogy a hely szenzorosan túlterhelő, a tornatermek, uszo-

dák gyakran nagyon visszhangosak, zajosak. Nem utolsó sorban pedig gyakran hiányzik az egyénre szabott, autizmus-specifikus segítség. Az is lehet, hogy az intézményben elérhető valamiféle mozgásfoglalkozás, de azt a család nem érzi elég hatékonynak, így viszonylag gyakori, hogy külön mozgásfejlesztést keresnek a gyermeknek, felnőttnek.

A hazai kínálat e téren napjainkban szerencsére eléggé széles: a családok választhatnak vízi vagy szárazföldi, egyéni vagy csoportos fejlesztéseket, lovaglást, jógát, táncot és számos egyéb mozgásos tevékenységet. A fejlesztő helyek által kínált lehetőségek kiváló kiegészítő terápiaként szolgálhatnak, ha kellő körültekintéssel egyénre szabják azokat, de fontos tudni, hogy nem helyettesítik a célzott autizmus-specifikus fejlesztést. Jelenlegi tudásunk szerint a mozgásfejlesztések, illetve a népszerű szenzomotoros integrációs terápiák egyike sem minősül kifejezetten autizmusterápiának, tehát ezeket *az autizmus-specifikus fejlesztés mellett ajánlhatjuk és nem helyette* (Eü. irányelv 2017).

A mozgásfejlesztés, a sport kiválasztásánál nagyon sok szempontot érdemes mérlegelnünk: elsősorban nyilván azt, hogy mennyire érdekes, motiváló a tevékenység a gyermek vagy fiatal számára, de alapvető szempont az is, hogy be tudja-e tartani a biztonsági szabályokat a foglalkozásokon. Tudnunk kell, hogy képes-e a részvételre, vagy esetleg kifejezetten tehetséges az adott dologban. Előfordulhat, hogy most még nehéz számára a választott mozgásfejlesztés, de valószínűleg meg tudja tanulni a gyakorlatokat és várhatóan fejlődik általa. Mérlegelnünk kell, hogy hogyan illeszkedik a környezet a gyermek vagy felnőtt esetleges szenzoros érzékenységéhez vagy ingerkereső viselkedéséhez. Térképezzük fel, milyen társas követelményeknek kéne

megfelelni (pl. várakozás, együttműködés kortársakkal, játékszabályok követése) és milyen önállósági követelményeknek kéne megfelelni (pl. öltözés, tisztálkodás, sportfelszerelés rendben tartása). Az is alapvető szempont, hogy a foglalkozást megvalósító szakemberek mennyire képzettek és gyakorlottak az autizmus területén. Mindezek mérlegeléséhez érdemes szakember véleményét is kikérnünk, optimális esetben a választás egyéni felméréseken alapul.

Amellett, hogy biztosítjuk gyermekünknek vagy felnőtt családtagunknak a mozgásfejlesztést, fontos, hogy otthoni körülmények között is próbáljuk elérni a rendszeres mozgást, sportolást, bármely életkorban. Sok család jár rendszeresen kirándulni, akár egy klubhoz kapcsolódóan, akár saját szervezésben, ami sok szempontból nagyon hasznos. A kellemes fizikai aktivitás mellett a kiránduláson például gyakorolhatjuk a közösségi közlekedésben való részvételt, a csoportban való együttműködést és sok más fontos dolgot. Sokan vesznek trambulint, szobakerékpárt, futópadot, hintát, vagy egyéb sporteszközt otthonra, ami szintén jól beválhat. Sokan szeretik a konzol sportjátékokat is (pl. Wii, Xbox Kinect stb.), alkalmazásuk igen motiváló lehet.

Válasszunk bármit is, fő, hogy már kicsi korától rendszeresen mozogjon, sportoljon gyermekünk!

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Hivatkozások:

Dawson, G., Rosonoff, M. (2009) Sports, Exercise, and the Benefits of Physical Activity for Individuals with Autism <https://www.autismspeaks.org> letöltve 2017. május 27.

Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/ Autizmus spektrum zavarokról 2017 <https://kollegium.aek.hu/Iranyelvek/Index>

Webster, A. (2016) Autism, sport & physical activity – Practical strategies to implement in your delivery of sport and physical activity when working with autistic people. NAS www.autism.org.uk/products/...nas.../autism-sport-booklet.aspx

Egész életen át tartó sportszeretet

A mozgás öröme elkísér

Szeretünk sportolni. Legalábbis életünk első szakaszában, a felnőtté válásig szinte minden ember sportol rendszeresen valamit: biciklizik, focizik, ugrókötelezik, pingpongozik, fut, fogócskázik a játszótéren. Az iskolai testnevelés óra rendszeressé teszi a sportot az iskolába járó tanulók és diákok számára, de a magántanulók is szívesen töltik idejüket a mozgás valamilyen formájával. Felnőtt korunkra sokunkat utolér az élet rohanó oldala, ahol a rohanást már nem szó szerint kell érteni, hanem a család és a munka által meghatározott kötelezettségek maximális kielégítésére való törekvésnént, ahol a szabadidőnkben már nagyon kimerültnék érezzük magunkat ahhoz, hogy a mozgás örömeit igazán meg tudjuk ízlelni. Pedig de jó is volna, ha bárki, kis odafigyeléssel, kedve szerint, be tudná iktatni a napi rendjébe ezeket!

Ha megkérdeznének, milyen előnyös oldala van az autizmuspektrum-zavarnak, akkor biztosan benne lennének a különleges érdeklődési területek, amelyekről tudjuk, hogy sok örömet okoznak az autisztikus embereknek. Hasonlóképpen szerethet örömet az is, ha a sportolás vagy más egyéb mozgás kapcsolódik kedvenc időtöltésünkhöz vagy témánkhoz.

Az általános iskola felső tagozatában fel voltam mentve testnevelésből, de ugyanakkor – az akkoriban még kötelező iskolai időnek nem számító délutáni időszakban – úszás és gyógytorna foglalkozásokon vettem részt. Ez egyrészt segítette hasznosan beosztani az időmet, megtanított a foglalkozások kezdő időpontjának betartására, egyfajta rendszeretetre szoktatott, másrészt megszerettette velem az úszást. Ettől kezdve kisebb-nagyobb rendszerességgel, de önállóan is eljártam egy-két km-t úszni, mert rájöttem, hogy nem csupán erősíti a mell- és hátizmaimat, amire szükségem volt, hanem segít a gondolataim rendbeállításában is. A szabályozott, ütemes levegővétel, az aerob jellegű fizikai terhelés ugyanis a meditatív, keleti kultúrákból ismert technikákkal – mint pl. a jóga – mutat hasonlóságot. Ez a nyugtató, a hétköz-

napi feszültséget feldolgozni segítő hatása régóta ismeretes, s nem véletlen, hogy az úszást gyakran emlegetik, mint az egyik kézenfekvő és hatékony mozgásterápiás módszert az autizmuspektrum-zavarban.

Saját tapasztalatom is, hogy a mozgáskoordináció nem erősségünk a spektrumon, s ahhoz, hogy ugyanazt a mozgáslatsort elsajátítsuk, mint neurotipikus társaink, több gyakorlásra, több türelemre van szükségünk. Lehet, ez is az oka, hogy csapatsportokban többnyire nem veszünk részt mi, spektrumosok, de biztosan akad kivétel is. Ha nem is olyan jó a mozgáskoordinációnk, azért ezzel szemben szokott hatni a kintartásunk, ami sokszor nemcsak dicséretes, hanem kifejezetten profi teljesítmény elérésére is elvezet minket. Ismerek olyan autisztikus személyt is, aki szeret és tud is jól táncolni, amihez azért jó koordinációs készségek kellenek.

Szerintem jó dolog, ha az életünkben megvan a helye a rendszeres testmozgásnak, sportnak, de ügyeljünk arra is, hogy más elfoglaltságaink, teendőink, feladataink, és persze hobbijaink mellett foglaljon helyet, s ne helyettük kösse le az időnk, kapacitásunkat. Ezt a gyakorlatban úgy igyekszem megvalósítani, hogy a munkaidő előtti reggeli időszakot használom ki sportolásra, illetve a hétvégén is szánok rá időt. Szerencsére rugalmas munkaidőben dolgozom, így nem probléma, ha kilenc órára járok be. Ez egyébként a téli időszakban is kedvező számomra, akár sportolok, akár nem, mert a rendszeres korán kelést kicsit fárasztónak érzem, különösen a hosszú téli időszakban. Tavasszal azonban, amikor már jól érezhetően kellemesebb a reggeli hőmérséklet, s a világosság is egyre hívogatóbbá válik, szívesen áldozok az alvási szánt időmből, vagy az esti szabadidőmből, hogy korábban fel tudjak kelni. Télen inkább a futást, tavasztól inkább a kerékpározást választom, és meghagyom a hétvégére az úszást. Gondolom, mindenki úgy osztja be az idejét, s olyat sportol vagy mozog, ami neki a legjobban „bejön”, a lényeg, hogy megtalálja az időt rá, s meglelje benne az örömet.

Fontosnak tartom, hogy a sportolást és a mozgást ne írják elő kötelező cselekedetként az életünkben. Amíg tanulók vagyunk, gyerekek, addig biztosan lesznek időszakok, amikor kötelezően kell elvégeznünk feladatainkat, mint pl. a tanulást, vagy a terápiás foglalkozásokon és az iskolai testnevelés órán való részvételt. Valahol, valahogyan ez is természetes. Ugyanakkor, ha valaki úgy dönt, hogy nem szeretne aktívan sportolni, mozogni, azzal szemben az a helyes, ha elfogadók vagyunk. Az is lehet, hogy egyszer talán kedvet kap hozzá. Különösen a nagyobb fizikai erőfeszítést nem igénylő mozgásformák lehetnek csábítóak, mint pl. a kirándulásokon való részvétel, a jóga, de próbálkozhatnak az ügyesebbek síeléssel, korcsolyázással is, a ma egyre népszerűbb vízitúrákról nem is beszélve, ahol többnyire a folyó sodrásának irányában kell csak evezni.

Végezetül hadd írjak pár szót a kerékpározásról, mert számomra ez jelentette s talán ma is ez jelenti a legtöbbet. Viszonylag korán megtanultam két keréken biciklizni, lehettem kb. négy-öt éves. Ma is emlékszem azokra a pillanatokra, amikor először élveztem a szabadon gurulás élményét. Ezt követően rendszeresen bicikliztettem szülővárosomban és körülötte, de igazán csak az egyetemista éveim derekától kezdtem el többet foglalkozni vele. Ösztöndíjamból (akkor még ilyen is volt!) vettem egy jó hegyikerékpárt, s ez után sokszor mentem vele a Bükkbe, ami közel volt a lakóhelyemhez. Azóta is szinte áhítattal tekintek vissza azokra a helyekre, ahol akkoriban jártam, valahányszor visszatérek egy kis természetjárás és edzés végett. Véleményem szerint a mai Magyarországon a legszebb kirándulóhely a Bükk hegység, akár kerékpárral, akár gyalogosan járjuk be.

Leírhatatlan az a csend és béke, ami még a téli erdőnek is különös, varázslatos hangulatot kölcsönöz. Nyáron a virágok illata, a zöld rétek, és az erdő az, ami csodaszép. Érdemes kipróbálni!

– johnny –

Futni, kirándulni, mozogni jó Inklúzió más módon

A véletlen hozta úgy, hogy két olyan emberről írok, akiknek köze van Gyöngyöshöz, és mindkettőjük életében fontos a mozgás, a kirándulás vagy a futás adta élmény, öröm. Egyikük, Keresztesi Koppány, ma is ott él családjával. Nádudvari Péter nem, de munkája továbbra is a városhoz köti.



Síoktatás a Mátrában

Keresztesi Koppányt bizonyára sokan ismerik Gyöngyösön, hiszen a helyi Turinform iroda munkatársa, túravezető, síoktató, három gyermek édesapja. Vanak, akik talán csak ennyit tudnak róla, pedig túl a hivatali munkán civil érdekvédő: az AOSZ elnökségi tagja, az egy éve alakult Apró Lépések Egyesület elnöke, ugyanilyen néven blogot ír legnagyobb gyermekéről, az autista Balázsról: <http://aprolepesek.blog.hu/>.

Életét meghatározta a Mátra közelsége, és az, hogy szüleivel sokat kirándult és síelt. Ez utóbbi sportban egészen a serdülő válogatottságig vitte. Aztán a hó elkerülte hazánkat (akkoriban még nem volt hóágyú), így váltott: „átállt” a hegymászásra, részt vett egy Himalája expedícióban is 2001-ben.

A 24. hétre született Balázs fia fél évig volt kórházban, kétéves koráig 14 műtéten esett át: „Nem is tudom, hogy vészeltük át a feleségemmel ezt az időt, de Balázs olyan volt, mint a kisdömper, belőle merítettünk erőt.” – emlékezik azokra az időkre Koppány.

Balázs jól van, bár minden téren fejlesztésre szorul. A gyöngyösi Autista Segítő Központ (ASK) iskolájába jár, másodikos. Hogy e mögött mennyi szülői erőfeszítés, keresgélés a megfelelő terápia, szakember, óvoda után, ahhoz elég ez a felsorolás: Két évig Dévény-tornára vitték Egerbe; Salgótarjánban, Fóton és Budapesten is jártak szakembernél; befogadó óvodát Jászberényben találtak. Az, hogy autista csak később derült ki, minden szakember intellektuálisan akadályozottként (régébbi néven: értelmi fogyatékosként) diagnosztizálta. E diagnózissal mentek el a budapesti Vadaskert Alapítványhoz. Koppányék a mai napig hálásak *Prekop Csilláéknak*, hogy fogadták őket, megismertették velük a PECS-et; továbbra is visszajárnak a Vadaskertbe, *Solt Annához*. Ismerősökhöz keresztül jutottak el a gyógypedagógiai főiskolára, ahol először mondták ki az autizmus gyanúját, és *Stefanik Krisztinához* küldték. Itt találkoztak először az autizmussal: „Megdöbbszünk: a feleségemnek két hét kellett a feldolgozáshoz, nekem nem, úgy gondoltam: itt az iránytű, ami után el lehet indulni.”

Balázs nemcsak célzott fejlesztéseket kapott a szakemberektől, hanem egyéb (fejlesztő) élményeket a szüleitől. Az előzőekből már kiderült, hogy Koppány természetbarát, nemcsak munkájaként vezet túrákat, hanem a családdal együtt is kirándulnak. Balázs még kendős kis csecsemő volt, amikor először kirándulni vitték: föltartotta a fejét, és figyelte a felleveleken átszűrődő fényeket. Koppány az autista gyereket nevelő családoknak is élményt, örömet akar szerezni. Amikor még nem volt egyesülete, akkor az Aprólépések nevű blogján hirdette meg a túrákat – nem csak autista családoknak –, még a fővárosból is jöttek. A nyári és téli hónapok kivételével havonta, kéthavonta indít családbarát túrát.

Minden alkalomra vizuális napirendet készít, mint mondja: ezt a Nemzetközi Cseperedő Alapítványtól tanulta. Hogy mi a célja ezeknek a túráknak? „A fixa ideám: ki a természetbe. A cél kimozdítani a családokat. Én ezt nem terápiának tekintem, hanem élménynek, amit a gyerek és a család is élvez. Közösséget alkotunk: a tesók együtt vannak, jönnek olyanok is, akiknél nincsen autista vagy fogyatékos gyerek: ez igazi inkluzív esemény.”

A túrák arra is jók, hogy forrást teremtsenek a tavaly alakult Apró Lépések Egyesületnek, amelynek 27 felnőtt és 18 gyermek tagja van. A teljesítménytúrák meghirdetésének, lebonyolításának megvan a maga technikája, ami nem okoz gondot neki, hiszen jó rég óta foglalkozik ezzel (is). A résztvevők aztán a különböző távokért (50 – 20 – 10 km) nevezési díjakat fizetnek. A Galya teljesítménytúráján 470 résztvevő volt, a túráról szóló információs füzet is az autisták napirendjéhez hasonló volt, az ellenőrző pontokon pedig autizmussal kapcsolatos üzeneteket helyezt el Koppány. Az egyesület más sikert is elkönnyelhet: elérte az önkormányzatnál, hogy az egyik óvodában már van gyógypedagógus, aki csak az autistákkal foglalkozik.

Az, hogy autista gyerekeket síelni tanítsanak, szintén az öröm- és élményadás vágyából fakadt. Látva a kezdő síelők örömtől csillogó szemét, arra gondolt: az ASK-ban tanuló gyerekeknek is járna ez. Mivel nem ismerte őket, megkérte az ASK pedagógusait: válasszák ki azokat, akik véleményük szerint oktathatók, és szüleik

ehhez beleegyezésüket adják. Koppány-nak egy kikötése volt: Balázs fia osztályából is jöjjenek gyerekek, ők ugyanis nem a jó képességű, mindenütt előtérben lévő Asperger-szindrómások. Elintézte, hogy a gyerekeknek csak a kölcsönzésért kellett fizetniük, rajta kívül volt még egy síoktató és persze az ASK pedagógusai. Koppány mosolyogva idézi fel a nem beszélő, a síeléstől nagyon-nagyon húzódo autista kisfiú történetét: „Nem akarta csinálni a gyakorlatokat, és alig tudtam fölcsalogatni a sílifterre. A lecsúszásnál majd le tépte a fülemet, úgy szorította a fejemet. Én ugyanis háttal síelek, miközben a kezdőknel a léchez lehajolva-megfogva vezetem. Amikor leértünk, csillogott a szeme, mosolygott, és intett a lift felé, ami az jelentette: menjünk még! Ennél nagyobb öröm nem kell.”

Hogy mindez mit ad az autista gyerekeknek, milyen változást idéz elő benne, azal nem foglalkozik: „Élményekben gondolkodom. Úgy vélem, az élet minőségére van hatása a túrázásnak.”

Nádudvari Péter nem testnevelő tanár, nem is hivatásos sportoló, amatőr, aki kedvtelésből fut. (Azt olvastam: boldogsághormonok szabadulnak fel futás közben, tehát futni jó.) A Pázmány Péter Katolikus Egyetem bölcsészkarán végzett, de a fogyatékos emberekkel már kisdíák korában megismerkedett, orvos édesanyjának köszönhetően. Az elvetett mag jó talajra hullott, Péter azóta is hű a fogyatékos emberekhez. Munkája is hozzájuk köti: zeneterapeuta a gyöngyösi Autista Segítő Központban, de dolgozik a budapesti Terézénóban is.

Gyöngyösön született 1984-ben. Heves megye Prima díjasa 2015-ben (a díj a Prima Primissima megyei megfelelője, megyéenként hárman kaphatják meg évente); zeneterapeuta; megszállott amatőr (jótékonysági) futó: triatlon, ironman, maraton és ultramaraton, zeneszerző, a fogyatékos emberekből álló gyöngyösi Gyöngyszem zenekar vezetője; versíró; nős, egy tündéri kisfiú édesapja, és elkötelezettje a fogyatékos és az autista emberek inklúziójának.

Futását arra használja föl, hogy pénzt gyűjtsön az értelmi fogyatékos, az autista vagy a beteg embereknek. Már majd kétmillió forintnál tart a sportversenyek telje-



Csernyik Marcell, Csernyik Dániel, Nádudvari Péter és Csernyik Attila

sítése köré épített jótékonysági adománygyűjtő kampányaival. Minden évben más a támogatott, futott már pl. a Bátor Táborért, a Nemzeti Színkottás Zenekarért, az ASK-ért, legutóbb pedig egy súlyos beteg tanítványáért.

Életemben először voltam futóversenyen, futni sem szeretek. A gyöngyösi Autista Segítő Központ (ASK) tanulója, *Csernyik Dániel* és *Nádudvari Péter* kedvéért mentem el a Városligetbe, a Vivicittra április 8-án. Hogy futni jó, és csakugyan örömet ad, azt a magam szemével láttam itt, ahol megismertem *Csernyik Dánielt*, édesapját *Attilát* és testvérét *Marcellt*. Bár a futást Dani kezdte, lelkesedése, kitartása magával sodorta a család többi tagját is. Őt (is) *Szabó János*, az ASK testnevelő tanára és *Nádudvari Péter*, az ASK zeneterapeutája terelgette a futás felé.

Hogy miért jó futni egy autista diáknak? A futás örömeért. Csak az jár futóedzésekre, aki szereti ezt a sportot. Az összes többi járulékos haszon biztosan nem jut eszükbe az autista futóknak, mert ezeket csak a pedagógusok és a szülők tartják számon. Azt, hogy önbizalma lesz az eredményesen lefutott táv után; azt, hogy nő az ingerküszöbe: jobban tud alkalmazkodni másokhoz, hiszen egy futóversenyen mindig érik váratlan meglepetések az embert, óriási a hangzavar, sok-sok idegen arc veszi körül. Az pedig, hogy egy ilyen futás alkalmával az eseményt közvetítő többször is elmondja, hogy a futó honnan érkezett, a társadalmi befogadásnak is hasz-

Csernyik Attila Facebook bejegyzése:

Gratulálok mindenkinek az öt km-es táv sikeres teljesítéséhez! MARCI ideje 25:18; DANI ideje 27:33; nagyon büszke vagyok rátok! :) Köszönöm Peti a felkészítést, és hogy tartottad a tempót Danival! Köszönöm az ASK minden dolgozójának, tanároknak, gondozóknak, segítőknek, hogy eddig eljuttott Dani! Lehet látni a képeken, mennyire BOLDOG! Megigérte, hogy Budapesten gyorsan fut, hát betartotta! Köszönjük a fényképeket! A szurkolást mindenkinek! :-)

nos. Ez igazi, nem direkt inklúzió, amit az is segít, hogy saját pólójuk van, rajta a felirat: Autista Segítő Központ.

A városligeti futóversenyen minden megvolt április 8-án, amitől nemcsak egy autista, hanem egy kissé érzékenyebb neurotipikus ember rosszul érezheti magát. Csak csodálni tudtam Danit, akinek a futás után is volt kedve mosolyogni, holott ezerrel ordított zene – az én ingerküszöbömön jóval túl –, ezt igyekezett túlharogni a futás közvetítője. De biztos csak én voltam erre érzékeny, hiszen Nádudvari *Marci*, Péter fia, eközben édesdeden aludt a babakocsiban. *Kis Erzsébet*, az ASK intézményvezetője jó nagy tábla csokoládéval várta Danit az eredményes futás után. Ez után Dani mosolya még szélesebb lett.

Az külön megérne egy beszélgetést, hogy az ASK pedagógusai, szintén feláldozva szabadidejüket, az ilyen eseményekre mindig elkísérik az intézmény futóját vagy futóit, és úgy izgulnak, buzdítják őket, mintha a saját gyerekükről lenne szó. Magam sem tudok mást mondani, írni: Hajrá ASK! Hajrá Péter! Hajrá Dani, a tíz kilométeres futásig! –*fá*–

A kis autistából felnőtt autista lesz

Két könyvet ajánlok a figyelmükbe. Egyiket szülő írta, a másikat autista felnőttek mentora. Mindkettőt más-más megvilágításból beszél az autizmusról, az érintettekről, és mindkettőt egyaránt érdemes elolvasnia szülőnek, szakembernek és segítőnek.

Szép, szomorú, őszinte és lelkiismeret-ébresztő *Kocsis Alajos: Saját világ, bármi áron* c. könyve. Írója annak is szánja: mindenkinek, elsősorban a döntéshozóknak, de erőt adónak a szülőknek, szakembereknek. A szerző *Nóra* lányának története a lelkiismeret-ébresztő: Hogy nem elég a jó szándék, szakértelem is kell az autista kliensekhez és mélyes empátia, meg türelem, türelem, türelem...

Nóra élettörténetével ismerkedünk: ahogyan kis autistából felnőtt autista lesz, s mindezzel párhuzamosan olvashatjuk az édesapa, Kocsis Alajos reflexióit, töprengését: lánya autizmusáról, az autisztikus tünetekről, házasságukról, a tágabb család reakciójáról; jó pedagógusokról, rosszakról; jó és rossz munkahelyi és lakóotthoni segítőkről stb.

Míndehhez bőséges szakirodalmi kitekintést és ráadásként *Kislexikont* kap az olvasó. Ez utóbbi alapját a *Faragó Ferenc* által szerkesztett *Auti kieszótár* adta, melyet Kocsis Alajos új szócikkkel bővített.

Aki még életében nem találkozott autista személlyel, az is megérti ebből a könyvből, hogy mi az autizmus, mi az, amit a többségi társadalom tehet értük. Ezek főleg az autistákat segítő embereknek hasznosak, azoknak, akik semmiféle képzést nem kaptak autizmusból. Akinek pedig autista gyermeke van, az megtudhatja, hogy az út, ami előtte áll, nehéz lesz: sok mindenről le kell mondania, de sok mindent is kap: emberséget, segítőkészséget, szeretetet, de kap bőven elutasítást, meg nem értést.

Az autista gyermek nevelése közben a szülők is nevelődnek: elfogadóbbak, türelmesebbek lesznek. Egy dolog viszont megkülönbözteti őket a többségi szülőktől: az aggodalom, hogy mi lesz a gyermekkel, ha ők már nem lesznek? Erre még nincs jó felelet, mert e könyvből is

kiderül: hiába a jól felszerelt lakóotthon, az otthonosan berendezett szoba, vékony tojásbéton táncol az ott élő autista felnőtt, akinek szinte bármi fölboríthatja az egyensúlyát. Ilyenkor kell(ene) az értő segítő, aki ismeri az adott autista személyt, és tudja, mi a teendő „rendszerösszeomlások”. *Donna Williams* használja ezt a szót könyveiben, saját állapotát jellemezve.

Ahogy halad előre az időben Nóra története, egyre inkább az az érzése az olvasónak, hogy minden autistához külön kulcs kell, amit ha megtalálsz, szót értesz vele, akkor (de még akkor sem mindig) könnyebb lesz az életed. Megtanulsz együttélni vele, és a türelemnek, az elfogadásnak egészen új dimenzióját tapasztalod meg. E kettőt nemcsak kifelé kell mutatni, hanem érezni kell, belülről kell jönnie, a személyiséged része kell, hogy legyen – különben fabatkát sem ér az egész, mert az autista megérzi, ha nem vagy őszinte.

Erről és még sok másról szól a *Saját világ, bármi áron*, ami megrendelhető a szerzőtől (*kocsis.alajos@gmail.com*), a Krasznár és Fiai Könyvesboltban megvásárolható, vagy online megrendelhető: <http://www.krasznaresfiai.hu>.

Aki megnyitja a kaput

Elfogadó, empátikus, türelmes, tiszteletben tartja azok emberi méltóságát, akik az ő segítségére szorulnak. Ezt érzi az olvasó *Pető Judit: Álarc nélkül – Autizmussal és Aspergerszindrómával élő fiatalok jelen és jövője* c. könyvének minden sorából. Nem gyógypedagógus. Középiszkolai tanár volt. Esze ágában sem volt autista fiatalokkal foglalkozni, és az au-

tizmusról sem tudott sokat. Aztán találkozott *Márkkal*, az autista kisfiúval, aki megváltoztatta az életét.

Könyvében nemcsak az autizmushoz vezető útról ír, hanem arról a felismeréséről is, hogy a diagnosztizálatlanul maradt autizmus felnőtt korban tragédiához vezethet. Írása is azért született, hogy akiknek rejtve maradt az autizmusa, azok megtudják: segítséggel elindulhatnak az önismeret útján, és magyarázatot kapnak sok mindenre.

Megismerjük azokat a problémákat, amelyek a felnőtt autistákat nyomasztják, és megismerünk néhány módszert is, amivel a szerző segít a hozzáfutóknak. Évek óta ő az Aura Egyesület egyik mentora. Munkája során látja a családok életét is, és pontosan tudja, hogy nemcsak a felnőtt, hanem a család is segítségre szorul. De nem ez indította a kisgyerekek felé, hanem egy reklámújságban meglátott gyerekarca. Beiratkozott egy kisgyerekevelési OKJ-s tanfolyamra, mert úgy véli, hogy a legmeghatározóbb élmények kisgyerekkorban érik az embert. A szülők felkészületlenek a gyereknevelésre, és amikor rájuk szakad az ASD diagnózis, ennek földolgozásában senki nem segíti őket. Ezért hát kisgyerekkortól kezdve szeretne foglalkozni az autista személyekkel. Hogy ez milyen módon fog történni, azt még nem árulta el, de hogy fogunk még könyvet olvasni erről, abban biztos vagyok, és abban is, hogy érdeklődésének, segítségének középpontjában továbbra is az ASD-vel diagnosztizáltak fognak állni.

A könyv végén hasznos útmutatót kapnak szülők, szakemberek: jogszabályokról, juttatásokról, a szerző reflexióiról a gyermekvédelmi jelzőrendszerrel, ismertetést az SNI tüneteiről. A könyv függelékében bemutatkozik az *Aura Egyesület* (www.auraegyesulet.hu), és egy új alapítvány, a *Neurodiversitas*: céljait is megtudjuk *Petró Tamás* elnöktől.

Az *Álarc nélkül* sajnos nincs a könyvesboltokban, de megrendelhető, erre a honlapra kell kattintani: www.alarcnelkul.uw.hu.

– *ferenczy* –



Emlékezés dr. Weiss Máriára

A gyereket szeretni kell

Ülök a gép előtt, nézem a fehér képernyőt, és nem találok a búcsú, az emlékezés szavait. *Dr. Weiss Máriára*, sok-sok gyermek Mária nénijére, pszichiáterére gondolok. Többé már nincs velünk. 2017. április 12-én meghalt. 89 éves volt.

Hiába tudja az ember „az életet a halálra ráadásként kapja” (József Attila), fáj a hiánya, nagyon fáj. Gyermekai Facebook oldalt nyitottak: *Közös emlékeink dr. Weiss Máriáról* névvel, itt a Névjegy címke alatt ez áll:

„Azért hoztuk létre ezt a lapot, hogy emlékezhessünk szeretett édesanyánkra. Hogy barátaival, kollégáival, ismerőseivel együtt összegyűjtsük, és megosszuk egymással a vele közös emlékeinket, amelyek erőt adnak és segítenek majd bennünket, hogy megőrizhessük és tovább adhassuk az ő hitét, szeretetét és gondoskodását. Képek, közös pillanatok, együtt töltött órák, megannyi emlék, csatlakozz a honlapunkhoz! Írjál nekünk!”

Ami vigasztal: sokan szerették, így sokan emlékeznek majd rá. Én már soha többé nem tudok úgy ánizsos karikát sütni, hogy ne ő jusson eszembe: utolsó találkozásunkkor is ezzel várt, mert tudta, szeretem, és anyámra emlékeztet. Most már kettejükre. Aztán arra is emlékszem, hogy télvíz idején kis semmi ruhában, bokazokniban jött le kaput nyitni. Rossz volt a ház ajtónyitó gombja. Aggódo kérdésemre így válaszolt: „Hideg? Ez nem hideg.”

Nem szerette a nyilvánosságot, évekig kérleltem, hogy ír hassak róla az *Esőemberben*. 2014-ben ez sikerült (1. szám: Nincs két egyforma autisztikus vagy autista). Persze az újság hasábjain többször is szó esett róla, csak be kell írni a keresőbe az AOSZ honlapján: Weiss, és jönnek a találatok. Például az a hír, hogy az AOSZ elődje, az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete Pro Caritate



díjra terjesztette föl. Az indoklásban ez áll: „kiemelkedő szakmai munkájával, gyermekközpontú szemléletével, és az érintett szülőknek adott segítségnyújtásával, tanácsadásával igen sokat tett az autizmus magyarországi ügyéért. Dr. Weiss Mária egyesületünk elismert szakembere, nyitottsága és igen nagy empatikus készsége hitet sugároz gyermek és szülő felé egyaránt.” Nagy örömünkre az elismerést megkapta.

Sokat köszönhetnek neki az autista gyermeket nevelő családok: ott volt az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének alapítói között, és hosszú ideig nem volt olyan közgyűlés, autizmusról szóló esemény, ahol Mária néni ne jelent volna meg, de ha hívták, személyesen is válaszolt a szülők kérdéseire (2002. 1. sz.). Hogy megnyugtató személyisége mit jelentett a szülőknek, azt egy, az *Esőemberben Köszönet* címmel megjelent levél mutatja (2000. 3. sz.): „Az újság hasábjain keresztül szeretnék köszönetet mondani *dr. Weiss Máriának* és *Székely Margitnak* (gyógypedagógus, Mária néni vele együtt dolgozott – a szerk.). 1975-től 1980-ig volt Péter nevű gyermekem a betegük. Technikai okok miatt (a budapesti intézményből, területi illetékességből) 1980-ban másik intézménybe kellett vinnünk a gyereket. Ennek ellenére most, 20 év múlva is, első kérésemre azonnal reagáltak, és soron kívül fogadtak minket. Nekik most is ugyanolyan kedves, fontos és szeretni való gyermek, mint 20 évvel ezelőtt volt. Biztos alapon álló diagnózisukkal sikerült engem is megnyugtathatniuk. Az én lelkemmel is külön foglalkoznak, és a jövőre való



tekintettel felajánlották segítségüket. Felbecsülhetetlen érték és biztonság az ilyen embereket magunk mögött tudni.”

De nemcsak a nyomtatott sajtó cikkeiben marad velünk. Dokumentumfilm készült róla *A gyereket szeretni kell – Három hónaptól lett harminchárom év* címmel. *Antal István* és *Takács István* készítette. Tavaly májusban a Kaposvári Egyetem Pedagógiai Karának szakmai napján levetítették. Szerencsések, akik láthatták. A kar honlapján ez olvasható:

„A 2015–2016-ban felvett dokumentumfilmes anyag a készítőik eredeti elképzeléseként Weiss Mária gyermekpszichológus életét mutatta volna be. Dr. Weiss Mária személyisége, szakmai alázata azonban új utat jelölt ki a beszélgetések során, s inkább a kor, az elmúlt közel fél évszázad szakmai történéseinek tárháza lett az elkészült alkotás. (...) számos olyan tudós segítő szakemberről szól a beszélgetés, aki méltán válhat pszichológus-, gyógypedagógus-, orvostanhallgatók példaképévé – mint ahogyan példakép számunkra dr. Weiss Mária. (forrás: <http://www.pk.ke.hu/>)

Sok emberrel találkoztam munkám során, de ő volt az egyetlen, aki sosem magáról beszélt, hanem azokról, akikkel pályafutása során találkozott, akiket szakmailag nagyra tartott, akiről tudta, elkötelezetten szolgálták a betegeket, ugyanúgy, ahogyan ő tette egész életében. Emlékezzünk rá közösen: írjanak, írjatok a Facebook oldalára!

Ferenczy Ágnes

Az önállóság és az önrendelkezés felé

Fotókiállítás az Autizmus világnapja alkalmából



"Amikor elmegyek otthonról, akkor magammal viszem a fényképezőgépet, hogy alkothassak. Néha a kamerámat is elviszem. Megőrökítem mindazt, amit szépek tartok."

Bánfi Bence



"Mostanában a zene és a sport teszi ki napjaimat. Jógázok, víklok, líra box edzésekre járok, és nagyon szeretek gitározni. Mindig edzek és egészségesen táplálkozom."

Vajda Kristóf Flórián



"Órám mellet az osztályon az origami állatfigurákat, olyan mintha egy külön világ lenne, amit én alkotok. Az origami azért érdekel, mert egyből látni az eredményt a munkának. Szerintem az origami egy háromdimenziós művészet."

Jankovich András



"A napjaim úgy telnek, hogy hagyó programot tartok a New Adam Fel Átállítványán, hogy jobban legyen az interaktív berendezési infó az ügyeket. A Szimpla Karban szoktam ide-oda meghívásokat vállalni, elektronikai installációk szerelését, karbantartását."

Szabó Mariann



"Kedvenc érdeklődési területem a haditechnika, a repülőgépek, és a történelmi 3D világháborús. Először csak a hadiszöveg érdekelte majd a tankok és gépfegyverek. Most már mind a három, de mostanában az anyagjait, amit érdekelnek."

Müller Péter



Czibere Károly, az EMMI államtitkára és Bánfi Bence a kiállításon

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Őszi 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.
Információs kék szám: (06 40) 200 821
Telefon/fax: (06 1) 302 0194 • info@esoember.hu; 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: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.