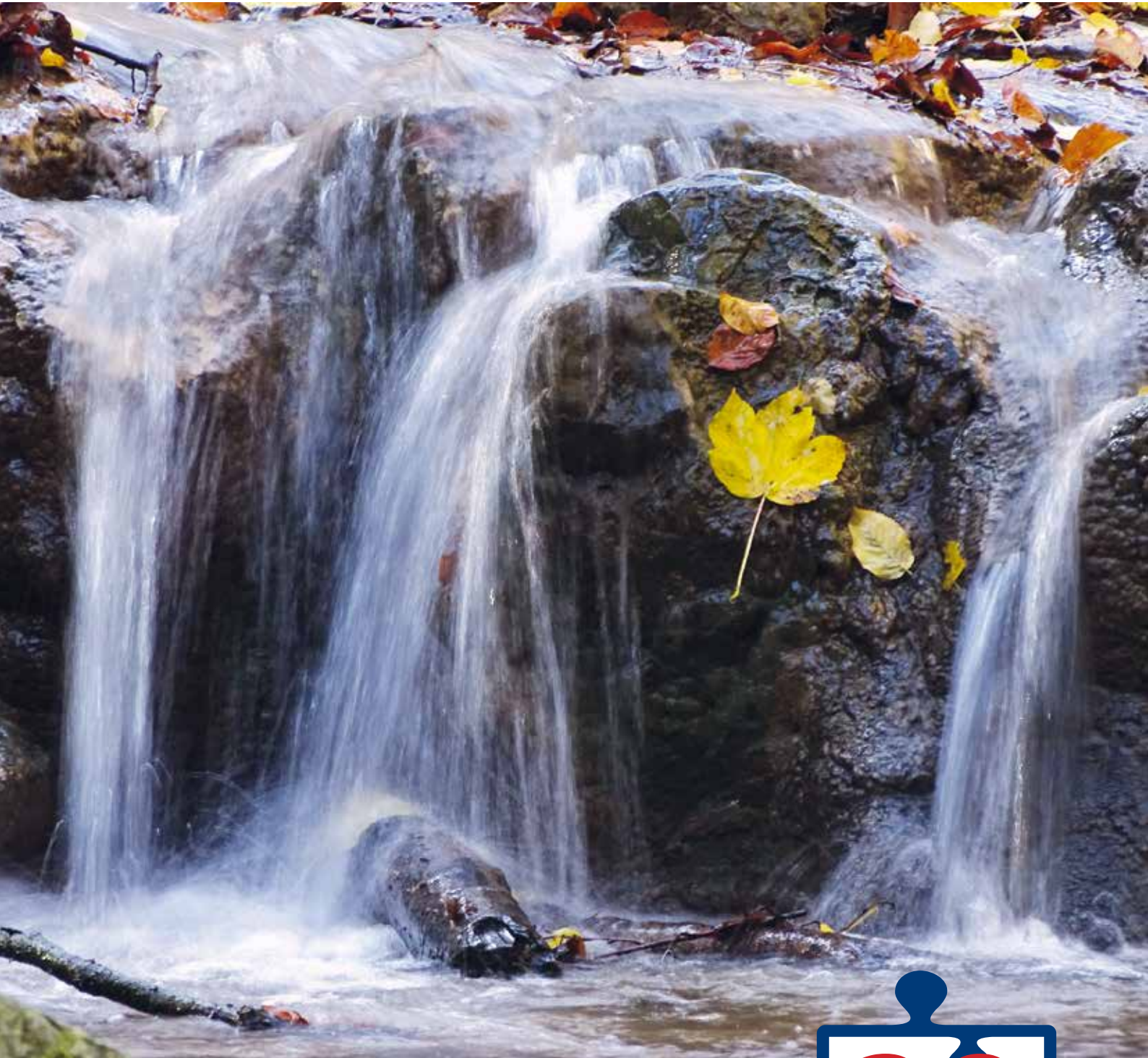


esőember



AOSZ
jogsegély-
szolgálat:
nyertes ügy

Az intézményi
férőhely-
kiváltásról

Fesztiválizz
a mosolyért!

Minden
szereplő
együttműkö-
dése kell



Tartalom

Címlapképünket *Rajczy Mátyas* készítette

Ti elmondjátok, mi képviseljük	3
Elnökségi határozatok 2018	4
Közgyűlési határozatok 2018	4
AOSZ-hírek	5
AOSZ jogsegélyszolgálat: nyertes ügy	6
Az intézményi férőhelykiváltásról	7
Akadálymentes vizsgálóközpont autistáknak	8
Fesztiválizz a mosolyért!	9
Minden szereplő együttműködése kell	10
Autista Tanoda Lakitelken	11
Autista diák a többségi iskolában	12
A diagnózis útjelző tábla, térkép	13
Tíz dolog, amit a tanároknak tudni kell	13
Viknyédi Balázs blogjából	14
Autista és értelmi fogyatékos emberek	15
Családokat segítő modellprogram indul	16
Szülő- és szakembertréning Siófokon	17
Családi táborozás Fonyódon	17
Érdekvédelmi szervezettől a szövetségig	18
Ez+Az	19
Nyári örömök – Tartalmas Pihenés	20

Kedves Olvasó!

Még ha nem is látszik az AOSZ kommunikációján, a nyár ellenére is nagyon intenzív munka folyt a szövetségnél az elmúlt három hónapban. Júniusban például négy rendezvényünk volt vidéki városokban.

- Június 7–9. között Sopronban volt „*Felnőtt fogódzó képzés*”.
 - Június 15-én Balassagyarmaton tartottunk tájékoztató rendezvényt a DATA projektről.
 - Június 22–23. között került megszervezésre Siófokon az „*Autizmus és szexualitás*” című képzés.
 - Június 26-án Nagykanizsán gyűltek össze a régió tagszervezetei a „*Semmit rólunk nélkülünk! – Ti elmondjátok, mi képviseljük!*” elnevezésű érdekvédelmi rendezvényen.
 - Július 9-én pedig Budapesten, a központi irodában vártuk tagszervezeteinket.
- Első ránézésre is jól látszik, hogy a szövetség nagy hangsúlyt fektet a vidéken működő szervezetek és az általuk elért, vidéken élő családokra. Ebből kiindulva tettünk lépéseket, hogy bevonjuk őket/titeket az érdekvédelmi folyamatokba.

Az elmúlt hónapok leglátványosabb sikerének a Decathlonnal történő együttműködést tartom, amit a sajtócsúsztatások hatására sokan politikai ráhatás eredményének tartanak. A valóság azonban az, hogy a bejelentést megelőzően már hónapokat dolgozott az AOSZ a Decathlonnal karöltve, hogy egy olyan új, autizmus-specifikus szolgáltatás alapjait rakjuk le, amely hosszú távon hozzájárul az autizmussal élők életminőségének javulásához.

Érdekes módon, nagy elismeréssel terjedt a hír a brit Morrisons áruházlánc csendes órájáról, miközben a Magyarországon megjelent hírt talán több kritika érte. Sajnos, mi magyarok – az örök pesszimisták – így vagyunk összerakva? Odaát a fű is zöldebb, és míg náluk az a pohár félig tele van, nálunk félig üres. Mert igen, egyelőre havonta egy alkalommal, hétfő délelőtt lesz a csendes óra.

DE:

- a Decathlon önszántából, saját elköteleződéséből döntött az ügy mellett, és kereste meg az AOSZ-t együttműködési szándékkal!
- A Decathlon országszerte 24 áruházában várja a vásárlókat, így a kezdeményezés rendszerszintű, földrajzilag teljes lefedettséget jelent!
- A Decathlon honlapján a Csendes nyitvatartás menüpont alatt információt nyújt a kezdeményezés biztosította lehetőségekről!
- A Decathlon honlapján tájékoztatja vásárlóit, és segítségüket kéri a gyakorlati megvalósításban, így érzékenyítve őket az autizmussal élőkkel kapcsolatban!
- A Decathlon 24 áruházában dolgozó munkatársait az AOSZ animátor csapata készíti fel az autista vásárlók fogadására!
- A Decathlon munkatársai a felkészítés következtében vélhetően nem csak a kijelölt CSENDES NYITVATARTÁS ideje alatt lesznek felkészültek az autizmussal élők fogadására!
- A Decathlon mintegy 1000 munkatársa 2018 októberéig hallani fog az autizmusról, és valószínűleg tapasztalataikat megosztják családtagjaikkal, barátaikkal, ismerőseikkel.
- Így e beavatkozással több ezer embert érzékenyítettünk közvetve, vagy közvetlenül!
- A Decathlon CSENDES NYITVATARTÁS arca *Biró Bernadett Nusó* autista úszó!

Ugye, nem kell folytatnom?

Sokan és sokat dolgozunk CSENDben, a háttérben! Lehet, hogy nem jól kommunikálunk, mert nem ez a fő feladatunk, mert nem értünk hozzá, mert erre már sem időnk, sem energiánk!

DE dolgozunk tovább és hajrá DECATHLON!

Györfy Anikó alelnök

Ui.: És ugye lesz Nagykanizsán is Decathlon? *(A szerző Nagykanizsán él – a szerk.)*

Ti elmondjátok, mi képviseljük Semmit rólunk nélkülünk!

A fenti két mondattal hívta meg az AOSZ tagszervezeteit, illetve azok képviselőit, hogy közösen határozzák meg, mit képviseljen a szövetség az Országos Fogyatékosügyi Program időszakos felülvizsgálatakor.

Az AOSZ felhívásában ezt írta: „Az Országos Fogyatékosügyi Programban (OFP) megfogalmazott célok határozzák meg a fogyatékosügy, az autizmus területén elérni kívánt célokat. A 2015–2025-ig szóló Országos Fogyatékosügyi Program időszakos felülvizsgálatában az Autisták Országos Szövetsége proaktívan kíván részt venni. A célokat, a megoldandó feladatokat tagszervezeteinkkel, és az általunk képviseltekkel közösen szeretnénk meghatározni.”

A budapesti utolsó, közös beszélgetésre mentem el, ahová többen is eljöttek volna, de a létszámnak határt szabott az AOSZ iroda szobájának mérete. Nemcsak a tagszervezetektől érkeztek a résztvevők, hanem ott volt *Tar Lilla* és *Egle Botond* is a szövetség ASD munkacsoportjának két tagja. A megbeszélés első részében az AOSZ iroda dolgozói ismertették munkájukat, valamint *dr. Kálozi Mirjam* számolt be arról, hogy milyen esetek miatt fordulnak a jogsegélyszolgálatához. A beszélgetés alatt több szó esett az Info-Pontokról, arról, hogy erősíteni kell jelenlétüket a térségben, hogy információ és egyéb terheket vegyenek le az AOSZ iroda (kevés számú) munkatársairól.

Előljáróban *Kövári Edit* elmondta, hogy az Országos Fogyatékosügyi Tanácsnak (OFT) a nagy érdekvédő civil szervezetek a tagjai, amelyek mind betérjesztik a maguk javaslatait, így jó, ha az AOSZ indítványai közül egy-kettő megvalósul. Az OFT és a kormány egyeztetésével kapcsolatban közölte, hogy sajnos későn kapják meg véleményezésre a jogszabályokat, ezért igazi egyeztetésre már nincs mód. „Nem mi dolgozunk keveset – mondta –, hanem az eredmények nem jönnek.” Az okát nem igazán tudja, de mint mondta, a szövetség eredményeit jobban kellene kommunikálni.

A jelenlévők egyik tagja azt kifogásolta, hogy az egészségügyi és az iskolai gondok-

ról nem hallja az AOSZ hangját, pedig lenne mit javítani. Elhangzott az is, hogy a szövetség honlapja a jó és rossz iskolákat mutassa be a honlapján (ennek szerintem jogi következményei lehetnek, hiszen az elmarasztalt intézmény bíróságra mehet vélt igazáért). *Vadas Mária*, az AURA Egyesület vezetője ennél sokkal kivitelezhetőbb javaslatot mondott: az AOSZ facebookos oldalán kell bemutatni a jó gyakorlatokat (Minden 100. ember Esőember). Az is az ő javaslata, hogy az AOSZ a különböző képzések mellett *életút tervezéssel* is foglalkozzon, náluk egy ideje már folyik. Egyesületükbe ugyanis felnőttek járnak, akik sok szolgáltatásról lemaradtak, mert nem tudtak róla a szülők. Információk kellenének már jó korán, hogy hová forduljanak baj esetén, milyen kedvezmények, szolgáltatások járnak nekik stb. Olyan kiadvány kell, mint hajdan az *Iránytű* volt. *Kövári Edit* kérte a jelenlévőket, hogy nézzék meg a honlapon lévő Iránytűt, hogy azon mit változtassanak. *Vadas Mária* azt is ajánlotta, hogy az AOSZ rendezzen tudásmegosztó napot, bemutatva egy-egy AOSZ-projektet. Szerinte a novemberi hagyományos AOSZ nap alkalmas lenne erre.

Kövári Edit ismertette a DATA-val kapcsolatos teendőket. Most került kiírásra a projekthez kapcsolódó hálózatbővítéssel kapcsolatos felhívás: négy új, vidéken lévő szolgáltatási pont létrehozására. A szolgáltatási pontok egyúttal Info-Pontok lesznek, tehát velük tovább bővül a vidéki hálózat. Lesz felhasználói képzés, és lesz kézikönyv is, valamint 300 eszköz kerül szétosztásra a családok között (tablet, okos telefon). Jövőre a közszolgáltatókkal is megismertetik a DATA programot.

Györfy Anikó alelnök az AOSZ 30. születésnapját megünneplendő rendezvényről beszélt, amelyet a már hagyományos szövetségi Autizmus napon tartanának. A nagykanizsai *Semmit rólunk* tanácskozáson

merült föl ezzel kapcsolatban, hogy a szövetség életében jelentős szerepet vállalók életútját kellene bemutatni, párhuzamosan az AOSZ fejlődésével. Az Autizmus világnapi rendezvénnyel kapcsolatban elmondta, hogy nem az a szövetség célja, hogy itt, a fővárosban legyen egy nagy rendezvény, hanem az, hogy a tagszervezetek egyre több helyen hívják föl a figyelmet vidéken az autizmusra, az autista emberek megismerésére. Idén is is nagyon jó, figyelemfelhívó rendezvények voltak országsszerte. A rendezvények kapcsán az is szóba került, hogy mi legyen a gyerekekkel, míg a szülő előadást hallgat, workshopon vesz részt. Jó hír, hogy *Novák Katalin* család- és ifjúságügyért felelős államtitkársága támogatást ad 20 fő autista-segítő képzésére. A család jelöli meg, ki a képzésen részt vevő személy, akire majd nyugodt szívvel rábízza a gyermekét. A képzés négynapos lesz, és akkreditáltatni kell. (Bővebben: 16. o.)

Az AOSZ képzései közül van, ami már akkreditált (ezek fizetősek), és van, ami jövőre átalakul. A veszprémi AutiSpektrum Egyesület javasolta, hogy az *Utazás az autizmus körül – lehet-e autista a padtársam?* elnevezésű érzékenyítő programot az óvodásokra és a kisiskolásokra ki kellene terjeszteni. Megvalósítását a jövő évre tervezi az AOSZ; nagy munka lesz, de megéri.

Az intézményben élő autista emberek gondoljai is terítékre kerültek. Ezzel kapcsolatban elmondta az elnök, hogy a Majorháló tagjaiból megalakult a szociális irányelv fejlesztő csoport. Tagjai kidolgozzák – az autistákra vonatkozó egészségügyi irányelvek mintájára – az intézményekre vonatkozó szociális irányelveket. Az így összeállított javaslatcsomagot az EMMI-nek nyújtja be az AOSZ, és szeretné elérni, hogy elfogadása esetén, országos szinten elterjedjen.

Amiért valójában összegyűltünk, az *Szelezki István* előadása volt, aki összefoglalta, táblázatban bemutatta az OFP intézkedési terveit. Előljáróban elmondta, véleménye szerint – és ezt harminc év tapasztalata mondatja vele – a rendszerszintű gondolkodás hozott változást az autizmus ügyé-

ben. Az, hogy hogyan lett az egyéni problémákból rendszerszintű, azaz mindenkinek kedvező intézkedés. Az egyéni be kell vinni a tagszervezetbe, aztán a helyi szintről a járási, megyei szintre, ahonnan eljut a szövetségbe, onnan pedig az illetékes minisztériumba. Mondandóját személyes példával illusztrálta: Kecskeméten 1990-ben még semmiféle ellátása nem volt az autistáknak. Ma a korai fejlesztéstől a felnőtt korig minden ellátási forma megvan, és nemsokára megnyílik az Autista Életház a felnőtt, oktatásból már kikerült autista fiataloknak. Óriásnak tartja a tagszervezetekből összeálló hálózat szerepét, amit tovább kell erősíteni.

Alapos munkát végzett Szeleczi István. Az OFT program 2015–2025 közötti intézkedési terveit gyűjtötte össze, kiemelve melyik vonatkozik kimondottan az autiz-

musra, illetve, hogy mely intézkedések voltak kedvezőek minden fogyatékos ember/család (így az autisták) számára is. Példaként a Montázs projektet említette. (A projekt Autizmus munkacsoportja számos jó kiadványt, videót tett közzé az Autizmus Iroda honlapján: <http://www.autizmusiroda.hu/dokumentum/>.)

Az AOSZ csak OFT programok keretén belül tud mozogni, és javaslataival hozzájuk tud kapcsolódni. Épp ezért fontos az „alulról”, azaz a tagszervezetektől jövő javaslattevés, amelyeket a meglévő struktúrához lehet majd igazítani. Elkészített egy tervezetet is, amit „társadalmasítani” kellene: a tagsággal megvitatni, konszenzusra jutni a prioritásokat illetően. Ennek lezárta után jöhet a konkrét javaslatok megfogalmazása. Minderről folyamatos visszacsatolást kell adni a résztvevőknek.

Kövári Edit szerint, elkészülte után ez olyan értékes anyag lesz, ami az AOSZ érdekvédelmi stratégiája is lehetne. Egle Botond szerint a Szeleczi István által javasoltakat a tagság aktivizálására is föl lehetne használni: a programmal kapcsolatos AOSZ-rendezvények, fókuszcsoportos megbeszélések közösségteremtők lehetnek, és egyúttal a szövetség is fölmérheti a közösség méretét.

Bár szeptemberben el kell készülni a javaslatok összegzésének, ötleteik, javaslataik továbbra is lehetnek a tagszervezeteknek és a hozzájuk tartozó családoknak. Érdemes tehát ellátogatni az AOSZ azon oldalára, ahol a javaslataikhoz, döntésük megalapozásához támpontokat kapnak: <http://aosz.hu/semmit-rolunk-nelkulunk-ti-elmondjatok-mi-kepviseljuk/>

Ferenczy Ágnes

Elnökségi határozatok 2018

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA
1/2018 (V. 30.)	2018. 05. 30.	Az elnökség a Tartalmas Pihenés 2018 pályázat keretében az alábbi szervezeteket támogatja: 1. Abigél Közhasznú Egyesület 80 000 Ft összegben támogatja, 2. Alapítvány az Autista Gyermekekért 80 000 Ft összegben támogatja, 3. Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület 80 000 Ft összegben támogatja, 4. AutiSpektrum Egyesület a Veszprém megyei autista gyermekekért 120 000 Ft összegben, 5. Értékek Háza Alapítvány 120 000 Ft összegben, 6. „Flóra” Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítvány 120 000 Ft összegben, 7. Mit tehetsz érte? Autista Otthon Alapítvány 120 000 Ft összegben, 8. Nógrádi Autizmus Alapítvány 120 000 Ft összegben, 9. Összefogás Berettyószentmártonért Egyesület 120 000 Ft összegben, 10. Szimbiozis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány 120 000 Ft összegben, 11. Szívárvány Autizmus Közhasznú Egyesület 120 000 Ft összegben támogatja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
1/2018 (VI. 12.)	2018. 06. 12.	Szoftverrendszer: mobil alkalmazás és a vele szorosan együttműködő webes kezelőfelület és szerveralapú szolgáltatás az „EFOP-1.1.1-17-2017-00007” tárgyú közbeszerzés dokumentációját az elnökség elfogadja, és hozzájárul a közbeszerzés elindításához.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2018 (VII. 11.)	2018. 07. 11.	Az AOSZ elnöksége megerősíti, hogy a DATA projekt etikai bizottságának elnöke dr. Maléth Anett legyen.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2018 (VII. 11.)	2018. 07. 11.	Az AOSZ elnöksége a DATA etikai bizottsági tagjának Egle Botondot választja.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodott

Közgyűlési határozatok 2018

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA
1/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 1/2018 (V. 12.) számú 7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándorné Katalint a jegyzőkönyv vezetőjének, az ASD Munkacsoport civil társaság nevében eljáró természetes személyt: Tar Lillát, és a Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület nevében eljáró természetes személyt: Nagyné Kovács Ilonát a jegyzőkönyv hitelesítőjének.		7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 2/2018 (V. 12.) számú 7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az Apró Lépések Egyesület nevében eljáró természetes személyt: Keresztesi Koppányt, az AutiSpektrum Egyesület nevében eljáró természetes személyt: Nagy Zsuzsát, és az Autista Gyermekekért Egyesület nevében eljáró természetes személyt: Kövérné Miklós Zsuzsannát a szavazatszámoló bizottság tagjának.		7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 3/2018 (V. 12.) számú 7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az Autista Gyermekekért Egyesület nevében eljáró természetes személyt: Kövérné Miklós Zsuzsannát a szavazatszámoló bizottság vezetőjének.		7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 4/2018 (V. 12.) számú 7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja a közgyűlés meghirdetett napirendi pontjait.		7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 5/2018 (V. 12.) számú 7 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az elnökség beszámolóját a DATA projekt előrehaladásáról.		7 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
6/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 6/2018 (V. 12.) számú 8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az elnökség beszámolóját a 2017. évi munkáról.		8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 7/2018 (V. 12.) számú 8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával 34 451 000 Ft mérleg főösszeggel és 2 448 000 Ft tárgyévi eredménnyel elfogadja az AOSZ 2017. évi éves beszámolóját, közhasznúsági mellékletét.		8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
8/2018 (V. 12.)	2018. 05. 12.	A közgyűlés a 8/2018 (V. 12.) számú 8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ 2017. évi költségvetési tervében a költségvetési sorok közötti átcsoportosítást, s az eltérések indoklását.		8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

Kitüntetés a kimagasló munkáért

Augusztus 20-a alkalmából, kimagasló tevékenysége elismeréseként, a Magyar Arany Érdemkereszt polgári tagozat kitüntetését kapta *Györiné dr. Stefanik Krisztina*, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézetének egyetemi docense. Örülünk és gratulálunk!

Új hely AOSZ kártyával

A „Szavazz Te is! – Keressünk együtt új AOSZ-kártya partnereket!” felhívásra 27 javaslat érkezett. A szövetség maga is javasolt hatot. A kaland- és élményparkokra 12 jelölés érkezett. Közöttük volt a szövetség kedvezménypartnerei közé belépett budapesti Minipolisz. Kedvezményük már július 30-ától érvényben van. Akinek van AOSZ kártyája, valamint a hatóság által kiállított fényképes igazolványa, akkor ő és egy fő felnőtt kísérője 15%-os kedvezményt kap a belépőjegyéből. Érdekes elolvasni a Minipolisz honlapját, mert más kedvezményeik is vannak. A kalandváros itt található: 1061 Budapest, Király utca 8–10. (Central Passage) 1. emelet. Honlap: <http://www.minipolisz.hu/hu/>.

10 éves a Holnap Háza

A szombathelyi Esőemberke Alapítvány a Vas megyei Autistákért lakóotthona, a Holnap Háza, tízéves. A születésnap alkalmából a lakóotthonban élő tíz fiatalnak egy-egy kívánságát teljesítették. Változatos volt a kívánságok listája, és mivel senki nem kért teljesíthetlent, mindenkinek emlékezetes marad ez a születésnap.

25 éves a Vadaskert

A Vadaskert Gyermekpszichiátriai Kórház és Szakambulancia az ország legnagyobb osztályos és az egyik legnagyobb ambuláns befogadóképességű közfinanszírozott ellátást biztosító intézménye. Alapítója *dr. Gádoros Júlia*. Az MTI-hez eljuttatott közleményükben ezt írták: „Az elmúlt 25 évben az osztályon kezelt gyerekek száma az ötszörösére nőtt, jelenleg évente csaknem 1500 gyermeket látnak el, ambulanciájukat pedig a kezdetekhez képest tizenöt-ször többen keresik fel, évente közel négyezer család.”

Csendes órák autistáknak

Külföldi mintára már nálunk is vannak, illetve lesznek „csendes órák”. A Fővárosi

Szabó Ervin könyvtár Üllői úti fiókjában minden hónap utolsó keddjén 15 és 16 óra között várják az autista olvasókat. Az ötlet *Popovics Beatrix* könyvtárosé. A nagy áruházak közül elsőként a Decathlon szövetkezett az AOSZ-szal, hogy októbertől már autizmusbarát környezetben vásárolhasanak az autista emberek. A szövetség ezt megelőzően kérdőíves felmérést végzett, hogy pontosan tudja, mikén kell változtatni ahhoz, hogy az autista személy is jól érezze magát vásárlás közben. A kérdőívet kétszázán töltötték ki.

Autizmus a fesztiválokon

Az autizmusról szóló társadalmi szemléletformálás megjelent a fesztiválokon. A VeszprémFesten az online jegyvásárlóknak volt módjuk támogatni legalább 1000 forinttal jegyenként az *Autistic Art* Alapítvány lakóotthonokban folyó művészeti munkáját. Az akciót az *Autistic Art* Alapítvány szervezte.

Az *Autistic Art* az 50. Kékszalg Erste Nagydíj elnevezésű vitorlásverseny résztvevői is támogatták egy-egy olyan szalag megvásárlásával, melyet *Varga Máté*, a Miskolci Autista Otthon lakójának rajza díszített. Az Út a Mosolyért Alapítvány négy, fiataloknak szóló nagy fesztiválon kampányolt.

A DM pályázat nyertesei

Társadalmi szerepvállalása keretében a DM évről évre pályázatot hirdet. Ebben az évben 25 civil szervezet programját támogatta. Közük van két AOSZ tagszervezet is. A kecskeméti Autista Gyermekekért Egyesület Egészségkuckót hoz létre a pénzből: a gyerekek megtanulnak főzni, új ételekkel, ízekkel ismerkednek meg. A gyöngyösi Apró Lépések Egyesület Fejlesztőháza csoportos szolgáltatásait bővíti, élményalapú terápiákkal segítve az integrációt.

Információs és Koordinációs Pontok

Információs és Koordinációs Pontok várják a fogyatékos embereket és családjukat, ahol fogyatékosügyei tanácsadóktól kaphatnak információt az őket érdeklő ügyekben: személyesen, telefonon vagy e-mailben. Az információs pontok a család- és gyermekjóléti központok megyei rendszeréhez kapcsolódnak. A központ és székhelye az FSZK-ban van, ahol koordinálják és szakmailag támogatják a helyi információs pontokat.

Az Autism-Europe 12. kongresszusa

Franciaországban, Nizzában, 2019. szeptember 13–15. között tartja az AE 12. nemzetközi kongresszusát, amelyet tagszervezete az *Autisme France* rendez. A kongresszus témája: *A változás és befogadás új dinamikája*. A rendezvényre 1500 embert várnak. A jelentkezések szeptemberben kezdődnek. Regisztrálni az AE oldalán lehet, és ott találják meg a plenáris előadások szakembereit: <http://www.autismeurope.org/>.

Egymilliárdos alapítvány

Waberer György szállítmányozási vállalkozó egymilliárdos magánalapítványt tett a társadalmi esélyegyenlőtlenség csökkentésére. Célja a hátrányos helyzetű emberek esélyegyenlőségének biztosítása. Az alapítvány kuratóriuma ítéli oda a beteg gyerekek otthoni ápolásához szükséges eszközök költségét, e mellett támogatja a tehetséges, ám szegény gyerekek oktatását. *Waberer György* évekig biztosította a KézenFogva Alapítvány esélyegyenlőségi kamionját, ami szemléletformáló céllal járta az ország településeit, megismertette az érdeklődőkkel a fogyatékos és az autista emberek életét.

Videók az AE XI. kongresszusáról

Az Autizmus Iroda honlapjára fölkerült az ötödik videó is az Autism Europe (AE) tavalyi Edinburghban rendezett konferenciájáról. Az *Autizmus – Gyógyítás vagy elfogadás* címmel rendezett szekcióülés hanganyagát szintén az Autizmus munkacsoport fordította. A videók mellett egyéb hasznos, letölthető kiadványok találhatóak a honlapon: <http://www.autizmusiroda.hu/dokumentum/>.

Jó gyakorlatok bemutatása

Az FSZK Nonprofit Kft. TÁRS Projektje bemutatja a foglalkoztatás területén tapasztalt jó gyakorlatokat. Az eddig bemutatott tizenegy szervezet között ott van a miskolci Szimbiozis Alapítvány, a tatabányai Esőemberekért Egyesület, és a budapesti KockaCsoki Nonprofit Kft. A Foglalkoztatási munkacsoport várja azon szervezetek jelentkezését, amelyek: „szeretnék megosztani tudásukat, tapasztalataikat és jó gyakorlatukat annak érdekében, hogy minél több fogyatékos ember kapjon lehetőséget a munkavállalásra és a fejlődésre.” Jelentkezni itt lehet: zentai.anita@fszk.hu.

AOSZ jogsegélyszolgálat: nyertes ügy

Végül a bíróság döntött

Ritkán adunk hírt az AOSZ jogsegélyszolgálatáról. Pedig dr. Kálozi Mirjamnak, a szövetség jogászának sok munkája van. Tavaly 188 esetben adott jogi tanácsot, fogalmazott beadványt, segített iskolai ügyekben, és volt három függőben lévő bírósági ügye. A háromból egy lezárult.

A fogyatékosági támogatással kapcsolatos ügy majd négy évig tartott. A fogyatékosági támogatással kapcsolatban bizonyára ritkaság számba megy, hogy a szóban forgó kérelem kétszer is megjárta a bíróságot. Hogy a per végül sikeresen zárult az két embernek volt köszönhető: az AOSZ jogászának, dr. Kálozi Mirjamnak, és a fogyatékosági támogatásra szoruló Emese testvéreinek: Sárkány Hajnalkának.

Hajnalka Dunaújvárosban él. A Máltai Szeretetszolgálat támogató szolgálatánál dolgozik napi négy órában, közben szociális munkásnak tanul. Családjában két autista ember él: a férje, és 15 éves fia, aki szegregált iskolába jár. Hajnalka húgának, a 27 éves Emesének volt már diagnózisa arról, hogy enyhe fokban értelmi sérült. A régi nevén un. kiségitő iskolába járt. Ő nem Dunaújvárosban lakik, hanem Hajdú-Bihar megye egyik kis településén – történetünk kezdetén még a szüleiével –, ma már a férjével. Hajnalka akkor jött rá, hogy Emesénél más baj is lehet, mikor a fiáról, majd a férjéről is kiderült, hogy autizmusban érintettek. Ő a munkájából adódóan ismeri a vonatkozó jogszabályokat, úgy vélte: Emesének az autizmusa miatt jár a fogyatékosági támogatás.

Először persze bizonyosságot kellett szerezni arról, hogy Emese nemcsak enyhe fokban értelmi fogyatékos, hanem autista is. A vizsgálatot az Autizmus Alapítvány (AA) szakértői végezték. A gyanú igazolódt. Az alapítvány diagnózisát is csatolva, benyújtották kérelmüket a fogyatékosági támogatásra (első fok). Ezt első menetben elutasították, mert a szakértői bizottság, amelyik az ilyen ügyekben kötelezően ad szakvéleményt az igénylő állapotáról, nem vette figyelembe a kérelemhez – Emese és Hajnalka által becsatolt –, az AA szakvéle-

ményében foglalt megállapításokat. E határozat ellen fellebbezni lehet, amit Sárkány Hajnalka meg is tett. Másodfokon a szakértői bizottság megvizsgálta Emesét. Mint Hajnalka mondta: „Buta kérdéseket tettek föl Emesének. Hogy van-e barátnője, jár-e diszkóba és ehhez hasonlók.” Másodfokon is helyben hagyták az elutasító határozatot.

Ezek után már csak bírósághoz lehetett fordulni, s a megalapozatlannak tartott első és másodfokú elutasító közigazgatási határozatok felülvizsgálatát kérni. A bíróság igazságügyi szakértőt rendelt ki. Sokoldalú szakvéleményének egyik részében Emese autista volt a másokban nem. Végeredményként azt állapította meg, hogy Emese nem autista. A bíró (szerencsére) alapos volt, figyelembe vette Hajnalka – Mirjam segítségével készített – beadványait is, amikben rámutatott a szakértői vélemény ellentmondásaira, s hangsúlyozta, hogy az AA által készített szakvélemény igenis figyelembe veendő, mivel az ügy szempontjából döntő jelentőségű információkat tartalmaz Emese állapotával kapcsolatban. A bíróság végül úgy döntött, hogy mivel ezeket az információkat nem értékelte a hatóság, amikor a fogyatékosági támogatás iránti kérelmet elutasította, ezért az ügyet első fokról meg kell ismételni, figyelembe véve az AA szakvéleményében foglaltakat is.

Megint kezdődött minden előről, de eredménytelenül. Sőt, most már a bírósági ítéletben foglaltakat is figyelmen kívül hagyta a közigazgatási szerv, s ragaszkodott elutasító határozatához. Ez év februárjában került ismételtelen a bíróság elé az ügy. Itt egy fiatal bíró döntött: majd tíz oldalon keresztül ismertette az ítéletet, amiben még részletesebben rögzítésre kerültek a közigazgatási hatóság által értékelendő tények.

Emese képviselőjét a hatóság és a bíróság előtt testvére, Hajnalka látta el. A háttérben álló láthatatlan ember dr. Kálozi Mirjam, az AOSZ jogsegélyszolgálatának vezetője volt. Jogi tanácsokat adott, beadványokat írt, szerkesztett. Mirjam a közös munkára így emlékszik: „Nagyon jól lehetett együttműködni vele, remekül képviselte a testvérét.”

Hajnalkának ez a véleménye a közös munkáról. „Attól voltam olyan okos, hogy Mirjam mindenre fölkészített, és mindent leírt, vastagon kiemelve a lényegét. Nekem csak el kellett mondanom. 2015. áprilisában volt az első levélváltásunk, a másodfokú elutasító határozat után.” Még sosem találkozott Mirjammal, de egyszer erre is sort kerít, mert személyesen is szeretné megköszönni a sok segítséget, amit kapott.

Ilyenkor az ember hajlamos azt hinni, hogy már minden rendben, Emese megkapja a támogatást, és koncentrálhat a családdal az új feladatra: munkát találni neki. Persze ilyen csak a mesében van, mert hiába a bírósági határozat csak nem jött a támogatás. Telt-múlt az idő, közben persze Hajnalka érdeklődött, reklamált. Nem részletezem, úgyis el tudják képzelni. Június közepe lett, mire Emese megkapta a neki járó pénzt –, az első benyújtástól számítva visszamenőleg. Az ügy sok szempontból tanulságos, ám egyik fontos következtetése az az, hogy sajnos még mindig nincs elegendő autizmus szaktudás a közigazgatásban működő, a jogszabály szerint kötelezően megkeresendő szakértői bizottságoknál, és kevés az autizmushoz valóban értő szakember.

A család most azért küzd, hogy munkája legyen Emesének. Dolgozni szeretne, közösséget maga körül. Az általános iskola után elvégezte a háztészta-készítő tanfolyamot, a gazdaszónyképzőt, a munkaügyi központ eladónak is kiképezte. De kis településen él, ahol valahogy nem jut neki állás, de közmunkásként már dolgozott. Ha valaki figyel rá, irányítja, akkor mindent meg tud csinálni, amire megtanították. Csak kellene hozzá a befogadó, elfogadó közeg...

Ferenczy Ágnes

Az intézményi férőhelykiváltásról

Az AOSZ tízpontos javaslata

Az AOSZ és a Fogyatékos Emberek Szövetségeinek Tanácsa (FESZT) véleményezte az „EFOP-2.2.5-17 Intézményi ellátásról a közösségi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése — intézményi férőhely kiváltás 2023-ig” c. pályázatot.

Az AOSZ megköszönve a véleményezés lehetőségét *Fülöp Attilának*, az EMMI szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkárnak, levelében a kiváltás koncepciójának felülvizsgálatára tett javaslatokat. Tíz pontban foglalta össze azokat az intézkedéseket, amelyekkel jobbá, autizmus- (és fogyatékos) specifikussá tehető a kiváltás folyamata. Az alábbiakban a 10 pontot közöljük kissé rövidítve.

1. Számos autista személy koránál fogva diagnózis nélkül él az intézményekben. Ezeket a jelzéseket az intézmények dolgozói maguk is megteszik. A gyanú felmerülése esetén, még a kiváltási folyamatba történő bevonás előtt, történjen meg a kivizsgálás, mert a diagnózis tisztázása alapfeltétele a szükségletek megállapításának és a támogatás biztosításának.

2. A szociális szolgáltatások nem rendelkeznek autizmusban képzett szakemberrel. E nélkül a szakértelem nélkül nem tudják az intézmények bevonni az autista lakókat. Félnék tőlük, nehezen, vagy egyáltalán nem tudják őket közösségben élve elképzelni, felmérni és felkészíteni sem. Mindez az autizmus-specifikus szakértelem hiányából fakadó probléma. A kidolgozott felméréshez és a tervezéshez, valamint a lakók felkészítéséhez a pályázó kötelezően vegye igénybe autizmusban képzett és gyakorlott szakember segítségét.

3. Az autista személyek számára a szolgáltatások tervezésénél legyen kötelező figyelembe venni a hamarosan elkészülő szociális szakmai irányelvet (azért javasoljuk ennek a dokumentumnak a használatát, mert egységesen és rendszerbe foglalva tartalmazza a további javaslatokat). Amennyiben nincs arra lehetőség, hogy ennek elkészültét kívárja a módosítás, úgy javasoljuk, hogy az érvényben lévő legfrissebb „Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról szóló egészségügyi szak-

mai irányelv”-et nevezze meg a felhívás, mint kötelezően használandó dokumentumot. Az irányelv, a neve ellenére, egységesen fogalmazza meg a legfontosabb terápiás és szolgáltatási szempontokat minden ágazat számára (<http://aosz.hu/megjelent-a-legfrissebb-bizonyitekokon-alapulo-az-autizmusrolautizmus-spektrum-zavarokrolszolo-egeszsegugyi-szakmai-iranyelv/>), vagy közvetlenül: <https://kollegium.aek.hu/Download/Download/2330>). Ezen kívül írja elő a felhívás, hogy autista személyek esetében az Autizmus Koordinációs Iroda szakmai dokumentumai (pl. szempontrendszer a szolgáltatások kialakításához) alapján történjen meg a tervezés és kialakítás.

4. Nincs kapcsolódás és koherencia a meglévő speciális és szakszerű szolgáltatások, futó projektek és a kiváltás között. Fogyatékosokkal élő társaink érdekében meg kell teremteni az összhangot!

5. A MONTÁZS projekt alternatív és augmentatív kommunikáció és autizmus részclájának fejlesztése során számos olyan szakmai támogatás igénybevétele van lehetősége a pályázónak, mely az igénybe vevő lakók szakszerű támogatását teszi lehetővé. Ilyen a kölcsönzés és felkészítés, valamint az autizmus TEAM, mely utóbbi helyben tud személyes szakmai támogatást nyújtani a pályázó intézmények számára a teljes folyamat során.

6. A felhívás tegye kötelezővé a kiváltandó célcsoport fogyatékoságának megfelelő releváns országos ernyőszervezettel való együttműködést, legyen a szakmai terv melléklete az aláírt együttműködési megállapodás. (...)

7. Az ellátási forma és a fenntarthatóság kérdése felülvizsgálatra szorul. A magasabb támogatási szükségletű igénybe vevők esetén mérlegelendő a speciális ellátási forma engedélyezése (autizmus esetén a lakóotthonok és komplex szolgáltatások létrjogo-

sultsága már bizonyított, valamint a fenntarthatóság többletköltségét is jól ismeri a tárca, hiszen az AUT nevű, kiegészítő támogatást biztosító forrással támogatja is azt Magyarország központi költségvetése. Nehéz helyzetben van a pályázó, amikor le kell írni, hogy miből és hogyan fogja biztosítani a magasabb támogatási szükségletű célcsoportnak nyújtott szolgáltatások többletköltségeit.

8. Az IFKKOT¹ a véleményezés során ne csak az igények vizsgálatára térjen ki, hanem az egyéni szükségletek figyelembe vételét is vizsgálja meg. Ezért is indokolt, hogy az egyes célcsoportok érdekeit képviselő szervezetek mindegyike tagja legyen az IFKKOT-nak.

9. A felhívás központi eleme a foglalkoztatás. A foglalkoztatást az AOSZ is rendkívül fontosnak tartja! Annak érdekében, hogy minden lakó egyenlő eséllyel alanyává válhasson a kiváltásnak, a lakók nagy százaléknak előbb fejlesztésben, felkészítésben kell részesülnie. A lakók nagy része jelenleg nem tudja még az érdekeit sem érvényesíteni, mert kommunikációs akadályozottsága, intellektuális, vagy társas készségeinek előzetes fejlesztésére van szükség. Az vevők életkori sajátosságait is figyelembe kell venni. A lehívható források valóban az egyéni szükségletekre reagálnak! A felhívás tegye lehetővé az észszerű felhasználást! Tegye lehetővé szakértői segítség, támogatás, fejlesztés és terápiás célok megvalósítását is. Amennyiben a szükségletfelmérés állandó terápiás támogatást igényel, úgy annak megteremtésére is jelentsen megoldást a felhívás.

10. Az IFKKOT-hoz benyújtott szakmai tervek térjenek ki a fenti szempontokra, az IFKKOT a véleményét objektíven fogalmazza meg, egységes szempontrendszer alapján, a hozzáértő szakmai és érdekvédelmi szereplők bevonásával. Ennek kidolgozását az érdekvédelmi szervezetek bevonásával javasoljuk megvalósítani.

Az AOSZ és a FESZT teljes levele megtalálható a szövetség honlapján: www.aosz.hu.

¹ Intézményi Férőhelykiváltást Koordináló Országos Testület

Akadálymentes vizsgáloközpont autistáknak

A térségben is egyedülálló

Ez év áprilisában nyitották meg a Heim Pál Kórház Madarász utcai részlegében az Autizmussal élők gyermekgyógyászati vizsgáloközpontját. Az Út a Mosolyért Alapítvány 16 millió forintot gyűjtött Mosoly koncertjeivel a központ megvalósítására.

Az alapítvány 2017 áprilisában elindított „Megérteni. Elfogadni. Segíteni.” kampányának üzenetét sokan megértették (és értik azóta is). Ebben az is segítette / segíti, hogy híres emberek a szövetségesei, akik nevükkel, munkájukkal hitelesítik, népszerűsítik a célt. Az alapítvány 16 millió forintjához a Heim Pál Kórház Alapítványa is hozzájárult 10 millió forinttal. E két összegből alakították ki a Madarász utcai kórházban – a Heim Pál telephelyén – az ország első, autista gyerekeknek megfelelően akadálymentesített vizsgáloközpontját, ahol, ha kórházi kezelésre van szükség, a szülő (terítésmentesen) együtt maradhat gyermekével. A híradások szerint ez a központ a térségben is egyedülálló. Kíváncsi voltam, hogy mi történt a központ megnyitása óta. A vizsgáloközpont vezetője, *dr. Scheuring Noémi*, a kórház osztályvezető főorvosa írásban válaszolt kérdéseimre.

Hányan vették április óta igénybe a központot?

42 gyermek, 65 megjelenéssel

Milyen korúak voltak?

2 éves: 1 fő; 3 éves: 4 fő; 4 éves: 4 fő;
5 éves: 5 fő; 7 éves: 7 fő; 8 éves: 3 fő;
9 éves: 3 fő; 10 éves: 2 fő; 11 éves: 3 fő;
12 éves: 2 fő; 13 éves: 4 fő; 14 éves: 2 fő;
16 éves: 1 fő; 17 éves: 1 fő.

Mely panaszok a leggyakoribbak?

- szemészeti és hallásvizsgálat
- székrekedés (beöntés)
- ételallergia, légúti allergia kivizsgálása
- dietetikai tanácsadás
- laborvizsgálatok
- műtéti előkészítés-várakozás
- sebészeti esetek (benőtt köröm levétele).

Mennyi a minimális várakozási idő a bejelentkezés és a beteg fogadása között?

Kettő és hét nap, a szakvizsgálatról és a laborvizsgálat sürgősségétől függően.

Felkészültek-e a kórház dolgozói az autisták fogadására: van-e a kórház munkatársainak „autizmus ismeretük”?

Az autizmussal élők gyermekgyógyászati vizsgáloközpontja, e sajátos nevelési igényű gyermekek számára gyermekgyógyászati szakellátást nyújt, a kórházban elérhető különböző szakterületek igénybevétele.

Az osztály felszereltsége és az ellátás-szervezés elsődleges szempontjai közé tartozik az akadálymentesség biztosítása munkánk során. Az autizmussal élő gyermekek és családjaik ellátása teammunkában történik. Az orvosok és ápolók szakmai felkészültségének bővítése mindennapi tevékenységünk alapja.

Bejelentkezés hétfőtől péntekig:

(06 1) 450 3733.

Teendők: A kórházi ellátás előkészítéséhez a szülőnek kérdőívet kell kitölteni, ez a neten elérhető. A linket megtalálják a vizsgáloközpont oldalán:

<http://heimpalkorhaz.hu/blog/rendelo/autizmussal-elok-gyermekgyogyaszati-vizsgalokozpontja/>

Szükséges dokumentumok a felvételhez:

- házi gyermekorvosi, vagy házi orvosi beutaló
- valamennyi rendelkezésre álló egészségügyi dokumentáció
- TAJ és laccímártya, a szülő/törvényes képviselő személyazonosságát igazoló irat, gyámság esetén gyámrendelő vagy ideiglenes határozat
- az autizmus spektrum-zavar megállapításáról szóló dokumentum
- ha a szülő is felvételre kerül, akkor TAJ és laccímártyája és a személyazonosságát igazoló irata.

A vizsgáloközpont címe

Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati

Intézet, Madarász utcai Telephely, 1131 Bp., Madarász V. u. 22–24. Megközelíthető: az M3 Gyöngyösi utca megállója (metrópótló busz), vagy a 105-ös, 15-ös BKV buszokkal. GPS: Északi szélesség 47,5488112, keleti hosszúság 19,0743286.

*

Kézikönyv szülőknél

Bár autizmusbarát a környezet, érdemes a szülőnek fölkészíteni gyermekét a várható eljárásokra (pl. vérvétel, fogászat stb.). Ebben segít a *Széplaki Mirjam – Kapronczay Stefánia* szerzőpáros *Vény nélkül* c. kiadványa. (AOSZ, 2008). A könyvben jó tanácsokat találnak, hogy mit tegyünk és mit ne, ha kórházba vagy rendelőbe kell mennünk; hogyan készítsük fel a vizsgálatokra gyermekünket stb., valamint az autisták házi beteggondozásának alapelveit is megismerhetik az olvasók.

Letölthető a TASZ honlapjáról:

https://tasz.hu/files/tasz/imce/Veny_nelkul_utolso.pdf

Kézikönyv szakembereknek

A *Fókuszban* c. sorozat egyik darabja az autista emberek egészségügyi ellátásával foglalkozik: *Segédanyag autista páciensek ellátásához az egészségügyben – Alapfogalmak, módszerek, trükkök, biztonsági tudnivalók*. A kiadvány az AURA Egyesület, az AOSZ és a Flóra Alapítvány együttműködésének köszönhető.

Szerkesztője szintén Széplaki Mirjam, aki a kiadvány elején álló Ajánlásban ezt írta:

„Alázattal és tisztelettel ajánlom ezt az írást valamennyi egészségügyben dolgozó kollégámnak, legyen ápoló, orvos, dietetikus, vagy bármilyen más szakember. Szeressétek az autistát, akkor is, ha nehéz. Fogadjátok el furcsaságait, bocsássátok meg látszólagos modortalanságát, mely szociális készségeinek sérüléséből fakad, mert számunkra elképzelhetetlen módon nehéz az életük. Segítsük őket egészségesnek, és boldognak lenni, mert náluk őszintébb emberek nincsenek a földön.”

A Fókuszban letölthető az Aura honlapjáról: <http://www.auraegyesulet.hu/adat/files/egeszsegugyi.pdf>

Ferenczy Ágnes

Fesztiválizz a mosolyért! Megérteni. Elfogadni. Segíteni.

Ezekkel a mondatokkal szólította meg az Út a Mosolyért Alapítvány a fiataloknak szóló fesztiválok résztvevőit. Az Autista Krízis Ház és Oktatási Központ megvalósításáért gyűjtik az adományokat. Képeink a VOLT, a Balaton Sound, a Sziget és a Strand fesztiválokon készültek. A fotókat Piltner Péter készítette.



Balról a második Szijjártó-Nagy Szilvia, az alapítvány vezetője



Minden szereplő együttműködése kell

Fontos az autizmusbarát környezet és tartalom

Az iskolakezdéssel kapcsolatban valószínűleg nagyon sokféle gondolat, érzés kavarg mindannyiunkban. Biztosan vannak, akik örömmel várják, vannak, akik inkább még élveznék a lazább nyári napokat, és lehetnek, akiket szorongással tölt el, mert sokféle konfliktust, nehézséget kellett már átélniük, gyermekük oktatásban töltött éveit alatt.

Abban viszont valószínűleg a legtöbben egyetértenénk, hogy a gyermekeknek az iskolában felnőtt korukban is használható tudásra és jó emberi kapcsolatokra kéne szert tenniük, emellett komfortosan kellene érezniük magukat. Úgy tűnik, hogy autizmus esetében ez eléggé összetett szakmai feladat, de a célok elérhetőek, főként akkor, ha az összes szereplő együtt tud működni. Önéletrajzok és szakkönyvek özöne ecseteli mindazokat a szempontokat, amelyeket fontos lenne megérteni és érvényesíteni annak érdekében, hogy az iskolai élet sikert és örömet adjon az autista diákok számára is. Figyelembe kell venni a gyermek egyéni tanulási stílusát, érdeklődési körét, társas és kommunikációs sajátosságait, a szenzoros ingerfeldolgozás különlegességét, és egyénre szabottan alkalmazni kellene az autizmus-specifikus módszertant.

Ebből a szempontból fontos iránytűnk lehet *Theo Peeters*, aki ezt írta: „Más» embereknek »más» környezetre van szükségük!”, amivel figyelmeztet bennünket arra, hogy az iskolai környezetet (is) autizmusra kellene adaptálnunk, akár integrációról, akár speciális intézményről van szó. Mindez megvalósítható, de mindenképpen el kellene szakadni attól a gyakorlattól, amelyik szinte kizárólag a gyermek képességei alapján ítéli meg az iskolaválasztás kérdését. Sokkal hasznosabb lenne azon gondolkodni, hogy az adott iskola milyen feltételeket tud biztosítani tanulóinak, mennyire történt meg az iskolai közösségek felkészítése az együttnevelésre. Az osztálytársak, a szülők, a tantestület és minden más munkatárs megfelelő informálása alapvető feltétel, e mellett természetesen szükség van szakemberekre, egyé-

ni felmérésre, tervezésre és fejlesztésre, a speciális eszközök elérhetőségére.

Ehhez kapcsolódik az a reménykeltő hír, ami az Angol Nemzeti Autizmus Társaság (NAS) honlapján jelent meg nem olyan régen: egy bírósági döntés szerint az iskolák nem tanácsolhatják el akkor az autizmusban érintett tanulókat azért, mert stresszesen viselkednek, ha előzőleg nem tették meg a szükséges szakmai lépéseket, hogy segítsék az autizmusból fakadó nehézségek kompenzálását. Ezáltal igyekeznek megszüntetni azt a jogi kiskaput, ami lehetővé teszi, hogy a problémás viselkedések miatt, segítségnyújtás helyett, ki lehessen zárni valakit a közösségből. A stresszt és a problémás viselkedéseket ugyanis leggyakrabban éppen az idézi elő, hogy a környezet nem vette figyelembe az autizmushoz kapcsolódó egyéni szükségleteket (Bővebben erről: <https://www.autism.org.uk/get-involved/media-centre/news/2018-08-14-landmark-ruling-exclusions.aspx>). Reméljük, hogy ez a szemlélet itthon is egyre inkább elfogadott lesz!

De mi a helyzet akkor, amikor az iskolának nincs is tudomása a diagnózisról, mert a család úgy ítéli meg, hogy a diagnózis megosztásából esetleg hátránya lehet a gyermeknek? Ebben az esetben sokkal valószínűbb, hogy az esetleges tanulási nehézségek, vagy az együttműködéssel, viselkedéssel kapcsolatos problémák valódi oka rejtve marad, így a megfelelő megoldásra, segítségnyújtásra is kevesebb az esély. Sajnos ilyenkor a család és a gyermek magára maradhat a nehézségekkel. Nem ritka az sem, hogy a gyermek diagnózis nélkül érkezett az iskolába, de az-

után felmerül és beigazolódik az autizmus gyanúja. Ilyenkor fontos, hogy a család és a tantestület közösen értékelje a helyzetet. Szerencsétlen megoldás, bár sajnos előfordul, hogy a diagnózist követően a szakmai feltételek hiányára hivatkozva a gyermeket eltanácsolja az iskola, esetleg még akkor is, ha egyébként beilleszkedett a közösségbe és szeretne maradni. Hasznosabb lenne inkább azt mérlegelni, hogy az iskola tud-e célzottabban segíteni a gyermeknek a diagnózis ismeretében, illetve, hogy milyen külső szakmai segítség érhető el a megfelelő ellátás érdekében.

Fel szokott merülni az is, hogy ki és milyen módon értesüljön a diagnózisról, akár diagnózissal érzékel a tanuló, akár később derül ki, hogy autizmusban érintett. Ez a kérdés igen nagy körültekintést igényel és nincs egyetlen jó megoldás, ezért ebben érdemes egyénre szabott tanácsot kérni tapasztalt szakembertől. Kü-

A MAGYE szakmai konferenciája

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete (MAGYE) a Nemzetközi Gyógypedagógiai Társasággal együttműködésben, Budapesten tartotta 2018. június 27–29. között XLVI. Országos Szakmai Konferenciáját. Az autizmus szakosztály 29-én tartott ülésén elhangzott előadások/kutatások részeredményeinek egy részéről már olvashattak lapunkban. (Montázs projekt, szülői életminőség-kutatás, Digitális autonómia-támogatás: DATA projekt stb.). Az *Integrációs puzzle sikeres összerakásának feltételei* című előadást a kecskeméti Autizmus Centrum gyógypedagógusai: dr. *Hollóné Ruska Zsuzsanna* intézményvezető, és *Kiss Zsuzsanna*, *Monek Petra*, *Szenek Mónika* feljelijik. A szegregációból az integrációba vezető út folyamatáról szóltak az együttműködő intézmények, a pedagógusok és a szülők szemszögéből.

lőnböző lehetőségek merülnek fel például, ha a gyermek tisztában van a diagnózissal, vagy ha nem tud róla. Különböző életkorú kortársaknál eltérő, hogy hogyan, milyen tartalommal közelítjük meg a témát. Más a helyzet, ha a tantestület és a szülői közösség együttműködő, empatikus, más, ha már éles ellentétek alakultak ki. Természetesen az együttműködő szereplők megfelelő tájékoztatása minden esetben kívánatos, hiszen, ha értjük

a viselkedések, teljesítmények hátterét, elfogadhatjuk azokat, és megfelelő támogatást biztosíthatunk a gyermeknek. Mi is a megfelelő támogatás? Együttnevelésben is fontos az autizmus-specifikus módszerek egyénre szabott alkalmazása. További értékes lehetőség a kortársak bevonása, akár szabadidőben, akár a tanulás során.

Természetesen, amikor a szülők nem osztják meg az intézménnyel az autizmus gyanúját vagy tényét, erre jó okuk van, hiszen a diagnózissal csökken a választható intézmények száma, tartani lehet az előítéletektől, vagy attól, hogy az iskola szakemberhiányra hivatkozva eltanácsolja a gyermeket. Mégis úgy gondolom, hogy amennyiben a diagnózis rejtve marad, ez azt is jelenti, hogy a tanulónak valódi megértés, segítség nélkül, saját erőből kell helytállnia. Sok példa mutatja, hogy ez nem lehetetlen, ám minden bizonnyal nagyon nehéz. Nem szeretném azt sugallni, hogy erre a bonyolult kérdésre kész válaszaim lennének, úgy tűnik, ezt is egyéneként a leghasznosabb mérlegelni.

Mivel már elkezdődött a tanév, a legtöbb esetben már eldőlt, hogy a gyermek integrációban vagy speciális intézményben, a diagnózist tudatva, vagy anélkül kezdte meg tanulmányait.

Kevésbé nyilvánvaló, pedig gyakori probléma az is, hogy csak az iskolás éveket követően derül ki: a fiatalnak mégis szüksége lett volna autizmus-specifikus fejlesztésre a felnőtt életben való boldoguláshoz. Amikor az iskolában tulajdonképpen

Ha továbbtanul a gyerek

A nevelési ellátás után (0–6 éves korig), a tankötelessé válás évnek november 1-jétől jár az iskoláztatási támogatás a tankötelezettség teljes időtartamára (16 éves korig). Ezt követően pedig meghosszabbítható a köznevelési intézményben tanuló gyermeknél 20 éves koráig, sajátos nevelési igényű gyermeknél pedig 23 éves korig. A hosszabbításra kérelmet kell benyújtani a kormányablaknál, járási hivatalokban vagy a települési ügysegédnél. A felsőoktatásban vagy OKJ-s képzésben részt vevő gyermek is számít a családi adókedvezmény érvényesítésénél, ha a családban van még kiskorú gyermek. A rokkantsági ellátásban részesülő személy is kedvezményezett eltartottnak minősül. Az adókedvezményt szintén igényelni kell.

(Forrás: https://munkaugyterhetoen.blog.hu/2018/01/02/csaladi_adokedvezmeny_702)

minden rendben van, jól megy a tanulás, nincsenek konfliktusok, rejtve maradhatnak a társas nehézségek, vagy a mindennapi élet rugalmas megszervezésével kapcsolatos gondok. A felnőttkor küszöbén viszont látványossá válhat, ha az autizmusból következő szükségletek háttérbe szorultak az oktatás éveiben.

*

Az integrációnak és a speciális ellátásnak egyaránt vannak előnyei és hátrányai, de jó minőségű autizmus-specifikus fejlesztés mindkét forma esetében megvalósulhat. Egyes gyermekek esetében nagyon könnyű megérteni, hogy mennyire fontos az alacsony csoportlétszám, az autizmusbarát környezet, ennek részeként a szoros védelem, ha pedig a gyermek nem beszél, akkor az augmentatív-alternatív kommunikációs eszközök elérhetősége. Ezeket a feltételeket napjainkban inkább

a gyógypedagógiai intézmények biztosítják. Az autizmusbarát környezet és tartalom viszont akkor is nagyon fontos, amikor ez nem ennyire nyilvánvaló, így napjaink nagy kérdése, hogy a többségi iskolákba hogyan vihető be az autizmus-specifikus módszertan, eszköztár és szemlélet, ami elveiben, alapvető stratégiáiban bármely környezetben azonos.

Azt, hogy mit is jelentene az autizmus-specifikus tartalom a többségi iskolai oktatásban, remekül megvilágítja az alábbi idézet, amelyet az Esőember egyik korábbi számában találtam, egy kiváló szakember-szülő, *Soltész Veronika* cikkében:

„Már nem akartam Árpádházi-királyokról hallani tőle, és verset szavalni sem. Már csak azt akartam, hogy ne bántás. És tudjon segítséget kérni. Hogy tudjon majd magának kenyeret venni a boltban, akkor is, ha sorba kell állni és akkor is, ha nem kedves a boltos. És tudjon akkor is buszon utazni, ha nem szabad az első hely.

Hogy tudjon bármilyen egyszerű munkahelyen másokkal együtt lenni. Hogy minden helyzetben tudjon nem sikítani. Akkor sem, ha valójában minden oka megvolna rá.”

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Felhasznált irodalom:

Peeters, T. (1998): *Autizmus – az elméletől a gyakorlatig*; Kapocs Könyvkiadó, Budapest
 Soltész Veronika: *Kaleidoszkóp – egy félévi bizonyítvány. Szegregáltak vagy integráltak*; (Esőember, 2018/1)

Autista Tanoda Lakitelken

Egyszer valaki talán megírja a szülők történetét. Azokét a szülőket, akik iskolát, lakóotthont, munkalehetőséget hoztak létre a gyerekeiknek. Igaz, állami támogatással, de az ő eredményes nyomásgyakorlásuk nélkül mindezek nem jöttek volna létre. Most egy újabb szülői kezdeményezésről adhatok hírt. Lakitelken tanoda nyílt az autista diákoknak. A közelmúltban nyitotta meg kapuit az ország első Autista Tanodája Lakitelken.

Ambrus Zoltánnak hívják az édesapát, aki gyermekének és még kilenc kisiskolásnak és családjának teszi élhetőbbé a mindennapokat. Május elején indult a tanoda, és csak a mostani új tanévben fogjuk megtudni, beváltja-e a hozzáfűzött reményeket.

Ambrus Zoltán a baon.hu-nak nyilatkozott: „a tanoda a szakminisztérium támogatásával, úgynevezett pilot projekt keretében kezdte meg működését. Az első három év tapasztalataitól és eredményeitől függ a folytatás.” (<https://www.baon.hu/>)

A további tervekről ezt mondta: „Célunk, hogy bővítsük a tanodát, hiszen nagyon nagy az igény erre a speciális fejlesztésre. Továbbá azt szeretnénk, hogy megvalósuljon az önálló életre nevelés, amihez igyekszünk minden fejlesztést biztosítani. Azt szeretnénk, hogy a nálunk tanuló gyermekek felső tagozatos korukban már integrálhatóak legyenek kortársaik közé. Akiknek ez nem sikerül, azoknak is addig fogjuk a kezét, amíg a saját lábukra nem állnak. Akár a munkakeresésben is segítjük őket.”

A tanoda épülete a Lakiteleki Auti Alapítványé, és az alapítvány a gyerekek fejlesztéséért sem kér pénzt, sőt, még kisbuszt is vásárolt a távol élők szállítására. Mert a tanoda környékbeli gyereket is várja. A belső tér kialakítása természetesen autizmusbarát. Arra is gondoltak, hogy elvonulásra alkalmas tér is legyen nekik.

Ambrus Zoltán azt szeretné, hogy ha a három év bizonyítja: a tanoda jól működik, akkor ez az egész országban elterjedjen.

Autista diák a többségi iskolában

Megmondjuk vagy sem a diagnózist?

Jó pár évvel ezelőtt írtam egy autista diákról, szülői kérésre. A cikk sohasem jelent meg, mert a szülők az utolsó pillanatban letiltották. Azóta jó néhány év eltelt, és úgy gondoltam, ha már az eredeti cikket nem, de annak lényegét érdemes másokkal is megosztani.

Nem egy, nem két szülőtől hallottam, hogy ők nem mondják meg az iskolában, hogy a gyerek autista, mert a diagnózis közlésével azonnal megkülönböztető bélyeget ragasztanak rá. Hogy ez jó taktika vagy sem, azt kinek-kinek magának kell eldöntenie. D szülei is döntöttek.

Az alsó tagozatos tanító néni vette észre, hogy valami nincs rendben D-vel. Ő autizmusra gyanakodott. Megkérte a szülőket, vigyék el vizsgálatra. Elvitték. A diagnózis: Asperger-szindróma, átlag fölötti magas IQ-val. A szülők úgy határoztak, hogy ezt csak a gyermeket tanító pedagógussal osztják meg, az osztálytársaknak, azok szüleinek tilos erről tudni. A tanító néni szerette D-t, tudott vele bánni, és az osztállyal is elfogadtatta őt.

Rita Jordan és Stuart Powell könyve azoknak szól, akik az autista gyerekeket oktatják, segítik. Az Autizmussal élő gyermekek megismerése és tanítása című könyv főbb fejezetei:

1. Speciális nevelési szükségletek; A fejlődésre gyakorolt hatások; A nevelés és a tanítás tranzakciós jellege
 2. A fejlődés szociális aspektusai
 3. A fejlődés emocionális aspektusai
 4. A kommunikáció fejlesztése
 5. A nyelvfeljődés
 6. A gondolkodás fejlődése
 7. Viselkedésproblémák kezelése
 8. Tantervi kérdések
- (A Kapocs Kiadó könyve.)

A bajok a felső tagozatban kezdődtek, ahol nemcsak a tanárok, hanem a fél osztály is új volt. Nem ismerték D-t, és ahogy az sajátos gyerekközösségekben nem ritka, azonnal ő lett a céltábla. D egy ideig tűrte a pizkálódásokat, de egyre többször tettelegesen vett elégtételt az őt ért sérelmeken. Jó tanuló volt: matematikaversenyeken például jó helyezéseket ért el, és ez jó fényt vetett az iskolára. Magatartásproblémái miatt kedvezményeket kapott: a szünetekben nem kellett kimennie az osztályból, és

a nagyszünetben ő volt az egyedüli, aki be-mehetett az iskola könyvtárába. Ez utóbbival ritkán élt. Az incidenseket ez sem csökkentette. Az osztálytársak szülei fellázdak, és azzal fenyegették az iskolát, hogy elviszik gyereküket máshová, ha D továbbra is ott marad. Az igazgató megkérte D szüleit, hogy vigyék el őt egy kisebb létszámú osztállyal dolgozó iskolába. Ezt a szülők nem tudták elfogadni. Ekkor kerestek meg engem, hogy írjak az őket, pontosabban a gyermeküket ért méltánytalanságról.

Természetesen fölkerestem az iskolát, ahol néhány, D-t tanító pedagógus és az iskola igazgatója fogadott. Ők állították, nem tudtak arról, hogy D-nek diagnózisa van arról, hogy autista. A szülők állítják, tudtak róla. Az mindenesetre elgondolkodtató, hogy amikor belépni készültem az iskola kapuján, akkor hívott föl D édesanyja (tudta, hány órára megyek). Azt kérte, ne mutassam meg a D-ről készült szakértői véleményt a tanároknak – ezt én fénymásolatban megkaptam tőlük. Elég nehéz volt úgy beszélgetni, hogy én tudtam, amit tudok, a pedagógusok pedig állították, hogy semmit nem tudtak D diagnózisáról. Ők csak gyanították, hogy autista. Mikor azt kérdeztem, nem lett volna jó, ha hívnak egy szakembert, aki érzékenyítette volna az osztálytársakat a másság elfogadására? – függetlenül attól, hogy ők tudnak-e D autizmusáról vagy sem – meglepő választ kaptam. Ők pszichológushoz fordultak ezzel a kérdéssel, aki azt mondta: ehhez még kicsik a gyerekek. Felső tagozatos diákokról van szó! Beszélgetésünk rövid volt. Legfőbb summázata pedig ez: segítenek iskolát keresni D-nek, mert nem veszélyeztetetik iskolájuk jó hírnevét azzal, hogy félosztálynyi gyerek otthagya őket.

D szülei végül egy alapítványi iskolát választottak, hiszen csak ott vannak kis

létszámú osztályok. D-nek tetszett az iskola, megismerhette leendő osztálytársait, még a végleges döntés előtt: hogy ott folytatja tanulmányait. Remélhetőleg ott fejezte be sikeresen az általános iskolát, és mivel okos gyerek, azt remélem, találtak neki megfelelő gimnáziumot is.

Nem hiszem, hogy én vagyok az egyetlen, aki ilyen történetet hallott. Megváltozott az élet, megváltozott a család és megváltoztak a gyerekek. Erről már elég sok szakirodalom van, mégis, a magyar tanügy, a tanárképzés irányítói, az oktatáspolitikával foglalkozók mintha nem vennének erről tudomást.

Tudom: minden előkészítés nélkül szakadt a magyar pedagógustársadalom nyakába az SNI-s gyerekek oktatása. Mindenki saját lelkiismerete, pedagógiai vénája és szabad ideje szerint igyekszik megtanulni / megoldani az új feladatot: szakkönyveket olvasni, továbbképzéseken részt venni stb. Azt is tudom, hogy a magas osztálylétszám a többségi tanulóknak sem ideális. A híresen jó finn oktatás 20-22 fős osztálylétszámokat engedélyez. (Itt persze tanácstalan vagyok, mert 15 és 30 közötti létszámról is olvastam, de az átlagot legtöbbször 16 főben jelölték meg alsó tagozatban.) Nagyon jó a tanárképzésük, már a felvételinél is van pályaalakmassági; ez ellen a magyar tanárok tiltakoznak. Pedig egy tanulmányban olvastam, hogy az osztálylétszám csökkentése csak 8%-kal emelte a tanulók teljesítményét (mi ennek is örülnénk), mert: „Az oktatási rendszer csak olyan jó, mint a tanárok, akik alkotják”. (<http://mek.oszk.hu/09500/09575/09575.pdf>)

Nálunk a tanító- és tanárképző intézményekben csak szemináriumokon lehet tanulni az SNI-s gyerekekről, a szeminárium pedig nem kötelező. Mindehhez ráadásul: nehéz úgy tanítani/nevelni, ha valakinek a másságát és az ebből eredő tanári kedvezményeket (esély-kiegyenlítést) nem lehet megbeszélni az osztállyal, hiszen sem az osztály, sem a diákok szülei nem tudhatnak erről.

A diagnózis útjelző tábla, térkép

Segít eligazodni minden szereplőnek

A diagnózis szerepe az orvostudományban nemcsak a betegség vagy állapot helyes megállapítása, hanem a helyes gyógymód vagy kezelés tekintetében iránymutató. Ez az iránymutatás tulajdonképpen sokkal fontosabb, mint a pontos tudományos meghatározás, mivel ez segíti elő az érintett személy boldogulását, ami egy humánus társadalomban a legfőbb cél.

Sajnos, sokan úgy gondolják, hogy a diagnózis feltétlen valami defektust, hibát, hiányosságot jelent, amit „ki kell küszöbölni”. Pedig sok ember él közöttünk ilyen olyan rendellenességgel, kisebb-nagyobb betegséggel, amelyek ma már jól kezelhetők, karbantarthatók, miközben teljesen gyógyult állapot nem érhető el. Gondoljunk csak pl. a mirigyek alul vagy túl működésére, emésztőrendszeri zavarokra, a cukorbetegségre, és számos pszichés zavarra. Helyes gyógyszereléssel és terápiával mind kezelhetők, az érintett és családja a legtöbb esetben teljes életet élhet, és önbecsülésüknek sem kell sérülnie: Minden ember pozitív és negatív vonások keveréke, s ráadásul többnyire van mindegyikből mindenkinek, a teljesen egészségesnek mondható embereknek is!

Ennek fényében meghökkentőnek tűnhet, hogy oly sokan tartanak attól, hogy az autizmusspektrum-zavarhoz tartozó diagnózist megismertessék a környezetükkel. Pedig éppen ez lenne az útja az érintett megértésének, és az ebből kiinduló fejlődésnek,

ideális esetben a teljes integrációjának. Mert mi más lehet a cél, mint a minél jobb eredmény elérése? Ha gyengék a kommunikációs képességeink, készségeink, fejlesztéssel, gyakorlással javítjuk. Ha rosszak a kapcsolataink csoporttársainkkal, osztálytársainkkal, társas képességeinket fejlesztjük, javítjuk. Ha káosz van körülöttünk, megtanulunk rendet tartani magunk körül. A tanulatokat átültetjük a gyakorlatba, és a visszacsatolás, kontroll segítségével ellenőrizzük, hogy haladunk-e, esetleg változtatni kell-e a tanultak alkalmazásának mikéntjén.

Magányos harcosként azonban mindezt nehezen fogjuk megtenni: szükségünk lesz támogató közegre.

Mivel én immár több évtizede voltam gyerek, nehezen tudnám megmondani, hogy mely közösségek volnának sorolhatók ma a „támogató” kategóriába. Szeretném leszögezni, hogy a megértést, támogatást semmi esetre sem azért tartom fontosnak, hogy az érintett személy kényelemben, folytonos biztonságban érezhesse magát. Ellenkezőleg: ki kell jönnünk a komfortzónánkból. A megértésre, támogatásra azért van szükség, hogy környezetünkben tudják, mely dolgokban szükséges kisebb-nagyobb mértékben előnyt biztosítaniuk, elnézniük bizonyos tanult szabályok, dolgok nem, vagy másként való teljesülését, s melyek azok a pillanatok, amikor igenis világosan tudtára kell adják az érintettnek: ezt elvárjuk tőled, mert képes vagy rá. Igen szerencsés,

ha az érintett, diagnosztizált személy jó képességű, jóindulatú, simulékony stb., de az előbbiek akkor is igazak, ha ezeken a területeken kevésbé szerencsés a konstelláció. Azonban mindannyiunkban ott rejlik a jobb, méltóbb, teljesebb, produktívabb életre való készség. Azt gondolom, hogy az ebbe az irányba tett lépéseknek elengedhetetlen feltétele az érintett egyén és a körülötte levő közösség együttes erőfeszítése azért, hogy a kívánt célt elérjék. A diagnózis olyan, mint egy útjelző tábla. Szerepe az, hogy segítsen eligazodni ezen az úton minden szereplőnek.

A társadalomnak magának kell eldöntenie, hogy nyitott-e ezen kérdések megtárgyalására, vagy sem; hogy nyitott-e a bármely tekintetben a „normától” való eltérés elfogadására, vagy sem. A kérdés felvetése provokatívnak tűnhet, de aktualitása tagadhatatlan. Mindeközben a „norma” valójában nem létező dolog, nincs olyan, hogy „átlag”, minden embernek megvannak a maga egyéni sajátosságai, miközben mindannyian igyekszünk betartani azokat a társadalmi normákat, amelyek az együttéléshez szükségesek. Pontosan ezt teszik, vagy legalábbis ezt tennék az autizmusspektrum-zavarral élők is, amennyiben módjuk nyílik rá. Vállaljuk hát, ha valami miatt a megszokottól jobban eltérünk az átlagtól, s a diagnózist tekintsük csupán jelzőtáblának, térképnek, ami segít eligazodni a társadalom hasznos tagjává válásának útján!

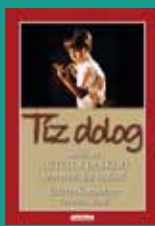
– johnny –

Tíz dolog, amit a tanároknak tudni kell

A Geobook Kiadó ezekkel a szavakkal ajánlja új könyvét az olvasónak:

Hamarosan kezdődik az új tanév, és hogy ne szaladjunk bele ugyanazokba a nehézségekbe autista tanulókkal, íme Ellen Notbohm újabb könyve!

Első könyve, a *Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál* bombaként robbant a világ autista közösségeiben; sokan azt mondják róla, „kötelevővé kellene tenni minden szociális munkás, tanár, és az autista gyerekek családtagjai számára”.



Most a mindannyiunkban lakó tanárhoz szól az *Ellen Notbohm és Veronica Zysk: Tíz dolog, amit az autista diáknak szeretné, ha tudnál* című könyv. Újra személyes hangvétellel, a gyerek hangján szólal meg, hogy segítsen megérteni a viselkedését irányító gondolkodási mintákat, illetve hogy hogyan alakítsuk úgy a környezetét, hogy az megfelelően a tanulási stílusának, és hogyan kommunikáljunk vele úgy, hogy megértse mondandókat.

A kötet megerősíti, hogy az autizmus nem feltétlen korlátozza a sikeres életet;

mind a tanár, mind a gyerek „meg tudja csinálni”. Leírja a játékszabályokat, amelyeket minden szülőnek, oktatónak és családtagnak ismernie kell ahhoz, hogy a legtöbbet hozhassák ki az összes „tanításra alkalmas pillanatból”, amit együtt élnek át szeretett tanítványaikkal.

A könyv kapható: a Vadaskert Kórház és Szakambulancia könyvesboltjában, a szakkönyvesboltokban (Krasznár és Fiai, Krasznár és Társa, Flaccus), a Líra hálózataiban és a Geobook Kiadónál: 2000 Szentendre, Szentlászlói út 62/b. (0 26) 505 405 vagy: geobook@t-online.hu.

Viknyédi Balázs blogjából

Óvodáról, suliról, fejlesztésről

Én abba a generációba tartozom, melyet már kisgyermekkorban diagnosztizáltak. Először sima óvodába kerültem. Amennyire vissza tudok emlékezni, a játékokból kivettem a részem. A probléma ott kezdődött, hogy egyszer valamilyen „rosszul” reagáltam le, és emiatt kivettek a többiek közül. Sajnos nincsenek igazán emlékeim ebből az időszakból.

Négyéves koromban diagnosztizáltak Asperger-szindrómával, és ennek megfelelően egy speciális óvodába kerültem. Ebből az időszakból már vannak jó emlékeim. Nagyon szerettem legózni, illetve jól színeztem. Minden képes napirenden volt kiírva kis kártyákkal, és sorrendben haladtunk mindig a feladatokkal. A betűzással nem volt gond, mert nagyvárosban laktunk, így könnyen elérhető volt az intézmény.

Kiskoromban raccsoltam, ezért logopédiaórákra kellett járnom az oviba. Hétévesen kezdtem az iskolát egy szintén autizmussal élőknek fenntartott speciális suliban, de egy betegség miatt újra kellett ismételnem az első osztályt.

Ez az időszak is nyugodtan telt: a napi-rend-rendszer továbbra is megvolt, mint az óvodában, és persze az is nagyon fontos volt, hogyha bármi problémám vagy kérésem volt, a tanárnak mindenképp szólni kellett! Mivel jó képességű (magasan funkcionáló) autista vagyok, és a tanulásban is jól haladtam, ezért megpróbálták integrálni sima általános iskolába. A második osztályt ott is kezdtem.

Általános iskolai élményeim vegyesek: már alsós koromban is gondot okozott az ismerkedés, nem igazán tudtam barátkozni. Persze volt egy-két haverom, de sulin kívül nem tartottam velük a kapcsolatot. A másik gond – ami általában autisztikus tünet szokott lenni – az volt, hogy bizonyos átvitt értelmű, vagy szlenges kifejezéseket nem értettem, nem tudtam értelmezni. A dührohamaim negyedik osztálytól jelentkeztek, addig szinte elő sem fordultak.

Érdekes, hogy amit sosem tudtam „megtanulni” iskolában, az az érzelmi zsarolás: ha megpróbáltak kiközösíteni, megalázni, akkor sosem törtem meg, legfeljebb meg-

bántottak. Hozzáteszem, ilyenkor mindig keményen visszafóráztam az adott illetőnek – akár osztálytárs, diák, vagy tanár volt!

A szerzőről

Viknyédi Balázs a miskolci Szimbíózis Alapítvány munkatársa. Blogot ezért ír: „Remélem, az itt található írásaimmal nemcsak sorstársaimnak segíthetek, hanem a kíváncsi érdeklődőknek is!” Könyvtáros vagy levéltáros szeretne lenni. Érdekl a történelem, erre a szakra jelentkezett, és fölvevették, hiszen történelemből ötös lett az emelt szintű érettségije. A Boon.hu-n elolvashatják a vele készült interjút: „A világ összes kincseért sem adnám az autizmusom, így vagyok teljes”; (<http://www.boon.hu/a-vilag-osszes-kincseert-sem-adnam-az-autizmusom-igy-vagyok-teljes/3830814>)

A tanárain nem nagyon tudtak mit kezdeni az esetemmel. A „problémajelentést”, amit a speciális suliban megtanultam, és ott működött, azt ők egyszerűen árulkodásnak vették, én pedig inkább magamba fojtottam a gondjaimat, gyakran kibeszéletlenül hagyva azokat. Sajnos erre a kamaszkor is rátett egy lapáttal... Fejlesztésem felső tagozatban nem volt.

Nyolcadik osztálytól magántanuló lettem, így voltak iskolai problémáim. A középiskolát is magántanulóként végeztem el úgy, hogy kb. heti 10-12 órát jártam be a suliba: leadták a tananyagot, legközelebb pedig lefeleltem. Ez az időszak egy semmi-zős passivity show volt az életemben. Amíg az iskolatársaim buliztak, dumáltak, vagy flörtöltek egymással, addig én még a kapcsolatot sem kerestem velük, egyedül csak a tanárainnal, de azok is elmúltak.

Ennek ellenére voltak jó dolgok is ebben az időszakban, mert legalább azzal foglalkozhattam, ami tényleg érdekelt, főleg 12-től. A fejlesztések ebben a négy évben szinte csak beszélgetések voltak, különösebb célkitűzések nélkül.

2015-ben érettségiztem le 20 évesen, a matekot leszámítva mindenem ötös lett. Személy szerint hálát adok Istennek, hogy véget ért ez a nehéz, vagy életem talán eddigi legnehezebb korszaka! Most azzal kell törődnöm, hogy a tudásomat, tapasztalataimat hogyan és miben hasznosíthatom.

A dührohamról

...ezek az esetek nem hisztik, hanem az autista személy egyszerűen túlterhelődik! ...

Bárki olvassa ezt a cikket, nagyon fontos, hogy NE ítéljük el az autista embert, ha kirohanása van/volt! Tudom, könnyű ezt mondani. Az a baj, hogy a legtöbbször nem tud mit kezdeni az ilyen hirtelen helyzetekkel, az átlagostól eltérő emberekkel. Különbözik nem minden autista ember „válaszol” dührohammal a túlterheltségre vagy a tehetetlenségre. Van, aki csak sírni kezd, vagy összekuporodik, vagy más formában mutatja ki a problémáját a kritikus helyzetekben.

Pár tanácsot tudok ajánlani, ami az én esetemben működik:

1. Ha rongálásos dühroham van, akkor el kell állni az utamból.
2. Biztosítani kell egy emberektől mentes helyet, ahová el tudok vonulni, megnyugodni, kikapcsolni.
3. Ilyenkor ne szóljanak hozzám, mert minden ilyen inger, hatás még jobban feldühít!
4. Balesetet okozó tárgyakat elvinni a helyszínről.
5. Folyamatosan eszem kevés adagokat! Mindig van nálam valami müzliszelet, ropi, gumicukor, vagy péksüti, amivel az idegeimet „jólalkatom”. Észrevettem magamon, hogyha ezt az evési szabályt betartom, akkor nem lehet kihozni a sodromból. Lehet, hogy másnál is hasonló „apróságokon” múlna az odafigyelés, és akkor nem a leszédálás lenne az elsődleges megoldás!
6. És nem utolsó sorban türelmet, tudatos-ságot!

Forrás: <https://viknyedibalazs.blog.hu/>

Autista és értelmi fogyatékos emberek önérvényesítése, érdekképviselete

Petri Gábor 2006 és 2010 között az AOSZ ügyvezető igazgatója volt.

E feladata mellett pályázatok írását és a nemzetközi kapcsolatok tartását is végezte. A szövetség nevének megváltoztatása, új arculatának kialakítása az ő nevéhez fűződik.

Aztán kiment Brüsszelbe ösztöndíjjal, és maradt. Ott sem lett hűtlen a fogyatékos emberek ügyéhez. 2010 és 2014 között az Európai Fogyatékosági Fórum és a brüsszeli Mental Health Europe munkájában vett részt. 2013 óta az Európai Fogyatékosügyi Fórum (EDF) kuratóriumának tagja. Jelenleg a Canterburyben lévő Kenti Egyetemhez tartozó Tizard Center PhD ösztöndíjasa: doktoriját 2019 elején védi meg.

Ennek témájáról olyan területet választott, amelyet kevesen kutatnak, noha egyre többet halljuk a fogyatékos és autista emberek szervezeteitől: *Semmit rólunk nélkülünk*. De vannak-e a szervezetek vezetőségében autista vagy fogyatékos emberek? Petri Gábor doktorijának témája az autista és az értelmi fogyatékos emberek önérvényesítése és érdekképviselete.

Kevés ilyen típusú kutatás van, főleg az értelmi fogyatékos emberekkel kapcsolatban. Az autizmus manapság „divatosabb”, a velük kapcsolatos kutatásokra hamarabb nyílnak a pénztárcák, sok országban jelentősen nőttek az erre fordított pénzek. 2014-es brit adatok szerint az autizmus területén összesen 94% megy agykutatás, biológiai témák, autizmus okai, kognitív működés és terápiás beavatkozások kutatására. Azaz a klinikai és orvosi kutatások viszik el a pénz nagy részét. Csúpan további 5% megy szolgáltatásokkal kapcsolatosokra, és mindössze 1% (!) társadalmi kutatásokra. Arra, hogy az autista emberek és családjaik hogyan élnek, mik a szükségleteik, milyen az iskolai oktatásuk stb. Arra, hogy mint társadalmi lények milyenek, mennyire tudnak részt venni saját életük alakításában, vagy milyen szolgáltatásokat kapnak, már sokkal kevésbé kíváncsiak a kutatók és a kutatók irányáról döntők. Pedig a felmérések

egyértelműen azt mutatják, hogy mind a területen dolgozók, mind a családok és az autista emberek erről látnának szívesen több kutatást. (Azaz: a kutatási forrásokat nem arra adják, amiket az érintettek és családjaik fontosnak tartanak.) Így elmondhatjuk: Petri Gábornak szerencséje volt, mert az egyetem döntnökei fantáziát láttak kutatásának tárgyában.

Kvalitatív kutatását az Egyesült Királyságban és Magyarországon végezte. Adatkezelői mindkét országban három csoportba tartoznak: magukra az érintettek (autista és értelmi fogyatékos emberekre), a családjukra (családtag, szülő), valamint a velük foglalkozó hivatásos érdekvédőkre, beleértve a civil szervezetek mellett a jogvédőket, az információt adókat: pl. családsegítőket stb. Mindezt természetesen összevetve a föllelhető (kevés) szakirodalommal. Előjáróban érdemes leszögezni, hogy Petri Gábor (és mások szerint is) az érdekvérvényesítés a politikai aktivitás megnyilvánulása, és az érdekvédelem milyensége jelentősen befolyásolja a családok által elérhető szolgáltatásokat.

Gábor egyik kiindulópontja: Az elmúlt 30-40 évben kialakultak a fogyatékos emberek nagy reprezentatív szervezetei, amelyek „elhelyezték” magukat különféle pozíciókban, és közelebb kerültek a politikai hatalomhoz is. Ez nem jelentette feltétlenül a központi hatalmat (kormányt). Az évek során politikai szavuk és súlyuk lett. (Például a MEOSZ elérte, hogy az M3-as metró felújításakor minden állomást akadálymentessé tegyenek.) A másik kiindulópontja: nemcsak szavuk lett, hanem már pénz is kapnak, és a Semmit rólunk nélkülünk elv alapján a fogyatékos emberek is megjelentek a szervezetek vezetésében, pl. vakok, siketek esetében – kivéve a kognitív sérültek érdekeit képviselő szer-

vezeteket: autistákét, értelmi fogyatékosokét. (Az AOSZ elnökségének egyik tagja ASD-vel diagnosztizált – *a szerk.*)

Petri harmadik kiindulópontja: van-e politikai képviselete az értelmi sérült és az autista embereknek? Kivételek ugyan vannak: a nagyon okosak számítanak, de mi van azokkal, akik nem ebbe csoportba tartoznak? Mi lehet az oka annak, hogy az értelmi fogyatékos, az autista személyek kevésbé képviseltetik magukat a civil érdekvédő szervezetekben? Ez nemcsak nálunk van így, Angliában is ez a helyzet. Hol vannak az érdekvédelmi szervezeteken belül az önérvényesítők, és miért nincsenek érdemi vezető szerepekben? Az elkészült interjúk alapján az a hipotézise megdőlt, hogy e két csoportban nincsenek aktív önérvényesítők. Vannak, csak épp nem mindig tagozódnak be egyik, őket képviselő civil szervezetbe sem.

44 adatkezelője volt összesen (kb. fele Angliából, fele hazánkból): egy-egy órás interjút készített velük, valamint fókuszcsoportos beszélgetéseket, köztük összesen 11 autista és 15 értelmi sérült önérvényesítővel. Az internet megjelenése a fogyatékos és az autista emberek önérvényesítését (is) megkönnyítette. Az autisták többnyire egyedül képviselik magukat, a megkérdezettek töredéke szervezetben. Például egy angol lány videókat készít, és tesz föl a netre arról, hogy milyenek az autisták. Nem az autizmust akarja bemutatni, hanem azt akarja elérni, hogy ne csak autistának tartásák őket, hanem annak, amik még, az autizmusukon túl: anyák, sportolók, gépirók stb. Van, aki blogot ír, előadásokat tart. Egy másik autista fiatal keresztény gyülekezetekben végez felvilágosító munkát, és hamarosan doktori hallgatóként is kutatni fog.

Az értelmi fogyatékos emberek és a szülők a közös, érdekvérvényesítő föllépéseket csoportban végzik, mert náluk fontosabbak a hagyományosabb közösségek. (A tévhit ellenében autista embereknek is fontos a közösség, de sokan inkább az interneten keresztül vagy kevésbé formálisan tar-

toznak közösségbe.) Az értelmi fogyatékos embereknél az plusz motiváció, hogy csoportba járva nem lógnak ki a sorból, nem nézik le őket, és a csoport tagjaival közösen lehet „bandázni”.

Interjúalanyait arról is kérdezte, hogy miért csinálnak érdekvédelmet. Mindhárom csoportnál a kényszer és az igazságtalanság serkentette aktivitásra őket. Kényszer: mert más választásuk nem volt.

Petri Gábor példaként egy angol autista egyetemistát említett, aki egyéni tantervet kért az egyetemről, épp az autizmusa miatt. Ezt az egyetem vezetése elutasította. Ekkor aktivizálta magát, és elérte, amit akart.

Ami már most látszik (ezt a részeredményt már publikálta is angol nyelven), hogy – függetlenül attól, hogy ki melyik csoportba tartozik – mindenki hasonló módszerekkel dolgozik: internet, mobil, postai levelek, sok-sok személyes találkozó, internetes fórumok, lobbisták. A különbség csak a rendelkezésre álló pénzben van: az autisták és a szülők ritkán kapnak pénzt azért az érdekvédelemért, amit csinálnak. Az is igazolódott, hogy érdekvédőnek lenni nem biznisz. A magányos érdekvédőknek senki nem téríti meg pl. a postai költséget, a telefonálást stb. A kevés elérhető pénz a hivatá-

sos érdekvédőké és a nagy szervezeteké, amiket nem autista és értelmi fogyatékos emberek vezetnek. Talán ezért is alapította meg egy angol értelmi fogyatékos férfi a Learning Disability Englandet: <http://www.learningdisabilityengland.org.uk/>.

Persze a hivatásos érdekvédőknek is kevés pénzük van – még Angliában is – néhány nagytól eltekintve. És persze rosszul fizetett munkatársaik vannak. Pedig tudomásul kellene venni, az érdekvédelemhez – az érintettségén, az elhivatottságon kívül – pénz is kell, és kellene az érintett emberek, mert ők hitelesen tudják elmondani, mire van szükségük. Kis segítséggel, támogatással képesek rá.

Ferenczy Ágnes

Néhány magyar szemléletformáló, önérvényesítő

Az AOSZ ASD munkacsoportja: Facebook. Névjegyükre ezt írták: Az ASD Mcs azon autizmussal élők civil társasága, akik saját és sorstársaik hivatalos és szervezett érdekvédelmében való részvételt tűzték ki célul.

Fekete Gy. Viktor:

<https://www.youtube.com/autistavagyok>. Névjegyén ez áll: Az *Autista Vagyok* ismeretterjesztő videocsatorna, amin keresztül a

Megismerhető Autizmus Generáció érdekvédelmi munkacsoport két autizmusban érintett tagja (Lizanka és Viktor) igyekeznek közelebb hozni az autisták rejtett, sokak által alig ismert vagy félreismert világát.

Lehet élni autizmussal – blog + Facebook: <https://lehetelniautizmussal.wordpress.com/blog/>

Auti.hu szülőportál: <https://auti.hu/> + Facebook. Névjegyükre ezt írták: Információs portál autizmussal élő gyermekeket nevelő szülők számára.

Viknyédi Balázs blogja:

<https://viknyedibalazs.blog.hu>. A bloglást ez év elején kezdte, azért, hogy írásaival nemcsak a sorstársainak, hanem a kíváncsi érdeklődőknek is segítsen.

Live With It (később: Asperger 2.0) *Semota* blogja az első olyan magyar nyelvű blog volt, amelyik az Asperger-szindrómával foglalkozott. A blog körül alakult ki az első közösség, amelyik jórészt olyan felnőtt érintettekből állt, akik az ő írásai kapcsán találták meg az utat önmagukhoz, ismerték meg saját képességprofiljukat és váltak egyre öntudatosabbá, magabiztosabbá.

(forrás: <https://aspergerplusz.wordpress.com/2015/04/04/>)

Családokat segítő modellprogram indul

Az autizmusban érintett családokat segítő modellprogramba segítő személyek és a nekik partnerséget biztosító családok jelentkezését várjuk!

Az EMMI Család- és Ifjúságügyért Felelős Államtitkársága és az Autisták Országos Szövetsége közötti, 21787-2/2018/CSALADNO számú támogatási szerződés alapján megvalósuló modellprogram részletes leírása az AOSZ honlapján olvasható, ahol a jelentkezési lap, az adatkezelési nyilatkozat is megtalálható. A kiírás részletesen szabályozza a segítőket és az őket fogadó családok feladatait.

Jelentkezés október 5-ig a titkarsag@esoember.hu e-mailcímen.

További információ: Autisták Országos Szövetsége 1053 Bp., Fejér György utca 10.;

(06 1) 354 1073, titkarsag@esoember.hu; felnottkepzes@esoember.hu; www.aosz.hu

A segítő feladata

Részt vesz a *Segítők képzése autizmussal élő személyek otthoni támogatására* elnevezésű képzésen:

- időpont: október 9–10. és 24–25.
- helyszín: Autizmus Alapítvány, 1089 Budapest, Delej u. 24–26.

Otthoni támogatást nyújt egy 14 évesnél idősebb, autizmussal élő személynek:

- időpont: több alkalommal, 2018. december 31-ig bezárólag
- helyszín: az autizmussal élő személy családjának otthona.

Tevékenységéről rendszeresen, írásban tájékoztatja az Autisták Országos Szövetségét.

A család feladata

Otthonában fogadja a segítőket, hogy az támogatást nyújtsa az autizmussal élő családtagnak:

- időpont: több alkalommal, 2018. december 31-ig bezárólag
- helyszín: a család otthona.

A tapasztalatokról rendszeresen, írásban tájékoztatja az Autisták Országos Szövetségét.

A segítő és a család egymással egyeztetve, de külön-külön úrlapon és adatkezelési nyilatkozattal tud jelentkezni, melyek a felhívás további mellékleteiben megtalálhatók az AOSZ honlapján.

Összesen 20 segítő és 20 család részvételére van lehetőség.

Szülő- és szakembertréning Siófokon

Autizmus és szexualitás

Szülőknek és szakembereknek tartottak workshopot június 22–23-án Siófokon, az autizmus és a szexuális edukáció témájában. A tanfolyamon főként a Dunántúlon dolgozó, a fogyatékosügyben szakképzett fejlesztők, gyógypedagógusok, pedagógusok, pszichológusok és szülők vettek részt.

„Őszintén, tabuktól mentesen beszélhetünk a szexualitásról, ami neurotipikusok esetében is ritkaság. Rendkívül fontos téma, rendkívül fontos képzés!”

„Mankót kaptam a gyermekem szexuális neveléséhez, nemcsak lehet, de szükséges beszélni a szexuális edukációról és nem csak a fogyatékkal élő felnőttek esetében...”

„Módszereket kaptam az osztályom megismerésére, és válaszokat azokra a folyamatokra, amiket látok pedagógusként...”

„Most vált világossá számomra, hogy a fogyatékossgal élők számára a serdülőkori, egészségügyi, higiéniai szokások kialakítását és szexuális viselkedést úgy kell tanítanom, mint a fogmosást...”

„Megerősítést kaptam, hogy jó irányba haladok autista gyermekem szexuális nevelésében...”

„Nagyon jó, hogy fejlesztő szakemberként a tréning során volt lehetőségem a személyes tapasztalatok megvitatására...” – ilyen és még számos hasonló véleményt mondtak a résztvevők az Autisták Országos Szövetségének június 22-én és 23-án, ezúttal vidéken, Siófokon megtartott szülőtréningje után.

A tanfolyamon főként a Dunántúlon (Pécs, Balatonendrén, Kaposváron, Siófokon) tevékenykedő, a fogyatékossgügyben szakképzett fejlesztők, gyógypedagógusok, pedagógusok és pszichológusok, valamint autista gyermeket nevelő szülők vettek részt. A tréningen való részvételnek feltétele volt az autizmussal kapcsolatos, már meglévő alapismeret, bevezetéként és az addigi ismeretek kiegészítéseként azonban mégis kaptak ízelítőt a résztvevők az autizmus kialakulásának háttéréről, jellegzetességeiről.

Prekop Csilla és Farkas Edit gyógypedagógusok segítségével, a kétnapos intenzív tanfolyamon lehetőség volt a személyes problémák, az autista személyek fejlődési sajátosságainak megvitatására, amelyek saját praxisban, a szociális gondozásban, illetve családban fordulnak elő – függetlenül attól, hogy gyermekekről, serdülőkről, vagy felnőttekről van szó. Beszéltek olyan fokozott kockázati tényezőkről is, amelyek a különböző súlyosságú fogyatékossgal élők és autista személyek esetében megjelenhetnek a szexuális fejlődés során.

Érintőlegesen és tabuktól mentesen került szóba a fogyatékossgal élők kiszolgáltatottsága. Pontosán ezért is van jelentősége a szexuális felvilágosításuknak, a fogamzásgátlással és az abúzzsal kapcsolatos problémáik kezelésének, illetve beszélni az egészségügyi gondozásuk sajátosságairól a szociális intézményekben, lakóotthonokban és egyéb életkörülmények között.

Az intenzív tréning képzési anyagában vizuális segítséget és gyakorlati útmutatót is kaptak a jelenlévő szakemberek és szülők.

Tóthné Vámosi Ágnes

Családi táborozás Fonyódon

Autista, valamint egyéb fogyatékossgal élők és családjaik táborozhattak mesés környezetben a Balatonnál, július 24-étől július 27-éig.

A kaposvári Napkerék Egyesület két civil szervezetnek, a szociális otthon működtető, csurgói Napsugár Egyesületek és a siófoki ARON Egyesület tagjainak biztosított lehetőséget a FROKK (Fővárosi Roma Oktatási és Kulturális Központ) fonyódi üdülőjében, hogy a családok a napi nehézségeiket hátrahagyva, kellemes környezetben és aktív pihenéssel töltsenek el néhány napot a Balatonnál.

Az itt töltött idő alatt ismeretterjesztő, közösségfejlesztő és érdekvédelemmel kapcsolatos tudást is elsajátíthattak a résztvevők. Hujber Tamásné pszichológus bevezető és közösségfejlesztő délelőttjét követő napon – az ARON egyesület meghívására – az autizmusról tartott előadást Fekete Gy. Viktor, aki gyermekkori élményeiről és a diagnózist követő személyes fölismeréseiről beszélt. A táborot dr. Hegedűs Lajos, a Somogy Megyei Mozgáskorlátozottak Egyesülete elnökének érdekvédelemmel és a szociális ellátórendszerrel kapcsolatos előadása zárta.



A táborozáson több olyan családnak is lehetősége nyílt eljutni a Balatonra, amelyeknek – a gyermek súlyos autizmusa, vagy több gyermekük érintettsége miatt – a nyaralásra egyébként korlátozottak a lehetőségeik. Ez a néhány nap számukra jelentett igazán kikapcsolódást és felüdülést. A kaposvári Napkerék Egyesületnek köszönhetően, a Napsugár Egyesület és az ARON egyesület tagjai között új barátságok, kapcsolatok jöhettek létre, tiszta szívű, nyitott sorstársakat is megismerhettek – egymásban.

– vtá –

Érdekvédelmi szervezettől a szövetségig

Autista személyeket támogató civil szervezetek

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

2002: év elején a Szociális és Családügyi Minisztérium Rehabilitációs és Fogyatékosügyi Főosztálya felkérte az Autisták Érdekvédelmi Egyesületét (továbbiakban: AÉE) átfogó tanulmány elkészítésére az autizmus helyzetéről Magyarországon. A tanulmányt *Ébner Gyula, Kanyik Csaba, László Zsuzsanna, dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika és dr. Vikár András* készítette. (Rövidített változata *Az autizmusról és az autizmus ellátásának jelenlegi helyzetéről hazánkban* címen olvasható az alajos.hu honlapon.)

Kecskeméten megtartották a III. Országos autizmus szakmai fórumot. Témája: *Autizmussal élő személyek jövőképe – foglalkoztatás, életminőség.*

A március 20–23-án Madridban tartott Európai Fogyatékosügyi Kongresszuson elfogadták az un. Madridi Nyilatkozatot azzal a céllal, hogy felhívják a nyilvánosság figyelmét az Európában élő 50 millió fogyatékos embert (is) megillető állampolgári, szociális, gazdasági és kulturális jogokra. A kongresszus a 2003. évet az *európai fogyatékos emberek évének* nyilvánította.

Autista iskola működésével bővül az Autista Segítő Központ (ASK) tevékenysége Gyöngyösön.

Szeptember 13. Uránia Nemzeti Filmszínház Budapest: Az I. Autizmus napon Bánki Róza – Borzák Tibor Nappali álmódzók című riportkönyvének bemutatója a Szabad Föld Lap- és Könyvkiadó rendezésében.

Ez év december 4-e óta az Autista Gyermekért Egyesület, érvényes építési engedéllyel rendelkezik az Autista Életház megépítésére *Pintérné Máté Alice* tervei és *Szelezki István* szakmai útmutatásai alapján. A tervek szerint egy európai szintű komplexum épülhetne fel Kecskeméten, az építkezéshez azonban segítségre van szüksége az egyesületnek.

2003: Az Európai Unió Bizottsága az évet a Fogyatékkal élő személyek európai évének nyilvánította.

A gyöngyösi Autista Segítő Központ (ASK) kiadja az Ír Autista Szövetségtől kapott kézikönyvet: *Az autista farm működésének irányelvei és eljárásrendje.* (Pat Matthews: Policy and Procedures Manual.)

Megalakul Szegeden a Szivárvány Autizmus Egyesület, közhasznú szervezet.

Február 28-án az AÉE kezdeményezésére első alkalommal Országos Érdekegyeztető Fórumot hívtak össze, ennek eredményeként az Országos Fogyatékosügyi Tanácsban (OFT) az AÉE legitim képviselője lett az autisták érdekeinek.

Március 1-jén életbe lép a 2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról. A törvény önálló fogyatékosági ágként határozza meg az autizmust.

Az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium kiemelt támogatást ad a gyöngyösi ASK-nak az ír farmok mintájára megvalósítandó majorságra.

Ez év első felében az AÉE 405 családdal, illetve szakemberrel (1024 egyéni taggal) és 35 szervezettel tart fenn direkt tagsági viszonyt. Az autizmussal érintett kör kb. 60-65 százalékaival tart közvetlen, napi kapcsolatot az egyesület.

Szeptember 1-jén megindult tíz autista kisgyermek tanítása Cegléden a Losontzi István Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskola Autista Tagozatában, az un. Autista Házban.

Szeptember 12. A II. Autizmus napi rendezvény a fővárosi Uránia Nemzeti Filmszínházban.

2004: Az AÉE tagja lett az Autism Europe (AE) nemzetközi szervezetnek.

Február 15. Az AÉE nevében *dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika*, az AÉE alelnöke véleményezte a Fogyatékosügyi Tanács részére, a „képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról szóló 4/1994./VI.24./MKM számú rendelet módosítása” című előterjesztést, amelyből kimaradtak az autista gyermekek.

Július 1-jén életbe lép az új parkolási igazolványokkal kapcsolatos 218/2003/XII.11/ kormányrendelet. A rendelet kiterjeszti a parkolási igazolványra jogosultak körét a látási, értelmi fogyatékosnak, illetve autistának diagnosztizált személyekre is.

Október 22. III. Autizmus nap az Uránia Nemzeti Filmszínházban. Bemutakoztak az egyesület tagszervezetei. Fővédnök: *Mádl Dalma*

Decemberben megkezdte munkáját az AÉE szervezésében a majorsághálózat, 12 hozzá csatlakozó szervezettel.

2005: A Vésztői Sérült Gyermekért Egyesület megnyitotta nyolcszemélyes Csillagház Lakóotthonát, ahol középsúlyos értelmileg akadályozott vagy autizmuspektrumzavarban szenvedő fiatalok élhetnek.

Január 22-én, az AÉE szervezésében a majorsághálózat tagjai megtartották második találkozójukat, Budapesten.

Február 19-én, Budapesten a Tamás Alajos Közösségi Házban *Löfflerné Orbán Györgyi*, az AÉE alelnökének kezdeményezésére – több mint negyven fő részvételével – megbeszélést tartottak a főváros és vonzásokörzetében lakók ellátását és segítségét célzó, regionális hatáskörű egyesület megalakításáról.

Február 25–26: a majorsághálózat tagjainak harmadik találkozója Miskolcon, a Szimbiózis Alapítvány szervezésében.

Március 4-én, a Budapesti Műegyetemen, *Tárnóczy Barna* (érintett szülő) a son-rise terápiairól tartott előadást.

Május 14–16. Brüsszelben tartotta éves közgyűlését az Autism-Europe, az Európai Nemzetközi Autizmus Szövetség, ahol jóváhagyták az AÉE teljes jogú tagságát.

Június 22–26. között az Ifjúsági, Családügyi, Szociális és Esélyegyenlőségi Minisztérium Zánkán, a volt úttörőtáborban, fogyatékos gyermeket nevelő családoknak szervezett táborát, amelynek költségeit a minisztérium állta. Az egyesülettől 50 fő (autista családok) nyaralhatott.

Szeptember 1. módosult a szociális törvény.

Október 28. A IV. Autizmus nap a budapesti Tamás Alajos Közösségi Házban. Első ízben jöttek el külföldi, szomszédos országbeli szervezetek képviselői. A nap fővédnöke: *Sólyom Erzsébet*.

Érintett fiatalok bevonása uniós programokba

Az AOSZ elnökségének szívügye az érintettek bevonása és társadalmi részvételének elősegítése, ezért Györfy Anikó alelnök kezdeményezésére a szövetség jelentkezett a Tempus Közalapítvány mentorálási programjára.

A közel fél éves folyamat alatt a szervezet és az ASD munkacsoport segítséget kap ahhoz, hogy az autizmussal élő fiatalok is képesek legyen bekapcsolódni az Erasmus+ programba. Az európai oktatás, képzés, ifjúságpolitika és sport támogatására irányuló uniós program lehetőséget biztosít arra, hogy az unió állampolgárai, így magyar fiatalok is tanulmányokat folytassanak, képzésben vegyenek részt, tapasztalatot szerezzenek, vagy önkéntes munkát végezzenek külföldön.

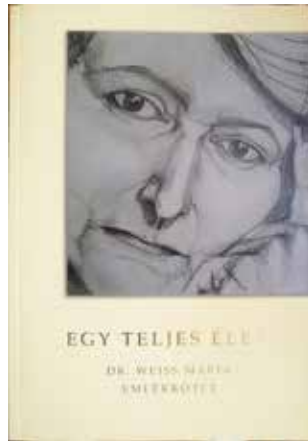
A mentorálási program első lépéseként 2018. szeptember 7-én az ASD munkacsoport tagjai tájékoztatást kaptak a lehetőségekről és a továbblépés mikéntjéről. A munkacsoporttal a kapcsolatot az asdmunkacsoport@gmail.com e-mail címen lehet felvenni.

A KockaCsoki Auti-klubja

Érdeemes megnézni a Kockacsoki honlapját, mert a számtalan, csokival, csokikészítéssel, születésnapos és egyéb rendezvényekkel kapcsolatos hírek mellett kiemeltan, csak autistáknak szóló programok is találhatóak. Ilyen az *Auti-klub*, ami kéthetente keddenként van 17-től 19 óráig. Alkalmanként mindig egy témát járnak körül a résztvevők, de igénytől függően lehet közösen játszani, kötetlenül beszélgetni is. A jelentkezési lap itt található:

<http://kockacsoki.hu/autizmus-programok/programok-autista-fiataloknak#csokimester>.

További információ: *Dénes Ákostól* kapható: denes.akos@kockacsoki.hu



Weiss Mária emlékére

Egy könyvvel állítottak emléket édesanyjuknak és munkásságának lányai: *dr. Bakos Judit* és *dr. Bakos Márta*. Az *Egy teljes élet – Dr. Weiss Mária emlékkötet* c. könyv ismertetőjében ezt írják: „Ezzel a kötettel dr. Weiss Máriának, az igaz embernek, a kiváló orvosnak, neurológusnak, gyermekpszichiáternek, édesanyánknak szeretnénk emléket állítani. (...)

Szeretnénk hinni, hogy dr. Weiss Mária válogatott szakmatörténeti emlékei és speciális szakterületével, a mássággal, az autisztikussággal, az autisztikus spektrummal foglalkozó átfogó és módszertani tanulmányai, gondolatai értékékként fognak szolgálni és a rá emlékező írások örömet fognak okozni az olvasónak.”

A könyv megrendelhető a kiadónál: weissmaria@imp-hungary.hu; dr.bakosjudit@gmail.com



Személyes történetek

Mocsosny Anna könyvet írt az autizmusról. Ő egy a sorstársak közül. Amikről kérdez, amiket hall, azt ő átélte. Tizenhárom szülővel beszélgetett a mindennapokról. Autizmusról, haragról, elutasításról, elfogadásról, küzdelemről és sok-sok

szerepéről. *Singer Magdolna* író, gyásztanácsadó ezt írja a könyv előszavában: „Ez a könyv azonban nemcsak a nehézségekről szól, hanem szeretetről, életigenlésről, elfogadásról, a meglévő értékek felismeréséről, és arról is, mi módon lehet eljutni az örömteli élethez. Üzenete mindezen túlmutatva magáról az Életről szól, mindannyiunk okulására, akár csak érdeklődő laikusként, akár szakemberként, akár sorstárs szülőkként mélyülünk el az olvasmányos, mélyen megérintő kötetben.” (HVG Kiadó)

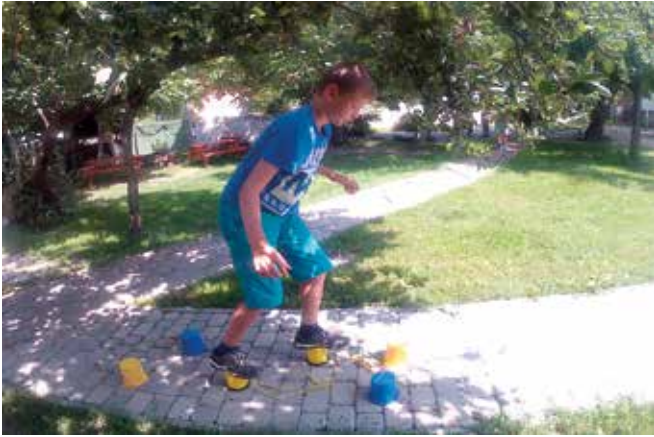


Új kollekción a Perceptual Thinkersnél

„A kollekción jelmondata ezúttal a *Kell egy kis csavar!*, vagyis a darabok abban szeretnék segíteni viselőjüket, hogy kicsit izgalmasabbá, különlegesebbé tehessek a mindennapokat. Ehhez az autizmussal élők egyik leggyakoribb gesztusát, a tekerést és a csavarást használtuk fel, aminek eredményeként az egyszerűbb ruhadarabok egy-egy apró trükkel nem mindennapivá alakíthatók.” Ez állt a meghívóban, amely a Perceptual Thinkers márká őszi-téli kollekciónjára invitált. Bárki által hordható darabokat mutatott be a *Merényi Zita* és *Szalkai Dániel* nevével fémjelzett csapat, és Facebook oldalukon az is megtudható, kik azok az autista személyek, akik ötletet, ösztönzést adtak arra, hogy igazán autizmusbarát ing, nadrág, kabát stb. készüljön. (<https://www.facebook.com/perceptualthinkers/>) Megvásárolni a világhálón lehet: www.pthinkers.com.

Nyári örömeik – Tartalmas Pihenés

Az AOSZ Tartalmas Pihenés 2018 pályázatán tizenkét tagszervezet nyert támogatást ahhoz, hogy a gyerekek, fiatalok közösen, barátaikkal élvezhessék a nyár örömeit. Az AOSZ-hoz lapzártáig beérkezett vidám pillanatokot megörökítő képekből válogattunk néhányat.



ESŐEMBER

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

Megjelenik negyedévente

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.

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

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.