

esőember



Az elengedés
nehézségei

Az elfogadás
nem beletörődés

Út a hogyantól
a miértbe

Jelentős változásnak
nincs nyoma

Kedves Olvasó!

Nem vagyok jövőbe látó, de a tavaszi riasztó hírek, a járvánnyal foglalkozó szakemberek előrejelzése alapján, magam is rájöttem, hogy lesz a covidnak második hulláma. Gyógypedagógusoktól, szülőktől hallottam, hogy milyen gondokat okozott az online tanításra áttérés. Például azt, hogy sok gyereknek nem volt számítógépe vagy okos telefonja, vagy ahol több gyerek volt, ott a családnál csak egy számítógép vagy tablet volt. Akikről most írok nincsenek kevesen.

Gondoltam, levelet írok a Klebelsberg Központnak (KK), megtudakolva, terveznek-e ezen a hiányon enyhíteni. Az állam segítségére a tanuló ifjúságnak is szüksége van, legyenek ők akár fogyatékos/autista, vagy neurotipikus diákok. Július 22-i keltezéssel írtam e-mailemet a KK sajtóosztályának, és a következő kérdésekre szerettem volna választ kapni:

1. Ha ősszel megint jön a járvány második hulláma, akkor van-e valamilyen terv a leszakadó rétegek diákjainak megsegítésére, pl. okostelefonok, vagy számítógépek biztosítása. Nem adományként, hanem valamilyen kölcsönzési konstrukcióban, ahol a család felelősséget vállal, hogy vigyáz az eszközre, és jelképes kölcsönzési díjat fizet érte, majd a diák iskolai oktatásának befejezése után vagy visszaadja a gépet, vagy szintén jelképes összegért megvásárolhatja,
2. Internetelés is kellene, ezt szintén jelképes összegért biztosítani lehetne (ha a diák nem tanul, nem tesz eleget az iskola/tanár által előírt követelményeknek, annak legyenek szankciói, l. iskolai hiányzás).
3. Készül-e felmérés a pedagógusok online tanítása során szerzett tapasztalatairól – pl. mely tárgyakban volt kimondottan hasznos, milyen korcsoportban volt ez a legeredményesebb?
4. Szülőktől és pedagógusoktól (általam) begyűjtött vélemények szerint az autista tanulók nagy részénél eredményesebb, sőt, az iskolai oktatásnál eredményesebb volt ez a tanulási mód. Elképzelhető, hogy valaha, pl. egyszer egy héten, nem az iskolában, hanem online tanuljanak az autista diákok? (Tudom ez bonyolult ügy, és nem máról holnapra megvalósítható, mert ez nemcsak az iskola és a diákok közös ügye, hanem a szülőké és a munkáltatójé is.)

Hát ezekre várom a választ mind a mai napig. Mert eddig is túl sok tanuló került ki az általános iskolákból funkcionális analfabétaként. A digitális analfabétáknak még rosszabb lesz az esélyük az életben.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapkép: *Rajczy Máttyás*

Hazai helyzetkép az autista személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről	3
A munkakörhöz szükséges kompetenciák	4
Jó gyakorlatok a munka terén	5
Szeretetteljes együttlét	6
Az elengedés nehézségei	7
ASD KVÍZ járvány idején is	8
Szeretet, dicséret, korlátok	9
Az elfogadás nem beletörődés	10
További színek... skatulyák nélkül	12
Út a hogyantól a miértbe	14
Autizmus és öregedés	14
Jelentős változásnak nincs nyoma	15
Közgyűlési határozatok 2020	16
AOSZ-hírek	17
Elnökségi határozatok 2020	18
Tartalmas pihenés táborok	20

*Egészségben eltelő,
örömteli új esztendőt kívánunk
minden Olvasónknak!*

Hazai helyzetkép az autista személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja (MASZK) 2020 őszén adta közre kutatási összefoglalóját, mely a 2016-2018 között lezajlott országos vizsgálat fő eredményeit mutatja be. A kutatást a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja támogatta.

Az adatgyűjtés Magyarország valamennyi régiójára kiterjedt, fő fókusz a szülők és az autizmussal élő gyermekek, fiatalok életminőségének vizsgálata volt a teljes spektrumon, a teljes életúton, de számos adattal szolgált többek között az ellátórendszerrel kapcsolatban is.

A MASZK vezetője *dr. Györi Miklós*, vezető kutatóként pedig *dr. Stefanik Krisztina* és *Vargáné dr. Molnár Márta* fémjelzi ezt a nagyszabású és több szálon futó munkát. A Kutatócsoport tagjai a szakterületen régóta dolgozó, nagy tapasztalátú szakemberek. A Kutatócsoport munkájához nélkülözhetetlen segítséget nyújtottak az AOSZ munkatársai, a szövetség által delegált partícipatív személyek, valamint a gyakorlatban dolgozó társkutató pedagógusokból álló hálózat tagjai. Résztvevő gyakorlati szakemberként számomra és természetesen a munkacsoport minden tagja számára az egyik legfontosabb cél, hogy a kutatási eredmények minél hamarabb hasznosuljanak a mindennapokban, hatásukra változzon az autizmussal kapcsolatos szemlélet, növekedjen a közös tudás és javuljon az ellátások minősége.

Ezt szolgálja a program párhuzamosan futó másik pillére is, a Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program (CsIIP), mely az autizmussal élő tanulók iskolai befogadását támogatja és melyről szintén elérhető összefoglaló kiadvány. A CsIIP kiadvány innen tölthető le: https://csiip.elte.hu/CsIIPProgram/CsIIP_tajekoztato%20kiadvany.pdf.

A teljes kutatási összefoglaló itt érhető el: https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatas_tajekoztato%20kiadvany.pdf.

Rövid ismertetőnkkel szeretnénk felkelteni a téma iránt érdeklődők figyelmét a kutatás néhány fontos eredményére és azok-

ra a kulcsterületekre, melyekre az érdeklődelmi munka során érdemes még nagyobb hangsúlyt fektetni.

Természetesen a kutatás során igen sok további adat gyűlt össze, így a további eredményeket későbbi publikációkban követhetik majd az érdeklődők a kutatócsoport honlapján: <https://maszk.elte.hu>

A 2016–2018 között zajlott adatgyűjtés során az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szülei először online kérdőívet töltöttek ki, összesen 519-en, saját, illetve gyermekük, családjuk életminőségére és pszichológiai jóllétére vonatkozóan. A kérdőívet 326 fős, neurotipikus gyermeket nevelő kontrollcsoport tagjai is kitöltötték, ezáltal lehetővé vált a csoportok közötti összehasonlítás is. (A kutatási összefoglalóban az adatok regionális bontásban is tanulmányozhatók.)

A kérdőíves felmérést követően 32 szülővel készült interjú, melynek segítségével folytatódott a téma feltárása, mely nagyban hozzájárult a családok helyzetének mélyebb megértéséhez, beleértve az ellátórendszerrel vonatkozó értékes tapasztalatokat, véleményeket.

Az eredmények – összhangban a nemzetközi vizsgálatok tapasztalataival – sajnos azt mutatják, hogy az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők életminősége összességében sokkal rosszabb, mint a neurotipikus gyermeket nevelőké. Ugyanakkor a valóban lesújtó adatok mellett értékes információkat kaptunk az úgynevezett protektív, az életminőségre pozitívan ható tényezőkről is, melyek közül a következőket emelném ki:

- a családtagok, barátok és más, a családot támogató személyek jelenléte,
- különböző életkorokban az olyan ellátások elérhetősége, melyeket a szülők megfelelő minőségűnek ítélték, szintén pozitívan hat az életminőségre,

- a szakemberek által nyújtott támogatás megléte.

Amennyiben ezeket a protektív tényezőket lehetséges lenne szisztematikusan, rendszerintűen megerősíteni, egy következő kutatásban talán már javuló tendenciát látnánk! Az ellátórendszer fejlesztése tekintetében a kutatás tapasztalatai alapján szintén kirajzolódnak a legfontosabb területek, lehetséges kitérési pontok, amelyeket életkori perspektívában tárgyal a kiadvány.

A korai időszakra vonatkozóan sarkalatosnak tűnik, hogy a diagnózist követően a lakóhelyhez lehető legközelebb rendelkezésre álljanak olyan szakemberek, akik tudományosan megalapozott információkat és személyre szabott szakmai támogatást nyújthatnak a családok számára. Ebben az életkori szakaszban kiemelten fontos a megfelelő nevelési módszerek átadása annak érdekében, hogy a szülők sikeresnek és kompetensek érezhessék magukat kisgyermekük támogatásában.

Iskoláskorban, melyre sokan talán sokan úgy tekintenek, mint a legjobban ellátott életszakaszra, a helyzet korántsem rózsás. Bár a hazai ellátórendszerben az iskolai ellátásban jelentek meg először a speciális csoportok, továbbra is súlyos a mennyiségi és minőségi hiány, az inkluzív nevelés elérhetősége pedig a legtöbb család számára álom.

A felnőttkor tekintetében látjuk a legdrágább adatokat és talán a legtöbb sürgető teendőt is. Akár a szakemberek elérhetőségét, akár a lakhatás, szakmatanulás, foglalkoztatás, önálló életvitel, rekreáció területét vizsgáljuk, az ellátások intenzív és szisztematikus fejlesztésére van szükség.

Remélem, ez a rövid áttekintés is hozzájárul ahhoz, hogy a lehető legtöbb olyan szereplő megismerje az eredményeket, akik szerepet vállalhatnak a helyzet javításában, akár helyi, akár országos szinten. Mivel hasonló méretű és mélységű vizsgálat e témában korábban még nem zajlott hazánkban, joggal reméljük, hogy az eredmények beépülhetnek a jelenleg készülő Országos Autizmus Stratégiába is.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

A munkakörhöz szükséges kompetenciák

Lantegi, a spanyol módszer

Nagy csapda az internet. Azt hiszi az ember, hogy mindent megtalálhat rajta: kutakodhat a múltban, ma is aktuális dolgok előzményeit is megtudhatja. Ez tévedés. Keresem a www.dolgoz6ok.hu oldalt, mire válaszként ezt kapom: A webhely nem érhető el.



A Lantegi módszerről akartam többet megtudni, és megnézni: kik azok, akik azonnal meglátták a KézenFogva Alapítvány által behozott módszer jelentőségét, és meg akarták tanulni a „spanyol módit”. A munkáltató és a munkavállaló igényeinek összehangolását, hogy mindenki jól járjon. Így hát a saját archívumomból bányászom elő a 2006-os *Spanyol módi: A Lantegi* c. cikket, ami így kezdődik: „A Lantegit a munkavállaló és munkáltató párosára találták ki, arra, hogy a leendő munkavállaló alkalmas-e a feladat ellátására. Felmérik a képességeit és azt összevetik azzal, hogy az adott munkakör milyen képességeket kíván. Mindkét felmérés grafikusán ábrázolható.”

Hat civil szervezet vett benne részt: *Pordán Ákos*, KézenFogva Alapítvány (Budapest), *Jakab Áron*, Bárka Alapítvány (Dunaharaszti), *Szvacsekné Jahn Margit*, Fogd a Kezem Alapítvány (Pécs), *Nelhibel Henriette*, Mécses Egyesület (Mezőberény), *Jakubinyi László*, Szimbiozis Alapítvány (Miskolc), *Schenk Lászlóné*, Esőemberekért Egyesület (Tata). A módszer hazai viszo-

nyokra való adaptálásában a KézenFogva Alapítvány és az Esőemberekért Egyesület vett részt.

A magam naív módján azt hittem, hogy a Lantegi országosan elterjed, sőt, arra is gondoltam, hogy az általánost kijáró, speciális szakiskolában (ma már szakiskola a hivatalos neve) továbbtanuló diákokat is fölméri ezzel a módszerrel, hogy melyek a gyermek erősségei, gyengeségei, mit kell még fejleszteni – és azt fejlesztik is. Aztán mielőtt elhagynák az iskolát, megint elvégzik a felmérést, a kapott eredményt megosztva a szülőkkel, hogy tudják: még véletlenül se keressenek olyan helyet a gyermeknek, ahol nem tud helyállni. Tévedtem. A Lantegi nem terjedt el. Én is elfelejtkeztem róla. De szerencsére a KézenFogva Alapítvány – a járvány lecsengése után induló Lantegi képzése megint fölhívta rá a figyelmet (sajnos, megint kitört, ezért májusra halasztották). A 2006-os csapatból Schenk Lászlónéval beszélgettem. Ő változtatlanul az Esőemberekért Egyesület veze-

tője, és nemcsak használja, hanem oktat is a Lantegi képzésen.

A járvány miatt csak telefonon tudtunk beszélgetni, de szerencsére már voltam az egyesület Szent Gergely nevét viselő ápológondozó lakóotthonában, jártam az egyesület által alapított Help Nonprofit Kft.-ben, ahol munkát adnak a megváltozott munkaképességű és fogyatékos embereknek, így van kapaszkodóm a beszélgetésünkhöz. Előbb a Szent Gergely otthonról beszélgettünk (2001 óta működik), hogy milyen változásokat hoztak a járványügyi előírások. Náluk például azt a változást hozta, hogy a lakók egy hetet otthon vannak, egy hetet a Szent Gergelyben. Így amikor Tatán vannak, a távolságtartás szabályait is be tudják tartani. Az otthonlétük mindig új feladatokat kapnak. Minden föl van töltve a tablettjükre a kedvenc zenétől kezdve a napi öt, napirendbe illesztett gyakorlandó feladatig, ami mellett jut idejük sétára és más, kedvenc időtöltésükre.

– Azt tapasztaltuk, hogy a lakóink szeretik ezt a megoldást. Így nagyobb az érzelmi egyensúlyuk. Lehetne akár ez egy új szolgáltatási típus is: az épp otthon élőknek egy szakmai stáb összerakná a napirendjüket, annak tartalmát, azt, hogy mit kell gyakorolniuk. A mikéntjét persze pontosan ki kellene találni, és természetesen jól kellene dokumentálni és ellenőrizni. A bevezetésével a családban élőknek is adekvát ellátása lehetne.

(Tetszik az ötlet, és már csak akkor, amikor a beszélgetésünket kopogom a gépen, jut eszembe: ki vigyáz otthon a fiatal, vagy már nem is olyan fiatal emberre, ha a szülő dolgozik? De lehet, hogy erre is lesz megoldás.)

– *Térjünk át a Lantegire, mert nem akarom rabolni az idődet. Te mennyire használod? A te dolgozóid is szűrve vannak Lantegivel?*

– Az csak természetes hogy náluk is elvégeztük a vizsgálatot. A Lantegi ugyanis a munkakörhöz szükséges kompetenciákat rögzíti az ötös skálán, és ugyanezen szempontok alapján fölméri a leendő munkavállalót. Ha a kompetenciák a személynél

magasabb értékeket vagy azonosat mutatnak az ötös skálán, akkor alkalmas a munka ellátására. Ha alacsonyabbat mutatnak, akkor meg kell néznünk, hogy tudunk-e fejleszteni azokon a területeken, pl. a koncentrációján, hogy elérjük: ne félóránként, hanem kétóránként legyen szünete, de lehet, hogy a munkakört kell kicsit egyszerűsíteni. Ez utóbbira nagyon nehéz rávenni a nyílt munkaerőpiac vezetőit, a védettben ez nem szokott gondot okozni. A változtatást be kell írni a rehabilitációs tervébe, hogy pl. egy óra után 5 perc szünet kell neki, és ilyenkor pl. futni szokott. Az persze egyénenként változik, hogy ki mire használja a szünetet. De amikor mérünk, és a munkáltató és munkavállaló is figyelembe veszi a javaslatainkat, utána mindkét fél elégedett. Most például egy nálunk dolgozó hölgy a nyílt munkaerőpiacon, egy őrző-védő cégnél akar elhelyezkedni kamera-megfigyelőnek. Pontosan tudom, hogy nem alkalmas rá, mert tudom, mi a követelmény. Ő nem tud egy-háromnegyed órán át koncentrálni egyetlen helyre. Engem nem kért meg a munkáltatója, hogy mérjem föl Lantegivel, ő pedig nem fogadta el a tanácsomat.

– *Mennyire ismerik ezt a módszert a munkáltatók? Nem lehetne jobban reklámozni? Nekik is megérné, nem kellene rehabilitációs járadékot fizetniük.*

– Nem nagyon, de nálunk is csak ketten ismerik: az egyik én vagyok, a másik a HelpKft.-ben mentor. Most három munkatársunkat beiskolázom a KézenFogva következő képzésére. A dolgozóinkat is újra fogjuk mérni, mert kis átszervezés lesz, és munkaköröket is módosítunk. De vizsztatérve az eredeti kérdésekre, hogy mennyire ismerik a munkáltatók a Lantegit, azt tudom mondani, hogy mi megpróbáljuk ismertté tenni, de ezt csak pályázati se-

gítséggel tudjuk megoldani. 2019-ben a Foglalkoztatás 2019 projekt keretén belül volt arra lehetőségünk – a 2020-as projektben is benne lesz –, hogy munkareggeliket szervezzünk nyílt munkaerő-piaci szolgáltatóknak. Ezeket a reggeliket a foglalkoztatási rehabilitációról beszélek, és megismerik a „Tata Csemégye” és a „Tata Csemégye Friss” nevű termécsaládunkat: hidegtálás, salátás, péksüteményes termékeinket, zöldségtszítást végző szolgáltatásunkat. Szeretnénk, hogy tőlünk rendeljenek. Közben azt is elmondom, hogy a következő projektben a Lantegi mérésekkel tudjuk segíteni őket azzal, hogy a tőlünk kikerülő néhány embert Lantegivel fölmérjük. Őket már biztonsággal tudják alkalmazni. Azt mondhatom, hogy akik velünk reggeliztek, azok már ismerik és kérik a Lantegit, ha megváltozott munkaképességű személyt alkalmaznak.

– *De a Lantegi föl mérés, ha jól tudom, fizetős. Ez ingyen lesz?*

– Persze, fizetni kell érte, hiszen ez szolgáltatás. De általában a projektben csináljuk, és akkor nem kell fizetniük. Sajnos nem terjedt el az országban, ami hiányosság. De van még sok más mérőeszköz, és a nagy cégeknél munkapszichológus is van, az ELTE foglalkozás-szervezési képzései is sok újdonságot hoztak be. Ami a Lantegiben jó, hogy megmutatja a munkavállaló erősségeit, amire támaszkodni lehet, és megmutatja a hiányosságait, amin fejlesztéssel változtatni kell.

Itt egy kicsit megállunk, mert úgy gondolom, hogy a munkapszichológus a többségi társadalom tagjaival foglalkozik, és a különféle mérőeszközöket is rájuk találták ki. Nem véletlen, hogy az integrációt vállaló iskolák tanárainak meg kell tanul-

niuk, hogy az osztályukba járó fogyatékos vagy autista gyerekekkel hogyan foglalkozzanak. Azt is fölvetem, hogy a nagy cégek talán azért nem szeretnek megváltozott munkaképességű fogyatékos vagy autista embereket alkalmazni, mert úgy gondolják, hogy az többbe kerül nekik, mint a neurotipikus munkavállaló.

– Nincs igazuk – mondja Erika – mert ha egy adott nyolcórás munkakört két négy órában dolgozó látja el, akkor nem kell sem szociális hozzájárulást, sem rehabilitációs járadékot fizetni. Ez utóbbi most 1 millió 450 forint körül van. Évente a 25 főnél nagyobb cégnél, mindegyik hiányzó megváltozott munkaképességű ember után fejenként ennyit kell fizetni (a törvény szerint a cég létszámának öt százalékát megváltozott munkaképességű emberekkel kell betölteni.) A befizetéséből tetemes összeg folyik be az államkasszába, és ennek csak töredékét fordítják a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatásának támogatására. A kötelező befizetések ellenére a legtöbb munkáltatónak megéri befizetni, mert akkor nem kell „kínlódni” a megváltozott munkaképességű dolgozójával. A kínlódást meg lehetne spórolni, mert a Lantegi a munkakörhöz szükséges kompetenciák mérésére nagyon jó módszer. Nemcsak reklám kellene neki, hanem az is, hogy mint mérőeszköz elterjedjen országsszerte.

– *Származási helyén, a spanyoloknál elismerik hivatalos mérőeszköznek?*

– Baszkföldön, ahol kitalálták igen, de az egész országban nem.

(A Lantegiről itt láthatnak ismertetőt: <https://kezenfogva.hu/lantegi-modszer>)

Ferenczy Ágnes

Jó gyakorlatok a munka terén

Az hogy védett munkahelyen dolgoznak az autista/fogyatékos emberek, azt minden érintett tudja, azt is, hogy a civil szervezetek és a kormány is támogatja a fogyatékos/megváltozott munkavállalók alkalmazását. Van jó példák, jó gyakorlatok azokon a munkahelyeken, ahol autista embereket alkalmaznak. Az állami területen például az Országos Bírósági Hivatal, a Budai Központi Kerületi Bíróság, ilyen.

A versenyszférában például a WE LOVE WHAT YOU BUILD (WLWYB) 2019-ben alkalmazott először autista fiatal. A munkahely autizmusbarátta alakításában, a munkavállaló és munkatársak fölkészítésében a Mars Alapítvány segített nekik. Tavaly a cég nyílt napot is tartott érdeklő és talán leendő munkavállalóknak. Három hónapos gyakorlati programot is hirdettek autista fiataloknak. A netes toborzóoldal tetején ez állt: *A neurodiverz munkahely.*

Hogy a munkahelyek neurodiverzitásából milyen haszna származik a munkáltatónak, arról itt olvashatnak:

http://hrpwr.hu/pszichologia/cikk/a_jatszmatarsam_mondd_akarsz_e_lenni

és itt: https://karrierplusz.jobline.hu/allaskeresok/20190719_Mi_a_neurodiverzitas_es_miert_erdemes_alk

Ha az autisták nyílt munkaerőpiacon történő alkalmazásáról írunk, nem hagyhatjuk ki a KockaCsoki manufaktúrát, amelyről többször is olvashattak az *Esőemberben*. A kis családi vállalkozás nemcsak abban úttörő, hogy autista embereket alkalmaz, hanem abban is, hogy a kimondottan autista személyeknek vagy családjuknak szóló programok, tanfolyamok mellett egyre több „neurodiverz” eseményt szervez: <https://www.kockacsoki.hu/>.

Szeretetteljes együttlét

A sikoltozástól a majdnem önállóságig

Nem, nem őt volt nehéz így elfogadnom, hiszen az én fiam. Bármi is történt, szeretem! Inkább az volt a kérdés, hogyan tovább? Mit kell tennem? Hogyan csináljam? Ő továbbra is csak sikoltzott keservesen, tehetetlennek éreztem magam... Akkoriban még eléggé a kezdetén járt nálunk az autizmus kutatás és -fejlesztés...

Gyereket nevelni nehéz, legyen az neurotipikus vagy autista. De autistát nehezebb. Néhány ismerősömet megkértem, emlékezzenek vissza tíz-húsz, netán harminc évvel ezelőtti önmagukra, mit hogyan csináltak, milyen trükköket vetettek be a cél elérésére, de kudarcot vallottam. Így hát elővettem egy régi, 2005-ös *Esőembert*, amelyben egy szép, őszinte írás jelent meg. Ma is érdemes elolvasni.

Apuka, ez a gyerek elmebeteg! – mondta végül az épp ügyeletben lévő, helyettesítő gyermekpszichiáter. Szóhoz sem tudtam jutni, bevallom, hazafelé menet és még hetekig, férfi létemre sírtam. Hiszen két és fél éves koráig szépen, választékosan beszélt, gyönyörűen fejlődött. Legfeljebb kicsit csendesebb, szemléldőbb volt, mint más, hasonló korú gyerekek. De most már néhány hét óta valóban nem beszélt. Csak síkított, éjjel-nappal, és a fejét verte a falba... Addigra már túl voltunk minden vizsgálaton, ami eszünkbe jutott, hogy talán az okozhatja ezt a borzalmas fájdalmat. Feleségem próbált vigasztalni, de aztán néhány hét után feladta. Alkoholista lett. Ekkor kezdtem észhez térni.

Örökbefogadott gyermek, bár ezt soha nem így gondoltam, sem akkor, sem azóta. Az én fiam, a mi fiunk, az első perc-től az volt. A lehető legcsodálatosabb, igazi karácsonyi ajándék. Rajtunk kívül senkije nincs. Mi kaptuk, ránk bízott. Felneveljük – később már: felnevelem. Valahogyan fel kellett dolgoznom. Nem, nem őt volt nehéz így elfogadnom, hiszen az én fiam. Bármi is történt, szeretem! Inkább az volt a kérdés, hogyan tovább? Mit kell tennem? Hogyan csináljam? Ő továbbra is csak sikoltzott keservesen, tehetetlennek éreztem magam. Kezdték újra többet imád-

kozni, és talán mélyebben mint addig. Minden tiltakozása ellenére magamhoz öleltem, próbálta kiszabadítani magát, ringattam. Nyugtató, halk zene szólt otthon egész nap. Aztán megjött a tavasz, kimehettünk sétálni, játszótérre. Botrányos jeleketek. Időnként nagyon kellemetlen volt. Időnként el is veszítettem a türelmemet. Volt bizony, amikor szégyelltem magam. Most meg, ahogy eszembe jut, ezért szégyellem magam. Gyermekpszichológushoz jártunk, játékerápia... és barátainkhoz, „bababulikra”, egészséges gyerekek közé. Olyan barátaink voltak és vannak ma is, akik elfogadnak minket.

Akkoriban még eléggé a kezdetén járt nálunk az autizmus kutatás és -fejlesztés, leginkább csak saját megérzéseimre, hasznosnak bizonyult vagy sikertelen tapasztalataimra hagyatkoztam. De elmentem minden előadásra, ami az autizmusról szólt, igyekeztem mindent megtudni az autizmusról. Megismertem a legjobb gyermekpszichiátereket, gyógypedagógusokat. Rengeteget kaptunk tőlük. Nagyon sok hasonló helyzetben lévő szülővel alakult ki jó kapcsolatunk. Egymást is segítettük, bátorítottuk. Lassan-lassan csökkent a keserves sírás, kezdtek megszűnni az önagresszív dührohamok... Bölcsőde, óvoda, autista majd már nem autista iskola, két szakma, most pedig dolgozik, és többé-kevésbé önálló! De ami még fontosabb: barátai vannak, értelmes elfoglaltságai, egy kis segítséggel, de elboldogul az életben – és főként: Boldog!

Kinek köszönhetem? Én – hitem szerint – elsősorban Istennek. Akitől ajándékba kaptam, aki erőt, reményt, jó gondolatokat, visszajelzéseket és elfogadó, jó embereket adott mellénk. Szüleimnek, akik el-

fogadták, és valamennyi unokájuk közül talán a legjobban őt szeretették. Barátainknak, akik velem együtt őt is úgy fogadták el, amilyenek megismerték. A szakembereknek, akik azt hiszem, a leginkább hozzáértők és a leginkább empátikusak voltak azok közül, akiket megismertem. A világ legaranyosabb óvónőinek... és még sok-sok kedves ember jut eszembe. Bár sokszor nem örültem neki, ma már a kudarcokért és csalódásokért is hálás tudok lenni, mert azokból is tanulhattam, és hozzásegítettek az eredményhez. Utolsónak említem, de a felsorolt személyek közül elsőként kellett volna említenem őt, fiamat, aki miután sikerült kiszabadulnia az üvegburából, maga is akart és akar növekedni! Miközben engem is megtanított emberré lenni, és segít embernek maradni!

Végül néhány gondolat, de senki ne haragudjon meg a „bölcs tanácsokért”! Az én gyermekem az én feladatam. Ha nem én nevelem fel, akkor vajon ki? Ajándék! A legszebb, a legnagyobb! Hányszor mondták, adjam intézetbe! Úgysem fogom bírni! Nem, soha nem jutott eszembe egy percig sem! Hiszem, hogy mindenki akkora terhet kap (nem a sorstól, hanem a szerető Istentől), amekkorát el fog bírni. Nem nagyobbat! Persze, követtem el hibákat, s mint mindenkinek, nekem sincsenek kötelességek az idegeim, időnként bizony elvesztettem a türelmemet, az erőm is véges. Nem volt könnyű egy személyben következetes, néha szigorú apának és megértő, melegszívű anyának lenni. De gyermekeinknek ránk, édesapákra is szüksége van. Ugyanannyira (nem kevésbé!), mint édesanyákra. Talán, ha megpróbálnánk kicsit szerényebben (tudom, ez sokszor azt jelenti: szegényebben) élni, nekünk is több időnk maradna gyermekeinkre. Hiszen a legfontosabb maga A Család! A Gyermek! A szeretetteljes együttlét! Sokféle gyógymódot megismertem, sok mindent ki is próbáltam (a diéta kivételével, mert arra már nem maradt energiám), de azt tapasztaltam, a legjobb gyógymód a Szeretet! Növekedni csak Szeretettel lehet!

Ez az én hármasköröm: elfogadás – szeretet – és főleg hit! Istenben, a gyermekben, önmagunkban is, hogy meg tudjuk tenni a feladatot, ami személyesen ránk van bízva.

Az elengedés nehézségei

Az önálló élet felé

A felnőtté válás nemcsak az autista fiatal számára nehéz folyamat, hanem a szülőnek is. Érdeemes rá időben felkészülni, és a kezdetektől fogva folyamatosan újragondolni, milyen kimenetel az optimális, és mi a szülő szerepe ebben a folyamatban.

Az előző lapszámban arról írtam, hogyan sikerült egy amerikai fiatalembernek a saját javára fordítani autizmusát, így megerősödve kijönni a kihívásokkal terhes iskolai évekből. Ezúttal az foglalkoztat, milyen szülői hozzáállással támogatható leg hatékonyabban ez a folyamat, az autista gyermek vagy fiatal érintettségének fokától és értelmi képességeitől, személyiségétől függetlenül.

A dilemmák egy jelentős részének semmi köze az autizmushoz. Tele a világ fiatal felnőttekkel, akik harminchoz közeledve, sőt még azon túl is jól elvannak a mamahotelben, és sokszor annak ellenére sem válnak le a szülői házról, hogy anyagilag már megtehetnék. Szüleik pedig aszisztálnak ehhez, mert nem tudnak, vagy nem akarnak kilépni ebből az indokolatlanul szoros gondoskodásból.

Az autizmus mint szülői feladat

Helikopterszülők milliói köröznak gyermekeik körül: töltenek ki jelentkezési lapokat, fizetnek be csekkeket, és óvják meg gyerekeiket a legapróbb hibától is az élet minden területén. Megakadályozva ezáltal, hogy azokból is tanuljanak. Perfeccionista anyák és apák zuhannak magukba rendszeresen, mikor gyerekeik nem úgy teljesít, ahogyan elvárnák tőle, és ettől a saját szülői kompetenciájukba vetett hitük kérdőjeleződik meg fájdalmas módon. Vagy épp ellenkezőleg, laza, ráhagyó, 100%-ban szigormentes szülők állnak értetlenül csemetéjük előtt, aki korlátok híján, hatalmas szabadságában magára hagyva nem tudja eldönteni, merre tovább.

A dilemmák nagyon hasonlóak egy autista gyermek nevelése során is, azzal a különbséggel, hogy az ő esetükben a szülő mocsárból próbál dobantani. Abban nagy különbségek vannak, hogy ez a mocsár mennyire mély és mennyire ragacsos, de minden speciális igényekkel bíró gye-

rekre és szüleikre igaz, hogy sokkal nehezebb nekik magásra ugrani, viszont jóval könnyebb leragadni, neadjisten a mélybe süllyedni. Magyarul a szülői stratégia és a konkrét döntések következménye jóval nagyobb amplitúdón mozog.

Ez bizony nagyon nyomasztó teher, és teljesen logikus következménye, hogy sokan emiatt nagyobb elvárásokat támasztanak az autista gyermekük felé, mint amilyenekkel a neurotipikus gyerekekhez, fiatalokhoz viszonyulnak (akár a saját neurotipikus gyerekeik esetében is). Fejlesztésről fejlesztésre hordják a csemetét, a lakás olyan, mintha egy TEACCH kézikönyv képes melléklete lenne, az autizmussal élő gyerek élete pedig egy folyamatos kiképzőtábor, amiben személyiségéből csak az autizmusa látszik.

De talán még gyakoribb jelenség az, hogy a szülő igyekszik minél inkább kipárnázni autista gyermeke életét, és a lehető leginkább kitolni azt az időt, amikor kikerülve a védett környezetből, szembe kell néznie a külvilág elvárásaival. Különösen, ha a gyermeknek, fiatalnak komoly viselkedéskérdései vannak, és a legapróbb diszkomfort is dührohamokhoz vagy egyszerűen csak kínos helyzetekhez vezet. Nyilván könnyebb felhúzni azt a cipzárt, bekötni azt a cipőt vagy kitörölni azt a feneket, ha tudjuk, hogy egy többperces ordibálást vagy csapkodást kockáztatunk azal, ha gyermekünket próbáljuk ugyanerre rávenni. A rossz hír viszont az, hogy nem leszünk mindig ott a gyerek mellett.

Úgy gondolom, egyik véglet sem jó. Az első nem mindig tudja értékelni az apró fejlődést, folyamatosan elvárásokat támaszt, ezáltal rengeteg stresszel jár. A másik pedig a folyamatos diszkomfortterülettel lényegében elveszi a fejlődés, az önálló, akár hibákon keresztül tanulás lehetőségét.

A jó balansz

Egyik véglet se jó, viszont az én vállamon sokszor ez a két kis patás ördög ücsörög kaján vigyorral a száján, és sugdossa a fülembe, mit kellene csinálnom. Nincs a zsemben a bölcsek köve, de a tapasztalataim, és az általam olvasott tanulmányok,

cikkek azt súgják, két dolog mindenképp nagyon hasznos, ha jó eséllyel szeretnénk elindítani autizmussal élő gyermekünket a felnőtt kor felé.

Egyrészt fontos, hogy legyen a családnak pontos elképzelése arról, milyen körülmények között képzelik el az autizmussal élő családtag felnőtt életét. Ehhez reális kép kell bírni nemcsak az adott személy képességeiről, de a többi családtag preferenciáiról, terveiről, illetve a család anyagi és egyéb lehetőségeiről is. Minél előbb érdemes elkezdni az ezen való gondolkodást, mivel – tekintve a hazai viszonyokat – ez sokéves projekt, ráadásul komolyan meg is terheli a családi kasszát.

Másrészt időről időre érdemes átgondolni, egy adott időpillanatban mi kell ahhoz, hogy ez az eltervezett felnőttkor valósággá váljék. És ez az a pont, ahol folyamatosan balanszírozni kell a két kisördög között. Mindenki életében vannak jobb és rosszabb időszakok – ezek egy autista ember esetében (többnyire) jóval nagyobb kilengést mutatnak, mint a neurotipikusoknál. Vannak napok, amikor nem hogy a boldog felnőttkor nem lebeg a szemünk előtt, de még azt se látjuk pontosan, az estéig hogyan fogunk eljutni.

Azonban amikor csak lehet, akkor muszáj egy-egy újabb lépést tenni az önálló felnőtt élet felé. Van, akinél ez momentán azt jelenti, hogy önállóan használja a vécét, van, akinél azt, hogy önállóan megy be az egyetemre, és van, akinél azt, hogy pár percre abbahagyja a kiabálást. De ahogy *Martin Luther King* mondja:

Ha nem tudsz repülni, akkor fuss, ha nem tudsz futni, akkor sétálj, ha nem tudsz sétálni, akkor kússz, de bármit is csinálsz, haladnod kell előre!

Kamrás Orsolya

Megnyílt Vácott a Kilátó

A váci Piarista Pályaaorientációs és Munkaerőpiaci Fejlesztő, Módszertani Központ neve Kilátó. Itt a sajátos nevelési igényű és/vagy fogyatékos fiatalok pályaaorientációját és elhelyezkedését személyre szabott szolgáltatásokkal támogatják, A fiatalok komplex életpálya-építése mellett, a szülők, pedagógusok, pályatanácsadók és munkáltatók is segítséget kapnak. A Kilátó országos szintű módszertani kutató-fejlesztő központ is.

ASD KVÍZ járvány idején is Időtöltés tartalmasan

Az Esőember olvasóinak nem ismeretlen az online elérhető ASD KVÍZ, hiszen már írtunk róla a lapban. Bár már több mint tíz éve elérhető a világhálón, épp a járvány indokolja, hogy megint szóba kerüljön, mert a kényszerű bezártság alatt remek (közös) időtöltés, egyben fejlesztési lehetőség is minden korosztálynak.



Az ASD KVÍZ-ről beszélgettünk a rendszer kitalálójával, *Farkas Jánossal*, a Training Média Kft. ügyvezető igazgatójával.

– *Miért választották az online megoldást? Tíz évvel ezelőtt ez még nem volt divat.*

– A számítógép azért jött szóba, mert érintett szülőként engem nagyon zavart az otthoni fejlesztés során, hogy nem tudtam a fiammal megfelelő szemkontaktust létesíteni. Rájöttem, ha a számítógép képernyőjét nézi az én arcom helyett, akkor neki sem okozok kellemetlenséget, és engem sem zavar, hogy nem néz a szemembe. A következő felismerés az volt, hogy a számítógép segítségével könnyen kielégíthetők az autizmus-specifikus készségfejlesztés fő kritériumai: az audiovizualitás, a strukturáltság, a konkrétság és elegendő gyakorlat a folyamatos, intenzív fejlesztéshez. No meg az is, hogy az önálló égerkezelés a felhasználóban a „kontroll”

érzetét kelti, ami az autisták együttműködésének egyik záloga.

– *Hogyan lett ebből „online”?*

– Ahogy nőtt a gyakorlatok száma, megmutattam néhányat az AURA Egyesületben, ahol bíztattak, hogy folytassam, és osszam meg más szülőkkel is azokat. Így jött létre a honlapunk: www.asdkviz.com, amelyen ma már közel 3000 gyakorlat van.

– *Mire alapozták a gyakorlatok fejlesztő hatását?*

– Az ötletet tíz évvel ezelőtt az Autizmus Alapítvány egyik 2005-ös kiadványának nyitó mondata adta: „Az autisztikus állapotok lényege a szociális, kommunikációs és speciális kognitív képességek minőségi károsodása, mely a jellegzetes viselkedési tünetekben nyilvánul meg.” Ebből gondoltam én, hogy a károsodott képességek fejlesztésével a jellegzetes viselkedési tünetek enyhíthetők.

– *Ez logikus következtetés, de a tíz év alatt kaptak-e más tanácsot a tudománytól, ami befolyásolta a fejlesztést?*

– Pár évvel ezelőtt látogattam Magyarországra *dr. Peter Vermeulen*-t, a világhírű autizmuskutató és előadó, *Az autizmus, mint kontextusvaktság* c. magyarul is megjelent bestseller könyv szerzője. Volt alkalmam vele személyesen is beszélni, támogató levelet is kaptam tőle. Az ő tanácsai hatására alakítottuk át az ASD KVÍZ rendszerét úgy, hogy a gyakorlatok anyagát kontextuális környezetbe helyeztük, mert az ASD-vel élők a valóságban sem elszigetelt ingerekkel találkozhatnak.

– *Milyen készségek fejlesztésében adhat segítséget az ASD KVÍZ?*

– A kognitív alapkészségektől indulva

tizenkét fő fejezetre tagolódik: Az első három a fogalomalkotás, kategorizálás, általánosítás. Ezután következik az érzékelés, a kommunikáció, a mentalizáció (egyszerűsítve: elmeolvasás) és a logikus gondolkodás. Majd magasabb szinten a társas viselkedés, a tartalomértés, a sorrendiség, és a valóságértés. Végül a legújabb, de már meglehetősen terjedelmes fejezet a személyi és személyközi készségek fejlesztése, ami főleg a munkavállalók vagy munkát keresők helytállását segítheti.

– *Ez az egyre bővülő felnőtt ASD közösség igényei miatt született?*

– Pontosan így van. Köztudott, hogy az iskolából kikerülő, munkát vállalni kívánó érintettek fejlesztésére igen kevés eszköz van. Több mint egy éve használja a rendszert eredményesen az AURA Egyesület Dolgozók Klubja, kombinált online-offline üzemmódban, gyógypedagógusok személyes közreműködésével.

– *Milyenek a visszajelzések?*

– A kezdettől fogva érkező pozitív szülői és szakmai visszajelzések, vélemények a „felelősek” azért, hogy a Training Média Kft., ami eredetileg felnőttképzésre jött létre, ma már kizárólag az ASD KVÍZ fejlesztésével foglalkozik. (A vélemények itt olvashatók: www.asdkviz.com/velemenyek.) A pozitív visszajelzések nyomán személyes felelősséget érzek mind a több éve kitartó, mind az új felhasználók iránt, hogy folyamatosan, friss gyakorlatokkal lássam el őket. Havonta küldünk hírlevelet az érdeklődőknek az újdonságokról.

– *Vannak még tervei?*

– Amikor tíz évvel ezelőtt elmondtam egy neves gyógypedagógusnak, hogy széles készség-spektrumú online fejlesztő rendszert tervezek létrehozni minden korosztálynak, kedvesen „gigantomániásnak” nevezett. Ma már belátom, hogy igaza volt. Itt a terv és a cél maga az út: a gyakorlatválaszték folyamatos bővítése kreatív energiák mozgósításával. Példa erre új nyitólapunk.

– *Úgy tudom, a munka nagy részét saját maga csinálja. Bírja még?*

– Egyszerűen jól érzem magam, miközben csinálom. Reggel elkezdem a munkát, és mire felnézek, sokszor már délután van. Azt hiszem, ezt hívják „flow” élménynek.

Szeretet, dicséret, korlátok

Felkészítés az életre

Semmi sincs olyan fontos az emberek számára, mint gyermekeik jövője. Mégis, amikor arról beszélgetünk, miként, hogyan érzük el, mit tegyünk, hogy biztosítsuk gyermekeinknek a szép jövőt, szinte ahány ember, annyféléképpen vélekedik az odavezető útról. Útjelzők, eszmék, baráti tanácsok, társadalmi szokások vannak bőven, sokfélék. Ezek között sajnos látjuk, tapasztaljuk, nagyon sok az ellentmondás, olykor szöges ellentétei egymásnak az egyes vélekedések a „helyes” irányokról.

A szeretet mellett a gyerek nevelése talán a másik nagyon fontos dolog ezen az úton. Vajon hogy történt ez régen, és miként történik ma? Ez az a pont, ahol szívesen elnosztalgiázom, számba véve, hogy milyen volt akkor, amikor gyerek voltam, s milyen lehet a mai gyerekeknek? Van-e köztük különbség, s ha van, az vajon jó vagy rossz? Kell-e emiatt aggódnunk, vagy csupán jobban oda kell figyelniünk erre vagy arra a jelenségre?

Olyan korban nőtem fel, amikor még tekintélye volt a felnőtteknek a gyerekek szemében. Mert bizony mi is csak olyanok voltunk, mint bármely más generáció: Szerettünk saját szabályaink szerint játszani, élveztük a szabadságunkat, összetartottunk, együtt játszottunk, olykor megküzdöttünk más „bandákkal”. Megegett olykor-olykor, hogy kiközösíteni próbáltuk egyik vagy másik társunkat. Volt, akit azért, mert túlsúlyos volt, volt, akit azért, mert ápolatlan, elhanyagolt volt, és előfordult az is, hogy nem tudtunk kapcsolódni hozzá, mert társaságilag passzívnak találtuk.

Utólag jutott eszembe, hogy utóbbi kategóriába sérült vagy kicsit „más” gyerekek is beletartozhattak, akiket inkább segítenünk kellett volna. Volt, hogy a felnőttek segítettek elsimítani a dolgokat, megvédték érintett társainkat, elmagyaráztak számunkra bizonyos gondolatokat, amelyekkel megtanultuk jobban elfogadni egymás különbözőségeit. Sokszor ez személyiség

kérdése is; a gyerekek felnéznek az olyan felnőttekre, akiket példaképül választának, határozottságuk, jószívűségük, igazságosságuk, szellemességük, tudásuk, vagy bármely más vonzó tulajdonságuk okán. Ezekre sokat építhet egy modern köznevelési és közoktatási rendszer.

Régen a felnőttek tekintélye abból is állt, hogy pl. ha a szomszéd rászólt egy folyosón futkározó, zajongó gyerekre, akkor nem jelent meg hamarosan a szülő, hogy elégtételt vegyen a felszólalón. Mindössze egyetlen korabeli elbeszélésből tudom, hogy a tanárok elleni erőszak már az én gyerekkoromban is megjelent. Az orosz tanárom mesélt el egykoron egy történetet: krétadobálásról, az óráján. A hangjából éreztük, hogy fontos, komoly dologról van szó. Emlékeim szerint a mi osztályunkban sohasem fordult elő ilyesmi, s később, nagyobb gyerekkoromban sem. Olyasmiről meg végképp nem hallottam, hogy a szülő ment volna be számon kérni vagy akár bántalmazni a tanárt, mert ez vagy az történt, ami neki nem tetszett. Mert hogy is bánthatja meg az ő tökéletes kislányát/kisfiát egy tanár? Sajnos, ma már ez sem ritka.

Mára az a vélemény alakult ki bennem, hogy a szabadságot csak akkor tudjuk igazán megélni és értékelni, akkor tudjuk hasznát venni, ha ismerjük a korlátainkat. Ezek a korlátok mindazok a társadalmi írott és íratlan szabályok, szokások, hiedelmek, amelyek a társadalom működését megalapozzák. Ha az emberek nem tudnának együttműködni, a társadalom nagyon hamar felbomolna, anarchiába sülyedne. Az emberi társadalom lényeges tulajdonsága, hogy az egyének rendelkeznek önálló akarattal, önálló elképzelésekkel, önálló célokkal, mégis, ösztársadalmi szinten megvalósul a koordináció, az együttműködés. Arra vonatkozóan, hogy ezt pontosan miként valósítjuk meg, különböző elképzelések láttak napvilágot, s jelenleg is számos társadalmi kísérlet folyik szerte a világban az optimum megtalálása érdekében. Mindazonáltal, úgy

gondolom, a valóságban sokkal több a közös pont a látszólag különböző vélekedésekben, mint az eltérő.

Egy gyerek egészséges fejlődésében fontos szerepet kell kapnia a fentiekre (a társadalmi beilleszkedésre) való felkészülésnek, felkészítésnek. A gyerekeknek mindig kell legyen szabad akarata, szabad gondolatai, szabadsága, abban az értelemben, ahogy egy felnőtt is szabad, amíg követ bizonyos írott és íratlan társadalmi szabályokat, megfelel csoportnormáknak. A kérdés csak az, hogy ezeket hogyan, miként tudjuk számára közvetíteni. Ebben látom a nevelés egyik sarkalatos pontját. A nevelésnek tehát ki kell terjednie a szabad / nem szabad dichotómia egyénre és korra szabott átadására. Amikor dicsérünk, feddünk, együtt játszunk, mintát mutatunk, elmagyarázunk, engedünk, tiltunk, ösztönzünk, akkor a fenti elvek gyakorlatba való átültetését segítjük elő, akár tudatosan gondolunk erre, akár nem.

Nagyon fontosnak tartom, hogy a nevelés is harmonikusan igazodjon a gyerek képességeihez, saját egyéni fejlődési útjához. Ha csak később is, de nagyon sok gyerek eljut egy magasabb szintre, még akkor is, ha ebben kisebb-nagyobb adottságbeli hátrányai vannak, ideértve azt is, ha eltérő módon érzékeli a környezetét, mint társai. Az igazság az, hogy tetszőleges képességkombináció mellett még az összességében jó képességű gyerekek is sokkal nagyobb egyéni odafigyelést igényelnének, mint amennyit társadalmunkban, sajnos túl gyakran, ténylegesen megkapnak. Egyszerre kell törekednünk a közös „társadalmi nyelv” megtanítására és az egyéni képességek kibontakoztatására. Ez szinte minden képességszintre igaz.

Figyeljünk tehát oda gyermekeinkre, örüljünk fejlődésüknek, kibontakozásuknak, és merjünk elérhető elvárásokat támasztani számukra, még akkor is, ha fogyatékos vagy autista, mert nem leszünk mindig mellette, és amennyire lehet, neveljük őt önállóvá, amelyek később megalapozzák majd sikereiket, mindenkinek a maga módján. Szeretettel, sok-sok pozitív megerősítéssel, a lehető legkevesebb tiltással és retorzióval tudunk ebben leginkább támogatóan fellépni.

– johnny –

Az elfogadás nem beletörődés

Játék és motiváció

Balla Barbara gyógypedagógus, az autizmus spektrumon lévő gyerekekkel foglalkozik. Sokfelé járt a világban. Az Egyesült Államokban másfél évig tanulta az autista gyerekekkel való foglalkozás gyermekközpontú módját. Beleszeretett a játékalapú foglalkozásokba, mivel látta, hogy az jó, eredményes.



Módszerének alapja a szeretettel megközelítés, a kapcsolódás a gyerekhez. A KapCsoda Alapítvány honlapján – alapítása 2014 – ez áll bemutatkozásképpen:

„Egy összhangra, szeretetre törekvő közösség vagyunk. Játék és kapcsolat alapú terápiánkkal, a KapCsoda Programmal segítjük azokat a gyerekeket, felnőtteket és családjaikat, akik az autizmus spektrum, általános fejlődési elmaradás, beilleszkedés, kommunikáció, játékfejlődés nehézségeivel néznek szembe, és gyermekközpontú, otthon végezhető, motivációra építő, lehetőségekre fókuszáló terápiát keresnek.” (<http://kapocsoda.hu/>)

A KapCsoda Program régebbi: 2002 óta formálódik. A program kulcsszava a játék. A másik kulcsszó a motiváció. Kezdetek óta fontos fókusz munkájában a szülők segítése, hogy hogyan foglalkozzanak gyermekeikkel. Munkájában az évek során ez egyre nagyobb hangsúlyt kapott. A program a szülőt az elfogadásban segíti, abban, hogy megtanulja, hogyan kell ráhangolódni gyermekére, mi az, amivel a legjobban

tudja fejleszteni. Ezért *Barbara* és munkatársai „házhoz mennek”.

Barbara élete szüntelen tanulás teli, minél többet akar megtudni az autizmusról és önmagáról. Szenzoros integrációs képzéseket is elvégzett, és coach képesítést is szerzett, az ott tanultakat munkájában is hasznosítja. Elfogadás, szeretet önismeret: ezek is kulcsszavak a szótárában és munkájában. Azt tapasztalja, hogy a gyermek, akihez épp kapcsolódik, visszatükrözi az ő lelkiállapotát (de bárkiét, aki vele foglalkozik, így az édesanyját is). Ez jelzés a vele foglalkozónak, hogy mi az, ami hasznos, mi az, amiben fejlődnie kell.

Barbarát azért kerestem meg, hogy megtudjak, hogyan tanítja meg „élni” a gyerekeket, hogy a mindennapokban minél önállóbbak legyenek, hogy ne az autizmusuk miatt ne tanítsák meg őket olyan dolgokra, amelyeket képességeik alapján el tudnak végezni. Azokról a dolgokról van szó, amelyeket a neurotipikusok szinte észrevétlenül vagy kevés gyakorlás után elsajátítanak. A „trükkökre” voltam kíváncsi,

amelyek ezt elősegítik, anélkül, hogy a gyereket kényszerítenék rá.

– Azt szeretem a legjobban csinálni – kezdi *Barbara* – amikor ott vagyunk a családnál, és a szülő is részt vesz a munkában, utána pedig, amikor vége a játéknak megbeszéljük. A találkozások egyik fontos része, hogy megmutassam, hogyan lehet játékos, motiváció-központú módon foglalkozni a gyermekkel és segíteni a szülőt, hogy ő is képes legyen erre. Egyrészt mélyüljön a szülő-gyermek kapcsolat, tudjanak együtt játszani, minőségi időt tölteni és a mindennapokban legyen képes a szülő támogatni gyermeke fejlődését. Nem előre gyártott tanácsokat adok, hanem amikről beszéltek, azt ott nálunk ki is próbáljuk, és ha nem működik, akkor újakat találunk ki, amelyek passzolnak a gyermekhez és a családhoz. A játék a foglalkozást jelenti nálunk.

– *Játékból megtanulják, hogyan kell például enni?*

– Azt is lehet, a foglalkozás során tudjuk gyakorolni az evést, vagy ha ez a cél, akkor kifejezetten a foglalkozás részévé tesszük. Azt látom, hogy mindenkinek más a tempója, van, aki csak pici lépésekkel halad előre, a másik gyermeknek elég, ha egyszer megmutatják, utána megy neki. Mindenkinek más a motivációja és ha a motiváció köre szervezzük pl. az étkezés gyakorlását, akkor az is lehet nagyon jó móka. A gyerektől és a családtól is függ, hogy mi hogyan működik.

– *Milyen korú gyerekekkel foglalkoztok, és hol helyezkednek el a spektrumon?*

– A spektrum minden palettája képviselve van nálunk. Vannak sok nehézséggel küszködők, és vannak jó képességűek. A legnagyobb gyerkőcünk 14-15 éves, de volt már 20 éves nagylányunk is. Vele 18 éves korában találkoztunk, a szülei azt szerették volna, ha nyitottabb, jobban kommunikáló lenne.

– *Ki lehetett nyitni?*

– Szerintem bárkit ki lehet nyitni, de

egyéne válogatja, hogy mennyi idő alatt. Aki sok traumát szenvedett élete során, azt nehezebb. Sokszor a szülőknek is nehéz, hogy változtassanak azon, amit eddig már megszoktak.

– *Mennyire együttműködök a szülők?*

– Családja válogatja. A legtöbb embernek nehéz belenézni abba az érzelmi állapotba, amiben ő van. Vannak, akik elmennek maguk is terápiára, vannak, akik nagyon lassan nyitogatnak. Szóval vegyes, de akik hozzánk jönnek, azok többnyire nyitottak.

– *Azt tapasztalom, hogy sokszor a szülő azért sem változtat, mert azt olvasta a szakirodalomban, hogy ez vagy az a furcsaság jellemző az autistákra. Találkoztál ilyenekkel?*

– Nehéz a határokat meghúzni, hogy mi ered a gyermek autizmusából és mi nem. Azt látom, hogy fontos hinni a gyermekben, a lehetőségekben, megpróbálni azt is, amiről azt gondolnánk nem lehetséges. Nagyon sokszor megleptek már minket a gyerekek, hogyha a megfelelő időben és módon foglalkoztunk egy-egy fejlődési területtel, meg tudták ugrani azt is, amiről esetleg más eldöntötte, hogy nem lehetséges. Mi motiváció-központúan igyekszünk mindent megoldani. Vannak gyerekek, akiknek a szuperhősök nagy motivációt jelentenek, ezért például azt játsszuk, ha fölhúzza a zokniját, akkor szuperereje lesz. Más ruhadarabok más szupererőt adnak nekünk. Van, akinél a modellezés válik be, felhúzom a zoknimat és megdicsérem magamat, vagy apa húzza föl a magáét, és ő dicséri meg saját magát vagy a családtagok egymást dicsérik. Ekkor látja a gyermek, hogy ez egy érdekes, pozitív dolog. Bekerül a fókuszba a zoknihúzás, de az ő számára még nem feladatként. Majd akkor következik ő, ha megbarátkozott a zoknihúzás gondolatával, látja, hogy az egész család ujjong, ha valaki felhúzza a zokniját. Elkezdhet ez érdekessé válni a számára, és ő is simulekonyabban állhat a dologhoz. Játsszhatunk olyat is, hogy ha szeret fölülni a hátamra, akkor, ha fölhúzza a zokniját, én gyorsabban tudok szaladni, mint lovacska, mert a zokni fölhúzása erőt adott nekem. Ha megvan, hol akadt el a gyerek, akkor lehet látni, mivel lehet neki segíteni. Ha megvan, mi motiválja, akkor könnyebb dolgunk lesz.

– *Készülsz egy-egy gyerekből a játékra?*

– Megvan a fejemben, hogy mivel akarok neki segíteni, de nagyon sok rögtönzés is van benne. Meg kell várnom azt a pontot, amikor bele tudom a játékba integrálni azt a feladatot, amit szeretnék vele eljáratni pl. az öltözködést, így könnyebbé válik a dolog, nem lesz kényszer.

– *Akkor a motiváció a kulcsszó?*

– Igen. Ha figyeljük a gyerek reakcióját, azt, hogy mi kelti fel a figyelmét, mi lelkesíti, és erre építjük a foglalkozást, akkor a tevékenység nem feladat lesz, hanem része lesz a játéknak. A gyermek jól érzi magát és közben gyakorol.

– *Több éve dolgozol már. Mit tapasztaltál, mit éreznek legnagyobb gondnak a szülők?*

– Az egyik anya fogalmazta meg, hogy a folyamatos készenlét, az, hogy mindig figyelni kell, hogy mi történik a gyerekkel, mit csinál a másik szobában. Szakemberként pedig azt az egyensúlyt megteremteni, hogy a szülő el tudja fogadni gyermekét és az élethelyzetét, de ugyanakkor higgyen a lehetőségekben. Vannak terápiák, amik gyors megoldásokat kínálnak. Viszont elfogadás nélkül ennek lehet olyan hatása, hogy a szülők terápiáról-terápiára járnak, ha egy-két hónap alatt a várt eredmény elmarad. Én azt látom, hogy az egy fantasztikus helyzet, amikor a szülő megismeri a gyermekét, megtanulja olvasni a jelzéseit, rá tud hangolódni. Ilyenkor ő válik kompetenssé: el tudja dönteni, hogy mi az, ami hasznos a számukra és mi az, ami nem. Sajnos sok történetet hallok, ahol jó szándékú szakemberek nagy lelki károkat okoztak szülőknek. Ha a szülő megerősödik, akkor kritikusan tudja hallgatni a tanácsokat (akár az enyéimet is).

– *A szülő lelkével is foglalkoztok?*

– Persze. Afelé igyekszem terelgetni a szülőket, hogy az elfogadás az nem beletörődés, hanem békekötés, hogy innen indulunk. Van szülő, aki ebbe nem tud belenyugodni, és akkor megválnak tőlünk. Sok szülő pedig beleszokik abba, hogy az ő gyereke ezt vagy azt nem csinálja, és az „inkább legyen béke” alapon ráhagyja a gyereke, holt már rég kiléphettek volna egy-egy helyzetből, mert a gyerek közben fejlődött. Volt egy testvérpárosunk, ahol a nagyobbik gyerek volt autista, és a kisebbiknek mindig engednie kellett. Azt javasoltam a szülő-

nek, hogy változtassunk ezen, mert láttam a gyereken, hogy képes arra, hogy elfogadja az új helyzetet – így is lett.

– *Mi volt a legnagyobb sikered?*

– Nem nagyon szoktam rajta gondolkodni. Vannak olyan gyerekeink, akik szépen járnak az iskolába, már felsősök, vannak, akiknek már barátai vannak, és vannak, akikkel már beszélgetni lehet, megosztanak magukról dolgokat. Most van pl. egy kisfiú, aki eddig csak nagyon durva módon tudta jelezni, hogy valamit szeret-



ne, vagy nem szeretne. Most eljutottunk odáig, hogy ezt már el tudja mondani. Ez siker, de az is siker, ha észreveszi az emberek arcán, hogy milyen hangulatban vannak. És siker az, hogy nyáron fölhívott egy anya, hogy a Balatonon vannak, a két gyereke együtt játszik (egyik autista), ő meg csak ül, és élvezi a Balatont. Azelőtt elképzelhetetlen volt, hogy együtt játsszanak. „Kisimult az élet”, mondta.

Hogy másoknak is kisimuljon az élete, Barbara Online KapCsoda Szülőklubot hozott létre. A zárt csoport a Facebookon van, a témákat Barbara vezeti. Kb. egy hónap alatt három témáról beszélgetnek a résztvevők. November hónapban például ezekről volt szó:

- a szorongás lehetséges oka, ötletek, megoldások;
- tevékenységek motiválódva tétele;
- a szülői önértékelés fejlesztése.

Bejelentkezni az alapítvány honlapján lehet:

<http://kapcsoda.hu/hirek-esemenyek/online-kapcsoda-klub/>.

Ferenczy Ágnes

További színek... skatulyák nélkül

A nézőpontváltás konferenciája

Szeretem a saját szememmel látni, amiről írok. Odamenni a helyszínre, megfigyelni a munkát, beszélgetni a gyerekekkel, szülőkkel, szakemberekkel. Mindez a járvány miatti korlátozások miatt nem lehet. Ezt most sajnálom csak igazán, hogy láttam a *További színek... Skatulyák nélkül* elnevezésű konferenciát (október 3., Magnet Ház). Azt is otthonról a járvány miatt. Jó lett volna látni, hogyan dolgoznak a konferenciát szervező Symbo Alapítvány szakemberei, akik úgy döntöttek, nézőpontot váltanak. Erről a nézőpontváltásról szólt a konferencia, melynek egyik üzenete: hogyha az autizmusról akarunk ismereteket szerezni, akkor figyeljünk oda arra, amit maguk az autisták mondanak.

Az előadót hallgatva Szabó Lőrinc: Lóci óriás lesz c. verse jutott eszembe. Ezzel tudom a legjobban jellemezni az elhangzottakat. Előljáróban, annak, aki nem ismeri a Lóci-verset: Lóci, Szabó Lőrinc fia, rendetlenkedik, nem használ neki a szép szó:

Nem birtam vele, tönkrenyűzött,
de azért tetszett a kicsi,
s végül, hogy megrakni ne kelljen,
leültem hozzá játszani.
Leguggoltam s az óriásból
negyedórára törpe lett.
(Mi lenne, gondoltam, ha mindig
lent volnál, ahol a gyerek?)
És ahogy én lekuporodtam,
úgy kelt fel rögtön a világ:
tornyok jártak-keltek köröttem,
és minden láb volt, csupa láb,
és megnőtt a magas, a messze,
és csak a padló volt enyém,
mint nyomorult kis rab mozogtam
a szoba börtönfenekén.

Solt Annának, a Symbo Alapítvány munkatársának a konferencián elhangzott beköszöntője

Romsics Ignác és Szegedy-Maszák Mihály szerkesztésében 2004-ben jelen meg a Mi a magyar? című esszékötet. Ebben szerepelt többek között Esterházy Péter írása is, aki a kötet címeként szolgáló „Mi a magyar?” kérdésre válaszként megfogalmazott írásának a Mi a mi? címet adta. Amikor elhangzik a kérdés, hogy mi az autizmus, kivétel nélkül mindig ez az első mondat, ami beugrik: mi a mi? Úgy is mint, mi a micsoda és úgy is, mint mi a mi és mi az ők?

Látványosan az alapállás a különböző elmék létjogosultságának elfogadása és ünneplése. Azon fáradozunk, hogy elhithessük magunkkal, hogy egyenrangúként gondolkodunk a minket körülvevő emberekről akkor is, ha tudjuk, hogy valaki megállapította róluk, hogy autisták, azaz a miénktől bizonyos dolgokban eltérő módon gondolkodó, pszichiátriai szempontok alapján diagnosztizált személyek. A sokszínűséget elfogadó és az abban rejlő lehetőségeket (legalábbis a magunk számára hasznot hajtó módon) kiaknázó attitűdöt hirdetjük, azt mondjuk, inklúzió. De a szavaink elárulnak minket. Miközben az a törekvésünk, hogy egymáshoz közel hozzuk az autista és nem autista embereket és valljuk, hogy ebben mindkét oldalnak vannak feladatai, tanulnivalói, az autista gyerekek tanítását fejlesztésnek hívjuk, míg a nem autista gyerekek tanítását érzékenyítésként vagy szemléletformálásként emlegetjük. Ezek az elnevezések nem csupán árulkodnak a gondolkodásunkról, hanem meg is határozzák azt. Egy nem egyenrangú viszony képe rajzolódik ki, ahol a többség elvárja a kisebbségtől önmaga megváltoztatását, míg saját magával szemben csak a másik fél megértésének igényét támasztja. (Jó esetben.)

Sokáig abban a hitben éltem, hogy a fogalmak, amik leírnak egy állapotot, segítenek a gondolkodásban és a megértésben. Egy ideje már azt gondolom, hogy ennek épp az ellenkezője igaz. A pszichiátriai, pszichológiai, pedagógiai fogalmak olyan fa-

lakat húzhatnak, amelyek áthatolhatatlan akadályt emelnek egy-egy gyerek személyének, viselkedésének, igényeinek valódi megértése elé. Korlátozzák a gondolkodásom szabadságát, megfosztanak a lehetőségtől, hogy prekonceptiók nélkül csak azt lássam, ami előttem van. Kényszerítenek arra, hogy normális–abnormális viszonyrendszerben értékeljek minden viselkedést. Megakadályozzák a hátralépést, a következmények nélküli szemlélődést.

Az utóbbi időben egy másfajta szemlélet kezdi uralni a gondolkodásom, és bízom benne, hogy ez nem csupán az én pszichés jóllétemet szolgálja, hanem azon családokét is, akikkel együtt dolgozom. A kiindulópont ne az legyen, hogy miképp tudjuk az autista gyereket megváltoztatni, hanem hogy milyen lépéseket tehetünk egymás hatékonyabb megértése érdekében. Mondhatjuk, hogy persze-persze, világos, ezt mindenki tudja. De a valóság az, hogy jelenleg a megértés arra korlátozódik, hogy az autista és nem autista gyerekek viselkedése közötti differenciákat mérjük, ezeket többnyire valamiféle hiányként vagy hibaként regisztráljuk, és tervet készítünk a pótlására, kijavítására. Úgy gondolom, hogy egyformán legitím mindkét oldalon a kiegyensúlyozott, vidám hétköznapi megélésére vonatkozó igény, ám ehhez valóságga kell válnia annak a régóta hangoztatott, egylegőre azonban csak illúzióként értelmezhető elgondolásnak, hogy minden ember egyenlő.

A mai napon – mint ahogy sok más napon is – gondolkodásunk fókuszában az autista gyerekek állnak. Miközben a spektrum-szemléletet hangsúlyozzuk, hajlamosak vagyunk az egyfésülés alapján értelmezni a viselkedésüket. Erre predesztinál bennünket a diagnózisból eredő, készként kapott elméletcsomag. Eközben mindig voltak és most is vannak az autista gyerekek között sokan, akik még azon a csoporton belül is kívülállók, mely csoport maga is kívülállóként létezik a társadalmon belül. Ezért az ő nehézségük pontosan rávilágít arra a problémára, amit ezen a konferencián megfo-

galmazunk: ha ragaszkodunk az általunk kreált kategóriákhoz, és emiatt nem vagyunk képesek úgy gondolkodni az egyes gyerekekről, hogy a gondolkodáshoz használt fogalmaink köre túlmutasson a megszokott kereteinken, akkor szükségszerűen elbukunk. És rántjuk magunkkal a gyerekeket is. A felelősségünk abban áll, hogy felismerjük saját határainkat, és kezdjük el azokat tágítani, amennyire tudjuk. Szembe nézni azzal, hogy amit eddig tudni véltem az autizmusról, csak egy a lehetséges igazságok közül, nem fájdalommentes, azonban elkerülhetetlen. Amikor arról gondolkodunk, hogy hogyan viszonyuljunk azokhoz az emberekhez, akiknek látszólag a legfőbb igyekezetük arra irányul, hogy ellenálljanak minden megfogalmazott elvárásnak, akik autizmus diagnózisuk ellenére nem „hajlandók” elfogadni az általunk hasznosnak tartott autizmus-specifikus segítséget, akkor előbb-utóbb kénytelenek vagyunk újradefiniálni a segítségadás fogalmát.

A konferencia előadói különböző módokon kapcsolódnak a gyerekekhez: szülők, sokféle területről érkező szakemberek. Szeretnénk nézőpontokat ütköztetni, újfajta diskurzust elindítani, ahol a közös cél a szűk gyógypedagógiából kiemelni és össztársadalmi kérdéssé tenni a különböző elmék közötti interakciók, a megérteni vágyás, egymás megfelelő támogatása és az önazonosság megélésének és fenntarthatóságának kérdését.

Vagy nézzük meg ugyanezt egy másik irányból. Miért van szükség diagnózisra ahhoz, hogy valaki megélhesse az önazonosságát? Aki megkapja, attól elfogadjuk, hogy nem illeszkedik tökéletesen a normához, akinek nincs diagnózisa, azt továbbra is morális szempontok alapján ítéljük meg és el. A diagnózis ebben a vonatkozásban ugyanúgy kirekesztő. A diagnózis hiánya pedig megfosztja a neurotipikusnak ítélt embereket a normától való eltérés jogától. Az autista identitás azért rettentő fontos, mert bizonyíték a többségtől eltérő gondolkodás és viszonyulás létjogosultságára. Nem lenne szükség orvosi diagnózisra, ha ez lenne a többség által normaként elfogadott és megélt attitűd.

A neurotipikus elme, úgy tűnik, nem tud elvonatkoztatni saját magától, minden emberi viselkedés okában az őhöz való viszonyulást keresi, amit a másik ember

Symbo Alapítvány

<https://symbo.hu/>
symbo.inform@gmail.com

Telefon

(+36 70) 365 5063

Hívható

hétfő 10:30–13:30 | kedd 11:30–14:00 (

Foglalkozások helyszíne

1077 Budapest, Király utca 57.

1. emelet, 2. ajtó (12-es kapucsengő)

csinál, annak köze van ahhoz, amit rólam gondol. Tekinthejtük ezt a neurotipikus gondolkodás fogyatékoságának: nem tud elvonatkoztatni a mások által róla alkotott képtől. Kényszere a mentalizáció, miközben csak a saját rendszerén belül képes erre, így aztán sok esetben szükségszerűen téves következtetéseket fogalmaz meg. A szociális viselkedés általa alkotott szabályaihoz való merev ragaszkodása miatt kerülnek a neurotipikus szabályokhoz kevésbé alkalmazkodni tudó emberek a perifériára. Nekünk, akik valamilyen okból kapcsolódunk a normától eltérő gondolkodású, viselkedésű emberekhez, kiemelt felelősségünk van abban, hogy ezzel szembenézünk és felhívjuk rá azok figyelmét, akik ezt a gondolkodásmódot ismerik csak, akik még nem kényszerültek arra, hogy megkérdőjelezzék az észrevétlenül kialakult egyfélésegre törekvő szemléletet.

Ezzel a konferenciával kísérletet teszünk arra, hogy jobban megértsük, mi akadályoz minket abban, hogy a „minden ember egyenlő” illúziója legalább az autista–nem autista vonatkozásban valósággá váljon. Megnézzük, milyen kérdéseket vet föl, ha ragaszkodunk az autizmusról és az ahhoz kötődő, megkérdőjelezhetetlennek hitt eljárásokról alkotott fogalmainkhoz akkor is, ha a saját szemünkkel látjuk, hogy a gyerekek nem lesznek boldogabbak ezektől. És mi történik akkor, ha megengedjük magunknak, hogy nézőpontot váltsunk, és végre ne a társadalmi hasznosság elve alapján, hanem az autista ember saját boldogsága szempontjából kezdünk gondolkodni a tennivalóinkról.

Egyformán fontos minden gyerek és felnőtt, mindegy, hogy beszél, vagy nem beszél, nyugodt vagy izgága, együttműködő vagy az irányítást a sajátjának akar-

ja tudni, mindegy, hogy a szakma ítélete szerint okos vagy nem okos. Nem használnunk megőrzésre alkalmas félrevezető fogalmakat, örökre törölni akarjuk a magasan funkcionáló és alacsony funkcionáló kifejezéseket a szókészletünkéből, mert megítélésünk szerint romboló hatásúak, a létezés összetett, sokféle szempontból megközelíthető kérdéskörét lealacsonyítja egy, az emberi méltóságot sértő szintre. Semmit nem tesz hozzá a megértéshez, kizárólag arra alkalmas, hogy bizonyítsa a kívülállásunkat és jogunkat az ítélkezésre. Mert mi, emberek, nem funkcionálunk, hanem élünk, ahogy tudunk, a mi fogalmából pedig nem zárjuk ki az autistákat. Szavaink tudatos használata gondolkodásunk tudatos átalakítását eredményezi.

Nem válaszokkal, hanem kérdésekkel érintünk, hiszünk a közös gondolkodás jótekonny hatásában és tudjuk, hogy a bölcsek köve nem létezik. (Bármennyire is szeretnék néhányan elhiteni velünk, hogy a birtokosai). Számítunk mindenkire, aki jelen van. Nem fogadunk el semmit, aminek az igazát nem éljük át mi magunk, megkérdőjelezünk mindent, amit a gyerekek elutasítanak, azokat az utakat keressük a gyerekek számára, amelyeken mi is szívesen végigmegyünk.

Bízom abban, hogy mire az előadások végére érünk, mindannyiunk fejében lesznek új gondolatok, amiket tovább lehet majd gondolni, talán olyanok, amelyekről majd érdemes lesz beszélgetni. Hasznos, lendületet adó délelőttöt kívánok!

(A konferencia és az utána kezdődő ke-rekaszta! beszélgetés megtekinthető december 31-ig itt: <https://skatulya.hu/konferencia> – belépési kód itt kérhető: <https://skatulya.hu/konferencia/regisztracio>)

Solt Anna

Kitüntetés

Idén a járványra való tekintettel alternatív Prima Primissima díjakat adtak át: egyének helyett szervezeteket díjaztak. Az Autizmus Alapítvány is díjazottak között volt az autista személyekért és családjukért végzett munkájáért.

Gratulálunk!

Út a hogyantól a miértbe

A szemléletváltás kérdései

A cikk írója a Skatulya konferencia egyik előadója volt. Előadásának címe: *Szivarványszemüveg – egy szemléletváltás története*. A Szivarványszemüveg Judit Facebook oldalának neve, ezzel a neurodiverzitásra és a szemléletváltás szükségességére utal: <https://www.facebook.com/szivarvany-szemueveg>. A világhálón a Skatulya oldalán is olvasható több írása: <https://skatulya.hu/author/szivarvany>. Autista szülőként autista gyermeket nevel.

Olvását ajánlom a neurotipikusok figyelmébe is. (A szerk.)

Ha szeretném az autizmusról való gondolkodásom, a szemléletmódom alakulását egyetlen mondatban megragadni, akkor az ez lenne: el kellett jutnom a *Hogyan?-tól a Miért?-be*. Ez az út megváltoztatta az autizmusról, magamról, a lányomról gondoltakat, ezáltal az életünk minőségét.

Autista gyermeket nevelve napról napra vannak olyan viselkedések, melyekről azt gondoljuk nem jók, nem helyesek, nem megfelelőek, változtatni kell rajtuk. Így jön a kérdés, amit felteszünk a fejlesztőpedagógusoknak a szülőcsoportokban: hogyan tudnám ezt vagy azt a viselkedést megváltoztatni?

Tippeket, trükköket, praktikákat várunk, melyektől végre fordul a kocka, egyszerűbb lesz, és a gyerek azt csinálja, amit szeretnénk, úgy, ahogy szeretnénk. Elsőre roppant frusztráló rájönni arra, hogy valójában ilyesmi nem létezik. Egyrészt minden gyerek más és más, a hasonlónak tűnő helyzetek mélyén pedig más és más okok vannak. Ez pedig elvezet minket oda, hogy talán mégis csak létezik egy ilyen praktika, ami pedig a kérdésen való változtatás. A kérdés, amit fel kell tennünk az: miért viselkedik a gyerek így vagy úgy?

Ez az egyszerű átfogalmazás a szemléletváltás sok-sok rétegét foglalja magában. A hogyanra egy egyszerűen, gyorsan bevezethető trükköt várunk válaszul, amitől változhat a gyerek viselkedése. A miérről való foglalkozás egy utazás, egy folyamat kezdete, egy első lépés, aminek végén talán nem is oda jutunk, ahová az elején gondoltuk, hiszen nem biztos, hogy megváltozik, meg kell változnia egy viselkedésnek.

A hogyan rövid távban gondolkozik, minimális erőbefektetéstől maximális hasznot várva, a miért kemény munka, türelem, tudatosság.

A hogyan egy megoldást és lezárást szeretne, a miért teret ad a folyamatos változásnak, a lehetőségeknek.

A hogyantól jól körülírt, belátható következményeket várunk, a miért újabb kérdésekhez vezet, a kimenetele talán az egész gondolkodásunkat felforgatja.

A hogyan a felszínt nézi, a tüneteket, a viselkedésekre ok nélkülüként tekint. A miért a mélybe vezet, feltételezi, hogy a viselkedés nem öncélú, mindig oka van, a viselkedés kommunikáció, üzenet.

A hogyan determinálja, hogy a hiba a gyerekben van, a miérről ott a lehetőség, hogy a probléma a környezetből is eredhet.

A hogyan ragaszkodik az én elvárásaimhoz, az én fejemben élő képhez, a miérről megismerhetem őt, igazán, saját valójában.

A hogyan a gyermeket akarja megváltoztatni, a miérről indul út végén talán mi változunk, a világról alkotott képünk, a belénk rögzült automatizmusok.

A hogyan szerint nekem van igazam, az a helyes, amit én gondolok, elvárok, a miérről lehetőséget ad, hogy megvizsgáljuk a helyzetet a gyerek szemszögéből, hogy megkérdőjelezzük a saját tévedhetetlenségünket.

A hogyan szerint a neurotipikus út fel-sőbbrendű, ép, egészséges, míg az eltérő javítandó, megváltoztatandó, a miérről szerint a másik nézőpontja is valid, elfogadható, figyelembe vehető, a másfajta létezésnek is megvan a létjogosultsága.

Cseh Judit



Autizmus és öregedés

Az NFSZK Nonprofit Kft. MONTÁZS projektjének köszönhetően magyarul is olvasható a nagy-bitanniai civil szervezet, a The National Autistic Society (NAS) gyakorlatcentrikus, alapinformációkat közlő *Autizmus és öregedés* című kiadványa. A kötet hiánypótló, mert ebben a témában magyar nyelvű szakirodalom még nem született. A könyvben olvashatunk az idős-korral együtt járó fizikai, érzelmi és mentális változásokról, azok lehetséges hatásáról az autista emberek életminőségére.

A kötet írói az autista emberek családjára is gondoltak, nekik is adnak kapaszkodót/segítséget csak úgy, mint az egészségügyben dolgozóknak és szociális ellátás munkatársainak, és maguknak az autista embereknek is, hogy felkészülhessenek az idős korra, és az azzal járó változásokra.

Az „Autizmus és öregedés” című szakmai anyag letölthető az NFSZK honlapjáról: nszfk.hu.

Jelentős változásnak nincs nyoma

Társadalmi riport 2020

Megjelent a Társi Zrt. valóságfeltáró kiadványa a Társadalmi riport 2020. Szerkesztői: Kolosi Tamás–Szelényi Iván–Tóth István György. Az az első könyv 1990-ben jelent meg, és a kutatók két évente jelentkeztek újabb kötettel, amelynek címe ugyanaz volt, csak a dátum változott.

A Társi oldalán ez áll a 2020-as évvel fémjelzett *Társadalmi riportról*: „A 2020 november elején megjelenő kötet 600 oldalon, az eddigi hagyományokat folytatva ad áttekintést a legfontosabb társadalmi jelzőszámok, folyamatok alakulásáról.” A Társadalmi riport mindegyik kötete letölthető a Társi honlapjáról kivéve az 1990-es, 1992-es köteteket (ezeknél csak a fejezetcímek olvashatók): <https://tarki.hu/tarsadalmi-riport#2020> – de minden könyv megjelent nyomtatott formában is. A 2020-as már kapható a Lira könyvesboltjaiban, de online is megrendelhető.

A mostani kötet azért is izgalmas, mert IV. fejezetében – címe: Sérülékenység: társadalmi csoportok és szociális szolgáltatások –, külön tanulmány szól a fogyatékos/autista emberekről. Szerzői: *Kozma Ágnes–Petri Gábor–Bernát Anikó*. Az általuk írt tanulmány címe is sokatmondó: *Kiszolgáltatottság és stagnálás: fogyatékos emberek társadalmi helyzete a 2010-es években*.

Bár sok minden történt a 2010-es években – elindult a nagy intézmények lebontása, épültek támogatott lakhatást biztosító házak az onnan kikerülőknél; új törvény született a gondokságról; többen is dolgoznak, mint azelőtt –, mégis a nagy többségnek, azoknak, akik otthon élnek, édes-keves jutott. Pedig ők a (hallgatag) többség.

A sok statisztikai adattal, grafikonnal alátámasztott tanulmány (amihez *Online melléklet* is kapcsolódik) több alcíme közül az alábbiakban néhányat kiemelünk.

Iskolázottság: „Az akadályozottak körében azonban jóval magasabb a befejezett alapfokú végzettséggel rendelkezők aránya csaknem kétszerese (38,2 százalék a mérsekéltelen és 34,1 százalék a súlyosan korlátozottak esetében) a nem akadályozott népességgel összehasonlítva (17,6 százalék). Az

érettségi nélküli, középfokú végzettséggel rendelkezők aránya lényegében azonos a három csoport esetében (rendre 18, 19,5 és 17,8 százalék), viszont a magasabb végzettségek esetében az akadályozott emberek egyértelműen hátrányban vannak: érettségivel 19,9 és 24 százalékuk rendelkezik, szemben a nem akadályozottak 28,8 százalékkal, diplomája pedig csupán 9 és 12,6 százaléknak van, szemben a nem akadályozott népesség 18,4 százalékkal.”

A foglalkoztatásról szóló részben ezt a megállapítást teszik a kutatók: „Az utóbbi években számos, a fogyatékos gyermekeket és felnőtteket érintő reform indult el az oktatástól, a családtámogatáson keresztül, a foglalkoztatásig. Mindezek ellenére a fogyatékos emberek és családjaik továbbra is az egyik leginkább – halmozottan – hátrányos helyzetű társadalmi csoport.”

A szociális szolgáltatásokkal kapcsolatban sincs jó hírünk – de azt az érintettek vagy családjuk e nélkül is tudja: „A szociális szolgáltató rendszer hiányosságai miatt a magánháztartásokban a szükséges segítséget nem elérő fogyatékos személyek és családjaik általában kényszerűen döntenek az intézeti ellátás igénybevétele mellett. Ezek az ellátások a szolgáltató rendszer legdrágább és az igénybe vevők életminősége szempontjából legkevesbé költségvetésközpontú elemei (Kopasz és szerzőtársai, 2016)... A magánháztartásban élők által igénybe vehető szolgáltatások – támogató szolgáltatás, nappali ellátások, házi segítségnyújtás – keveseket érnek el, aminek a kapacitáshiány az oka, nem pedig az igények alacsony szintje.”

A Jogi cselekvőképesség alcímet viselő részben a gondokság kérdésével foglalkoznak. E területen ugyan törvényi szinten történt előrelépés: megjelent a támogatott döntéshozatal, ennek ellenére a korláto-

zó gondnokság alá helyezett emberek száma jelentősen nőtt: „A gondnokság alatt állók arányának folyamatos, és az új Ptk. 2014-es hatályba lépését követően is tapasztalt növekedése azt mutatja, hogy a magyar kormány – a nemzetközi progresszív trendhez illeszkedő – kísérlete a gondnoksági rendszer részleges reformjára egyelőre sikertelen. Sőt, a jogalkotónak az új Ptk.-ban kifejezett szándékával ellentétben, a gondnoksági rendszer a 2010-es években tovább erősödött.”

Összefoglalójukban a szerzők megállapítják: „a 2010-es évek során tovább csökkent a magát fogyatékosnak valló népesség, és ez a csökkenés főleg a 60 évnél fiatalabbak között jelentős.”

Ugyancsak jelentősnek mondható egyes csoportok, elsősorban az értelmi fogyatékos és autista népesség viszonylagos növekedése. Az iskolázottságra, egészségi állapotra, és gazdasági aktivitásra vonatkozó adatokból kevés jelentős változás rajzolódik ki; a fogyatékos emberek társadalmi helyzetének javulását jelző trendeknek nem látjuk nyomát.”

– *ferenczy* –

Kutatás a fogyatékos emberek kirekesztéséről

A Társi Társadalomkutató Intézetnél kutatás indult a fogyatékos emberek kirekesztésének változó és új mechanizmusairól 2019 decemberében – várható befejezése: 2022 november 30. A kutatásban résztvevők: *Bernát Anikó, dr. Turnpenny Kozma Ágnes és dr. Petri Gábor*. Az elvégzendő munka céljáról ez áll a Társi honlapján: „Kutatásunk célja a fogyatékos emberek társadalmi kirekesztéséhez vezető régi és újabb keletű folyamatok feltérképezése, valamint annak megértése, hogy ezek hogyan jelennek meg az érintettek életútjában. Megvizsgáljuk azt is, hogy a nemzetközi kutatásokban feltárt kirekesztési mechanizmusok (társadalmi, gazdasági, oktatási, munkaerőpiaci, jogi és egyéb tényezők) mennyiben vannak jelen a fogyatékos emberekkel kapcsolatos hazai intézményrendszerben és szakpolitikákban, és miként befolyásolják a fogyatékos emberek lehetőségeit.

Közgyűlési határozatok 2020

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZÖK SZÁMÁRÁNYA
1/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 1/2020. (VIII.29.) számú 18 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének, Pulics Gergelyt (ARON Egyesület), és Heim-Horhi Anett szakmai vezetőt a jegyzőkönyv hitelesítőjének.		18 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 2/2020. (VIII. 29.) számú 18 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az ARON Egyesületet (nevében eljáró természetes személy Szabó-Tóth Éva), a PontMÁS Alapítványt (nevében eljáró természetes személy Rumi Edina) és a Töredék Világ Autizmussal Élő Emberekért Közhasznú Alapítványt (nevében eljáró természetes személy Milus Csabáné) a tzavatszámlláló bizottság tagjának. Az ARON Egyesületet (nevében eljáró természetes személy Szabó-Tóth Éva) a szavatszámlláló bizottság vezetőjének.		18 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 3/2020. (VIII. 29.) számú 18 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja a közgyűlés meghirdetett napirendi pontjait.		18 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 4/2020. (VIII. 29.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az AOSZ alapszabálya értelmében az Autisták Országos Szövetsége tagjai által fizetendő éves tagdíj mértékét 15 000 Ft- ban határozza meg.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 5/2020. (VIII. 29.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az Autisták Országos Szövetsége 2020. évi munkatervét, azzal a kiegészítéssel, hogy: Az AOSZ hozzon létre munkacsoportot a felnőtt autista személyek (a teljes spektrum vonatkozásában) foglalkoztatásának és lakhatásának érdekében.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 6/2020. (VIII. 29.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az Autisták Országos Szövetsége 2020. évi költségvetési tervét.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 7/2020. (VIII. 29.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával Löffler Andrászt választja meg 2020. augusztus 29. napjától 2021. augusztus 29. napjáig terjedő időtartamra az Autisták Országos Szövetsége könyvvizsgálói feladatainak az ellátására.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
8/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 8/2020. (VIII. 29.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával a 7/2020.(VIII.29.) számú határozatával megválasztott könyvvizsgáló évi megbízási díját bruttó 400 000 Ft, azaz bruttó négyszázezer forintban határozza meg.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
9/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 9/2020. (VIII. 29.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával érvényesnek fogadja el azon jelöltek jelölését a vezető tisztségviselői, vagy a felügyelő bizottsági tagi helyekre, melyek jelölése kizárólag az elfogadó nyilatkozat adminisztrációs hibája miatt lett érvénytelen, amennyiben a jelölt és a jelölt nevében eljáró természetes személy a közgyűlésen nyilatkozatával elfogadja azon tisztséget, melyre jelölték.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
10/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 10/2020. (VIII. 29.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az ASD Munkacsoport Civil Társaság tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében a vezető tisztségviselői feladatok (alelnök) ellátására kijelölt természetes személyként Csonka Gábort választotta meg az Autisták Országos Szövetsége alelnökének 2024. augusztus 29. napjáig terjedő időtartamra.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
11/2020. (VIII. 29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 11/2020. (VIII. 29.) számú 12 igen, 6 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával az Apró Lépések Egyesület tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében a vezető tisztségviselői feladatok (elnökségi tag) ellátására kijelölt természetes személyként Keresztesi Koppányt választotta meg az Autisták Országos Szövetsége elnökségi tagjának 2024. augusztus 29. napjáig terjedő időtartamra.		12 igen, 6 nem, 1 tartózkodás
12/2020. (VIII.29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 12/2020. (VIII. 29.) számú 16 igen, 0 nem, 3 tartózkodás mellett meghozott határozatával Autista Sérültekért Zalában Alapítvány tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében a vezető tisztségviselői feladatok (felügyelő bizottsági tag) ellátására kijelölt természetes személyként Jakab Károlynét választotta meg az Autisták Országos Szövetsége felügyelő bizottsági tagjának 2024. augusztus 29. napjáig terjedő időtartamra.		16 igen, 0 nem, 3 tartózkodás
13/2020. (VIII.29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 13/2020. (VIII. 29.) számú 18 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával a Vésztői Sérült Gyermekéért Egyesület tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében a vezető tisztségviselői feladatok (felügyelő bizottsági tag) ellátására kijelölt természetes személyként Nagyné Kovács Ilonát választotta meg az Autisták Országos Szövetsége felügyelő bizottsági tagjának 2024. augusztus 29. napjáig terjedő időtartamra.		18 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
14/2020. (VIII.29.)	2020. VIII. 29.	A közgyűlés a 14/2020. (VIII. 29.) számú 16 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával – figyelemmel az alapszabály 3.2. pontjában foglaltakra – tudomásul veszi a megválasztott vezető tisztségviselőikkel és a felügyelő bizottsági tagokkal történő szerződésüket, továbbá díjazásuk, költségterítésük megállapítását az Autisták Országos Szövetsége hatályos határozatai alapján.		16 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2020. (IX. 12.)	2020. IX. 12.	A közgyűlés 1/2020. (IX. 12.) számú határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének, Nagyné Kovács Ilonát és Ferenczy Ágneszt a jegyzőkönyv hitelesítőjének 8 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazattal.		8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2020. (IX. 12.)	2020. IX. 12.	A közgyűlés 2/2020. (IX. 12.) számú határozatával megválasztja az Autitok Egyesületet, Kállai Anikót a szavatszámlláló bizottság helyett a megjelentek számára való tekintettel 7 igen, 1 tartózkodás, 0 nem szavazattal.		7 igen, 0 nem, 0 tartózkodás



Maszkviselés: fölmentés

Kövári Edit, az AOSZ elnöke levelet írt öt kormánytagnak, hogy azokat az autista személyeket, akik állapotuk miatt nem tudják betartani a járvány miatt elrendelt maszk viselésének szabályait, mentesítsék ez alól. A válasz megérkezett: A kormány rendeletet módosított november 19-i hatállyal: megengedi, hogy az autista személyek mentesüljenek a maszkviselés szabályai alól (510/2020 [XI. 19.] korm. rendelet). Ez persze nem jelenti azt, hogy ne próbálják rávenni a gyermeket arra, hogy saját maga és a többi ember érdekében hordja a maszkot. Aki viszont nem viseli a rendeletben meghatározott helyeken, annak igazolnia kell a mentességét. Erre alkalmas az AOSZ tagsági igazolvány; a fennálló állapotot igazoló dokumentum, vagy orvosi igazolás.

Kitüntetés a MASZK tagjainak

Többször beszámoltunk az *Esőemberben* az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szüleinek életminőségét, pszichológiai jóllétét. Ez az első ilyen jellegű kutatás Magyarországon. Ezzel párhuzamosan egy másik kutatás is zajlott a *Csillagbusz* c. befogadást elősegítő könyv hatásáról a kisiskolások körében. Ez volt a Csillagbusz inklúziós intervenció program. A kutatást az MTA Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja (is) támogatta. A kutatási program vezetői elismeréseket adtak szeptember 4-én azoknak a kiemelkedő pedagógusoknak, akik a különböző kutatásokban részt vettek: A MASZK kutatás részvevői közül *Őszi Tamásné*, *Vígh Katalin* és *Csepregi András* munkáját ismerték a kitüntető oklevéllel.

Végleges a DATA szoftverrendszere

Az AOSZ átvette a végleges DATA szoftverrendszert. A szakemberek és az AOSZ munkatársai folyamatosan dolgoznak a segítő tartalmak, az útmutatók, a használatot segítő szolgáltatás kialakításán azért, hogy mindenki elsajátíthassa a rendszer használ-

atát. A DATA szoftverrendszer a segítő tartalmak elkészülése után elérhető lesz mindenkinél. Akinek kérdése van a DATA-val kapcsolatban, az a datainfo@esoember.hu címen, vagy vidéki szolgáltatási pontok munkatársainál érdeklődhet: <http://data.aosz.hu/szolgáltatasi-pontok/>. Egyéb információk itt találhatók: data.aosz.hu.



Autista a családban

Z. Kiss Adrienn és férje két gyereket nevel. A nagyobbik fiú autista. Róla és a családról írt 29 történetet, amelyeket átszó a humor és a szeretet. Adrienn eredeti szakmája pedagógus, de úgy gondolja autista fia a Nagy Tanító, aki új meg új feladatokat ad a családnak, amelyeket meg kell oldaniuk. A megoldásokat is megírja a szerző, ezért haszonnal forgatható mindazoknak, akik autista gyermeket nevelnek. Ez persze nem azt jelenti, hogy minden autista gyermeknél használható, kész megoldást kapnak *Z. Kiss Adrienn*től, hiszen nincs két egyforma gyerek, és ez autista gyerekekre igaz. De ötleteket ad, irányokat mutat, elgondolkodtat. A kis formátumú könyvet eredeti fotók illusztrálják. A szerző és a Geobook kiadó másokra is gondolt: A könyvek árából a boncodföldi Autista Sérültekért Zalában Alapítványt támogatják.

AOSZ kártya igénylése egyeztetéssel
Az Autisták Országos Szövetsége a kártyát személyes igénylés esetén azonnal elkészíti az AOSZ irodájában. A járvány miatt az irodában személyes ügyfélfogadás csak hétfőn és pénteken van 9–17 óra között. A szövetség kéri a személyesen megjelenőket, hogy egyedül jöjjenek, és előzetesen egyeztessenek időpontot az aoszkartya@esoember.hu e-mail címen. A személyes ügyintézés során tartásuk be a járványügyi

szabályokat: viseljenek maszkot, tartsanak távolságot és érkezéskor használják a bejáratnál elhelyezett kézfertőtlenítőt.

Elismerés a kiváló munkáért

Békéscsaba önkormányzata kitüntette az AUT-PONT alapítvány munkatársi gárdáját színvonalas, kimagasló teljesítményéért, és a város jó hírnevét öregbítő munkájáért. Az alapítvány 1999-ben létesült, és a városban, valamint a környékén lévő településeken élő autistáknak és családjuknak ad szolgáltatásaival segítséget. A nappali intézmény vezetője *Szántó Tamás* egyúttal az alapítvány elnöke is. Aki még nem ismeri az AUT-PONT Alapítványt, annak érdemes ezt a videót megnézni, amelyben Szántó Tamás mutatja be a náluk folyó munkát: https://youtu.be/5Kw3hCV_kvY.

A VIII. kerület díszpolgára

November 7-én, Józsefváros 243. születésnapján a VIII. kerületi önkormányzat díszpolgári címet adományozott *dr. Balázs Annának* az Autizmus Alapítvány alapítójának, jelenlegi főigazgatójának az autizmus megismertetéséért és az autista személyekért végzett munkájáért. (Az alapítvány ambulanciája és iskolája a VIII. kerületi Delej utcában van.)

Megváltozott e-mail címek

A Nemzeti Fogyatékosügyi és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit Kft. elektronikus levelezési címe egységesen megváltozott. A korábbi @fszk.hu végződés helyett @nfszk.hu végződést kapott a társaság valamennyi e-mail címe.

Kitüntetés

Gyene Piroška, az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségének elnöke a Magyar Érdemrend Lovagkereszt polgári tagozat kitüntetésben részesült október 23-án. Az államalapítás ünnepéhez, augusztus 20-ához kapcsolódva adták volna át az elismeréseket, de a járvány miatt akkor ezt elhalasztották.



3/2020. (IX. 12.)	2020. IX. 12.	A közgyűlés 3/2020. (IX. 12.) számú határozatával elfogadja a meghirdetett napirendet 8 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazattal.	8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2020. (IX. 12.)	2020. IX. 12.	A közgyűlés 4/2020. (IX. 12.) számú határozatával elfogadja az elnökség beszámolóját a 2019. évi munkáról. 8 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazattal.	8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2020. (IX. 12.)	2020. IX. 12.	A közgyűlés 5/2020. (IX. 12.) számú határozatával elfogadja az Autisták Országos Szövetsége 2019. évi éves beszámolóját és közhasznúsági mellékletét 8 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazattal.	8 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

Elnökségi határozatok 2020

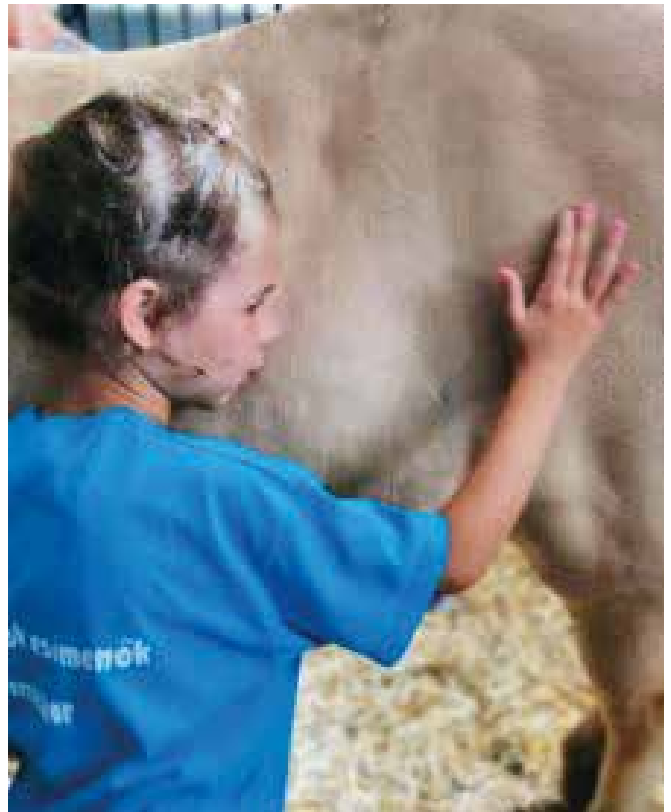
A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA
1/2020. (IV. 28.)	2020. 04. 28.	Az elnökség Lapis Balázs pénzügyi vezető munkaviszonyának megszüntetését kezdeményezi az elmúlt időszak vonatkozásában tapasztalt hiányosságokra tekintettel közös megegyezés felajánlásával.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (V. 26.)	2020. 05. 26.	A veszélyhelyzet során a személy- és vagyonegyesítő szervezetek működésére vonatkozó eltérő rendelkezésekről szóló 102/2020. (IV. 10.) korm. rendelet (mely április 12. napjától hatályos) 5.§-a lehetővé teszi, hogy a számviteli törvény szerinti beszámoló elfogadásáról, az adózott eredmény felhasználásáról és a döntéshozó szerv hatáskörébe tartozó, azonban a jogi személy törvényes működésének fenntartásához, a veszélyhelyzet miatt kialakult helyzet kezeléséhez szükséges, valamint az észszerű és felelős gazdálkodás körében felmerülő halaszthatatlan ügyekben – bizonyos korlátozásokkal – a jogi személy ügyvezetése határozzon. Az AOSZ elnöksége úgy dönt, hogy a tagság teljes körű, folyamatos tájékoztatása mellett a veszélyhelyzet megszűnéséig az elnökség hozza meg a fenti kérdésekben a döntéseket. Az AOSZ közgyűlését a veszélyhelyzet megszűnését követően 90 napon belül összehívja, és az addig meghozott elnökségi határozatokat a közgyűlés napirendjére tűzi annak megerősítése, módosítása, vagy új döntés meghozása érdekében.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (VI. 15.)	2020. 06. 15.	Az elnökség a hatályos választási szabályzatában meghatározott jelölőbizottsági tagnak dr. Zakár Andrásné tagot választja határozatlan időre.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2020. (VI. 15.)	2020. 06. 15.	Az elnökség az Autisták Országos Szövetsége 2016. február 6. napján kelt Szervezeti és működési szabályzata 5. pontjának a „Tisztségviselő választó közgyűlésre vonatkozó különös szabályok” című részének első és ötödik bekezdésében foglaltakat hatályon kívül helyezi. A tisztségviselő-választó közgyűlésre vonatkozó különös szabályok: 1. bekezdés A tisztségviselő-választó közgyűlés időpontját az elnökség tűzi ki úgy, hogy a választó közgyűlés előtt 1 hónappal a jelölések megkezdődhessenek. 5. bekezdés A jelöltállítás a választó közgyűlés időpontja előtt két héttel le kell zárni. A jelöltek nevét legalább egy héttel a választó közgyűlés időpontja előtt a Hírlevélben, a szövetség honlapján vagy egyéb úton a tagokkal ismertetni kell.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
3/2020. (VI. 15.)	2020. 06. 15.	Az elnökség 2/2017. (IV. 10.) számú határozatával elfogadott választási szabályzatát hatályon kívül helyezi, és egyben helyébe a jelen határozatával elfogadja az Autisták Országos Szövetségének 2020. június 10. napján kelt a veszélyhelyzeti intézkedések okán létrehozott választási szabályzatát.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 3 igen, 1 tartózkodás szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Abigél Közhasznú Egyesület pályázatát 166 000 Ft-tal támogatja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
2/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Alapítvány az Esőmanók Tolna Megyei Autistákért Egyesület pályázatát 166 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
3/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Értékek Háza Alapítvány pályázatát 154 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
4/2020.(VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Flóra Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítvány pályázatát 165 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
5/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 3 igen, 1 tartózkodás szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Autispektrum Egyesület a Veszprém Megyei Autista Gyermekekért pályázatát 166 000 Ft-tal támogatja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
6/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Nógrádi Autizmus Alapítvány pályázatát 166 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
7/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Összefogás Berettyószentmártonért Egyesület pályázatát 166 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott

8/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a PontMÁS Vas Megyei Autista Gyermekéért Alapítvány pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
9/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány pályázatát 166 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
10/2020. (VI. 24.)	2020. 06. 24.	Az elnökség 2 igen, 1 tartózkodás, 1 nem szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az alábbi döntést hozta: Az elnökség a Tartalmas Pihenés 2020 pályázat benyújtási lehetőségét meghosszabbítja a keretösszeg kimerüléséig. Az újabb pályázatok közül előnyt élveznek azok a pályázók, akik még nem nyertek ebben a kiírásban pályázatot. A pályázat lezáruláról a honlapon tájékoztatjuk az érdeklődőket.		2 igen, 1 nem, 1 tartózkodott, 1 elnökségi tag nem szavazott
1/2020. (VII. 15.)	2020. 07. 15.	Az AOSZ elnöksége úgy dönt, hogy közbeszerzési eljárás lebonyolítása nélkül, azonban 3 ajánlat összehasonlításával, a legolcsóbb kiválasztásával vásárolja meg a DATA szoftverrendszer üzemeltetéséhez szükséges tárhelyet az előterjesztésben foglalt műszaki paraméterekkel. Az AOSZ a tárhelyet 2021. március 31-ig vásárolja meg, majd az éves költségvetési tervében foglaltak alapján hosszabbítja meg a szerződést.		4 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
1/2020. (VII. 24.)	2020. 07. 24.	Az AOSZ elnöksége arról döntött, hogy az AOSZ választó közgyűlését 2020. augusztus 29-én 10 órától tartja. Az AOSZ elnökség arról döntött, hogy az AOSZ rendes közgyűlését szeptember 12-én 10.00 órától tartja.		5 igen
1/2020. (VII. 27.)	2020. 07. 27.	Az AOSZ elnöksége 4 igen és 1 tartózkodással úgy döntött, hogy a Tartalmas Pihenés 2020 pályázati kiírás keretében nyári táborok szervezésére szánt támogatási összeget megemeli, annak teljes körű felhasználása érdekében. A keretösszeg emelése saját forrásból, az elsőként beérkező érvényes pályázat költségvetésének teljes körű támogatását lehetővé tevő mértékig történik.		4 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
1/2020. (VII. 28.)	2020. 07. 28.	Az AOSZ elnöksége elfogadja a mellékelt választási szabályzatot, mely kitér az elektronikus hitelesítéssel történő jelölési eljárás szabályaira is.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (VII. 29.)	2020. 07. 29.	Az AOSZ elnöksége a Tartalmas Pihenés 2020 pályázat keretében az alábbi szervezetek programjait támogatja: Miskolci Autista Alapítvány 154 000 Ft összegben 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) Vésztői Sérült Gyermekek Egyesülete 165 540 Ft összegben 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) AutiSpektrum Egyesület a Veszprém Megyei Autista Gyermekéért 166 000 Ft összegben támogatja 3 igen szavazattal, 1 tartózkodással (1 elnökségi tag nem szavazott)		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
1/2020. (VIII. 1.)	2020. 08. 01.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal elfogadja az Autitok Egyesület belépési kérelmét az Autisták Országos Szövetségének tagjai közé.		5 igen, 0 nem, tartózkodott
1/2020. (VIII. 12.)	2020. 08. 12.	Az elnökség felkéri a 2020-ban tartandó közgyűlések mindegyikére a mandátum vizsgáló bizottság elnökének a MITIÖK Egyesületet, tagoknak pedig Autista Gyermekéért Egyesületet, Zalai Autisták Segítő Egyesületet, illetve póttagnak Nógrádi Autizmus Alapítványt.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2020. (VIII. 12.)	2020. 08. 12.	Az AOSZ elnöksége a 2020. augusztus 29-i választó közgyűlés helyszínét és napirendi pontjait elfogadja: Helyszín: 1053 Budapest, Fejér Gy. utca 10. 1. Határozatképesség megállapítása 2. Jegyzőkönyvvezető és a jegyzőkönyv hitelesítő megválasztása 3. Szavazatszámoló bizottság tagjainak és a szavazatszámoló bizottság vezetőjének a megválasztása 4. Napirendi pontok elfogadása 5. Az AOSZ tagjainak éves tagdíjának a meghatározása 6. Az AOSZ 2020. évi munkatervének elfogadása 7. Az AOSZ 2020. évi költségvetési tervének elfogadása 8. A választott könyvvizsgáló megválasztása és díjazásának megállapítása Szünet 9. A jelölő bizottság beszámolója, a jelöltek bemutatkozása időtartamának a meghatározása, a jelöltek bemutatkozása 10. Az új alelnök, elnökségi tag és 2 felügyelőbizottsági tag megválasztása titkos szavazással 11. A megválasztott alelnökkel, elnökségi taggal és 2 felügyelőbizottsági taggal kötendő szerződés jóváhagyása 12. Beszámoló a DATA projekt előrehaladásáról		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (VIII. 13.)	2020. 08. 13.	Az elnökség 5 igen szavazattal elfogadja a Mit tehetnék érted? Autista Otthon Alapítvány Tartalmas Pihenés 2020 felhívásra benyújtott pályázatát, 166 000 Ft-tal támogatja azt.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (VIII. 18.)	2020. 08. 18.	Az elnökség 5 igen szavazattal elfogadja és a közgyűlés elé terjeszti a mellékelt 2020. évi szakmai és pénzügyi tervet.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (VIII. 26.)	2020. 08. 26.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal elfogadja a mellékelt, 2020. szeptember 12-i éves rendes közgyűlés meghívó tervezetét.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (VIII. 29.)	2020. 08. 29.	1 tartózkodás és 4 igen szavazattal az AOSZ elnöksége a FESZT 2020. évi választó közgyűlésére Kóvári Editet és Csonka Gábort jelöli elnökségi tagnak.		4 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
1/2020. (IX. 02.)	2020. 09. 02.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal elfogadja és a közgyűlésnek ajánlja elfogadásra a mellékelt szakmai és pénzügyi beszámolót.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (IX. 16.)	2020. 09. 16.	2020. szeptember 21-től az Autisták Országos Szövetsége által kibocsátott AOSZ kártyát minden autizmusban érintett személy igényelheti, amennyiben a diagnózis tényét igazoló dokumentumot az AOSZ irodájában, vagy valamely tagszervezeténél hitelt érdemlően bemutatja.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020. (X. 19.)	2020. 10. 19.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal elfogadja A Harmonikus Fejlődésért Alapítvány tagszervezeti belépési kérelmét.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott

Tartalmas pihenés táborok



Autispektrum Egyesület



Esőmanók Egyesület



Értékek Háza Alapítvány

Most szomorúak vagyunk, mert itt a covid második hulláma. Tartani kell egymástól a távolságot, kerülni kell a csoportosulást, és persze maszkot kell hordani. Visszagondolva a nyárra: örülhetünk, hogy a covid „kegyes” volt hozzánk. Adott a gyerekeknek egy kis időt a játékra, a felhőtlen öröme. Táboroztathattak az AOSZ Tartalmas pihenés nevű pályázatának nyertes tagszervezetei is, pontosabban a hozzájuk tartozó családok kis- és nagygyerekei (a táborot az EMMI támogatta). Ezekről az örömteli napokról fényképek is készültek, amelyek közül néhányat megosztunk Önökkel. Kedvcsinálnak is, hogy az a tagszervezet, amelyik még nem indult egyik Tartalmas pihenés pályázaton sem, jövőre próbálja meg. Megéri. (Bővebben: www.aosz.hu.)



Nógrádi Autizmus Alapítvány

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Kamrás Orsolya
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 támogatja.