

esőember



Nehéz, de eredményes
évet zártunk

AOSZ InfoBázis: Megbíz-
ható tartalmak...

Álterápiák terjedése
a nyilvánosságban

Húszévnnyi szakmai
munka és összefogás...

Kedves Olvasó!

Olvasgatom a neten, hogy hogyan kell, pontosabban lehet fölkeszíteni az autista gyereket karácsony ünnepére. Aki szeret írni, közlékeny, annak mindnek van ötlete. Ami közös ezekben az írásokban, hogy készítsék föl a gyermeket a változásra. Tűnődöm: hogyan lehet fölkeszíteni egy gyereket, akár autista, akár nem, hogy lesz egy-két olyan nap, amikor rég nem látott rokonok jönnek, megölelgetik, megcsókolják (akár akarja, akár nem) összecsapják a kezüket: Istenem, de megnőttél! És ha már iskolába jár a gyerek, megkérdik: Aztán mi leszel, ha nagy leszel? Erre még tíz év múlva sem tud válaszolni szegény, hát még hét-nyolc éves korában.

Nekem a karácsonyt a hó jelenti. Szép nagy hóesések voltak gyerekkoromban. Szánkozni lehetett, és az ócska bakancsunkra (én a bátyámtól örököltem) felkurblyztuk a korcsolyát. Hol voltak még a mostani korcsolyacsodák! A befagyott vékony, szalagnyi patakon korcsolyáztunk. Ha az iskolából mentünk haza, jégcsapokat tördeztünk a kerítésről, faágokról, azt szopogattuk, és sinkóztunk, azaz csúszkáltunk a befagyott tócsákon. Egyszer akkora hó szakadt ránk, hogy apámnak jó sokáig tartott mire a konyhaajtótól a kertkapuig utat ásott. Voltam vagy öt éves akkor, és amikor kiléptem az ajtón, hogy megcsodáljam a havas világot, elámultam: az apámásta út keskeny volt és a hófalak két oldalt magasabbak voltak, mint én. Aznap senki nem ment dolgozni a távoli városokba: a hófúvás miatt a buszjáratokat törölték. Jó volt, apám otthon maradt, játszott velünk.

Anyám a konyhában esténként szaloncukrot készített (a boltokban nem volt), mi gyerekek selyempapírba csomagoltuk, megcsavartuk a végét, cérnaszállal összekötöttük, majd szépen bevagdostuk a papír két szélét. Majdnem olyan volt, mint az igazi.

Hogy mindez miért jutott eszembe? A hirdetések miatt, amelyek már novembertől emlékeztetnek: karácsony lesz, ezt vedd, meg azt vedd, és akkor leszel boldog, vagy a megajándékozott ha... Aztán az autista gyerekek miatt, akikkel sokszor kínszenvedés egy boltba bemenni, mert mindenütt szól a zene. Engem is zavar (hát még őket), és sajnálom szegény eladókat, akik napi nyolc-tíz órán keresztül ezt hallgatják. Az ünnep, a karácsony megszervezéséről az AOSZ weboldalán is találunk jó tanácsokat. *Őszi Tamásné* gyógypedagógus írta, címe: Ünnep és autizmus: Tapasztalatok és ötletek, amikor a megszokott rend felborul. Ha békés, nyugodt és örömteli karácsonyt szeretnének maguknak és gyerekeiknek, akkor érdemes elolvasni és betartani javaslatait.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapképünket Rajczy Máttyás fényképezte

Nehéz, de eredményes évet zártunk	3
AOSZ-hírek	4
Nehéz, de eredményes évet zártunk	5
AOSZ InfoBázis: Megbízható tartalmak, hiteles információk az autizmusról egy helyen	7
Álterápiák terjedése a nyilvánosságban	8
Miben tudunk segíteni?	9
A DATA-rendszer alkalmazásának lehetőségei együttnevelésben	10
Húszévnnyi szakmai munka és összefogás Cegléden az autista gyerekek minőségi oktatásáért	11
Szülőklub a lehetőségekről	12
Mindig kívülről voltam	13
Végleg bezárt a csokoládémanufaktúra	14
Megjelentek a népszámlálás adatai	14
Levél a rezsicsökkentésért	15
Elnökségi határozatok 2023	16
Fogyatékossgal élők Brüsszelben	18
Jogszabály lett a Baráthegyi Majorság	20
Emlékezés Göncz Zsuzsára	20

*Csendes, békés
karácsonyi ünnepeket
és boldog új évet
kívánunk Olvasóinknak!*

Elnöki köszöntő

Kedves Olvasók! Kedves autizmusban érintett sorstársaink, szakemberek, akik követik az Autisták Országos Szövetségének munkáját, és minden érdeklődő, akik olvassák az Esőembert!



Nemrég még csak terveztük ezt az évet, és most év végi köszöntőt írok az Olvasóknak. Mára igen sokan lettünk, akiknek az életét meghatározza az autizmus. Sokfélék vagyunk. Gyerekek, fiatalok és idősebbek, de mindannyian autisták. Épp csak elindultunk a szülőség útján, vagy már annak a végén járunk. Az életünkben közös az autizmus, de mindenkinek más a mai nap megoldandó feladata. Az érdekvédelmi munkánk nagyon összetetté vált, egyre több munkatárssal igyekszünk magas színvonalon nyújtani a színesedő és fejlődő szolgáltatásaink körét. Kollégáink gyűjtik a háttéranyagokat, közzéteszik, szerveznek, koordinálnak, adminisztrálnak és képzik magukat. Sokat telefonálnak, leveleznek Veletek. Keressük a megoldásokat, próbálunk megfelelni az egyre növekvő elvárásoknak. Bár ez nem mindig sikerül.

Elsőként ezeknek a munkatársaimnak szeretnék köszönetet mondani. Veletek vagyunk minden nap, meghallgatjuk, hogy mi nehéz, keressük, hogy miben és hogyan tudunk segíteni. Mindeközben

az életünkben nekünk ugyanúgy ott van a saját autista gyermekünk. Néha sírunk, amikor magunkra maradunk. Vagy azért, mert már átéltük és együtt érzünk, vagy azért, mert bár nem akarjuk, de félünk, hogy velünk is megtörténhet ugyanaz, amiben segítséget kértek. És gyakran nevetünk is, mert úgy gondoljuk, hogy szeretünk Veletek, Értetek dolgozni. Úgy gondoljuk, hogy mindent megteszünk és ez jó. Akár érintettek vagyunk az autizmusban, akár szakemberként csatlakoztunk az AOSZ csapatához, vagy akkor is, ha csak ezt választottuk. Gyakran kell figyelmeztetni a munkatársaimat, hogy nem tudjuk megváltani a világot! De meg akarjuk...

Az AOSZ munkatársai az idei év első felében a költségvetési támogatás hosszas késése miatt nagy áldozatot hoztak. Akkor is ugyanolyan lelkesedéssel és aktivitással tették a dolgukat, amikor a munkahelyük és a saját megélhetésük volt veszélyben. És pont így tették ezt azok a külsős partnereink, velünk dolgozó szakértők, akik már régóta dolgoznak értünk, az autizmusban érintett családokért! Az igazi érték bennünk van! A remény bennünk van! Az autizmusban érintett családok nevében ezúton is köszönöm minden munkatársunknak, szakértőnknek és partnerünknek, akik ebben a nehéz időben kevesebb díjazásért, vagy akár ingyen is vállalták ugyanazt a feladatot, és nekik köszönhetően úgy tudott működni az AOSZ, hogy kívülről ez a nehézség láthatatlan maradt.

Az év zárásaként fontos még egy dologról szót ejteni. Az egyre színesebb és egyre összetettebb érdekvédelmi kihívások mellett fontosnak gondolom megemlíteni, hogy az AOSZ bár elért kulcspozíciókat, tárgyalópartner a döntéshozói platformokon, mégis kevés igazi eredményt tud felmutatni az érdekvédelmi munkájában. Eljött az ideje a szorosabb összefogásnak.

Eljött az ideje, hogy láthatóbbak legyünk, hogy határozottabban és közösen lépjünk fel, hisz az intézkedések nem várhatnak tovább magukra. A 2024-es év során a határozottabb érdekérvényesítés érdekében lehetőségeket fogunk biztosítani arra, hogy a családok, a szakma, minden szakterület és szolgáltatási terület megismerje a második Országos autizmus stratégia célkitűzéseit. Szeretnénk bevonni mindenkit, hogy a közép és hosszú távú célokat valóra váltsuk, hogy felállítsuk a sorrendet. Szeretnénk, ha közösen is kiállnánk azért, hogy vannak megoldások, hogy el kell kezdődniük a változásoknak. Kérjük, hogy figyeljétek híreinket, gyertek, ha hívunk! Válaszolatok sokan, amikor majd kérdezzük, és vigyétek a hírt annak, hogy szükség van mindenkire, hogy összefogva, közösen álljunk ki a jövőnkért!

Szeretettel teli, megnyugvást, pihenést hozó ünnepeket kívánok az Autisták Országos Szövetségének elnöksége, munkatársai nevében. Két gondolattal búcsúzom ettől az évtől. Sosem vagyunk egyedül, mert óriási a közösségünk és abban óriási érték, erő van. Az autizmus a küzdelem, az összefogás, a tenni akarás, a közösség erejét adta nekünk. Élünk vele! Az év végi pihenést követően induljon egy új év ennek a jegyében. Tegyük meg mindent közösen a jövőnkért!

Kövári Edit elnök



Köszönet az 1%-okért

A Nemzeti Adó- és Vámhivatal közzétette az idei 1%-os felajánlások eredményeit. Az Autisták Országos Szövetsége részére felajánlott összeg 4 090 184 forint volt a 2022-es adóévben. Az AOSZ elnöksége és munkatársai köszönik a támogatást: ez hatalmas erőt és segítséget jelent a munka folytatásához.

AOSZ: 30 – A mi könyvünk

Az Autisták Országos Szövetsége több mint 30 éve képviseli a hazánkban élő autista embereket. A *30 – A mi könyvünk* a szövetség három évtizedének eseményeit, legfontosabb sikereit, közös eredményeit mutatja be. Az oldalon megtalálható információkat folyamatosan bővítik, pontosítják, ezért ha a szöveggel vagy az adatokkal kapcsolatban észrevételük, vagy kiegészítésük van, azt írják meg erre a címre: komm@esoember.hu. Korábbi események képi vagy videós anyagát is szívesen közzéteszük, ha elküldik a fenti címre.

AOSZ kártya: új elfogadó helyek

Félegyházi Szabadidő és Sport Nonprofit Kft. (6100 Kiskunfélegyháza, Kossuth L. utca 35.). Minden személy, aki rendelkezik az AOSZ által kibocsátott autizmusát igazoló kártyával és a hatóság által kibocsátott fényképes igazolvánnyal (személyi igazolvány, útlevél, diákigazolvány stb.), valamint a vele érkező egy felnőtt kísérője, 600 forintos áron vásárolhat belépőjegyet az intézménybe. A jegyárakat a Félegyházi Termál Parkfürdő évenként állapítja meg. AOSZ kártyával, és a fenti igazolások bemutatásával látogathatják a *Xantus János Állatkert Közhasznú Nonprofit Kft.* (9027 Győr, Kiskútliget) állatkertjét. Itt Partner jegyáron vásárolhatnak belépőjegyet. A jegyárak változásának jogát a győri Xantus János Állatkert fenntartja.

Tabletek az AOSZ-nak

A 2022. évi népszámláláskor használt tableteket a kormány civil szervezeteknek és iskoláknak adományozta. Az AOSZ 400 tabletet kapott, amit a Miniszterelnöki Kabinetiroda képviselőjében *Nyitrai Zsolt* miniszterelnöki megbízott, a Központi Statisztikai Hivatal nevében *Ádám Dénes* elnökhelyettes adott át. Az eseményen jelen voltak az Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület tagjai is, akik később segítettek a tableteket az AOSZ-hoz eljuttatni.

Pro Caritate díj

Berke Istvánné, a Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület elnöke. Pro Caritate díjat kapott a szociális munka napja alkalmából kiemelkedő szakmai munkájáért, az esélyteremtés előmozdításáért.

Közönségdíj Szántó Tamásnak

A Civilút Alapítvány 2021-ben alapította meg az *Odaadó díjat*, amellyel azokat az embereket ismerik el, akik munkájukkal, egyéni teljesítményükkel a közösség számára értéket teremtenek, közösségsszervező vagy szakmai munkájuk példaként állítható a társadalom elé.

A díjra a Civilút Alapítvány együttműködő partnerei tehettek ajánlást. Az AOSZ *Szántó Tamást*, a békéscsabai AUT-PONT Alapítvány elnökét, érintett szülőt jelölte. Szántó Tamás majd 25 éve dolgozik az autista emberek életének jobbításáért. A szavazatok alapján ő nyerte az Odaadó Közönségdíjat.

Fődíj az Ébner házaspárnak

A Kopp-Skrabski díjat azok a házaspárok illetve személyek kaphatják meg, akik életútjukon vagy hivatásukon keresztül példát mutatnak. Házaspár kategóriában a fő díjat az *Ébner Magdolna* (vegyésmérnök), *Ébner Gyula* (villamosmérnök) házaspár nyerte el az autista emberekért végzett áldozatos munkájukért. Eredeti szakmájukat elhagyva megalapították a gyöngyösi Autista Segítő Központot (ASK), a karácsondi Autista Majorságot és a gyöngyöspatai öko-gazdaságot.

Elismerés a Szimbiózisnak

A Szimbiózis Alapítvány elnyerte a Miskolc Campus Forum *Green and Smart díjat* a társadalmi fenntarthatóságért kategóriában. Az elismeréseket az észak-magyarországi régió fenntartható környezeti, gazdasági és társadalmi fejlesztésében mintaadó üzleti, egészségügyi és közösségi szervezeteknek adták át a május 18-án tartott konferencián.

Kitüntetett gyógypedagógusok

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének (MAGYE) 49. országos szakmai konferenciáján 2023. június végén, a Mórton megrendezett Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének Országos Szakmai Konferenciáján a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar négy oktatója kitüntetésben részesült:

Dr. Márkus Eszter az egyesület legmagasabb elismerését, a Bárczi Gusztáv Emlékérmét kapta. *Dr. Havasi Ágnes*, *dr. Lénárt Zoltán* és *dr. Szekeres Ágota* az egyesület tevékenységében és az egyesület szakosztályainak működésében közel két évtizede végzett munkájukért az Egyesületi Munkáért Érem kitüntetésben részesültek.

Az Autistic Art Galériája

Az Autistic Art Alapítvány galériát nyitott Budapesten a XI. kerületben, a Bartók Béla út 76. szám alatt. A rendszeresen megrendezett jótékonyági aukciójuk ez év őszi bevétele 73 415 000 forint volt. A pénzzel tizenegy autista lakóotthont támogatnak.

A Montázs és Társ projekt a neten

A korábbi projektek és szakmai együttműködések anyagai elérhetők az Egységes Fogyatékosügyi Információs Portál (EFI) Kiadványok menüpontja alatt tematikus bontásban. Szakembereknek, érintett személyek családtagjainak, hallgatóknak egyaránt érdemes a széles körű fogyatékosügyi, foglalkoztatási és támogatott lakhatás témakörében írt anyagok között az alábbi linken böngészgetni: <https://www.efiportal.hu/egyenlo-eselyu.../kiadvanyok/>.

DATA hírek: workshop; verziófrissítés

Az ELTE MASZK kutatócsoportja október 18-án online mini workshopon mutatta be nemzetközi partnereinek az AOSZ-szal közösen fejlesztett DATA szoftverrendszert. A nemzetközi színtérről érkező szakértőknek a prezentáció után lehetőségük volt kérdéseket feltenni, illetve beszélgetni a későbbi együttműködés lehetőségeiről. Elkészült az applikáció legújabb verziója is. A teljesítmény-optimalizálással, illetve a legújabb android rendszerverziók támogatásával megerősített alkalmazás már letölthető a Play Áruházból és az AppStore-ból is.

Kutatás a turizmusról

A Pécsi Tudományegyetem Közgazdaságtudományi Karának turizmus oktatóinak részvételével nemzetközi kutatás zajlik a fogyatékossgal élők turizmusban való részvételéről, annak problémáiról és lehetséges javításáról. A kutatás célja: információ szerzése olyan program kidolgozására, amely a turizmust mindenki számára elérhetőbbé teszi, és a fogyatékos utazók igényeit minél jobban kielégítheti.

Nehéz, de eredményes évet zártunk

Összefoglaló az AOSZ 2023-as munkájáról



2023 egyik legnagyobb sikerének tekintjük, hogy elindítottuk AOSZ InfoBázis weboldalunkat. A keresőoldal hiteles, megbízható és naprakész autizmussal kapcsolatos információk gyűjteménye, amivel az autista emberek, a szülők és az autizmus iránt érdeklődők tájékozódását segítjük. A felhasználók témakörökbe rendezve, címkék alapján, vagy egyedi keresőszavakkal találhatják meg az őket érdeklő tartalmakat autizmus témában. Az oldal létrehozásában hazai és nemzetközi szakmai szervezetek, tudósok, gyógypedagógusok több mint 30 év tapasztalatával segítettek. Az elérhető tartalmakat folyamatosan frissítjük és aktualizáljuk, közöttük témakörök, címkék és egyéni keresőszavak beírásával tallózhattunk.

Szövetségünk az állandó érdekvédelmi és szolgáltatási feladatok mellett 2023-ban több nagy feladat megoldásán dolgozott. Az AOSZ megbízott jogásza, *dr. Kálozi Mirjam* segítette munkánkat szakértelmével. Munkatársaink az autista személyek számára ellátást nyújtó nappali intézmények létrehozásának ügyén dolgoztak az év nagy részében, amihez a Miniszterelnöki Kabinetiroda és a Megyei Jogú Városok

Szövetségének támogatását kértük. A tárgyalások kormányzati szinten ugyan jelenleg megrekedtek, de több önkormányzat is nyitottnak mutatkozik. 16 város szerzett tapasztalatot az autizmus ellátás szakmai területén az általunk szervezett intézménylátogatásokon az AUTPONT Alapítvány és a Csodabogár Nappali Intézményében.

Az EFOP-2.2.25-22 Közösségi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése – támogatott lakhatás kialakítása, szociális alapszolgáltatás fejlesztése pályázat megvalósításához szakmai műhelymunkát szervezünk tagszervezetünknek, ahol személyes találkozik keretében nyílik lehetőség a közös munkára.

Létrejött a Fogyatékosügyi Tanácsadó Testület az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalában, ahol szövetségünket Kővári Edit elnök képviseli. A testület feladata, hogy a fogyatékos személyek alapvető jogainak érvényre jutását monitorozza.

Az AOSZ Info-Pont irodák munkatársai idén elsősorban e-mailben és telefonon nyújtottak segítséget a hozzánk fordulóknak. AOSZ InfoCentrum szolgáltatásunk keretében 1050 megkeresésre válaszoltak, AOSZ ElsőSegély szolgáltatásunkkal 40 alkalommal nyújtottunk segítséget.

Az Igazságügyi Minisztérium a szociális ágazatot érintő – különös tekintettel a fogyatékos személyekkel kapcsolatos szabályozásra – közigazgatási hatósági eljárások és közszolgáltatások szolgáltató szemléletű felülvizsgálatához és lehetséges egyszerűsítéséhez kérte javaslatainkat. Munkatársaink az 1050 megkeresésben jelzett problémák alapján állították össze a javaslatot.

Nagy hangsúlyt helyezünk arra, hogy munkatársaink ismeretei folyamatosan bővüljenek. A jogi és érdekvédelmi tréningek mellett a segítő szakmai ismereteiket fejlesztettük ebben az évben, hogy minél komplexebb szolgáltatást nyújthassanak autizmusban érintett társaink, a családok,

a szakemberek és a szolgáltatók számára is. Töretlen a népszerűsége az online is igényelhető AOSZ kártyának: idén már több mint 1500 kártyát állítottunk ki. Arra törekszünk, hogy az AOSZ kártya minél több lehetőséget biztosítson az autizmusban érintett családoknak, így idén hét új partner ad kedvezményt a kártyabirtokosoknak.

Egyre több iskola érdeklődik szemléletformáló osztályfőnöki óráink iránt. Képzett animátoraink október végéig 11 iskolában 580 diáknak és pedagógusainak tartottak órát az autizmusról és annak társadalmi kérdéseiről. Jelenleg 23 animátor dolgozik azon, hogy az ország egész területéről érkező igényeknek eleget tegyünk.

153-an regisztráltak a DATA csoportos tanulási lehetőségére, amit novemberben indítottunk. A résztvevők a vizuális támogatások, a DATA alkalmazás és a hozzá kapcsolódó tervezőfelület használatának megismerése után hatékonyan tudják támogatni autista gyermeküket, tanítványukat. A tervezőfelületen a felhasználókat folyamatosan bővülő mintatartalmak is várják, amiket akár ki is nyomtathatnak.

Az AOSZ Tartalmas pihenés nyári táborában idén 11 tagszervezetünk jóvoltából 114 autista gyermek és felnőtt vehetett részt. A felejthetetlen pillanatokról az élménybeszámolók weboldalunkon és Facebook oldalunkon is megtekinthetők.

Elméleti alapismereteket és gyakorlati tudást szereztek az autizmusról és az autizmusban érintett személyek szükségleteiről azok a szakemberek, akik részt vettek az *Autizmussal élő személyek támogatása a szociális ellátásban* című online továbbképzési programunkon. Munkájukban hatékony segítséget jelenthet a megszerzett tudás.

17 szociális felsőfokú képzést megvalósító egyetemnek ajánlottuk fel együttműködésünket, hogy a felsőfokú tanulmányaik során a hallgatók magyarázatot, ismereteket, módszereket kapjanak a munkájuk során megjelenő, autizmusban érintett populáció és az őket körülvevő szűkebb, tágabb környezet megértéséhez.

Az autista gyermekek és felnőttek ellá-



→ tásában minden szakterületen óriási hiányokat tapasztalunk. A szövetségünkhöz érkező megkereséseket egyre aggasztóbbnak találjuk. A szociális szektort ugyanis különösen erősen érinti a szolgáltatásokban az autizmusban érintett személyek egyre nagyobb számban történő megjelenése, a nehézségeik súlyossága, amelyről a *Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről – MASZKOLATLANUL* című nagy létszámú, reprezentatív kutatás is tanúskodik. A kiadvány letölthető a netről.) Az egyetemek nyitottak az együttműködésre.

Az MTK Budapest Labdarúgó Zrt.-vel ebben az évben is folytatódott az együttműködés: 16 alkalommal összesen 169-en élvezték az MTK vendégszeretétét autizmusban érintett társaink és családtagjaik. A Civilút Alapítvány jóvoltából a Budapest Atlétikai Világbajnokságra is kilátogathattak a sportrajongók. Több mint 40-en éltek is a lehetőséggel.

A kommunikációt tekintve a korábbi éveknél is intenzívebb évet zárunk. Legfőbb célunk továbbra sem változott: felhívni a társadalom és a döntéshozók figyelmét az autista emberek és családjaik helyzetére és igényeire. Kampányainkban igyekeztünk sokszínűen és közérthetően felhívni a figyelmet autista társainkat érintő témákra. Emellett hírt adtunk közösségünk örömeiről és sikereiről éppúgy, mint érdekvédelmi munkánk fontos állomásairól. Terveink között szerepel sajtóhírlevél indítása, amivel a sajtó munkatársai számára tudunk folyamatosan hiteles információkat biztosítani az autizmus világából.



Az Autisták Országos Szövetsége részére felajánlott 1% összege 4 090 184 forint volt a 2022-es adóévben. Hálaság vagyunk

mindenkinek, aki támogatta munkánkat, segített ingyenes szolgáltatásaink fenntartásában.

Nívódíj a könnyű nyelvért

Múzeumpedagógiai nívódíjat kapott a KÉK csapat a Petőfi Irodalmi Múzeumban és a Kassák Múzeumban megvalósított innovációjukkal. Pályázatuk központi gondolata a könnyű nyelv bevezetése a múzeumi gyakorlatba. Sokan dolgoztak azon, hogy a Múzeumi Oktatási és Módszertani Központ (MOKK) Múzeumpedagógiai Nívódíját elnyerjék, köztük érintettek is. Hogy kik és milyen eszközökkel, hogyan érték el az elismerést, az olvasható ezen az oldalon: <https://magyarmuzeumok.hu/cikk/a-muzeumpedagogiai-nivodij-2023-palyazoi-petofi-irodalmi-muzeum>.

Veszélyes játék a vízgyöngy

A vízgyöngyöket a mezőgazdaság használta kezdetben, most pedig az autizmusspektrum-zavarral élő gyerekeknek terápiás eszközként reklámozzák, vagy gyerekjátékként. Óvakodjunk tőle.

A vízgyöngyök úgynevezett szuperabszorbens polimerekből készülnek, amelyek nagy mennyiségű vizet képesek felvenni anélkül, hogy feloldódnának. Ha az apró, kemény műanyag golyókat vízbe helyezik, tömegük százszorosát is felszívhatják és megtartják. Ezzel méretük 150–1500-szorosára növekedhet: a gombostűfej nagyságú gyöngyök teniszlabdá-

nyira duzzadhatnak. A vízgyöngyök gyártásához használt polimerek nem mérgezőek, lenyelésük után a gyöngyök folyadékot tudnak felszívni, ezért a bélrendszerben kitágulva súlyos, néha életveszélyes bélelzáródást okozhatnak.

Igazolás a gyermek gyógyulásáról

Rendeletet született arról, hogy az intézmény kérésére orvosi igazolást kell vinni arról, hogy a gyermek meggyógyult. Ezzel lezárult a vita: az orvosok nem tagadhatják meg az igazolás kiállítását. A szülők e rendelet 19. pontjára hivatkozhatnak: 20/2012. (VIII. 31.) EMMI.

AOSZ InfoBázis: Megbízható tartalmak, hiteles információk az autizmusról egy helyen

Rólunk szól! Döntsünk együtt a jövőnkéről! címmel országjárásra indultunk 2021 és 2022 nyarán, amikor tagszervezeteinkkel, szakemberekkel és a közszolgáltatások képviselőivel közösen gondolkodtunk az autizmusstratégiáról. Ennek a nyárnak a visszajelzései beépültek a munkánkba, az AOSZ InfoBázis weboldalt is az itt megfogalmazott stratégiai célok hozták létre.



A megfelelő ismeretekhez és módszerekhez való hozzáférés alapvető fontosságú az autista emberek teljes értékű életének biztosításához. Az autizmus területén elérhető információk tömegében azonban nem könnyű tájékozódni. Sokszor nehéz eldönteni, hogy melyek a megbízható, bizonyítottan segítő, hasznos információk, ezért kiemelt célunk volt, hogy létrehozzunk Magyarországon egy olyan internetes adatbázist, ami összegyűjti és rendszerezi a hazánkban elérhető hiteles információkat az autizmusról. Az AOSZ InfoBázis oldal már több mint fél éve működik, egyre gyarapodó tartalommal és felhasználói körrel.

Milyen tudásanyag található az AOSZ InfoBázis oldalon?

A célunk az, hogy az autizmussal kapcsolatos minden elérhető és megbízható ismeret felkerüljön az oldalra. Fontos szempont, hogy az elérhető anyagok világos, jól áttekinthető, könnyen kereshető formában jelenjenek meg. Az induláskor hat kategóriába rendeztük a tartalmakat:

- Mi jár nekem?
- Könyvek/Filmek,

- AOSZ szolgáltatások,
- Támogatási módszerek,
- Képzések az autizmusról,
- Közösség, kapcsolatok.

Az egyre bővülő tartalom szükségessé tette, hogy új kategóriákat vezessünk be a már meglévők mellé. Így már külön csoportot alkottak

- a Jó gyakorlatok és szakmai műhelyek,
- a Szabályozók és irányelvek,
- az Autizmus szempontú akadálymentesítés.

Hogyan kereshetünk az oldalon?

Az AOSZ InfoBázis weboldalon témakörökbe rendezve, címkék alapján, vagy egyedi keresőszavakkal találhatjátok meg a számotokra érdekes tartalmakat autizmus témában.

Hogyan tovább? Mindenkre számítunk!

Az AOSZ InfoBázis-oldal kialakítása és gondozása hosszú távú építkezés. Jelenleg is rengeteg hasznos tudás gyűlt már össze, de még messze nem értünk a végére. Minden visszajelzésnek örülünk, mert segít abban, hogy a jövőben a felhasználókat leg-

inkább érdeklő tartalmak kerüljenek az oldalra. Az is fontos visszajelzés, ha az oldalra látogatók rákeresnek a számukra releváns témákra. A felkerülő anyagok tematikáját nagyban meghatározza a weboldal statisztikáiból kiolvasható érdeklődés. Innen tudjuk például, hogy a *Mi jár nekem?* és a *Támogatási módszerek* a legnépszerűbb kategóriák, illetve a *Gyermekek otthon-gondozási díja (GYOD)* és az *Oktatási kisokos* a leglátogatottabb tartalmak. A szabadszavas kereséseket is elemezzük, mert megmutatják a tervezett bővítések irányát, új távlatokat nyitnak.

Mindenkit arra biztatunk, hogy bátran keressen rá mindenre, ami foglalkoztatja! Ebből tudjuk, hogy milyen irányba építjük tovább az oldalt, milyen igények merülnek fel.



Imre autista fiataalt nevelő szülőként hamarosan nyugdíjba megy. Szeretné tudni, hogy jár-e neki a tartós ápolást végzők időskori támogatása, ami egyfajta nyugdíjkiegészítő ellátás. Az AOSZ InfoBázis oldalon minden információt megtalál a támogatásról, ezért oda irányítottuk.

Emese kétségbeesetten kért segítséget tőlünk. Húszéves, EGYMI-be járó autista lánya után már nem folyósítják a családi pótlékot, mert az ügyintéző szerint már nem jár. Kollégáink a részletes felvilágosítás mellett az AOSZ InfoBázis weboldalon található, a magasabb összegű családi pótlékról szóló tájékoztató anyagot ajánlották figyelmébe.

Anna aggódott az unokájáért, ezért írt az AOSZ InfoCentrum e-mail címére levelet. Leginkább az érdekelte, hogyan lehet megállapítani az autizmus tényét. Amellett, hogy szakemberhez irányítottuk, felhívtuk a figyelmét az AOSZ InfoBázis weboldal Autizmusról menüpontjára, ahol az autizmus spektrumzavar figyelmeztető jeleiről olvashat.

Álterápiák terjedése a nyilvánosságban

Vajon miért terjednek az álterápiák? Miként lehetséges, hogy hatástalan módszerekben és „technológiákban” hisznek az emberek? Mert időről időre felbukkannak olyan etikátlan csodamódszerek, álterápiák, amelyekről azt állítják, képes meggyógyítani az autizmust, vagy speciális tréninggel „kikezeli” az autizmus tüneteit.

Ezzel megtévesztik azokat a kétségbeesett szülőket, akik bármit megtennének gyermekük állapotának javulásáért. Különösen kiszolgáltatottak a szülők a diagnózis után, amikor a feldolgozásnak abban a szakaszában vannak, amikor nem akarják elfogadni, amikor tagadják a diagnózist, amikor azonnali megoldásra vágnak. Nagy a felelőssége a szakembereknek, az érdekvédelemnek, de a médiának is abban, hogy a szülők a helyes útra lépjenek.

Kezdjük azzal, mi is az autizmus. Gyógyítható? Nem betegség, így kigyógyulni sem lehet belőle.

Mindannyiunknál megfigyelhető az átlagos fejlődési úttól eltérő viselkedés, működés. Az autizmus is az emberi fejlődés sokszínűségének egyik lehetséges útja, orvosi értelemben pedig spektrumzavar, amely diagnosztikus kategóriával rendelkezik. Ez egy veleszületett és élethosszig tartó állapot, ami megfelelő terápiával és folyamatos támogatással hatékonyan fejleszthető.

Az autizmus spektrumzavar minőségi eltérést jelent a szociális, emberi kapcsolatokban, a kommunikációban, illetve a viselkedés és érdeklődés szűkkörű megjelenésében.

Mik a veszélyei az álterápiáknak?

Már nagyon sok szakmai tudás létezik az autizmusról. Amennyiben egy új ötlet illeszkedik a tudományosan bizonyított szakmai módszerekhez, még akkor is át kell mennie alapvető kutatási folyamatokon ahhoz, hogy tudományosan elfogadottá váljon. A kutatások jelentősége abban áll, hogy jelentősen nagyszámú csoportokban, a nemzetközi szakmai szinterek közül több helyen, ugyanazt a módszertanilag pontosan és alaposan át-

gondolt kutatást végzik el. Ha egy terápia vagy módszer ennek a követelménynek nem felel meg, tehát a tudomány nem vizsgálja meg az összes aspektusát, akkor minden alapot nélkülöző sarlatányságot kaphatunk. A petróleumos fülöblögetéstől kezdve a nehézfém-kivezetésen át az ördögűzésig bármit ajánlhatnak azok, akik így szeretnének üzletet építeni.

A téves információk megalapozatlan reményt keltenek az autizmusban érintett családokban. Így téves kép alakulhat ki az autizmusról és az érintett emberekről, megnehezítve a társadalmi befogadást is.

Ráadásul ezek a szemfényvesztő módszerek nemcsak teljesen értelmetlenek, de károsak is lehetnek. Akár azért, mert az eredményes terápiák nem kezdődnek el, de az is előfordulhat, hogy kifejezetten káros az emberi szervezet számára, vagy elvesztik a fejlődési időszakban elmúló időt. Az egészséghez és a biztonsághoz való jog mindenkinek jár, ne legyenek autista emberek kísérleti alanyai ismeretlen, esetleg ártalmas terápiáknak!

Mit tesz az AOSZ és mit tehetünk együtt?

Számtalan felháborodott megkeresés érkezik az AOSZ-hoz olyan autizmusban érintett személyektől, családoktól és szakemberektől, akik biztos tudással felismerik az átveréseket. A múltban is felléptünk az ismeretlen és ártalmas terápiák ellen, és továbbra is mindent megteszünk azért, hogy megvédjük a családokat.

Ezért a kormányzat támogatását kértük ahhoz, hogy a köztudatba bekerüljenek a tudományos evidenciák és nemzetközi szakmai konszenzuson alapuló autizmusismeretek, terápiák és irányelvek, valamint ahhoz, hogy az ellenőrizetlen álterápiák ne kaphassanak teret a médiában.

Azonban a legnagyobb jelentőséggel az autizmusban érintett családok és szakemberek tudatossága bír. Az álterápiák elutasítása mellett a médiában újra és újra felbukkanó csalók ellen bejelentést tehetnek a Nemzeti Média- és Hírközlési Hatóságnál: <https://nmhh.hu/tart/report/2>.

Hol lehet hiteles információhoz jutni?

Az Autisták Országos Szövetsége létrehozta az AOSZ InfoBázis weboldalt. Ez a tartalmában folyamatosan bővülő internetes adatbázis összegyűjti a hazánkban fellelhető hiteles információkat autizmus témában. A hitelességet az AOSZ több mint három évtizedes tapasztalata, valamint az Autizmus Alapítvánnyal és az MTA ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjával folytatott szakmai partnerség biztosítja.

Itt megtalálható többek között az egészségügyi szakmai irányelv, ami a nemzetközi szakmai konszenzuson alapuló autizmus ismereteket, jó gyakorlatokat foglalja össze. A tudományosan alátámasztott, eredményes támogató módszerekről és eszközökről szóló információk mellett az AOSZ szolgáltatásairól is lehet tájékozódni az AOSZ InfoBázis weboldalon.

Figyelem!

Az interneten elérhető információkat óvatosan kezeljük! A nem megbízható forrásokból, a közösségi médiában alakult csoportoktól, hirdetésekből származó információk, bármennyire is segítőkész szándékkal íródnak, amennyiben nem áll mögöttük komoly, speciálisan képzett szakmai háttér, esetenként inkább ártanak, mintsem használnak.

Miben tudunk segíteni?

Az AOSZ szolgáltatásai

Nincs hiány azokból az internetes csoportokból, ahol autizmussal foglalkoznak. A legtöbb szülői kezdeményezésből született: így próbálnak közösséget építeni, információhoz jutni, egymást segíteni. Aki ezekben a csoportokban megfordult már, biztosan találkozott az Autisták Országos Szövetsége nevével. Ha ellátásokkal, járandóságokkal, juttatásokkal kapcsolatos hiteles információt vagy jogi segítséget kér valaki, jó eséllyel kap olyan tanácsot, hogy keresse az AOSZ-t, mert segítenek. Mert segítünk.

Hogy pontosan miben, kinek és hogyan tudunk segítséget nyújtani? Kezdjük azzal, hogy ki fordulhat hozzánk. Ha egy szóval szeretnénk válaszolni, azt mondanánk: mindenki. Autizmusban érintett társaink, szülők, családtagok, autizmus szakemberek, szervezetek, akik autista emberekkel kapcsolatba kerülnek és érdeklődők megkeresését egyaránt várjuk.

Érdekvédelmi szervezatként legfőbb feladatunk autista társaink és családjaik érdekeit képviselni a hazai fogyatékosügyi döntések során. Javaslatainkkal arra törekszünk, hogy számukra egyenlő esélyek legyenek Magyarországon, nekik is természetes legyen a szociális biztonság, ugyanolyan jogok és szolgáltatások illeszkedjenek meg őket, mint bárki más, hogy a társadalom aktív részesei lehessenek.

Bár elsősorban a rendszerszintű problémák megoldásán dolgozunk, a leggyakrabban felmerülő, tipikus megkeresések életre hívták az AOSZ különböző szolgáltatásait, amik legfőképpen a családok és a szakemberek egyéni helyzetére válaszolnak. A helyi igények és szükségletek feltárásával országosan segítjük az egységes és széleskörű érdekvédelmi tevékenység megvalósítását.

A helyi környezetbe ágyazottan vidéki AOSZ Info-Pont irodáink nyújtanak komplex szolgáltatást. Helyi ismeretekkel rendelkező munkatársaink, a kapcsolatépítés, az együttműködések elindítása mellett, az AOSZ szolgáltatásait biztosítják az érdeklődőknek. Jelen írásunkban bemutatjuk, milyen ügyekben tudunk segítséget nyújtani.

AOSZ InfoCentrum szolgáltatás



Kollégáink egyénre szabott tájékoztatást adnak a pénzügyi és természetbeni ellátásokról, utazási kedvezményekről, speciális egészségügyi ellátásokról, autizmus diagnózisról, valamint általános információt nyújtanak fejlesztésekről, terápiákról, az oktatással és a szociális intézményekkel kapcsolatos kérdésekről.

infocentrum@esoember.hu

AOSZ InfoBázis weboldal



Olyan internetes adatbázis, ami összegyűjti a hazánkban elérhető hiteles információkat az autizmusról. A felhasználók témakörökbe rendezve, címkék alapján, vagy egyedi keresőszavakkal találhatják meg az őket érdeklő tartalmakat autizmus témában.

<https://infobazis.aosz.hu/>

AOSZ ElsőSegély szolgáltatás



A szolgáltatás a friss diagnózis utáni információk feldolgozásában, az első lépések megtételében és az elfogadásban nyújt segítséget. Személyre szabott tanácsokkal segítünk a diagnózis, a szakértői dokumentum és a szakszavak értelmezésében.

<https://aosz.hu/elsosegely-szolgalatasi/>

AOSZ Jogsegélyszolgálat



Az AOSZ jogásza az autizmussal összefüggő jogszabályok tartalmáról ad tájékoztatást, azok értelmezésében segít.

<https://aosz.hu/jogsegelyszolgalat/>

AOSZ Felnőttképzés



Felnőttképzési intézményként jelenleg három képzést szervezünk: Felnőtt Fogódzó, Autizmus és nemiség és Autizmussal élő személyek támogatása a szociális ellátásban.

<https://aosz.hu/felnottkepzes/>

AOSZ Szemléletformáló órák – Animátor szolgáltatás



Képzett animátoraink igény esetén játékos, szórakoztató, interaktív osztályfőnöki órát tartanak felső tagozatos és középiskolás diákoknak az autizmusról és annak társadalmi kérdéseiről.

<https://aosz.hu/utazas-az-autizmus-korulehet-e-autista-a-padtarsam/>

AOSZ kártya



Az ingyenesen igényelhető AOSZ kártya a kedvezményes szolgáltatások igénybevétele mellett az autizmus tényének igazolására is alkalmas.

<https://aosz.hu/aosz-kartya/>

DATA szoftverrendszer



Az autista személyek számára a mindennapi élethelyzetekben, a tevékenységek szervezésében, kivitelezésében nyújt támogatást a DATA szoftverrendszer. A hatékony használatot az AOSZ munkatársai segítik elő.

<https://data.aosz.hu/>

Kiadványaink



Az *Esoember* újság mellett hírlevél szolgáltatásunk is elérhető az érdeklődők számára, vidéki AOSZ Info-Pont irodáinkban pedig szakkönyvtárat működtetünk.

<https://aosz.hu/hirlevel/>

<https://aosz.hu/kiadvanyok/esoember-osszes-szaml/>

AOSZ Otthonsegítés



Szolgáltatásunkkal otthoni felügyeletet biztosító segítő személyt lehet igényelni autista családtag mellé. Jelenleg 36 segítő szerepel a névjegyzékben, akik az AOSZ modell-programjában kaptak képzést.

<https://aosz.hu/otthonsegites-2/>

AOSZ Mentorszülő szolgáltatás



A mentorszülők baráti segítséget, lelki támaszt és hasznos információkat nyújtanak az autista gyermeket, fiatal nevelő szülőknek.

<https://aosz.hu/szuloknek/mentorszulok/>

A DATA-rendszer alkalmazásának lehetőségei együttnevelésben

Az AOSZ és az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar DATA csapata 2018-ban kezdte meg a DATA-rendszer kifejlesztését. „A DATA-rendszer egy két-komponensű, webes tervezőfelületből és mobil eszközön futó applikációból álló informatikai rendszer, mely segítségével együttnevelésben is könnyen alkalmazható egyénre szabott, autizmus-specifikus támogatási módszertan valósítható meg.” (Havasi et al., 2023. p. 3.)

A DATA-rendszerhez minden család hozzáférhet, bevezetéséhez egyénileg és csoportosan is igényelhető technikai és módszertani segítség az Autisták Országos Szövetségénél. Ezzel kapcsolatban részletes információ érhető el a <https://data.aosz.hu> oldalon. A DATA széleskörű bevezetése különböző környezetekben, különböző életkorú és képességszintű autista gyerekeknél és felnőtteknél jelenleg is folyamatban van. A rendszer nagyon sokféle, egyénre szabott vizuális segítség elkészítését és használatát teszi lehetővé. A DATA többek között tartalmazza a napirend, folyamatábra, érzelmi hőmérő, hangerőmérő, vizuális emlékeztető, időjelző, jutalomgyűjtő, választást segítő, szabadidő eltöltésére szolgáló funkciókat, de természetesen nem szükséges minden egyszerre bevezetni, jól használható csupán egy-egy funkció is.

A speciális iskolában, ahol dolgozom, szintén van már olyan tanuló, akinek a szülei bevezették a DATA-t és nagyon biztatóak a tapasztalatok. Mivel a szülők a gyermek pedagógusával is megosztják a tervező felületet, az otthoni és az iskolai támogatás egységessé vált és még szorosabb a szülői ház és az iskola közötti kapcsolat. Ennek a tanulónak az esetében azt látjuk, hogy a korábban is alkalmazott napirendek, folyamatábrák és más vizuális segítség új platformra kerültek, amelyek közelebb vittek bennünket a 24 órás autizmusbarát környezet biztosításához.

Ebben a cikkben azonban most nem a speciális oktatásban való bevezetésről, hanem egy olyan kiadványról szeretnénk hírt adni, mely kifejezetten azzal a céllal készült, hogy

támogassa a DATA használatát az együttnevelésben. Köztudott, hogy napjainkban már többségben vannak azok az autista gyerekek, akik együttnevelésben vesznek részt, tehát rendkívül aktuális és fontos azokat a módszereket és eszközöket bevenni a többségi intézményekbe, melyek a sikeres részvételt támogatják.

Az ingyenes, szabadon letölthető elektronikus kiadvány elérhetősége: <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/104149>.

A Mobillal a suliban!? (Havasi et al 2023) című kiadványt az MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport munkatársai készítették. Részletesebb információ a kutatócsoport munkájáról itt található: <https://mask.elte.hu/>.

A most elkészült módszertani útmutató, ami november eleje óta érhető el, kifejezetten a többségi iskolákban oktató pedagógusoknak szól. Célja, hogy a mindennapi iskolai élethelyzetekhez kapcsolódóan mutasson be olyan pedagógiai módszertani megoldásokat, amelyek az autista tanulók, osztálytársaik és pedagógusai számára egyaránt sikerélményekhez vezethetnek.

A kiadvány négy nagyobb, egymásra épülő egységből áll: az első részben röviden, közérthetően bemutatja az autizmus-specifikus módszertan alapjait és az alkalmazás lehetőségét az iskolákban. A rövid áttekintés fontos célja a szemléletformálás, többek között az erősségekre építő pedagógiai megközelítés fontosságának hangsúlyozása, vagy annak bemutatására, hogy az autizmus természetének megértése minden partner számára a megoldás kulcsa. A fejezetek egyes témáihoz minden esetben kínál a kiadvány további olvasnivalót az érdeklődő, elmélyülésre vágyó kollégáknak. Bővebb fejezet szól a DATA-rendszer bemutatásáról, majd az iskolai alkalmazás lehetséges céljai, területei ismerhetők meg sok-sok gyakorlati példával illusztrálva. A kiadvány talán legfontosabb része a négy minieset, amelyek egy-egy gyerek valós helyzetein keresztül nyújtanak konkrét megoldási lehetőségeket. A miniesetek először is bemutatják a gyermeket, majd azokat az iskolai helyzeteket, amelyek megoldásra várnak. Ezután

következik a helyzetek értelmezése és annak magyarázata, hogy hogyan értheti (félre) a környezet az autista gyermek viselkedését. Ezután rövid, autizmus-szemponált magyarázat olvasható, mely rávilágít a félreértések lehetséges magyarázatára, illetve a háttérben álló valós okára. Ezt követően a megoldáshoz vezető szakmai utat vázolja fel a kiadvány, konkrétan megmutatva azt a DATA funkciót, ami adott esetben segít. Részlet egyik mini esetből:

„Autizmus-szemüvegben...”

Krisz számára nehézséget okozhatnak azok a helyzetek, amelyek az iskolán kívül, más környezetben zajlanak, az iskola falain belül elsajátított készségeket nehéz előhívni és rugalmasan viselkedni, érteni az íratlan szabályokat.

Mint a példában, előfordul, hogy néha szó szerint ért kéréseket, vagy elfelejti jelezni, hogy számára valami zavaró vagy fáj valamije. Kriszt sok esetben nagyon motiválják a számára érdekes és izgalmas dolgok, ám annak megértése és elfogadása, hogy a csoportban mindenkire vonatkoznak a szabályok, nehezített lehet. Időnként előfordul, hogy nehéz a kedvelt dolgokra türelmesen várni, megfelelő ütemben haladni.

Mire is célunk?

Különleges helyzetekben, például iskolán kívüli környezetben a viselkedési szabályok megismertetése és megismerése nagyon fontos. A pontos forgatókönyvet érdemes vizuálisan is megmutatni a tanítványunknak. Néha előfordul, hogy szó szerint ért Krisz valamit, vagy az íratlan szabályokat nehéz pontosan betartania. A különleges érdeklődés kiaknázása és jutalmazásként való alkalmazása remek lehetőséget nyújt.” (Havasi et al., 2023, p. 40.)

Azt reméljük, hogy a módszertani útmutató és a bemutatott miniesetek meggyőzően rávilágítanak arra, hogy bármely oktatási környezetben van mód az autista tanulók szükségleteihez való alkalmazkodásra, a tudományosan megalapozott módszertani megoldások pedig jól működnek, sikerre visznek.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Húszévnnyi szakmai munka és összefogás Cegléden az autista gyerekek minőségi oktatásáért

A ceglédberceli művelődési házban november 17-én ünnepi konferenciára került sor abból az alkalomból, hogy húsz éve indult el az autizmus-specifikus ellátás a ceglédi Losontzi István Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Szakiskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégiumban.



A jubileumi konferencia tartalma, az előadók személye megmutatta, hogy az autizmusellátás kialakítása, a magas szakmai minőség megőrzése és a szolgáltatások fejlesztése minden szereplőtől mély megértést, elköteleződést és együttműködést kíván. Hallhattuk a ceglédberceli polgármester, *Török József* úr köszöntőjét, amelyből egy befogadó települést ismertünk meg, ahol a lakók elkötelezték az inklúzió eszméje mellett.

Farkas Edit, a Losontzi EGYMI főigazgatója áttekintést nyújtott az autizmusellátás múltjáról, jelenéről és tervezett jövőjéről. Előadása megmutatta, hogy az intézményvezetés kitartó és értő munkája elengedhetetlen a sikerhez. Örömmel hallhattuk azt is, hogy a fenntartó folyamatos támogatást nyújt a működéshez és a fejlesztések megvalósításához. Szintén nélkülözhetetlen szerepe volt és van ma is a magas minőségű szolgáltatások működtetésében a Töredék Világ Autizmussal Élő Emberekért Alapítvány munkájának. Az alapítvány elnöke, *Milus Csabáné* a szülői közösség nevében megható előadásban emlékezett a kezdetekre.

A konferencia szakmai előadásai igen inspiráló és informatív áttekintést nyújtottak a ceglédi, ceglédberceli szakmai munkáról,

megmutatva az együttnevelés területén folyó tevékenységet is, amely napjaink egyik legnagyobb szakmai kihívása. Az állatasszisztált fejlesztési helyzetek videós és élő bemutatása szintén felejthetetlen élmény marad a résztvevők számára. Nagyon izgalmas volt látni, hogy a szocio-kommunikációs készségfejlesztés céljai miként jelennek meg a kutyás foglalkozásokon.

Kövári Edit, az AOSZ elnökeként a köznevelési rendszer aktuális jogi kérdéseinek összegzése mellett fontos útravalóként fogalmazta meg a szülők perspektíváit és dilemmáit az autizmus-specifikus támogatások „dzsungelében” való eligazodás során.

A konferenciát követően mód nyílt arra is, hogy az érdeklődők meglátogathassák az Autista Házat és a Cegléden új helyen kialakított, autista gyerekeket fogadó óvodát, ami előzően az „anyaiskola” fő telephelyén működött.

Sokan hallhattak arról, hogy az Autista Ház költözött az évek során. Korábban Cegléden, néhány éve pedig Ceglédbercelen kapott épületet. A költözés híre akkoriban aggodalommal töltötte el a családokat és a szakembereket is, de ezúttal is kiderült, hogy az autizmus-specifikus minőségi ellátás nem helyrajzi kérdés. Sokkal inkább az számít, hogy milyen értékek alapján, milyen szakmai tudással és tapasztalattal felvértezve működik a szolgáltatás. A ceglédberceli Autista Ház ebből a szempontból rendkívül szerencsés helyzetben van, mert kezdetektől fogva ugyanazokból az igen tapasztalt és elkötelezett gyógypedagógusokból áll a szűkebb team. Ők nem csupán saját tanulóik fejlesztését látják el magas minőségben, hanem szerepet vállalnak az autizmus-specifikus szemlélet és módszertan átadásában az egész régióban. *Soltészné Bencsik Ilona* gyógypedagógus, *Velkeyné Gál*

Zsuzsanna gyógypedagógus, *Rónai Judit* gyógypedagógus és *Tóthné Gutpintér Anikó* gyógypedagógus a kezdetektől tagjai a tanterületnek. Amit létrehoztak, példértékű.

A ceglédberceli Autista Ház tantermeinek kialakítása az autizmusbarát környezet megteremtésének kiváló példája. A téri struktúra, a berendezés, az egyénre szabott vizuális támogatás, a személyre szabott feladatok mind a tanulók érzelmi biztonságát és önállóságot szolgálják. A korszerű, tudományosan igazolt módszertan alkalmazásához szükséges eszközök rendelkezésre állnak, így minden adott az egyéni felmérés-tervezés és támogatás megvalósulásához. A hat-hét fős tanulócsoporthoz ideálisak az egyéni és csoportos fejlesztő foglalkozások megvalósításához. Fontos, hogy a megfelelő tanuló-szakember arány (2:1) is biztosítható legyen, ennek záloga a fiatal pályatársak bevonása és támogatása, mely folyamatban van. A legújabb szakirodalmak, segédanyagok beszerzéséhez, a kollégák továbbképzéséhez és a gyermekek mindennapi tanulásának támogatásához anyagiakban is hozzájárul a szakmai napot szervező, 2008 óta működő Autizmussal Élők és Segítőik Egyesülete.

A ceglédberceli iskola az állatasszisztált foglalkozások nélkül is magas minőségű ellátást nyújt, azonban a kutyás foglalkozások a gyerekek és a kollégák számára is nagyon motiváló, csodálatos élményekkel gazdagítják a mindennapokat és hozzájárulnak az egyéni fejlesztési terv megvalósulásának sikeréhez. Ahhoz, hogy a kutyás foglalkozások létrejöhessenek, Velkeyné Gál Zsuzsannának, kollégáinak és persze a fantasztikus kutyusoknak sokévi kitartó munkát kellett befektetniük. Képzések, vizsgák, anyagi áldozat, rengeteg idő és szervezés kellett ahhoz, hogy ez a kiegészítő terápia meghonosodjon a Losontzi EGYMI-ben.

A kutyás foglalkozások az autista óvodásoknak is elérhetőek, akiknek idén ősszel nyílt meg a saját, külön telephelyen működő óvoda. A több mint 20 kisgyereket ellátó óvodaépület kialakítása szintén összefogásból létrejött csoda. A Losontzi közössége egy hónap alatt újjáépítette fel azt az épületet, ahol három óvodai csoport kapott helyet.



Szülőklub a lehetőségekről

Munkába állás mentorral

Mi lesz veled autista fiatal? címmel kerekasztal beszélgetésre hívta az érintett szülőket a Kék Zóna Auti Klub. Azok a szülők alapították a klubot, akiknek gyerekei már befejezték az iskolát vagy a befejezése előtt állnak. A jövőjük bizonytalan.

Az iskolarendszer 23 éves korig védelmet nyújt nekik, de utána jön a nehezebbje. Szeretnének munkába állni. A meghívott szakemberektől ennek a lépéséről, valamint buktatóiról is kaptak ismertetést: Iskola után mikor kell munkába állni? Hogyan lehet elesni az egyébként járó állami támogatástól, ha nem tartják be a határidőket?

Azt minden szülő tudja, hogy van a védett munkahely, és van a nyílt munkaerőpiac. De hogyan döntse el, hogy az ő gyerekének mi való? Odafigyelnek-e rá a munkahelyén? Szerencsére vannak már olyan egyesületek és alapítványok, amelyek pontosan ezzel foglalkoznak. A meghívott beszélgetőtársak: Dénesné Spitzer Éva projektmenedzser; Salva Vita Alapítvány; Fröhlich-Csom Liza foglalkoztatási tanácsadó; Aura Egyesület; Vadasné Tóth Mária, az Aura Egyesület alapítója; Gömbösné Hideg Viktória, A Nagy Kiállítás projekt alapítója és Kiss Bea szerkesztő-műsorvezető, érintett édesanya. A beszélgetés vezetője Pápai Ildikó volt, a Kék Zóna Auti Klub társalapítója.

Dénesné Spitzer Éva röviden ismertette a Salva Vita Alapítvány munkáját, és megtudtuk tőle, hogy manapság egyre több autista fiatal keresi meg őket. Az Aura Egyesületnél is, az alapításától kezdve, fiatal felnőttekkel foglalkoznak. A munkába állításuk mellett szabadidős programokat szerveznek nekik, a szülőknek szülőklubot tartanak, és mint megtudtuk Vadas Máriá-

tól: eddig 170 fiatalnak találtak munkát. A többségnek a nyílt munkaerőpiacon. Kezdetben az egyesület mentora segíti őket, hogy a munkahelyükön megállják a helyüket. Nemcsak az alapítványnál és az egyesületnél folyó munkát ismerték meg a szülők, hanem jogszabály-ismertetőt és melléje hasznos tanácsokat is kaptak.

Fröhlich-Csom Liza és Dénesné Spitzer Éva azt mondta el, hogy mire érdemes vigyázni, mikor a gyermek befejezi az iskolát. Például arra, hogy az iskola befejezése után 180 napon belül érdemes munkába állni (bejelentettbe), mert már egy munkanap után is jogosult lesz az ellátásra az autista vagy a fogyatékos személy. Ezek után az ellátási igényt 30 napon belül be kell adni. Ha ezt elmulasztják, akkor éveket kell várni: öt éven belül három év munkaviszony kell ahhoz, hogy pénzügyi támogatásért folyamodhassanak. Azt is jó tudni, hogy öt nap plusz szabadság jár a megváltozott munkaképességű dolgozónak, valamint adókedvezményt is kap.

Szó volt a komplex minősítésről is. Ha a komplex minősítés során a szakértői bizottság megállapítja, hogy a kérelmező egészségi állapotának mértéke 60 százalékos vagy kisebb mértékű, az megváltozott munkaképességű személynek minősül. Ha valaki már kap fogyatékosági támogatást az igazolja a megváltozott munkaképességet, tehát a munkavégzéséhez nem kell komplex minősítés. Ettől függetlenül lehetnek olyan munkáltatók, akik kéri ezt.

Ám, ha valaki védett munkahelyen helyezkedik el, oda a komplex minősítés mindenképpen kell. Ezt már 16 éves kortól lehet kérni. Ha az iskolát már befejezte, akkor ezt öt éven belül kell megszereznie. Spitzer Éva jó tanácsa: érdemes ilyenkor fölkeresni egy jogsegélyszolgálatot, mert bonyolult az ügyintézés, és nem minden munkahelyen értelmezik egyformán a jogszabályt. (Jogsegélyszolgálat van az AOSZ-nak és a KézenFogva Alapítványnak is.) A komplex minősítés folyamatát megtalálják a Salva Vita Alapítvány akadálymentes oldalán: <https://salvavita.hu/komplex-minosites/>. Jó tanácsként azt is hozzáfűzte, hogy minden orvosi igazolást, vizsgálati eredményt érdemes a kérelemhez beadni.

Két szülő is ott volt a kerekasztal beszélgetésen. Gömbösné Hideg Viktória is érintett szülő. A Nagy kiállítás projekttel társadalmi szemléletváltozást, és összefogást célzó kezdeményezést indított útjára (a Facebookon megtalálható). A nemrég zárult 9. Magyar Speciális Filmfesztiválon *Történetek a telóból* c. kisfilmjük, amelyet Olivér fia készített és ő volt a segítője, Külföldjait kapott.

Kiss Bea is fontosnak tartja a mentort. Lánya nem autista, hanem enyhe fokban értelmi fogyatékos, és most a Salva Vitánál foglalkoznak vele. Ezért is jött el, hogy elmondja saját tapasztalatait. Hanna lányának lett munkája (akkor még nem jártak a Salva Vitánál), amibe nagy lelkesedéssel fogott bele. Anyaként úgy gondolta, megállja majd a helyét. Tévedett. Hanna lelkesedése napról napra csökkent. Valószínűleg azért, mert nem tudta, mit várnak el tőle. Mentora nem volt, aki lefordította, elmondta volna neki a munkahelyi elvárásokat. Megváltak a munkahelytől. Bea most látja, itt a Salva Vitánál, hogy mennyit jelent az, ha valaki értőn vezeti be a megváltozott képességű munkavállalót a munka világába.

Kiss Bea zárszava ez volt a szülőknek: „Keressetek mentort”.

– ferenczy –

A csoportszobák kialakítása, berendezése magas szakmai minőségű ellátásról tanúskodik, amihez nagymértékben hozzájárul a ceglédberceli szakértői team rendszeres szupervíziója.

Ahogy országszerte, így Cegléden és környékén is egyre nő az autizmussal diagnosztizált gyerekek száma, így a férőhelyek bővítése elengedhetetlen. Öröm volt látni, hogy milyen csodálatos eredményeket lehet ezen

a területen elérni, ha egy közösség összefog. Reméljük, az AOSZ a 30., 40., 50. és a 100. születésnapon is ott lehet majd!

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Mindig kívülálló voltam

Diagnózis felnőttkorban

Életemben talán háromszor voltam bíróságon, és most is csak újságíróként vagyok itt. Kicsi szobában van a tárgyalás, nem is kell nagyobb, kevesen vagyunk. Három ember ül a pulpituson, vastag plexiüveg választja el őket a hallgatóságtól, a pereskedő felektől. Gondolom, ez még a Covid maradéka.

A bíró ismerteti, amit ismertetnie kell. Egy szót nem értek belőle, mert hadar, és neheztelt tényezőként nemcsak a plexi van előtte, hanem a számítógép hatalmas képernyője is. Ez még azt sem engedi meg, hogy a szájáról olvassunk. (A tárgyalás után kiderült, G mentora sem értette legtöbbször, hogy mi hangzott el.)

Egy harminchat éves férfi miatt vagyok itt. Ő G. Felnőttként kapott autizmus diagnózist. Maga kérte a vizsgálatot, hogy megtudja, miért a szorongás, miért a magányosság, és miért a számtalan furcsa, zavaró dolog az életében. Amiken nem lehet, és nem tudott változtatni.

A diagnózis több hónapig tartó folyamat során, több alkalommal történő vizsgálat eredményeként született meg. Ebben egyértelműen szerepelt az autizmus spektrumzavar ténye, de a mértéke sajnos nem volt egyértelműen megfogalmazva. Emiatt a fogyatékosági támogatás iránti kérelmét első körben elutasították arra hivatkozva, hogy nem középsúlyos, vagy súlyos autizmusról van szó.

Mivel az elutasító döntést megfellebbezni nem lehetett, csak bírósági úton megtámadni, ezért fordult G a bírósághoz 2022 májusában. És itt átadom a szót G-nek. A leveléből idézek rövidítve, szerkesztve. Azért a leveléből, mert azt kérte, ne telefonon beszéljünk, mert az neki nehezített pálya. Tegyek föl a kérdéseimet, és ő megválaszolja. Precízen, szabatosan, jó helyesírással válaszol mindenre.

„2007-ben a ...egyetem bölcsészkarán kezdtem történelem alapszakon. Pótfelvételivel kerültem be fizetős képzésre, egy pontom hiányzott az érettségim ahhoz, hogy bejussak az állami finanszírozására. Az első év után azonban, a jó

tanulmányi eredményeim miatt, átsoroltak az állami finanszírozású képzésre. Az alapszakot 2010-ben befejeztem, de a középfokú nyelvvizsgát angolból csak egy évvel később, negyedik próbálkozásra sikerült letennem, így 2011-ben vettem át az okleveletem. Ugyanabban az évben felvettek történelem mesterszakra, kora újkor szakirányra, állami ösztöndíjas képzésbe. Ezt két év alatt elvégeztem, azonban közben témát kellett váltanom a hiányzó latin nyelvtudásom miatt, így a végeredmény nem volt megfelelő a pályám folytatásához. ... Két év munkanélküliség után 2015-ben felvettek ... vallástudomány mesterszakra, amit 2017-ben jeles diplomával zártam. Ugyanabban az évben vettek föl Történelemtudományi Doktori Iskolába fizetős státuszba. Magát a képzést idén januárban befejeztem, azonban a dolgozatom leadása és védése még hátra van.”

Az hogy G-ben van kitartás, mi sem bizonyítja jobban, hogy letette az angol középfokút, noha szerintem nincs nyelvérzéke, valamint elvégzett egy második mesterképzést is, amikor az elsőnek az eredményével nem volt elégedett. A hiányosságait vasszorgalommal és kitartással ellensúlyozta. Gyerekkoráról így ír:

„Mindig tudtam, hogy más vagyok, mint az osztálytársaim, már az óvodában sem tudtam beilleszkedni a csoportba. Mindig kívülálló voltam, csak azt nem tudtam 30 éves koromig, hogy miért van ez így.”

Ezt olvasva arra gondol az ember: ez nem tűnt föl senkinek? Hiszen 15 évig járt közintézménybe, méghozzá nem is akárhová. Az egyik jó hírnévnek örvendő Waldorf óvodá-

ba, majd iskolába. G édesanyját is megkérdeztem erről, és kiderült: föltűnt, vitték is szakemberekhez. Részletek G édesanyjának leveléből, aki szintén azt kérte, beszélgetés helyett e-mailezzünk:

„G első gyermekként született hozzánk. Bár nem igazán volt tapasztalatunk, de azt szinte első pillanattól érzékeltek, hogy más, mint a többi gyermek. Már a babakocsiban is sírva fakadt, ha idegen nézett rá közelebről. Őt nem lehetett csodálgatni, mint más kisbabákat.

Amikor már járt tudott, a játszótéren csak úgy élvezte a játékokat, ha más gyerek nem volt a közelében... Védőnővel, gyermekorvossal értekeztünk erről, hogy G nagyon félénk, még a nagyszülők elől is elbújik mindig, nagyon nehéz őt előcsalogatni, igaz, idővel mindig sikerült kicsit megbarátkoznia velük. Viszont nem hangzott el, hogy autista lenne, illetve más szakemberhez sem irányítottak bennünket. Azt mondták, majd kinövi...

Amikor már tudott beszélni, nagyon szépen fogalmazott kerek mondatokat mondott (nem nevezett el semmit sem másként), de az egyes szám első és második személyt felcserélve használta viszonylag hosszú időn át...

Még nem volt iskolás, amikor egy alkalommal ismerős házaspárral találkoztunk és beszélgetni kezdtünk velük. G szokása szerint nem jött a közelünkbe, hanem kicsit távolabb, egy bokor mögül figyelt bennünket. Ekkor jött oda egy szomszéd, aki (később kiderült, hogy pszichiáter, családterapeuta) megjegyezte a látottak alapján, hogy ez a gyermek neurotikus és autisztikus jegeket mutat. Ekkor hallottunk először az autizmusról. Ezután persze minden cikket elolvastunk a témáról. Tudni véltük, hogy G autista lehet, de ekkoriban még leginkább csak a súlyos autistákról beszéltek többet és az volt az alap álláspont, hogy az autisták nem fejleszthetők. Mivel G viszont folyamatosan fejlődött, ha néha kicsit lassabban is, mint a társai, de másban meg előrébb tartott (pl. már ötévesen meséket olvasott magának önállóan), úgy gondoltuk, talán mégsem autista.

Később, kisiskolás korában a szorongásai miatt vittük el pszichológushoz... Rákérdeztünk az autizmusra is, de azt





mondta, nem autista csak túl érzékeny, de „ne ragasszunk rá címkét, mert azzal csak ártanánk neki.”

A gimnáziumban is voltak G-nek nehezebb időszakai, mert az osztálytársai (nem tudván, mi az oka) egyre nehezebben viselték G különcségeit. Ekkor ismét pszichológushoz vittük. Hozzá másfél évig járt G kéthetente, de ő sem erősítette meg az autizmus tényét. Viszont egyáltalán nem tudott segíteni G-nek a problémái megoldásában.

G egyetemi évei alatt is megkeresett egy pszichiátert a kommunikációs nehézségei kapcsán, ahol szintén teszteket töltött ki több alkalommal, de itt sem kapott diagnózist, az autizmus föl sem merült.”

Persze nem a múlt föltérképezése miatt írom ezt a cikket, vagy azért, hogy a szakembereket hibáztassam, akik nem ismerték föl, hogy mi a baj G-vel. Akkoriban csak néhány szakember hallott az autizmusról, és foglalkozott autistákkal. G-ék balszerencséje, hogy nem találtak rá *dr. Weiss Mária* pszichiáterre. A bírósági tárgyalás miatt írok. Pontosabban azért, amiért nem engedték meg, hogy a mentora ott ülhesen G mellett. Azért, hogy „lefordítsa”, azaz értelmezze neki, hogy mit is mondott a bíró.

Nem tudom, más bíróságokon, hogyan van, de itt a tanácsvezető (lehet, hogy nem így hívják, nem vagyok bírósági ügyekben jártas) még azt sem akarta megengedni, hogy G mellett ott üljön az édesapja a kisasztalnál, ott, ahol a peres felek a hallgatóságtól elkülönítve foglalnak helyet. Ezt a

gordiuszi csomót a másik bíró oldotta meg. Ő ismerte azt a rendelkezést, ami ezt megengedi. Tehát egymás mellett ülhettek. Hogy miért nem képviselte G-t ügyvéd? Mert az pénzbe kerül, G-nek pedig nincs jövedelme, a szüleinek meg nincs annyi pénze, hogy ezt megfizessék.

G. ezt írta nekem a bírósági eljárással kapcsolatban:

„A kormányhivatal 2022 májusában pereltem be, miután a márciusban beadott igénylésemet áprilisban elutasították. Utána a nyáron elkészült az autonómia teszt középsúlyos minősítéssel, amit szeptemberben becsatoltam az ügyemhez a bíróságra. 2023. január 11-ére hívta össze a bíró az első tárgyalást, ami után kirendelték az igazságügyi orvosszakértőt, hogy megvizsgáljon. Nála április 11-én jártam, azonban a vizsgálat eredménye csak július közepén jutott el hozzám. Ugyanakkor tűzte ki a bíró a mostani (2023. október 25.) tárgyalás időpontját. Az orvosszakértő véleményével kapcsolatban észrevételt tettem (megírásában *dr. Gazsi Adrienn* segített), amelyben kifogásoltam a szakértő autizmushoz való hozzáértésének látható hiányát. Ezt július 31-én adtam postára, mint kiderült, mostanáig nem kezdtek vele semmit, ezzel is elment három hónap. Jelen pillanatban nem tudom megbeszélni, mikor és hogyan lesz ennek az ügynek számomra is megnyugtató módon vége.”

Az igazságügyi orvosszakértő ugyan megállapította G autizmusát, de meglátása szerint: „A jelenleg rendelkezésre álló adatok alapján a felperesnél súlyos fogyatékoság nem állapítható meg.” Ezért fellebbezett G. Ezért a mostani tárgyalás. Fogyatékosági támogatást ugyanis csak az kaphat, akinek legalább középsúlyos az állapota. Ezt ugyan a csatolt autonómia tesztet végző, neves autizmussal foglalkozó szakember megállapította, de az igazságügyi orvosszakértő ezt nem erősítette meg. G úgy érzi, talán törni-zúznia kellett volna a vizsgálatok alatt, és most gond egy szál se lenne.

A jelen tárgyaláson ismét nem született döntés, mivel a bíróság csak most fogja megkeresni az igazságügyi orvosszakértőt, hogy reagáljon G észrevételeire. Ezután újabb tárgyalás várható, miközben megint hosszú hónapok telnek el. Ami legjobban fáj G-nek, hogy ez alatt nem kaphat utazási kedvezményt sem, emiatt bezárva érzi magát, mert a szükséges bérleteket teljes áron a család nem tudja megfizetni.

Isten malmai lassan örölnék. Előbb-utóbb pont kerül G ügyére. Csak nem mindegy mennyi idő után. És előbb-utóbb az igazságszolgáltatás felelős emberei is fölismerik, hogy a kötelékükben dolgozókat érzékenyíteni kell. A portástól a legutolsó bírósági írnokig: mindenkit. Nem elég rámpát építeni, liftes épületben tartani a tárgyalást, autizmushoz is kell érteniük egy kicsit, és nem gátolni kell a nehéz élethelyzetben lévő peres felet, hanem segíteni.

Ferenczy Ágnes

Végleg bezárt a csokoládémanufaktúra

Tudom, most valami optimistát, vigasztalót kellene írnom, de ez az év túl sok szomorúságot hozott. A magánéleti veszteségekről nem írok, az magánügy, de az, hogy augusztus 3-án végleg bezárt a Kockacsoki csokoládémanufaktúra és a Kockapont közösségi tér és kávézó a Dózsa György úton, szíven ütött.

Tudom, nem csak engem. Megszűnése sok embernek fáj.

2013 volt az alapítás éve, és tíz kemény év után 2023 nyarán garázsvásárt tartottak, hogy kiárusítsák azokat a tárgyakat, amelyekért megdolgoztak.

Dénes Ákos, a kft. alapítója július 8-án ezt írta Facebook oldalán:

„A nagy utolsó! 😊❤️ Az utóbbi néhány nap nagyon aktív és érzelmekkel teli volt számunkra. Köszönjük, hogy ilyen sokan támogattok minket, köszönjük a sok kedves szót és jókívánságot. Különös öröm számunkra, hogy közel tízéves működésünket olyan kedves csapatokkal zárhattuk le, mint a Salva Vita Alapítvány (akik mindig is nagyon sokat segítettek nekünk, és most csapatépítő foglalkozáson vettek részt nálunk) és az ImproSOKk (akik egy szuper, nagyon vicces és természetesen csokis tematikájú előadással kedveskedtek, csak nekünk).

Köszönjük azt is, hogy ilyen sokan meglátogattok minket garázsvásárunkon, jó volt találkozni és beszélgetni veletek. Hisz-

szük, hogy bár itt most egy nagyon jó dolog véget ér, azért még találkozhatunk. Autizmushoz kapcsolódó tevékenységünk sem szűnik meg teljesen, amit csak tudunk, tovább visszük egyik legfontosabb partnerünk, a Mozaik Közhasznú Egyesület az Autizmussal Élő Emberekért keretein belül.”

Augusztus 3-án tehát végleg bezárt a Kockacsoki és a Kockapont közösségi tér és kávézó a Dózsa György úton, megannyi jó rendezvény színtere. Ötletem vannak, hogy kik segíthettek volna nekik, hogy átvészeljék a válságot. Nem tették. Sajnálom.

Megjelentek a népszámlálás adatai

Hány ASD-s személy él hazánkban?

Azt, hogy fogy Magyarország népessége, régóta tudjuk. A nagyon idősök talán még emlékeznek Fekete Gyula íróra, aki már a hetvenes években félreverte a harangokat emiatt. Ő javasolta a gyerekgondozási segély bevezetését.

A 2022-es népszámlálás előtt az AOSZ azért kampányolt, hogy a fogyatékosokra vonatkozó kérdésnél az autista gyereket nevelő családok és a felnőtt autisták is ikszeljék be az erre vonatkozó rubrikát. A szövetség szavát kevesen hallották meg.

Akkor most nézzük a KSH által közölt számokat, mennyire volt sikeres az AOSZ kampánya: 96,4 millióan vagyunk, ebből 1,4 millió gyermekkorú.

ASD-s összesen 14 131. Ebben benne vannak a gyerekek és az idősök is.

Nézem a számokat, és nem hiszek a szemnek. Bár 2022-ben majd háromszor annyian vallották magukat autizmusban érintettnek, mint tíz évvel ezelőtt (5120), ez messze elmarad attól, amit a szakemberek mondanak. Aki kicsit is gondolkodik, az belátja, ahhoz, hogy a mindenkor felelős kormány tervezni tudja a költségvetést, tudnia kell, hogy hány fogyatékos ember él az országban, és ők a fogyatékoság mely területét képviselik.

A népszámlálási adatokkal ellentétben a szakemberek szerint minden 58. gyermek érintett autizmusban. Bár a KSH weboldaláról nem tudom meg, hogy hány SNI-s

gyerek van most a közoktatásban, a Hintalovon Alapítvány szerint számuk egyre nő: tavaly (összesen) már átlépte a 100 ezret. Részletezve: Az óvodákban és az általános iskolákban is kb. 1000-rel több az SNI-s gyerek, mint tavaly: óvodában 11 578, általános iskolában 59 698 gyermek. Ezekkel az adatokkal csak az a baj, hogy ebben minden „más” gyerek benne van. De ezek a számok arra is figyelmeztetnek, csak úgy lehet sikeres az ő integrációjuk, ha a felsőoktatás is változik. Ha a többségeket tanítók is tanulnak már a főiskolán, az egyetemen a SNI-sekről. Nem arról van szó, hogy gyógypedagógusokká is válnak, de arról igen, hogy alapszinten tudják, hogy egy-egy fogyatékosnak mik a jellemzői, milyen módszerekkel lehet velük foglalkozni.

Nézegetem a többi számot is, és föltűnik, csökken a fogyatékos, tartósan egészségkárosodott emberek száma. 2001 és 2011 között nem csökkent számottevően, ám 2022-re igen: 2011-ben 498 578-an voltak, 2022-ben 273 578-an. Ha egészségpolitikus lennék, biztosan utánanéznek, minek köszönhető ez az öröndetes csökkenés. Nem merek arra gondolni, hogy a

Covid miatt. Jó lenne hinni, hogy tíz év alatt ennyit fejlődött az orvostudomány, kiépült a hazai ellátó rendszer, hogy a korai fejlesztésnek, a rehabilitációnak köszönhetően sokan teljes életet élhetnek. Jó lenne hinni...

Idézek a KSH tájékoztatójából: „Az 5 éves és annál idősebb népesség 75%-a válaszolt az egészségi állapottal kapcsolatos, önkéntesen megválaszolható kérdésekre. A válaszadók 72%-a nem jelzett egészségi problémát. 1,7 millióan számoltak be tartós betegségről, 639 ezren nyilatkoztak, hogy egészségi állapotuk súlyosan korlátozza őket, és 270 ezren éltek fogyatékossgal. 109 ezren voltak mindhárom tekintetben veszélyeztetettnek tekinthetők, többségükben idős emberek.”

Az megdöbbenett, hogy az egyéb, az azonosíthatatlan eredetű fogyatékos személyek száma nőtt. Sokan vannak: több mint 47 ezren. Ennek is érdemes lenne utánanézni, a RIROSZ, a Ritka és Vele született Rendellenességgel élők Országos Szövetsége ebben partner lehetne.

Összességében elmondhatjuk: az autista emberek, az autistákat nevelő szülők ritka alkalmat szalasztottak el. Ilyen csak tízévente van. Ha az igazi számuk, az, hogy hányan vannak, megjelentek volna a népszámlálás összesített adataiban, akkor lehetne változást követelni. Így sokkal nehezebb lesz. És erről nem a kormány tehet.

–fű–

Levél a rezsicsökkentésért

Ez év augusztus 9-én az AOSZ levelet írt a rezsizár támogatásának ügyében a Belügyminisztériumnak. Az alábbiakban ebből a levélből idézünk:

„Aggályosnak tartjuk, hogy a szociális alapszolgáltatások egy részének a fenntartható, biztonságosan tervezhető működése veszélybe került, ezért javaslatot küldtünk a Belügyminisztériumnak.

Bár a villamosenergia és a földgáz árának jelentős mértékű emelkedése miatt kiegészítő támogatást kapnak az állami feladatot ellátó szociális és gyermekvédelmi civil fenntartású intézmények, nem minden szolgáltatás részesül belőle. A nappali intézményi ellátást, foglalkoztatást, illetve támogató szolgáltatást

működtető szolgáltatások nem kapnak rezsizár-kompensációt. Az észrevételeinket és javaslatainkat tartalmazó levelet (KI-964/2023) elküldtük dr. Pintér Sándor belügyminiszternek, Fülöp Attila gondoskodáspolitikáért felelős államtitkárnak és Csizi Péter szociális ügyekért felelős helyettes államtitkárnak.

Csizi Péter szociális ügyekért felelős helyettes államtitkár megkeresésünkre adott tájékoztatásából (BE-2112/2023) az következik, hogy a kormányhatározat módosítását a tárca nem fogja kezdeményezni, ezért szükségesnek gondoljuk tájékoztatni az autizmusban érintett családokat a döntésről, a nappali intézményeket és támogató szolgáltatásokat ért hátrányról.”

Elnökségi határozatok 2023

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2023 (02. 09.)	2023. 02. 09.	DATA támogatásról szóló értesítés értelmében történő gazdálkodásról	Határozatlan (Ézévi támogatás megérkezéséig.)	3 igen
2/2023 (02. 09.)	2023. 02. 09.	3 igen szavazattal az elnökség felhatalmazza az elnököt, hogy az AOSZ részére a Magyarország 2023. évi központi költségvetéséről szóló 2022. évi XXV. törvény XIV. Bekezdésében biztosított állami támogatás folyósításáról szóló hivatalos, írásbeli értesítésnek az AOSZ-hoz történő megérkezéséig, az AOSZ alapműködésének fenntartását biztosító gazdálkodás céljának megvalósítása érdekében a következő költségtételekhez rendeljen hozzá forrásokat az AOSZ saját pénzügyi eszközeinek terhére: • Munkavállalói bérek és járulékok • Működési költségek • Irodabérlet • Könyvelés, könyvvizsgálat • Bankköltség • Jogi képviselet • Informatikai szolgáltatás (informatikus, Google munkafelület) • Rezsiköltségek (víz, áram) • Telekommunikációs szolgáltatások (telefon, internet) • Egyéb bérleti díjak (nyomtatás, aláírás) • Az AOSZ Info-Pont irodahálózat működését biztosító vállalkozási szerződések szerinti összegek fizetése a szerződés lejártáig.	Határozatlan (Ézévi támogatás megérkezéséig.)	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2023 (02. 13.)	2023. 02. 13.	Az elnökség 3 igen szavazattal az alábbi határozatot hozta: Az elnökség az AOSZ működőképességének fenntartása érdekében megbízza az elnököt, hogy a mellékelt csökkentett bértábla szerinti szerződés módosításokat kezdeményezze az AOSZ munkavállalóinál, valamint a mellékelt költségtervezés szerinti további költségeket csökkentse az AOSZ részére a Magyarország 2023. évi központi költségvetéséről szóló 2022. évi XXV. törvény XIV. Bekezdésében biztosított állami támogatás folyósításáról szóló hivatalos, írásbeli értesítésnek az AOSZ-hoz történő megérkezéséig.	Határozatlan (Ézévi támogatás megérkezéséig.)	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2023 (03. 22.)	2023. 03. 22.	Az elnökség 3 igen szavazattal arról döntött, hogy felhatalmazza a munkáltató képviseletében eljáró elnököt arra, hogy Brokés Judit munkavállaló feltételeit teljesítve, mely 3 havi munkabérnek megfelelő összegű kifizetéssel jár, annak munkaviszonyát közös megegyezéssel megszüntesse.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2023 (04. 28.)	2023. 04. 28.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal Hanákné Szabó Tünde munkavállalót, valamint 2 fő szövetségi tagot, az Autisták Rehabilitációjáért, Oktatásáért és Neveléséért (ARON) Siófoki Egyesületet és az Autista Gyermekekért Egyesületet választja meg az AOSZ rendkívüli közgyűlésére.	azonnali	3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
2/2023 (04. 28.)	2023. 04. 28.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal a mellékelt meghívó szerint az AOSZ 2023. évi rendkívüli közgyűlését 2023. május 26-án 13.30-kor az AOSZ központi irodájában (1053 Budapest, Fejér Gy. utca 10.), az alábbi napirendi pontokkal hirdeti meg: • 1. Határozatképesség megállapítása • 2. Jegyzőkönyvvezető és a jegyzőkönyv hitelesítők megválasztása • 3. A Szavazatszámoló bizottság tagjainak és a Szavazatszámoló bizottság vezetőjének a megválasztása • 4. Napirendi pontok elfogadása • 5. Az AOSZ tagjai éves tagdíjának meghatározása • 6. Az eElnökség beszámolója és annak elfogadása a 2022. évi munkaterv megvalósulásáról • 7. 2022. évi egyszerűsített beszámoló és közhasznúsági melléklet elfogadása • 7.1. Elnöki beszámoló a 2022. évi költségvetés megvalósulásáról (pénzügyi beszámoló a 2022. évről, az AOSZ 2022. évi költségvetési tervéhez képest történt eltérések bemutatása) • 7.2. Könyvvizsgálói jelentés • 7.3. Felügyelő bizottsági beszámoló • 8. Az AOSZ 2023. évi munkatervének elfogadása • 9. Az AOSZ 2023. évi költségvetési tervének elfogadása • 10. A választott könyvvizsgáló megválasztása és díjazásának megállapítása	azonnali	3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat

1/2023 (05. 09.)	2023. 05. 09.	Az elnökség 3 igen szavazattal az alábbi határozatot hozta: Az elnökség 3 igen szavazattal elfogadja a 2023. május 26-ára meghirdetett rendkívüli közgyűlésre előkészített dokumentumokat: - Az elnökség beszámolója a 2022. évi munkaterv megvalósulásáról - Elnöki beszámoló a 2022. évi költségvetés megvalósulásáról (pénzügyi beszámoló a 2022. évről, az AOSZ 2022. évi költségvetési tervéhez képest történt eltérések bemutatása) - Az AOSZ 2023. évi munkaterve - Az AOSZ 2023. évi költségvetési terve	azonnali	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2023 (05. 31.)	2023. 05. 31.	Az AOSZ elnöksége 2 igen szavazattal arról döntött, hogy elengedi a KI-605/2023 iktatószámú, 2023. 05. 18-án kelt jegyzőkönyv szerint a már tagsági viszonnal nem rendelkező szervezetek több éve göngyöltődő tagdíjtartozását. A tartozások könyvelésből történő kivezetésével egyetért.		2 igen, 0 nem, 0 tartózkodott 1 nem szavazott
1/2023 (06. 07.)	2023. 06. 07.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal elfogadja az AOSZ beszerzési protokoll 2023. 06. 05. elnevezésű módosított beszerzési szabályzatot.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2023 (06. 14.)	2023. 06. 14.	Az elnökség 3 igen szavazattal elfogadja az Barka Szociális Alapítvány tagfelvételi kérelmét.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2023 (06. 14.)	2023. 06. 14.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal elfogadja az alábbi Tartalmas pihenés pályázatokat, az alábbi kiegészítésekkel: 1. Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület, 187 000 Ft 2. Egri Autista Alapítvány, 187 000 Ft 3. Abigél Közhasznú Egyesület, 187 000 Ft 4. AURA Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület, 187 000 Ft 5. Szimbiózis Alapítvány, 187 000 Ft 6. Értékek Háza Alapítvány, 187 000 Ft 7. Esőmanók Tolna Megyei Autistákért Egyesület, 187 000 Ft 8. Autisztikus Gyermekekért Baranyában Alapítvány, 187 000 Ft Összesen: 1 496 000 Ft támogatás Az alábbi szervezetek pályázatait az AOSZ elnöksége feltételeken fogadja el, amennyiben a 3 napos határidő alatt teljesítik a hiánypótlást: 1. Miskolci Autista Alapítvány – VAFI 2. „Lásd a Világot Autista Szemmel” Egyesület 3. Mit tehetnék érted? Autista Otthon Alapítvány 4. FLÓRA Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítvány A fennmaradó 374 000 ft összegű támogatási keretet a felsorolt 4 szervezet közül azok között kerül egyenlő arányban elosztásra, ahányan maradéktalanul és határidőben teljesítik a hiánypótlást.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2023 (08. 15.)	2023. 08. 15.	1Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett a meghirdetett napirendi pontokat elfogadja.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2023 (08. 15.)	2023. 08. 15.	Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett megválasztja Hanákné Szabó Tündét jegyzőkönyvvezetőnek.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2023 (08. 15.)	2023. 08. 15.	Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett az AutiSpektrum Egyesület működtetésében lévő AOSZ Info-Pont iroda megtartásáról döntött oly módon, hogy a vállalkozói szerződés újra megkötését a 2024. évi központi költségvetési támogatás ismeretében fogja újra tárgyalni.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2023 (08. 15.)	2023. 08. 15.	Az elnökség 100 000 ft összegű pénzügyi támogatással, vagy 5 db Samsung tablettel köszöni meg a CSODABOGÁR Autizmussal és Fogyatékkal Élő Személyek Nappali Intézményének és az AUT-PONT Autista Gyermekekért és Fiatalokért Alapítványnak a TOP Plusz érdekvédelmi folyamatban nyújtott intézménylátogatások lebonyolításáért nyújtott munkáját. 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2023 (08. 15.)	2023. 08. 15.	Az Autistákért Szolnokon Egyesület tagfelvételi kérelmét az AOSZ elnöksége 3 igen, 0 nem és 0 tartózkodás mellett elfogadja.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2023 (08. 15.)	2023. 08. 15.	Az Autistákért Szolnokon Egyesület tagdíjmentességi kérelmét az Alapszabály IV. 3. pontja alapján, 12 hónapra az AOSZ elnöksége 3 igen, 0 nem és 0 tartózkodás mellett elfogadja.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2023 (09. 25.)	2023. 09. 25.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal elfogadja a Kalán Néri Összefogás Egyesület tagfelvételi kérelmét. (1 szavazat határidőn túl érkezett.)		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás (1 szavazat határidőn túl érkezett.)
2/2023 (09. 25.)	2023. 09. 25.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal Kővári Editet delegálja az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalában működő Fogyatékosügyi Tanácsadó Testületi tagságában az AOSZ képviselőtére.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

Fogyatékossgal élők Brüsszelben

Elfogadták az EDF kiáltványát

Kósa Ádám európai parlamenti képviselő meghívására az Országos Fogyatékossgügyi Tanács civil tagjainak 30 fős delegációja háromnapos látogatásra utazott Brüsszelbe a Fogyatékossggal Élő Személyek Európai Parlamentjére, melyet május 23-án rendeztek meg.



Az Atomium előtt

Az Európai Fogyatékossgügyi Fórum (EDF) és az Európai Parlament ötödik alkalommal szervezi meg a Fogyatékossggal Élő Személyek Európai Parlamentjét, aminek ezt címet adták idén: *Inkluzív jövő építése a fogyatékkal élők számára az EU-ban*. Az Autisták Országos Szövetsége képviselőjében az Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesülettől öt fiatal és egy kísérő vett részt a fogyatékossggal élő személyek jogairól szóló parlamenti tanácskozáson. Szerencsésnek tartom magam, hogy ezen az utazáson és tanácskozáson ott lehettem néhány, az ASD Focus Clubba járó fotós társammal együtt.

Május 22-én hajnalban indultunk egy korai repülőjáratral a Liszt Ferenc repülőtérre. Megérkezésünk után, megbízott vezetőnkkel Kántor Árpáddal fölfedeztük a várost. Kezdetektől fogva lelkesen fotóztam. Sokat segített a budapestinél sokkal oldottabb, kozmopolita légkör. Az embereket nemigen zavarta, hogy utcán, villamoson, metróban fotózom őket. Mivel így szabadabb voltam a témaválasztásnál, ez a három nap nekem igazi kikapcsolódás volt. Brüsszel, mint nyugati nagyváros, elnyerte a tetszésemet.

Május 23-án délelőtt volt a konferencia. Egy kicsit csalódtam benne, mert konkrét tervek helyett panaszok meghallgatása és ígéretések voltak benne. Én ennél jóval többet vártam, mondjuk, konkrétan egy olyan fogyatékossgügyi kártya prototípusának felmutatását, amit tényleg bevezetnek az Európai Unió országaiban. De hogy jól is szólnak, tetszett, hogy ennyi kedves ember összejött az ügyünkért. Ami keveset megértettem a beszédükből sok embernek egyezett a véleménye az enyémmel, és nagyon elkötelezettnek mutatkoztak. Hajrá!

Délután folytatódott a városnézés, immáron Kántor Árpád nélkül. Ekkorra megjegyeztem azt a villamost, ami a hotelünk előtt megy el. Magam is biztosan a szállásunkra találtam. Egy komolyabb városnézés keretében körbejártuk Brüsszel belvárosát, megkerestük a főteret, a nevezetesebb katedrálisokat, a város címerének számító

Uniós igazolvány

A 2021–2030-as Európai Fogytékossági Stratégia hét kiemelt kezdeményezésének egyike az uniós igazolvány, ami a fogyatékossgal élő személyeknek a tagállamokban elérhető kedvezmények és könnyítések igénybevételére jogosítana. Az Európai Bizottság nyolc országban tesztelte, hogy az uniós igazolvány hogyan veheti át a hazai fogyatékossgai igazolványok szerepét. A kezdeményezés bekerült a Fogytékossági stratégiaába. Mindezt 2023. szeptember 6-án, sajtótájékoztatón jelentette be az Európai Bizottság. Az EDF ugyanakkor kifogásolja, hogy csak irányelvként határoztak erről, és nem rendeleti úton. Ez utóbbi végrehajtása ugyanis kötelező minden tagállamban. (Forrás: <https://www.mvgysz.hu/>)

pisilő kislány és kislány szobrát. Fényképezőgépünk szorgalmasan kattogott. Ahol lehetett lefényképeztem a társaságunkat, az utcafestményeket, a házak homlokzatát, amely annyira hasonlít és annyira eltér a budapestitől. Szép nap volt.

Május 24-én, hazatérésünk napján, már magam is teljesen kiigazodtam a szállás előtti villamos teljes útvonalán. Immáron egyedül indultam portyára, mert célom volt beszerezni olyan könyvsorozatok köteteket, amelyeket még nem fordítottak ma-



gyarra. Előbb egy antikváriumot, majd a Libri helyi megfelelőjét kerestem föl. Sajnos, amit kerestem nem találtam meg. De sosem lapoztam bele annyi csodálatos mesekönyvbe, fantasybe, sci-fi-be, képregénybe, mint itt. Bőven lett volna mit hazahoznom, ha nem kötelezett volna a csomagom súlykorlátja.

E reggeli kalandom után összegyűltünk és Van Hoyo Joe, Belgiumban felnőtt tagunk vezetésével messzebbre mentünk. Megjártuk az Atomiumot és környékét. Természetesen azonnal teljes fényképet akartam készíteni róla. Kerestem a megfelelő látószöveget, a megfelelő távolságot. Ahhoz, hogy a képbe az egész épület belefértjen legalább száz méter távolság kellett! A fényképezőgéppel a nap hátralévő részében is szorgalmasan készítettem a képeket.

Még egyszer megjártuk társaimmal a belvárost, szuveníreket vásároltunk, fölkerestük a híres kagylós éttermeket, újra átmentünk a főtéren, találtunk egy, a mi

Lehel piacunkhoz hasonló csarnokot, amelyből kávézó és művészek kiállítóterme lett.

Három nap után, május 24-én éjfél előtt valamivel szállt le velünk a repülő Budapestre. Elmondhatom, hogy az utazás ideje alatt jól éreztem magam Brüsszelben. A szállás megfelelő volt, a vezetésünkkel megbízott Kántor Árpád is jól tette a dolgát. A három napból kettőn sütött a nap, jó fényviszonyokat adva a fényképezéshez. Egy picit most is tágtani tudtam a látótermet, főképp ami a hazánkban még meg nem jelent fantasy és sci-fi könyveket illeti.

Reménykedem, máskor is lesz hasonló utazásban részem. És abban is reménykedem, hogy a parlamenti tanácskozás végén elfogadott kiáltvány pontjaiból jónéhány minél előbb megvalósul.

A fotókat Hanák József készítette, az ASD Focus Club tagja, a brüsszeli tanácskozás résztvevője az Aura Egyesület képviseletében.

Rajczy Máttyás

Az EDF kiáltványa

Az Európai Fogytékossági Fórum (EDF) 2024-es európai parlamenti választásokra készült kiáltványának néhány pontja vázlatosan, a teljesség igénye nélkül, amelyet a Fogytékossággal Élő Személyek Európai Parlamentjének konferenciáján jelenlévő tagok elfogadtak.

- Biztosítsák, hogy minden fogyatékossgal élő személynek legyen joga szavazni és jelöltként indulni az európai parlamenti választásokon.
- Dolgozzanak ki egy európai stratégiát az intézményi férőhely kiváltásra.

- Valósuljon meg az egész EU-ra kiterjedő fogyatékossgai igazolvány, amely biztosítja a fogyatékossgai státusz kölcsönös elismerését a tagállamokban.
- Biztosítsák, hogy a fogyatékossgal élő személyek egyenlő hozzáféréssel rendelkezzenek a többségi oktatáshoz, képzéshez és foglalkoztatási lehetőségekhez.
- Támogassák a fogyatékossgal élő személyek családjait.
- Támogassák, hogy a fogyatékossgal élő személyeket cselekvőképességüktől megfosztó gondnoksági rendszereket felváltsa a támogatott döntéshozatal.
- Védjék a fogyatékossgal élő nők és lányok jogait. Nyilvánítsák bűncselekménnyé a fogyatékossgal élő személyek kényszersterilizálását. (Forrás: rehabportal.hu)

Jogszabály lett a Baráthegyi Majorság

A címet és az alábbi írást a Szimbiózis Facebook oldalán találtuk. A hír, amit közöl, mérföldkő lehet a hazai fogyatékos és autista embereket foglalkoztató civil szervezetek életében. Elolvassa azt mondhatjuk: évek munkájának köszönhetően beérett a gyümölcs

Tizenöt éve, 2008-ban jelentettük meg a *Miért éppen majorság?* c. kiadványunkat, melyet számos tanulmány, szakmai anyag, engedélyeztetett képzés, bejegyzett védjegy, szakmapolitikai javaslat/ policy paper és számos hazai és nemzetközi projekt követett. Hét éve, 2015-ben megjelent bő 300 oldalas tanulmányunkat hat egyetem és számos kutató bevonásával készítettük: *Szociális Farmok létrehozása Magyarországon – Kézikönyv és fejlesztési javaslatok*.

Ez adta meg azt a nagy impulzust, melynek eredményeként országos hálózat, majd szövetség is alakult, valamint intenzív párbeszéd indult a döntéshozókkal. Már majdnem elvesztünk a különböző tárcák útvesztőjében (köszönet mindazoknak, akik segítettek a folyamatot!), mire néhány napja végre megjelent a Szociális Farmok létre-

hozását és működtetését lehetővé tévő kormányrendelet!...

2023. november 16-án a rendelet megjelent a Magyar Közlöny 161. számában: a 60/2023. (XI.15.) AM rendelete szerint a kistermelő már nemcsak természetes személy lehet, hanem jogi személy, vagy jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet is.

A közlöny Indoklások Tára 124. számú melléklete pedig kibontja a definíciót: „... a védett foglalkoztatást nyújtó akkreditált munkáltatók vagy a fejlesztő foglalkoztatást biztosító szolgáltatók is végezhetnek kistermelői tevékenységet”. A rendelet bevezetésével egyszerűsített formában, a nagy családi gazdaságok mintájára jöhetnek létre speciális közösségi gazdálkodó majorságok! ...

Reményeink szerint a közeljövőben több tucatnyi szociális farm, több száz speciális

szükségletű személy értékteremtő foglalkoztatásával fog elindulni Magyarországon. Az új KAP koncepció és kapcsolódó pályázati konstrukció pedig ehhez jövőre jelentős forrásokat is biztosít!

A Szimbiózis Alapítvány által működtetett Baráthegyi Majorság mintaként és módszertanként képzésekkel, tanácsadással, szakmai anyagokkal és eszközök biztosításával (pl. mobil tyúkkennelek) segítette eddig is a kezdeményezéseket. A Magyar Szociális Farm Szövetség szakmai gesztorként már országos hálózattal rendelkezünk, mely szervezet a Szociális Farm Tanúsító Védjegy licenc kiadásával garantálja majd a szociális farmok minőségi és transzparens munkáját.

Ezúton köszönjük minden érintettnek, a folyamatot valamilyen formában segítőknek, a biztatóknak és mindazoknak, akik hittek abban, hogy a szociális farm gyakorlatorientált megoldása lehet annak, hogy olyan környezetet hozhatunk létre, ahol azoknak is „van értelme felkelni reggel”, akiknek mindez még nem adatott meg.

Emlékezés Göncz Zsuzsára Azonnal kiderült, mi mindent kell csinálni

Göncz Árpádné, született Göntér Mária Zsuzsanna száz éve született. Göncz Árpád köztársasági elnök felesége volt. A Kézenfogva Alapítvány kuratóriumának most már örökös elnöke. Három éve halt meg, 97 éves korában. Sokat köszönhetnek neki a fogyatékos emberek.

Születésnek 100. évfordulója alkalmából emlékkonferenciát rendezett az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és a Kézenfogva Alapítvány. Szép megemlékezés volt. Hogy hogyan kezdődött, arról nyolcvanéves korában így beszélt a Kossuth rádióban:

„1992 tavaszán halt meg édesanyám. Akkor néztem én körül, hogy mit is kell most csinálnia egy elnökefeleségnek. Akkoriban hívtak

meg egy értelmi fogyatékos nemzeti sportfesztiválra. Megint iszonyatos sírást csaptam, de mese nem volt, mert odanyomták elé a mikrofont, hogy én most szóljak. Na, szóval akkor elköteleződtem az értelmi fogyatékosokkal. Ez az indításom megvolt, tudtam, hogy milyen egy szülőpár, illetve egy család élete olyan helyzetben, amikor értelmi fogyatékos gyereke van...

Eljött hozzánk 1992 nyarán a Gyógypedagógiai Főiskoláról Engelmayer Ágnes és Isépy Mari. Nagyon emlékszem rá, hogy arról beszélünk, hogy nőnek a civil szervezetek, amelyek fogyatékosokkal foglalkoznak. Ők a hivatásosok, akik ezt az egész témát kézben tartják hosszú évtizedek óta, és fogalmuk sincs róla hogy mi a helyzetük, mik a lehetőségek. Nem tudtam én hogy mi az, hogy civil szervezet, nem tud-

tam. Egy csodálatos jogászt Éliás Sárát kérdeztem meg. Azt tudtam, hogy beállni semmiféle állami munkába nem tudok, de valamit el kell kezdeni. Azzal kezdtük, hogy fölvevük a kapcsolatot a létező és már működő értelmi fogyatékosokkal foglalkozó civil szervezetekkel, és akkor már volt egy kör, és akkor azonnal kiderült, hogy mi mindent kell csinálni...

Amikor elindult a lakóotthon program, volt építkezés, volt kialakulása az egész lakóotthoni mentalitásnak, módszereknek. Azóta is képezik az ott dolgozó segítők, mert erre képzett ember nem volt. Aztán kialakultak a segítőképzésen belül azok a területek, amik fekete foltok voltak, ilyen például az önálló életvitel, a foglalkoztatás, szóval nincs ennek vége.”

Azóta több olyan testület alakult, mely a fogyatékos embereket segíti, de ahogy Göncz Zsuzsa mondta: „nincs ennek vége”. Emlékt megörzi az utókor.

– ferenczy –

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Megjelenik negyedévente

Felélős kiadó: az AOSZ elnöke

A szerkesztőség elérhető az AOSZ címen: 1053 Bp., Fejér György u. 10.

Telefonok: (+36 1) 354 1073; (+36 20) 401 5126

Viberen és WhatsAppon: (+36 20) 401 5126 • info@esoember.hu • www.aosz.hu

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft

Felélős szerkesztő: Ferenczy Ágnes • firinc@gmail.com

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 a Belügyminisztérium támogatta.

