

esőember



Info-kommunikáció,
jóllét, kiváltás

Az autisták
ellátásának fejlesztése

Kérdések a magyar
kormányoknak

A közeledés
visszautasítása



Kedves Olvasó!

Véget ér mindjárt az esztendő, és a civil szervezetek ismét belekezdhetnek az adó 1%-át kérő kampányukba. Sokan talán felkapják erre a fejüket, mert csak a májusi időpontot tartják számon: a személyi jövedelemadó befizetésének határidejét. Jó lenne, ha február-ra is figyelmeznének: a hónap vége az egyéni vállalkozók (eva, kata) adóbevallásának ideje.

Évről évre figyelem a kampányt, és évről évre szomorúan állapítom meg, hogy a februári határidő nem érdekli a civil szervezeteket. Pedig ebben a kicsi országban az egyéni vállalkozókat is lehetne arra kérni, hogy éljenek a törvény adta lehetőségükkel: rendelkezzenek adójuk 1+1%-áról. Nincsenek kevesen, a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) adatai szerint 2016-ban 420 871-en voltak, és az előrejelzések szerint számuk idén növekedik. Szükség van minden egyes forintra, hiszen csökkent az civileknek juttatott adóforintok mennyisége. Nemcsak azért mert kisebb az adakozókedv, hanem azért is, mert csökkentek az adóterhek: az adó már csak 16%, és ma már a NAV tölti ki az adóbevallások jelentős számát. A NIOK honlapján ezt olvastam: „A Nemzeti Adó- és Vámhivatal mai napon közzétett adatai alapján komoly visszaesés történt az 1+1%-os felajánlásokban idén: alig 3 millió felajánlás érkezett a civil szervezetek és az egyházak számára, illetve a Nemzeti Tehetség Programra együttesen, míg tavaly a számuk meghaladta a 3,5 milliót. Az 1%-os rendelkezések összege 14,5 milliárdról, 12,8 milliárd forintra csökkent. Ezt a csökkenést a civil szakértők már az év elején valószínűsítették, amikor ismertté vált az adóbevallásban idén bevezetett megoldás.” (Mintegy félmillió 1%-os felajánlás tűnt el tavaly óta: www.nonprofit.hu/hirek/; szept. 19.)

Évről évre figyelem a kampányt, és évről évre megállapítom: a fogyatékos emberekért dolgozó civil szervezetek közül kevesen változtattak kampánystratégiájukon. Azt gondolják, elég megjelentetni a Facebookon, hogy kérik, és miért kérik az adó 1%-át. Ha én ilyen hirdetéssel találkozom, ha nem ismerem a szervezetet közelebbről, első dolgom, hogy megnézem a szervezet honlapját. A legtöbbször alig találok rajta valamit, vagy ha igen, 2014-15-ből való híreket, és jó, ha megtalálom rajta a tavalyi közhasznúsági jelentést – többnyire nem. Ha szóvá teszem ezt bármelyik, általam kicsit jobban ismert civil szervezetnek, a válasz: hát rajta vagyunk a Facebookon. Ez jó az azonnali hírmegosztáshoz, örömteli esemény bejelentéséhez, de ahhoz nem, hogy az ember áttekinthesse a szervezet működését. Azt meg senkitől nem lehet elvárni, hogy átböngéssze a Facebook oldal hírözönét ahhoz, hogy az általa kívánt információhoz hozzájusson. Igaz ez akkor is, ha a kereső program működik a Facebookon. Ez nem kirakós játék, hogy apránként szedje össze az ember az információt. Ha nem találok semmi érdemlegeset a honlapon, akkor tovább nem kutatok, és eszem ágában sincs nekik adni az 1%-omat, és nem is buzdítok senkit arra, hogy támogassák ők is.

Pedig ma már meg lehet tanulni a kampánytechnikákat, és azt is, hogyan kell informatív, adakozásra kedvet csináló honlapot készíteni. Nekem a Bátor Tábor honlapja a kedvencem. Naprakészek a hírek, az információk. Ha úgy tartaná kedvem, akár átnevezhetném a hivatalos irataikat is. Az 1%-ot kapó szervezetek TOP húszas listájában a harmadik helyet foglalják el, 106 087 765 millió forintot kaptak. Nemcsak nagyszerű programjuk, hanem átláthatóságuk, naprakész tájékoztatásuk is hozzájárult ahhoz, hogy az adózók őket választották.

Ferenczy Ágnes

Sikerekben gazdag, eredményes és örömteli új esztendőt kívánunk minden Olvasónknak!

Tartalom

Címlapképünket *Rajczy Mátvás* készítette

Rendkívüli közgyűlés másodszer	3
Elnökségi határozatok 2017	
Közgyűlési határozatok 2017	4
AOSZ-hírek	5
Info-kommunikáció, jóllét, kiváltás	6
Az intézményi férőhelykiváltásról	8
Havi 50 ezer forint támogatás	9
Az autisták ellátásának fejlesztése	10
Kérdések a kormánynak	11
Gánti kirándulás – Ebéd szeretetből	12
Az ombudsman a digitális eszközökről	12
Az autista gyermeket nevelő családokért	13
Az embereket a legnehezebb megérteni	14
Érzelmek kuszasága	15
Az érzelmi kifejezés nehézségei	16
A közeledés visszautasítása	18
Új európai autizmusprojekt	19
Különdíj az SS18 ruhakollekcióért	20

Rendkívüli közgyűlés másodszor Évekre meghatározták az AOSZ munkáját

Nyomós oka van annak, ha egy civil szervezet egy éven belül másodszor tart rendkívüli közgyűlést. A szeptember 30-i közgyűlés az EFOP-1.1.5-17 kódszámú pályázata miatt kellett összehívni. A pályázatot a (felnőtt) fogyatékos embereket segítő infokommunikációs alapú távszolgáltatás kialakítására írták ki.

A pályázatról már többször olvashattak az *Esőemberben*: az AOSZ, konzorciumi partnerségben az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjával (MASZK), erre nyújtotta be a *DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon* című projektet.

Kilencvenhét tagszervezetből tizenkettő képviselője jelent meg, ebből kettő nem szavazhatott, mert ők egyttal az AOSZ tisztségviselői is: Abigél Egyesület: *Kővári Edit*; ALAUTI Alapítvány: *Györfy Anikó*. Ott voltak az érdeklődő szülők is legalább annyian, mint a tagszervezetektől érkezettek.

Kár, hogy nem jöttek el többen, mert a fent említett projektről hallottak volna információkat „első kézből”: *dr. Györfi Miklóstól*, a MASZK vezetőjétől és helyettesétől *Vargáné dr. Molnár Mártától*. A projekt lényege, hogy távsegítséget adjon a felnőtt autista személyeknek, elősegítve oktatásukat, munkába állásukat. A projekt többlépcsős. Nagyon leegyszerűsítve, lesz: 1. felhasználók képzése; 2. kipróbálás; 3. visszajelzés. A projekt megvalósításához szolgáltatási pontokat kell kialakítani, és biztosítani kell az infokommunikációs háttér biztonságos működését.

A közgyűlés tényleges megkezdése előtt Kővári Edit elnök bemutatta az AOSZ iroda új munkatársait: *Juhos Katalint*, aki már a KAP fesztiválon bizonyított, és *Bódis Anitát*, majd Györfy Anikó, az AOSZ alelnöke a legfontosabb célkitűzéseket ismertette a projekttel kapcsolatban. Elmondta, hogy ilyen nagyszabású fejlesztés még nem volt az AOSZ életében, amelynek célja a szolgáltatások minél szélesebb körben történő kiterjesztése, szolgáltatási pontok, valamint a fenntarthatóság megteremtése. Ez utóbbival kapcsolatban

mondta Kővári Edit, hogy számítanak az InoPontokra, és továbbiakat szeretnének létrehozni, valamint az AOSZ költségvetésébe beépítenek erre forrásokat. *Szilágyi József*, a szövetség pénzügyese közölte, hogy a fenntartás három évig biztosított, de lobbizni kell további támogatásért a minisztériumnál, mert a program frissítése 10-15 millió forintba kerül. Lesz felhasználói kézikönyv, reklám- és ismeretterjesztő kisfilm. 2018. októberében kell bemutatni az eredményességi mutatót: azaz addigra 120 autista személynek kell használnia a programot, a projekt futamidejének végére a számuk el kell érje a 300-at, valamint 3000 regisztrált, szolgáltatói eseményt. A szolgáltatás ingyenes, sőt arra is lesz pénz, hogy 300 okos eszközt (tablet, okostelefont) szintén ingyen odaadjanak azoknak, akik nem tudnak maguknak venni. A projekt hozzájárulhat ahhoz, hogy egységes jelrendszer alakuljon ki, és „ha ügyesek vagyunk – mondta Kővári Edit –, akkor a szolgáltatókat rá tudjuk arra venni, hogy ezt a jelrendszert használják ők is”. Ez megkönnyítené az autista személyek eligazodását a hivatalokban, az orvosi rendelőkben stb.

A projekt előfinanszírozott, már most megkezdődtek az előkészületek, amelyek pénzbe kerülnek. Ha nem nyeri meg a szövetség a pályázatot, akkor elbukta az erre költött pénzt, 2,5 millió forintot (ennek kicsi a valószínűsége, hiszen meghívásos pályázatról van szó). Ha viszont a pályázat a futamidő végére sikertelen, akkor az egész pénzt vissza kell fizetni (ennek is kicsi a valószínűsége).

A közgyűlésnek először arról kellett döntenie, hogy az elnök – ha a pályázatot kedvezően bírálják el, mert döntés eddig még nem született – aláírhatta a támogatási

szervezést, utána arról, hogy a projektben dolgozó vezető tisztségviselőkkel szerződést köthessen. A közgyűlés egyhangúlag megszavazta mindkét napirendi pontot. (Azóta megszületett a döntés: a pályázat nyert. Mivel nagyon sok pénzről van szó (összesen 499 693 567 Ft-ról – ennél kb. 50 millióval kevesebbet hagyott jóvá a pályázatot elbíráló bizottság), ezért ahhoz is felhatalmazást kért az elnök, hogy ezeket a nagy összegű kifizetéseket megtehesse közgyűlési jóváhagyás nélkül. Ez is megszavazásra került ellenszavazat nélkül, akárcsak a projektíró *Györfy Anikó* díjazása, valamint a projektben résztvevők, AOSZ tisztségviselők, munkatársak bérezése a projektben végzendő munkájukért. (Ezeket azért nem ismertetem, mert a a bíráló bizottság döntése ezekre is kiterjedt, tehát kevesebbet kapnak a pályázatban tervezettnél.)

Egyéb alapszabályi módosításokat is megszavaztak. Többek között fölvetette az AOSZ a céljai közé: „A mindenkori evidencia alapú szakmai irányelvekben foglaltak szerinti, speciális szükségleteiknek megfelelő érdekvédelem biztosítása.” Az elnök magyarázata szerint ez azt jelenti, hogy olyan tagszervezetek ne lehessenek tagjai az AOSZ-nak, amelyek homlokegyenest más álláspontot képviselnek, mint a szövetség, például a terápia ügyében. Tehát csak azon tagszervezetek lehessenek tagok, amelyek az evidencia alapon elfogadott terápiákat képviselik. A nem elfogadottak például a glutén- illetve a kazeinmentes diéta. A módosítást megszavazta a közgyűlés.

Izgalmas, érdekes közgyűlés volt, és minden szépítés nélkül csak azt írhatom, kár hogy nem jöttek el többen. 97 tagszervezetből 12 – az nagyon kevés. Olyan dolgokról volt szó ugyanis, amelyeknek elfogadása/megszavazása évekre meghatározza az AOSZ munkáját. Márpedig ha pedig valaki nem jön el, nem képviseli a saját tagságát, támogatói bázisának érdekeit, utólag nincs jogalapja fanyalogni, kritizálni, hogy miért ezt vagy amazt támogatja az AOSZ. Tapasztalataim szerint ez utóbbi szokott történni.

Ferenczy Ágnes



Elnökségi határozatok 2017

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2017. (IX. 11.)	2017. 09. 11.	Az elnökség 4 igen szavazattal elfogadja a Patrónus Ház Nonprofit Kft. tagfelvételi kérelmét, a benyújtott és mellékelt dokumentumok alapján. 1 elnökségi tag nem szavazott. Az elnökség 4 igen szavazattal elfogadja a Patrónus Ház Nonprofit Kft. tagdíjmentességi kérelmét a 2017. évre vonatkozóan. 1 elnökségi tag nem szavazott.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás, 1 elnökségi tag nem szavazott
1/2017. (IX. 15.)	2017. 09. 15.	Meghívó rendkívüli közgyűlésre, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar. Az elnökség 5 igen szavazattal elfogadta a mellékelt meghívó szerinti közgyűlés összehívását, annak helyét, idejét és napirendi pontjait.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2017. (X. 16.)	2017. 10. 16.	Az elnökség 4 igen szavazattal elfogadja az Autistákért Szolnokon Civil Társaság tagfelvételi kérelmét. 1 elnökségi tag nem szavazott.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás, 1 elnökségi tag nem szavazott
1/2017. (XI. 29.)	2017. 11. 29.	Az Autisták Országos Szövetségének elnöksége a Vác Térségi Autistákért civil társaság tagfelvételi kérelmét, a mellékelt dokumentumok alapján, 3 igen szavazattal elfogadja.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás, 2 elnökségi tag nem szavazott

Közgyűlési határozatok 2017

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés a 1/2017. (IX. 30.) számú 10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének, Brokés Juditot, és Löffler Andrást a jegyzőkönyv hitelesítőjének.		10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés a 2/2017. (IX. 30.) számú 10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az Autista Gyermekekért Egyesületet (a nevében eljáró természetes személy Kövérné Miklós Zsuzsanna), az Apró Lépések Egyesületet (a nevében eljáró természetes személy Keresztesi Koppány), és az ASD Munkacsoport Civil Társaságot (a nevében eljáró természetes személy Egle Botond) a szavazatszámú bizottság tagjainak.		10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés a 3/2017. (IX. 30.) számú 9 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az ASD Munkacsoport Civil Társaságot (a nevében eljáró természetes személy Egle Botond) a szavazatszámú bizottság vezetőjének.		9 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
4/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés a 4/2017. (IX. 30.) számú 10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja a közgyűlés meghirdetett napirendi pontjait.		10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés az EFOP-1.1.5-17 kódszámú „DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon” című projekt előfinanszírozásával kapcsolatban 10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával meghatalmazza az elnökséget arra, hogy a projekt-előkészítés költségeit előfinanszírozza az Autisták Országos Szövetsége saját költségvetése terhére, a benyújtott költségvetés szerint 8 576 100 Ft értékben, amelyből 2 540 000 Ft a pályázat elbírálása előtt felhasználható közbeszerzési költségekre.		10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés az EFOP-1.1.5-17 kódszámú „DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon” című pályázati felhívásra benyújtott pályázat sikeressége esetén 10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával felhatalmazza az Autisták Országos Szövetségének elnökét a támogatási szerződés aláírására.		10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés a 7/2017. (IX. 30.) számú 9 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával hozzájárul ahhoz, hogy az Autisták Országos Szövetségének vezető tisztségviselőivel az EFOP-1.1.5-17 kódszámú „DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon” című projekt megvalósíthatósági tanulmányának mellékletét képező költségvetésben szereplő feladatok tárgyában és összegek erejéig megbízási szerződés legyen köthető és kifizethető.		9 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
8/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés a 8/2017. (IX.3 0.) számú 10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az előterjesztetteknek és a közgyűlés által tett javaslatoknak megfelelően, elfogadja az Autisták Országos Szövetsége alapszabályának a módosítását azzal, hogy az alapszabály X. fejezet 3.2. pont j) alpontjának módosítása tekintetében az ezen pontra vonatkozó módosító javaslatok közül a c) pontban írt javaslatot fogadja el, s meghatalmazza Kóvári Edit elnököt a módosított alapszabály aláírására. A határozat részét képezik az Autisták Országos Szövetsége alapszabályának alábbi módosításai: a teljes szöveg olvasható az alábbi weboldalon: http://aosz.hu/tagsag/kozgyulesi-hatarozatok/		10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
9/2017. (IX. 30.)	2017. 09. 30.	A közgyűlés a 9/2017. (IX. 30.) számú 10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az Autisták Országos Szövetsége tagjaival a Tartalmas pihenés projekt tárgyban kötött szerződéseket jóváhagyja.		10 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

Jótekonysági est Vésztőn

A Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület október 13-án jótekonysági estet rendezett. Az így befolyt pénzből a Toldi utcai lakóotthonukba szeretnék szabadidős szobát berendezni. Az estet Vésztő polgármestere, *Molnár Sándor* nyitotta meg. *Jaksity Kata* volt az est háziasszonya, és fölépített a városból elszármazott színész is: *Kovács Krisztián*. Az egyesület társadalmi elfogadottságát nemcsak a polgármester jelenléte mutatta, hanem az is, hogy a szépszájú tombola-nyereményeket a helybéli vállalkozók ajánlották fel.

Az Autistic Art a lakóotthonokért

Az *Autistic Art* idén is tartott jótekonysági árverést az autisták lakóotthonai javára október 19-én. A kikiáltásra kerülő tárgyak egy része egyedi ékszerek és egyéb, szintén egyedi designtárgyak voltak (pl. fotel), amelyek készítésénél alkotóik az autista emberek grafikáinak egy-egy motívumát használták föl. Ezekon kívül kikiáltásra került még 21 kortárs művész műve, amelyeknek mindegyike témájában, elkészítésének módjában, vagy választott, vagy visszatükrözte egy-egy autista személy alkotását. Az Informatika a *Társadalomért Egyesület (InfoTér)*, az idei jótekonysági borárverésen, csak úgy, mint tavaly, az *Autistic Art* Alapítvány javára gyűjtött pénzt, amit az alapítvány az *Esőemberkéek Egyesület* taitai Szent Gergely Lakóotthonában élő autista emberek művészterápiájára fordítja.

Autizmus nap Dunaharasztin

Október 27-én tartotta a már országosan megtartott, hagyománnyá váló hazai őszi autizmus napot a Mozaik Egyesület Dunaharasztin. A célja: bemutatni a helyi jó gyakorlatokat, megismertetni az itthoni jelentős szakembereket, és az autizmussal kapcsolatos innovatív kezdeményezéseket. A Szigetszentmiklósi Tankerületi Központ munkatársa az autista gyerekek ellátásának rendszerét ismertette, a délegyházi iskola pedig azt, hogy náluk hogyan integrálják az autista tanulókat. Bemutatkozott az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja, az Autizmus Koordináció Iroda és a Kör-projekt: egy baráti közösség az autista családokért.

Autizmusról óvónőknek

A XV. kerület a főváros kerületei közül élen jár a fogyatékos emberek befogadásában.

Itt van Budapest egyetlen önkormányzati fenntartású napközije, ahol a halmozottan súlyos fogyatékos gyerekeket és felnőtteket ellátják. Október 31-én, a József Attila utcai óvoda egy szakembert és egy szülőt hívott meg, hogy tartsanak előadást az óvónőknek az autizmusról. Körülbelül harminc óvónőnek beszélt *Faragóné Bircsák Márta*, a III. kerületi Szellő utcai EGYMI nyugalmazott igazgatója. A szülő *Kocsis Alajos* volt, az AOSZ szintén nyugalomba vonult ügyvezetője. A kerület vezető óvónője tervezi, hogy a többi óvodába is meghívja a két előadót, és talán a szülőknek is szerveznek hasonló előadásokat.

Kézműves termékek a Szivárványtól

A szegedi Szivárvány Közhasznú Egyesület tréfás plakáton adta hírül a Facebookon, hogy november 11-én először jelennek meg kézműves portékáikkal a szegedi Bödön piacon. Az eladásra szánt termékeket autista, értelmileg akadályozott és egészségkárosodott munkatársaik készítették: gyöngy, bőr, textil, papír, fa, nemez és természetes anyagok (virágok, termékek) felhasználásával. Levendulavirággal tömött illatpárnáik távol tartják a molyokat.

Állásbörze, farmlátogatás, díjátadás

Miskolcon, a Batyu-Téka Étteremben (Szimbiozis Alapítvány) állásbörze volt november 7-én. Tíz munkáltató jelent meg, hogy álláskereső fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberekkel találkozzon. Az alapítvány vezetője, *Jakubinyi László* elmondta, a térségben 5-6000 megváltozott munkaképességű ember szeretne dolgozni, a Miskolci Egyetemen pedig 140-en tanulnak e körből. Ők a betanított munkánál többre képesek, képzettek, nyelveket tudnak, számítógépes ismereteik vannak. Az alapítvány Baráthegyi majorsága decemberben 200 diákot látott vendégül ingyen a Fogyatékos emberek világnapja alkalmából. A Szimbiozis Alapítvány és a Miskolci Fogyatékosügyei Szakmai Műhely által alapított *Az év esélyteremtő munkahelye díjat*, és az alapítvány vándordíját: *Az év esélyteremtő munkahelye díjat* december 5-én adta át a Szimbiozis Alapítvány a kitüntetetteknek a Fogyatékos emberek világnapja alkalmából tartott rendezvényükön.

A MASZK-ról az AUT-PONT-nál

Szülő-szakember találkozót tartott az AUT-PONT Alapítvány november 24-én.

A meghívott előadó *Stefánik Krisztina* volt, az ELTE BGGYK dékán-helyettese, pszichológus. A találkozón a most folyó MASZK kutatás első eredményeiről számolt be.

Hangverseny az Aura Egyesület javára

Jótekonysági hangversenyt tartott az Erkel Ferenc Vegyeskar december 16-án, Budapesten, a Hold utcai református templomban. A hangverseny bevételét az Aura Egyesületnek adományozták. A vegyeskar előtt fölépített az egyesület Kék kórusa.

Nappali klub Székesfehérváron

A Fehérvár Travel Alapítvány autista felnőtteket vár Nappali Klubjába. Jelentkezni a (+36) 30 472 7879-es vagy (22) 500 230-as telefonszámon lehet, levélben pedig: 8001 Székesfehérvár, Pf. 179. e-mail cím: fta.iroda@gmail.com. A klub munkatársai, az Arany János iskola gyógypedagógusai, fejlesztő szakemberei, hasznos időtöltésre hívják a fiatalokat.

Javaslat az ápolási díj átalakítására

El kell ismerni az ápolást végzők munkáját megállítva ezzel az érintett családok további elszegényedését. A MEOSZ javaslatai között az is szerepel, hogy rendezzék az egészségügyi ellátást, ezért az ápolást foglalkoztatási jogviszonyra kell minősíteni, és mindazt megadni az otthonápolóknak, ami ezzel a többségieknek jár (pl. táppénz, betegszabadság, rokkantsági ellátás); az ápolási díjat a minimálbér szintjére kell emelni; legyenek olyan szolgáltatások, amelyek biztosítják az otthon lévő családtag helyettesítését.

A MEOSZ kormányának eljuttatott javaslatát tíz, a fogyatékos emberek érdekét védő civil szervezet támogatta: AOSZ, AURA, CÉHálózat, ÉFOÉSZ, ÉTA Országos Szövetség, Halmozottan Sérültek Heves Megyei Szülöszövetsége, Mozaik Közhasznú Egyesület, SINOSZ, Siketvakok Országos Egyesülete, Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége.

A kormány válaszában többek között ez áll: nem lesz jogviszony az otthonápolás, mert az számos jogi problémát vet föl. Egészségbiztosítása most is van az ápolási díjasoknak, bár vannak olyan juttatások, amelyeket ők nem kapnak – ezek kiterjesztésének lehetőségét megvizsgálják. A teljes hír és a válaszevél elolvasható az AOSZ honlapján: www.aosz.hu.



Info-kommunikáció, jóllét, kiváltás

Szakmai napot tartott az AOSZ

DATA és Montázs projekt, MASZK kutatás, kerekasztal az intézményi férőhelykiváltásról, érzékenyítő (tan)óra, majd a napot záró workshop, és egész nap Autizmus börze. Az előbbi felsorolás az AOSZ Biztató jövő című megrendezett hagyományos Autizmus napjának eseményei.

Nyitrai Imre, az EMMI államtitkár helyettesének nyitó szavai után Lang Mátyás furulyázott nekünk, aki csak úgy, mint az augusztusi KAP Fesztiválon, most is megnyerte dzsesszfurulyázásával a közönséget. Tízéves, ha lehet, és máris milyen remekül zenél. Buzás Krisztinára a nap második felében került sor. Ő szintén a KAP Fesztivál fellépője volt. Mögötte már komoly énekesi múlt áll, sok föllépesen van túl. Magabiztosan mozgott a színpadon, és játékaival hozzá is tett az előadott énekszámokhoz. Aki nem tudott eljönni, az meghallgathatja őket a You Tube-on, az AOSZ videocsatornáján, csak be kell írni a keresőbe: Esélyt adunk, esélyt kapunk.

tisták gondolkodásmódját, szót értenek velük. Ezt kritikus pontnak tartja Győri Miklós, mert egy előző, hasonló projektjüknel, a HANDS-nél is tapasztalták, hogy nehéz áttörni a falakat. De próbálkozni fognak.

Mivel a DATA-ról már többször írtunk, ezért az ismertetésétől eltekintünk. Lesz weboldala a projektnek, ahol számos információt és kéréseket is kaphatnak: ugyanis ki kell majd próbálni az elkészült „termékeket”, és sokat segíthetnek a felhasználói észrevételek. Képzések is indulnak a felhasználóknak (szülőknek is). A honlap indításáról és a DATA-hoz kapcsolódó hírekről az AOSZ honlapjáról,

ket írt az *Esőembernek* (10. o.), ezért előadását itt most nem ismertetjük.

A családok életminőségének kutatása
Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja, rövid nevén MASZK, négyéves lefutású életmódkutatásra kapott pályázati pénzt: Hogyan élnek azok a családok, ahol ASD-vel diagnosztizált gyermek (is) van? Mivel még a beérkezett kérdőívek feldolgozásának elején tartanak, ezért V. Molnár Márta csak néhány részeredményről tudott beszámolni. Pl. arról, hogy honnan érkezett vissza a legtöbb kérdőív. Nem meglepő módon Közép-Magyarországról, azaz Budapestről és környékéről, a legkevesebb Zalából. A kutatót meglepte, hogy milyen sok negatív kicsengésű válasz érkezett. Nem véletlen, hogy előadásának címe is ez volt: *Tényleg ennyire negatívak lennének?* Persze a kép még árnyalódhat, és akár a pozitív irányba is fordulhat, de annak tudatában, amit Molnár Márta mondott, ebben kétkedem. T.i. azt mondta, hogy az eddigi feldolgozás alapján is látszik, hogy az életminőség és a támogatás összefügg: azok a szülők elégedettek, és jobb az életminőségük is, akik a megfelelő szakembertől megfelelő támogatást kaptak. Márpedig kevés a szakember, főleg vidéken, és a legjobb szándékú, felkészült pedagógus is nehezen boldogul a harmincfős vagy annál nagyobb létszámú osztályban – ez még akkor is így van, ha csupa NT gyerek ül a padban. Hát még akkor, ha egy-két autista diákja is?

Mivel a kutatás egyik célja ajánlások megfogalmazása az életminőséget és pszichológiai jóllétet befolyásoló ellátási formákra, módszertanokra, ez – ha a törvény- és rendeletalkotók is figyelembe veszik – hozhat minőségi változást az autista gyermeket nevelő családok életében.

E kutatás keretében vizsgálják a *Csillagbusz* c. könyv szemléletformáló hatását. Nálunk kevés az ilyen típusú könyv, és a hatékonysági vizsgálatok is hiányoznak, ezért mérjük föl most a szakemberek, hogy milyen változásokat indíthat el a könyv története a 11–12 éves korú gyerekeknél. A kutatás végén tanári és módszertani út-



Győri Miklós

Szoftver- és szolgáltatásfejlesztés

A DATA projektről (Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon), azaz az info-kommunikáció alapú szoftver- és szolgáltatás-fejlesztésről Győri Miklós (ELTE BGGYK), a program vezetője számolt be. Ez a jó vagy jobb képességű autista felnőtteknek és szüleinek adhat segítséget, a többieknek reményt, hogy a kifejlesztett applikációk majd hozzásegítik az egészségügyben, az iskolában és más helyeken dolgozókat, hogy megértve az au-

Hírleveléből értesülnek majd. Egyéb módon is hírt adnak a projektről: tájékoztató rendezvényeken és a médiában.

Az FSZK Autizmus Koordinációs irodája által megvalósuló Montázs projektről Simó Judit, a projekt szakmai témavezetője beszélt. A *Montázs* négy évig fut, célja, hogy információs hozzáférést és tanácsadást adjon a fogyatékos és autista embereknek, illetve családjuknak a Család- és Gyermekjóléti Központok munkájára építve. Mivel a projektről Simó Judit cik-



V. Molnár Márta

mutatót és aktivitásgyűjteményt dolgoznak ki, és ez a majdan iskolába lépő kiskölköseknek teszi könnyebbé az életét.

Intézményi férőhelykiváltás

A kitagolásra, hivatalosabb nevén az intézményi kiváltásról kerekasztal beszélgetés volt. Résztvevői: *dr. Juhász Péter* osztályvezető (EMMI), *Bátori Zsolt* főigazgató, Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság, *Horvát Krisztina*, az Autizmus Koordinációs Iroda (AKI) vezető-

Ez a második üteme a kiváltásnak, mégis, az autistákra mintha kevésbé figyelnének a kiváltást lebonyolító szakemberek, holott az AOSZ elnöke, Kővári Edit már tavasszal jelezte, hogy sok a diagnosztizálatlan autista a kitagolásra váró intézményekben. Bár a támogatott lakhatásba (TL) kiköltözésük előtt szükséglet alapú felmérés van, ez nem pótolja a diagnózist. Egyébként a főigazgató úr felajánlotta, hogy bárki meglátogathatja a TL lakásban élőket, hogy meggyőződjenek arról,



AOSZ-nap workshop

je, *Németh Zsuzsanna* pedagógus, autizmus szakember, Autizmus Alapítvány, *dr. Nagy Zita Éva*, az FSK TÁRS-projekt kutatási munkacsoportjának vezetője, valamint *Jakab Károlyné*, az Autista Sérültekért Zalában Alapítvány elnöke, az Autista Majorságok Hálózatának képviselőjében. A beszélgetést *Kővári Edit* vezette. (A kiváltásról Nyitrai Imre, az EMMI államtitkár helyettese beszélt az Esőembernek. Cikk a 8. oldalon.)

hogyan élnek, és ellátásuk valóban szükséglet alapú. Az, hogy az intézményekben megjelentek az érdekvédelmi tanácsadók, az AOSZ-nak köszönhető, mondta *Juhász Péter*. Arra a szülői kérdésre, hogy a családban élő autista hogyan kerülhet be ilyen támogatott lakásba, *Juhász Péter* azt válaszolta, hogy ez még gyerekcipőben jár, bár már emelkedik azon támogatott lakások száma, amelyek nem a kiváltáshoz kapcsolódnak.

A hosszú nap után workshop zárta, amikor az a maroknyi szülő, aki végig kitartott, Kővári Edittel és Gyórfy Anikóval együtt közösen gondolkodtak azon, hogy mit lehetne tenni azért, hogy a kiváltásnál valóban érvényesüljenek a speciális, autista személyeket segítő szempontok, amihez persze előbb diagnózis kellene

Kísérő rendezvények

Miközben ment az épp soros előadás, aközben egy kisebb csoport érzékenyítő órán vehetett részt, amit *Keresztesi Koppány*, az AOSZ elnökségének tagja tartott. Maga is érintett szülő, és animátor. Középiskolákban tart érzékenyítő órákat. Érdekes volt, interaktív, a résztvevők (sokan közülük érintett szülő) önfeledten vettek részt a különböző feladatokban. Egy ilyen órán részt vevő diák valószínűleg megsejt valamit abból, hogyan is érzékeli a világot autista osztálytársa, és mi- ben kell őt segíteni, és ettől ő maga is jobb ember lesz.

Az Autizmus börze egész nap „nyitva” volt. Néhány tagszervezet a náluk készített kézműves termékekből hozott ízelítőt. Vásárlásra csábítók voltak: kosarak, karkötők, nyakláncok, papíráruk – nem is tudok mindent felsorolni. Jó volt látni, hogy mennyi szép dolgot készítenek az autista emberek. Csak épp eladóhely nincs: vevő és áru nehezen talál egymásra (kivételek persze akadnak). Talán a következő szakmai napra marketingeseket, piachoz, reklámhoz értő szakembereket is meg lehetne hívni, hogy tanácsaikkal segítsék őket.

*

Biztató jövő – ez állt az AOSZ autizmus napi meghívóján. Végigülve az egész napot, meghallgatva az előadókat, akár kérdőjelet is tehetnénk a két szó után. A családban élő autista személyeknek, idős szüleinek pillanatnyilag semmi biztató nincs. Gyermeküket fölnevelték, megöregedtek, és nem tudják, mi lesz vele, ha ők már nem lesznek. A pályázatok után megvalósuló fejlesztések csak évek múlva hoznak eredményt, a nagy intézményekből kiköltözők csak azoknak a családoknak öröm, akiknek a gyermeke épp abban az intézményben él.

Az oldal fotóit Komka Péter készítette.

Ferenczy Ágnes



Az intézményi férőhelykiváltásról

Nincs kitaposott út

Nyitrai Imrét, az EMMI szociálpolitikáért felelős helyettes államtitkárát azért kerestem fel, hogy a kiváltásról beszéljünk, és hogy elmondja, miért volt szükség a szintén a kiváltáshoz kapcsolódó albizottság létrehozására, valamint: mit profitálnak mindebből az otthon élő fogyatékos emberek.

Második szakaszába lépett az intézményi férőhely-kiváltási program. A 2017–2036 közötti időszakra vonatkozó hosszú távú koncepciót kormányhatározat rögzíti: 1023/2017 (I. 24.). Az érintett vagy érdeklődő ember a sajtóhírekből értesül a kiváltással kapcsolatos fejleményekről: 2017 márciusában megalakult az új IFKKOT, az átalakított Intézményi Férőhely-kiváltást Koordináló Országos Testület. Feladatáról ez olvasható az FSZK (Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Non-profit Kft.) honlapján:

„A testület a stratégia végrehajtásának civil ellenőrzését és felügyeletét végzi. Tagjai az Országos Fogyatékosügyi Tanács delegáltjai, az Országos Fogyatékosügyi Szakmai Kollégium elnöke, Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa, az ENSZ nemzeti emberi jogi intézménye, az állami, az önkormányzati és az egyházi intézményfenntartók egy-egy delegáltja.” A testület vezetője *Nyitrai Imre*.

Az EFOP 1.9.1 ún. Társ-projektet a szociális intézményi férőhely kiváltási szakmai koordinációs műhely kialakítására írták ki. A célok megvalósítására szakmai munkacsoportok alakultak: kutatási, szolgáltatás-fejlesztési, foglalkoztatási és intézmény-támogatási. Az ezekben dolgozó szakemberek mind-mind a kiváltással, a kiváltásban érintett személyekkel foglalkoznak. A Társ projekt lebonyolítója az FSZK. A projektről és a munkacsoportok feladatairól bővebben az FSZK honlapján olvashatnak: www.fszk.hu.

A 2021-ben befejeződő kiváltási folyamat második ütemében 7500 személy költözhet ki a nagy intézményekből. A különféle állami intézményekben most kb. 25 ezer fogyatékos ember él, lakóotthonokban 1700-an, támogatott lakhatás-

ban 600-an. Ha összevetjük ez utóbbi két számot, és szem előtt tartjuk, hogy a teljes kiváltás 2041-ben fejeződik be, akkor érthető, hogy a nagy intézményekben élő ezrek életkörülményein is javítani kell (pl. ingatlan felújítása – *F.Á.*), és az ott dolgozóknak is ismerniük, és a napi gyakorlatban alkalmazniuk kell az új terápiás módszereket, eszközöket. Az olvasó bizonyára emlékszik a gödi TopHáz ügyére. Az ott tapasztaltak alapján döntött úgy a fenntartó szakmai irányítója, az EMMI, hogy megerősíti az ellenőrzéseket, folyamatosan monitorozza a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi intézményeket. Az albizottság tagjainak épp az lesz a feladata, hogy elmenjen azokba az intézményekbe, ahonnan nem érkezett pályázat a kiváltásra, és ott monitorozza a lakók életkörülményeit, ajánlásokat fogalmazzon meg, hogy min és hogyan kell változtatni, hogy munkájukba beépüljenek a legújabb eredmények, módszerek.

Nyitrai Imre azt mondja, hogy egyértelműen az intézmény vezetőjének és fenntartójának a felelőssége, ha a munkatársak nem ismerik a fogyatékosokkal kapcsolatos legújabb módszereket, eszközöket. (A TopHáz élére is új vezetőt neveztek ki, és az intézményre egy különálló kiváltási program készül, mert Közép-Magyarország nem részesülhet EFOP-os forrásból erre a fejlesztésre.)

Az IFKKOT alá tartozó albizottságnak hét tagja van, elnöke *Kövári Edit* (az AOSZ és a FESZT elnöke), a tagok az érdekvédelmi szervezetektől kerültek a bizottságba, de a Fogyatékosügyi Országos Szakmai Kollégium delegáltja is ott van, valamint a szakállamtitkárságot két fő képviseli. Október 4-én volt az albizottság alakuló ülése, amikor megvitatták

az ügyrend tervezetét, az elvégzendő feladatokat. A szakállamtitkárság listát készített azokról az 50 főnél több személyt el látó intézményekről, amelyek nem indultak a férőhely kiváltási pályázaton, ezekbe az intézményekbe megy el az albizottság. A monitorozás szempontjainak kidolgozása a FESZT-re vár.

(Azon persze az albizottság sem tud változtatni, hogy kevés és rosszul fizetett szakember – sőt, képzettség nélküli – dolgozik az intézményekben. Az egyik nagy intézmény kiváltása ellen tiltakozó település lakosai épp ezt hozták föl érvnek: most 115 emberre egy ember vigyáz éjjel, munkaerőhiány miatt. Kérdésük: A település különböző pontjaira telepítendő házakban élőkre ki vigyáz majd?)

Persze nem csak mi botladozunk a kiváltással kapcsolatban. Nyitrai Imre idén Észtországban, Tallinban járt. Ő vezette azt a magyar delegációt, amely a kiváltással kapcsolatos konferencián vett részt. Úgy véli: „Nincs szegyenkezni valónk. A gondok mindenütt ugyanazok.” Az út még nem kitaposott. A befogadás, a társadalom szemléletének megváltozása mindenütt gond. Az egyik résztvevő ezzel kapcsolatban pl. azt vetette föl, hogy talán be kellene venni a pályázatokba a közösségfejlesztést is. Ugyanis: „nincs előzetes tudásunk arról, hogy a közösség hogyan működik”. Mert attól, hogy kiköltöznek a lakók a nagy intézményből, még nem válnak a helyi közösség részévé. Munka, oktatás, társas kapcsolatok, szabadidős tevékenységek stb. nálunk még mind a nagy intézményekhez kötődnek. A befogadás pedig ott kezdődik, hogy a helyi közösség elfogadja a fogyatékos emberek másságát, lehetővé téve, hogy ők is részt vegyenek a közösség életében, pl. akadálymentesítéssel, különféle rendezvényekre való meghívással stb. Nyitrai Imre az egész kiváltási kulcskérdésének a szemléletváltást tartja, ennek megvalósításában mindenkire szükség van, de mint mondja: „Ehhez profi szakmai háttér kell, ami a kiváltás első folyamatában nem volt meg.”

A FESZT-nek a helyi közösség szemléletének megváltoztatásában is lehet szerepe.



Ugyanis nemcsak a kiváltásban nem érintett intézmények monitorozását végzi, hanem magában a kiváltás munkájában is részt vesz. Az FSZK az év elején megbízta a FESZT-et az érdekvédelmi tanácsadó szolgáltatás ellátására. Az FESZT pedig az AOSZ-t bízta meg ennek lebonyolításával. Elkészült egy érdekvédelmi kézikönyv, valamint kiképeztek 25 érdekvédelmi tanácsadót, akik nemcsak a kiköltöző lakóknak segítenek, hanem az intézmény dolgozóinak is adnak érdekvédelmi tanácsadást, segítve a kiköltözők helyi közösségbe történő minél zökkenőmentesebb beilleszkedését. A szerződés időtartama alatt a FESZT az egész országra kiterjedő érdekvédelmi tanácsadó hálózatot tart fent: 2017. február 1-jétől 2021. március 31-ig. Augusztus 1-jén 29 nagy intézményben kezdték meg a munkát.

Hogy ebből mi jó származik azoknak a fogyatékos embereknek, akik otthon, családban élnek? Sajnos pillanatnyilag édes-kevés. Nyitrai Imre elmondta, hogy levonva a kiváltási folyamat első szakaszának jó és rossz tanulságait, a második körben már azt szerették volna, hogy ne a költséghatékonyság legyen az elsődleges szempont, hanem az, hogy az érintettek minél szélesebb köre részesüljön a szolgáltatásokból. Az első szakaszban nem épültek ki a fogyatékos alapszolgáltatások, pedig ez is megfogalmazott célja volt a fejlesztésnek. Ezért jóval rugalmasabb rendszert képzeltek el, olyat, amelyik érzékenyen reagál a helyben élő fogyatékos emberek változó igényeire. A pályázatot is úgy írták ki most, hogy szolgáltatóként bekerülhessenek konzorciumi partnerként egyházi és civil szervezetek. Sajnos a már benyújtott pályázatokból látható, hogy gyakorlatilag ilyen konzorciumi együttműködések nem jöttek létre. Így szolgáltatókként megmaradnak a nagy intézmények, úgymond „háttérként”. Arra pedig nem lát módot, hogy rákényszerítsék őket, hogy ne csak a támogatott lakhatásban élőknek szolgáltassanak munkát, szabadidős elfoglaltságot, hanem a településen vagy a környéken élő családban élőknek is.

Az érdekvédelmi tanácsadó szolgálat munkatársai elősegíthetik a helyi közösség személtének változását (befogadás), valamint a helyi civil szervezetekkel együttműködve a helyi szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférést. (Az persze csak



Nyitrai Imre az AOSZ szakmai napján
Komka Péter fotója

az újságíró jámbor óhaja, hogy a tanácsadók a helyi civil szervezetekkel karöltve, megnyerve az önkormányzatot, nyomást gyakoroljanak a szolgáltatókra, hogy a családban élőknek is szolgáltassanak.)

Utóhang

A teljes kiváltás 77 milliárd forint. Nagyon sok pénz. Közben folyamatosan érkeznek kérelmek az állami intézményekhez a családban élők hozzátartozóitól. Kb. másfél éve kell jelenteni, hogy a különféle területeken hány személy vár intézményi befogadásra vagy egyéb ellátásra, pl. házi segítségnyújtásra vagy nappali ellátásra. A kiváltással tehát párhuzamosan meg kellene oldani a családban élők helyzetét is. *A Szociális ágazati portálon ezt olvasom a Várakozók jelentésének elemzése 2017. október-november c. cikkben:*

A fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonába 1691 fő a várakozók száma, a

pszichiátriai betegek otthonába 2942, különféle lakóotthoni ellátásba 243 fogyatékos és pszichiátriai ellátott szeretne bejutni, ez utóbbi két csoportból (az előbbieken kívül) támogatott lakhatásra 478-an várnak. Az adatok nem fedik a valóságot, mert mint az elemzés összeállítója írja: „Az elemzések készítését folyamatosan befolyásolja a jelentési hajlandóság. A jelentésre kötelezett szolgáltatók egy része nem jelent. Egyesek tendenciózusan, mások ad hoc módon hagyják el a várakozók számának közlését (vagy egyéb jelölést, mint pl., hogy nincs várakozójuk). (...) Ha a tendencia nem változik, akkor a stabilan nem jelentők egynegyede mellett számolnunk kell a következőkben a jelentések arányának visszaesésével is. Ez pedig csökkenti az elemzhetőség pontosságát.”

Tudomásom szerint a nagy intézményeknél létszámstop van.

Ferenczy Ágnes

Havi 50 ezer forint támogatás

Havonta 50 ezer forintos támogatást kapnak nyugdíjuk mellé 2018-tól azok, akik legalább 20 évig otthon ápolták gyermeküket. Az erről szóló törvénymódosítási javaslatot a kormány nevében Balog Zoltán, az emberi erőforrások minisztere nyújtotta be az országgyűlésnek.

Ezt a támogatást az kaphatja, aki gyermekét — ideértve a már nagykorút is — az öregségi nyugdíjra való jogosultságot megelőzően legalább 20 évig saját háztartásában gondozta és ezért ápolási díjat kapott, valamint az ellátás formája legalább egy évig emelt összegű vagy kiemelt ápolási díj volt.

Ha a szülő a gyermekét 20 évig otthon gondozta, de ez alatt nem csupán ápolási díjban, hanem a tartósan beteg vagy fogyatékos gyermek után családtámogatási ellátásban (gyermekgondozási segélyben) részesült, a gyes idejét — legfeljebb tízéves időtartamban — hozzá lehet számítani a 20 éves gondozási időszakhoz.

A törvényjavaslat értelmében a tartós ápolást végzők időskori támogatására vonatkozó rendelkezések 2018. január 1-jétől hatályosak.

forrás: www.weborvos



Az autisták ellátásának fejlesztése

Hogyan tovább a Nyolc Pont után?

MONTÁZS projekt: Az EFOP 1.9.2-VEKOP-16, kiemelt projekt:

„A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése.” A projekt autizmusspecifikus ellátás fejlesztésére vonatkozó programja, fejlesztései.

Két éve zárult a *Nyolc Pont* néven többek számára ismert, többéves fejlesztési folyamat, amelyben jelentős hangsúlyt kapott az ellátásban dolgozók többszintű képzése, ezen belül egy tanácsadói hálózat kialakításának megkezdése, az ellátás minőségi követelményeinek összeállítása és az erre épülő intézményi munka fejlesztésének gyakorlata, valamint az autizmussal élőeknek és családjaiknak közvetlen segítséget jelentő programok kidolgozása és megvalósítása. Mindannyiunk – szakemberek és szolgáltatást igénybe vevők – számára feszítő kérdés: hogyan tarthatók fent és hogyan terjeszthetők, fejleszthetők tovább azok a szolgáltatások és eredmények, amelyek egy projektfolyamatban megvalósultak, és azt is tudjuk, hogy a válasz erre sokszor nem megnyugtató.

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK), mint projektgazda gondozásában 2017 tavaszán indult négyéves MONTÁZS projekt célja, hogy a fogyatékossgal élő emberek teljes köre számára biztosítsa az információs és tanácsadási hozzáférést a Család- és Gyermejkölési Központok munkájára építve, emellett szolgáltatásfejlesztéssel és új szolgáltatások kialakításával javítsa a speciális kommunikációs igényű személyek (AAK használók), beszéd- és nyelvi fogyatékossgal élők, valamint az *autista emberek ellátási helyzetét*. Így a projekt keretein belül újabb lehetőség nyílt arra, hogy az autizmus-specifikus ellátás terén meglévő hazai tapasztalatokra, tudásra, korábbi fejlesztésekre támaszkodva továbbfejlessze, terjessze és a gyakorlatba ültesse, továbbá új elemekkel bővítsa a korábbi gyakorlatokat. Jelen írásunkban a közeljövő tevékenységeire térünk ki.

Az elmúlt fél év előkészületeire támaszkodva *autizmus-tanácsadói képzést* indítunk,

két területet célozva. Korábbi képzéseink hallgatóinak, illetve az érintettek visszajelzéseinek alapján jelentős szükség van olyan tanácsadó szakemberekre, akik az *integrált* formában ellátott autista gyermekek intézményei és szakemberei számára nyújtanak segítséget az autizmusbarát oktatás-nevelés kialakításában. A tanácsadó képzés másik kiemelt területe a *felölt ellátás*. Olyan tanácsadó szakembereket készítünk fel, akik mind az autista személyek, a családok, mind pedig a szakemberek és intézmények számára képesek tanácsadói támogatást nyújtani az aktuális kérdések megoldása és a hosszabb távú tervezés érdekében.

Az autista emberek ellátásában képzett és jártas szakértői és tanácsadói körre támaszkodva célunk olyan *helyi autizmus munkacsoportok* létrehozása, amelyek több szakterületet lefedve, és a helyi információkra, lehetőségekre támaszkodva, képesek szakértelmükkel kívülről támogatni az ellátórendszert.

A tanácsadói kör illetve a helyi autizmus munkacsoportok kialakítása mellett folyamatosan dolgozunk azon, hogy kialakítsuk ezeknek a tevékenységeknek a helyét és forrásait az autizmus-ellátórendszerben.

Programunk másik fontos feladata *szakmai-módszertani, szervezeti és mentálhigiénés fejlesztés* biztosítása autista gyerekeket és felnőtteket ellátó *intézményeknek*. A MONTÁZS Projekt keretében, 40 intézményben kezdődik meg a jövő évben az autizmusra vonatkozó fejlesztés szakértők, mentorok bevonásával. Ez a folyamat, eredményeink szerint, a következő lépés annak érdekében, hogy a korábban kidolgozott autizmus-ellátásra vonatkozó követelmények, illetve az ezen alapuló intézményi önértékelési szempontrendszerek gyakorlati bevezetését támogassuk. Ezeknek a kritériumoknak a megvalósulása egyfajta biztosíték lehet arra, hogy az adott intézményben valóban autizmus-specifikus ellátás folyik.

ték lehet arra, hogy az adott intézményben valóban autizmus-specifikus ellátás folyik.

Az első *szakmai képzés*, ami kidolgozásra került a programban, olyan *integráló iskolák és pedagógusai* számára készült, akik autista gyerekeket látnak el intézményükben. A képzést négy alkalommal tartjuk meg a következő évben, ebből három fővároson kívüli területen tervezzük.

Az autista gyerekek és felnőttek, valamint családjaik *életminőségét* közvetlenebbül javító programok kidolgozása és megvalósítása végig fogja kísérni a projekt megvalósítási időszakát. Ennek során olyan változatos témájú programokat tervezzük, amelyek felkelthetik az érintettek érdeklődését, és lehetőséget biztosítanak arra, hogy a családok „autizmusbarát” körülmények között tölthessenek együtt és egymással tartalmas szabadidőt. Az elmúlt időszakban ennek keretében „csillagászati” programot tartottunk, és most készülünk a karácsonyi készülődés jegyében kialakított közös programra. (Ami a cikk írásakor még csak terv volt, azóta megvalósult.) Terveink között szerepel továbbá családi „klub”, valamint múzeumlátogatási program kidolgozása. Az autista emberek és családjaik felkészülését számos anyag támogatja, amelyek honlapunkról elérhetők, és a későbbiekben hasonló programok kidolgozására is felhasználhatók.

Ugyancsak folyamatosan tervezzük olyan *módszertani, szakmai anyagok* fordítását, kiadását, adaptálását, közzétételét, ígért gyakorlatok gyűjteményét, melyek gyakorlati segítséget nyújthatnak a mindennapokban szülőknél és szakembereknek egyaránt. Jelenleg előkészületben van egy olyan kiadvány, amely az idősödő autista emberek támogatását célozza.

Honlapunkon folyamatosan tájékoztatást nyújtunk a történésekről. Kérjük, hogy kérdéseivel, észrevételeivel segítse munkánkat: aki@fszk.hu)

Simó Judit – simo.judit@fszk.hu
FSZK – MONTÁZS szakmai témavezető
FSZK – Autizmus Koordinációs Iroda

Kérdések a kormányoknak

Elkészült a List of Issues

Az ENSZ Bizottság második alkalommal ellenőrzi Magyarországot az ENSZ Egyezményben foglalt, a fogyatékos személyek emberi jogainak érvényesülése kapcsán. Munkáját a Civil Koalíció segíti, melynek tagja az AOSZ jogásza, dr. Kálozi Mirjam is.

Mint azt már korábban hírül adtuk, az Austisták Országos Szövetsége 2016 decembere óta részt vesz a FESZT (Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa) koordinálásával működő Civil Koalíció munkájában. A koalíció a Magyarország által 2007-ben ratifikált, a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény (angol rövidítéssel: CRPD) gyakorlati érvényesülését elemzi, és a monitoring eljárást végző ENSZ Bizottságnak (továbbiakban: Bizottság) jelzi észrevételeit. A Bizottság második alkalommal ellenőrzi Magyarországot az ENSZ Egyezményben foglalt, a fogyatékos személyek emberi jogainak érvényesülése kapcsán.

A Civil Koalíció legutóbb olyan anyagot készített el, amely az egyezményhez kapcsolódóan feltárja a magyar jogi szabályozás azon területeit, amelyek nincsenek teljes összhangban a nemzetközi egyezmény rendelkezéseivel. Ezen észrevételeket rövid, tényfeltáró dokumentumban foglalta össze a koalíció, s lehetősége nyílt azt az ENSZ Bizottságnak továbbítani. Egyúttal javaslatot tett a Bizottságnak, hogy a magyar kormány milyen kérdéseket tegyen föl, amelyek rávilágíthatnak az egyezmény magyarországi gyakorlati érvényesülésének esetleges hiányosságaira. Ez a dokumentum az alábbi linken tekinthető meg angol nyelven: <https://www.feszt.eu/projektjeink/nemzetkozi-egyezmenyek-monitorozasa/dokumentumtar/>

Ezt követően a koalíció küldöttei 2017. március végén személyesen is kiutaztak Genf-be, hogy szóban is megvitassák a Bizottság tagjaival a kiküldött dokumentumban jelzett problémákat. A személyes jelenlét azért bírt jelentőséggel, mert így a Bizottság közvetlenül, a civil társadalom képviselőitől szerezhetett információt a magyarországi állapotokról, s ezzel nagy hatást

lehetett gyakorolni a Bizottság által elkészített, a magyar kormányra címzett kérdéssor (List of Issues) tartalmára.

2017. május 1-jén a Bizottság közzétette kérdéseit: ezekre a magyar kormány 2018. márciusáig kell válaszolnia és elkészítenie a jelentését. A kérdéssort itt lehet megtalálni: <https://www.feszt.eu/projektjeink/nemzetkozi-egyezmenyek-monitorozasa/dokumentumtar/>

A Civil Koalíció eddigi tevékenységét és elért eredményeit értékelő cikk magyar nyelven itt olvasható: <https://www.feszt.eu/hir/egyutt-a-fogyatekossaggal-elo-emberek-jogaiert-az-ensz-ben-uton-a-cselekvesi-terv-kidolgozasa-fele/>

E munkában az AOSZ nagy hangsúlyt fektetett az autizmussal élők számára kiemelten fontos problémák képviselőire, a teljesség igénye nélkül kiemelendő, hogy ennek hatására az ENSZ bizottság kérdést intézett a magyar kormányhoz az alábbi tárgykörökben:

- A Bizottság megállapítása szerint az autizmussal élő gyermekek családból való kiemelése gyakori jelenség, így a Bizottság Magyarországtól információt kért arra vonatkozóan, hogy tervezi-e ezen eljárás megszüntetését? Továbbá tájékoztatást kért a Bizottság minden olyan kormányzati intézkedésről is, amelynek célja a fogyatékos gyermekeket nevelő családok támogatása és a fogyatékos gyermekek családban való nevelkedésének biztosítása. (CRPD 7. cikk)
- A szociális intézményekben elhunyt fogyatékos személyek haláleseteinek kivizsgálásáról is tájékoztatást kért a bizottság, hiszen információi szerint erre vonatkozó független vizsgálati eljárás nem létezik ma Magyarországon. (CRPD 10. cikk)
- A támogatott döntéshozatal bevezetésével kapcsolatban is kérdéseket intézett a Bizottság a magyar Kormányhoz sürget-

ve, hogy a gondnoksági rendszert váltsa fel a támogatott döntéshozatal, továbbá a hivatásos támogatók által egyidejűleg támogatható támogatott személyek maximális számát (45 fő) csökkentésék. (CRPD 12. cikk)

- A Bizottság azt is szorgalmazza, hogy a kormány számoljon be arról mit tett annak érdekében, hogy a fogyatékos személyek az egészségügyi ellátásokat – beleértve a mentális egészségügyi szolgáltatásokat is – tájékozott és önkéntes beleegyezésük folytán vehessék igénybe, továbbá milyen kormányzati intézkedések történtek azért, hogy a fogyatékos személyekkel szembeni kényszer és korlátozó intézkedések beszüntetésére kerüljenek: kényszerelhelyezés pszichiátriai intézményben; kényszergyógykezelés; kémiai, fizikai korlátozó intézkedések. (CRPD 14-15 cikk)
- A Bizottság az intézményi kiváltás folyamatának állásáról, a fogyatékos személyek önálló életvitelét és közösségbe való befogadását elősegítő közösségi alapú szolgáltatások megteremtésének helyzetéről is tájékoztatást kért a kormánytól. (CRPD 19. cikk)
- Rákérdezett arra is, hogy a kormány milyen intézkedésekkel segíti az inkluzív oktatás feltételeinek megteremtését, és hogy elegendő forrás áll-e rendelkezésre a fogyatékos gyermekek egyéni igényeinek megfelelő iskolai ellátására, beleértve az iskolai utaztatás kérdését is, továbbá a tanárok és egyéb oktatásügyi dolgozók képzése során fektetnek-e hangsúlyt az inkluzív oktatási célok elérésére. (CRPD 24. cikk)
- A Bizottság arra is kíváncsi volt, hogy az egészségügyi szakemberek milyen kötelező és rendszeres képzést kapnak a fogyatékosokkal élő emberek emberi jogairól. (CRPD 25. cikk)
- Végül a Bizottság tájékoztatást kért minden olyan lépésről is, amely a fogyatékos minősítésének és a szükséges támogatásoknak az egyezménnyel való összhangjának megteremtését szolgálta, továbbá a fogyatékos emberek és családtagjaik fogyatékosokkal összefüggő kiadásainak kompenzálására elkülönített forrásokról. (CRPD 28. cikk)

A munka tehát folytatódik, az eredményekről igyekszünk mielőbb tájékoztatást nyújtani.

Dr. Kálozi Mirjam



Gánti kirándulás – Ebéd szeretetből

Az Aura Egyesület Dongó túraklubjának köszönhetően havonta kirándulni megyünk. Vezetője, *Rajczy Máttyás*, hónapról-hónapra lelkiismeretesen végigjárja. Vigyáz arra, hogy ne legyen se túl hosszú, se túl meredeken, hegynek föl. Legyen benne legalább két leülős pihenőhely, ahol szuszszanhatnak a túrázók, megehetik a magukkal hozott elemózsiát, és megkínálhatják a többieket a magukkal hozott finomságokkal. Ez utóbbi már hagyomány. Az októberi kirándulásra kicsit másképp készültünk: úgy volt, hogy Gánton, a fogyatékos embereknek épített üdülőben, a Fecskepalotában ebédelünk. Matyi e-mailjében még a menü ára is szerepelt.

Gyönyörű helyeken jártunk. Az őszi erdő minden szépségét megmutatta nekünk, és végül elértünk a célhoz: a gánti, műveléssel már felhagyott bauxitbányához. Vörös színek kavalkád tárult a szemünk elé. A vörös minden árnyalatában pompáztak a cserszőmerce bokrok levelei, és vöröses lilás volt a föld is.

A kirándulásokra mindig eljönnek velünk Matyi szülei is: *Miklós* és *Vera*. Most az tűnt fel, hogy erre a kis könnyed kirándulásra milyen hatalmas hátizsákot cipel Miklós. Megvolt ennek az oka, ami a töb-



Balról a harmadik, kék ingben *Rajczy Máttyás*, jobb oldalon az első, *Rajczy Vera*

biek előtt, egész Gántig, titok maradt. A Fecskepalota lemondta az ebédet, mert a náluk pihenő csoport maradt még egy napot, és ebédet is kértek. Akkor kapacitása pedig nincs az üdülőnek, hogy őket is, minket is kiszolgáljon.

Vera ezt megtudva döntött: főz az autistáknak. Bevásároltak húsz emberre durum búzából készült csigatészta, húst, sajtot, paradicsompürét – a költségeket az Aura Egyesület állta. Péntek este Vera megfőzte a tésztát, elkészítette a bolognai szószt. Igen ám, de enni is kell valamiből. Miklós cipelte a hátán a tányérokat, villákat, mindent, amit kell. Tették mindezt szeretetből.

Mire mi a Fecskepalotához értünk, addigra már elmentek a vendégek. Jó idő volt,

kint letelepedtünk a padokon, és ittuk a finom meleg teát: a Fecskepalota ajándékát a megfáradt vándoroknak. Az egyik kedves munkatárs hozta ki nekünk, míg a másik a bolognait melegítette. Közben *Rajczy Miklós* nekilátott a sajtreszelésnek. *Vera* tált mindenkinek. Pompás ebéd volt. Senkit nem ért csalódás, senki nem borult ki, mindenki jókedvűen falatozott.

Köszönet a remek napért a *Rajczy* családnak, és köszönet a Fecskepalota munkatársainak: *Balázs Ceciliának*, *Kozma Zoltánné Anikónak* és *Kozma Zoltánnak* a kedvességért, a szíveslátástért. Úgy búcsúztunk tőlük, hogy még visszajövünk.

F. Á.

Az ombudsman a digitális eszközökről

Székely László, alapjogi ombudsman közleményben tudatta, hogy sérti az esélyegyenlőség és az egyenlő bánásmód követelményét, hogy a társadalombiztosítás nem támogatja a kommunikációban súlyosan akadályozott személyeknek a modern, digitális eszközök alkalmazását. Az ombudsmanhoz egy édesanya fordult, mert 13 és fél éves kislányának szemegérre lenne szüksége a kommunikációhoz. (Ennek ára kb. egymilliótól a hárommillióig terjed áfástól – a szerk.) Méltányossági kérelmét az OEP (új neve: Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő: NEAK) elutasította. A szakemberek szerint a „szemegér” és az ehhez hasonló kommunikációs rendszerek hatékonyan támogatják a súlyos fogyatékossgal élő emberek kommunikációját, használatával nemcsak fejlődhetnek, hanem használá-

tuk az életminőségük javulását is eredményezheti.

Többek között ez áll a közleményben:

„Az ombudsman kiemelte, hogy az új és innovatív eszközök alkalmazásának emberi jogi oldala, hogy – számolva a digitális technológia fejlődésével, sőt arra építve – valamennyi nemzetközi jogi előírás és hazai jogszabály is az információk és a kommunikáció és az egyenlő esélyű hozzáférést rögzíti. Külön is kiemelik a súlyos fogyatékossgal élő személyek, illetve gyermekek jogai és esélyegyenlősége érvényesülését. Az állam kötelezettsége így biztosítani a fogyatékossgal élő, súlyos mértékben akadályozott személyek, különösen a fejleszhető állapotú gyermekek számára olyan kommunikációs technológiák elérhetőségét, amelyek számos alapvető joguk gyakorol-

hatóságának az előfeltétele. Az állami kötelezettség része az is, hogy ezeket a modern eszközöket a megfelelő szakmai kontrollt követően, társadalombiztosítási támogatás révén ténylegesen is elérhetővé teszi.

Székely László ombudsman megállapította, hogy alapjogi visszasságot okoz az a jogalkalmazási gyakorlat, amely egyszerűen kizárja, hogy a panaszos és a sorstársai ténylegesen hozzáférjenek az eredményesen alkalmazható, fejlett támogató technológiai eszközökhöz. (...)

A biztos felkérte az emberi erőforrások miniszterét, hívja fel a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő főigazgatóját, hogy az érintett érdekképviseleti szervezetek bevonásával kezdeményezzék az irányadó miniszteri rendelet módosítását.”

(Forrás: www.ajbh.hu/kozlemenyek/)

Az autista gyermeket nevelő családokért Esélyteremtő workshop

A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok védelmében tartottak workshopot Siófokon, a kaposvári Napkerék Egyesület, valamint a siófoki ARON Egyesület közös szervezésében, az EFOP-1.2.1-15-2016-00014 – Védőháló a családokért – „Családoknak, családokért” program keretében.



Dr. Hegedüs Lajos, Szigeti Mónika, dr. Berdár Valéria, Bontovics Balázs
(a Somogy megyei CSEÖH irodavezetője) Tóthné Vámosi Ágnes

Az eseményen *Tóthné Vámosi Ágnes*, az ARON Egyesület elnöke, a térségben tapasztalható, főként az autizmusban érintett családok nehézségeiről beszélt: egyrészt az intézményi (oktatási és nevelési) környezetben tapasztalt rendszeres visszajelzések alapján, másrészt pedig az autizmusban érintett felnőttek munkaerő-piaci elhelyezkedését, beilleszkedési nehézségeit emelte ki, szűkebb és tágabb környezetükben.

Dr. Hegedüs Lajos, a Somogy Megyei Mozgáskorlátozottak megyei elnöke a fogyatékossgal élők munkahelyteremtésével kapcsolatos problémákra reagált. Konkrét példákkal és esetekkel illusztrálta azokat a fejlesztéseket, amelyek a szárnyai alatt, a somogyi térségben jöhettek létre. Civil kezdeményezésből, a létbizonytalanság állapotából küzdötték fel magukat, és váltak fenntarthatóvá. Olyan súlyos, vagy közép súlyos értelmi sérült,

illetve autista felnőttek esetéről is beszámolt, akiknek fejlődését, önállóságra való törekvéseit – az iskolarendszertől kikerülve a munkába állásig – személyesen követhette nyomon. Előadásában a tanulói jogviszony megszűnése után igénybe vehető pénzügyi, természetbeli és az intézményrendszer által biztosított ellátási lehetőségeket tárta fel.

Előadást tartott Szigeti Mónika, a Somogy Megyei Pedagógiai Intézet főigazgatója, aki az SNI gyermeket nevelő családok nehézségeiről, megküzdési stratégiáiról beszélt. Pszichológusként a szülők megküzdési stratégiáinak kialakítása kapcsán hangsúlyozta a szülőcsoportok, a civil szervezetek jelentőségét a segítségnyújtásban és a befogadó társadalmi attitűd kialakításában. Kifejezetten Somogy megyére jellemzően merült fel a beszélgetésben a diagnosztikus helyek és az autiz-

musdiagnózis elfogadásának problémája a pedagógiai szakszolgálaton belül, ezért fontosnak tartotta, hogy a megyei intézmények nyitottak és elfogadóak legyenek, például az Autizmus Alapítvány által felállított diagnózissal kapcsolatban. Pszichológusként személyes szempontjairól is beszámolt az autizmus gyanújának felmerülése kapcsán: „Elkerülhetetlen sokszor, hogy mi vagyunk azok a bizonyos első személyek, akiknek ezt el kell mondaniuk a szülőknek” – mondta, majd a diagnózist követő életrészekről, és az azokkal kapcsolatos tipikus problémákról és a szülők megküzdési stratégiáiról beszélt.

A workshop záró szakaszában dr. Berdár Valéria, az Egyenlő Bánásmód Hatóság (EBH) megyei referense mutatta be működésüket, megosztva tapasztalatait azokról a jogesetokról, amelyek tevékenysége során kifejezetten az autista gyermekek el látásával, oktatásával, közösségbe illeszkedésével kapcsolatosan jelentek meg.

Tájékoztatása szerint az esetek túlnyomó többségében a problémák az oktatási-nevelési intézményekbe történő közlekedés biztosításának hiányából, valamint a gyermekek szakszerű és fogyatékossgspecifikus fejlesztéseinek (pedagógus- és eszközhiány) megoldatlanságából erednek. Ismertette az intézmények kötelezettségeit is, olyan anomáliát is elmondva, hogy amíg egy óvoda esetében az utaztatás megoldása könnyebben kikényszeríthető, addig az iskolára vonatkozóan ezt a jogszabály korlátozottan teszi lehetővé. Így azonban sérül az érintett gyermek egyenlő bánásmódhoz való joga. Felmerültek iskolai zaklatással kapcsolatos esetek is, amelyekben általában a szülő jelzésére indul el vizsgálat.

Az előadók mindannyian egyetértettek abban, hogy a problémák megoldása elsősorban a szűkebb környezet megerősítésén múlik, és lényeges a család védelme akár a jogi, pszichológiai, vagy a szociális háló megerősítésének elősegítésével, és ezeknek a szolgáltatásoknak a hozzáférhetővé tételével.

Vámosi Ágnes



Az embereket a legnehezebb megérteni

Tananyagok, szakkönyvek, képzések

Az Autizmusban szenvedő személyek jogi chartáját 1991-ben alkotta meg és fogadta el az Autism Europe. E szerint „az autizmusban szenvedő embereknek ugyanazokkal a jogokkal és kiváltságokkal kell rendelkezniük, melyeket az európai népek élveznek ott, ahol vannak ilyen jogok, és úgy, hogy ezek a jogok az autizmusban szenvedő személyek érdekeit a legjobban szolgálják. Ezeket a jogokat bővíteni, védeni és érvényesülésüket valamennyi államban szorgalmazni kell.”

A charta 14. paragrafusa szerint az autista embereket megilleti a „jog a kizsákmányolástól, kihasználástól és erőszaktól mentes, szexuális és egyéb kapcsolatokhoz, beleértve a házasságot is.” Ezek a jogok napjainkban Magyarországon is széles körben ismertek, elfogadottak, ám az sajnos kevésbé biztos, hogy érvényesülnek is a mindennapokban.

Az egyik fontos lépés, melyet az alapvető jogok érvényesítése érdekében érdemes megtenni, hogy növeljük megértésünket az autizmussal kapcsolatban. Néhány alapvető tény, melyet nagyon fontos elfogadnunk: az autizmusban érintett emberek éppen úgy vágyhatnak párkapcsolatra, mint a neurotipikus emberek. Saját és mások érzelmeinek gyors megértésében és az érzelmekkel kapcsolatos kommunikációban ugyan lehetnek nehézségeik, de ez nem jelenti azt, hogy nem élik át az érzelmeket. Szintén fontos e témában is felidézniünk, hogy az autizmus spektruma mennyire változatos, így e téren is teljesen egyéni megközelítésre van szükség.

A lehetőségek és nehézségek skálája igen széles, az autizmus spektrumán súlyosan érintett, az autizmus mellett értelmi fogyatékkal is küzdő emberek esetében a kapcsolatteremtés rendkívül sok okból akadályozott lehet, míg a jó képességű személyek gyakrabban alakítanak ki párkapcsolatot. Ne felejtjük el továbbá, hogy számos erény is kapcsolódhat az autizmushoz, mint például kitartás, hűség, őszinteség, megbízhatóság, olykor különleges tehetség, vagy egyedülálló tudás, mely lenyűgözheti a partnert.

A megértésben és árnyalt gondolkodásban sokat segítenek azok az autista emberek,

akik elmondják, mit is jelent a reciprok szociális interakciók minőségi fejlődési eltérése a mindennapokban. Néhány híres, és mostani témánk szempontjából is fontos idézet:

„Az embereket a legnehezebb megérteni, mert nem csak azzal kell megbirkóznod, hogy látod őket, hanem még azzal is, hogy váratlanul megmozdulnak, ezzel együtt különféle hangokat hallatnak, és olyan különféle követelményeket támasztanak veled szemben, amelyeket egyszerűen lehetetlen megérteni. Ha azt hiszed, már kezdted érteni, hogy valamelyikük miért pont egy adott módon működik, történik valami, ami mindent megváltoztat.” (Therese Joliffe et al 1997. 19. o.)

„...rájöttem, hogy az emberi viselkedésnek és magatartásának sok olyan íratlan szabálya van, amelyeket rajtam kívül mindenki ismer.” (M. Segar 1997. 8. o.)

„Az autistáknak tudományos alapon kell megérteniük azokat a dolgokat, amelyeket a nem autisták ösztönösen is értenek.” (Mark Segar 1997. 55. o.)

Könyví belátni, hogy a párkapcsolatok kialakítását és megőrzését a társas megértés ilyen mély sérülése nagyon megnehezítheti, ugyanakkor reménykeltő, hogy az autista emberek „tudományos alapon” igenis hozzáférhetnek a társas élet működéséhez. Szerencsére már magyarul is léteznek tananyagok, szakkönyvek, képzések e témában. Az autizmus és szexualitás, párkapcsolatok témakörében évek óta elérhető szülők számára a *Farkas Edit* és *Prekop Csilla* által tartott képzés az AOSZ szervezésében. Aki szeretné mélyebben megismerni a szexualitás és autizmus témáját egy autista felnőtt perspektívájából, annak

szívből ajánlom *Wendy Lawson* magyarul is megjelent könyvét.

A társas megértés sérülésének következményeit növelheti, hogy az autista fiataloknak jellemzően kevesebb kortárs kapcsolatuk van, mint társaiknak, a szexualitás és párkapcsolat témájában pedig gyakran kevesebb információt kapnak a szülőktől, nevelőktől. Vannak, akik úgy gondolják, hogy nincs is szükség felvilágosításra, mert gyermeküket talán nem is érdekli ez a téma, vagy tartanak az érdeklődés felkeltésétől, a kínos kérdésektől, és vannak, akik értékrendjük miatt nem tartják helyesnek a témával való foglalkozást. Az emberi kapcsolatokról való tudás gyakori forrása a televízió, az internet, így fennáll az a veszély, hogy torz, nem valós kép alakulhat ki a szerelemlről.

Mindezeket a hátrányokat jelentősen csökkenti, ha szülőként, pedagógusként, már a gyermekkortól egyénre szabottan tanítjuk a következő témákat: önismeret, életkornak és helyzetnek megfelelő viselkedések (pl. a meztelenséggel, érintésekkel kapcsolatos szabályok), az emberi test és a testrészek funkciói, serdülőkori változások, kapcsolatok, érzelmek megértése és kifejezése, jó és rossz kapcsolatok, vonzódás és szerelem, gyermekvállalás, biztonságos szex, a szexuális viselkedés szabályai, beleértve a jogszabályokat, személyes higiéné, egészség, jóllét. Alapvetően fontos az e témákhoz kapcsolódó kommunikációs jelzések tanítása, hiszen nagyon kiszolgáltatott helyzetbe kerülhet az az ember, aki nem tudja egyértelműen kifejezni szándékait, például azt, hogy nemet vagy igent mond egy kapcsolatban.

Őszi Patricia

Hivatkozások:

Segar, M.: Életvezetési útmutató Asperger szindrómában szenvedő emberek számára – Kapocs Kiadó, Budapest, 1997

Joliffe, T./Landsdown R., Robinson, C.: Egy személyes beszámoló – Kapocs Kiadó, Budapest, 1997

Kapcsolódó olvasmányok, hasznos linkek:

Lawson, Wendy: Szexualitás és autizmus – Geobook, Budapest, 2013

<https://www.youtube.com/watch?v=vaY11aWYXso>

<https://www.youtube.com/watch?v=fKY8QlkqdsA>

<https://www.youtube.com/watch?v=F6g3KFoe0Ao>



Érzelmek kuszasága

Nehéz közeledni egymáshoz

Sokat gondolkodtam rajta, mit is tudnék írni e témában, ami segítségül, iránymutatásul szolgálhat hozzám hasonló, „melleleg” ASD-vel élő embereknek. Mert hát, amint azt az idézőjel is mutatja, mindjárt mellékessé válik az, hogy valaki az autizmus spektrumon tudhatja magát, ha az emberek sokféleségét tekintjük. Nincs ez másként a párkapcsolatok terén sem.



Vannak emberek, akiknek a párkapcsolat természetes velejárója életüknek, szinte el sem tudják képzelni, mit jelent az, ha hosszú, olykor nagyon hosszú ideig nélkülözi az ember. Akár azért, mert nem talál, vagy azért, mert nem is hiányzik neki. Aztán vannak olyanok is, akik szinte kötelességüknek érzik megtalálni életük párját, hogy azután családot alapíthassanak, gyerekeket nevelhessenek. Mindazonáltal, a spektrumon szinte mindannyiunknak olyan sajátosságai vannak a párkapcsolatok terén, amelyek túlmutatnak a hétköznapi variációk sokaságán.

Azoknak, akik bizonytalanok abban, hogy elinduljanak-e a párkapcsolat keresés hosszú, rögzös útján, azt javaslom, hogy mielőbb kezdjék el. Ha több időt szánsz erre, több gyakorlatod lesz az érzelmek kuszaságán át megtalálnod az utadat. Tudom, nehéz, amit javaslom, több okból is. Először is, nehezen tudjuk felismerni és kifejezni az érzelmeket, akár másokban, akár magunkban. S ha ez menne is, ott van az érintéspara. Neurotípus társainknak többnyire semmilyen gondot nem okoz egy-egy pillantás, gesztus, vagy szituáció helyes értelmezése, hogy tudják: a másik ember „flörtöl” velük, azaz viszonyt kezdeményez, mintegy megszondázva, miként viseltetik irányában a kiszemelt partnerjelölt. Mi ezeket a jelzéseket könnyen félreérthetjük, vagy jelentőségüket észre sem vesszük. A testi érintkezés különböző formái pedig kisebb-nagyobb mértékben

szenzorosan túlterhelhetnek bennünket, így gond lehet egy öleléssel, illetve egy ártatlan, szerelmes csókkal is. Pedig ezek a párkapcsolat kialakulásának nagyon fontos, az emberek nagy többsége számára természetes, maguktól értetődő állomásai közé tartoznak!

Nehéz persze így közeledni egymáshoz, de azért nem reménytelen, hiszen

bizonyos jelzéseket azért mi is helyesen tudunk értelmezni, s ebből kialakulhat még valami... Meg aztán, mire jó még a különleges érdeklődési terület, azaz a special interest (SI)? Ha olyan ismereteket, barátságokat kötünk, hasonló érdeklődésű emberek társaságát keresve, amelyek az SI-nk irányába esnek, máris jó esélyt adtuk annak, hogy találunk is valakit, akivel jókat tudunk beszélgetni kedvenc témáinkról, s akár meg is tudjuk hívni egy-egy közös programra Őt!

Az életem nagy részét párkapcsolat nélkül töltöttem, legalábbis eddig. Egy idő óta több alkalmam van közvetlen tapasztalatot szerezni, így akár szerencsésnek is mondhatnám magam. Valahogy azonban az az érzésem, hogy helyesebb így szemlélni ezt: Egyszer mindenkinek lesz lehetősége rá. Ahogy több ismereteket szerzünk az

emberek közötti viszonyokról, jobban meg tudunk érteni bárkit. S az ember miért ne lenne türelmes azzal szemben, akit nemcsak kedvel, hanem szeret is?

Kényes téma, de kicsit írnom kell a szexualitásról is. Az autizmus kapcsán legtöbbször erről hallhatunk. Szerintem ez kicsit egyoldalú, hiszen érzelmek is vannak, nem csupán szexuális vágyaink. Az igazság alighanem az lehet, hogy az érzelmek és a szexualitásunk ritkábban találkozik, mint másoknál, s ez kívülről úgy látható, hogy egyik vagy másik éppen túl- vagy alulteng bennünk... Pedig hát, megtalálható itt is az egyensúly, vagy valami közelítés, összhang. OK, ehhez sok türelemre, időre van szükségünk, s megértésre, másoktól, és saját magunktól is. Meggyőződésem, hogy a szexualitásunk, akárcsak az érzelmvilágunk, saját, nemes lényünk része, így része önbecsülésünknek is. Sajátosságaink, ha eltérnek a megszokottól, adott társadalomban, adott időben, a társadalmi sokszínűség részei. Szeretném, ha így szeretnének minket!

Megéri-e párkapcsolatban lenni? Nos, erre nincs egyértelmű válasz. A párkapcsolat plusz energia-befektetést, időt, lelki gyötrelmeket jelent. És érzelmi, önbecsülésbeli előnyöket is. Ne hagyjuk azonban mások elvárásait érvényesülni felettünk! A mi életünk a mienk, éljük úgy, ahogy szerintünk a legjobb. Válasszunk olyan mintát, amelyet egyébként is választanánk az életünk más területein is. Döntésünk legyen morálisan védhető, helyes! Éljük túl szerelmi csalódásainkat, legyenek elvárásaink, de legyenek e földön járók, és szeressük azt, aki megérdemli, szeressük tiszta szívünkkel!

– johnny –

Szerelem, élet...

Az *Europe in Action* (Európa akcióban) nevű konferenciát minden évben megszervezi az Inclusion Europe és annak egyik tagja. 2017-ben Prágában, a Cseh Köztársaságban tartották június 1-3. között *Szerelem, élet, barátság* (Love, life, friendship) címmel, több mint kétszáz résztvevővel. Az ismerkedés mellett a nemiségről, a szerelemtől, az anyaságról, a nevelésről, a szülővé váláshoz szükséges egészségügyi és szociális támogatásról volt szó. Első kézből is hallhattak a résztvevők tapasztalatokat: érintettektől, szülőktől. Bővebben angolul itt olvashatnak róla: <http://inclusion-europe.eu/?p=2063>.





Az érzelmi kifejezés nehézségei

Párkapcsolati buktatók autizmussal



Fotó: Vámosi Ágnes

A közeledő karácsonyi ünnepekörhöz kapcsolódóan a várakozással teli, meghitt és közösen eltöltött minőségi együttlét jut eszünkbe. Autizmusból érintett felnőttként azonban nem is olyan könnyű megélni, átélni, értelmezni, vagy akár olvasni, mit is jelent egy-egy gesztus, az ünnephez kapcsolódó érzelmi töltet, a meghatottság kifejezése ebben az időszakban. Hozzá tartozóként, családtagként és a párkapcsolatban sem minden esetben egyértelmű – az ünnep felfokozott hangulata és ingergazdagsága mellett – az autista társ, vagy gyermek reakcióihoz való megfelelő hozzáállás és viszonyulás.

Császár Gergely (39) autista fiatalember helyzete ebből a szempontból talán könnyebbnek mondható, hiszen párja, *Anikó* (45) szakmabeli, gyógypedagógus, így a felnőttként diagnosztizált, kétgyermekes apa az autizmusa szempontjából is érzékeny családi környezetet és társat tudhat maga mellett. Beszélgetésünk alapján, a párkap-

csolatukban jelentkező, félreértelmezhető és félreérthetetlen jelek dekódolásának problémája azonban esetében is jellemző, ezért számukra is fontos egymás alapos megismerése, „megtanulása” és a kölcsönös alkalmazkodás képességének kifejlesztése.

A házaspár Siófokon él, két gyermekük van, Maja (7) és Botond (4). Gergely a Veszprémi Egyetemen tanult, angol nyelv és irodalom tanárszakon, bölcsész diplomájához (kiegészítésként) később elvégzett egy szakfordítói képzést levelező tagozaton. Jelenleg főállásban biztonságtechnikai telepítőként dolgozik, ám kereset-kiegészítésként fordítói munkákat is vállal. Autizmuspektrium-zavar diagnózisát 2014-ben, már házasemberként kapta meg az Autizmus Ambulanciától. Kapcsolatukról és autizmusból eredő sajátosságokról kérdeztük őket.

Esőember: *Mikor kezdett tudatosulni benned, hogy érintett lehetsz autizmusból?*

Gergely: Konkrétan jó pár évvel ezelőttig nem jutott eszembe az autizmus, vagy az Asperger-szindróma lehetősége, bár nagyjából képben voltam a témával kapcsolatban, mert a pszichológia/pedagógia mindig is érdekelt. Akkoriban az tűnt fel, hogy egy csomó mindent nem látok a metakommunikáció során, amit mások igen. Ezért is kerestem mindig olyan módokat, többé-kevésbé tudatosan, hogy az emberek beszédéből kitaláljam a kiegészítő információkat. Már gimnáziumban kezdett tudatosulni, hogy valami hiányzik – kapcsolat –, tudtam, hogy jó lenne, de fogalmam sem volt, hogy „hogyan kell csinálni” – mármint kezdeményezni, közeledni – sőt, egyáltalán miből ismerem föl azt, aki „nekem való”.

Tudatosan kerestem a pszichológiai témájú rendezvényeket, előadásokat, hátha hallok/látok számomra használható dolgokat. Az egyik ilyen alkalom volt a feleségem, Anikó egyik autizmus témájú továbbképzése (akkor a Fejér megyei Enyingen dolgozott pszichopedagógusként). Ott tűnt fel nekem, hogy azok a tünetek, amiket az előadó megemlített, hogy a kisgyerekeknél utalhatnak az autizmusra, azokból szinte minden passzolt rám. Ezután kezdtem határozottabban utána olvasni a dolgoknak. Még több egyezést találtam, aztán megcsináltam jó pár online tesztet (amiknek a ponthatárait valódi autisták/aspergeresek válasza alapján lőtték be), és amikor azokból is mind kivétel nélkül legalább aspergeres szintet mutatott, akkor kezdem keresni a hivatalos diagnózis lehetőségét.

Az Autizmus Ambulancia oldaláról később leszedtem a sokoldalas kérdőívet, beküldtem és arra számítottam, hogy legrosszabb esetben azt írják vissza, hogy a válaszok alapján nincs mit tovább vizsgálni. Ehelyett levelet küldtek időpontegyeztetésre.

Esőember: *Miért volt számodra fontos a diagnózis megléte?*

Gergely: Azért akartam megkapni, hogy világosan tudjam, az vagyok-e, vagy sem (a biztos tudás mindig jobb, mint a bizony-

talán). Annyiból jó volt megkapni, hogy így tudtam: a régebben általam „azonosíthatatlan eredetű” dolgaimnak valóban van kézzelfogható oka, eredete (bár elsőre nem volt jó olvasni azokat a számokat, hogy melyik részterület hány évvel egyenértékű). A diagnózis segít abban, hogy biztos legyen benne, mi az ábra velem kapcsolatban, és jó hogy tudom, mire számíthatok az agyműködésemet illetően.

Esőember: *Interjúnkban szeretnénk az autizmus és a párkapcsolat témáját körüljárni. Hogyan ismertétek meg egymást Anikóval?*

Gergely: Az egyetem előtt előtt két-két és fél évig jártam természetgyógyász szabadegyetemre Kaposváron, Anikót ott ismertem meg 1997-ben, bár akkor még nem volt „potenciális jelölt” és még utána jó hat-hét évig sem. Már a kezdettől fogva szinte mindenről tudtunk beszélgetni. Annyira mindenről, hogy szinte jobban ismerte a lelkivilágot, mint akárki a naprendszerben, valószínűleg ez képezhette az alapot arra, hogy később aztán összejövünk.

Esőember: *Milyen tapasztalataid voltak azelőtt a párkapcsolatok terén?*

Gergely: A Veszprémi Egyetemen azokkal a lányokkal, akikkel közeli barátságba kerültem, viszonylag hamar alakult odáig, hogy bármit meg tudtunk beszélni. Olyan dolgokat is, amit ők akár a saját édesanyjukkal, barátjukkal sem beszéltek volna meg, de tovább nem alakult a kapcsolat. Valószínűleg azért, mert fogalmam sem volt, hogy hogyan kellene csinálni a közeledést. Egy esetben pedig a haveri kör pletykarendszerén keresztül jutott vissza hozzám, hogy az épp aktuális célszemélynek kényelmetlen, hogy „nyomulok” rá, én pedig néztem hülyén, mert fogalmam sem volt, hogyan kell „nyomulni”. Akkor épp nem is volt bennem tudatosan az, hogy közelebbi kapcsolatot akarnék vele, a barátságon túl.

Ami ebben az esetben zavaró volt, hogy nyilván, tudtomon kívül, metakommunikáltam olyan dolgot, ami már túlzás volt számára. Ez a tapasztalat mélyen megmaradt, és hozzátehet ahhoz, hogy most sem nagyon tudok még sima beszélgetést sem, és ha nem muszáj, nem is akarok, ha esetleg olyan félreérthető jel megy át tőlem, ami esetleg zavarhatja a másikat.

Esőember: *Két gyermeketek van Anikóval, felmerült bennetek, hogy érintettek lehetnek autizmusban?*

Gergely: Szerencsére egyikük sem érintett, bár Maja gondolkodásmódja, „agyjárása” határesetnek tűnik nekem. A szocializációval viszont nincs problémája, legalábbis meg sem közelíti az én szintemet.

Esőember: *Mi volt az, ami megfogott Anikóban? Hogyan alakult át a barátság párkapcsolattá, majd házassággá?*

Gergely: A közös alap a gondolkodásmód, a természetgyógyászat iránti érdeklődés, e mellett egymás lelkivilágát elég alaposan ismertük a rengeteg beszélgetés után. Annyira, hogy amikor nekem volt valamilyen lelki, érzelmi problémám, ő rákérdezett, és megbeszéltük, kibeszéltük. A kapcsolatunk elején aztán többször is találkoztunk, de nem gondoltam, hogy tartós kapcsolat lehet belőle. Neki az előző házasságából volt egy gyermeke, és akkor még nem tudtam, hogyan tudok majd egy gyerekhez viszonyulni. Pár év múlva kezdtük „kerülgetni” egymást. Olyan üzeneteket/e-maileket írt, hogy azokat lehetett így is, meg úgy is értelmezni. Nem kis plusz női erőforrást vettem igénybe, hogy a női agyjárás ismeretében értelmezem azokat. Majd úgy tartottam biztonságosnak, hogy ameddig ő lép, addig merek én is. Valójában az fogott meg benne, hogy úgy tud figyelni arra, amit mondtam, ahogy még senkitől nem tapasztaltam. Hetekkel azelőtt abbahagyott beszélgetést tudott/tudtunk folytatni, szinte mondatra pontosan ugyanott.

Esőember: *A karácsony mindannyiunk számára kritikus időszak, autizmussal élők esetében talán fokozottan is, a rengeteg inger miatt. Nálatok hogyan telik?*

Gergely: Ami a leglényegesebb nekem és Anikónak is, hogy együtt legyen a család karácsonykor. Általában a Somogy megyei Tabon vagyunk a szüleimnél, oda jön mindenki, és szilveszterkor megyünk csak haza Siófokra. Az autizmusomhoz kapcsolódóan az nagyon fontos számomra, hogy a család viszonyulása pozitív, még poénkodni is szoktunk időnként, mert mindenki tudja, hogy nem sértődöm meg rajta, időnként még adom is alájuk a lovat. Például, ha azt mondják nekem, hogy a karácsonyi va-

csorához hozzak föl négy-öt krumplit, akkor direkt megkérdem, hogy most akkor négyet, vagy ötöt, mert biztosan nem mindegy, vagy mekkora krumpliból hozzak négyet vagy ötöt. Ilyenkor édesanyám megállapítja, hogy „reménytelen eset” vagyok.

Esőember: *Hogyan reagálsz más esetekben, társas kapcsolatokban vagy a munkád során az emberekre?*

Gergely: Nagyon logikusan gondolkodom. Nem a családban, hanem a baráti közösségben egy ideje úgy értékelem azt, ha jól sikerül a dolog, hogy „optimálisan üzemeltem”. Ami alapvetően azért nem jó, mert az lenne a korrekt, ha úgy fejezném ki magam, hogy „jól éreztem magam”. Az optimális üzemelés annyiból jobban lefedi ezt az állapotot – vagyis az elégedettséget –, hogy akkor nincs feszültségforrás, nem kell védelmet építenem, nem kell ezerrel figyelnem minden elhangzó szóra, mert ugye a metakommunikáció értelmezése helyett kénytelen vagyok a nyelvre koncentrálni. Az az egyedüli használható információforrásom a többiekéről. Akkor tudom jól érezni magam a munkámban is, ha akadálymentesen „lefut a program”, vagyis sikerül mindent végrehajtanom, amit kellett. Úgy tekintek az agyműködésekre, mintha egy program futna rajta.

Esőember: *Anikó, szeretnénk a te hangodat, álláspontodat is tovább adni az Esőember olvasóinak, mi az, ami nehézséget okoz számodra?*

Anikó: A kapcsolatunk elején még volt némi kisebbségi érzésem Gergely tudása miatt. Szerintem mellette tanulmányoztam meg a logikus gondolkodást, ami sokat jelentett számomra, mert azelőtt ezen a területen nekem nem volt alapom. Megtanultam, hogy mennyi mindenre van kézzelfogható magyarázat, ha logikusan végiggondoljuk. Vannak kisebb nehézségek, előfordul, hogy úgy tesztelem Gergelyt, hogy elől hagyok valamit, amit elvileg észre kellene vennie, de ő az esetek 98 százalékában akkor sem veszi észre, ha szó szerint keresztül-esik rajta. Kitartó vagyok, ezért évek óta reménykedem abban, hogy ez az arány majd javulni fog.



A közeledés visszautasítása

Az autista felnőttek sem egyformák

Kocsis Alajos: Saját világ bármi áron c. autista lányának fejlődését bemutató könyvében is szó esik a szerelemről. Megkértem, hogy könyvéből kiemelhessem ezt a részt, és rövidítve (terjedelemi okok miatt) hadd közöljem az Esőemberben.

Az alábbi e-mailt kaptam 2010. szeptember elején, amelyet kissé rövidítve idemásolok:

Szerkesztőségünk cikket ír az autisták szerelmi életéről. Ez egy sorozat harmadik része lesz...

Szeretném a segítségét kérni, kíváncsi lennék személyes történetekre, és szívesen elmennék egy szülőklubba is, amiben remélem, segíteni tud nekem. Lenne pár kérdésem, és remélem, válaszol rá. Tudom, hogy volt egy tréning szülőknél és szakembereknél a témában. Már beszéltem erről Prekop Csillával. Ön részt vett ezen a tréningen? Milyenek gondolja? Hasznos, alkalmazható a mindennapokban? Segítség ez? Hogyan tanítható meg minderre egy autista?

Hogyan nyilvánul meg az érzelmi élet, hogyan fejeződik ki a szeretet?

Hogyan alakulnak ki a barátságok, az érzelmi kötődés?

Lányának milyen volt az első szerelem, milyen jelei voltak, hogyan szerelmes egy autista?

Hogyan alakult ki a párkapcsolat, együttélés, találkozások, randevúk? Ezek milyenek voltak?

Milyen a szerelmi élet, szexuális felvilágosítás, igények és vágyak?

Válaszait előre is köszönöm...

Nem tudom, milyen úton talált rám az újságíró. Kérése személy szerint nekem szólt, kissé zavarba is ejtett. (Nejem eléggé föl is háborodott, mert tolakodónak tartotta a kérést.) Így első reakcióként néhány címre elküldtem a fenti kérdéssort csupán tájékozódás, véleménykérés céljából barátoknak, mert nekem is furcsa érzéseim támadtak. De nem csak feleségem felháborodása motivált. (...)

Szülőtárstól rögvest ezt a választ kaptam:

Az újságíró felhívására én éppen azért szeretnék nyilatkozni, hogy a téves képzeteket eloszlassuk. Több lányos, de fiús szülőtől is hal-

lottam már olyan kijelentést, hogy majd csak jön valaki, aki a társa lesz, elviseli a bogarait, lesznek gyerekeik, és el lesznek szépen. Pont ezért, mert még a szülőknél is ilyen remények élnek (amelyek megvalósulása szinte lehetetlen), kellene felvilágosítani a közvéleményt, hogy az autista teljesen másképpen látja, érzi ezeket a dolgokat.

Pl. az én fiam kifejezetten undorodik mindenféle szexuális megnyilatkozástól, még a tévét is elkapcsolja, ha csókolóznak, vagy romantikáznak stb. Nem bírja elviselni még a látványát sem, nehogy ő maga kerüljön ilyen helyzetbe. A legjobb képességű autista sem úgy lesz szerelmes, ahogy az másoknál megtörténik.

Szerintem el kellene mondani! (...)

Első felindulásomban még magam sem döntöttem el, hogy egyáltalán válaszolok-e érdemben az újságírói kérdésekre. Ahogy érkeztek a válaszok, és kissé átgondoltam a dolgot, lassan megfogalmazódott bennem, hogy írok egy rövid összefoglalót, és megpróbálom legjobb tudásom szerint lefesteni az autizmuspektrum zavaraiából adódó ilyen irányú téma bonyolultságát. (...)

Lányom érzelmi élete szorongással teli, nem érti az őt körülvevő világot. Szeretetét az őt segítő felnőttek irányában ki tudja ugyan néha fejezni, de barátságot nem alakít ki, erre nem képes, nincs igazi érzelmi kötődése kortársaihoz. Első szerelem, de úgy általában a szerelem, mint olyan, ismeretlen számára (azt hiszem ez általánosan így igaz az autisták körében). Erről jut eszembe Seth F. Henriett magyar autista lány könyve: Autizmus-sal önmagamba zárva. A Gondolatok között honlapomon számos idézetet talál tőle. (...)

Az újságírónak így fejeztem be leveletem:

A további kérdéseire az előzőek alapján azt hiszem, nincs válasz. Természetesen készséggel állok rendelkezésre akár egy személyes beszél-

getés erejéig, és ha gondolja, megismerheti lányomat is. Talán közelebb viszi a valóság egy igen piciny szeletének megismeréséhez.

Kérem, ha ír az autistákról, nagyon alapos és megfontolt módon tegye azt! Előre is köszönöm!

A fentiek megírása után sok minden eszembe jutott, emléktöredékek, amelyek Nóra lányom kamaszodása, majd felnőtt nővé válásával egy időben jelentkező kérdésekre egyúttal választ is adnak.

Tízévesen jelentkezett az első menstruációja. Gerő doktornőt kérdeztük, mi lesz, ha közösségben, utcán stb. kikezdenek vele, netán szexuális zaklatásnak lesz kitéve. A doktornő szavait már nem tudom pontosan idézni, de a lényege ez volt: A megjegyzésekre, kihívásokra, netán molesztálásokra, Nóra annyira a maga megdöbbenő, furcsa autista viselkedésével reagál majd, hogy eleve lezárja a további lehetőségét, hogy kikezdenek vele. Passzivitása, ridegsége ezen a téren egyben védelme is lesz.

Édesanyja gyengéd közeledését a mai napig többnyire visszautasítja, ha netán kap egy puszit tőle, többnyire felháborodottan kiabálni kezd: „Meggpuszítottá!!!”

Jómagam soha nem kértem és nem is kaptam puszit Nórától, egyetlen érintés, amit elfogadott tőlem már kiskorától, ha tévézés közben a fotelom mellé kucorgott, és megvakartam a hátát. Mai napig elvárja ezt, többnyire tőlem, ami elég sok dilemmát okoz számomra: felnőtt nő, és hogyan lehetne erről lebeszélni. De édesanyját és anyai nagyanyját is ráveszi alkalomadtán, hogy elalvás előtt vakarják a hátát.

Többször előfordult, hogy olyan közösségben voltunk, ahol autista fiatalok is jelen voltak, egy-egy autista fiatalember szemet vetett Nórára, megpróbált közeledni hozzá. Ilyenkor ő menekülőre fogta, nem értette, mi történik, és legközelebb kerülte a lehetőségét is, hogy megismétlődjek a nem kívánt találkozás.

Legemlékezetesebb menekülése egy lakóotthoni beszoktatás első hetében következett be. Egy autista fiú lakótársa szinte üldözte őt fizikai közeledésével. Állandóan meg akarta fogni a karját, betolakodott a szobájába, és többször kijelentette: „Úgyis az enyém leszel!”, amit Nóra nem is értett, mit jelent. A lakóotthon személyzete felvetésünkre ezt elintézte egy könnyed megjegyzéssel: „Ja, beindultak a hormonok.”

Kocsis Alajos

Új európai autizmusprojekt

Autism Europe-hírek

Kiállítás-látogatás: tárlatvezető egy Asperges-szindrómás fiatalember; találkozás egy görög gyógypedagógussal, aki új számítógépes programot fejlesztett ki; második szakaszába érkezett az új európai autizmuskutatás.

Az Autism Europe Tanácsa éves rendezvényét október végén tartotta. A kétnapos megbeszélés „0”. napján a szokásoktól eltérően nem intézménylátogatás volt a program, hanem egyórás tárlatvezetés a madridi Szépművészeti Múzeumban.

Nem a kiállításról fogok szólni, hanem a tárlatvezetőről. Ő ugyanis egy tehetséges, Asperger-szindrómás fiatalember volt, az Asociación Argadini <http://asociacionargadini.org> tagja. Ez a szervezet szellemileg sérült emberek, köztük autisták művészeti képzésével foglalkozik, és hozzásegíti őket képzésük támogatott munkakerő-piaci hasznosításában. Ők segítették a mi vezetőnket, *Mickey Mondejart* is, hogy beletanuljon a múzeumi tárlatvezetésébe, majd önállóan – a mentora jelenlétében – egy órán keresztül, érdekesítően mesélni tudjon a kiállított tárgyakról. Egyéves képzés után vált valóra az álma. A képzés az ő esetében nem a lexikális tudás megszerzéséről szólt főként, hanem inkább a látogatókkal való interakció megtanulásáról, a kérdések kezeléséről. Arról, hogy kerek egész legyen a mondanivaló, ne vesszen el a részletekben stb.

Nagyon érdekes volt látni, ahogy az érezhetően – lehet, hogy csak nekünk „beavatóknak” volt nyilvánvaló – a betanult kifejezéseket, kézmozdulatokat, vicces összekötő szövegeket előadta, ezekkel gördülékennyé tette a mondanivalóját, ezek nagy segítséget nyújtottak számára pl. az egyik teremből a másikba történő átvételkor. Nagyon élvezetes, tartalmas tárlatvezetés sikeredett.

A találkozón bemutatkozott *Nikito-vic Aleksandar*, egy görög gyógypedagógus, foglalkozás-terapeuta, aki csapatával új számítógépes programot fejlesztett. A program lényege, hogy a viselkedésterápiák során alkalmazott szociális történeteket

animálni lehet, megválasztva a benne szereplő karaktereket, a történet helyszínét, a helyszín berendezését, hangot hozzáadva, bemutató az adott szituációban a helyes viselkedést. Szerintem hátránya a programnak, hogy nem programozható bele „balesetek”, és az ilyen váratlan helyzetekben lehetséges helyes viselkedésminták. A fejlesztő szerint csak pozitív eseményeket lehet eljátszani. Egyelőre. A program a www.socialskillsanimation.com honlapon kipróbálható.

Új európai autizmus projekt

Az Autism Europe részt vesz egy új európai autizmusprojektben. Ez a valaha volt legszélesebb körű és a legtöbb pénzzel finanszírozott kutatás autizmus témában.

Röviden: EU AIMS = EU Autism Intervention – a Multicenter Study for Developing New Medications: EU Autizmus intervenció: egy sok központban zajló kutatás az autizmus gyógyszeres kezelésének kidolgozására.

A projekt már a második fázisába lépett (az első szakasz honlapja: <https://www.eu-aims.eu/#>, a másodiké még nem készült el). Alapvetően a fő célkitűzés, hogy alapos adatgyűjtés és kutatómunka után az autizmus tüneteinek és másodlagos vejejáró betegségeinek (mint pl. epilepszia) kezelésére gyógyszert fejlesszenek úgy, hogy az érintetteket minden egyes projektszakaszban bevonják. A projekt konzorcium vezetője a Roche gyógyszergyár és a King's College London. Számos akadémikus, orvos, kutatóintézet, valamint érdekvédelmi szervezet csatlakozott a programhoz Európa-szerte. Az első szakaszban az Autizmus Alapítvány és az ELTE is részt vett.

A program általános célkitűzései:

A kutatás egyik célja annak megértése, hogy az autizmus látható tünetei hogyan

függenek össze kognitív képességekkel és genetikai adottságokkal.

Személyre szabott orvosi kezelés alkalmazásával a páciens állapotának hathatós javítása. Ennek elérésére a konzorcium az ASD új típusú kezelésének kidolgozására, tesztelésére és alkalmazására úgy készíti el a terveket, hogy minden egyes mozzanatánál az érintetteket is bevonja.

Ez azt jelenti, hogy:

- Megvizsgálják azt, hogy a genetikai tényezők közül melyik milyen módon befolyásolja az autizmus tüneteit az élet korai szakaszától.
- Meghatározzák azokat a biomarkereket (biológiai jellemzőket), amelyek alapján az autizmussal érintettek különböző homogén csoportokba sorolhatók. Ezeket a jellemzőket felnőttek, iskolás gyerekek, óvodások és csecsemők esetén is meghatározzák. Ez ahhoz kell, hogy az egyes csoportokba tartozókra célzottan tudjanak kezeléseket, gyógyszereket kifejleszteni, elkerülve a felesleges gyógyszerzést és a semmit nem használó terápiákat.
- Objektív célokat határoznak meg, amelyek alapján megmondható, hogy az adott kezelés mennyire sikeres az autizmus alapvető és járulékos tüneteinek befolyásolásában.
- Új kezelések tesztelése. Ezt úgy fogják elérni, hogy létrehozzák a kezelések tesztelésére az első, európai szintű, ASD témában klinikai kísérleteket végző intézmények hálózatát. Előtte közösen kidolgozzák azokat a klinikai jó gyakorlatokat, amelyek biztosítják a tesztek etikus és egységes elvégzését a részt vevő intézményekben.

Az összes érintett szereplő bevonásával épül fel a projekt: autista személyek, az ő családjaik, klinikák, kutatóintézetek vesznek részt a projekt különböző munkacsoportjaiban, de partnerként hívják be az egészségügyi témában politikai szinten döntéshozókat is, hogy biztosítani lehessen a kifejlesztett új kezelési eljárások későbbi alkalmazhatóságát.

Ha jól láttam a projekt részvevőinek térképes bemutatását, hazánk sajnos nincs benne ebben a szakaszban. Jó lenne tudni az okát, és megismerni, mit tapasztaltak az első szakaszban.

Ferenczhalmi Zsófia



Különdíj az SS18 ruhakollekcióért



2017 októberében, a Design Hét keretén belül az eredeti kollekció továbbfejlesztett ruháit kiállításon is láthatta a nagyközönség a budapesti Bálnában. *Merényi Zita* forma- és textiltervezővel és *Szász Emese* design- és brandmanagerrel közös munka az SS18 kollekció. Az alap gondolat ugyanaz, az SS18 név pedig a 2018-as év tavaszi-nyári ruháira utal. (A két S: spring és summer.) A megjelenteknek tetszett a különlegesen kialakított zseb, amelybe bonyúlva apró kis göböket, vagy tollat morzsolgathat az ember, tetszett, hogy vászonból, lenből készültek a ruhák. A pólókon vagy ruhákon megjelenő nyilak utalnak az autistákra: lehetnek nagyon zárkózottak, és lehetnek nagyon nyitottak is. Ha kíváncsiak arra, mit gondolnak a tervezők ruháikról, akkor nézzék meg a *Rúzs és selyem* adását: [https://www.mediaiklikk.hu/video/ruzs-es-selyem-2017-11-12-i-adas/\(5'40"-tól ők láthatók\)](https://www.mediaiklikk.hu/video/ruzs-es-selyem-2017-11-12-i-adas/(5'40).

Már webshopjuk is van magyar és angol nyelven: <http://pthinkers.com/>.

A Perceptual Thinkers SS18 tavaszi-nyári kollekciója a Magyar Formatervezési Díj 2017 során különdíjat kapott az EMMI Kultúráért Felelős Államtitkárságtól.

Örülünk és szívből gratulálunk!

– *ferenczy* –

Ma már mondhatjuk, hogy hagyomány az évente megrendezésre kerülő *Design Hét Budapest*. Az első ilyen rendezvényt 2004-ben a Magyar Formatervezési Tanács indította útjára, csakúgy, mint az ideit is. A formatervezés nemcsak lámpák, bútorok, gépek stb. küllemének megtervezését jelenti, hanem a divat területén is jeles formatervező művészek vannak.

Szalkai Dániel, a Miskolci Autista Alapítvány MAACCRAFT műhelyének alapítója, szakmai vezetője ez utóbbiban (is) jeleskedik. A Moholy-Nagy Művészeti Egyetem

Formatervező mesterszakán végzett 2014-ben. Diplomamunkáját, az *Perceptual Thinkers* fantáziánévre keresztelt ruhakollekciót a Magyar Formatervezési Tanács 2015-ben, diákkategóriában a legjobbnak találta. Szintén ebben az évben a szakmai zsűri az év legjobb projektjei közé választotta a Super Channel által elindított *Highlights of Hungary*-n, az *Instyle* magazintól pedig különdíjat kapott. (A Super Channel kreatív tartalomgyártó és -fejlesztő csapat. Céljuk a *Highlights of Hungary*-val a kreatív ipar területén alkotó művészek összefogása.)

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Tóthné Vámosi Ágnes
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címen: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Információs zöld szám: (06 40) 200 821
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, GOCPONT
Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.