

Szeretetteljes karácsonyi  
kívánunk Olvasóinkn

e m b e r

AZ AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGÉNEK LAPJA

Bocskártya szülőknék  
és más felnőtteknék 2. o.

Tisztújító közgyűlés és jelölés 2. o.

Látogatás az autizmus  
diagnosztikai centrumokban 3. o.

Nyílt napon a Károlyiban 4. o.

Köszönet az 1%ért 4. o.

Az AOSZ véleménye a TIOP-3.4.1.A-11/1  
pályázat társadalmi egyeztetéséhez 5. o.

Autizmussal élő felnőttek otthon 6. o.

Tordason jártunk  
az Autizmus Decentrumban 7. o.

Autista diáké Makó város díja 7. o.

Szakértőink válaszolnak 8. o.

Kitüntetés 8. o.

Fogászati ellátás Miskolcon 9. o.

Tízéves a gyöngyösi ASK 9. o.

Bírom a kihívásokat – beszélgetés  
a leköszönő elnökkel 10. o.

Senki többet? – licit az autista alkotók  
képeire 11. o.

Új módosító a súlyos halmozottan sérült  
gyermekek oktatásáról 12. o.

Új otthon Vargahegyen 13. o.

Bemutatkozik a bajai autista tagozat 13. o.

Nagy Ervin az autizmusról 13. o.

Az AOSZ éwertékelő kérdőíve 15. o.

Tanári kézikönyv a felnőttképzéshez 16. o.

Tükörország készségfejlesztő ház 16. o.

## Konferencia a X. Autizmus Napon

Több mint 200 ember vett részt a november 19-én megtartott X. Autizmus Naphoz kapcsolódó konferencián. A résztvevők megkapták a konferencia programját, az előadások anyagait, a mentorszülőkről szóló ismertetőt, valamint három darab Bocskártyát. A köszöntőt dr. Szentés Tamás főpolgármester-helyettes, a megnyitót Szilvássy Zsuzsanna, az AOSZ elnöke tartotta.

A szervezők három téma köré csoportosították az előadásokat. Az első az *Innovációk* az autizmussal élők ellátásában címet viselte.

Prekop Csilla (Vadaskert Alapítvány) bemutatta az Autizmussal élők egészségneveléséről, szociális kapcsolatairól szóló új kiadványt. Az autizmussal élő sajátos nevelési igényű (SNI) tanulóknak kidolgozott változattal, a „PSHE”-vel foglalkozott, amelynek célja, hogy megtanítsa a társas együttéléshez szükséges elemi viselkedésformákat az autista fiataloknak. Fiona Speirs: PSHE Programme for Learners with Autistic Spectrum Disorders tananyagát adaptálták hazai (autista) viszonyokra. A könyv jövőre megjelenik a Geobook Kiadónál.

Várnai Zsuzsanna (Cseperedő Alapítvány) számolt be a vizuális kommunikációs eszközökről, a Kreatív Hobby nevű céggel való együttműködésről. Kevés olyan fejlesztő eszköz és játék kapható a kereskedelmi forgalomban, amit változtatás nélkül optimálisan használhatnak autizmussal élő gyerekek. Ezért ilyen (vizuális, fejlesztő, szabadidős) eszközök kifejlesztésén dolgoznak együtt a Kreatív Hobbyval.

Széplaki Mirjam (Péterfy utcai kórház, Bp.) az egészségügy fontos témáját boncolgatta, azon belül is az autista személyeknek szóló mátrix ellátás létrehozását a főváros három kórházában (Szent János Kórház, Heim Pál Gyermekkorház, Bethesda), ahol első lépésként november-

től autizmus szakreferensek dolgoznak. Az FSZK szerepvállalása az Országos Autizmus Stratégia megvalósításában címmel tartott előadást Gifló Péter, a stratégiával foglalkozó munkacsoport vezetője.

A konferencia második része a Felnőttkor és autizmus címmel fogott össze néhány, a felnőtt autistákkal kapcsolatos fontos előadást. Schenk Lászlóné Erika (Esőemberekért Egyesület, Tata) az Autista személyek élethosszig tartó tanulásáról tartott érdekes előadást. A felnőttképzés célja, hogy az autizmussal élők eredményesen bekapcsolódhassanak a munka világába. A felnőttkori tanulás, a szinten tartás mellett, magában foglalja az önálló életvitel (és más egyebek mellett) a szakmaválasztó, majd szakmára való felkészítést, majd a szakmai képzést, amelynek eredménye az aktív életmód, az értéktérítő foglalkoztatás, a sikeres személyiség.

Jásper Éva (Salva Vita) és Farkas Edit (Aura Egyesület) a Munkára felkészítő programok autizmussal élők számára címmel számoltak be arról, hogyan lehet munkába állítani az autista fiatalokat. Küldetésük az autizmussal élő fiatalok, felnőttek és családjaik segítése, érdekvédelme, ezáltal életminőségük javítása.

Feladatuknak tekintik az autizmussal élők számára az elérhető legmagasabb szintű önállóság elérését. A felnőttkori autistákat ellátó intézmények szülői szemmel című ismertetőt *Krausz Katalin* (MITIÖK Egyesület) tartotta. (Folytatás a 2. oldalon)

## E FURCSA VISELKEDÉST AZ AUTIZMUS OKOZZA.

Olyan fejlődési zavar ez, melyben a társas viselkedés,  
a kommunikációs készségek és a gondolkodás fejlődése sérült.  
Ezért az autizmussal élő emberek sokszor furcsán  
kiszámíthatatlanul viselkednek.

**KÉRJÜK SEGÍTSÉN AZZAL, HOGY  
MEGÉRTŐ ÉS TÜRELMES!**

## Autisták Országos Szövetsége

1053 Budapest, Fejér György utca 10.  
Tel: +36 1 354 1073  
www.esoember.hu



#

#

### BOCSKÁRTYA SZÜLŐKNEK ÉS MÁS FELNŐTTEKNEK

Minden szülő átéli legalább egyszer-kétszer, hogy gyerekének viselkedés kiváltja a környezetben jelenlévő emberek rosszsallását. Ilyenkor szoktak záporozni a kéréstlen pedagógiai jó tanácsok. Aki autista gyereket nevel, annak rendszerint többször van ilyen „élménye”. A Bocskártyával ezek a kéréstlen jó tanácsok, beszélések megelőzhetőek, ha a körülöttük lévőeknek adnak egyet-egyet.

Nincs más dolguk, mint kivágni a Bocskártyát, fénymásolóval sokszorosítani, és egy kemény kartonra ráragasztani. Aki meg tudja oldani, az akár be is fóliázhatja.

A X. Autizmus Nap résztvevői kaptak Bocskártyát, most Önöknek is átnyújtunk egyet.

### TISZTÚJÍTÓ KÖZGYŰLÉS ÉS JELÖLÉS

2012. év elején az Autisták Országos Szövetsége választott tisztségviselőinek négyéves mandátuma lejár. Ezért alapszabályunk rendelkezéseinek megfelelően **2012. január 28-án** tisztújító közgyűlés lesz, ahol új elnökséget és felügyelő bizottságot választunk.

Az öttagú elnökség a szövetség irányító szerve: 1 elnökből, 2 alelnökből, 2 elnökségi tagból áll. A felügyelő bizottság 3 tagú, fő feladata ellenőrizni a szövetség működését és gazdálkodását.

A 8 tisztség mindegyikére csak az a személy választható, aki a szövetség rendes tagja, akit a betöltendő pozícióra érvényesen jelöltek, illetve aki nem áll a közügyektől eltiltás hatálya alatt, és az összeférhetlenségi szabályozás nem zárja ki megválasztását.

A JELÖLÉS 2011. december 1-jétől

**2012. január 2-ig tart.**

Ezen időszakban a szövetség rendes tagjai jelöléseket küldhetnek postán és e-mailen: [jeloles@esoember.hu](mailto:jeloles@esoember.hu).

Az érvényes jelölés tartalmazza:

– A jelölő nevét és címét.

– Az általa jelölni kívánt személy nevét és a betöltendő tisztség nevét.

Természetesen mind a nyolc tisztségre lehet jelölni. A beérkezett jelöléseket a jelölőbizottság értékeli, összesíti. A jelölőbizottság, csak érvényességi és összeférhetlenségi

szempontokat vizsgálva, elkészíti a jelöltek listáját, aminek alapján a közgyűlés választ. A jelöltséghez szükséges, hogy legalább két egyesületi tag a meghatározott tisztségre jelölje az adott személyt, és hogy az a jelöltséget elfogadja.

A jelöltlistát hírlevélben küldjük el Önöknek.

A választás a tisztújító közgyűlésen lesz titkos szavazással, melyet az ott megválasztott választási bizottság vezényel le.

Arra kérünk és buzdítunk minden tagot, hogy éljen választó és választhatósági jogával. Önök döntenek el, hogy az AOSZ munkája, érdekvédelme milyen irányba haladjon. Vegyenek részt a jelölésben, jöjjenek el a közgyűlésre. Ne mondjanak le arról, hogy aktív részvételükkel közvetlenül képviseljék saját érdekeiket.

A tisztségekről és a választás szabályairól az alapszabályban és a szervezeti és működési szabályzatban olvashatnak, mely honlapunkon elérhető: [www.esoember.hu](http://www.esoember.hu). Ugyanitt megtalálják cikkünket „Hogy is van ez?” – a tisztségekről és a választásról címmel, ami közérthetően tartalmazza a választás részleteit.

Minden kérdésükre szívesen válaszolunk e-mailben vagy telefonon:

[miklos.kata@esoember.hu](mailto:miklos.kata@esoember.hu); (06 1) 354 1073.

### KONFERENCIA A X. AUTIZMUS NAPON

(Folytatás az 1. oldalról)

Meglátogatták az autistákat ellátó intézményeket, és beszámoltak arról, hogy mit tapasztaltak – szülőszemmel, de a gyermekek érdekét figyelembe véve. Az otthonokban forgatott videójuk végkicsengése pozitív volt. A harmadik rész A társadalmi szemléletformálás lehetőségei összefoglaló címet viselte. Az előadások az AOSZ 2011-es szemléletformáló programjait ismertették. Elsőként Kapitány Imola és Verebné Valcz Edit mentorszülők beszéltek arról, hogy Hogyan működik a mentorszülő hálózat. Előadásuk tagtoborzással is fölért, hiszen nincsenek sokan, és vannak olyan területek, ahol nincs sorstársi segítséget nyújtó szülő. Mert a mentorszülő dolga a támogatás, saját tapasztalatok megosztása.

Benkő Mónika és Bors Krisztián animátorok a középiskolákban zajló szemléletformáló osztályfőnöki óráikról beszéltek. Az ország több megyéjében élő animátorok (11-en vannak) az elmúlt másfél év alatt közel 100 osztályfőnöki órát tartottak. Ennek köszönhetően kb. 3000 diák ismerte meg jobban az autizmust, és hogy mire kell figyelni, ha „autista a padtársa”.

Ozorai Dóra, az AOSZ munkatársa (jelen sorok írója) a szövetség „Plakátot minden orvosi rendelőbe!” elnevezésű kampányát ismertette. Arra buzdította a jelenlévőket, vigyenek haza plakátot, tegyék ki a gyermekorvosi rendelőkbe, hogy minél többen értesüljenek az autizmusról és arról, hol kaphatnak információt, ha úgy érzik: baj van. Önkéntesek segítségével több mint 500 plakátot szeretne a szövetség teríteni a gyermekorvosi rendelőkben. Egy dolgot még megemlítünk: a hotel előterében néhány lakóotthonunk több munkatársa a lakók által készített ajándéktárgyakat, lekvárt, savanyúságot árult. Jó ötlet volt karácsony előtt, mert így vásárló és eladó egyaránt jól járt. Úgy véljük, a X. Autizmus Nap programja, témáinak sokszínűsége megnyerte a hallgatóság tetszését. Köszönjük a részvételt.

Ozorai Dóra

## Látogatás az autizmus diagnosztikai centrumokban

Minden érintett szülő és minden, az autizmus területén dolgozó szakember tudja, milyen fontos a korai, jó minőségű diagnózis, ami útmutatóként szolgál a gyermek további fejlesztéséhez. Ma, Magyarországon, az autizmus diagnosztikai centrumokban kaphatnak a szülők megbízható diagnózist, ahol az autizmus megállapítására alkalmas vizsgálati eszközök használatára kiképzett pszichiáterek, pszichológusok, gyógypedagógusok dolgoznak.

Az Autisták Országos Szövetsége 2011. utolsó negyedévében meglátogatta a vidéken működő hét intézményt.

Látogatásaink célja kettős volt: Egyrészt látni akartuk, hogy mi történik ezekben a centrumokban; kik vesznek részt a diagnózis folyamatában; milyen időhatárokkal és milyen kapacitással működnek ezek az intézmények; milyen problémákkal küzdenek. Másrészt ezek a találkozások a kapcsolatfelvételt is szolgálták; megismertük a központban dolgozó szakembereket, elvittük hozzájuk kiadványainkat, és kezdeményeztük az együttműködést.

### EGYÜTTMŰKÖDÉSI MEGÁLLAPODÁS

Minden meglátogatott diagnosztikai centrummal együttműködési megállapodást írtunk alá, melynek célja, hogy a gyermekről autizmus diagnózist kapott szülők minél több információk kapjanak a rendelkezésükre álló ellátásokról, segítségformákról. Az együttműködés keretei között az Autisták Országos Szövetsége vállalja, hogy biztosítja a diagnosztikai centrumok számára ingyenes kiadványait (Iránytű – Szülőknek a diagnózis után; Útmutató I-II.), információs anyagait; plakát, szóróanyagok; és tájékoztatást nyújt megjelenő új kiadványairól. A diagnosztikai centrumok vállalják, hogy a kiadványokat, szóróanyagokat átadják azoknak a szülőknek, akiknek gyermeke autizmus diagnózist kap az intézményben.

Ígyekezünk látogatásainkat úgy szervezni – sajnos, nem minden esetben sikerült –, hogy egy-egy az adott régióban működő tagszervezetünk is velünk tartson, mert fontosnak tartottuk, hogy a helyi szakmai kapcsolatok is erősödjenek. A találkozások plusz hozadéka volt, hogy találkozhattunk olyan AOSZ tagszervezetek képviselőivel, akik – bár már nem folytatják civil szervezeti tevékenységüket, esetleg a szervezet megszüntetésén gondolkodnak –, továbbra is lelkes és

értékes szakemberei a területnek. Az is a látogatások eredménye, hogy az AOSZ diagnosztikai centrumokat tartalmazó listája frissítésre került.

A beszélgetések nem szolgálták semmilyen szociológiai felmérés alapját, pontos adatokat nem kértünk az ott dolgozóktól.

### AZ AUTIZMUS DIAGNOSZTIKAI CENTRUMOKRÓL

A Fogyatékosok Esélye Közalapítvány (a mai Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány elődje) az Autizmus Alapítvány együttműködésével, 2005-ben modellkísérleti programot indított Sztenderdizált diagnosztikus eszközök meghonosítása, elterjesztése, regionális autizmusdiagnózis központok létrehozásának kialakítása címmel, amit 2006-ban az Emelt szintű szolgáltatást nyújtó autizmus-diagnózis központok kialakítása nevű program követett. A két pályázat eredményeképp jött létre Magyarország régióiban összesen hét és Budapesten egy autizmus diagnosztikai centrum. (Ma összesen tizenkettő működik – a budapesti ellátás bővült; forrás: [www.fszk.hu](http://www.fszk.hu).) A program célja az volt, hogy az érintett szülők lakóhelyük közelében, hosszas várakozási idő nélkül kapjanak korrekt választ korszerű diagnosztikai eszközöket alkalmazó szakemberektől arra, hogy mi az oka gyermekük kortársaitól eltérő viselkedésének. A program részeként a gyermekpszichiáterek, pszichológusok, gyógypedagógusok a legalaposabb és legerteljesebb, sztenderdizált diagnosztikai módszereket sajátították el: ADI-R (Autizmust Diagnosztizáló Interjú) valamint ADOS (Autizmust Diagnosztizáló Obszervációs Séma).

### TAPASZTALATOK

Programunk során összesen hét autizmus diagnosztikai centrumot látogattunk meg szerte az országban (Budapest kivételével). Közülük kettő egészségügyi

intézmény részeként működik gyermekpszichiátriai osztályon a többi öt pedig megyei fenntartás alatt álló tanulási képességeket vizsgáló szakértői és rehabilitáció bizottság, azaz pedagógiai intézmény része.

Mind a gyermekpszichiátriai, mind pedig a szakértői bizottságok mellett működő diagnosztikai centrumok tapasztalata, hogy az autizmus diagnózisok száma nőtt az elmúlt években. A legnagyobb leterheltséggel dolgozó szakértői bizottságok is arról számoltak be, hogy évente minimum negyven új diagnózis születik, de több helyen a heti egy-két új diagnózis a jellemző.

Általános tapasztalat szintén, hogy a diagnosztizálás egyre korábbi életkorra toódik, előfordul, hogy már két éves korban diagnosztizálják az autizmus valamilyen formáját. A legjellemzőbb azonban az, hogy az érintett gyerekek óvodáskoruk végén, a kisiskolás kor elején kapják meg a diagnózist, az ennél idősebb korban születő diagnózis nagyon ritka. A korai diagnózis fontosságát minden diagnosztikai centrum hangsúlyozta. Mindkét típusú intézménynél megtalálhatók az autizmus diagnosztizálásához szükséges képzett szakemberek, akik elsajátították az ADI-R valamint az ADOS klinikai használatát. A gyermekpszichiátriai működő diagnosztikai centrumokra jellemző, hogy az ADI-R vizsgálatot klinikai megfigyeléssel helyettesítik, amit gyógypedagógus vagy gyermekpszichiáter által végzett ADOS vizsgálat tesz teljessé. Ebben az esetben a diagnózis gyorsabban megszületik, és várakozási idő is kevesebb: kb. egy-két hét. További előnye a gyorsaság mellett a gyermekpszichiátriai működő diagnosztikai centrumoknak, hogy nem személyfüggő (kivéve ott, ahol az ADOS-t a gyógypedagógus végzi), hogy melyik gyermekpszichiáter állítja ki a diagnózist. Debrecenben és Szegeden lehetőség van arra, hogy a gyermek diagnózisa kórházi bentlakás során születessen meg. A tanulási képességeket vizsgáló bizottságok esetében változatos működési módokkal találkozottunk. Ezekben a diagnosztikai centrumokban általában két szakember vesz részt a diagnózis folyamatában: egy ADOS vizsgálatot végző gyógypedagógus és egy ADI-R-t végző gyermekpszichiáter.

(Folytatás a 4. oldalon)

## LÁTOGATÁS AZ AUTIZMUS DIAGNOSZTIKAI CENTRUMOKBAN

(Folytatás a 3. oldalról)

Ez sok esetben azért jelent problémát, mert a pszichiáter gyakran külső kollégaként dolgozik a szakértői bizottság megbízásából, a gyógypedagógus pedig más problémával küzdő gyerekekkel is foglalkozik. Az autizmus diagnosztikák száma így sokkal inkább a két diagnosztizist végző szakember kapacitásától függ, mint a tényleges igényektől.

Leterheltségük eredménye, hogy gyakran egy-két hónapot kell várni a diagnosztizis időpontjára, s előfordul, hogy maga a diagnosztizis is, több találkozás eredményeképp, hónapok alatt születik meg.

Az eddig leírtakból kiderül, hogy számukra nagy problémát jelent a szakemberhiány, amelynek hátterében főleg a forráshiány áll – nincs pénz sem a diagnosztizáláshoz szükséges képzések elvégzésére, sem az újabb dolgozói státuszokra. A területen található szakemberek sokszor „szerelemből” végzik munkájukat. Nehezíti helyzetüket a jogszabályi környezet is, aminek legújabb változtatásával a megyei fenntartású intézmények 2012. január 1-jétől a Kormányhivatal fenntartása alá kerülnek. November végén ezek az intézmények még nem tudták, hogy a következő évtől milyen változásokkal kell számolniuk.

A nehézségek ellenére minden diagnosztika központ nagy hangsúlyt fektet arra, hogy ismerje a szakértői véleményben ajánlott intézményeket, azok erősségeivel és gyengeségeivel együtt.

A leggyakrabban elhangzott mondat az volt, hogy a pedagógus személyiségétől függ, hogy mennyire befogadó egy iskola... Felmerült, hogy az FSKZ programjának végeztével nincsenek fórumok, ahol találkozhatnának egymással a képzést együtt végzett szakemberek, megoszthatnák tapasztalataikat, esetleg egy újabb közös képzésen vehetnének részt – szükség lenne a szakmai összefogásra.

A beszélgetések során megfogalmazódott az az észrevétel, hogy az oktatási intézmények szakemberei és a szülők is igénylik a további segítséget az autista gyermek képzése, fejlesztése során, hiszen minden életkornak megvan a maga nehézsége az ő életükben is, ami más problémamegoldást igényel.

Érdekvédelmi szervezetként, annyit tudunk megígérni, hogy a megfelelő intéz-

ményeknek továbbítjuk az észrevételeket. Köszönjük a beszélgetéseket és az együttműködést Bányai Klárának, dr. Oláh Rózának és munkatársainak, *Rozinay* Zoltánnak, Csepregi Juditnak, Csibi Enikőnek, Lázárné Barna Andreának, Csepregi Andrásnak, Szabó Zsoltnének, dr. Vetró Ágnesnek és munkatársainak, az AUT-PONT Alapítvány (Békéscsaba), a Zalai Sérültekért Alapítvány (Zalaegerszeg), a Szív és Kéz Alapítvány (Kaposvár), a Szivárvány Autizmus Egyesület (Szeged) képviselőinek.

### Az alábbi intézményeket kerestük fel:

Békés Megyei Tudásház és Könyvtár Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság 5600 Békéscsaba, Kiss Ernő utca 3.; (06 66) 530 204

Hajdú-Bihar Megyei Önkormányzat Kenézy Gyula Kórház Rendelőintézet (Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Osztály) 4026 Debrecen, Bethlen utca 11–17.; (06 52) 530 458

Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakmai és Szakszolgálati Intézet, Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság Intézményegység 3527 Miskolc, Selyemrét u. 1.; (06 46) 530 114

Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálatok és Szakmai Szolgáltatások Központja 7626 Pécs, Egyetem u. 6.; (06 72) 518 580

Szegedi Tudományegyetem (Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Osztály) 6254 Szeged, Boldogasszony sugárút 15.; (06 62) 545 049

Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet, Pedagógiai Szakmai és Szakszolgálat, Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság 5000 Szolnok, Mária u. 19.; (06 56) 510 710

Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központ, Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság 8900 Zalaegerszeg, Apáczai Csere János tér 5/a; (06 92) 510-571

Hronyecz Ildikó

### NYÍLT NAPON A KÁROLYIBAN

A budapesti Károlyi Mihály Közgazdasági Szakközépiskolában november 18-án nyílt napot rendeztek, amin mi is részt vettünk. Az Autisták Országos Szövetségét és munkáját mutattuk be a középiskolás fiataloknak, valamint az autizmus világában barangolhattak az ifjak *Bors Krisztián* animátorunk vezetésével (képünkön). Ezúton is megköszönjük Krisztián közvetlen és rendkívül hatásos előadását!

A fiatalok nagyfokú figyelmet mutattak a témával kapcsolatban, mert az osztályteremben lévő asztalok és székek igen csak kevésnek bizonyultak, így csak a hiányzók pótlásával tudtuk megkezdeni érdekes szemléletformáló óránkat.

Krisztián bevezetőként néhány szót szőtt az autizmus sajátosságairól, majd azt a leghatásosabban szemléltetve, felkérte a fiatalokat, hogy működjenek vele együtt néhány játékban. Az ifjak szemmel láthatóan élvezték az interaktív játékokat, és megértették az autizmusról szóló üzenetet. A játékokat filmvetítés követte. A diákok megnézheték a Temple Grandin küzdelmes életéről szóló filmet.

Köszönjük az iskola vezetésének, tanárainak, hogy lehetőséget adtak e szemléletformáló óra megtartására, és reméljük, animátoraink közreműködésével még sok ehhez hasonlóan sikeres óra maghallgatásában lesz részünk.

### MINDEN KEDVES TÁMOGATÓNKNAK KÖSZÖNJÜK ADÓJA 1%-ÁNAK FELAJÁNLÁSÁT!

Az 1%-os felajánlásokból több mint 1 300 000 Ft-ot kap az Autisták Országos Szövetsége, amit ezúton is köszönünk mindenkinek! Egyesületünk az egyetlen, amelyik országos szinten képviseli az autisták érdekeit, ezért felajánlásával hozzájárul sokrétű tevékenységünk támogatásához.

– Fontos számunkra az autista gyermekek szüleinek segítése képzésekkel, kiadványokkal, fórumok szervezésével és érdeképviselettel.

– Az autizmussal élők élethelyzetének javításáért országos kutatásokat végzünk, és hiánypótló könyveket adunk ki, valamint tartjuk a kapcsolatot magyar és külföldi szervezetekkel, így Európában mi képviseljük a magyarországi autizmus ügyét. – Küzdünk az autista embereket érintő előítéletek és tévhitek ellen a média bevonásával.

## Az AOSZ véleménye a TIOP-3.4.1.A-11/1 pályázat társadalmi egyeztetéséhez

November 29-én zárult az a társadalmi egyeztetés, melyet az Új Széchenyi Terv keretében kiírásra kerülő „Bentlakásos intézmények kiváltása”, a TIOP 3.4.1.A-11/1 kódszámú pályázattal kapcsolatban folytattak. A pályázat célja, hogy a munkaerő-piaci részvételt és társadalmi befogadást segítő rendszerek magasabb színvonalú szolgáltatásokat nyújtsanak, rugalmasabban alkalmazkodjanak a gazdaság igényeihez, és megteremtsék a strukturális reformok fizikai feltételeit.

A fentiek kivül a fogyatékos valamint a pszichiátriai és szenvedélybeteg személyeknek ápolást-gondozást nyújtó bentlakásos szociális intézményi férőhelyek kiváltása a lakókörnyezetben, és az ezekhez kapcsolódó fejlesztő, szolgáltatási rendszer kialakítása. Mindezekre 7 milliárd forint áll rendelkezésre, amelyet a következő régiókban lehet fölhasználni: Észak-Magyarország, Észak-Alföld, Dél-Alföld, Közép-Dunántúl, Dél-Dunántúl, Nyugat-Dunántúl.

Ehhez a társadalmi egyeztetéshez küldte el az AOSZ az alábbi anyagot, mely a majorságok fontosságáról, társadalmi és emberi hasznáról szól, és amelyet némileg rövidítve közlünk.

### ADATOK

Az autizmus Magyarországon csak 2003 óta önálló fogyatékosági ág. Ennek elismerését a nemzetközi tendenciák, valamint annak a speciális problémakörnek sajátossága és nagyságrendje indukálta, ami világszerte kihívást jelent a kormányok és a társadalmi szolidaritás számára. Az Európai Bizottság illetékes szakbizottságai az aktuális kutatások és statisztikák alapján az 1/166-os prevalenciát fogadják el, azaz minden 1000 főből 6 személy valamilyen autisztikus spektrumzavarral él. Magyarországon tehát az európai átlagnak megfelelően, kb. *60 000 autizmussal* élő emberrel számolunk. Sajnos a hazai diagnosztika még gyermekcipőben jár, valamint nincs országos lefedettség, így pontos hazai területi helyzetkép még nem áll rendelkezésünkre.

### HAZAI HELYZETKÉP

Napjainkban a hazai diagnosztikus eljárások fejlődésének és elterjedésének köszönhetően egyre több autizmussal élő személy kapja meg a megfelelő diagnosztizist, mely alapfeltétele annak, hogy a számára elérhető optimális segítséget vehesse igénybe. Sajnos, ma még

a célcsoport töredéke rendelkezik csak megfelelő diagnózissal. A hazai szakma egyetért abban, hogy leginkább a gyermek- és fiatalkorúak diagnosztizálása terén történt jelentős előrelépés, míg a felnőttek esetében a célcsoport identifikálása még jelentős fehér foltokkal tarkított. Gyakorlatilag a súlyosabb fokban érintettek nem a számukra megfelelő diagnózissal, többnyire pszichiátriai vagy értelmi akadályozottság „kórképpel”, a meglévő nagy ellátotti létszámú intézményekben találhatóak.

### SAKMAI ALAPVETÉS

Az Autisák Országos Szövetsége (AOSZ) az Autista Majorságok Hálózata (Majorháló) gesztorszervezete. A Majorháló tagszervezetei elsősorban kiscsoportos bentlakásos szociális intézményeket, lakóotthonokat működtetnek, kapcsolódó foglalkoztatási és szociális szolgáltatásokkal együtt. A fejlettebb európai országokban és az USA-ban jelentős mértékben, a felnőtt korú autizmussal élő személyek ellátása „farmokon” történik ([www.autismnet.net](http://www.autismnet.net)). Ehhez kapcsolódott Magyarország is akkor, amikor támogatta az autista majorságok létrehozását.

Az autista farmok/majorságok széles körű nemzetközi elterjedése annak köszönhető, hogy egy olyan speciális autizmusspecifikus élettér jön létre, amely megfelel a célcsoport igényeinek: belátható, értelmezhető, élhető, biztonságos élettér. A legtöbb esetben ezen területek kialakítása a megfelelő nagyságú ingatlanok hiánya és a célcsoport termelő, aktív bevonására alapozó mezőgazdasági tevékenység miatt nem belterületeken, településekre integráltan, hanem azok közelében valósult meg. A kialakított majorságok valós élhető és biztonságos környezettel a súlyosabb fokban érintett célcsoport számára is biztosítják a méltó emberi lét alapfeltételeit. Ugyanakkor a spektrum azon tagjai, pl. Asperger szindrómával élők számára a közösségbe integrált lakhatási formák (pl. lépcsőházi közösségek) a leginkább megfelelőek.

### KAPCSOLÓDÁS

#### A TIOP PÁLYÁZATI FELHÍVÁSHOZ

Az AOSZ és a Majorháló tagjai jelentős fejleménynek tartják és támogatják a Társadalmi Infrastruktúra Operatív Program (TIOP) Bentlakásos intézmények kiváltása című pályázati felhívást. Ugyanakkor csatlakozni szeretnének

a pályázati felhívásban nevesített kitételhez: „Minden esetben alapfeltétel, hogy a kiváltással létrehozandó, ellátási célokat szolgáló épületek belterületen, jól megközelíthetően helyezkedjenek el – kivéve a szenvedélybeteg rehabilitációját megvalósító intézmények esetében.” (Pályázati útmutató, Általános elvárások a pályázatokkal szemben, 12. o.).

Az autizmussal élő felnőtteket ellátó majorságainak lakókörnyezeti szerkezetével kapcsolatos protetikusan környezeti szakmai elvárások nagymértékben hasonlóak a szenvedélybeteg intőzményrendszerének specifikációival.

Kérjük, indoklásaink, valamint az Országos Autizmus Stratégia megvalósításához történő kapcsolódás figyelembe vételével a Pályázati útmutató kiegészítését oly módon, hogy a kivételek felsorolásakor a szenvedélybeteg intőzményei kiegészüljenek az autista majorságok megnevezéssel.

### KIEGÉSZÍTÉS:

Maga a majorsági életforma még az elmúlt században közkedvelt volt hazánkban. A Magyar Néprajzi Lexikon majorság, major leírása: „Egy-egy nagybirtok vagy valamely nagybirtok részének üzemviteli, igazgatási központja, valamint a gazdálkodás folytatásához legszükségesebb munkások lakóhelye. Általában falutól, várostól távol, külterületen épül, a nagybirtok vagy nagybirtokrész azon pontján, amely erre természeti és közlekedési adottságainál fogva legalkalmasabb. Így nem véletlen, hogy az újkori majorságok helye gyakran egybeesik elpusztult középkori falvak, sőt még régebbi kultúrák egykori telephelyével.”

Az Autista Majorságok definíciója: „Az autista majorság az autista emberek számára értelmes és értékteremtő munkát biztosító gazdálkodási egység, ahol az autisták természet közeli körülmények között, a termőfölddel közvetlen viszonyban elsődleges (földolgozatlan) termékeket állítanak elő saját fogyasztásukra vagy piaci értékesítésre, és amelyeket szükség esetén tárolnak, tartósítanak és földolgoznak. A majorság biztosítja az élethosszig tartó lakhatást, a rehabilitációt és rehabilitációt, a szervezett és segített szabadidő eltöltést és a tudatosan elősegített integrációt. A majorság az autizmus teljes spektruma számára biztosít életteret, nem kizárva az autistákkal együtt élni tudó más sérülteket.” ([www.majorhalo.hu](http://www.majorhalo.hu))

Jakubinyi László

## Autizmussal élő felnőttek otthon

A tanköteles kor befejeztével az autizmussal élő fiatalok közül sokan kényszerű módon otthon maradnak megfelelő felnőttkori szolgáltatások híján. Ez szerencsés esetben csak átmeneti, de lehet akár évekig tartó helyzet is, ami nagyon megnehezítheti a családok életét. Kiesve a mindennapi rendszeres, megszokott és kötelező programokból előfordulhat, hogy a fiatal tevékenységi köre beszűkül, és sokkal kevesebb emberrel tart kapcsolatot. Elhalványulhat a megszerzett tudás, csökkenhet az önállóság. A fiatal elszokhat a számára ismert, az otthonon kívül is biztonságot jelentő helyszínektől, személyektől. Ez mindenképpen veszélyes folyamat, hiszen minél több idő telik el így, annál nehezebb lehet később újra dolgozni, tanulni, emberek közé járni. A családtagokat is megviselheti, hogy nincs kivel megosztani a mindennapok eseményeit, gondjait. Előfordul, hogy egy családtagra hárul főként az autizmussal élő fiatal mindennapi ellátása, aki nagyon belefáradhat ebbe, ha nem kap megfelelő támogatást.

Ebben a cikkben a szerkesztőség által felvetett néhány, ehhez a témához kapcsolódó, gyakran felbukkanó kérdéshez szeretnék gyakorlati szempontokat nyújtani. A cikk végén hasznos olvasmányok listája olvasható.

### HOGYAN ELŐZHETJÜK MEG A TEVÉKENYSÉGEK, PROGRAMOK BESZŰKÜLÉSÉT?

Ütemezzünk be rendszeres, a fiatal számára motiváló, kellemes programokat. Ez lehet bármilyen ismert, kedvelt dolog, például sport, séta, kirándulás, rokonok meglátogatása, vagy a saját érdeklődési köréhez kapcsolódó helyek látogatása. Ma már működik néhány jól működő, autizmusspecifikus klub az országban felnőtteknek, érdemes lehet ezeket is megkeresni.

Nagyon fontos, hogy otthon is legyenek rendszeres feladatok: vonjuk be a fiatal különböző házimunkákba, szabadidejében juttassuk eszébe mindazokat a tevékenységeket, amelyeket szeret és tud, de ritkábban jut eszébe magától belefogni azokba. Érdemes az utolsó években tanult tantárgyak feladatait, tananyagait is elővenni és gyakorolni.

Természetesen fontos helyet és időt hagy-

ni a fiatal saját választásainak, kedvelt tevékenységeinek, de veszélyes lehet teljesen rábízni, hogy miként tölti a napját. Biztos vagyok benne, hogy a fentieket olvasva sokan arra gondolnak, hogy könnyű összegyűjteni ezeket a javaslatokat, de sokkal nehezebb kérdés, hogy miképp vegyük rá gyermekünket, hogy a felsejoltakat el is végezze.

Az egyik kézenfekvő megoldás a napi és hetirend bevezetése, illetve folytatása azokban az esetekben, amikor a fiatal korábban autizmusspecifikus oktatásban részesült. Felnőttkorban sem késő előrevetíteni a programokat, feladatokat olyan formában, ahogy az a fiatal számára érthető, átlátható, bejósolható. Néha elég lehet egy határidőnapló vagy naptár, amibe a napi rutintól eltérő helyeket, eseményeket beírjuk, vagy berajzoljuk, esetleg fotóval mutatjuk be, hová és mikor megyünk, mit fogunk csinálni. Másoknál szükség lehet a napok programjának részletes előrevetítésére, besoztására, különösen akkor, ha eltérünk a rutintól. Sok szülő fölveti azt a kérdést, hogy jól beszélő személyeknél miért fontos ezeket a stratégiákat alkalmazni? Miért nem elég megbeszélni, hogy mi fog történni?

Ennek megvilágítására a következő érvekkel szolgálhatunk: a legtöbb ember használ naptárat és határidőnaplót, nem a beszédértés és -használat problémái miatt, hanem azért, hogy megszervezze, megtervezze tevékenységeit, és ne felejtse el fontos dolgokat. Mivel az autizmusspektrum-zavarokat viselkedésszervezési nehézségek jellemzik, még inkább indokolt az események előrevetítése, tervezése. Egy másik fontos szempont: az autizmussal élő emberek erőssége a térben és időben állandó, nem tűnékeny, látható információk megértése, feldolgozása. Az élő beszédnél, magyarázatnál könnyebb számunkra az írott nyelv, vagy a képek, tárgyak „üzenete”. Amikor jól értünk valamit, önállóan és kevésbé feszülten tudunk tevékenykedni. Nagyobb eséllyel kapunk kedvet arra, hogy részt vegyünk valamiben, ha pontosan tudjuk előre, hogy mit, mikor, meddig, hol, kivel és miért tegyünk.

Szintén fontos, hogy a változatos programok, tevékenységek ne valakinek a személyes kívánságaként jelenjenek meg,

hanem olyan tervként, amelybe bekapcsolódhatunk. Kevés esély van arra, hogy felnőtteket rávegyünk olyan tevékenységekre, amelyek célját, értelmét nem látják előre. A közös tervet tehát örömtelivé, motiválónak kell tennünk a fiatal számára, vagy olyanná, mint ami szükségszerű és minden ember számára hasznos, fontos (pl. rendszeresen fogorvoshoz menni, tisztálkodni, levegőzni.) Míg gyermekkorban a szülői tekintély és a fizikai irányítás lehetősége is segíti a családokat abban, hogy beosszák autizmussal élő gyermekük idejét, felnőttkorban ezek a módszerek már nem válnak be. Egyre inkább előtérbe kerül a helyes szokások pozitív megerősítése, a tevékenységek hasznának megértetése, annak jelzése, hogy szükségünk van a fiatal segítségére, és elvárjuk az önállóságot. Mivel nyilvánvaló, hogy az autizmussal élő emberek hajlanak arra, hogy egysíkú, ismétlődő tevékenységgel töltsék el napjaikat, kockázatos teljesen rábízni a fiatal felnőttekre, hogy mivel foglalják el magukat.

### STRESSZ ÉS KONFLIKTUSOK

A stressz és az abból fakadó esetleges konfliktushelyzetek esetében a legjobb stratégia az okok megértése és a megelőzés. Előfordulhat, hogy az autizmussal élő emberek felnőttkorukban ugyanúgy vezetik le a belső feszültséget, mint gyermekkorukban. Sajnos azonban ugyanazok a stresszel összefüggő viselkedések, amelyeket korábban a család képes volt kezelni, felnőttkorban már lehetnek veszélyesek, vagy nagyon ijesztőek. Amikor a stressz már kialakult, sokszor legjobb kerülni a konfrontációt. A szóbeli kérés, magyarázat többnyire csak olaj a tűzre. Gyakran beválik, ha engedjük, hogy a személy a szokott módon, biztonságos környezetben megnyugodjon. Ami felnőttkorban is nagyon fontos: igyekezzünk elkerülni azokat a helyzeteket, amikor az autizmussal élő személy megtapasztalhatja, hogy viselkedésproblémával elérheti, amit szeretne.

Mi okozhat stresszt még a megszokott otthoni környezetben is? Autizmusban gyakori a kommunikációs kudarc, vagyis az, hogy a környezet nem érti meg a személyt, illetve az autizmussal élő felnőtt nem érti, vagy félreérti, amit mások mondanak, tesznek.

(Folytatás a 7. oldalon)

A kommunikáció félresiklása stresszhez vezet, ami végül akár súlyosabb viselkedésproblémák (pl. agresszió, önsértő viselkedés) kialakulását is eredményezheti. Így a legjobb hosszú távú stratégia a megfelelő kommunikáció biztosítása, beleértve az olyan eszközöket is, mint a fentebb ajánlott napirend, illetve nem beszélő személyeknél az alternatív-augmentatív kommunikációs eszközök használata. Természetesen a fentiek mellett további okok és megelőzési, kezelési módok ismertek, de ezekre most terjedelmi okokból nem térek ki. Ugyanakkor szeretném felhívni a figyelmet néhány olyan könyvre, amelyek segíthetnek a megértésben és a nehéz helyzetek elkerülésében.

Őszi Tamásné gyógypedagógus  
Autizmus Alapítvány

A témához kapcsolódó hasznos olvasmányok:  
Eric Schopler: Életmentő kézikönyv szülőknek (Kapocs Bp., 2002)  
Rita Jordan: Autizmus társult értelmi sérüléssel (Kapocs Bp. 2007)  
Patricia Howlin: Autizmus – felkészülés a felnőttkorra (Kapocs Bp. 2001)  
Theo Peeters: Autizmus – az elmélettől a gyakorlatig (Kapocs, Bp. 2005)

### AUTISTA DIÁKÉ MAKÓ VÁROS DÍJA

Schmalcz Attila Bonyhádon él, és beküldte írását a makói önkormányzat országos diákújságíró pályázatára. Esőember-jelenség egyes szám első személyben című esszéjében a 16 éves Asperger szindrómával élő diák sajátmagáról, helyzetéről írt, és ezzel elnyerte Makó Pulitzer József Szülővárosának Díját.

Attila magántanuló, magyar–drámaszakos tanára, Kovács Eszter beszélte rá az indulásra. Eszter elolvasta Attila készülő regényének egyik fejezetét, majd szerepet adott neki egy színdarabban, és rábeszélte a makói indulásra. A díjátadón ő is ott volt. Az amerikai újságíró legdrágább elismerését a Makón született, de kariert az Államokban csinált Pulitzer József (1847–1911 Charleston) végakarátának megfelelően alapították 1917-ben. Fábry Pál New Orleansban élő magyar üzletember 1988-ban hozta létre a Joseph Pulitzer-emlékdíjat, ezt kapják a magyarországi újságírók, és ez – mint neve is mutatja – nem azonos az eredeti Pulitzer-díjjal. A harmadik, Pulitzerrel kapcsolatos díj alapítója Makó városa.

A cikket a riportalany kérésére eltávolítottuk.

## Szakértőink válaszolnak

Az AOSZ [www.esoember.hu](http://www.esoember.hu) oldalán Tanácsadás címmel szülősegítő rovatot találnak. Az alábbiakban bemutatjuk a kérdésekre válaszolókat, és szerkesztve néhány, többeket is érintő kérdés-feleletet adunk közre. Ha Önnek is van kérdése, írjon szakértőinknek. Minden eddigi kérdés-válasz elérhető a honlapon.

### Sajó Eszter, klinikai szakpszichológus

Az Autizmus Alapítvány pszichológusa, az autizmus spektrum-zavarok komplex diagnosztikájával foglalkozik. Az autista gyermekek fejlesztésével foglalkozó Nemzetközi Cseperedő Alapítvány egyik alapítója.

### Széplaki Mirjam, diplomás ápoló, intenzív terápiás szakképesítéssel

A Péterfy Sándor Utcai Kórház ápolási koordinátora. A Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Karának megbízott előadójaként az autisták egészségügyi ellátását oktatja. Három gyermeke van, a tizennyolc éves Gábor nem beszélő autista.

### Dr. Jónás Tünde, jogász

Jogászként végzett az ELTE jogi karán. Szakmai gyakorlatát a „Ne hagyj magad” II. antidiszkriminációs jelzőrendszer gyakornoki programjának keretében az Autisták Országos Szövetségénél töltötte.

### SZÜLŐ KÉRDÉSE

Nemrég derült ki négy és fél éves kisfiamról, hogy autista. Jelenleg korai fejlesztőbe járunk vele. A beszédet általában megérti, amit kérünk tőle, legtöbbször megcsinálja. Sajnos egyáltalán nem szobatiszta, és sehogy sem jelez, ha vé-

cére kell mennie. Beszéde nem, vagy alig érthető, általában azokat a reklámszövegeket ismétli, amiket a tévében a Topshop reklámokban hall. Nekem nagy gondot okoz az alvászavara. Általában kilenc óra körül teszem le aludni, és éjfél körül alszik el, utána hajnal három óra körül felébred, és nagyon nehezen alszik vissza. Ez így megy minden nap, sajnos. Ez sem neki, sem nekünk nem jó, egyikőnk sem tudja magát kipihenni, ő is nyugós a foglalkozásokon, és mi is fáradtak vagyunk egész nap. Egy autizmussal foglalkozó oldalon olvastam a Melatonin gyógyszeréről, ami talán hasznos lenne az autisták alvászavarára. Azt szeretném kérdezni, hogy javasolná-e Ön, hogy kipróbáljam a kisfiammal, és ha igen, mennyi ideig szedjük. Bizakodva várom válaszát.

### Széplaki Mirjam válasza

Az autizmussal gyakran együtt járnak alvási zavarok. A jó hír az, hogy tapasztalatok szerint ezek idővel enyhülnek, és beáll a normális alvási ciklus. Ez az Önök helyzetében, tudom, hogy nem vigasz, hiszen Önök most fáradtak. Azt javaslom, hogy a gyerekpszichiátertől kérjenek olyan szert, amelyik a gyermek számára biztosítja a nyugodt éjszakai alvást, arra az időre, míg a rutin beáll, később ez majd el is hagyható.

Attól azonban óva intem, hogy olvasmányai alapján adjon ilyen típusú szert gyermekének. Ezt mindenképpen orvosi segítséggel kell megoldani, rendszeres ellenőrzés mellett. Az is gyakran előfordul, hogy az első választott szer nem válik be, és módosítani kell, hisz' minden szervezet másképp reagál a gyógyszerekre. Bátran kérjen segítséget szakembertől, ezzel a gyermeknek is használ, a kielátatlanság a fejlődő szervezetnek többet árt, mint egy kis, ideiglenes gyógyszeres segítség.

### Szülő kérdése

Hogyan lehetne elérni azt, hogy a többségi iskolában integráltan tanuló autista gyermekem mellé olyan személyi segítő (gyógynevelői asszisztens) biztosítsanak, aki folyamatosan gyermekem mellett van? Kihez kell fordulnom a kérelmemmel?

### Dr. Jónás Tünde válasza

A gyógynevelői asszisztens foglalkoztatásával, kötelező órászámaival kapcsolatos rendelkezéseket a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény (a továbbiakban: Ktv.) 1. számú mellékletének első és harmadik része tartalmazza. Ennek megfelelően egy fő gyermek- és ifjúsági felügyelő vagy gyógynevelői asszisztens alkalmazása kötelező a fogyatékosokat nevelő iskolában tizenöt tanulóként, az autista tanulókat nevelő és oktató iskolában és kollégiumban hat tanulóként, és csak ajánlott a gyógynevelői nevelési-oktatási intézményként működő általános iskolai kollégiumban tizenöt tanulóként.

A Ktv. melléklete arról is rendelkezik, hogy az utazó szakember hálózat keretében a foglalkoztatás a fővárosi, megyei önkormányzat által kijelölt közoktatási intézményben történik. Az álláshelyek létszámát a fővárosban, illetőleg megyében – a szakértői és rehabilitációs bizottság nyilvántartása szerint – a többi gyermekkel, tanulóval együtt óvodai nevelésben, iskolai nevelésben és oktatásban részesített gyermekek, tanulók létszámát – a fogyatékos típusa szerint – nyolccal elosztva ajánlott meghatározni. Az osztással a kerekítés szabályai szerint kialakított csoportra ajánlott tervezni egy-egy, a feladat ellátásához szükséges szakembert (egy csoport esetén a csoport létszámától függetlenül legalább egy szakember szükséges). Az utazó

gyógynevelőt, logopédust, konduktort, gyógytestnevelőt stb. a gyermeket, tanulókat nevelő, illetve oktató óvoda, iskola megkeresésére a munkáltatói jogot gyakorló közoktatási intézmény vezetője rendeli ki.

A heti kötelező órászám az alábbiak szerint alakul:

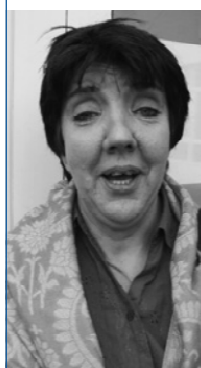
- tanár, gyógynevelő (terapeuta) fogyatékos tanulók általános iskolájában: 21
- tanár, gyógynevelő (terapeuta) fogyatékos tanulók gyakorló általános iskolájában: 15
- tanár, gyógynevelő (terapeuta) fogyatékos tanulók középiskolájában, szakiskolájában: 21
- napközis foglalkozást, tanulószobai foglalkozást tartó tanító, tanár, gyógynevelő (terapeuta) fogyatékos tanulók általános iskolájában, középiskolájában, szakiskolájában: 22

Ez irányadó a fogyatékos gyermekeket, tanulókat együtt nevelő, illetve nevelő és oktató óvodákban, iskolákban, kollégiumokban, tagozatokban, osztályokban, csoportokban foglalkoztatott pedagógusokra is, ha a fogyatékos gyermekek, tanulók aránya az év első tanítási napján a harminchárom százalékot eléri.

Ha a fent megjelölt keretnek nem felel meg a jelenlegi szolgáltatás, javaslom, először a közoktatási intézmény vezetőjéhez forduljon. Hangsúlyozom azonban, hogy a törvény a kötelező alkalmazást és órászámot előírja, ezen felül jogilag kikényszeríthető igény nem keletkezik. Javaslom még a gyermekről a tanulási képességet vizsgáló szakértői bizottság által adott szakvélemény elolvasását, mert abban a szükséges szakemberre, az ellátás jellemzőire vonatkozó véleménynek is benne kell lennie.

A cikket a riportalany kérésére eltávolítottuk.

### KITÜNTETÉS



A Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Karának diploma-átadó ünnepségén, idén először vehette át Az Év Egészségügyi Szakdolgozója-díjat 33 kórházi és klinikai dolgozó. Ők voltak a legjobbak azon a pályázaton, ami hasonló címmel indult idén áprilisban.

Csoportos kategóriában, ebben az évben, a Fővárosi Önkormányzat Péterfy Sándor Utcai Kórház, Rendelőintézet és Baleseti Központ Krízis Intervenciós és Pszichiátriai Osztályának szakdolgozói csoportja volt a legjobb. E csoport tagja és kitüntetettje Széplaki Mirjam, diplomás ápoló, aki a [www.esoember.hu](http://www.esoember.hu) Tanácsadás nevű rovatának egyik szakértője. Gratulálunk az elismeréshez!

### FOGÁSZATI ELLÁTÁS MISKOLCON

A miskolci Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház szájsebészeti rendelésén lehetőség van altatásban végzett ingyenes fogászati ellátásra *autisták számára is* – területi hovatartozástól függetlenül.

Időpontot kérni dr. Pekár Istvánnál lehet (06 46) 515 200/1781 telefonszámon illetve a megjelölt melléken lehet. A betegeket dr. Szedlák Balázs aneszteziológus altatja.

A jó hírről dr. Szedlák Balázs tudósította az AOSZ-t.

### TÍZÉVES A GYÖNGYÖSI ASK

Tízéves fennállását ünnepelte a ferences rend által Gyöngyösön fenntartott Autista Segítő Központ (ASK). Az iskolát, átmeneti otthont és lakóotthont fenntartó intézmény 55 gyermek és felnőtt jóllétéért felelős. A tíz év ünneplése során fontos bejelentések hangzottak el Soltész Miklós államtitkártól (NEFMI): 1. megemelik jövőre az autistákat gondozó bentlakásos intézmények normatíváját 100 ezer forintra; 2. az Új Széchenyi Terv keretében egymilliárd forint jut pályázatok útján autista majorságok létesítésére, illetve a már meglévőknél a munkahelyek megtartására.

December 10-én jótékonysági hangversenyt tartottak a budapesti Szent István-bazilikában az ASK javára. Ráckevei Anna színművész, a Ghymes együttes, valamint a Szent Angéla Általános Iskola és Gimnázium kórusa lépett föl.

## Bírom a kihívásokat – beszélgetés a leköszönő elnökkel

Új elnöke lesz az Autisták Országos Szövetségének. Nem azért, mert a régít leváltják a tagok, hanem azért, mert ő mond le. Szilvássy Zsuzsanna négy éve az AOSZ elnöke, és ez idő alatt számos területen előrelépés történt az autizmus ügyében.

Amikor telefonálok, épp a francia nagykövetségre tart. A követség nem először támogatja a gyöngyösi Autista Segítő Központot, most részletekről, a támogatás módjáról esik szó. Telefonon beszélgetünk, mert Zsuzsanna a nyáron, pályázaton elnyerte az Autista Segítő Központ igazgatói tisztét, és igencsak be van osztva minden perce. Lakása Budaörsön, és Gyöngyös messze van. Arról nem is beszélve, hogy két gyerek várja otthon: a 14 éves autista Simi, aki Autizmus Alapítvány iskolájába jár, és a 18 éves Marci, aki jövőre érettségizik. Amikor arról érdeklődöm, hogy ebben a hajszolt életmódban hogy érzi magát, fölnevet:

– Jól, most már nagyon jól. Bírom a kihívásokat. Nem szeretem a kész dolgokat. Összerakni szeretek, rendszerezni, működtetni.

Na, akkor ez pont neki való munka, hiszen az ASK sok részből áll, mindegyiknél más megoldandó feladattal, és egy közös nevezővel: ők is pengeélen állnak az ismert pénzügyi gondok miatt, mint minden civil szervezet.

– Jó munkatársaim vannak – folytatja Zsuzsanna, aki ideális beszélgetőtárs, nem kell noszogatni, tudja, hogy mit érdemes a nyilvánosság elé tárni. – Életük a munka, mert ennyi pénzért másképp nem csinálnák. A zöme itt van már évek óta, és csakugyan küldetéstudatból dolgozik. Itt még a karbantartó is tud kicsit „autizmusul”, meg a konyhás néni is – most azon dolgozom, hogy ez a tudás mélyüljön. Nekünk szerencsénk van, tíz férfi dolgozónk van, ami ezen a területen nem megszokott. Azt sem akarom elhallgatni, hogy az állomány 20 százaléka fluktuál. Nem azért mennek el, mert nem szeretik az autistákat, hanem azért, mert nem mérték föl jól, hogy mire vállalkoztak. Volt olyan, aki a próbanapja végén azt mondta: nem erre gondolt, és soha többet nem jött. De akik maradnak, azok fantasztikusan dolgoznak. Ha biztonosságban érzik magukat, ha az ötlete-

iket meghallgatják, és megvalósíthatják azokat, akkor szárnyakat kapnak.

– **Vonjunk mérleget – ajánlom –, hiszen négy évig te voltál az AOSZ elnöke, és a te személyiséged, dinamizmusod határozta meg a szövetség munkájának irányát.**

– Amikor átvettem az elnökséget, volt elképzelésem arról, hogy hogyan kellene működnie az ilyen nemzeti szövetségnek. A nemzetit nem azért mondom, mert az ma divat, hanem azért, mert országos szervezetről van szó. 1. lobbizni kell – méghozzá olyan dolgokért, ami mindenkinek fontos. Helyi ügyekért nem tudunk lobbizni, azt az ott élőknek kell megtenni. Nekik van hely- és emberismeretük. Viszont, hogy hogyan kell lobbizni, azt az országos szövetségnek kell megtanítani nekik. 2. információt nyújtani sok szinten. Szülőknek, sajtónak, társadalomnak, és a társadalom különböző csoportjainak kell információt adnunk más-más szinten. Jó példa erre az osztályfőnöki óra, ahol megpróbálunk a gimnazisták nyelvén beszélni, míg egy tévériportban egészen máshogy szólunk autizmusról. 3. Gyűjteni az információt a szülőktől, azaz aktív tagság legyen mögöttem. Hiányosságnak tartom, hogy nem tudtuk őket aktivizálni. Az engem mindig elkésérít, hogy milyen kevesen vagyunk a közgyűléseken. Bírom a kritikát, tehát ha eljönnek, és elmondják, hogy szerintük mi a rossz, és ők mit akarnak, annak örültem volna. De úgy gondolom, csak az kritizáljon engem és az AOSZ-t, aki aktív. A bekiabálást a partvonalról nem érzem jogosnak.

– **Az viszont elmondható, és ezt még a kritizálóid sem tagadják, hogy te kapsoltad be az AOSZ-t a nemzetközi vérkeringésbe.**

– Az AOSZ már az Autism Europe tagja volt, amikor én elnök lettem, de a tagdíjbefizetésen kívül csak egyetlen érdemleges dolog történt: egyszer el látogatott az Autizmus Napra Donata Vivanti, az akkori elnök. Az szerencsés

véletlen, hogy vannak olyan képességeim, amivel vezetni tudtam az AOSZ-t, és hogy beszéljek nyelveket. Ez egy-egy AE ülésen nagyon jól jön, hiszen németek, franciák, angolok, spanyolok ülnek ott, hogy csak néhányat említsek. Arról nem is beszélve, hogy nincs olyan száma az AE újságának, (LINK magazin), amiben ne lenne szó Magyarországról. Itthon ugyan sokan nem hiszik el, de mások túllünk akarják megtanulni az érdekvédelmi munkát, amit példásnak tartanak, és abban bíznak, hogy én ezt európai szinten meg tudom szervezni. Azt kell mondanom, hogy nemzetközi összehasonlításban ma már nem áll rosszul nálunk az autizmus ügye – aki épp nem talál iskolát, vagy valami mást a gyerekeknek, az nyilván nem ért velem egyet –, de haladunk, és jó felé haladunk.

– **Formálisan már te vagy az AE elnöke, mikortól lép a megválasztásod hatályba?**

– Január 1-jétől, de ennél sokkal nagyobb öröm ért. Büszke és boldog vagyok, hogy az Amerikai Egyesült Államok-beli nagy érdekvédő szervezet, az Autism Speaks meghívott, hogy a nemzetközi Autizmus Napon, április 2-án képviseljem Európát. Ők azok, aki elérték, hogy április 2-án minden nagyobb városban kékbe borul egy-egy jelentősebb középület. Mi 2008-ban kapcsolódtunk hozzájuk, és a Parlamentet világítjuk ki. Nagyon sok minden csinálnak, és nagyon jó a kommunikációjuk a társadalom felé. Ők is civil szervezet, az alapítvány vezetője az NBC hírcsatorna elnöke, akinek autista unokája van. Az AE sok mindent átvett tőlük. Most azon dolgozunk, hogy a világnapon minden országban ugyanaz az üzenet jelenjen meg egyszerre. Ezt valószínűleg a mostanira már nem tudjuk megcsinálni, de remélem, a következőre sikerülni fog.

– **Teljesen visszavonulsz az AOSZ-tól és csak a nemzetközi ügyeknek és az ASK-nak szenteled az idődet?**

– Ha akarnám sem tehetném meg, hiszen az Autism Europe 2013-as kongresszusának én leszek az elnöke. Ez Magyarországon lesz, az AOSZ rendezi – már csak ezért is állandóan kapcsolatban kell lennünk, hiszen rengeteg háttér-munka van. Ha a tagság megbízik bennem, alelnökként továbbra is segíteném a szövetséget, mert – ne nevessem ki – az AOSZ-t a harmadik gyermekemnek tekintem. **(ferenczy)**

## Senki többet? – licit az autista alkotók képeire

A Mosoly Otthon Alapítvány és a Concorde Értékpapír Zrt. Fogadj be! elnevezésű közös árverését harmadszor tartották a Múcsarnokban. A lakóotthonokban élő autista alkotók képeire lehetett licitálni.



Az árverés előtt Tarr Hajnalka képzőművész, az autista fiatalokban rejlő tehetség előcsalóatója, tartott tárlatvezetést.

Személyes ismerőse minden alkotó, és mindegyikről órákat tud beszélni (mint mondta), de az árverés kedvéért rövid volt, ám nagyon személyes, és ezért sokat megtudtunk az alkotókról, képeikről, az autisták sajátos világáról.

Izgalmas árverés volt, nem csak a licitálás miatt. Az érintettek bizony izgultak, elkele-e minden kép, hiszen oly soknak tűnt az a 99-es szám, 17 alkotó ennyi képére lehetett licitálni. A válság hatását ugyanis itt is lemérhettük: kevesebben jöttek el, mint tavaly, ám akik jelen voltak, kitétek magukért – köszönjük.

Ott volt *Kulka János* is, az autizmus nagykövete, akit a műsorvezető, *Krizsó Szilvia* faggatott az „esőemberegről”, és az autizmussal, az autista fiatalokkal történt találkozásairól. A beszélgetés után,



örömünkre, néhány dalt elénekelt tavaly megjelent második albumáról. Amikor lejött a színpadról, nem ment el – ahogy ez általában történni szokott. Leült az első sorba, megvárta az árverést, és maga is beszállt versenybe. Ha jól láttam, nem is egy képet vett.

Az árverést ismét Virág Judit, a Virág Judit Galéria tulajdonosa vezette, segítője most a lánya volt. Anya és lánya remek párost alkotott, teljes összhangban dolgoztak, figyelve a villámgyorsan változó árakat, és az ajánlattevőket. A párost Tarr Hajnalka egészített ki, aki a licitálás megindulása előtt néhány szóval felvázolta a szóban forgó mű kvalitásait.

Az árverés végen a házigazdák újabb árveréssel leptek meg minket. Következett a „méterár-aukció”.

Kis kitérőt kell tennem, hogy mindenki tudja, miről van szó. Talán emlékeznek rá: magyar hegymászók azt a célt tűzték ki maguk elé, hogy fölmennek minden 8000-nél magasabb hegycsúcsra. Idén a Lhocét akarták meghódítani. A cél előtt nem sokkal föl kellett adniuk, de készülnek az újabb megmérettetésre. Az úton készült fényképeket bocsátották árverésre, hogy az így szerzett pénzt a további utakra fordíthassák. Mécs László, a hegymászó csapat vezetője

mondott ismertetőt az egy-egy fontos magassági ponton készített fényképekhez.



Hogy mi köze az autistáknak a hegymászókhoz? A Szimbiozis Alapítvány lakóotthonában élő Boukhezer Amine is ott volt a repülőtéren indulásukon tavaly májusban, megajándékozva őket egy zászlóval, amelyen az ő térképe van. Kérése ez volt: tűzzék ki a csúcson. Ez most nem sikerült, de majd következzen! Amine gyengeje a földrajz, ismeri a térképet, arról a világot, és maga is remek térképeket rajzol. Azt mondanom sem kell, hogy a fényképek, csakúgy, mint az autista alkotók képei a kikiáltási ár fölött keltek el. A 99 kép összesen 18 millió forint bevételt hozott, amelynek hasznélvezői az autista lakóotthonok lesznek, a fényképek pedig több mint 300 ezer forintért találtak új gazdát.

Bár az árverés a képekről, meg az alkotókról szólt, itt kell köszönetet mondanunk Czunya Zsuzsának, a Mosoly Otthon Alapítvány önkéntes mindenésének, aki nélkül ez az árverés sem jöhetett volna létre, és nem jött volna létre *Jaksity György* nélkül sem, aki az alapítvány kuratóriumának vezetője, valamint az árverés fő támogatójának, a Concorde Értékpapír Zrt. igazgatóságának elnöke.

– **czy** –

## Új otthon Vargahegyen

A legelső, autistáknak szóló lakóotthon Miskolcon épült. Szalkai Krisztinának, az otthon vezetőjének, egyik gyermeke autizmus diagnózist kapott. Sok más szülőhöz hasonlóan ő is azt gondolta: ha már így esett, akkor nemcsak a saját gyermekemnek, hanem másoknak is segíték. Az ápoló-gondozó otthon 1996 nyílt meg Miskolc külterületén.

A vargahegyi ház, ahol az aspergeres autisták mellett, a jóval súlyosabb, több gondozást, odafigyelést igénylő autisták is helyet kaptak, a város külterületén állt. Az alapítvány addig talpalt, míg belterületbe vonták. A házat még az önkormányzattól vették meg. Fel kellett újítani, átalakítani, bővíteni. Szóval volt munkájuk elég. Akkor 15 embernek adtak otthont.

2007-ben megvásárolták a mellettük álló házat. A bentlakásos ellátottak száma ezzel 12-vel nőtt. Gondoltak a továbbra is családban élőkre. Napközi otthonuk (15 fő), fejlesztő iskolájuk (10 fő) van, és a lakók dolgoznak: munka-rehabilitációban és fejlesztő felkészítő foglalkoztatásban. Konyhájukról naponta 80-100 főnek szállítanak ételt a környéken. A lakók egy része a konyhai és a ház körüli munkákban segít.

Krisztina talán legmerészebb álmában sem gondolta, hogy 15 évvel később újabb lakóotthon adnak át a Vargahegyen. 2008-ban nyertek rá pénzt a Norvég Finanszírozási Mechanizmus pályázatán, és különböző bonyodalmak miatt – amiket most már nem érdemes fölelegetni –, csak 2011 márciusára lett kész az épület. A norvég szakemberek a ház tervezésétől kezdve szigorúan ellenőrizték mindent. Ilyen tágas szobákat még nem láttam sem lakó-, sem ápoló-gondozóotthonokban. Vezetőcsikkokkal ellátott széles folyosó, tágas terek mindenütt, akadálymentesített fürdőszoba, wc. (A lakók nem szeretik a magasított wc-csészét – mozgássérült lakójuk pedig nincsen.) Az új házba beköltözőkkel együtt 50 lakójuk és 35 alkalmazottjuk van, meg képzett, hadra fogható önkénteseik.

Gondjuk is van: még nincs megerősítve az

a földfal, ami valaha domb volt, és amiből jócskán lekanyarítottak, mikor az új ház épült. Reméljük, nem jönnek nagy esők, és nem indul meg a föld a ház felé. Viszont minden ház megkö-

zelíthető úgy, hogy nem kell kimenni az udvarra, mert az új házat is folyosó köti össze a másikkal, azt meg a következővel. Még bejárjuk az új házat, velünk jön Orosz Lászlóné Kata, aki a szövést tanítja a fiataloknak és minden egyebet, ami az önállósághoz kell. Krisztina azt mondja, az, hogy Bence fia önálló lett, egyedül közlekedik, szakmát tanult, a gimnázium harmadik osztályát végzi, és négy órában a nyílt munkaerőpiacon helyezkedett el, Katának köszönhető. De legnagyobb bánatára Kata nyugdíjba készül. Aztán kiderül, hogy ez a nyugdíj, nem az a nyugdíj, amikor az ember már csak otthon ül a hintaszékben, és olvas vagy szunyókál. Kata bejárna továbbra is, csak már nem nyolc órában. El lehet fáradni ennyi év után, de a spontán ölelések, hozzábújások és a mindennapi munka hiányában üres lenne a napja.

Az jó, hogy Kata elkísért, mert minden lakóról tud valami pozitív történetet, a girincsi állami intézményből augusztusban érkezettekéről is (ott csak 18 éves korig élhetnek a fiatalok). Bekopogunk egy fiatal párhoz, akik az új épületnek köszönhetik, hogy együtt lakhatnak. A fiatal nő nem autista, ragyogó arccal beszélt új, közös életükről. Autista párja ez alatt meg sem szólalt – átnézett rajtunk. Beszélgetek a girincsiekkal is, akik jól érzik magukat.

Nekik nem volt ismeretlen a közösségi lét, hiszen legtöbbjük gyerekkora óta él állami gondoskodásban. Örülnek, hogy ilyen kevesen laknak egy szobában, örülnek, hogy van konyhájuk, ahol ha kedvük tartja, főzhetnek is.

Kriszta persze nem ilyen fel-

hőtlenül boldog, mert őket is sújtja az általános pénztelenség, de ők mégis jobb helyzetben vannak, mint sok más, hasonló intézmény. Konyhájuk, Szakáldon a véleményes, az ott nevelt disznók, kecskék, tyúkok, mind-mind hozzájárulnak ahhoz, hogy fenntartsák magukat.

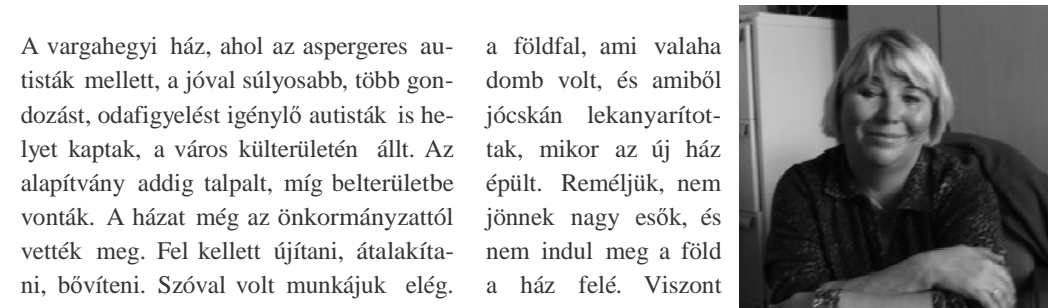
Kis boldogságokra, örömekre most is van alkalom: ha jól számolom harmadszorra nyertek a Magyar Nemzeti Bank pénzrikett pályázatán. A téli tüzelő gondjának nagy része így letudva. A másik kis boldogság: hat lakójuk rajzai bekerültek a Fogadj be! elnevezésű Múcsarnok-beli

árverésre, és ha jó számoltam, ebből az otthonból volt a legtöbb kép is. (Cikkünk az árverésről a 11. oldalon.) Ezért a velük foglalkozó Nagymáté Eszter is boldog lehetett. Már második éve jár az itteni rajzos csapathoz, és szemmel látható a fejlődésük. Tarr Hajnalka és a Mosoly Otthon Alapítvány ugyanis más képzőművészeket is megnyert az ügynek. Így került a miskolciakhoz a Kazinbarcikán lakó, szintén képzőművészetit végzett Eszter, aki idén októbertől már a Szimbiozisz Alapítvány fiataljaival is foglalkozik. Ő is beleásta magát az autizmus szakirodalmába, de mint mondja, van még mit tanulnia. Krisztina fia az Iparművészetire jár, és „von Haus aus” ismeri az autizmust. Ő is bevonódott az autizmus ügyébe. Most épp egy „ölelő bölcsőt” tervez megrendelésre. (Lásd erről bővebben a Temple Grandin életéről készült filmet, ott egy dobozszerű valamibe fektet bele Temple, ha ölelésre, biztonságra vágyott. A film a neten megnézhető.)

A többiek is alkotnak: szőnyeget szőnek, kosarat fonnak, fonott bútor készítenek. A különböző városi rendezvényeken – ahová mindig meghívják a civil szervezeteket, és standot is kapnak, ahol árulhatnak – megveszik a termékeiket. A város vezetése figyel a „civiljeire”. Tavaly májusban, Miskolc város napján\*, május 11-én, Miskolc Megyei Jogú Város Nívó Díját kapta az alapítvány 15 évnnyi munkája elismeréseképpen.

Ferenczy Ágnes

\* Ferenc József császár és magyar király 1909-ben e napon adott a városnak címeres kiváltságlevelet. A városnapot 1993 óta minden évben megtartják.



A cikket a riportalany kérésére eltávolítottuk.

## Új módosító javaslat a súlyos halmozottan sérült gyermekek oktatásáról

Új módosító javaslatot terjeszt a parlament elé Lázár János, a Fidesz frakcióvezetője a fogyatékkal élő gyermekek fejlesztéséről a köznevelés törvénytervezetéhez – ezt *Krakkó Ákos*, a Fidesz-frakció sajtófőnöke közölte az MTI-vel, miután Lázár János fogyatékkal élő gyermekek szüleivel és Czeizel Barbarával, a szülőket képviselő delegáció vezetőjével tárgyalt hétfőn a Parlamentben.

A módosító indítványt a Fidesz-frakció szakpolitikusai, fogyatékkal élő gyermekeket nevelők és szakma képviselői közösen dolgozzák ki. Lázár János az így elfogadott álláspontot fogja képviselni a parlamenti vitában. Krakkó Ákos megjegyezte, az alapelv az lesz,

hogy a fogyatékkal élő gyermekek fejlesztésének kötelező óraszámát a szülő igénye, a gyermek állapota és a szakértői vélemény alapján közösen kell meghatározni.

Lázár János jelenlegi javaslata szerint a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztő nevelését, oktatását úgy kellene megszervezni, hogy figyelembe vesszék a szakértői bizottság javaslatát a fejlesztő foglalkozások heti óraszámára vonatkozólag. Ezzel párhuzamosan azt a rendelkezést elhagyná, amely szerint a heti fejlesztő foglalkozások számának el kell érnie a húsz órát. Az ÉFOÉSZ szerint, ha a szakértői bizottságokra bízák a fejlesztés időtartamának

megállapítását, ez a tapasztalataik alapján azt jelenti majd, hogy a bizottságok olyan ajánlásokat fogalmaznak meg, amelyeket egy-egy intézmény teljesíteni tud, és nem azt, ami a gyermek számára jó és szükséges.

(Forrás: MTI)

Mint ismeretes a törvényjavaslat ellen tiltakozva, az érintett szülők és szakemberek december 3-án, a Fogyatékos emberek világnapján, demonstrációt tartottak a Parlament előtt. Mire Önök olvassák az Esőembert, valószínűleg már túl lesznek a végszavazáson a képviselők, és reményeink szerint a gyerekeknek kedvező döntés született. Azért fontos e hír, mert bizonyítja, hogy érdemes a „civileknek” összefogni, és érdemes megfelelően alátámasztott érveket felvonultatni, amivel (ha nem is minden esetben) meggyőzhető a döntéshozók.

## Bemutatkozik a bajai autista tagozat

Több mint másfél éves előkészületi munka eredménye, hogy a 2011/2012-es tanévben elindult az Újvárosi Általános Művelődési Központ (ÚÁMK) Óvodájának és Általános Iskolájának Autista Tagozata.

A tagozatra a Baján és a Bajai Kistérséghez tartozó településeken lakó autizmussal élő gyermekek és tanulók járhatnak. Oktatásuk a Bajai Kistérségi Egységes Pedagógiai Szakszolgálat és Nevelési Tanácsadó szakmai együttműködésével folyik. Az új tagozatot az érintett szülők kérésére hozta létre a város.

Modellértékű a beruházás, hiszen a város és a kistérség együtt tevékenykedik. Baja biztosítja az ÚÁMK által az épületet, az infrastruktúrát és a tárgyi feltételeket. A kistérségi szakmai szolgálat adja a szakmaiságot munkatársai révén: gyógy-pedagógusai, gyógypedagógiai asszisztenseik, valamint dajkák foglalkoznak a tanulókkal. A működési engedély gyermek gondozására szól. Idén 11 főt írtak be a tagozatra: négy óvodáskorú, négy első osztályost, egy másodikost, egy harmadikost és egy negyediket. A tagozatba a szakértői bizottság által diagnosztizált gyermekek járhatnak.

A pedagógiai fejlesztő munka két csoportban indult el. Az Újvárosi Általános Művelődési Központban ideális környezetet alakítottak ki számukra. Bár külön tanulnak, de lehetőség van arra, hogy a közös rendezvényeken részt vegyenek az iskola többi tanulóival együtt, ha alkalmassá válnak rá. Az iskola nyitott a közösségi alkalmakra. Elképzelhető, hogy a későbbiek folyamán – az itt kapott fejlesztésnek köszönhetően – a tanulók integrálhatók lesznek a többségi iskolába is.

Három fejlesztő szoba, egy tornaszoba, egy kézműves szoba, egy konyha-étkező és egy egyéni kuckó várja a tanulókat. A munkát DVD-lejátszók, számítógépek, videokamerák és más fejlesztőeszközök segítik: hangszerek, tornaszerek, Montessori típusú eszközök, képes napirendek, fényképek és folyamatábrák. A foglalkozások reggel nyolc órától délután négyig tartanak napközis ellátás keretében. A két csoport munkáját két gyógypedagógus, két gyógypedagógiai asszisztens, egy-egy gondozó és egy taktikus segíti.

Az tanulók heterogén csoportot alkot-

nak (az óvodás ill. az iskolás csoporton belül), de a pedagógiai munka minden gyermek esetében egyénre szabott a módszerek, eljárások, eszközök alkalmazásában, még a tankönyvek esetében is. Az ép és a fogyatékos tanulók számára készült taneszközök, tankönyvek egyaránt szerepelnek az egyéni tankönyvcsoportokban. A fejlődés különböző területein mutatkozó elmaradások kompenzálása, a kimagasló képességek fejlesztése minden esetben a gyermekek lehetőségeinek és érdekeinek figyelembevételével, a szülővel folyamatosan egyeztetve történik. A mindennapi egyéni és kiscsoportos foglalkozások egy vagy két csoportszobában történnek (egyéni fejlesztés, babzsák-foglalkozás, játék). Külön helyiségben zajlik a kézműves, a zenei foglalkozás és a mozgásfejlesztés. A tagozatnak önálló ebédlője van. A délutáni pihenés a csoportszobákban, speciálisan kialakított protetikusan (biztonságos, az autista gyermek számára érthető) környezetben történik. Az épületrészhez tartozó elkülönített udvari rész biztosítja a mindennapos szabadlevegőn való tartózkodást. A csoportok vezetését gyógypedagógus végzettséggel rendelkező szakemberek látják el. Munkájukat szakképzett gyógypedagógiai asszisztensek és dajkák segítik. Az egyéni fejlesztés időtartama a gyermek egyéni képességeitől és az adott tevékenység típusától függően, naponta 2-4 alkalommal 5-15 perc.

Az Autista Tagozatot a szülővel a találkozás és a kapcsolattartás folyamatos. A tagozatnak van szülői munkaközössége, tagjai a pedagógusokkal szoros kapcsolatot tartanak, képviselve a többi szülő érdekeit. Folyamatos a szakmai együttműködés a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottsággal és autistákat nevelő más intézményekkel is.

\*

Köszönet Baloghné Balázs Juditnak, a Bajai Kistérségi Egységes Pedagógiai Szakszolgálat és Nevelési Tanácsadó vezetőjének a cikk megírásához nyújtott segítségért.

Benkő Mónika, szülő

## Nagy Ervin az autizmusról

Országos turnékon is nagy sikerrel szerepel a másfél éve bemutatott **Esőember** című színházi produkció, amelynek századik előadása látható november 18-án, a Belvárosi Színházban. Az Autisták Országos Szövetsége szakmai háttérrel segítette a darab megvalósulását, az előadásokon pedig megjelent tájékoztató anyagaival. Az **Esőember** testvérét, **Charliet** alakító **Nagy Ervin** szerint az előadás a lelket dolgoztatja meg, ami a szakszerű ismeretterjesztéssel kiegészülve segíthet az autizmussal kapcsolatos előítéletek oldásában.

– Felmérések szerint Magyarországon 100 000 autista él, a családtagokkal együtt pedig a társadalom 2%-a érintett. Neked milyen ismereteid voltak az autizmusról a darab előtt?

– Gyakorlatilag semmit sem tudtam róla, de ma már látom, hogy sokkal többen érintettek, mint ahogy azt gondoltam, és mint amennyit beszélünk róla. A tájékoztatatlanság mellett a társadalmi megbélyegzés a legnagyobb probléma. Azokkal a pszichés sérülésekkel szemben, amelyek nem látszanak azonnal, de egy idő után mégis „kiderülnek”, különösen erősek az előítéletek, és ezzel párhuzamosan a szülők, a család részéről a szégyenérzet. Sajnos a mai világban nagyon nehezen fér bele az, aki eltér a többségtől.

– Van a környezetben autizmussal élő ember?

– Ismerek olyan családot, ahol a kisgyermeknél az orvosi előrejelzések szerint nagyon valószínű az autizmus. És van olyan barátom, akinek laikusként úgy gondolom, vannak autisztikus vonásai, ezek azonban nem olyan fokúak, amelyekkel ne lehetne „észrevétlenül” együtt élni.

– Azoknak, akik esetleg nem emlékeznek rá, elmondanád, milyen utat jár be a darabban az általad megformált Charlie?

– Betegnek és bolondnak tartja Raymond, aki nem tudja megkülönböztetni a 7 millió dollárt a 70 centtől. Lassan rájön, hogy az autizmus a testvére egy adottsága, és a tagadástól eljut az elfogadásig. Számító, öntelt alakból empatikus lényé válik, a végén már palacsintát süt, és képes megfelelni azoknak az elvárások-

nak, amelyeket ez az állapot vele szemben támaszt.

– Tudható, hogy Kulka János sok időt töltött Raymond szerepének megformálása-  
kor autisták között. Neked mennyire volt szükség az autizmus megismerésére?

– A produkció természetesen számos ismeretet magával hozott. Ezen túlmenően én nem ástam bele magam olyan mélyen a témába, ami részben tudatos döntés volt: János játékán keresztül szerettem volna megismerni Raymondot és az autizmust, az ő értelmezését tekinttem a darab szempontjából hitelesnek. Ez olyan, mint ha nekem, aki még sosem láttam oroszánt, lerajzolsz egyet, akkor ezt a képet fogadom el autentikusnak. De ha megnézek egy oroszánt, akkor esetleg másmilyen látom ezt vagy azt a részletét. Nem szerettem volna, ha kételyek merülnek fel bennem, csak engedni akartam, hogy János a színpadon „hasson rám”.

– A darabot autisták előtt is játszottátok. Kaptál tőlük visszajelzést?

– Klasszikus közönségtalálkozóra nem került sor, János beszélgetett az előadás után azokkal, akiket közelebről ismert, és kapott érdekes visszajelzéseket. Én nem tolokodtam oda, mert úgy éreztem, hogy ez bizalmi kérdés: a társaságuk sokkal komolyabb törődést és intimitást igényel, mint amire én jogot formálhatnék azon az alapon, hogy egy autista témájú darabban játszom.

– Hozzájárulhat-e egy ilyen előadás az autizmusról való ismeretek gyarapításához, és az elfogadáshoz?

– Azt hiszem, a darab önmagában nem lenne elég, de azokkal a tájékoztató anyagokkal együtt, amelyek minden előadásunkon megjelennek az előtérben, alkalmas lehet az autizmusról való beszéd elindítására, az előítéletek oldására. Ez egy jó párosítás, amelyben a színdarab az érzelmi hatást képviseli, a lelket dolgoztatja meg, a szakszerű információ pedig a tényleges ismeretet adja – és úgy láttam, hogy gyakorlatilag minden néző végigolvassa a táblákat az előadás előtt vagy után. Ha ezzel csak egyetlen autista gyereket sikerül kiszűrni, és olyan irányba terelni, hogy a családjával együtt megkaphassa a szükséges támogatást és segítséget, akkor már megérte.



Orosz Ildikó

## Az AOSZ évertékelő kérdőíve

Az AOSZ a 2011. év végén kérdőívvel fordul tagjaihoz, azzal a céllal, hogy visszajelzést kapjunk, hogyan látják Önök az elmúlt időszakban végzett munkánkat. A kitöltés névtelen. A beérkezett véleményeket figyelembe véve szeretnénk folytatni jövőre működésünket, és a tagság igényei szerint alakítani projektjeinket.

Kérjük, vágja ki a lapot, és töltsé ki a kérdőívet: ikszelje be kérdéseinket, ahol nem kérünk másfajta értékelést.

**Visszaküldést az AOSZ címére várunk:** 1053. Fejér György u. 10.

A kérdőív a neten is megtalálható és kitölthető:

<http://www.kerdoivem.hu/kerdoiv/505375491/1/>

Beérkezési határidő: 2012. január 15.

Köszönjük, hogy a kérdőív megválaszolásával segíti munkánkat!

1. Kérjük jelölje meg az Önre jellemző állítást! (több válasz lehetséges) nem tagja az AOSZ-nak  egyéni tag  tagszervezet tagja

2. Kérjük, rangsorolja tevékenységeinket! Az Ön szerint legfontosabb mellé írjon 1-et, a legkevésbé fontos mellé 5-öt.  
Érdekvédelem  Szülősegítés  Társadalmi szemléletformálás   
Kutatás  Közösségszervezés

3. Ön szerint melyik érdekvédelmi munkánkat folytatjuk a leghatékonyabban?  
Részvétel különböző hazai szervezetek munkájában (FESZT, OFT)   
Részvétel nemzetközi szervezetek munkájában (Autism Europe)   
Jogszállások véleményezése   
Lobbizás   
Nyílt levelek írása   
Felhívások közzététele   
Országos és helyi stratégiák alkotása   
Egyeztetés szakminisztériumokkal, önkormányzatokkal, szakmai szervezetekkel   
Nem tudom

4. Kérjük, jelölje meg, hogy melyik szülősegítő szolgáltatásunkat vette igénybe az elmúlt egy év során? (több válasz lehetséges)  
Telefonos információs centrum   
Kommunikációs és napirendi kártya készítése   
Információs kiadványok készítése, aktualizálása   
Szülőképzés  Jogsegélyszolgálat  Szakember válaszol   
Mentorszülő szolgálat  Egyiket sem

5. Kérjük, írja le Ön milyen egyéb szolgáltatást venne szívesen igénybe!

6. Kérjük, írja le, hogy Ön szerint melyik jelenleg működő szolgáltatásunkat lehetne fejleszteni és HOGYAN?

7. Milyen képzésen venne részt legszívesebben?  
Fogódzó  Autizmus és szexualitás   
Érdekvédelmi témájú  Jogi témájú   
Egyik sem  Egyéb

8. Milyen rendezvényen venne részt legszívesebben?

- Konferencia
- Családi nap
- Szülőfórum
- Szülőklub
- Egyik sem
- Egyéb

9. Milyen autizmussal kapcsolatos kiadvány érdekelne leginkább?

- Információs kiadvány
- Szakkönyv
- Életrajz (autizmussal élő vagy családtagja által írt)
- Szépirodalmi – autizmus témájú
- Szépirodalmi – nem autizmus témájú, de autizmussal élő által írt
- Egyik sem
- Egyéb

10. Mennyire tetszik Önnek Esőember című folyóiratunk? (ha nem ismeri folyóiratunkat, kérjük ne válaszoljon a kérdésre)

	1	2	3	4	5	
Egyáltalán nem						Teljes mértékben

11. Milyen új témáról olvasna szívesen Esőember folyóiratunkban?

---



---



---

**12. Ön az alábbiak közül melyik 2011-es társadalmi szemléletformáló...**

(több válasz lehetséges egy sorban)

	...programról hallott?	...programon vett részt?
Lehet-e autista gyermek a padtársam? – osztályfőnöki óra		
Plakátkampány az autizmus jellemző tüneteiről		
Bújj bele egy vizigolyóba! – Gyermeksziget		
OTP Családi nap		
Privát Labirintusok – kiállítás a Magyar Nemzeti Galériában		
Autizmus Világnapja – Ragyogjon kékben a Parlament!		
Autizmus Világnapja – Séta az autizmusért!		

13. Milyen egyéb szemléletformáló programra lenne Ön szerint szükség?

---



---



---

14. Kérjük, jelölje meg, hogy mivel támogatta Ön az elmúlt egy évben az AOSZ munkáját? (több válasz lehetséges)

- Nem támogattam
- Szja 1% felajánlással
- Önkéntes munkával
- Pénzadománnyal
- Tagdíjjal
- Egyéb

15. Támogatta-e az idei évben szja 1%-ával az Autisták Országos Szövetségét? igen  nem

16. Ha nem, mi győzné meg Önt, hogy az AOSZ-t támogassa?

---



---



---

17. Összességében mennyire elégedett Ön az AOSZ munkájával?

	1	2	3	4	5	
Egyáltalán nem						Teljes mértékben

18. Kérjük, ha van egyéb észrevétele, javaslata, ossza meg velünk. Köszönjük!

---



---



---

**TANÁRI KÉZIKÖNYV  
A FELNŐTTKÉPZÉSHEZ**

Aktív Műhely a hátrányos helyzetű régiókban projekt keretében, valamint az Európai Unió szociális alap és a magyar kormány támogatásával az Új Széchenyi Terv keretében, tanári kézikönyv jelent meg, melyet a tatai Esőemberekért Egyesület adott ki az autista és fogyatékos, halmozottan fogyatékos személyek szinten tartó, fejlesztő képzése programhoz.

A könyv bevezetőjében ez olvasható:

„A kézikönyvet azoknak a képző szakembereknek ajánljuk, akik a programot, annak célját megismerték, azzal azonosulva képesek a saját kreativitásukat használva a mindennapi életben az autista, értelmi fogyatékos, halmozottan fogyatékos felnőttek életét rendszeresen fejleszteni, a hétköznapi tudásokat, ismereteket egymásra építve átadni.”

A képzés célja: Autista és egyéb sokrétű függőséget okozó fogyatékossgal élő felnőttek életminőségének javítása – életvitel társas kapcsolatban, a lehető legönállóbb életvitelük kialakítása, a szakmai képzésekhez és a munkavállaláshoz szükséges személyes kompetenciák megszerzése.

A képzés célcsoportja: Autista és egyéb sokrétű függőséget okozó fogyatékossgal élő felnőttek.

**TÜKÖRORSZÁG KÉSZSÉGFEJLESZTŐ HÁZ**

A Tükörország Készségfejlesztő Ház munkatársai, Gyutai Edina és Major Éva. Autizmussal élő gyermekek és fiatalok egyéni és kiscsoportos fejlesztésével foglalkozunk. A szociális- kommunikációs készségek fejlesztésére, a viselkedésszabályok megelőzésére és kezelésére, illetve a minél nagyobb fokú önállóság kialakítására törekszünk, amelyet autizmusspecifikus eszközök használatával segítünk elő.

Az egyéni és kiscsoportos fejlesztés, illetve tanácsadás mellett vállaljuk személyre szabott vizuális eszközök elkészítését (kommunikációs kártyák, napirendi kártyák, folyamatábrák, én-könyv, hangos-könyv, napló). Igény esetén lehetőség van arra, hogy a gyermek óvodájával vagy iskolájával felvegyük a kapcsolatot.

Ahol elérhetnek bennünket:

Gyutai Edina: (+ 36 20) 972 2063;

Major Éva: (+ 36 30) 329 6913;

tukororszagnak@gmail.com;

honlap: www.tukorország.com.

Címünk: Budapest, 1026, Trombitás u. 8.

