

esőember



Európa-szerte tiltakoznak a fogyatékos emberek és családjaik

Autistaotthon és foglalkoztató Solymáron

Családi nap másodszer, Tordason

Számítógépek és autizmus: áldás vagy átok?



A változások éve

Ez az év, 2012, a változások éve az Autisták Országos Szövetségének életében is. Az előző választás óta négy év telt el, a korábbi vezetőség mandátuma lejárt, így januárban tisztújításra került sor. A tisztújítás eredményeként úgy gondolom, olyan csapat áll fel, melynek tagjai mindannyian tetterre készek és elkötelezettek az autizmussal élők és családjaik érdekében végzett munka iránt.

Külön öröm számomra, hogy az alelnöki posztot olyan tapasztalt személyek töltik be, mint *Jakubinyi László*, a Szimbiózis Alapítvány vezetője, illetve korábbi elnökünk, az Autism Europe jelenlegi elnöke, *Szilvási Zsuzsanna*. Velük együtt *Krausz Katalin* és *Farkas Miklós* érintett szülők segítik a jövőben az AOSZ munkáját. A megújult elnökség nevében szeretném megköszönni a korábbi vezetőség eddigi munkáját, és természetesen köszönteni minden kedves olvasónkat: autizmussal élőket, szülőket, autizmussal foglalkozó szakembereket és az autizmus területe iránt érdeklődőket egyaránt.

Változás történt az Esőember folyóirat életében is, újságunk megújult külsővel jelentkezik, a hangsúlyt azonban továbbra is a hasznos, változatos tartalomra helyezzük. 2012. évi első lapszámunkban olyan érdekes és aktuális témákról olvashatnak az érdeklődők, mint például a sokakat érintő rokkantsági nyugdíjrendszer átalakítása, vagy a tagszervezetek számára fontos, civil szervezetekhez kapcsolódó jogi változások. Év végén kérdőív segítségével tájékozódunk tagjaink, ismerőseink körében a munkánkhoz kapcsolódó véleményekről. Ígéretünkhöz híven nem marad el az eredmények összefoglalása sem. Külföldre is kitekinünk: beszámolót olvashatnak egy izgalmas konferenciáról, és megtudhatják, miről beszéltek a fogyatékos emberek az Unió parlamentjében. Az íráshoz, újság-szerkesztéshez kedvet érzők pedig „Legyen a szerzőnk” felhívásunkra jelentkezhetnek.

Remélem, az új külső elnyeri tetszésüket, és kívánom, hogy mindenki megtalálja újságunkban a számára érdekes témákat, s az olvasás során sok hasznos információval legyenek gazdagabbak.

Dénesné Spitzer Éva

Érdekvédelem és szülősegítés

Beszélgetés az AOSZ új elnökével

A januári közgyűlésén megjelentek döntöttek: Dénesné Spitzer Éva lett az Autisták Országos Szövetségének elnöke. Hogy milyen tervei vannak az új elnöknek, arról az alábbiakban olvashatnak.

Éva, vagy ahogy többnyire hívják *Évi*, nyugodt, szelíd és mosolygós. Első látásra. Legalább is remélem, hogy a szelíd külső harcias érdekvédőt takar, aki keményen kiáll az autista emberek és családjuk jogaiért. Beszélgetésünket mivel is kezdenénk, mint azzal, hogy megkérem, mutassa be magát a tagságnak.

– Két kisfiam van, a hétéves *Beni* autista, a négyéves teljesen átlagos kisgyerek, középsős az oviban. *Beni* most kezdte az iskolát, ahol jól érzi magát. Tartozik még hozzánk egy férfitag is. Így négyen alkotunk mi egy családot. Munkavállalási tanácsadóként végeztem a Szent István Egyetemen, és a végzés körül kerültem kapcsolatba az Autisták Országos Szövetségével, mert akkoriban kaptuk meg *Beni* diagnózisát. Két és fél éves volt.

– *Dolgoztál akkor, vagy otthon voltál?*

– Egy olyan cégnél dolgoztam, ahol foglalkoztatási rehabilitáció volt a területem. Megváltozott munkaképességűeknek kerestünk munkát.

– *Mennyire volt sikeres? Mármint a munkakeresés.*

– Többnyire az volt, de sok mindentől függött: a munkavállalótól, például, hogy mióta nem dolgozott, mennyire volt motivált. Egy jó képességű autista munkavállalónak is találtunk munkát. El tudtuk helyezni irodai távmunkára.

Itt tartunk egy kis szünetet, hogy

megvitassuk a jó és a kevésbé jó képességűek munkalehetőségeit. Az biztos, hogy még senki nem dolgozott ki semmiféle ajánlást, hogy általában a kevésbé jó képességűek milyen munkát végezhetnének. Az is biztos: nagy a monotóniatűrésük, és a munkavállalásukat nagyban meghatározza, hogy a spektrumon hol helyezkednek el.

– *Ugorjunk vissza oda, hogy megtudtad: a fiad autista. Mit csináltál?*

– Szülőklubokba jártam, és igyekeztem minél többet megtudni az autizmusról. Akkoriban nyert a Salva Vita Alapítvány pályázatát az autizmussal élők támogatott foglalkoztatása módszertanának kidolgozására, az ehhez kapcsolódó munkához én is csatlakoztam. Egyre több autizmussal foglalkozó embert ismertem meg. Tavaly pedig az AOSZ irodájába munkatársat kerestek, és ezt jó alkalomnak láttam, hogy részt vegyek az AOSZ munkájában.

– *Felmondta a munkahelyeden?*

– Igen, mert ez érdekelt.

– *Míg óvodások voltak a fiúk, addig könnyebb volt az életed, de most két helyre mentek, ráadásul *Beni* iskolája nem a XI. kerületben van, ahol ti éltek. Hogy oldod meg a munkába járást?*

Éva, ahogy tőle már mindenki megszokta: mosolyog, és úgy mondja: – Nem volt könnyű – és rendületlenül mosolyogva tovább mondja: – Öt

negyvenkor kelek, hatkor ébresztem *Benit*. Eleinte nehezen ment, de aztán fölfedeztük, hogy az egyik tévécsatornán ilyenkor megy az ő kedvenc rajzfilmje, azt bekapcsoljuk és az a 10-15 perc, míg a film tart, elegendő ahhoz, hogy utána rendben menjen minden. Az is jó, hogy a busz végállomásához közel lakunk, tehát mindig van ülőhely. Egy órát végigállni a tömött buszon nem lenne jó. Haza pedig szállítószolgálat hozza.

– *Hogy vette a fiad az akadályt, az iskolát?*

– Imádja, jobban érzi magát, mint az óvodában, mert itt feladatok vannak, jobban strukturált a napja, mint ott, ráadásul a feladatokat jól oldja meg, tehát sikerélménye van, és ez jó neki.

– *Akkor ugorjunk az elnökségre. Hogy van ez? Egyszer csak eszedbe jutott, hogy te leszel az elnök?*

– Nem, nem. (Mosolyog) Nem nekem jutott eszembe, hanem *Szilvási Zsuzsának*. Megkérdezte: elvállalnám-e?

– *Gondolom nem volt könnyű döntés, hiszen eddig fizetést kaptál. Az elnökök általában pénz nélkül dolgoznak, amit én nem is nagyon értek, hogy miért van ez így.*

– Ez volt a legnagyobb dilemma, ami miatt haboztam. Aztán mégis elvállaltam. De szerencsére ez is megoldódott, mert az elnökség, át-

Tartalom

A változások éve	2
Érdekvédelem és szülősegítés	3
Az AOSZ éwertékelő kérdőívének eredményei	4
Legyen a szerzőnk	5
A civil törvény változásairól	6
Küldöttválasztás az országos testületbe	7
Európa-szerte tiltakoznak a fogyatékos emberek és családjaik	8
Családi nap másodszer, Tordason	11
Változások a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaiban	12
Javaslatokat várnak az új Polgári törvénykönyvhöz	13
GAP-étrend szülőszemmel	14
Az AOSZ diétákkal kapcsolatos álláspontja	15
A GAP-szindrómáról, a diétáról	16
HANDS Az okos telefon	17
Autistaotthon és foglalkoztató Solymáron	18
Fogjunk össze! Családok kerestetnek	20
Mentorok és autimentorok	21
A következmények és a jutalmazás szerepe a viselkedés fejlesztésében	21
A számítógép: áldás vagy átok?	22
A Gézagyerek Győrben	24
Helyreigazítás	24

nézve a 2012-es év költségvetését, tiszteletdíjat szavazott meg nekem. Én tényleg olyan elnök akarok lenni, aki nemcsak időnként jár be, hanem olyan, aki tényleg itt van, tevőlegesen részt vesz az AOSZ mindennapi munkájában.

– *Megágyaztál a következő kérdésnek: mit akarsz elnöként csinálni? Mit tartasz a legfontosabbnak?*

– Az érdekvédelmet és a szülősegítést. Még a múlt évben küldtünk ki kérdőívet az AOSZ tagjainak, amiben azt is megkérdeztük, hogy mit tartanak munkánkban a legfontosabbnak. Ők is ezt a két területet jelölték az első helyeken. Ezeken kívül természetesen vannak még terveim, például szervezetfejlesztésre van szükség, de nem én döntök egyedül: az elnökséggel fogunk leülni

a közeljövőben, és megbeszéljük, hogy mire helyezze a hangsúlyt az AOSZ.

– *Ezt mikor tudják meg a tagok?*

– A következő közgyűlésen, amit április végére tervezzük. Ekkor lesz a 2012-es év költségvetésének elfogadása, és a beszámoló az idei terveinkről. Ezt szülőfórummal kötjük egybe, amire szintén van igény. A szülők kötetlenül beszélgethetnek egymással, elmondhatják, hogy mit szeretnének, közben a gyerekeknek is szervezünk programokat.

A végző mi más lehetne: jó munkát, eredményes négy évet minden autista személy és családja érdekében.

Ferenczy Ágnes

Az AOSZ évértékelő kérdőívének eredményei

Év végén azzal a kéréssel fordultunk tagjainkhoz és ismerőseinkhez, hogy töltsék ki évértékelő kérdőívünket, melynek célja az volt, hogy visszajelzést kapjunk arról, hogyan látják munkánkat, mit gondolnak tevékenységeinkről, programjainkról. A beérkezett vélemények jövőbeni munkánkat is segítik, hiszen támogatásokat adnak projektjeink alakításához, az eredmények segítségével lehetőség nyílik arra, hogy programjainkat minél inkább tagságunk igényei szerint valósítsuk meg. Kérdőívünket összesen 89-en töltötték ki, ebből 60 fő szervezetünk egyéni tagja, 14-en pedig valamelyik tagszervezetünkhöz tartoznak. Ezúton is köszönjük mindenkinek a visszajelzést, ígéretünkhöz híven most az eredményekről is beszámolunk.

Érdekvédelem

Nemcsak mi gondoljuk úgy, hogy legfőbb feladatunk az autizmussal élő emberek érdekeinek országos szinten történő képviselete, tevékenységeink rangsorolásakor a vá-

laszadók is érdekvédelmi munkánkat ítélték a legfontosabbnak, és a rangsorolásnál az első helyre tették. Második legfontosabb tevékenységnek a szülősegítést jelölték meg, amelyet a társadalmi szemléletformálás, a közösségszervezés majd a kutatás követett. Leghatékonyabban végzett érdekvédelmi munkának az országos és helyi szintű stratégiák megalkotását, valamint a minisztériumokkal, önkormányzatokkal, szakmai szervezetekkel történő egyeztetéseket találták a megkérdezettek.

Szülősegítés

Szülősegítő szolgáltatásaink közül a kérdőív eredményei alapján legnépszerűbbek információs kiadványaink és szülőképzéseink, ezeket a szakemberek által nyújtott tanácsadás, illetve az információs centrum követi. Magas volt azoknak a száma, akik nem vettek igénybe szülősegítő szolgáltatást, reméljük, ennek csupán az volt az oka, hogy a megkérdezetteknek az elmúlt év-

ben erre nem volt szükségük. Arra a kérdésünkre, hogy milyen egyéb szolgáltatást vennének szívesen igénybe 49 válasz érkezett be. A válaszadók közül néhányan megjelöltek olyan lehetőségeket is (például napirendi illetve kommunikációs kártyák készítése, szülőképzés, jogsegélyszolgálat) melyek irodánkban rendelkezésre állnak, és a kérdőívünkben szerepeltek (4. kérdés).

A jövőben próbálunk nagyobb hangsúlyt fektetni arra, hogy minél több család ismerje meg szolgáltatásainkat, és ezúton is biztatunk mindenkit, éljenek a lehetőséggel: kérdés, probléma esetén keressenek minket. A legtöbb igény más szervezeteknél már működő szolgáltatások iránt érkezett, ilyenek voltak például a fejlesztés, nappali ellátás, gyermekfelügyelet, kríziskezelés, szállító szolgálat, munkaerő-piaci szolgáltatás, klubok, tanácsadó szolgálat. Mindezek bővítésére valóban nagy szükség van, azonban bármennyire is szeretnénk, országos érdekvédelmi szervezetként lobbimunkánk



hatékonysága érdekében nem vállalhatjuk működtetésüket. Érdekvédelmi tevékenységünk során ugyanakkor mindent megteszünk annak érdekében, hogy elősegítsük számuk bővülését, illetve a már működő szolgáltatások esetén azok minőségének javítását. Az említettek túl igényként merült még föl internetes fórum működtetése, könyvtár kialakítása, intézménylista bővítése, minőségbiztosítási rendszer kialakítása, több vidéki rendezvény szervezése. Jelenlegi szolgáltatásaink továbbfejlesztéséhez 40 javaslat érkezett, közülük a legjelentősebbek: a fogódzóképzés továbbfejlesztése, a mentorszülő-hálózat megerősítése, információs kiadványaink még több helyre történő eljuttatása, és a napirendi és kommunikációs kártyák elkészítésével párhuzamosan azok használatának betanítása.

A képzések közül legtöbben az *Autizmus és sexualitás* című tréning után érdeklődnek, második helyen a *Fogódzó* illetve az *Érdekvédelmi képzés* áll.

Rendezvények közül a válaszadók elsősorban konferencián szeretnének részt venni, ezen túl családi napon, illetve szülőfórumon találkoznának velünk szívesen.

A felsorolt kiadványok közül legtöbben szakkönyvet, információs kiadványt és életrajzot olvasnának. *Esőember* című folyóiratunk nagy népszerűségnek örvend, a maximális 5 pontból átlagosan 4,16 pontra értékelték újságunkat. Új témaként legszívesebben az autizmussal élők és családjaik mindennapjairól, intézmények bemutatkozásáról, illetve hatékony fejlesztési módszerekről szóló cikkeket olvasnának a megkérdezettek.

Társadalmi szemléletformálás

Szemléletformáló programjaink közül legtöbben plakátkampányunkban vettek részt, többen meglátogatták a Magyar Nemzeti Galériában megrendezett *Privát Labirintusok* c. kiállítást, és a Nemzetközi Csepere-dő Alapítvány által szervezett *Séta az autizmusért* program is nagy népsze-

rűségnek örvendett. További szemléletformálásként nagyobb mértékű média-megjelenést várnak tőlünk.

Az AOSZ támogatottsága

A válaszadók közel fele a tavalyi év során tagdíjfizetéssel támogatta szervezetünket. A megkérdezettek közül csupán 24 fő ajánlotta fel számunkra személyi jövedelemadójának 1%-át, amelynek hátterében leginkább az áll, hogy sokan más, olyan intézményt támogattak ebben a formában, amellyel gyermekük, családtagjuk révén mindennapi kapcsolatban állnak. Többen alacsony, illetve szjamentes jövedelemmel rendelkeznek, ami miatt nem áll módjukban ezt a lehetőséget igénybe venni. Ezúton is szeretnénk megköszönni mindazt a sok támogatást, amit az elmúlt év során kaptunk Önöktől, legyen az akár önkéntes munka, akár pénzadomány, akár ismertségünk növelése.

Az AOSZ munkájával a válaszadók összességében elégedettek, az ötös skálán legtöbben négyet jelöltek meg válaszként. Ennek nagyon örülünk, és bízunk benne, hogy az elkövetkező időszakban a beérkezett javaslatokat figyelembe véve sikerül munkánkat még inkább tagságunk igényeinek megfelelően alakítani. Munkánkhoz kapcsolódó javaslataikat, észrevételeiket továbbra is várjuk elérhetőségeinken:

cím: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
telefon: (06 1) 354 1073
e-mail: info@esoember.hu.

– **dsé** –

Képeink az AOSZ szemléletformáló programjain készültek

Legyen a szerzőnk

Időről időre nekirugaszkodunk, és megkérjük az olvasót: legyen szerzőnk, azaz ha kedvet érez hozzá, akkor írjon nekünk. De azt is szívesen vesszük, ha ötleteket ad, miről/kiről szeretne olvasni a lapban. A családonál az évek során nagyon sok értékes tapasztalat, megfigyelés, praktika halmozódott fel az autizmussal, az autista személyekkel kapcsolatban: elfogadás, nevelés, terápiák, tanulás, munka – csakhogy néhány címszót említsünk. Kár lenne, ha ezekről senki vagy csak egy szűk kör tudna.

A javaslatokat és/vagy cikkeket levélben (akár kézírással is) vagy e-mailben várjuk az AOSZ postacímére vagy az info@esoember.hu villámpostafiókba.

A cikkekkal kapcsolatos javaslatokat megvalósítjuk (ha lehet), az olvasó általa beküldött írásokat pedig az *Esőemberben* közöljük.

A civil törvény változásairól

Ettől az évtől kezdve új törvény szabályozza a civil szervezetek működését. Érdemes minden szervezetnek átgondolni, hogy megtud-e felelni a benne foglalt feltételeknek. Cikkünkben néhány fontos, új tényre hívjuk föl a figyelmet.

A törvény kimondja, hogy az egyesületi jog mindenkit megillető alapvető szabadságjog, mindenkinek joga van ahhoz, hogy másokkal szervezeteket, közösségeket hozzon létre, vagy csatlakozzon a meglévőkhöz – fegyveres szervezetet viszont senki nem alapíthat, a jog gyakorlása senki szabadságának és jogai gyakorlásának sérelmével nem járhat.

A törvényben új fogalomként és szervezetként jelenik meg a civil társaság. A civil szervezetek létrehozásáról a *Polgári törvénykönyv* ad további információt.

Az „alvó” nem működő, vagy megszűnt civil szervezeteket a bíróság törli a nyilvántartásból.

A törvény szerint ezentúl a civil szervezeteknek is letétbe kell helyezniük számviteli beszámolójukat, és közzétenni a nyilvántartást vezető törvényszéknél (régábban bíróság).

Fontos tudnivalók, határidők

2012. január 1-jétől a kiemelten közhasznú megjelölés nem alkalmazható. A jelenleg közhasznú szervezetként bejegyzett szervezetek, ugyanilyen formában, ugyanilyen kedvezményekkel 2014. május 31-ig működhetnek.

Ha egy szervezet 2014. május 31. után meg kíván felelni a közhasznúsági feltételeknek, azoknak már ebben az évben is teljesülnie kell.

2012. május 31-ig minden civil szervezetnek letétbe kell helyeznie beszámolóját a székhely szerinti törvényszéken. 2013 januárjától csak olyan szervezetek kaphatnak költségvetési támogatást, amelyek a beszámolójukat letétbe helyezték.

A beszámolók lekérhetőek a *Civil Információs Portálon*. Csak az a civil szervezet kaphat költségvetési támogatást, amelyik eleget tett a letétbe helyezési és közzétételi kötelezettségének.

Változik a közhasznúságra vonatkozó minősítés is: egyfokozatú lesz, és meghatározott követelményeknek kell megfelelni az ezt igénylő civil szervezetnek. Csak néhány példa az utóbbira: a szervezet éves bevételének meg kell haladnia az előző két, lezárt üzleti év átlagában az egymillió forintot; vagy az elmúlt két év egybeszámított adózás utáni eredménye nem lehet negatív; vagy a személyi jellegű kiadásoknak el kell érniük az összes költség és kiadás egytizedét – a vezetők juttatásait nem lehet figyelembe venni. (Ez utóbbit – más kifogások mellett – sok civil szervezet nem tartja jó

döntésnek, hiszen nagyon sokan minimális létszámmal, ám sok önkéntessel dolgoznak, épp azért, hogy a rendelkezésükre álló pénzt azokra a célokra fordíthassák, amelyekért létrejöttek.)

Az eddigi adómentességek, kedvezmények mellett a törvény kiterjeszti a közhasznú szervezetek teljes körére az adományok társasági adókedvezményét: az adomány költségként való elszámolása mellett, a cég az adomány 20%-ával csökkentheti adóalapját, ez további 20%-kal nő tartós adományozás esetén.

A törvény hatálybalépése előtt nyilvántartásba vett közhasznú, illetve kiemelkedően közhasznú jogállású szervezetek, a jogszabályban foglalt feltételeknek való megfelelésük esetén, 2014. május 31-ig kezdeményezhetik közhasznúsági nyilvántartásba vételüket. 2014. jú-

Segítő honlapok

A tájékozódás megkönnyítésére a kormány két honlapot hozott létre. A <http://civil.kormany.hu/> az alábbi tematika alapján mutatja be a törvény fontos részeit:

- Fogalmak
 - Alapítás, szervezettípusok
 - Nyilvántartás
 - Működés: gazdálkodás/számvitel/beszámolás/közhasznúság/támogatások/törvényességi ellenőrzés
 - Megszűnés (csődeljárás, felszámolás, végelszámolás)
- A kozhasznusag.kormany.hu oldalon kalkulátor található. Segítségével bárki ellenőrizheti, hogy szervezet megfelel-e a közhasznú státusz megszerzéséhez szükséges feltételeknek. A kalkulátor a végeredményt is közli.

nus 1-jétől csak a törvény szerint közhasznúsági nyilvántartásba vett szervezet jogosult a közhasznú megjelölés használatára és a közhasznú jogálláshoz kapcsolódó kedvezmények igénybevételére.

Új szereplők

A sokat kritizált, ám a civilek szervezetek működésében jelentős szerepet játszó Nemzeti Civil Alapprogram megszűnik, valószínűsíthetően a Wekerle Sándor Alapkezelő látja el a támogatásokkal kapcsolatos kezelői feladatokat.

Ebben az évben kezdi meg műkö-

dését a Nemzeti Együttműködési Alap. Feladata: a bejegyzett civil szervezeteknek biztosít költségvetési pénzt a működésükre, szakmai programjaikra és az uniós tagállamok civil szervezeteivel való együttműködésre. A kilenc tagú tanácsba, mely az alapot irányítja, hármat a civil jelöltállítási rendszeren keresztül bejelentkezett szervezetek képviselőire jogosultak választanak meg, hármat a szakminiszter jelöli ki a civil szervezetek javaslata alapján, hármat pedig az Országgyűlés szakbizottsága.

Hronyecz Ildikó

Küldöttválasztás az országos testületbe

A MOZAIK Egyesület elnökeként részt vettem a Civil Műhely alakuló ülésén. A műhelyre azért volt szükség, mert az Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Országos Testület (IFKKOT) a tagjai közé várt egy civil küldöttet. Az ő kiválasztása volt találkozásunk elsődleges célja.

Az összejövetelt 2012. február 9-én tartottuk a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány székházában. Az ülés sikerességét segítette *Fodor-Gál Valéria* moderátor. *Szauer Csilla*, az FSZK ügyvezető igazgatója, az IFKKOT elnöke köszöntőjében üdvözölte az egybegyűlteket, és kijelölte a programban az FSZK helyét. Az elmondottak szerint az FSZK nem vállal szerepet a Civil Műhely működésében, de segíti, például azzal, hogy az üléseknek helyet ad. A Civil Műhely önállóan működő szervezet, önmaga alakítja ki működési és munkarendjét.

A köszöntő után a résztvevők mu-

takoztak be. Szerencsére sokféle fogyatékosági ággal foglalkozó szakember volt jelen: összesen 49 szervezet képviseltette magát. A visszajelzések szerint ezt minden jelenlévő nagyon hasznosnak érezte. Az autistákat *Schenk Lászlóné* képviselte a CÉHáló Egyesület részéről, *Berek Anita* az INOKA Alapítványtól, *Löfflerné Orbán Györgyi* a Flóra Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítványtól, valamint jómagam a MOZAIK Egyesület részéről. Ezután kezdődött a munka java. Mivel Civil Műhely néven hazánkban már működött testület, felmerült, hogy ezt a csoportot Civil Műhely 2-nek kellene elnevezni – a

Jogszabályok

A civil szervezetek működésére leginkább hatással lévő új jogszabályok az alábbiak:

- a **2011. évi CLXXV. törvény** az egyesületi jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról;
- a **350/2011. (XII. 30.)** kormányrendelet a civil szervezetek gazdálkodásáról, az adománygyűjtésről és a közhasznúság egyes kérdéseiről;
- a **2011. évi CLXXXI. törvény** a civil szervezetek bírósági nyilvántartásáról és az ezzel összefüggő eljárási szabályokról.

végén erről nem született döntés. Kérdés volt, hogy a műhely feladata csak annyi legyen, hogy megválasztja a delegáltat? Mindannyian egyetértettünk abban, hogy ennél sokkal többet is tehetünk. A műhely tagjai folyamatosan segíthetik az őket képviselő IFKKOT tagot abban, hogy munkáját a lehető legjobban végezhesse. Tevékenységünkkel hozzájárulhatunk ahhoz, hogy a testületben helyet foglaló delegáltak több aspektusból láthassa, többféle nézőpontot megismerhessen. Hogy ez így legyen a különböző fogyatékosági ágak képviselői munkacsoportokat hoznak majd létre.

A résztvevők jelentős része fogyatékossgal élő embereket ellátó intézményekben dolgozik. Így a „terepen” közvetlenül szerzett tapasztalataikat, ismereteiket tudják felajánlani hasznosításra, tehát a kitagolásról szóló stratégia megvalósítását érdemben tudják segíteni. Fontosnak éreztük, hogy e mellett a műhely részt vegyen az általános érdekvédelmi munkában is. A műhely munkájának és céljainak megvitatása után rövid szünetet tartottunk, majd következett a delegált megválasztása. Először általánosságban igyekeztünk

képet alkotni arról, hogy mik azok a tulajdonságok, amelyeket mindannyian kívánatosnak tartunk annál, aki minket a testületben képvisel. Ezután ténylegesen szavaztunk. A szavazás nagyon szoros volt. Végül a műhely képviselője a kiskunfélegyházi REIKA Alapítványtól Zsótér Ágnes lesz, helyettese pedig Schenk Lászlóné (CÉHáló Egyesület). A Civil Műhely a következő ülésén a saját működéséhez szükséges szabályokat fogja kidolgozni.

Kapitány Imola

Európa-szerte tiltakoznak a fogyatékos emberek és családjaik

„Gazdasági válság ide vagy oda, mi vagyunk a legszegényebbek és legkirekesztettebbek” – mondta Jamie Bolling, a súlyos mozgássérüléssel élő svéd aktivista az Európai Parlamentben. A magyarországi helyzetet vizsgáló emberi jogi bizottsági üléssel pontosan egy időben, a február 9-én rendezett meghallgatásra, fogyatékos emberek érkeztek Európa minden szegletéből, hogy elmondják: ők és családjaik nem bírnak el több megszorítást.

Az Európai Unióban összesen kb. 80 millió fogyatékos ember él. Az európai statisztikák szerint a teljes uniós átlagot véve a szegénységben vagy mélyszegénységben élők között a fogyatékos emberek és családjaik aránya 70%-kal magasabb, mint az átlagnépességben – írja az ENIL, a fogyatékos emberek önálló életéért küzdő, és az említett rendezvényt kezdeményező európai szervezet sajtóközleménye. Ráadásul a munkajövedelemmel rendelkezők aránya a fogyatékosok és családjaik között rendkívül alacsony, így állami juttatásokra szorulnak. Ha mindezt összevetjük az egész kontinensen

végigsöprő megszorításokkal, amelyek alapszolgáltatásokat vesznek el, és fogyatékosági segélyeket kurtítanak meg, akkor világos – folytatja a közlemény –, hogy a következmények hamarosan végezetesek lehetnek. A szervezők figyelmeztettek: a rövid távon megtakarítást eredményező intézkedések hosszú távon sokkal többbe kerülhetnek az európai társadalmaknak.

A meghallgatást az ENIL több más fogyatékosügyi civil szervezet – köztük az AOSZ brüsszeli „anyaszervezete”, az Autism Europe – részvételével rendezte. Jelen voltak a látássérültek, a hallássérültek, a mozgássérültek

és a pszichoszociális fogyatékossgal élők / pszichiátriai betegek szervezetei is. A rendezvényt ilyenkor általában egy európai parlamenti társszervező is segíti, ez ezúttal a Magyarországon kevésbé ismert, javarészt kis nyugat-európai baloldali és zöld pártokat tömörítő, aprócska *Egyesült Baloldal / Északi Zöldek* képviselőcsoport volt.

Megszorítások másutt is

Az ír, angol, bolgár és belgumi hozzászólók elítélték, hogy a kormányok megbélyegzik és a jóléti rendszer élőködőinek nevezik a fogyatékos embereket és családjait (ahogyan

azt Angliától Görögorszáig – és tegyük hozzá, Magyarországon is – több helyen megtették). Hangsúlyozták, hogy nem szabad elfeledni, mekkora erőfeszítést tesznek, és milyen plusz költségektől mentik meg az államot az önállóan élni és dolgozni akaró fogyatékos emberek, valamint azok a családok, amelyek maguk gondozzák és fejlesztik fogyatékos családtagjukat.

Egy hozzászóló, a nemzetközi szinten elismert és legendás angol aktivista, *John Evans* (lásd keretes írásunkat) gyakorlati példákat is hozott. *Angliában* nagy vihart kavart, amikor tavaly ősszel *Helen* és *Mark Mullins*, egy ötvenes éveikben járó házaspár *Bedworth*-ben közös öngyilkosságot követett el reménytelen helyzetük miatt. *Mark* korábban a hadseregben szolgált, és pszichiátriai betegséggel élt, felesége enyhe fokban értelmi fogyatékos volt. Az önkormányzat hónapokkal korábban bezárta a nappali intézményt, ahova ebédért jártak, és ezért 16 kilométert kellett gyalogolniuk naponta meleg ételért, beleértve a téli hónapokat is. Lakhelyüket már nem tudták fűteni. *Helen Mullinstól* elvették 12 éves lányát, és alkalmatlannak nyilvánították gyerekekre nevelésre, de ez azzal is járt, hogy megvonták a gyermeke utáni támogatást, ami újabb jövedelemkiesést okozott. Munkanélküli ellátást azért nem kapott, mert a módosított szabályok szerint az csak a munkaképeseknek és álláskeresőknek járt – ő azonban nem volt munkaképes. Fogyatékosági támogatását pedig egy friss intézkedés vonta el, mert nem volt bizonyítható, hogy állapota „eléggyé súlyos”. Férje keresete is minimális volt, mert a hadseregben eltöltött szolgálati évei nem voltak elegendők nyugdíjhoz, munkát nem kapott. Öngyilkosságuk előtt fél évvel egy tévéinterjú is adtak, ami

JOHN EVANS

A hetvenes évek Angliájában értelmi és mozgássérültek számára is a nagy intézeti ellátás volt az elsődlegesen preferált szolgáltatás. Ebben az időben *John Evans* és több társa – mindannyian halmozott fogyatékossgal élő emberek – „önálló élet” mozgalmat indított, amelynek célja a nagy intézetek bezárása volt és legfőképpen az: a fogyatékos embereknek legyen lehetőségük önállóan élni a közösségben, ahogyan mások is teszik, de kapjanak hozzá megfelelő segítséget is, hogy a családok ne kényszerüljenek fogyatékos gyermeküket intézetbe adni, hanem ellátásukhoz támogatást kapjanak.

A kezdetben képtelenségnek tartott mozgalmuk végül két évtized alatt győzött: ma már kevés a nagy létszámú fogyatékos otthon az Egyesült Királyságban, a fogyatékos emberek családjukkal vagy önállóan élnek, és sok az elérhető közösségi szolgáltatás: nappali intézmény, házi segítségnyújtás, klubok, segítő szervezetek. Ennek a mozgalomnak is köszönhető, hogy a fogyatékos emberek számára létrehozott speciális szolgáltatásokat vizsgáló tanulmányutak leggyakoribb célpontja az elmúlt 20 évben Anglia lett.

John Evans és aktivista társai bebizonyították, hogy a nagy intézeteken kívüli élet lehetséges alternatíva. 1994-ben fontos kutatással igazolták azt is, hogy a mindenkinek elérhető szolgáltatások – ha jól vannak megtervezve – egyáltalán nem drágábbak, mint a nagy intézetek fenntartása.



pontosan dokumentálja, mennyire magukra voltak hagyva.

Szintén Angliában a kormány a pszichiátriai betegeket – akik egyébként Európa legtöbb országában fogyatékosnak minősülnek – és más krónikus betegséggel élőket (szívbetegeket, vesebetegségeket, szervátültetetteket) juttatásaik ellentételezéseként közmunkára készülni kötelezni. Ha nemet mondanak, vagy nem végzik el a munkát, elvehetik ellátásukat. Az intézkedés 300 ezer embert érinthet majd, ha életbe lép – a hír bejárta a brit sajtót, és intenzív tiltakozások indultak.

A jóléti rendszeréről híres *Svédországban* súlyos fogyatékossgal élő emberek heti személyi segítségi óráját csökkentették töredékére. Az érintettek tiltakoznak, hiszen segítség hiányában sokan lakásukat sem lesznek képesek elhagyni. *Olaszor-*

szágban a fogyatékos embereket is segítő szociálpolitikai szolgáltató központok költségvetését csökkentették 2011 végén: Észak-Olaszországban 20%, Dél-Olaszországban 30-40%-os mértékben. *Csehországban* olyan – fogyatékossgal járadékban is részesülők által használandó – szociális kártya bevezetését kezdeményezte a kormány, amely a kártya tulajdonosának minden egyes vásárlását, annak helyét, idejét is ellenőrizhetővé teszi és tárolja. Ez súlyosan aggályos emberjogi szempontból, ezért fogyatékosügyi szervezetek jogi lépéseket terveznek.

Írországban a kormány intézkedései nyomán szociális és oktatási intézmények voltak kénytelenek leépítéseket végrehajtani, amelyek miatt sok, fogyatékos gyermeket nevelő család nem jut megfelelő ellátáshoz. *Lettországban* a válság miatt jelentő-

Dr. Hegedüs Lajos, a MEOSZ mint beadványozó képviselője, az alapvető jogok biztosához, dr. Szabó Mátéhoz fordult: „hogya az alábbiakban részletesen kifejtésre kerülő indokok alapján a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI törvény kapcsán a Beadványozó által képviselt érintett emberek alapvető jogainak sérelmét állapítsa meg...” utólagos normakontroll eljárást kezdeményezze Magyarország Alkotmánybíróságánál. (www.meosz.hu) Ezen túl a MEOSZ a strasbourgi Emberi Jogok Bíróságán is megtámadta a törvényt – strasbourgi beadványukhoz közel ezer magán-személy is csatlakozott.

(Forrás: http://m.hvg.hu/hvgfriss/2012.08/201208_eltorolt_rokantnyugdijak_akadalypalya)

sen átalakították a családtámogatási rendszert, azaz csökkentették a támogatásokat, ami a fogyatékos emberek családjait is súlyosan érintette. Lett fogyatékosügyi szervezetek szerint a tartós munkanélküliség és kilátástalanság miatt sok ezer ember egészségi és pszichés állapota olyan mértékben romlott, hogy visszajutásuk a munkaerőpiacra, külön rehabilitáció nélkül, ma már lehetetlen lenne – ugyanakkor egy kerekesszékre is közel egy évet kell várni a kis balti államban. Görögországban speciális iskolák és intézmények tucatjait zárták be, és olyan fogyatékosügyi minősítő rendszer bevezetését kezdték el, amelynek használatával – görög jogvédő csoportok szerint – fogyatékos emberek tízezrei veszíthetik el járandóságukat. Mindeközben kutatások bizonyították, hogy a legrégebben válságba sodródott Görögországban az elmúlt néhány évben jelentősen megnőtt az öngyilkosságok és öngyilkossági kísérletek száma és arányaiban jóval többen fordultak pszichiáterhez is.

Hogyan lehet megállítani?

Felvetődött a kérdés, mit lehet tenni mindennek megállítására? Simona Giarratano, az Európai Fogyatékosügyi Fórum (angol rövidítésben EDF), a legnagyobb és minden fogyatékosügyi csoportot tömörítő európai civil szervezet képviselőjében elmondta:

fontos, hogy az érintettek az összes, rendelkezésre álló eszközzel tiltakozzanak minden szinten. Az Európai Uniónak nincs jogköre, hogy megállítson egyes országokban folyó intézkedéseket, de ha azok az intézkedések jogilag sértenek nemzetközi egyezményeket, úgy az érintettek bírósághoz fordulhatnak. Ebben – a keresetek megírásában, az ügyek előkészítésében – jogvédő és fogyatékosügyi szervezetek segíthetnek nekik.

De az is fontos, hogy elegendő információ legyen arról, mennyire súlyos a helyzet az egyes országokban, ezért az EDF arra kér mindenkit, írjon nekik (vagy esetünkben magyar tagszervezetüknek) és írja le, milyen megszorító intézkedés nehezítette helyzetét. Az információk összegyűjtésére az EDF megfigyelő szolgálatot is létrehozott: egy angol nyelvű rövid kérdőív kitöltésével lehet elküldeni példákat a megszorításokra. (A kérdőív elérhető itt, Internet Explorer és Google Chrome alatt fut: http://www.edf-ph.org/Page_Generale.asp?DocID=13854).

Azt is hangsúlyozta: csak akkor tudhat a civil társadalom megfelelően lépni, ha világosan, adatokkal tudja láttatni a sajtóval és politikusokkal: milliók és tízmilliók nyögik Európa minden szegletében a megszorítások következményeit. Végül Sian Jones, az Európai Szegénységellenes Háló-

zat vezetője (angol rövidítése EAPN) beszélt arról, hogy a négy éve folyó válság miatti megszorítások hatását immár képesek mérni, és az adatok egyértelműen bizonyítanak két tényre. Egyrészt, hogy az európai kormányok megszorításai a szegényeket és a kiszolgáltatott csoportokat (köztük a fogyatékos embereket) sokkal jobban sújtják, mint a gazdagabb rétegeket vagy a pénzpiacokat. Másrészt pedig jól látható, hogy a bajba került országokban bevezetett megszorítások épp a megcélzottal ellenkező hatást váltanak ki, a gazdaság nem nő, ellenben a szegények helyzete romlik, évtizedek alatt felépült szociális segítőrendszerek tűnnek el, ennek pedig hosszú távon az európai társadalmakra nézve katasztrofális hatása lehet.

A rendezvényt szerény politikusi érdeklődés követte. Az említett kis zöld baloldali frakció egy holland és egy ír, a szervezésben aktívan segítő európai parlamenti képviselőjén kívül csak egy svéd liberális képviselő jelent meg és szólt hozzá. (Beszédében hivatkozott a budapesti hajléktalanügyi rendeletre is.) Paul Murphy, az ülést levezető fiatal ír képviselő elmondta: nem divatos erről a témáról beszélni politikusok között sem, mert mindenki elfogadni látszik: ha válság van, akkor nincs más eszköz, csak elvenni még többet a társadalomtól. Ezt azonban nem hagyhatják az európai társadalmak, és tiltakozni kell, ebben a szakszervezeteknek erős szerepük lehet. (A rendezvény előtti héten egész Belgiumban egynapos közszolgálati sztrájk volt, az ország gyakorlatilag megbénult.)

A zárszóban Jamie Bolling bejelentette, hogy az ENIL levélben fordul az Európai Bizottsághoz és az Európai Parlamenthez, kérve őket: vezessenek be olyan jogi biztosítékokat, amelyek miatt az egyes kormányok

Családi nap másodszor, Tordason

Csikorgó hidegben (mínusz 17) érkezünk Tordasra, február 11-én. Ez már a második családi nap. A lakók várnak minket és ugyanolyan kedvességgel invitálnak beljebb, mint legelőször. Sőt, az első alkalommal kötött barátságokat most tovább lehetett szőni, hiszen nem felejtettek el minket.

Otthonosan, ismerősen megyünk a második emeletre, ahol Inotay György a Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékos Otthonának igazgatója, a fővárosi önkormányzat Tordasi Autizmus Decentrum nevű szolgáltatásának összefogója, vezetője üdvözl minket, és röviden elmondja, mi minden történt, amióta nem találkoztunk. Sok minden. A decentrum felvette azokat a segítőket, akikre a szülők számíthatnak. A segítő autizmussal kapcsolatos ismereteinek elmélyítését az Autisták Országos Szövetsége vállalta: a decentrum munkatársainak négy alkalommal tartott képzést; a szervezést és a költségeket (300 ezer Ft) az AOSZ állta. A decentrum alkalmazottai a mindennapi életben segítenek a szülőknek. A kínálatban gyerekfelügyelet, kísérés, szabadidős programok stb. szerepelnek. Emellett 24 órás telefonos szolgálatot tartanak fenn, ahol tanácsot, információt lehet kapni, és krízishelyzetben is segítenek. Az éjjel-nappal hívható telefonszám: (06 1) 476 1935; (06 30) 624 2174.

Megnézünk egy remek kisfilmet is az otthonról, az itt folyó munkáról, és bepillantunk a község egyik családi házában kialakított lakóotthon mindennapjaiba is, ahol különböző sérüléssel élő emberek alkotják a közösséget.

Dr. Szendrei Róbert, a főváros autizmuskonceptió kidolgozásának irányítója, továbbra is részt vesz a mun-

kában, és most is itt van, hogy fontos információkat közöljön a szülőkkel. Azt, hogy a fővárosi Szent János Kórházban fogadják szomatikus panaszokkal az autista felnőtteket. Ezen a telefonszámon kell időpontot egyeztetni: (06 1) 458 4503. Meg azt is, hogy a Heim Pál Gyermekkorházban péntekenként autizmus ambulancia működik; a gyermek fogával kapcsolatos problémákkal is ezt a kórházat kell keresni.

Telefonszám: (06 1) 459 9108.

Arról is szó esik, hogy lakóotthon kellene azoknak, akik a 16 éves tankötelezettség miatt hamarabb kikerülnek az iskolából. A főváros nyitott az ötletre, és Tordason



nem hozhatnak még több megszorító intézkedést. Minden jogi eszközt meg fognak ragadni nemzeti és nemzetközi bíróságokon, mert a jóléti rendszer által adott segítség nem jótétemény, hanem emberi jog az élethez. „Nem fogjuk hagyni magunkat.

Nincs mit veszítenünk, ezért a végsőkig harcolnunk kell.” – fejezte be.

(A rendezvényen magyar európai parlamenti képviselő nem szólalt fel. Ezzel az üléssel párhuzamosan folyt a magyarországi helyzetről rendezett Emberi jogi bizottsági

meghallgatás. Ez korábban kezdődött és később fejeződött be – ezért e sorok írója is besurrant rá –, itt viszont sokan voltak, csaknem minden kormánypárti és ellenzéki magyar képviselő is.)

Petri Gábor



még hely is lenne, Inotay György fogadóképzés, hiszen a feladat nem ismeretlen számára: az intézmény egyik kis különálló épületében autizmussal élők élnek: ha úgy tetszik, saját lakóotthonuk van az intézet területén. Egy dolog hiányzik az új otthonhoz: a pénz. A szülők pályázatban reménykednek, de sem Inotay György, sem Szendrei Róbert nem hagyott kétséget afelől, hogy a szülőknek is a pénztárcájukba kell nyúlni.

Míg mi ezeket hallgattuk, addig az autista gyerekek többsége szépen szétoszlott az épületben, és hozzáláttak a különféle kézműves munkákhoz, amiknek megta-

nulásában az intézet lakói segítettek. Nagy sikere volt a művirág készítésének, amihez később a vállalkozó szellemű szülők csatlakoztak. Akinek máshoz volt kedve, az elmehetett a snoozelen szobába „delfinterápiára”, vagy barátkozhatott a Gyúron élő Fedák Krisztina állatterapeuta kutyáival. Ha valakinek még ez sem volt elég, az a tornaszobában vezethette le fölösleges energiáit.

A jó hangulatú, informatív találkozót a tordasi intézmény igazgatója, Inotay György szívmengető orgonajátéka zárta a helybéli műemléktemplomban.

*

Nem lenne teljes a beszámoló, ha nem adnék hírt arról, hogy Széplaki Mirjam autista nagynyó, Gábor, hogyan érezte magát Tordason. Röviden: jól. Kicsit bővebben: nagyon jól. Mindezt részletezve: egyszerűen nem volt hajlandó kijönni az épületből, mert ott akart maradni. Mirjam emiatt lemaradt az orgonajátékról, mert helyette Gábort győzködte arról, hogy nem maradhat itt. Azt hiszem a hely szelleméről ez sok mindent elárul.

Legközelebb április 14-én lesz családi nap Tordason. Figyeljék Hírlevelünket, és internetes oldalunkat a további információkért.

E. Á.

Változások a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaiban

A korábbinál egyszerűbb és szigorúbb rokkantnyugdíjazási rendszer lépett életbe 2012. január 1-jétől. Az eddigi öt ellátást kettő váltja fel. Idéntől már nem állapítható meg rokkantsági nyugdíj, baleseti rokkantsági nyugdíj, rehabilitációs járadék, rendszeres szociális járadék és átmeneti járadék, helyettük a megváltozott munkaképességű személyek rehabilitációs vagy rokkantsági ellátásban részesülhetnek.

Új igénybejelentések esetén azt, hogy ki melyik típusú ellátásra jogosult komplex vizsgálat dönti el. A

jogosultság feltétele, hogy a vizsgálat alapján az adott személy egészségi állapota 60%-os vagy annál kisebb mértékű legyen. Akinek rehabilitáci-

ója nem javasolt rokkantsági ellátásban részesülhet, akiről úgy gondolják a szakértők, hogy foglalkoztathatósága helyreállítható, vagy rehabilitá-

2011. 12. 31-ig folyósított ellátás	Új ellátás 2012-től
rokkantsági nyugdíj: az öregségi nyugdíjkorhatárt 2011. december 31-ig betöltött személyek esetén	öregségi nyugdíj
I–II. csoportos rokkantsági nyugdíj	rokkantsági ellátás
III. csoportos rokkantsági nyugdíj és rendszeres szociális járadék az öregségi nyugdíjkorhatárt 5 éven belül betöltő személyek esetén	rokkantsági ellátás
átmeneti járadék	rokkantsági ellátás
III. csoportos rokkantsági nyugdíj és rendszeres szociális járadék az öregségi nyugdíjkorhatárt 5 éven túl betöltő személyek esetén	rehabilitációs ellátás
rehabilitációs járadék	rehabilitációs járadék

cióval megvalósítható, rehabilitációs ellátás igényelhet.

Azok esetében is változnak az ellátások, akiknek eddig a korábbi öt ellátás közül folyósították valamelyiket.

FIGYELEM! Azok a személyek, akiknek ellátása rehabilitációs ellátásra változik március 31-ig kötelesek felülvizsgálati kérelmet benyújtani. Ha valaki a felülvizsgálati kérelem benyújtását elmulasztja az ellátás folyósítása május 1-jével megszűnik.

A rokkantsági és rehabilitációs ellátásokat a Nyugdíjfolyósító Igazgatóság folyósítja, honlapjukon (www.onyf.hu) részletes tájékoztató olvasható a változásokról, de egyéb elérhetőségeiken is kérhető további információ.

Országos Nyugdíjbiztosítási Főigazgatóság

Cím: 1132 Budapest Visegrádi u. 49.

Levelezési cím: 1392 Budapest Pf. 251.

E-mail cím: onyf@onyf.hu

Telefon: (06 1) 270 8000

Fax: (06 1) 270 8151

Ha további kérdésük van, vagy úgy érzik jogsérelem érte Önöket, kérjük, keressék Információs Centrumunkat az info@esoember.hu e-mail címen, vagy a (06 40) 200 821-es, helyi tarifával hívható kék számon.

D. S. É.

Ki válthat ki Rehabilitációs kártyát?

Az a megváltozott munkaképességű személy jogosult: akinek a rehabilitációs hatóság által végzett komplex minősítés szerint foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható; tartós foglalkozási rehabilitációt igényel; 2011. december 31-én III. csoportos rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugdíjban, rendszeres szociális járadékban részesült, vagy rehabilitációs járadékban részesül.

A munkaadó, az érvényes Rehabilitációs kártyával rendelkező megváltozott munkaképességű személy foglalkoztatása után, mentesül a szociális hozzájárulási adó megfizetési kötelezettsége alól.

Hova kell fordulni, ha kártyát szeretnék?

A kártyát a nyugdíjbiztosítási igazgatási szervnél kell igényelni. A nyugdíjbiztosítási igazgatási szerv adatot szolgáltat az állami adóhatóság részére, ami kiállítja a kártyát. További információk: <http://nyugdij.kormany.hu/gyakran-feltett-kerdesek>.



Fogyatékos emberek által készített piacképes termékek árusítása

Jó tudni

- Ne feledkezzenek meg arról, hogy az új törvény nem mentesít a szakértői bizottság által előírt, kötelező felülvizsgálatról.

- A rehabilitációs és a rokkantsági ellátás *nem nyugellátás*, ezért a 2012. január 1-jétől foglalkoztatott megváltozott munkaképességű személyek nem minősülnek nyugdíjasnak. A változás érinti az utazási kedvezményeket (is).

- Azok, akik már 2012-ben is kaptak ellátást és az I–II csoportba és azok, akik a III. csoportba tartoznak, de öt éven belül elérik a nyugdíjkorhatárt, valamint a szociális és átmeneti járadékban részesülők az eddig folyósított összeget kapják, megnövelve az év végi nyugdíjmelletti mértékével. (2012-től rokkantsági ellátás címen van a kifizetés.)

- Akik a rokkantsági nyugdíj mellett vállalkozóként dolgoztak, és most átkerültek a rokkantsági, illetve a rehabilitációs ellátás körébe, azoknak ezentúl azt a járadékot kell megfizetni, mint a többségi vállalkozóknak. (Remélhetőleg ezen változtat a jogalkotó.)

- Az ellátásra szoruló új igénylőknek, igénybejelentésüket a lakóhely szerint illetékes kormányhivatal nyugdíjbiztosítási igazgatóságánál kell megtenniük: személyesen, postán vagy elektronikus úton.

Javaslatokat várnak az új Polgári törvénykönyvhöz

A Közigazgatási és Igazságügyi Minisztérium társadalmi egyeztetést kezd az új Polgári Törvénykönyv szakmai tervezetéről, melyet a Polgári jogi kodifikációs szerkesztőbizottság készített elő. A minisztérium számít minden állampolgár és szakmai szervezet javaslatára.

Az érdemi javaslatok feldolgozása után a törvénytervezet várhatóan májusban kerül a kormány, majd az Országgyűlés elé; elfogadása ősszel várható. A tervezet szövege a társadalmi egyeztetés, a kormánydöntés és a parlamenti vita hatására változhat.

Az új Polgári törvénykönyv tervezetének főbb újdonságai közé tartozik például, hogy pontosítja a rokonságot, az örökbefogadást, illetve a gyámság szabályait.

Az észrevételeket, javaslatokat a marianna.simon@kim.gov.hu email címre várják március 31-ig.

A törvénytervezet a kormany.hu oldalról letölthető.

GAP-étrend szülőszemmel

A szülők körében nagy port vert föl dr. Natasha Campbell-McBride: GAP-Szindróma – emésztés és pszichológia kapcsolata című könyve. A pszichiáterek és a gasztroenterológusok mintha észre sem vették volna. Pedig a könyv elfogyott, készül a második kiadása. Két szülővel, dr. Szántó Lindával, a könyv egyik fordítójával és Illés Orsolyával beszélgettünk autizmusról, GAPS-diétáról... mindenről, ami az autizmus kapcsán eszünkbe juthatott.

Linda angol szakon és jogi karon végzett, három gyermeke közül az egyik volt érintett. Most otthon van öthónapos legkisebb gyermekével. (Két szoptatás között találkoztunk.) Több általános és három, az autizmus területén szakosodott pszichiáternél ill. pszichológusnál jártak gyermekével, akik szóban egyértelműen az autizmust diagnosztizálták, írásban azonban életkora miatt nem kapott végleges diagnózist. Orsolya a CEU (Közép-Európai Egyetem) munkatársa, angol-német szakból és egyiptológiából kapott diplomát, tolmácsképzőt végzett, autista gyermeke miatt elvégezte a Tomatis audiológia-képzést, és a németországi Knospe Intézetben ismerte meg az ABA terápiát. Ők ketten azon munkálkodnak, hogy mindazt, amit ők megtudtak az autizmusról, az ezzel kapcsolatos GAPS-diétáról, megosszák a szülőkkel. Van egy zárt szülőfórumuk a neten, ahol a szülők egymásnak adnak tanácsot, elmondják, mit tapasztaltak a diéta kapcsán. Beszélgetésünk elején még tisztáztunk egy s mást addig, míg idáig eljutottunk. Én azt mondtam, hogy azok, akik kigyógyultak az autizmusból, nem voltak autisták, csak a tüneteik voltak hasonlóak az autiz-

musspektrumban leírtakhoz. Linda és Orsolya az autizmus megnevezés mellett kardoskodott. Csak sokára értettem meg, hogy miért. Úgy vélik – ha ezt nem hangsúlyozzák –, akkor azoknak, akik megkapták ezt a diagnózist, eszükbe sem jut majd, hogy esetleg nem is ez okozza a gyerek tüneteit. Úgy gondolják, hogy az autizmusdiagnózist kapott gyereket igenis meg kellene néznie a pszichiáteren kívül más szakembernek is. Mert ha valaki ilyen diagnózist kap, akkor lezárul minden más út, meg se nézik, hogy esetleg milyen más baja lehet. *Törődjön bele, hogy autista a gyermek* – mondta Lindának az egyik szakember. Úgy érezte, megkapták a reménytelenség diagnózisát. Holott az ő gyerekénél is voltak olyan jelek, amelyek arra utaltak, máshol kell keresgélni. Például az, hogy karikás volt a szeme, puffadt a hasa; de más gyerekeknél is tipikus pl. a széket állaga, ez utalhat a gyomor-bél traktus rendellenességére (székrekedés, hasmenés, ill. színes: nem megfelelően emészt). Linda mindezt csak Campbell doktornőtől tudta meg, mint ahogy az ABA terápiáról is tőle hallott először; és az ő határozott javaslatára kezdtek bele.

Az első döntő változást

azok a szülők hozták el Linda életébe, akikkel egy homeopátiás levelezőfórumon ismerkedett meg. Kétéves fia önpusztító módon reagált minden őt zavaró körülményre, amire egy neves pszichiáter tanácsa ennyi volt: *Vegyenek neki fejfédőt.* Vettek. Nem használt, a gyermek úgy tudta igazítani, hogy az hatástalanná vált. E fórumon tanácsolták neki a szülők: próbálkozzon meg a tejtermékek teljes megvonásával. Megpróbálkozott. A nyolcadik napon a gyermek teljesen felhagyott az önagresszív viselkedéssel és érdeklődőbb lett. Akinek nincs ilyen nehézségekkel küzdő gyereke, az el sem tudja képzelni, hogy milyen csodaként éli meg ezt az a szülő, aki a gyermek állapota miatt már többször kért orvosi segítséget. Ez után indult be a neten az igazi keresgélés. Mert ha ez ilyen jó, akkor hátha van más is, ami segíthet. Így akadt rá Linda dr. Natasha Campbell-McBride honlapjára (ezt a barátnőjével később lefordította, elolvasható a neten). Fölvette a doktornővel a kapcsolatot, majd Illés Orsi sogornőjével, aki a könyvkiadást tető alá hozta, lefordította a GAP könyvet is. Ötéves fiáról most azt lehet mondani, hogy figyelemza-

varos – az autizmus szóba sem kerül, ezt már négyéves kora előtt kizárták – hivatalosan. Úgy viselkedik, mint a korabeli gyerekek, azzal a különbséggel, hogy időnként vannak kisebb, de nem súlyos visszaesések, és hogy a diétát tartani kell. Igaz nem olyan szigorúan, kap étrend-kiegészítőket is (halolaj, vitaminok stb.), van ABA terápia, mozgásfejlesztés, minden este torna otthon, plusz egyéb kiegészítő gyógymódok. Fia nem beszélt, nem figyelt még a nevére sem, nem értette az emberi beszédet, nem figyelt maga körül az emberekre, nem használt, és nem is értett a gesztusokból. Ma már választékosan fogalmaz, és pontosan tudja, hogy mire valók a szavak, és azok mögöttes tartalmát is érti. Érti a viccet, és alakul a humorérzéke. Lindáéknál minden este torna van. Egyik este Linda kérte őt és édesapját, hogy talicskázzanak (felsőtest, kar erősítése, agyfélteke koordináció). Mire Gergő, aki épp mással volt elfoglalva, fölnezzett az anyjára, majd huncutul közölte: „Apa nem akarja.”

Arról is szó esik:

drága-e a diéta vagy sem. Linda szerint nem sokkal, mert ők az egész étrendjüket átállították, tehát nem váltják a normál lisztet gluténmentessel, mert nem készítenek liszttel készült ételt, és kikerültek a tartósítószerrel és egyéb mesterséges dolgokkal kezelt ételek. (A mikro szóba sem kerül, mert az is tilos.) Mindketten naponta főznek, és a család is átállt az egészséges táplálkozásra. Linda másik óvodás gyermekének is csomagol ételt, mert mint mondja: – Nehéz lenne látni, hogy mi egészségesen étkezünk, ő meg eszi bent a nutellás vagy margarinos kenyeret. Beteg gyereket nevelni óriási költség, fejlesztések, speciális intézmé-

nyek, szakemberek, és nagyon-nagyon hosszú a sor. A családok elszegényednek. Ezért is kiút ez az étrend, mert sok esetben csak ideiglenesen kell így étkezni: gyógyítja a szervezetet, hogy az megerősödjön, és elmúljanak az emésztési nehézségek, s ha elmúltak, akkor vége a szigorú étrendnek.

Orsolya autista gyermekének

története kicsit más, de abban hasonló, hogy az ő fiánál is láthatók a javulás jelei. Máté élete első két évét kórházakban és antibiotikumkúrán töltötte, amitől a bél- és immunrendszere tönkrement. A betegség egy banális fülgyulladásal kezdődött, és autizmus diagnózissal végződött. Máté alig vette fel a kapcsolatot a külvilággal, állt a súlya, nem beszélt, nem érdeklődött, szóval, amolyan „klasszikus autista” volt. Fiánál nem olyan látványos a változás, mint Lindáéknál, de a diéta, az ABA terápia és a homeopátiás kezelések hatására kommunikálni



kezdett, megnyílt, oviba jár. Orsi úgy véli, ennek az az oka, hogy Máté már négy és fél éves volt, amikor elkezdték a diétát. A kétéves betegsége miatt pedig jóval rosszabb volt az állapota, mint Linda gyermekének. Azt is tudni kell, mondja Orsi, hogy bár

mindenkinél érhető el javulás, minél később kezdődik a GAPS-diéta és a fejlesztés, annál lassabb a gyógyulás folyamata. Az is fontos, hogy az egész család (beleértve a nagyszülőket is) támogató legyen, és elfogadják a diétát. Alapítványuk most van bejegyzés alatt. Szeretnék elérni, hogy az autizmussal diagnosztizáltaknál legyen gasztroenterológiai vizsgálat, és ha kell, akkor immunológiai is, mert véleményük szerint az ilyen gyerekek eleve gyenge immunrendszerrel születnek. (L. erről régebbi Esőember-cikkeket, bennük Uray Ágnes véleményét.) Linda bizakodó: – Lehet ezt az egészet támadni, de ha egyre több lesz az olyan gyerek, aki jól van, akkor már nem lehet elhallgatni.

Ferenczy Ágnes

Az AOSZ diétákkal kapcsolatos álláspontja

Jelenleg nincs olyan tudományos bizonyíték, amely alátámasztaná, hogy bármilyen diéta magára az autizmusra jótékony hatással lenne, vagy azt gyógyítaná. Természetesen ha egy autizmussal élő gyermeknek valamilyen diétával kezelhető egészségügyi problémája is fennáll, megfelelő kezelés hatására az ebből fakadó viselkedésproblémák csökkenhetnek. A nem megfelelően alkalmazott diéták azonban súlyos következményekkel járhatnak, hosszú távú hatásuk nem ismert.

Mindezek miatt kiemelten kérjük a szülőket, mielőtt gyermeküknél diétát alkalmaznának feltétlenül konzultáljanak szakorvossal (nem neurologussal, nem pszichológussal)!

A GAP-szindrómáról, a diétáról

Beszélgetés Győri Mikós pszichológussal

Natasha Campbell-McBride brit neurológus és táplálkozástudós könyvet írt GAP-szindróma címmel, mely a Reneszánsz Kiadó gondozásában jelent meg. Két alcíme is van a könyvnek. Az egyik: Az emésztés és a pszichológia kapcsolata, a másik: Kézikönyv a pszichológiai zavarok természetes gyógyításához.

A könyv címében a GAP betűszo a *gut and psychology* [syndrome] (bél/emésztés és pszichológia) szavak kezdőbetűiből ered. Nehéz olvasmány, eltér minden eddigi könyvtől, amit eddig az autizmussal kapcsolatban olvastam. A szülőknek szóló nyílt levéllel kezdődik, amelyben az író nem ígéri azt, hogy diétájától eltűnik a gyermek autizmusa: „kintartásuktól és bizonyos körülményektől függően elég nagy esély van arra, hogy gyermekük állapota idővel a lehető legközelebb kerüljön egy normálisan fejlődő gyermek állapotához.” (12. o.)

Dr. Győri Miklós pszichológussal, a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet intézményvezetőjével beszélgetek a könyvről. Az Autizmus Alapítványnál is dolgozott, és most is részt vesz néhány ott folyó kutatásban.

– Nem vagyok orvos – szögezi le előljáróban –, épp ezért óvatos az attitűdöm a könyvvel kapcsolatban. Nem szívesen adnék tanácsot senkinek, hogy diétáztassa a gyereket vagy sem, mert ez részben pszichiátriai, részben gasztroenterológiai probléma.

A könyvvel kapcsolatban vannak hiányérzetei Győri Miklósnak: adatokat, táblázatokat hiányol, mert pl. az, hogy „nagyon sok” autista

személynél talált a könyv szerzője gyomor- vagy bélproblémát, az nem eléggé meggyőző. Campbell-McBride állításait jobban, hitelesebben alátámasztotta volna néhány táblázat, grafikon a számszerű adatokkal. Bár a könyv a szülőknek készült, ez akkor is hiányosság, és gyengíti a szerző érvelését. Hangsúlyosabban szólhatott volna arról, és nem csak a könyv végén egyszer, hogy a diétán kívül – azzal egy időben –, az autista gyerekeknek speciális pszichoedukációs terápiára is szükségük van. (A szerző az ABA-t javasolja.)

Győri Miklós azt is hibának tartja, hogy a könyv nagyon sokszor általánosít, amitől az embernek az az érzése, mintha minden autista személyre érvényes lenne a megállapítása, ezt pedig adatok nélkül nem lehet elfogadni. Mint mondja:

– Az autisták étrendi terápiájával kapcsolatban meggyőző – evidencia alapú – kutatások nincsenek. Bár ha lennének is, akkor sem lehetne azt állítani, hogy ettől meggyógyul minden autista gyermek.

Kérdésemre, hogy tényleg van-e összefüggés a pszichológiai zavarok és az emésztés között ezt válaszolja:

– A felszívódási problémák valóban okozhatnak pszichiátriai, pszichológiai tüneteket, de ha ennek

a gyanúja felmerül, akkor további kivizsgálásra van szükség. Attól viszont óva intenek, hogy most mindenki azonnal áttérjen a Campbell által javasolt étrendre, és nemcsak azért, mert költséges, hanem azért is, mert az ilyenhez mindenképpen szükség van orvosi felügyeletre. Egyébként az étrend megváltoztatása – annál, akinél ez indokolt: kimutatható élelmiszer allergiája vagy érzékenysége van – és a speciális, fejlesztő terápia együtt, valóban nagyon nagy eséllyel javíthat a gyermek állapotán.

Ha már itt vagyok, akkor megragadom az alkalmat, hogy megkérdezzem, azzal miért nem foglalkoznak a pszichiáterek, akikhez elsődlegesen fordulnak a szülők, hogy vajon miért eszik egy gyerek csak pépet, vagy egy színű ételt, miért van sok autista személynek székelési gondja? (Most én is általánosítok, mert számszerű adataim nekem sincsenek, sajnos.) Győri Miklós őszintén felel: nem tudja, de úgy gondolja, hogy a szülőknek kellene ilyenkor elmenni a gyerekorvoshoz, és kérni, hogy küldje el a gyermeket gasztroenterológushoz. Ebben csak az a csapda, mondom, hogy a szülő, minden autizmussal kapcsolatos könyvben, felvilágosító brossurában ezekről olvas, mint az autizmus

jellemző tüneteiről, ezért hát úgy gondolja: az autizmus állapota ezzel jár. Más lenne a helyzet, ha legalább egy félmondat utalna arra: „ha X idő után sem változik a helyzet, forduljon gasztroenterológushoz”. (Ami persze nem jelenti azt, hogy minden, pl. csak pépet evő gyermeknél gasztroenterológiai problémát találnak.) A másik: hogy az orvosok azzal hátrítják el többnyire, ha ilyen kéréssel megy hozzájuk a szülő,

hogy nincs benne az autizmusprotokollban. És tényleg nincs benne, de ettől még elküldhetnék.

– A problémával foglalkozni kell, azt viszont nem hiszem, hogy a diéta önmagában gyógyulást hozna. Jelenleg az autizmusról úgy látjuk, hogy az esetek többségében már méhen belül másképpen történik az ilyen gyerekeknél az idegrendszer fejlődése, s ezen, minden valószínűség szerint, a diéta nem tud

változtatni. Azokban az esetekben azonban, amikor anyagcserezavar, allergia, élelmiszer-érzékenység is társul az autizmusspektrum-zavar mellé – más, bevált fejlesztésekkel kiegészítve –, a megfelelő diéta hozhat javulást. De valószínűtlen, hogy ez minden esetre érvényes lenne – zárta beszélgetésünket Győri Miklós.

– ferenczy –

HANDS Az okos telefon

Az Esőember 2009. szeptemberi számában *Hands-projekt, a meghosszabbított kéz* címmel jelent meg egy cikk, melyben dr. Győri Miklóssal a HANDS-ről, vagy magyar nevén a *Segítő kezek* nevű projektről beszélgettem.

A HANDS (jelentése: kezek) mozaikszót a projekt elnevezéséből alkották: Helping Autism-diagnosed teenagers Navigating and Developing Socially (Segítség autizmussal diagnosztizált tinédzsereknek a társas eligazodásban és fejlődésben). Hat ország tíz partnerszervezete dolgozott a hároméves programon: angol, dán, magyar, svéd, norvég és román kutatók, pedagógusok, pszichológusok és a számítógépes programokat tervező szakemberek.

Győri Miklós akkor így fogalmazta meg a program lényegét: „A HANDS az autizmussal élő fiatalokat segíti a különböző társas helyzetekben, megkönnyítve integrációjukat. Egyfajta naptárként és pedagógiai napirendként működik, amelyet rugalmasan lehet egyénre szabni, a szükségleteihez igazítani.

Eddig a szoftver fejlesztése történt, a kipróbálása októberben kezdődik.” A program jó képességű serdülő autista fiataloknak készült.

A kipróbálás, a tesztelés négy országban történt: Dániában, Nagy-Britanniában, Svédországban és Magyarországon. Végeredményéről és az okos telefon „csatasorba állításáról” kérdeztem Győri Miklóst.

– Van egy jó hírem, meg egy rossz, melyikkel kezdjem? – kérdezi, és én a jót választottam.

– Lassan a végéhez közeledik a programnak az a része, amelyet az Európai Bizottság finanszírozott. A szoftver kész, a tesztelés kész. A szoftverfejlesztésnél sok technikai nehézséget kellett megoldani ahhoz, hogy a program megbízhatóan működjön. A teszteredmények

azt mutatják, hogy bevezethetősége a fiatal és a pedagógus attitűdjétől függ, hogy használható-e a HANDS vagy sem. Nem a fiatalnak volt nehéz a program megtanulása, a telefon kezelése, hanem a pedagógusnak vagy a támogató személynek ment nehezen az internetes felület kezelése.

– *Hányan vettek részt a tesztelésben?*
– Ötvennégyen. Huszonheten próbálták ki, és ugyanennyien voltak a kontrollcsoportban. Azt mértük, hogy mennyi segítségre van szükségük az egyes feladatok elvégzéséhez, például ételkészítéshez, felöltözéshez. A tesztelési feladat elején és végén szülői és tanári kérdőívet használtunk. Bár még nem végeztünk teljesen az elemzéssel, az már most látszik, hogy minél többet használták, annál jobb eredményeket kaptunk. Nagyon specifikus feladatoknál



is ez jött ki. Például egy lány, teljesen új környezetben is, ételt tudott elkészíteni magának, ami korábban sok nehézséget okozott. Vagy egy cukorbeteg gyerekeknek segített a betegséggel járó szabályok betartásában: pl. úszás után egyen meg egy almát (vércukorszint), majd mérje meg a vércukorszintjét. Pl. pakolja be a táskáját, felsorolva, hogy mit kell bepakolni. Néhány használat után ő már iskolai, tanórai helyzetekben is használja, megszerette, biztonságot ad neki, sokszor a tanárok is ezzel az eszközzel támogatják meg az iskolai órákat.

– Ez jó hír – hurrá, lehet tömegesen elterjeszteni.

– Sajnos, nem, és most jön a rossz hír. Mi Windows Mobile 6.5-re dolgoztuk ki, ez a mobil operációs rendszer azóta elavult, a következő, a Windows 7-es pedig nem kompatibilis ezzel a verzióval, azaz nem használható rá a programunk. Át kellene az egészet tenni a legújabb szoftverekre, de ez igen nagy feladat, el is kezdődött, de elegendő pénzünk nincsen rá. De reménykedünk egy újabb pályázatban. Ha pedig lesz új pályázat, akkor szülő-pedagógus tréninget is kellene megéne tenni, megvilágítva, mire jó, mire lehet, és mire nem lehet használni, és mikor nem is szabad. Akik kipróbálták, azok autizmusspecifikus kör-

nyezetben tanultak. Új szempontként jött be a kutatás során, hogy azoknál is ki kellene próbálni, akik integrált környezetben tanulnak. A másik: hogy nemcsak pedagógus-gyerek, hanem szülő-gyerek viszonylatra is adaptálni kellene, ami nagyban segíthetné a serdülő önállóságát. Azt is meg kellene oldani, hogy legyen egy központi szerver, ami mindenhol elérhető, amire a rácsatlakozóknak feltöltik a rá vonatkozó különböző tartalmakat, amelyeket időről, időre frissíteni kell, hiszen ezek személyre szólóak. De ezt szerintem valamelyik civil szervezet, mondjuk az AOSZ is elvállalhatná.

F. Á.

Autistaotthon és foglalkoztató Solymáron

Diplomaterv a BME építészmérnöki karán

A témaválasztást személyes kötődés határozta meg, autista (autisztikus) nővérem miatt én is érintett vagyok. Bár sokat tudtam már az autizmusról, a tervezést mégis hosszas kutatás, tapasztalatszerzés előzte meg. Több magyarországi és külföldi otthonban jártam, hogy közelebbről megismerhessem mindennapi életüket. Leginkább a tatai, a barát-hegyi és a karácsondi otthon volt rám nagy hatással.

A pozitív és negatív tapasztalatokat összevetve olyan otthont próbáltam tervezni, amely minél több problémára megoldást ad, a legkülönbözőbb igényeket is figyelembe veszi. Egy majorsághoz hasonló intézményt képzeltem el, ahol fontos a természetközelség, a kertészkedés, állattartás, de emellett lehetőséget ad alkotó tevékenységre, kézműves foglalkozásokra, különböző terápiákra is, változatos elfoglaltságot biztosítva lakóinak.

A helyszín kiválasztásánál elsődleges szempont volt, hogy Budapest vonzáskörzetében legyen, mivel a fővárosban különösen nagy hiány van megfelelő ellátást nyújtó otthonokból. Így esett a választásom Solymárra, ami minden szempontból ideális lenne egy ilyen otthon létrehozására. A választott helyszín a település központjához közeli, jelenleg szabályozás alatt álló, kb. 10 hektáros terület része (az egykori Krautgarten, a Béke és a Várhegy utca között), melyet a ter-

vek szerint lakóövezetté minősítenek. Az általam tervezett épületegyüttes a Béke utca elején elkezdett családi házas beépítés folytatása. Ahogy a terület idővel beépülne, az otthon is fokozatosan integrálódna a településbe. A rendelkezésre álló terület az otthon esetleges további bővítését is lehetővé tenné. Fontosnak tartottam, hogy ne elszigetelt, a település szélén lévő telket válasszak, hogy a tervezett otthon részesévé válhasson a község min-

dennapi életének, ugyanakkor természetközeli is legyen.

A telek kedvező adottságú, két utcára nyitott, átmenő telekként működik, ezáltal az otthon még jobban bekapcsolódhat a településbe. Déli oldalán egy patak határolja, az ide tervezett kis híd vezet a Várhegy utcára, amelyen pár perc alatt a szemközti lovardához vagy a Rózsika-forráshoz vezető turistaúthoz juthatunk – ideális lenne kikapcsolódáshoz, szabadidős programokhoz.

A telek enyhén déli lejtésű, korábban mezőgazdasági művelés alatt állt. A kertészkedés, termesztés, esetleg állattartás az otthonban is fontos szerepet játszana, így – a lehetőségekhez mérten – önellátó lehetne.

A tervezett otthon harminc autista felnőttnek nyújtana bentlakást és teljes ellátást, tíz-tizenöt bejárónak pedig nappali foglalkoztatást, munka-rehabilitációs lehetőséget.

Az épületegyüttes három – egyenként tízfős – lakóotthonból és egy foglalkoztatóból áll. A kertben még egy gazdasági épület található, fedett-nyitott gépkocsi-beállóval, illetve egy istálló.

A foglalkoztató a telek felső részén helyezkedik el, közvetlenül a Béke utcára nyílik. A bejáratnál kis bolt fogadja a látogatót, ahol az elkészített termékek kiállíthatók és megvásárolhatók. A földszinten található a műhelyek, egy főzőkonyha és az étkező, ami szükség esetén – galériás kialakításának köszönhetően – közös rendezvényeknek is helyet adhat. Az emeleten a terápiás szobák (tornaszoba, konditerem, zeneterápia, snoozelen szoba), öltözők és az irodák kapnak helyet. Az épület előtt végigmenő tornác jó idő esetén kinti foglalkozásokra is alkalmas.

A lakóotthonok szintén kétszintesek, kialakításuk egyszerű, jól strukturált. Az emeleti szobák előtti galéria még átláthatóbbá teszi az épületeket. A szobák egy- illetve kétágyasok. Az épületek egyszerűsége, a fehér



falak, sima felületek lehetőséget adnának a lakóknak, hogy a műhelyekben elkészített alkotásaikat (szőnyegeket, kerámiákat, faliképeket, fonott árnyékolókat) kitehessék, bemutathassák, és ez által teljesebbé tegyék az otthonukat.

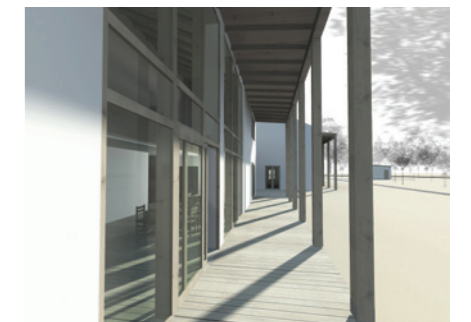
Az esztétikai szempontok mellett a gazdaságosságot, fenntarthatóságot is figyelembe vettem, az épületek használati melegvízellátását napkollektorok segítik, a fűtést vegyes tüzelésű kazánok egészítik ki, ahol a kerti hulladék is elégethető.

A kertben a foglalkoztató mellé színpadot is terveztem, amelyet – a telek lejtését kihasználva – néhány emelkedő padosor vesz körül. Ez választja el a kert privátabb részét az utcára nyíló parkosabb területtől, ahol egy játszótér is található. A színpad kis faemelővel, amelyre jó időben ki lehet feküdni, és a közös programoknak is helyet adhat.

Az egyes lakóotthonok önállóan is működő, családi egységek, a nagyobb létszám és az együttműködés miatt viszont jobb közösségi élet alakulhat ki. Talán a jelenleg működő lakóotthonok legnagyobb problémája, hogy kevés embernek nyújtanak megoldást, és a lakói egész életükre egy kis közösséghez vannak kötve. Gyakran tapasztaltam, hogy a kis létszámú lakóotthonok családi jellegük elle-

nére mégsem tudnak igazán jól működni, mivel a legkülönbözőbb szintű és képességű autisták élnek együtt. Vannak, akik nem tudnak beilleszkedni a közösségbe, senkivel sem találják meg a kapcsolatot. Ez általában a jobb képességű autistákra, illetve az enyhén sérült, inkább csak autisztikus tünetekkel rendelkező lakókra jellemző. A nagyobb létszám viszont nekik is több lehetőséget adna a kapcsolat-teremtésre.

Tapasztalataim alapján nagyon fontos, hogy az autistákat ne csak kiszolgáljuk, ne alkalmazkodjunk mindenben az igényeikhez, mert ez csak erősíti az autizmusukat, hanem minél





Fogjunk össze! Családok kerestetnek

Bódi Ildikó, autista gyermeket nevelő szülő. *Gyermekeink jelene és jövője* elnevezésű honlapján találtam: „Balassagyarmat és környékén élő, autistákat nevelő családok figyelmébe ajánlom a következő felhívást!

Autista fiatal nevelő családokat keresünk, közhasznú egyesület, autistafarm, valamint nappali foglalkoztató létrehozása céljából.

Fogjunk össze, hogy segíthessünk magunkon és, hogy együtt teremthessük meg gyermekeink jövőjét! Várjuk hívásod!

Takács István és Takács Istvánné (Marika)
(06 35) 311 427 • (06 30) 377 9438”

A felhívást elindító család autista fia, *István*, 21 éves. OKJ-s parkgondozói képesítéssel rendelkezik, diagnózisa: Asperger szindróma. Munkát nem talál. Mióta kikerült az iskolai közösségből otthon van. Édesanyja, *Marika*, még a fővárosban is keresett segítséget, de a Salva Vita Alapítványnál azt mondták: ők csak a Pesten élőket tudják munkába állítani. Az Aura Egyesület sem tudott segíteni. A balassagyarmati ÉFOÉSZ foglalkoztatójába pedig István nem akar járni, mert ott csak gyöngyöt fűznek.

Egyesületet alapítottak tíz alapító taggal. A bírósági bejegyeztetés még hátra van. Ez lesz a nevük: Csillagküldöttök Egyesülete.

Várják azokat, akik hasonló gondokkal küszködnek, mint ők, mert közösen mindenre könnyebb megoldást találni, mint egyedül.

inkább próbáljuk ebből kimozdítani őket, valós élethelyzeteket teremtünk nekik, segítsük őket a beilleszkedésben. Bár az autisták nagy része látszólag nem keresi a kapcsolatot a külvilággal, az igény nagyon is megvan bennük, hogy – a maguk módján – nyissanak mások felé. Ezért tartom különösen fontosnak, hogy több lakóotthon működjön együtt, és az őket befogadó településsel, annak lakóival is szoros kapcsolatuk legyen.

Ezúton szeretném felhívni az Esőember olvasóinak figyelmét a tervre, az esetleges megvalósítás érdekében. A solymári főépítész örömmel fogadta a kezdeményezést, a megvalósításhoz szülői összefogásra is szükség lenne.

Hornyák Livia

livia.hornyak@gmail.com

Mentorok és autimentorok

Nagyszerű dolog, hogy az utóbbi időben megnőtt hazánkban azon az emberek száma, akik önkéntes alapon segítenek a hozzájuk fordulóknak. Ezzel párhuzamosan a mentorálás fogalma is ismertebb, elterjedtebb lett.

E két örvendetes tendenciának köszönhetően autista berkekben is egyre több mentort találunk. Tapasztalataikat megosztják a hozzájuk fordulókkal levelező fórumokon, internetes portálokon és személyesen is. Ez nagyon jó hír, hiszen önként segítő, tapasztalt sorstársakra nagyon nagy szükség van.

Ezt teszik az autimentorok is. Különbséget tenni nem a szándék miatt fontos, hanem azért, mert az autimentorok részt vettek egy, az e feladatra felkészítő képzésen, és csak a tudományosan elfogadott, evidenciákkal alátámasztott terápiákat javasolhatják klienseiknek. Emiatt nagyon kicsi az esélye annak, hogy a hozzájuk fordulót kereskedelmi szempontok miatt, vagy tapasztalatlan-ságból, akár akaratlanul is, rossz tanáccsal lássák el. Ezért javaslom, hogy keressen magának mindenki olyan segítő, akit hitelesnek tart, ha úgy érzi, segítségre szorul, és forduljon bátran az autimentorokhoz. Elérhetőségük megtalálható az Autisták Országos Szövetségének honlapján, a bal oldali menüben a *Tanácsadás* rovat legördülő sávjában a *Mentorszülő-hálózat* címszóra kattintva.

Az autimentorok tapasztalatairól, ötleteiről, híreiről pedig a blogjukon olvashat: <http://autimentor.blogspot.com/>.

Kapitány Imola

A következmények és a jutalmazás szerepe a viselkedés fejlesztésében

Temple Grandin írása

Amikor általános iskolába jártam, a szabályok ugyanazok voltak otthon és az iskolában. Ha az iskolában patáliát csaptam, annak az volt a következménye, hogy egy este otthon nem nézhettem tévét. (Ma ennek valószínűleg az felelne meg, hogy a számítógépes játéktól tiltanánk el gyerekeinket.)

Az autizmussal élő gyermekek rendszerint mesterei annak, hogy kitapasztalják a határokat és azt a pontot, ahol megszeghetik a szabályokat. Én pontosan tudtam, hogy a nem megfelelő viselkedésem az iskolában azt eredményezheti, hogy nem láthatom a kedvenc tévésorozatomat. Ha jól viselkedtem, akkor a családom a lehető legnagyobb tiszteletben tartotta a kedvenc műsorommal töltött időmet, mert tudták, hogy az fontos nekem. Úgy emlékszem, csak nagyon

kevés alkalommal vették ezt el tőlem. Ugyanakkor meg kell jegyeznem, hogy sosem szabad megbüntetni egy autista gyermeket, ha hisztijét, vagy dührohamát a szenzoros túlingereltség okozza.

Édesanyám a legjobb nyomozónak bizonyult, ha azt kellett kideríteni, mi okozta ingerültségemet. Észrevettem, hogy egy nagyobb tömeg, vagy zaj olyan mértékű ingert jelentett, amit már nem tudtam kezelni. Ha olyankor volt velem gond, akkor ő tudta, mi a viselkedésem oka.

A magatartásom következményeként azonban sosem fosztott meg a művészettől, hanem csak a tévétől tiltott el – fontos az olyan területek erősítése, mint a művészet, matematika, zene vagy írás. Soha, de soha nem szabad elvenni olyan kedvteléseket, amelyek esetleg hasznosak lehetnek majd a munka világában is, ellenkezőleg, ezeket a tevékenységeket támogatni kell. Ehelyett inkább a televízió vagy YouTube nézésétől tiltuk el gyermekünket.

A rosszul alkalmazott büntetés ugyanakkor visszafelé süllhet el. Az olyan komoly büntetések, mint a tévétől vagy a lovaglástól való eltiltás csak ritkán fordultak elő velem és csak súlyos esetekben, például dühroham esetén. A túlzásba vitt fegyelmezés azonban csak frusztrálja a gyereket. Egy tizenéves lány viszonya például azért romlott meg nagyon édesanyjával, mert az rettentően részletes büntetés- és jutalmazásrendszert alkalmazott lánya legkisebb tetteire is. Például ha segített megteríteni, akkor 15 percnyi időt kapott számítógépezésre, ha nem rakott rendet a szobájában, akkor pedig 15 percet elvett tőle.

Esetemben a mindennapi viselkedési szabályok betartását anyám nem jutalmazta vagy büntette, hanem egyszerűen csak elvárta. Ha vétettem ezen szabályok ellen, például evés közben a villát a levegőben pörgettem, akkor csak csöndesen azt mondta: tegyem le a villát. Ahelyett, hogy rám kiáltott volna: „Fejezd be!”, egyszerűen csak utasított a helyes viselkedésre.

TEMPLE GRANDIN
(1947 Boston, Massachusetts)
Hároméves volt, amikor az autizmust (Asperger) diagnosztizálták nála. Az orvosok intézeti elhelyezését javasolták – a kislány akkor még egy szót sem beszélt. Édesanyja másképp döntött: nevelőnőt fogadott melléje, és amikor tanulni akart sosem nyeste vissza szárnyait. Az egyetemen pszichológiát és zoológiát tanult, majd ledoktorált, és a nagyüzemi állattartás szakértője lett. Emellett autizmus tanácsadóként is számon tartják. Életéből (természetesen fikciós elemekkel is átszőve) film készült *Temple Grandin* címen.



Jutalmat csak a nagyobb teljesítményekért kaptam. Ha valami rendkívülit értem el, azért ünnepeltek. Amikor egyszer csináltam egy szép kerámialovat, anyám el volt ragadtatva. Amikor szólót énekeltem egy kóruskoncerten, anyám szinte istenítt. De csak kivételes esetekben történt ez meg, akkor például nem, amikor templomba menetelkor hajlandó voltam felvenni azt a kalapot, amit egyébként utáltam – ezt egyszerűen csak megkövetelte. Az, hogy édesanyám milyen módon használta a jutalmazást és büntetést, a mellékelt táblázatban olvasható. Anyám arra is odafigyelt, hogy ugyanazok a szabályok és következmények legyenek alkalmazva otthon és az iskolában. Ő, a nevelőnőm és a tanárom együtt dolgoztak. Különösen fontos, hogy a szülők és tanárok kö-

Viselkedés	Például	Következmények
Komoly problémák	* verekedés * „hiszti” (a szenzoros ingerektől függetlenül) * dolgok összetörése * lopás	* eltiltás tévétől vagy videójátéktól * plusz munka, hogy az azért kapott pénzből kifizethessem az okozott kárt
Elvárt viselkedés	* megfelelő viselkedés asztalnál * azt mondani: „kérem” * nem késni * viselkedni a templomban * beágyazás	* nincs különösebb dicséret * nincs jutalom
Valódi teljesítmények	* egy szép és komolyabb művészi munka elkészítése * a szomszéd öreg néni segítése * megvarrni a ruhám szegélyét	* sok-sok dicséret * pénz

vetkezetesek legyenek a súlyos problémák esetén alkalmazott szabályokban. A nagyobb teljesítményeket pedig mindannyiuknak egyformán el kell ismerni.

Petri Gábor fordítása, lektorálta **Várnai Zsuzsa**

Temple Grandin *Írását az Autism Asperger's Digest engedélyével közöljük. Köszönjük!*
Az Autism Asperger's Digest olyan angol nyelvű internetes folyóirat, amely autizmusról szóló cikkeket, írásokat közöl. Elérhetősége: <http://autismdigest.com/>. A folyóirat elérhető iPaden, iPodon és iPhone-on is, illetve előfizethető Apple Newsstanden is évi 19,99 USD-ért.

A számítógép: áldás vagy átok?

Beszámoló egy kicsiny, de fontos konferenciáról

A fenti, kissé félreérthető címmel rendezett egynapos konferenciát tavaly november 24-én a *Research Autism* nevű brit civil szervezet. Ez az egyetlen olyan civil szervezet az Egyesült Királyságban, amelyik kifejezetten és csak autizmuskutatást támogat. Honlapjuk, a <http://www.researchautism.net> címen, ugyan csak angol nyelven, de igen részletesen tájékoztat a folyó és lezárt kutatásokról, a megrendezett és várható konferenciákról és szemináriumokról, s itt a szervezet hírlevelére is föl lehet iratkozni.

A különleges helyszínen, a Westminster Apátságához tartozó belső udvar patinás konferenciaközpontjában, a *Church House*-ban megrendezett konferencia a „Lorna Wing- szemináriumok” sorozat része volt. *Lorna Wing* a modern autizmuskutatás

egyik kezdeményezője, és ma már legendának nevezhető alakja. Olyan alapvető fogalmakat köszönhetünk munkásságának, mint például az autizmuspektrum fogalma. A konferenciához nemcsak nevét adta, de elnöke és díszvendége is volt, s több hozzászólásával sokat hozzáadott a konferencián folyó szakmai párbeszédhez.

A konferencia központi témája, a címnél pontosabban megfogalmazva az volt, hogy vajon inkább pozitív, vagy inkább negatív hatással van-e az autizmuspektrum-zavarral élő emberek életére a különféle számítógépek, informatikai eszközök gyors terjedése, s az internet egyre elérhetőbb és egyre összetettebb világa. E sorok írója a konferencia meghívott előadóinak egyikeként lehetett jelen, s *Joseph Mintz* brit kollégájával közösen a HANDS pro-

jekről tartott előadást. A konferencián elhangzottak azonban feltétlenül megérdemlik a szakma, az érintett emberek és segítők figyelmét. Az alábbiakban sorban haladok a legfontosabb előadásokon, néhány szót szólva az előadó személyéről, s összefoglalva mondanivalójának lényegét. Beszámolóm végén még visszatérek arra, magam miket tartok a konferencia legfontosabb üzeneteinek és tanulságainak.

DINAH MURRAY

A konferencia első előadója *Dinah Murray*, eredeti tanulmányait tekintve a nyelvészet kutatója, ma elsősorban alternatív és augmentatív kommunikációval foglalkozó szakember és aktivista volt. Szinte szenvedélyes előadást tartott arról, hogy a különféle könnyen hordozható számí-

tógépes eszközök – elsősorban a gyorsan terjedőben lévő táblagépek, megfelelő szoftverekkel felszerelve és megfelelő, szakértő támogatással kiegészítve – milyen alapvető változást hozhatnak olyan, autizmussal vagy más kommunikációzavarral élő személyek számára, akiknek ugyan nem áll rendelkezésére a hangzó nyelv használata, de képességeik egyébként lehetővé teszik a kommunikációt. Murray meglátása szerint az ő életükbe szinte forradalmi változást hozhatnak a hordozható, érintőképernyős eszközök, s úgy vélte, az ezekhez és az internethez való hozzáférés esetükben (is) emberi jogi kérdés. Úgy látja, az Egyesült Királyságban ebből a szempontból aránylag jó a helyzet: a különféle oldalakhoz tartozó kormányok egyaránt hajlottak-hajlanak az internet-hozzáférés alapvető jogként való elismerésére és támogatására, s ugyancsak pozitívan viszonyulnak a különféle számítógépes támogató eszközök költségeinek hozzájárulásához. Murray úgy látja: egyre többen értik meg, hogy az ilyen támogatás költségei megtérülnek, mind anyagi értelemben (az államnak kevesebbet kell majd költenie az elszigeteltségből fakadó problémák kezelésére), mind pedig morálisan: a társadalom közelebb kerül azon kötelezettsége teljesítéséhez, hogy minden tagja számára biztosítsa emberi jogait és méltóságát.

JACQUI ASHTON SMITH és BRENDAN WALSH

Murray előadása így a konferencia egyik meghatározó alaphangját adta meg. Ehhez csatlakozott, mások mellett, *Jacqui Ashton Smith* és *Brendan Walsh* fontos előadása. Mindketten a *National Autistic Society* (az angol Országos Autizmus Társaság) munkatársai, Jacqui Ashton Smith a társaság két iskoláját vezeti, Brendan Walsh a társaság oktatás-informatikai vezető tanácsadója. Azt a kérdést vizsgálták meg, miként kell viszonyulnia az autizmuspektrum-zavarral élő gyermekeket is befogadó iskoláknak az internethez történő hozzáféréshez. Üzenetüket saját hasonlatukkal

lehet legkönnyebben összefoglalni: egy forgalmas utcán való átkelés is veszélyes, mégsem tiltjuk meg örökre a gyerekeknek, hanem a megfelelő életkorban a megfelelő módszerekkel megtanítjuk nekik, hogyan kell, kellő körültekintéssel, átkelni az utcán. Kétségtelen, hangsúlyozták, hogy rengeteg a veszély az interneten, de, egyetértve Dinah Murray-vel, hangsúlyozták: emberi jogról van szó, s hozzátették: az, hogy ma beszélhetünk „autizmusközösségekről”, nagy részben az internetnek – s másik részben a fogyasztóknak jogait zászlóra tűző mozgalmaknak – köszönhető. Bemutatták azokat az ajánlásokat és gyakorlatokat, amelyeket maguk is követnek a NAS iskoláiban az internethasználat mellett óvatos tanítása és biztosítása érdekében.

PENNY BEDFORD

A Nottinghami Egyetem kutatója, *Penny Bedford*, a 138 autizmuspektrum-zavarral élő felnőtt résztvevővel végzett vizsgálatáról számolt be. E kutatás célja az volt, hogy feltárja, hogyan viszonyulnak a résztvevők az interneten történő kommunikációhoz. Bedford kérdőívvel és interjúkkal tárta fel, mennyiben, hogyan és miért használják az internetet kommunikációra az autizmuspektrum-zavarral élő felnőttek.

Eredményei nagyon egyértelműnek tűnnek: a megkérdezettek többsége használja, és szívesen használja az internetet kommunikációra, s elsősorban e-mailben szeret kommunikálni. Ennek magyarázata pedig jól illeszkedik ahhoz, amit az autizmuspektrum-zavarral élő emberek kommunikációs nehézségeiről tudunk: az e-mailen történő kommunikáció esetében nincsen sürgettség, van idő értelmezni, alaposan átgondolni a kapott üzenetet, s van idő átgondolni a saját válaszunkat. Mindezt úgy, hogy biztonságos, a személyt nem túlterhelő környezetben (pld. otthonról) kommunikálhatunk. Bedford előadása aláhúzza: számos autizmuspektrum-zavarral élő embernek az internet nem az egyik kommunikációs lehetőség

a sok közül, hanem esetenként a legjobb, sőt akár az egyetlen, s kellő támogatással a legbiztonságosabb.

DAVID MURPHY

A híres londoni Broadmoor kórház klinikai pszichológusa, *David Murphy* előadása ugyanakkor drámaian illusztrálta az internethez nem kellően támogatott hozzáférés kockázatait. Két olyan esetet elemzett, amikor autizmuspektrum-zavarral élő fiatalok súlyos bűncselekménybe sodródtak az interneten keresztül elért, vagy kapott információk hatására. Mindkét eset nagy visszhangot váltott ki a brit társadalomban, s mindkettő felhívta a figyelmet arra, hogy az autizmuspektrum-zavarral élő személyeket, kiszolgáltatottságuk miatt, még inkább fel kell készíteni az internet veszélyes aspektusaira, s még inkább folyamatos támogatást és segítséget kell kapniuk ahhoz, hogy elkerülhessék az ismertetettekhez hasonló tragikus következményeket.

TANULSÁGOK

A konferencia tanulságai meglehetősen egyértelműnek tűnnek: a számítógépes kultúra, az internet fontos lehetőségeket kínálnak az autizmuspektrum-zavarral élő embereknek a kommunikációra, önkifejezésre, tájékozódásra. Ezt a lehetőséget biztosítani kell számukra a társadalmaknak. Ugyanakkor elengedhetetlen, hogy ne nagy odafigyeléssel kezeljük a veszélyeket: ennek eszköze pedig a tanítás-nevelés, és a folyamatos támogatás, mert a korlátozás, csak átmeneti eszköz lehet, a folyamat legelején. Elengedhetetlen ennek megteremtene jogi, anyagi, szakmai és intézményes háttereit.

S végül a tanulság a hazai viszonyokat tekintve: mivel jellegzetesen néhány év késésben vagyunk a brit viszonyokhoz képest mind az ellátást, mind az internetes-számítógépes kultúrát tekintve, éppen itt az ideje, hogy itthon is megkezdődjön a nyilvános párbeszéd ezekről a kérdésekről.

Dr. Győri Miklós

A Gézagyerek Győrben

A Győri Nemzeti Színház bemutatta Háy János, kortárs magyar író A Gézagyerek c. színdarabját, melynek főhőse, a Gézagyerek autista.

A Gézagyereket *Posonyi Takács László* játssza. Hónapokig kijárt a Nyúlön lévő Márton Lakóotthonba, hogy alakítása minél hitelesebb legyen. Az otthon autista lakói, de elsősorban az otthont létrehozó *Fekete* házaspár autista fia, *Márton/Marci* adott mintát a Gézagyerek megformálásához. Az előadást a színház igazgatója *Forgács Péter* rendezte. Géza édesanyját *Pásztor Erzsi* játssza.

Az előadáshoz a színház Csillár szintjén kiállítás is kapcsolódik, mely a Márton Lakóotthonban folyó életet mutatja be sok-sok képpel. Az üveg-tárlókban pedig a lakók által készített sok szép, kézzel készített termék mutatja, hogy mire is képesek a fogyatékos emberek, ha dolgozhatnak. A kiállítást a *Fekete* házaspár készítette, állította össze.



A cikket a riportalany kérésére eltávolítottuk.

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617; firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Információs kék szám: (06 40) 200 821
Telefon/fax: (06 1) 302 0194; info@esoember.hu; www.esoember.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente • Ára: 700 Ft, évi előfizetés 2880 Ft.
Az AOSZ tagjai ingyenesen kapják.
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.
Nyomdai munkálatok: Reprográf Nyomdaipari Kft.
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését Nemzeti Erőforrás Minisztériuma támogatta.

