

esőember

30 éves az Autism-Europe
25 éves az Autisták Országos Szövetsége



Kontakt program:
önkéntesek
az autistákért

Támogatott lakhatás
magánereből

A szombathelyi
lakóotthon
nagy családjá

Területi Autizmus
Fórumok

Kedves Olvasó!



Huszonöt év, majd egy emberöltő. Ennyi éve alakult meg az Autizmus Alapítvány, melynek gesztorkodásával létrejött a maroknyi szülő által huszonöt éve megalapított Autisták Érdekvédelmi Egyesülete (AÉE), mai nevén az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ). Ez volt az első szülőszervezet, amelyik kifejezetten az autista személyek és családjuk érdekében jött létre. Harminc év: egy emberöltő. Ennyi az Autism Europe (AE) nemzetközi szülőszervezet életkora. Maroknyi szülő alapította, tagjai a világ minden kontinensén megtalálható autizmussal foglalkozó civil szervezetek. Tagja az AOSZ is. Az AE X. nemzetközi kongresszusának rendezési jogát pályázat útján nyerte el az AOSZ, elsőként Közép-Európában. Szeptember 29-e volt a kongresszus záró napja.

A világ 71 országából érkezett résztvevők 29 ország szakembereinek előadását hallgathatták meg. Nehéz volt választani a sok előadás, prezentáció, workshop között. Három téma biztos befutó volt: 1. a korai felismerés és fejlesztés; 2. a felnőtt autisták jövője, munkába állítása; 3. az idős 50–70 éves autisták gondjai. Ez utóbbival meglepően sok előadás, workshop, szekcióelőadás foglalkozott. Itt volt az ideje, hiszen az első, autistának diagnosztizált ember most hetvenhét éves. Ő, köszöni szépen: jól van, golfozik, szereti az életét, támogató közösség van mögötte. A nagy többségről ez nem mondható el, de talán eljön az az idő is, mikor az idős autistákkal kapcsolatban is publikációk, szakmai kutatások garmadájával találkozhatunk nemcsak külföldi, hanem magyar szakemberek által jegyzettekkel is.

Eltelt huszonöt év. A magyar szülőszervezet alapítójának gyerekei felnőtt korba léptek, és a szüleik éppoly tanácsstalanok, mint voltak negyedszázada. Csak épp a gondok eredője változott. Mert sem a szakemberek, sem az ellátórendszer nem készült föl a felnőttkorba lépő autista személyekre. Az Új Széchenyi Terv keretében kiírt Nyolc pont projekt (megvalósulása esetén) sokat javíthat az autizmussal élő személyek életminőségén és az öregedő autistákén is, hiszen a projekt egyik rész célja az egész életen át tartó támogatás. Hogy a nulláról idáig eljutott az autizmus ügye abban a szülő által alapított érdekvédő hálózatnak, az AOSZ-nak is nagy szerepe van.

Ezért talán nem tűnik túlzásnak a megállapítás: ez az év mérföldkő az AOSZ életében. A felnőttkort jelentő mérföldkő. Ezt a státuszát a kongresszus sikeres megrendezésével is bizonyította.

Tartalom

Véget ért az Autism-Europe X. kongresszusa	3
Kontakt program: önkéntesek az autistákért	10
A támogatott életvitelről és a Rajmond klubról	11
Támogatott lakhatás magánérőből	12
A szombathelyi lakóotthon nagy családja	13
A beszoktatáshoz türelem kell	16
Adókedvezmény jár a dolgozó autistáknak is	17
Nyílt levél a közgyűlés kapcsán	18
Válasz egy „nyílt” levélre	19
Mit tehetsz a városért? – Visegrad Blueprint	20
Területi Autizmus Fórumok	21
Autizmus nap november 9-én	21
Elnökségi határozatok 2013	22

A címlap Várai Enikő kongresszuson készült fotója alapján készült. A lélek pillanatai c. táncjáték egyik jelenetéről készült a fotó.

Véget ért az Autism-Europe X. kongresszusa

Az előadók 29, a kb. ezerfős hallgatóság 71 országból érkezett. Az alábbiakban szubjektív beszámolót olvashatnak a kongresszusról. Szubjektívet, mert azt hallgattam meg, ami érdekelt, és azt, amit az általam megkérdezett szülők fontosnak tartottak.

A 0. NAP

Ez a nap csak a mienk volt: magyar szülőké, szakembereké. A nap megrendezését az EMMI támogatta. A megnyitó beszédet Soltész Miklós, az EMMI államtitkára tartotta. (Beszéde itt meghallgatható: www.kormany.hu: Segíteni kell az autisták elfogadását.) Persze mások is beszéltek: Szilvási Zsuzsanna, az Autism-Europe elnöke, Farkas Edit, az FSZK vezetője (ők szervezték a 0. napot), és Erdei Máté, aspergeres autista, aki magáról mesélt kedvesen, meg a diagnózisairól (van neki több is). Kedvence a hallgatóságnak is tetszett: „Nem tudom, mi baja, de aranyos.” Ő a *Nyolc pont* projekt egyik arca a plakáton, és dolgozik is a programban.

Problémás viselkedés

Michael D. Powers igazgatója a Sajátos Nevelési Igényű Gyerekek Központjának Galstonburyban, és dolgozik a Yale Egyetem Gyermekpszichiátriai Kutatóintézetében. Előadásában a problémás viselkedésről és annak kezeléséről beszélt.

Hangsúlyozta: a problémás viselkedés mindig a láncolat végén jelentkezik. Valami megelőzi (ami kiváltotta), és azt a valamit kell megszüntetni, és meg kell tudni mi a problémás viselkedés célja (pl. fáj valamije, de nem tudja közölni – ez persze egyúttal ok is). A problémás viselkedés helyett mindig valami mást kell megtanítani



ni (helyettesítő készségek átadása). Alapvetés (amit jó, ha a szülők szem előtt tartanak): ha elveszünk egy általunk helytelennek tartott viselkedést, akkor másikat kell helyette adni, mert ha nem, akkor talál magának másikat. Csak evidencia alapú dolgokat tanítanak.

Táplálkozási és alvászavarok

A legtöbb szülő dr. Mark J. Palmieri előadására volt kíváncsi. Palmieri a Yale Egyetem Gyermekpszichiátriai Kutatóintézetében dolgozik, de társigazgatója az Étkezési és Alvási Zavarok Klinikájának is. Előadásának címe: *Autizmussal élők súlyos viselkedési problémáinak, táplálkozási- és*

alvászavarainak felmérése és kezelése: Előrelépések az alkalmazott viselkedéselemzésben.

Nem, nem a diétáról beszélt, vagy a lyukasbél-szindrómáról, hanem arról, hogy milyen tényezők gátolják a gyermeket abban, hogy úgy egyen, ahogyan kell, és azt, amire szüksége van a szervezetének. Klinikájukon ezt vizsgálják, és egyénre szabott terápiával gyógyítanak. Az autistáknál meglepően sok az étkezési gond, pedig a rossz étkezés befolyásolja (korlátozza) az életminőséget. Életmentő tehát megtanítani a gyereket enni. Azt tapasztalták, hogy igen gyakori az étkezési és viselkedési problémák együttes előfordulása.



A megközelítésük funkcióalapú: miért nem eszik a gyerek? Hogy a gyerekből jó evő legyen (megtanuljon enni), felméri a családot, a család szokásait, majd a terápiába az egész családot bevonják. Egyik első lépésük, hogy megkéri a szülőket: egy héten keresztül vegyék fel a gyerek összes evését, beleértve a nasikat is! Ezzel párhuzamosan naplót kell vezetni arról, hogy mit eszik a gyerek. Ezek után a klinikán orális-motoros felméréseken esik át a gyermek. A fizikai paramétereiktől is függ, hogy valaki tud-e rendszeresen enni, épp ezért ők ezeket az orális deficiteket is vizsgálják: pl. az álkapocs stabilitását, a nyelvmozgás gyorsaságát stb. Ha ez a baj, akkor megkezdődik az izmok motoros fejlesztése, játékosan, kü-

lönféle eszközökkel. Emellett folyik az új étel elfogadtatása is. Az étel elfogadtatása egyformán történik: akár aautizmusa, akár a más orális deficit miatt nem rág a gyerek, vagy egyfélélt eszik (autizmus). A változások apró lépésekkel érik el. Pl. először csak megszagoltatják a gyereket az ételt, ha ezen már túl estek (nem utasítja el, nem húzza el a fejét), akkor a szájához érintik. Cseles, fogkeféhez hasonló eszközük van, amelynek sörtéi között megbújik az új étel észrevehetetlen morzsácskaja: először ezt a kefével érintik a gyerek szájához, s ha már ezt elfogadta (megszokta?), emelik a kefével lévő étel mennyiségét. (Láttunk róla rövid videókat). Mindez türelemjáték. Akár 30 hétig is eltarthat egy ilyen terápia, de volt már egy évig tartó is. A terápia végén a gyermek megeszti az új ételeket.

Az *alvászavarokkal* kapcsolatban érdemes megszívlelni néhány általa mondott tanácsot: 1. tartsuk be a gyerek lefekvésési rituáléját; 2. az alvás, felkelés mindig konkrét napszakhoz kötődjön (pl. reggel 7-kor felkelés: mindig, még vasárnap is. Fontos a rutin kialakítása).

Az alvási szokáson történő módosí-

tás itt is kis lépésekben történik, és a szülővel együttműködve. Épp ezért mindig feltétlen őszinteséget vár el a tőlük: ha az általa ajánlott módosításokat nem tudják végrehajtani, mondják meg, mert a „megpróbálhatjuk” nem elég.

Molly példáján mutatta be, hogyan érték el, hogy a gyerek végül a saját szobájában aludjon. Ehhez sok-sok próbálkozásra volt szükségük, és viselkedésmódosításra: nemcsak Mollynál, hanem a szülőknél és a kislány öccsénél is. A végén Molly (próbálkozások, viselkedésmódosítás után) visszament a saját szobájába aludni, és jutalmul új ágyneműt kapott.

Végző konklúzió: Az evés- és alvászavaránál nemcsak a gyerek viselkedését változtatják meg (ABA), hanem a szülőket is: az ő terápiájuk is fontos. Az is fontos, hogy a *terápiába mindig bevonják a szülőket, nekik is van feladatuk* a remélt cél elérésében.

Palmieri doktornak sikerült az egyik szünetben néhány kérdést föltennem, az erről szóló írást következő számunkban olvashatják.

A KONGRESSZUS

Áder János köztársasági elnök úr – a kongresszus fővédnöke – levelének felolvasásával kezdődött az ünnepélyes megnyitó. Sok háttérben zajló egyeztetés után meglepetésként eljött Marie dán hercegnő, aki láthatatlan autistákról beszélt, őket az ilyen kongresszusok teszik láthatóvá. A hercegnő hazájában az autizmus arca, és büszke Dániára, mert élenjár (aspregeres) autisták munkába állításának terén a nyílt munkaerő-piacon. Az EMMI miniszterelnöke Balog Zoltán arról beszélt, hogy *az állam feladata, hogy teljes életet élhessenek az autisták* (a videó megnézhető a kormányoldalon).

A megnyitó legjobb része nem az volt, hogy itt volt az angol X-factor egyik felfedezettje Scott James, és elénekelte azt a dalt, amivel a közön-



Középen Marie dán hercegnő, balján Szilvássy Zsuzsanna, az AE elnöke

ség és a zsűri szívébe lopta magát. (Egyébként külön tehetségkutatót is indítottak az autistáknak az angolok. A Google-ba csak ennyit kell beírni: Autism' got talent.) Jó volt ez is, meglepetés is volt, mint a dán hercegnő, mégis (nekem) a legjobb az a szabad táncjáték volt: *A lélek pillanatai*, amelyet az Aura Egyesület aspergeres fiataljai és a professzionális ArtMan Együttes tagjai adtak elő. Mindez Bóta Ildikó táncművészt dicséri, aki Tánceánia nevű együttesében foglalkozik a sérült és az ép fiatalok közös táncával.

Végignézve a három nap kínálatát, csábító volt, hogy a nagy nevek előadását hallgassam meg (Rita Jordan, Theo Peeters, Patricia Howlin), de ezt elvettem. Könyveik ugyanis kaphatók magyarul, az érdeklődők a legfontosabb szakirodalomhoz hozzájutnak. Ezen a blogon viszont nagyon jó szülőbeszámolót olvashatnak: a *Merj más lenni* c. blog szerzője a nagy nevek előadásáról számolt be: <http://merjmaslenni.blogspot.hu/>.

Fred R. Volkmar sajnos lemondta a részvételt. Az *autizmus kézikönyve – Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell* c. könyve most jelent az AOSZ és a Geobook

kiadó gondozásában. A kongresszus idején 20% kedvezménnyel volt kapható. Summázva: az autizmus enciklopédiája.

Időskor autizmussal

Jómagam azokra az előadásokra vádásztam, ahol a felnőtt és az idősebb vagy az öreg autisták gondjaival foglalkoztak. Ezért mentem el *Carol Povey* és *Caroline Hattersley* előadására: *Időskor az Egyesült Királyságban*. Mindketten a NAS, az angliai nemzeti autista szövetség tagjai. Povey a NAS Autizmus Központjának igazgatója. Caroline Hattersley az információs, tanácsadó és támogató szolgálat vezetője, felügyel egy sor szolgálatot, köztük az Autism Helpline-t, ahol autisták, családtagjaik, gondozóik, de bárki kérhet tanácsot, segítséget telefonon.

Povey harminc éve foglalkozik felnőtt autistákkal. Amikor a munkát kezdte a húszas éveik elején jártak. „Idősödünk” – mondja, de míg ő, és mi – a többség – többnyire felismerjük a bajt, és előbb-utóbb szakemberhez fordulunk. Az autistánál – főleg, ha nem beszél – sokszor nem is veszik észre, hogy valami nincs rendben, vagy ha megváltozott – pl. a viselke-

dése vagy lefogyott –, azt is az autizmus számlájára írják. Konkrét példát mond: egy ismerős autista személynél, bár vitték orvoshoz, csak a negyedik alkalommal ismerték fel, hogy végbélrákja van. A gondozók csak akkor figyeltek fel a nem beszélő autistára, amikor már látványosan „megváltozott”, ezért is vitték orvoshoz.

Keveset tudunk az idősebb autistákról, mondja, és megállapítását az összes, e témában meghallgatott előadás igazolta. Angliában az autistáknak egy százaléka felnőtt, és a legtöbbjüknek nincs diagnózisa. Az idősebb autistákról nincs szakirodalom, alig-alig jelenik meg róluk írás. Esettanulmányok révén szerezhetünk információt, internetes blogokból vagy felmérésekből

Angliában 2009-ben volt kutatás, amit 2012-ben és 2013-ban megismételtek.

A kutatásból kiderült:

- a diagnózis hosszú volt és stresszes
- az 55 évesek 33%-a hetekig nem beszél senkivel, nem megy ki a házból, az igényeiket senki sem vizsgálta
- a családjuk nem tervezi a jövőt, a testvérek (ha vannak) szintén öregszenek; sokan nem bírják el a saját, valóban öreg szüleik és az autista





Jelenet A lélek pillanatai c. táncjátékából

testvér együttes gondozását

- egy részük elvesztette a támogatói körét
- az autisták problémáival foglalkozó szakemberek nem sokat tudnak az idősek problémáiról, a szakemberek többsége a fiatalokkal foglalkozik (ezt a publikációk száma is igazolja). Az egészségügyben dolgozók sokat tudnak az idős kor problémáiról, de semmit nem tudnak az autistákról.

Caroline Hattersley átvált az interaktív munkára. Videókat látunk egy-egy idős autistáról. Mindegyiknek van valami problémája, amitől a viselkedése megváltozott. Nekünk az a dolgunk, hogy megpróbáljuk „kitalálni” és megoldani azt, amitől a képen látható idősek megváltoztak. Próbálkoztunk, és egyiknél drámai dolog derült ki: Maryt rákkal diagnosztizálták, Peternek egyensúlyzavarai lettek, ezért nem tudja megtenni



A 30 éves AE ünnepi tortája

mindennapi hosszú gyalogtúráját. Az okok felderítése után a megoldás, illetve a helyettesítő dolgok kitalálása volt még a feladatunk. A hallgatóság által javasoltakat az élet persze felülírta, de itt most nem is ez a lényeg, inkább az, hogy ilyenkor mi a szakszerű teendő.

Caroline szerint: gondozási tervet kell készíteni, ha beteg az ASD-s személy, akkor a diagnózist meg kell beszélni vele (kezeléseket stb.) Arról sem szabad hallgatni, hogy mi történik akkor, ha meghal a szülő vagy a gondozó (Peter 87 éves édesanyja rákos lett, ezért már nem tudja látogatni őt), és mi történik akkor, ha ő (az autista) meghal.

Kínzó gondolatok ezek, de mivel nemcsak az autisták, hanem az egész népesség öregszik a szakemberek Angliában is előbb-utóbb rákényszerülnek arra, hogy foglalkozzanak az időskedés és az autizmus kapcsolatával is.

Magyarországon semmiféle ilyen kutatásról nem tudok, sőt a felnőtt, ám még nem öreg autisták, pszichiátert sem találnak. Ha ápoló-gondozó otthonba, vagy nagy intézménybe kerülnek, akkor még azzal is meg kell küzdeniük, hogy az állandóan változó – mert alulfizetett – személyzet semmit nem tud az autizmusról. Talán a kongresszuson elhangzott szép számú előadás az időskorról, arra buzdítja honi szakembereinket, hogy ezzel a témával is foglalkozzanak.

Beszélgetések kávészünetben

A szünet alkalom arra, hogy az ember beszédbe elegyedjen az épp mellette állóval, ülővel. Például a Szerbiából érkezett hölgy azt mondta, náluk is kb. 100 ezer az autista, és a kazein-gluténmentes diétával nem foglalkoznak. Nincs rá evidencia alapú bizonyíték. Más, általam megszólított nációk delegáltjai is így vélekedtek. A palesztin küldött egy szál maga érkezett országából. Náluk iskola egyáltalán nincs. Történelemtanár, Nablusban él, a kormány küldöttje,



azért jött, hogy tanuljon. Autista fia egy gondozási központban tölti napjait, de terápia nem sok van náluk. Nincs pénz – mutatja a nemzetközi egyezményes mozdulatot –, és dicsér minket a rendkívül informatív kongresszusért, azért, hogy mennyi mindent kapnak az autisták nálunk. Minden relativ. A honi szülők úgy érzik, szinte semmit nem kapnak.

A romániai, marosvásárhelyi alapítvány magyar munkatársai (még) nem tudják, hogy országukban mennyi az autista. Eddig ezzel ott nem nagyon foglalkoztak. Az alapítványuk sem tiszta profilú, az autisták mellett foglalkoznak egyéb fogyatékos gyermekekkel is. Nagy Réka klinikai pszichológus, a szakterülete a korai fejlesztés, ezért főleg ezekre az előadásokra járt (szép számmal vol-

tak ilyenek). Kapcsolatban állnak az AOSZ-szal, a szülőknek szóló mentorképzésen részt vettek.

A francia Svájcban érkezett Isabelle. Van még olasz és német kantonja Svájcban és mindegyikben más és más az autisták helyzete. Igazán meglep azzal, hogy az egész francia Svájcban összesen két állami intézmény van autistáknak, a többit mind civil szervezetek tartják fenn. A tandíj borsos, 15 ezer euró. Az ő 17 éves fia állami intézménybe jár, és abban bízik, hogy tud majd irodai, számítógépes munkát végezni. Ha azt hisszük, hogy ott minden „havaj”, hát tévedtünk. Jót nevetnek rajta, mikor hüledezem az előbb hallottakon, és azt mondják (a szülőn kívül még két, francia kantonbeli svájci áll mellett): „Persze, azt hitted, ez a gazdag Svájc, ahol minden van!” Tényleg azt hittem.

És azt is hittem, hogy az állami támogatott fejlesztések garmadját ontják az autista gyermeket nevelő szülőre. Ez sem így van. Van persze, van államilag támogatott terápia is (ergoterápia), de a többségéért a szülőnek kell a zsebébe nyúlnia. Szerintük nincs annyi autista kis országukban, mint amennyiről más országokban beszélnek.



Autizmus és a D-vitamin

A svédek is úgy gondolhatják, hogy náluk is kevesebb az autista, mint másutt (ezt persze csak én gondolom, az elhangzott előadás alapján). A pici Lehár terem zsúfolásig megtelt Karin Källén: Autizmus és D-vitamin c. előadására. A kutatásukban pszichológusok, pszichiáterek, vegyészek, epidemiológusok és más szakember vettek részt. (Szegény tolmács sokszor hosszú másodpercekig hallgatót, mert nem boldogult a szakki-fejezésekkel.) A Malmöi Ifjúsági és Rehabilitációs Központban kezelt gyerekekből választották ki a kutatás résztvevőit. (Malmöből és az agglomerációból járnak ide). A kísérletbe bevontak egy biobankot is, ahol köldökzsinórvért és egyéb vénásan levett vért tárolnak.

A kutatás hipotézise – hogy a D3-vitamin hiánya is szerepet játszhat az autizmus kialakulásában – (eddig) nem igazolódott. Ők a bőrön át felszívódó D3-mal foglalkoztak (napsütés). Azt viszont meglepve tapasztalták, hogy a szülői eredet, az hogy ki honnan érkezett Svédországba (bevándorlók) befolyásoló tényező. Svédország szülőiteinél nagyságrendekkel kevesebb ASD diagnózisú gyereket találtak, mint az Európából, Dél-Amerikából, Közel-Keletről vagy Afrikából érkezett családoknál. Egy kérdésre válaszolva Karin Källén azt mondta: ennek az lehet az oka, hogy a svéd emberek fehér bőrűek és szeretnek napozni, nem burkolják be magukat, míg pl. az Afrikából érkezettek fekete bőrűek, és ezért nem jutnak elegendő D-vitaminhoz. A kutatás még tart. Pillanatnyilag csak annyit tud mondani: még nem bizonyítható az összefüggés az autizmus és a D3 vitamin hiánya között, de nem is zárható ki. Véglegesen csak a kutatás zárása, értékelése után mondhatnak.

Nincs más hátra: figyelni kell az internetet.

Karin Källén egyébként a Lund Egyetem docense, epidemiológus és a ve-

leszületett rendellenességekkel foglalkozik, valamint a teresség alatt szedett gyógyszerekkel és hatásukkal a magzatra, különös tekintettel a koraszülöttekre. Számos más, a koraszüléssel kapcsolatos funkciója van.

NEMZETKÖZI ASPERGER-TALÁLKOZÓ

Váratlan, bónusz ajándék: a kongresszus utolsó napján, délidőben, európai Asperger találkozóra invitáltak minket a magyar aspergeresek. A találkozó két szervezője: *O. János* és *P. Tamás* volt.

Az eseményt *P. Tamás* vezette gördülékenyen, humorral, mintha mindig ezt csinálta volna. A fő téma a felnőtté válás volt, és az ehhez kapcsolódó leggyakoribb problémák, a legvégén aztán közös üzenet megfogalmazása Európának (de mivel az USA-tól kezdve Palesztínáig mindenhol jöttek vendégek, hát – kis túlzással – a világnak üzentek. A találkozón egyébként tilos volt fényképezni, így nem tudok arcképeket adni a nevekhez.)

Tamás bemutatta az Aura Egyesületet, benne az Asperger Klubot, hangsúlyozva, hogy kevés ilyen van ná-



Majorháló-kiállítás

lunk (tényleg, vajon hány lehet?), majd elmondta a meg tárgyalandó témákat:

- Jó-e ha tudjuk a diagnózisunkat?
- Függetlenedés a családtól; munka, munkahely
- Párkapcsolat

A diagnózisról, előnyeiről, hátrányairól és megmondjuk-e?

Az első hozzászóló, az Angliából érkezett tanár elmondta: csalódás volt neki, hogy milyen kevés aspergeres előadó volt. Valószínűnek tartja, hogy az előadásokat elbírálók között nem volt autizmusban érintett. Szerinte egyértelműen van a diagnózisnak előnye.

P. Tamás ezt másképp látja, már fel-

nőtt korban kapta meg a diagnózisát. A diagnózis óta egyre lustább („leépültem”), mert úgy gondolja, miért is tenne szellemi vagy fizikai erőfeszítést, ha ő autista? Ha nem figyel, és ezért nem válaszol, vagy ha nincs kedve rendesen felöltözni, akkor is elfogadják az emberek – hiszen autista. Úgy véli, sok segítséget kapnak az autisták, amit nehéz visszautasítani, még akkor is, ha nincs rá szükség, és ez befolyásolja az embert.

Cz. Péter szólt hozzá, aki szintén aspergeres, de erre ötvenéves kora körül jött rá, amikor a lányát diagnosztizálták ASD-vel. Egy angol plakát került a kezébe az autizmusról, és magára ismert: ez volt az ő gyerekkora – de ekkor már komoly egzisztencia volt mögötte. Úgy vélte, ha fiatalokrában tudja meg a diagnózist, akkor feladja. A kínjain, a mássága miatt érzett fájdalom az segítette át, hogy hívó katolikus, és ez a vallás tiltja az öngyilkosságot. Szerinte az egyéntől függ, hogy jó-e tudni a diagnózist, vagy sem.

Egy angol férfi: Őt a harmincas éveik közepén diagnosztizálták, a fiánál ez kicsit korábban megszületett. A diagnózis elmondása pozitív és negatív tapasztalatokkal jár, de ő mindig büszkén vállalja, és elmondja mindenkinek. Pozitívan tekint sajátmagára.

Egy magyar anya: 19 éves aspergeres fia van, szülőként évekig tartott a diagnózis feldolgozása: traumaként élte meg. A fiának is nehéz, mert tapasztalja a megbélyegzést.

Tamás saját élményt mond: a diagnó-

zisa előtt 15-féle munkahelye volt, mert sokszor kiakadt, és kiabált a kollégáival. (Aki most ismerte meg *Tamást*, ezt el sem hiszi, de mint mondta: sokat segített neki a terápia, amin a diagnózisa óta vett részt.)

Egy angliai résztvevő hozzászólásából kiderült, hogy az Egyesült Királyságban több olyan szervezet is van, amelyet autisták vezetnek, sőt az ő nemzeti autista szövetségük (NAS) kifejezetten foglalkozik azal, hogy hogyan lehetne az ASD-seket foglalkoztatni.

O. János, a másik szervező vette át a szót ennél a pontnál. Bár *János* azt mondta, nem tudományos, hanem szubjektív lesz az előadása, nagyon felkészült volt. Beszélt az autisztikus „burn out”-ról (kiégésről), a funkcióvesztéséről, amiről szerinte a szakemberek nem beszélnek, az elvárások kezeléséről (a sajátjáról; a szülőkérről; és a külső környezetről); végül az énképről, az egóról és jelentőségéről az autizmusban. (Igencsak sajnáltam, hogy mindennek kifejtésére nem jutott elég idő, mert az látszott, hogy *János* alaposan beleásta magát az autizmusról szóló szakirodalomba, és ami ennél sokkal fontosabb: mindenről saját tapasztalata és véleménye van).

Az aspergeres munkavállalóról

A munkahellyel kapcsolatban kiemelte az aspergeres munkavállaló lojalitását, s azt, hogy hajítja őket a kíváncsiság a dolgok működésének megismerésére, meg a siker és az elismertség iránti vágy. Problémának tartja viszont, hogy a „részletekre és nem az egészre koncentrálnak”.

Párkapcsolat: amit az aspergereseknek tanulni kell

Egy hölgy hozzászólása: négy gyereke és aspergeres férje van. A férje megtanult kérdezni, ő pedig elmondja, mit akar. A házasságuk működik, együtt vannak. Egyébként a férje is



csak akkor jött rá, hogy ő aspergeres, amikor a fiát diagnosztizálták. Anyósa szerint az unoka pont úgy viselkedik, mint az apja kiskorában. Sajnos eme izgalmas téma kifejtésére nem jutott idő, hiszen még meg kellett fogalmazni az üzenetet. Az aspergeresek aktívak, konstruktívak voltak, és nem csak a magyarok, így hamar megszületett a közösen elfogadott szöveg.

*

Itt persze nem ért véget a kongresszus krónikája. Hiszen nem szóltam a Majorháló kiállításáról, a termékek árusításáról, kapósságáról. Következő számunkban is olvashatnak egy-egy előadásról, és a Mosolyott-

hon Alapítvány 5. árveréséről, mely a kongresszus egyik eseménye volt: autista alkotók és kortárs képzőművészek művei kerültek kalapács alá. A műveket a www.autisticart.hu oldalon nézhetik meg.

Szeretnék „zárást és kasszát” csinálni a két elnökkel: Szilvási Zsuzsannával (AE), és Kővári Edittel (AOSZ). Megkérdeznék szakembert, szülőt is: nekik mi volt az újdonság, mit szeretnének nálunk is meghonosítani?

Együttal kérni szeretnék mindenkit: ha érdekes előadást hallott, és van hozzá kedve, ideje, írja meg az Esőembernek, hogy mások is értesüljenek róla.

Ferenczy Ágnes

Üzenet Európa neurotipikus embereinek

UGYANOLYANOK vagyunk, mint ti, csak nincs elég eszközünk kifejezni.

HANGSÚLYOZZÁTOK a képességeinket, közetek tartozunk. TÖBB figyelmet kérünk a felnőtteknek.

FOGADJÁTOK el a különbözőségeinket, és lássátok meg az értékeinket.

NE akarjatok normálissá tenni.

NEKTEK is segítségre van szükségetek, mi segítünk.

Kontakt program: önkéntesek az autistákért

A Kontakt önkéntes munkát motiváló, támogató és fejlesztő programok (TÁMOP 5.5.2-11/1) keretében 2012 novemberétől folyik a munka az Aura Egyesület, a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány és az Autisták Országos Szövetsége együttműködésében. Célja az autizmussal élő gyermekek és felnőttek, valamint az érintett családok támogatása.

Korábbi lapszámainkban már olvashattak a programról, amely elsősorban abban nyújt segítséget, hogy az önkéntesek felkészülten, informáltan és szakmai támogatással megerősítve kapcsolódhassanak be részben az ellátó szervezetek munkájába, részben a családok közvetlen segítésébe.

A Kontakt program 2013 novemberében zárul, így indokolt, hogy rövid áttekintést adjunk az elért eredményekről, sikerekről és a felmerült kérdésekről. A jelentkezés még mindig folyamatos, az elmúlt évben több mint 150 önkéntes jelentkezett a munkára. Az eltelt időszakban az előzetes várakozásainkat is meghaladta a *több mint 3000 óra elvégzett önkéntes munka*.

Öt – kétnapos – felkészítő képzés zajlott le az első szakaszban, nagy számú érdeklődés mellett. Önkénteseink elsősorban a szervezeteknél

végezhető munka iránt érdeklődtek – és bár rendszeres szupervíziót biztosítunk, aminek révén több családhoz is sikerült értő segítséget közvetítenünk –, a nagyobb egyéni felelősséggel járó, családoknál végzett munkára kevesebben vállalkoztak. Tekintettel arra, hogy felméréseink szerint erre igen nagy igény lenne, a későbbiekben feltétlenül végig kell gondolni az intenzívebb felkészítés és a mentorálás rendszerét.

Ugyancsak a program tapasztalata, hogy azt ellátók, mint önkénteseket fogadó szervezetek – noha nyilvánvalóan munkaerőhiánnyal, korlátozott ellátási kapacitással rendelkeznek – a vártnál lényegesen kevesebben, „óvatosan” jelentkeztek. Ez felhívja a figyelmet arra, hogy további erőfeszítéseket szükséges tenni az önkéntesség terjesztésére és a szervezetek megsegítésére, hogy felkészülten és az önkéntes munka értékeit megtapasztalva, motiváltan igényeljük és fogadhassák az önkénteseket.

Önkénteseink számos rendezvényt támogattak munkájukkal, többek között az autizmus világnapi sétát, konferenciákat, érdekvédő szervezetek rendezvényeit és az Autism-Europe X. Kongresszusát.

Kiemeljük a programba bekapcsolódó autizmussal élő személyek önkéntes munkájának sikerességét, és későbbi munkavállalásuk előkészítésében betöltött szerepét. Ők több héten át tartó csoportos és egyéni felkészítésben részesültek a Kontakt keretében. Az AURA Egyesület Asperger Klubjában rendszeres munkát végeznek, a program ideje alatt határozott idejű munkaszerződéssel került felvételre öt autizmussal élő személy, akiket mentor támogat a beilleszkedés és a munkavégzés folyamatában. További két fő álláskeresése most folyik, illetve további két fő gyakornoki programban vesz részt.

Az AOSZ mentorszülői programját és az animátorok munkáját képzéssel, esetmegbeszéléssel és konzultációs lehetőségekkel támogatja a program.

A Kontakt program lezáró szakaszában olyan kiadvány összeállítása zajlik, amely mind a szülők és a szakemberek, mind pedig a laikus érdeklődők számára betekintést nyújt az autizmus világába. A program részletesebb beszámolóját, értékelését az AOSZ őszi konferenciáján hallhatják az érdeklődők.

Simó Judit

Képzőprogram a Kontakt önkénteseinek

A felkészítés autizmussal élő gyerekek, felnőttek és családjaik támogatására, animátorok és mentorszülők számára képzés azokat az alapvető ismereteket adta át a résztvevőknek, amelyeknek ismerete elengedhetetlen szükséges az autista személyekkel való sikeres kapcsolattartásban. Rövid elméleti összefoglalót adtunk az autizmus természetéről és kialakulásának hátteréről, továbbá azokról az akadályokról, amelyek gátolják az érintetteket az őket körülvevő szociális környezet megértésében és a környezettel való kommunikációban. Sok gyakorlati példán, élményen keresztül mutattuk be az autizmussal élő személyek gondolkodására és észlelésére jellemző sajátos

eltéréseket, hogy ezáltal átélhetővé és érthetőbbé váljon az érintettek gondolkodása és viselkedése.

Célként tűztük ki azt is, hogy a képzés résztvevői segíthessék az autizmussal élőket és családjukat a közösségi beilleszkedés, tanulás, munka, szabadidő és a mindennapok számos területén.

Képzők: Sajó Eszter klinikai szakpszichológus, Várnai Zsuzsa klinikai szakpszichológus.

A mentorszülők felkészítése és az animátorok képzése szeptember 21-én, illetve október 5-én történt.

Kapitány Imola

A támogatott életvitelről és a Rajmond klubról

Minden autizmussal élő gyermeket nevelő szülő aggodalommal gondol arra, amikor már nem tudja a gyereket ellátni, segíteni. Azért is van ok az aggodalomra, mert bár hazánkban folyamatosan fejlődik az autizmussal élők ellátása, a felnőtt, idősebb korosztálynak a kis számú, civil működtetésű vidéki lakóotthonokon kívül nincs más, biztonsággal elérhető autizmusspecifikus ellátás. Sőt, a fővárosban még ilyen lakóotthon ill. intézmény sincs.

Támogatott életviteli szolgáltatás

Akinek jelenleg megoldott a lakhatása, annak is támogatott életviteli szolgáltatásra lenne szüksége. Az autizmussal élőknek ugyanis egész életen át tartó, bár különböző mértékben, egészségügyi, szociális, életviteli támogatásra van szükségük, független attól, hogy hol laknak, és hogy élnek-e a szüleik, tud-e a család segíteni. A támogatott életvitel azt jelenti, hogy a rászoruló szakszerű, szervezett keretek között – a minél önállóbb élet érdekében – kapjon rendszeres segítséget lakóhelyén. A *külföldi szakirodalomból ismert „supporting living” nemcsak támogatott lakhatást, hanem elsősorban egész életen át tartó támogatott életviteli szolgáltatást jelent.* Az ilyen szolgáltatások kialakítása, bevezetése akár éveket is igénybe vehet. A Fogytékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK) most induló TÁMOP „Nyolc pont” projektjének egyik fejezetében nem véletlenül került bele a támogatott életviteli szolgáltatás, mint szakmai, intézményi és fejlesztési igényt jelző fejezet.

A támogatott életvitel egyes elemei a hazai civil mozgalomban már évek

óta jelen vannak. Az *Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület* közel tíz éve támogatja elsősorban az Asperger-szindrómás fiatalokat. A rendszeresen, kéthetente megtartott Asperger Klubban jogi oktatást, háztartási ismereteket, önálló életre felkészítést végeznek, szabadidős programokat, kirándulásokat szerveznek, olyan kis közösséget létrehozva, ami alapja a szakszerű szolgáltatások igénybevételének.

A jelenlegi, legnagyobb szolgáltatási úr az iskolából kikerülteknél jelentkezik. Az eddigi strukturált életük megszűnik a számukra oly fontos munkavállalási időszak kezdetén. Nekik, otthon élő fiataloknak, az iskolai képzés befejezése után, nincs szervezett, szakmai irányítással egybekötött szolgáltatási rendszer – sejtetően anyagi és szakmai okokból. A fent említett Nyolc pont projekt keretében az autizmussal élő személyek országos ellátásának szakmai fejlesztése óriási lökést adhat a még kialakulatlan intézményi rendszer létesítéséhez.

A szülők bíznak a fejlődésben

A támogatott életviteli ellátás az autizmussal élőknek olyan fontos, hogy hamarosan bekerülhet a főváros – 2011-ben nagy szakmai összefogással megalkotott – autizmussal élőket segítő koncepciójának aktualizált anyagába. Innen csak egy lépés, hogy a szintén kidolgozás alatt álló „Budapest Fővárosi Szociális Koncepció 2012–2020” stratégiájának is fontos része legyen. Mi szülők, szülők által működtetett civil szervezetek, bízunk ebben a fejlődésben és a magunk eszközeivel, kis lépéseivel igyekszünk segíteni ezt a folyamatot. A csak SOFI néven ismert, budapesti, XVIII. kerületi oktatási intézményben

1993 óta működik autizmusspecifikus általános iskolai felkészítés. Azóta 70-80 fiatal került ki tőlük. Életútjuk követése nem az iskola feladata. Egy részük nappali ellátóba, kis részük intézménybe került, de nagyobb részüket otthon a család gondozza, egyre jobban beletörődve romló állapotukba.

A Budapesti Patrónus Alapítvány – az AURA Egyesület mintája alapján –, a helyi önkormányzat segítségével, szülői és ifjúsági klubot szervez a SOFI-ban. A klub a „Rajmond” nevet kapta az *Esőember* c. film hőse után. A klubfoglalkozásokon megismertetjük a szülőkkel a támogatott életvitel koncepcióját, és a fiatalokkal olyan közösség-szervező munkát indítunk el, ami megkönnyítheti beilleszkedésüket és a jövőben elérhető szolgáltatások igénybevételét.

A havonta megrendezésre kerülő klub célja – az információk átadásán, ismerkedésen és a szabadidő eltöltésén és az integráló fejlesztésen túl – olyan közösség létrehozása, amelynek tagjai a kialakulóban lévő támogatott életviteli szolgáltatásokat igénybe tudják majd venni. Várjuk érdeklődő szülőket, fiatalok jelentkezését elsősorban a közeli kerületekből és az agglomerációból. Így gyűjtenénk össze azokat a kallódó, autizmussal élő, iskolából kikerült fiatalokat, akik a támogatott életviteli ellátás hasznélvezői lesznek.

Érdeklődni lehet a **(+36 30) 552 6948** telefonszámon, vagy e-mailben: gulyastibor@t-online.hu. Bővebb információkkal honlapunk szolgál: www.patronusalapitvany.hu

Gulyás Tibor elnök
Budapesti Patrónus Alapítvány

Támogatott lakhatás magánerőből

Ha baj van, vagy ha valamit nem tudunk megoldani, akkor „államot” kiáltunk, hogy oldja meg helyettünk, elvégre fizetjük az adót. Joachim Ágnes háromgyermekes szülőként úgy gondolta, nem vár másra (az államra), hanem lép egyet.

Ágnes és férje három gyermeket neveltek föl, egyik közülük Balázs, akinek mindenki csak *Bazsának* hív, autista. Bazsa, kijárva a normál általános iskolát, elvégezve a speciális szakiskolát, 2008-ban került Gyöngyösre, az Autista Segítő Központba (ASK). Kertészeti szakképzettségének köszönhetően, az akkor még a ferences rend által fenntartott karácsondi Boróka Majorságában kezdett dolgozni. (Közben a Borókát fenntartásra átvette a budapesti Főkefe Nonprofit Zrt.) Bazsa a rend gyöngyösi rendházában lakott – ez az ASK központja, ahol iskola, bentlakásos intézmény és átmeneti otthon működik. Ő az átmeneti otthonnak fenntartott egyik szobában kapott helyet. Ez a lehetőség egy évvel ezelőtt megszűnt, a törvény 18 hónapos ott tartózkodásra ad engedélyt. Bazsának és szobatársának, Péternek (ő 2010-től élt itt) haza kellett volna költöznie, és nézni a szoba négy falát. A speciális napkö-

zi otthon és az általuk kedvvel végzett munka híján mindaz, amit eddig megtanultak – állandó szinten tartás nélkül – lassan eltűnt volna a semmiben. A szakma ezt így fogalmazná meg: leépült volna.

Ági nyugdíjazása előtt

matematika tanárként dolgozott. Fia nevelésében, mondhatni, úttörő volt: Bazsa akkor járt a többségi általános iskolájába, amikor még az autistákról keveset tudott a társadalom, beleértve a gyógypedagógusokat is. Szakmát viszont már egy speciális szakiskolában, a XV. kerületi Száraznádiban tanult. Ági a legnagyobb elismerés hangján beszél az iskola akkori igazgatójáról, a Bazsát tanító pedagógusokról.

Az előbbieket ismeretében nincs abban semmi meglepő, hogy Ági – bár utána nézett többféle lehetőségnek, de sehol nem járt eredménnyel –, saját maga intézett el mindent. Megbeszélte Bazsa szobatársának apjával, hogy megpróbálnak Gyöngyösön albérletet és segítőt keresni a „fiúknak” (Bazsa 27 éves, Péter 39). Ügyintézés közben persze eszébe sem jutott, hogy ő most az un. „támogatott lakhatás” nevű, az Unió és az ENSZ által is elismert és szorgalmazott projektet valósítja meg: magánerőből. Ő csak egyet akart: hogy Bazsa jó helyen legyen, azt csinálhassa, amit szeret, és mivel eddig is kellett az ASK-

nak fizetni Bazsa ottlétéért (lakás, étkezés), természetesnek találta, hogy azt a pénzt (ami nem volt kicsi, mert több mint 100 ezer forint-ról van szó), most arra fordítja, hogy gyermekének élete rendben folyjon tovább. Az már csak ráadás, hogy ezzel egyúttal megoldotta egy másik család gondját is.

Albérletet találni nem egyszerű dolog, az apróhirdetés nem hozott eredményt, mihelyt meghallották, hogy két autista emberről van szó, a lakás már nem volt kiadható. Ági aktív tagja a Nagycsaládosok Országos Egyesületének (NOE), ezért a helyi szervezethez fordult – nemhiába. Ajánlottak is megfelelő lakást, szerencsére közel ahhoz a buszmegállóhoz, ahonnan Karácsondra is el lehet jutni. (Igaz, menet közben albérletet kellett váltani, de megint csak segítettek az égiek: ugyanazon a lakótelepen, nem is messze az előző albérlethez, találtak egy újabbat. A költözés tehát nem jelentett törést az autisták életében.) Ezek után segítőt kellett találni. Ági az első hetekben együtt lakott velük, hogy a beszoktatás nehézségein átsegítse őket, és közben a támogatóra is rátaláljanak. *Kővári Edithez*, a karácsondi lakóotthon akkori vezetőjéhez fordult ((Edit most az AOSZ elnöke), így találtak egymásra *Tóth Csabáné Melindával*, aki a legjobb választásnak bizonyult. A harmadik héten már velük volt Melinda, ami nagyban segítette a gördülékeny átállást. A „fiúk” elfogadták, szeretik Melindát, és Melin-

da is őket. Messze többet tesz értük, mint amire a munkaköre kötelezné.

Mindezt a távolsági

buszon tudom meg. Vasárnap van, Gyöngyösre utazunk: a hétvégét Bazsa és Péter mindig otthon tölti. Péter édesapja hozza, Ági viszi őket. A két férfi egymás mellett ül, és Bazsa az út vége felé elég nehezen áll szóba velem. Két mondat után rájövök: nem akar velem beszélgetni. Megkönnyebbülten felsóhajt, mikor azt mondom, ha nincs hozzá kedve, üljön vissza nyugodtan Péter mellé. Pedig a szókinccsel biztos nincs baj, szeret olvasni.

Megérkezve kényelmes, lassú tempóban még tíz perc sem kell a földszintes kicsi garzonig. A bejárati ajtó belső felén ott az útmutatás, hogy mit kell kérdezni, és kinek lehet kinyitni az ajtót. A szobában mindkét ágy fölött napirend, igaz nem képekkel, hanem szavakkal kiírva, mert Bazsa érti az írást (is). Bazsa ágya fölött kereszt, szerda estétként Melindával, vasárnap a családdal megy misére.

Ági letelepedik az ágyra, előszedi a tiszta ruhákat, Bazsa pedig szép rendezésben mindent a helyére tesz. (Péternek most nincs elpakolni valója.) A hűtőbe is kerül enni való mindkettőjüknek. Még néhány anyai jó tanács, elköszönés, ölelés, anyai csók, és már ott sem vagyunk.

A támogató

Melindát telefonon hívtam föl. Régióta dolgozik a gyöngyösi Értelmi Fogycékosok Napközi Otthonában (ÉNO) terápiás munkatársként. Bár az ÉNO-ba eddig nem jártak autisták (most már van egy, és jön a következő is), nem ijedt meg a feladattól, és így utólag elmondhatja: semmiféle meglepetés nem érte. Hétfőn, kedden, szerdán jár Bazsáékhoz (csütörtökön munka után utaznak haza).

Az eltelt egy év alatt jól megismerte



őket. Péter a nehezebb eset, de ő az, aki tud vásárolni – a pénzt Melinda kezeli, mert ahhoz nem értenek. Bazsával könnyebb szót érteni, szabálytisztelő, készséges, udvarias, és ő ismeri az időt, az órát. Neki köszönhető, hogy mindig időben ott vannak a munkahelyükön. Előfordul, hogy valami miatt nagyon feszült, akkor telefonálnak Áginak, és az anyai szó mindig megnyugtatja. Tudja azt, hogy Péternek határozott nemet kell mondani, ha éppen olyanra készül, ami nem az épülését szolgálja. Azt is tudja, hogy a változásokról, a várható eseményekről nem szabad hetekkel előre szólania egyiküknek sem – ezeken kívül még sok-sok apró dolgot tud, amivel megnyerte a bizalmukat. Bazsa már megengedi neki, hogy megsimogassa. Tudja, hogy Péter „vármániás”, ezért megígérte neki, amikor szabadságon lesz, akkor elmennek Egerbe. A kirándulás pompásan sikerült.

Munkába egyedül járnak, Melinda délután van velük. Elmennek vásárolni, fagyizni, sétálni, elintézik az apróbb-nagyobb ügyeket. Közben beszélgetnek, s mint mondja, Bazsa, aki sokat olvas, néha olyan dolgokat kérdez tőle (pszichés problémákról, különféle betegségekről), amikre hir-

telen nem is tudja a választ. Melindának olyan természetes amit tesz, hogy eszébe sem jut megemlíteni a mátrai kirándulásokat, a különféle programokat, amelyekre elviszi őket (pl. kiállításra), vagy a délutáni tornákat, esős időben a közös társasjátékokat, az általa hozott dvd-filmek nézését (hogy ne a tévé ilyen-olyan műsorát bámulják), és azt, hogy mióta ő van velük mindketten sokat önállósodtak. (Ezeket Ágitól hallottam a buszon utaztunkban.)

A takarítás is közös munka, akárcsak a vacsora elkészítése, Bazsa minden esti teafőzése. Amikor Péter befejezte a zuhanyozást, akkor indul haza. Bazsa a „kulcsos” ember, ő engedi ki Melindát, és zárja be az ajtót, mielőtt ő is bemenne a fürdőszobába. A kis garzonban – Ági nagy öröme – nincsen se gáz-, se villanytűzhely, csak egy vízforraló. Ezért amikor már nagyon áhítoznak a férfiak egy jó meleg vacsorára, vendégül látja őket saját otthonában. Lecsót főznek, tojásrántottát vagy bundáskenyeret – mindig azt, amit a „fiúk” szeretnének. Mindezt szeretetből és azért, mert Melinda (mindenki öröme) az eltelt egy év alatt megtanult „autistául”.

Ferenczy Ágnes



A szombathelyi lakóotthon nagy családja

Az Esőemberke Alapítvány lakóotthona, a Holnap Háza, Szombathely csendes, város széli részén áll. Az ötezer négyzetméteres telek az önkormányzat adománya. Az alapítvány nyert a lakóotthonok építésére kiírt pályázaton. 2009 januárjában jöttek az első lakók.

A lakóotthoni „beszoktatásnak” nincs még módszertana. Ahány ház, annyi szokás. *Nádorné Vörös Ibolya*, az alapítvány kuratóriumának elnöke a lassú feltöltés híve. Hét lakóval tudtak indulni, az indulás évéhez bizony fontos segítség volt az önkormányzat támogatása. Egy év múlva kilencen lettek, a tizedik hely betöltéséhez ez előkészítés most van folyamatban. Az az alapelve, hogy lehetőleg Vas megyei legyen a lakó, mert fontos a családi kötelékek megtartása. Az új lakó fokozatosan ismerkedik meg a többiekkel, és egyre több időt tölt az otthonban. A lakóotthon vezetője, a gyógypedagógus végzettségű *Jene Judit* úgy vélekedik, hogy a gondos beszoktatás, előkészítés miatt elmondhatják: úgy élnek itt együtt, mint egy nagy család. A nagycsalád-hangulathoz az is hozzájárul, hogy nem egykorúak a lakók: a legfiatalabb 21, a legidősebb már

ötven is elmúlt. Problémák, haragok itt is vannak – pontosan úgy, mint a családban –, de megvan, ami nagyon fontos: egymás elfogadása.

Levendula és számítógép

Amikor megérkezem, még dolgoznak a fiatalok. A levendula virágait sodorgatják le a száráról, ezekkel töltik meg az illatszákocskákat, molyűzőnek. Egy lakójuk védett munkahelyen dolgozik a városban, a többiek az otthon szociális foglalkoztatásában vesznek részt. *Tom* a számítógépnél ül, az elmúlt hét két fontos eseményének képeit rendez (családi nap; lakossági fórum az otthon új projektjével kapcsolatban). A képeket megkapják a lakók is saját *Én könyvükhöz*, de bekerülnek az otthon *Mi könyvünk* című albumába is, amelyben képről képre követni lehet az otthonlakók közös életét. *Tom* munka után is számítógépezik, nem is tudom, hogy hívják azt a műfajt, amit szabadidejében művel: film- vagy videonézés közben saját reflexióit mondja el angolul a látottakkal kapcsolatban, és ezt videóra veszi, majd közzé teszi a You Tubon. A szintén számítógéppel dolgozó *Matyi* (otthon *Máténak* hívják), most épp családi okok miatt nincs jelen, amit nagyon sajnálok, hisz az ő édesanyjával beszélgettem arról, hogyan szoktatta be a fiát, és milyen változásokat tapasztalt nála (l. külön írásunk). Szobanézőbe megyünk, amire enge-

délyt kértem és kaptam a lakóktól, és ők készségesen (és némi büszkeséggel) kalauzolnak. Ahány szoba, annyiféle, de mindegyikhez tartozik egy kis előtér és saját fürdőszoba. A saját tér lehetőséget ad a csendes visszavonulásra és a külvilág zavaró ingereinek kizárására. Ki-ki kedvenc időtöltésének megfelelően tovább alakítja a szülők által berendezett teret. Például úgy, hogy a polcai tele vannak plüssállatokkal (*Katinka*), vagy úgy, hogy a kedvenc tévésorozat pónilóvának nagy képe ott van a falon (*Tom*). Hédinél az asztalon könyvek *Batthyány-Strattmann Lászlóról*. A kinyitott füzetbe pillantok: szép, egyforma gyöngybetűkkel írja Hédi a 2003-ban boldoggá avatott „szegények orvosának” történetét. Imádja az egészségüggyel kapcsolatos könyveket.

Itt az ebédidő, vége a szobalátogatásnak. *Tom* még megmutatja az



„ételkottáját” (csak én nevezem el így magamban): két A/4-es lapon színekkel és melléírt szöveggel adja tudtára mindenkinek, hogy melyik ételt mennyire kedveli, vagy nem kedveli. Van itt mindenféle szín a pirostól egészen a feketéig. Amennyire lehet figyelembe is veszik a kottácskát, hiszen az autisták és az étkezés, külön fejezet az autizmus gazdag szakirodalmában.

Ház a fejlesztés szolgálatában

Elbúcsúzom a lakóktól: ebéd után mindenki a szobájába vonul és pihen, mi pedig kimegyünk az udvarra. *Jene Judit* kalauzol. Még a borongós esős időben is jól fest a negyven almafa, a veteményes kert a zöldekkel, és a 250 négyzetméternyi sötétlila virágú, Pannónhalmáról való levendulás. Hosszú öntözőcső kigyózik az udvaron. A kert végében folyó patakából vízkivételi joguk van – nem adják ingyen: fizetnek érte. A lakóotthon tetején napelemek, de még így is tetemes minden közüzemi számlájuk. Ahol lehet, spórolnak, hiszen a lakók befizetései, az állami támogatás együttesen sem fedezi a költségeket. És persze pályáznak, mint most is, épp ennek kapcsán tartottak lakossági fórumot.

Lovuk is van. *Gesztenye*, a póniló nem velem akar ismerkedni: azonnal *Judit*hoz kocog, fejét átdugva a kerítés fölött várja, hogy kapjon valami csemegét. A pónit tavaly kapták ajándékba *Szabó József* vállalkozótól. Jó dolga lehet, sokan kényeztetik. A póniló is a fejlesztés része, mert a szinten tartáshoz szükség van különféle terápiákra, amelyeket mindig a lakók szükségleteihez igazítanak. Amúgy lovagolni Vépre járnak. *Tom*hoz és *Máté*hoz hetente jön a városban lévő egyik egyháztól két önkéntes, angoltanítani *Matyinak*, és szinten tartani az angolul jól beszélő *Tom*it. De a megyei könyvtárból is van önkéntes: hozza-viszi a könyveket, filmeket –



kinek mi kell. A gyógytornász is heti rendszerességgel megfordul náluk. Egyébként az egész ház a fejlesztést szolgálja: mindenütt kis képek, folyamatábrák segítik a kommunikációs nehézséggel küzdő autistát: a kézmosástól kezdve, a vasaláson át, a mosás fázisainak a bemutatásig. Mert az önállóságra, önellátásra nevelés kiemelt része a fejlesztésnek: ennek jegyében a lakók maguk takarítanak, mosnak, vasalnak, főznek, rendben tartják a kertet (fűnyírás), dolgoznak a veteményes kertben (gyomlálnak, kapálnak, betakarítják a terményt stb.) A kilenc lakóra hét segítő szakember jut (itt 24 óras a szolgálat), ezen felül egy adminisztrátoruk és egy részidős karbantartójuk van.

Epilógus

Hosszú a vonatút Szombathelyre meg vissza Budapestre, volt hát időm elmélkedni azon, hogy mi mindenre is képesek a fogyatékos gyermeket nevelő szülők, elsősorban az anyák. Az, hogy erőt, időt és pénzt nem kímélve különböző fejlesztésekre viszik a kicsi gyermeket, az talán természetes. De az, hogy közben megtanultak

civil szervezetet fölépíteni, pályáznak, különböző intézményeket létrehozni és/vagy a megépítését végigverni, végül a kész intézményt működtetni – az egyáltalán nem természetes. Olyan tudás birtokában vannak ezek a nők (mert főleg róluk van szó), amelyet nyomtatott formában is jó lenne viszontlátni. A tudás átadásán kívül történetükkel erőt is adhatnak a következő nemzedéknek, amelynek érintett tagjai nem is tudják, hogy mennyire lyukas volt a szociális háló a nyolcvanas évek végén, és mennyi mindent köszönhetnek az előtűnik járóknak.

Ferenczy Ágnes



A beszoktatáshoz türelem kell

Elkerülni otthonról, idegenekkel együtt lakni, új szokásokhoz, rendez alkalmazkodni minden ifjú embernek nehéz, hát még azoknak, akiknek a társas viselkedés, a kommunikáció és a viselkedés rugalmas szervezése terén van deficitjük.

Törvényszerűségei bizonyára vannak a beszoktatásnak, és aki erről ír majd értekezést, az meg is találja azokat. Amit *Tóth Zsuzsa – Kovács Máté/Mátyás*, a szombathelyi Holnap Ház lakójának édesanyja – elmondott nekem fia beszoktatásáról, bizonyára egyedi.

Kovács Máté (Matyi) jól vette a lakóotthoni akadályokat. Igaz, helyváltoztatásban már volt része, hiszen Zsuzsa – mindig abban bízva, hogy a következő hely jobb lesz – elég sok városban megfordult Mátéval. Például a dunántúli Kisbérrel az alföldi Debrecenbe költözött albérletbe, mert ott az S. O. S. Élni Szeretnék Alapítvány lakóotthon építésével kecsgettette a szülőket. A lakóotthonból nem lett semmi. Három év után visszamentek Kisbérre, ahol hetente egyszer jött gyógypedagógus a fiához. Eljártak az Aura Egyesület As-



perger Klubjába Mátéval, aki ott már Mátyásként mutatkozott be. 13 évesen döntött úgy, hogy „kinőtte” a Máté nevet, ezentúl Mátyás lesz. Csak az édesanyjának maradt Máté.

Zsuzsa közben szorgalmasan keresgélte azokat a helyeket, ahol végleges otthonra lelhet Máté, mert pontosan tudta: fiának szüksége van társaságra. Az sem volt elhanyagolható „apróság”, hogy Máté – felnőttisége tudatában – tényleg azt csinált, amit akart. Ő pedig csak és kizárólag számítógépes játékokat akart játszani. Nagy öröm volt, amikor rátaláltak Szombathelyre, még nagyobb öröm volt, hogy Máténak is tetszett. Zsuzsa Mátéval együtt Szombathelyre költözött (panzió, majd albérlet). A beszoktatás egy hétig tartott: Máté nappal a lakóotthonban volt, este még a panzióban aludt. Megbeszélték, hogy a Holnap Háza a második otthona, ott van az ő lakása. Kezdetben hetente, most már kéthetente jár haza. Zsuzsa azt mondja, a végleges beköltözés – a lakóotthon vezetője és a többi munkatárs türelmének köszönhetően – nem okozott fennakadást. Kivárták, míg Máté megtanul dolgozni. Zsuzsa hálás a lakóotthon dolgozóinak, és csak dicsérő szava van mindenkiről. Az ő, csak számítógépező fiából dolgozó embert faragtak. Maga sem akarta elhinni, hogy Máté felmossa a folyosót, sőt ma már azt is megkérdezi: „Mit segíthetek?” Persze nem így indult, hanem úgy, hogy



megpróbált kibújni a munka alól, közölve: ő még sosem mosott folyosót. Sebj, mondták neki: majd megmutatjuk. Megmutatták, megtanulta. „Most már olyanokat is megcsinál, amiket egy otthon élő és otthon nevelt felnőtt gyerek sem csinál meg: mos, vasal, takarít – sorolja Zsuzsa Máté teendőit, hozzátéve – ha kell: műanyagpalackot zsugorít, ha kell: akkor a kertben is segít.” Van persze más feladata is Máténak: számítógépes, irodai munka, amiért fizetést kap. Beír, fénymásol, iratokat fűz össze, meghívókat tervez. Szabadidejében számítógépes grafikákat készít. A Mosoly Otthon Alapítvány által rendezett árverésen az ő munkái is kalapács alá kerültek, és a kikiáltási ár fölött keltek el. Szeretne többet tudni a számítógépes nyelvről és programokat írni. Ő ezt így fogalmazta meg: „Olyan területeken szeretnék fejlődni, melyeknek függvényében leporolhatom az autizmust magamról, mert már nagyon elegendem van belőle.”

Adókedvezmény jár a dolgozó autistáknak is

Jó, ha ismerjük a törvényeket, a különféle jogszabályokat. Nemcsak azért, hogy elkerüljük a büntetést, hanem azért is, hogy ami törvényesen jár nekünk, azt megkapjuk. Mert ami jár, azt kérni kell. A törvényhozó ugyanis nem ismer bennünket név szerint.

Levelt kaptam egy autista fiatalembert nevelő szülőtől, aki a *Webdoki* egyik cikkére hívta föl figyelmemet, azt kérdezve: hogy az az adókedvezmény, amiről a cikk szól, jár-e az ő, szociális foglalkoztatásban dolgozó gyerekének? (A teljes cikk itt elolvasható: www.webdoki.hu/dokumentumok/335_2009Kr.doc.)

A cikk így kezdődik:

„Ha valaki nem kéri a betegsége után járó kedvezményt, a Nemzeti Adó- és Vámhivatal (NAV) önmagától nem adja. Érdekes ezért többet megtudnunk arról, kinek, milyen alapon jár. Ebben segít most *Kiss Kálmánné*, adótanácsadó. A mindenkori minimálbér 5 százalékának megfelelő összeg igényelhető vissza a személyi jövedelemadóból a súlyosan fogyatékos magánszemélyeknek a 49/2009. (XII. 29.) EüM rendelet alapján.”

Hogy ki számít súlyosan fogyatékosnak azt orvosi kritériumok, a fogyatékoság mértéke dönti el, a teljes listát a 335/2009. (XII. 29) kormányrendelet közli.

Ahogy már a cikk elején jeleztem, a kedvezményt kérni kell. Hogy mit kell a kérelemhez igazolásként csatolni, arról szintén tájékoztat a *Webdoki*:

„Az igényléshez egy orvosi igazolás szükséges, amelyet nem kell a bevallás mellé csatolni, de öt évig muszáj megőriznünk. Erre egy esetleges ellenőrzéskor szükség lehet. Nagyon fontos, hogy az igazoláson szerepeljen az a dátum, amióta a betegség fennáll. Amennyiben gyógyíthatatlan a betegség, akkor ezt jelölnie kell az orvosnak, ebben az esetben nem kell évente újat igényelni. Ezek szerepeljenek az orvosi igazoláson:

– A súlyosan fogyatékos ember személyazonosító adatai,

lakóhelye, adóazonosító jele

- Dátum az igazolás kiadásának időpontjáról
- A fogyatékoság ideiglenes, vagy végleges jellegének megállapítása
- Ideiglenes igazolás kiállítása esetén az igazolás hatályának megállapítása, dátuma
- a kiállító orvos aláírása.”

Az AOSZ jogászához, *dr. Kálózi Mirjamhoz* fordultam, hogy vajon jár-e a dolgozó autistának ez a kedvezmény? Jó hír, hogy jár, és Mirjam elküldte, milyen betegségkód alapján adható.

„Ez az adókedvezmény annak jár, aki

A) az alábbi fogyatékoságokkal érintett:

- F84 Pervazív fejlődési zavarok
- F840 Gyerekkori autizmus (autizmus infantilis)
- F841 Atípusos autizmus
- F842 Rett-szindróma
- F843 Egyéb gyerekkori dezintegratív zavar
- F844 Mentális retardációval és sztereotip mozgászavarral társuló túlzott aktivitás
- F845 Asperger-szindróma
- F848 Egyéb pervazív (átható) fejlődési zavar
- F849 Nem meghatározott pervazív (átható) fejlődési zavar
- B) Aki fogyatékosági támogatásban részesül az is jogosult rá, elég, ha azt igazolja, hogy azt kap. A fogyatékos a szakambulancia vagy a szakorvos által kiállított igazolással igazolható.”

Ha csak most értesültek az adókedvezményről, jó, ha tudják: a kedvezményt öt évre visszamenőleg lehet kérni. Mivel a rendelet 2009-ben született, még benne vagyunk az időben. Éljenek ezzel a lehetőséggel.

– czy –

Tisztelt Tagjaink!

Ahhoz, hogy az AOSZ a tagság megalapozására dolgozzon, tudnunk kell, hogy mi érdekli Önöket, mit tartanak fontosnak, mit gondolnak arról, hogy az AOSZ-nak milyen feladatokat, és hogyan kellene megvalósítania. A kölcsönös megalapozásra szolgáló sikeres munka érdekében időnként kérdőívvel fogjuk Önöket meg-

keresni. A kérdőíveket a Hírlevélben és a honlapunkon találják meg.

Arra kérjük tagjainkat, válaszaikkal, véleményükkel formálják az AOSZ munkáját, hogy az mindannyiunk megalapozására szolgáljon, mindenkiről szóljon.

Köszönettel:

az AOSZ vezetőse

Nyílt levél a közgyűlés kapcsán

Kedves AOSZ-tagság és kedves AOSZ-elnökség!

Mindenkihez szólok, mert úgy érzem, mindenkire tartozik a kérdés és a probléma, amiről írni fogok. Előrebocsátom: nem célozom megkérdőjelezni az AOSZ elnökségének alkalmasságát; az új elnök kivételével, mindannyiukkal éveken át együtt dolgoztam, emlékeim szerint jó viszonyban. Azonban néhány kérdést fontos tisztázni az egész AOSZ-tagság előtt. Célozom ezzel a levéllel a *nyílt párbeszéd* kezdeményezése.

Az AOSZ 2013. májusi tisztújító közgyűlésével kapcsolatban nyugtalanító hírek terjednek. Nagyobb baj, hogy ezek a hírek és felvetések nemcsak általam ismert AOSZ-tagok között, de tágabb körben is (AOSZ-szal munkakapcsolatban álló állami tisztviselők, más civil szervezetek érdekvédői, autizmus szakma) elterjedtek már. Lásuk, mik a nyugtalanító hírek.

A májusi közgyűlésen új elnökséget és felügyelő bizottságot választottak. Csaknem az egész elnökség megújult, az új elnök pedig egy junior érdekvédő, *Kővári Edit* lett. Egy olyan szervezetnek, mint az AOSZ (amely egyedülként látja el az autista emberek országos képviselését!), nagy fontossággal bír a tisztújítás, hiszen egy esetleges stratégiaváltás komoly pozitív vagy negatív hatással lehet az autista emberekre és családjaikra, akár már rövid távon is. A 2013. májusi közgyűlés azonban szokatlan volt – ez a levelem elején említett nyugtalanító hírek alapjává is vált – hadd magyarázzam meg, miért.

A közgyűlésen a jegyzőkönyv tanúsága szerint (ami a tagoknak hozzáférhető) 150 fő vett részt. Amikor az Esőember 2013. júniusi számában ezt a számot olvastam, nagyon megle-

pődtem. Akik ott szoktak lenni a közgyűléseken, tudják, átlagosan 15-25 ember van jelen, vitatkozik és szavaz. A májusi AOSZ közgyűlésen azonban ötször ennyien, 150-en vettek részt. Érdeklődésemre, honnan jött ez a tömeg, az AOSZ iroda nem tudott választ adni, ám arról igen, hogy közvetlenül a tisztújító közgyűlés előtti hónapokban ~250-en (!!!) léptek be tagként az AOSZ-ba. Tapasztalatok szerint az AOSZ taglétszáma (egyéni tagok, azaz autista emberek, szüleik stb.) évente ~30-40 fővel, azaz havi 3-5 fővel gyarapodik – ez 2013 januárja után havi 50-60 főre ugrott fel. A tagbelépések ráadásul nem is egyenlően történtek, hanem bizonyos földrajzi régiók (pl. Miskolc, 40 fölötti belépő) erősen felülreprezentáltak voltak. Mi okozhatta, hogy hirtelenjében ennyien akartak belépni közvetlenül tisztújítás előtt, és hogy ennyire sokan mentek el a tisztújító szavazásra is? Kik ezek az új belépők? Lehet-e annak jelentősége, hogy a közgyűlésen a jelenlévő szavazók tömegesen tartózkodtak, pl. az AOSZ 2012-es munkabeszámolója szavazásánál (dacára a napirendi pont fontosságának, közel 60-70 fő tartózkodott – forrásom az Esőember júniusi száma, amiben ezt közzétették), ám az elnökségi jelöltekre szavazásnál hirtelen minden jelenlévő szavazott? Miért volt érdektelen ennyi, egy szombati napon buszra-vonatra ülő embernek a szakmai munka és tartalom, és volt fontos a személyi kérdés?

A következőket kérdezem és kérem az AOSZ elnökségtől:

Kérem, közöljék a következő Esőember számban az AOSZ-ba belépő egyéni tagok számát egy világos táblázatban, havi bontásban 2012. szeptember és 2013. augusztus között (12

hónap). A táblázatban jelöljék a májusi közgyűlés időpontját, hogy lássuk, mikor kezdődtek és meddig tartottak a tömeges belépések.

Kérem, szintén tegyék közzé a 2013. január és május között belépett egyéni tagokra vonatkozóan a főbb adatokat összesítve (személyes adatokat tiszteletben tartva): belépők státusza (szülők/családtagok vagy egyszerű szimpatizánsok, vagy szakemberek), lakóhely (város), a belépők száma szerint, havi összesítésben. Kérdésem: miként tervezi az AOSZ elnöksége a fent leírt bizalomvesztést orvosolni az AOSZ-tagok között és az AOSZ-t ismerő tágabb közösség (más civil szervezetek, állami tisztviselők, illetve az autizmus szakmában dolgozók között)? Hogyan fogja az AOSZ kezelni a közgyűlés körüli, széles körben elterjedt rossz érzést?

Mielőtt még bárki, az AOSZ vezetői vagy dolgozói megharagudnának rám, és bárki azt hinné, tömeges tagbelépéssel vádoló bárkit is, leszögezem: nem vádoló senkit semmivel. Információt és magyarázatot kérek. Szeretném, ha a fenti kérdésekre választ kaphatna a tagság. Együttal buzdítok mindenkit, hogy ezeken az oldalakon csatlakozzon véleményével, mondja el, mit gondol a fenti kérdésekről, vagy akár az AOSZ munkájáról. Ha ilyen tömeges tagbelépés egyszer megtörténik, akkor megtörténhet később is, és az AOSZ-tagság összetétele is megváltozhat – milyen hatással lesz ez az AOSZ-ra?

Mind a három pontban feltett kérdésemre/kérésemre választ várok, és szeretném, ha a válaszadás ugyanúgy, mint kérdéseim, az Esőember nyilvánossága előtt, ezen oldalakon történne.

Petri Gábor

volt AOSZ-ügyvezető, AOSZ-tag

Válasz egy „nyílt” levélre

Kedves AOSZ tagok! Kedves Petri Gábor Úr!

A nyugtalanító hírek természetéhez bizony hozzátartozik, hogy terjednek. Az is igaz azonban, hogy nem maguktól. A terjesztés mögött általában konkrét személyek, érdekcsoportok állnak, akik valamilyen okból nyugtalanok. Az ilyen „hírek” alapját többnyire nem tények, csupán feltételezések, félinformációk képezik, terjesztőik pedig nem hivatalos, inkább informális csatornákat használnak a célba juttatásra. (Hozzátesszük, hogy az AOSZ-on belüli folyamatok hírértéke egyelőre még nem emelkedett a bulvártémák rangjára, inkább csak az érintettek érdeklődnek a fejleményekről.)

Tény, hogy az AOSZ vezetésében és szervezetében lezajlott változásokat konfliktusok kísérték, a folyamat során egyéni érdekek is sérülhettek. Ha azonban elfogadjuk azt az alaptézist, hogy egy országos érdekvédelmi szervezet tagjainak és vezetőinek egyetlen közös feladata az érintettek és családjaik hatékony, minél szélesebb bázison alapuló, az igényeket, szükségleteket figyelembe vevő képviselete, néhány reakció akár furcsának is tűnhet.

Az AOSZ korábbi vezetése sem működött konfliktusmentes közegben. Többen is úgy látták, hogy a szervezet professzionalizálódása során éppen maga a tagság, a tagok bizalma veszett el, a tényleges képviselet szorult háttérbe. Ez, az egyre inkább érezhető elégedetlenséghez, a tagok passzivitásához is hozzájárult. Az elnökség és a felügyelő bizottság lemondása a változás irányába tett első lépésként értelmezhető.

A változást természetesen mindenki másként képzelte el. Sajnos, számos törekvés, ami a konszenzust célozta, eredménytelen maradt. Ebben a

helyzetben kezdődött a tagok mozgósítása. Ez azoknak a jelölteknek, hálózatokban működő szervezeteknek sikerült leginkább, amelyeknek konkrét elképzelései voltak a változások irányáról, s a szervezett kommunikáció és rendszeres kapcsolattartás révén elképzeléseiket eljuttathatták a tagokhoz.

A májusi közgyűlés részvételi aránya tehát nem egy sötét összeesküvés eredménye, hanem a tagság változás iránti igényét kifejező adat. (Mit is lehetett volna ezen, vagyis a változáson kívül ellenszolgáltatásként ígérni a tömegesen belépő tagoknak?) Az új elnökség, szintén nehéz helyzetben, mondhatni ellenszélben kezdte meg munkáját úgy, hogy a tagság várakozása, bizalma miatt nagy felelősség hárult, hárul a tagokra. Árgus szemek figyelték, figyelik ma is: mire lesz elég a támogatottság, meddig visz a lendület? Szerencsére az elnökség tagjai között nemcsak junior, de néhány senior érdekvédő is van, akiknek eddigi munkásságát aligha vonná kétségbe bárki, ez pedig reményt adhat a sikeres folytatásra...

Elkezdődött a munka. Az elmúlt időszakban a csapatépítés, a tagokkal való közvetlen kommunikáció zajlott, tárgyalások kezdődtek a stratégiai partnerekkel. Azonban – mint azt a nyílt levél írója is elismerte – a stratégiaalkotás nem gyerekjáték. „Komoly pozitív vagy negatív hatással lehet az autista emberekre és családjaikra, akár már rövid távon is.” Ahhoz tehát, hogy a rövid, közép- és hosszú távú stratégia felelős módon, az érintettek érdekeit, elképzeléseit, igényeit figyelembe véve elkészülhessen úgy, hogy készítője a múlt eredményeit megtartja, hibából okulva – idő kell.

Ebből a szempontból a nyílt levélben megfogalmazott kérdések valóban fontosak. Nyilvánvalóan az év végi beszámolóknak megjelennek majd a számok, adatok a tagokról, az új belépésekről – amelyek megmutatják, mennyire eredményes a tagtoborzás területén az elnökség munkája.

Véleményünk szerint azonban a legfontosabb kérdést a levél szerzője nem teszi fel: kap-e lehetőséget az új elnökség arra, hogy elképzeléseit megvalósítsa, vagy a nyugtalanító hírek terjedése, az ellenszél, megállítja az elindult folyamatot? Kérdés az is, van-e visszaút? Ki áll majd az esetleg megint lemondó elnökség helyére? Nem fogja-e az elnökség támadása, vagy megbuktatása a szervezet presztízsét tovább rombolni, társadalmi pozícióját elbizonytalanítani? Ha igen, kinek áll mindez érdekében? Felmerül az is, hogyan teremtené a még újabb elnökség tömegbázist? Vagy kevésbé lenne visszataszító, országos hatókörű érdekvédelmi szervezetben 15 fős közgyűlés választana – megkérdőjelezhető legitimitációval rendelkező – elnökséget? Az AOSZ eddigi története során számos időszakban voltak jelen konfliktusok, szakadások, ellentétek. Ugyanakkor számos ember, szülői, szakmai közösség alkotott a szervezeten belül maradandót. Felbecsülhetetlen értékű szakmai tapasztalat gyűlt össze, kapcsolatok és együttműködések születtek, kiadványok, kutatási jelentések láttak napvilágot. Jó lenne már csak az elődök munkája iránti tiszteletből is alaposan megfontolni minden lépést, amelyet bárki tesz: a tagság, az autizmussal élő emberek és családjaik vélt vagy valós érdekeire hivatkozva!

(folytatás a 20. oldalon)

Mit tehetsz a városért? – Visegrad Blueprint

Az egri BEN Egyesület Lengyelországban, Przemyslben járt augusztus 30. és szeptember 2. között, a visegrádi országok (V4) együttműködésének keretén belül létrejött Visegrad Blueprint elnevezésű projekt konferenciáján.

Csak emlékeztetőnek: a Visegrádi Együttműködés négy ország: „Csehország, Szlovákia, Lengyelország és Magyarország regionális szervezete. Az együttműködés célja ezen közép-európai országok gazdasági, diplomáciai és politikai érdekeinek közös képviselete, esetleges lépéseinek összehangolása.” Az együttműködés 1991-ben kezdődött. 2000-ben megalapították a Nemzetközi Visegrádi Alapot (forrás: Wikipédia). A Visegrad Blueprint az alap egyik projektje. Célja, hogy a V4 országok városai találkozzanak egymással, jöjjen létre közöttük partnerkapcsolat, ismerjék meg egymást és az ottani jó kezdeményezéseket.

Augusztus végén négy város találkozott Przemyslben – Eger testvérvárosában. Idén ünnepeltük a testvérvárosi kapcsolat 10. évfordulóját, ennek keretében utazott ki az egri delegáció Lengyelországba. A konferenciára a következő városok delegálták képviselőiket: Eger, Przemysl, Kutná Hora (Csehország), Humenne (Szlovákia), vendég: Mościska (Ukrajna).

A konferencia témája: „Civil szervezetek vs* civil társadalom. Együtt dol-

gozunk vagy külön?” Mottója J. F. Kennedy amerikai elnök világszerte ismert mondásának parafrázisa volt: „Ne azt kérdezd, hogy mit tehet érted a város, azt kérdezd: te mit tehetsz a városért.” Előadásokat hallottunk jól működő civil szervezetekről, a szervezetek fontosságáról, a társadalomban betöltött szerepéről. A konferenciát workshop követte, résztvevői a V4 városok küldöttei voltak vegyes csoportokban. Összehasonlító elemzést készítettünk a V4 országok szervezeteinek törvényes működéséről, példákat soroltunk fel a kormányzati szervekkel történő együttműködésről. Feladatunk a civil szervezetek és az önkormányzatok közötti együttműködésre vonatkozó egyetemes minta kidolgozása volt.

A következő napon Przemysl fő piacsterén városi civil napot tartottak, ahol a részt vevő civil szervezetek – köztük az egriek is – bemutatkozhattak. Az Eger Idegenforgalmáért Egyesület, a Cukorbetegség Egyesülete és az egri Bartakovics Béla Közösségi Ház képviselői mellett a BEN is helyet kapott a közös sátorban, ahol angol nyelvű tájékoztatókkal és szóróanyagokkal képviseltük a BEN-t és az AOSZ-t.

A BEN a konferencián

A BEN Egyesület három másik egri civil szervezettel együtt kapott meghívást a konferenciára, az egyesületet az alelnök, Kissné Bartos Erik, (e cikk

írója) képviselte. Lehetőséget kaptam arra, hogy angol nyelvű prezentációban bemutassam egyesületünk működését. Az előadás keretében igyekeztem gondolatébresztő, figyelemfelhívó tájékoztatást nyújtani, hiszen elsősorban olyan emberek ültek a hallgatóság soraiban, akik még nem hallottak az autizmusról. Előadásom első felében beszéltem az autizmuspektrumról, az autisztikus triászról, az autista emberek nehézségeiről és erősségeiről. Az elmondottakat friss statisztikai adatokkal is alátámasztottam. Az előadás második felében képi illusztrációkkal bemutattam egyesületünk minden napjait, programjainkat, más szervezetekkel együtt szervezett képzéseinket, játszótér programjainkat, beszéltem a magyarországi ernyőszervezetről, a központi budapesti nemzetközi autizmus kongresszusról. Végezetül arra hívtam fel a figyelmet, hogy fel kell karolni az autizmussal élő gyermekeket és felnőtteket, ugyanis kellő odafigyeléssel, támogatással és segítséggel többen közülük a társadalom eredményes, kiváló és megbecsült tagjai lehetnek. Ezt személyes példával illusztráltam: fiam, Kiss Nándor, országos úszóeredményei elismeréseként, idén májusban megkapta az Év Sportolója 2012. díjat Egerben, a fogyatékkal élő gyermekek kategóriájában.

Az előadás sikeres volt, utána többen odajöttek hozzám, gratuláltak, és további információkat kértek. Úgy érzem, az út során elértem célomat, vagyis sikerült felhívnom a külföldi résztvevők és az egri városvezetés figyelmét arra, hogy több érintett család is él szűkebb környezetünkben, és ők segítségre, támogatásra szorulnak.

Kissné Bartos Erika

* vs = a latin versus szó rövidítése, jelentése: ellen, szemben, kontra

Jó lenne álmodni magunknak egy olyan AOSZ-t, ahol az egyes dolgokról különböző módon gondolkodó emberek konszenzust keresve vitatkoznak, akaratlanul sem ártva az autizmus ügyének.

Mi ehhez a munkához várjuk mindazon tagok és belépni kívánó szimpatizánsok jelentkezését, akik egyetértenek alapvető céljainkkal, támogatják elképzeléseinket, s azokét is, akik még nem ismerik szándékainkat, vagy másként gondolják. A keretek adottak, feladat van bőven.

Az AOSZ elnöksége

Területi Autizmus Fórumok

Három helyszínen „teázott” az AOSZ megújult vezetősége a tagsággal: Miskolcon, Szekszárdon, Péren. Mindhárom helyen ugyanazok a célok vezérelték: bemutatkozás, az elnökség terveinek ismertetése; tájékoztatás a Nyolc pont projektről; a jelenlévők véleményének, javaslatainak megismerése.

Az első TEA (Területi Autizmus Fórum) Miskolcon volt, a második Szekszárdon, a harmadik pedig Péren. Kővári Edit, az AOSZ elnöke ismertette a rövid és a hosszú távú célokat. A rövid távúak közül az AE kongresszus megrendezésével kapcsolatos feladatok már lezárultak. Az előző elnökség idején elindult projektek tovább vitele folyamatban van; a tagság véleményének, javaslatainak feltérképezése épp zajlik, hiszen a „teák” egyik célja éppen ez. A hosszú távú stratégia kialakításánál máshová kerülnek a hangsúlyok, mert a vezetőség olyan AOSZ-t szeretne:

- amelyben a tagok úgy érzik, képviseltetve vannak,
- amely ernyőszervezet jelleggel földrajzilag kiegyenlített, hasonló erősségű érdekvédelmi hálózattal rendelkezik,
- amely minden területen rendelkezik megfelelő mennyiségű és minőségű háttéranyaggal a folyamatos érdekvédelmi tevékenység érdekében,
- ahol a valódi autizmus-szemponatok dominálnak; a projektek átgondoltak, megalapozottak,

- amely az egyes területeken megjelenő szempontokat, szakembereket, tudást összehangoltan partnerként tudja kezelni. (forrás: www.aosz.hu)

Az un. Nyolc pont projektről (TÁMOP 5.4.11-12/1) Miskolcon és Péren Skrinnyák Miklós FSZK), Szekszárdon Mahlerné Köpfler Anikó (FSZK) a projekt szakmai vezetője beszélt, ismertette, hogy az autisták ellátásában milyen változások várhatók a projekt zárulta után.

A projekt hosszú neve: *Az autista személyek ellátórendszerének országos szintű, komplex innovációja szakmai tanácsadó-hálózat és koordinációs központ kialakításával.* Nevét a nyolc részecsről kapta. A projekt – szülők és ellátottak által érzékelhető – célja az országos szintű ellátórendszer hálózatának felvázolása (támpontok a döntéshozóknak az autizmus-specifikus ellátórendszer sztemenderjeinek meghatározásával), az integráció növelése; szakmai és tanácsadói hálózat, valamint országos autizmus koordinációs központ kialakítása. A családok támogatása is szerepel a célok között (képzés, szolgáltatások), valamint felnőtt autistákkal kapcsolatosak is: támogatott életvitel és foglalkoztatás. Minderre majd 800 millió forintot szán a kormány az Új Széchenyi Terv keretében. Mindhárom helyen jó hangulatban zajlottak a találkozók, és ami eddig talán nem volt annyira nyilvánvaló: kiderült, hogy a felnőtt autisták szülei sok-sok gonddal küzdenek, ugyanak-



Képünkön Skrinnyák Miklós



kor az eltelt 25 év ellenére még mindig vannak olyan intézmények, ahol nem fogadják tárt karokkal az integrálható autista óvodást, kisiskolást. Tennivalója tehát van bőven az AOSZ vezetőségének: szemléletformálásban, a tagság megerősítésében. Mindehhez sok naprakész információ szükséges, hogy ezekkel felvértezve tudjanak érvelni a tagok és a szülők a különböző hivatalokban. Az AOSZ TEA-k a következő évben is folytatódnak.

E. Á.



Autizmus nap november 9-én

Az AOSZ, a hagyományoknak megfelelően idén is megrendezi az Autizmus napját. A rendezvény helyszínét, programját honlapunkon (www.aosz.hu) és Hírlevelünkben közöljük.

Elnökségi határozatok 2013

A határozat száma	A határozat-hozatal időpontja	A határozat tartalma	A határozat hatálya	A döntést támogatók és ellenzők számaránya
1/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	Az Esőember folyóirat következő lapszámában közzé kell tenni a 2013. február 4-ét követő elnökségi határozatokat, illetve a május 11-i közgyűlési határozatokat. Az AOSZ hírlevelében közzé kell tenni a 2013. február 4-ét követő elnökségi határozatokat, a május 11-i közgyűlési határozatokat, a május 23-i elnökségi határozatokat.		5 igen szavazat
2/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	Minden elnökségi ülés előtt az elnökségi munkaanyagban szerepeljen az aktuális elkülönített munkaszámon történt központi támogatási összeg könyvelése.		5 igen szavazat
3/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	Felkérjük az iroda ügyvezetőjét és pénzügyi vezetőjét, hogy a következő elnökségi ülésre készítsen egy költségkiadásokkal és költséghelyekkel megjelölt cselekvési ütemtervet erre az évre vonatkozóan.		5 igen szavazat
4/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	Május 31-ig beszámolót kérünk az autimenter és animátor programokról: találkozó időpontja, résztvevők száma, témakörök, vannak-e jelenleg források a működtetésre, visszajelzések, előadók, egy alkalom költségei részletesen, az animátorok és mentorszülők megjelenő igényei, az intézmények és a résztvevők visszajelzései.		5 igen szavazat
5/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	A SAP AG megkeresésére az AOSZ vegye föl vele a kapcsolatot az eredményes együttműködés érdekében.		5 igen szavazat
6/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	Kérjük, dr. Vályi Réka Phd. ügyvezető titkárt, hogy készítsen beszámolót 2013. május 31-ig, a „Jogom van az önállósághoz!” OSI projektről az elnökség számára.		5 igen szavazat
7/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	A TÁMOP 5.4.11. projekt érdekvédelmi monitoring feladatainak ellátására az AOSZ képviselőjében az elnökség Kóvári Edit elnököt delegálja.		4 igen szavazat, 1 tartózkodás, 0 nem
8/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	A 2013. évi munkaterv aktuális teendőivel kapcsolatban: Kérjük, hogy Dénesné Spitzer Éva és dr. Vályi Réka Phd. számoljon be 2013. május 31-ig a 2013 évi munkatervben: A 33. soron tervezett szülőfórumokon történekről és a folytatással kapcsolatos teendőkről. A 48. soron tervezett és megvalósult „Családtámogatások autizmus barátta tétele OAS stratégia alapján, köznevelési törvény monitorozása.” A közgyűlésen problémaként felvetett ápolási díj emelése érdekében teendő lépések beletartoznak-e, vagy külön lobbitevékenységet igényel? Készültek-e az 51. soron az 1%-os kampányhoz tervezett szórólapok? Hol tart a 63. soron tervezett FAT akkreditáció, vannak-e kidolgozott anyagok, amelyek a II. negyedévre voltak tervezve? Jakubinyi László elnökségi tag beszámolót kér az 1%-os kampányról, az 1%-ra elkülönített pénz mire lett elköltsve, és ki mit csinált; szórólapmintát kér.		5 igen szavazat

A határozat száma	A határozat-hozatal időpontja	A határozat tartalma	A határozat hatálya	A döntést támogatók és ellenzők számaránya
9/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	A Social Impact az általa felajánlott lehetőséget a következő elnökségi ülésen 30 percen mutassa be.		4 igen szavazat, 1 tartózkodás, 0 nem
10/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	A beérkezett pályázatokat eredeti tartalommal és összeggel támogassuk, 400 000 forint összegre írjunk ki újabb pályázati lehetőséget, ugyanilyen tartalommal. A nyertes pályázó is újra pályázhat, de csak eltérő időpontra és más személyekre. Az új pályázat (Tartalmaz pihenés 2) kiírása 2013. május 24-én történjen meg, a beadási határidő 2013. június 5. A „Tartalmaz pihenés 2013/2.” pályázat kiírásával az elnökség Kissné Miklós Katát bízta meg.		4 igen szavazat, 1 tartózkodás, 0 nem
11/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	Az AOSZ elnöksége változatlanul hagyja a belső utalványozási rendet.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
12/2013. (V. 23.) sz.		Az elnökség nem alkalmaz részmunkaidős pénzügyi asszisztentst.		4 nem, 0 igen, 0 tartózkodás
13/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	Az elnökség meghosszabbítja 2 hónappal (2013. július 31-ig) a kommunikációs munkatárs megbízási szerződését.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
14/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	A BA Center Kft. jelenlegi ügyvezetője azonnali felmentését az elnökség nem fogadja el.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
15/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	A Küldetés Egyesület a belépési nyilatkozatát egészítse ki egy rövid bemutatkozással és indoklással, hogy miért akar az AOSZ tagja lenni.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
16/2013. (V. 23.) sz.	2013. május 23.	2013. június 1-jével Kóvári Edit AOSZ elnökkel köttessen tiszteletdíjas szerződés a közgyűlés által elfogadott összegben (bruttó 250 000 Ft), valamint az AOSZ cafeteria szabályzatának megfelelő mértékű juttatásban részesüljön.	2013. június 13.	3 igen szavazat, 1 tartózkodás
1/2013. (VI. 13.) sz.	2013. június 13.	Az elnökség a 2013. május 23-i elnökségi ülésen született 8/2013. (V. 23.) sz. határozata alapján a feltett kérdésekre adott ügyvezetői válaszokat elfogadja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2013. (VI. 13.) sz.	2013. június 13.	Az elnökség a BA Center beszámolóját a likviditási és cselekvési terv pótlásával elfogadja. A szervezőktől 4 hét múlva új beszámolót kér.		4 igen 0 nem 0 tartózkodás
3/2013. (VI. 13.) sz.	2013. június 13.	Az elnökség a 16/2013. (V. 23.) sz. határozatát visszavonja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2013. (VI. 13.) sz.	2013. június 13.	A Tartalmaz pihenés 2013/2. címmel meghirdetett pályázatban a 4 nyertes pályázó a Miskolci Autista Alapítvány Családi Otthon és Fejlesztőközpont, a Miskolci Autista Alapítvány, a Budapesti Patrónus Alapítvány és az Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi. Alapítványa, melyek egyenként 100 000–100 000 F támogatást kapnak.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2013. (VI. 13.) sz.	2013. június 13.	Az elnökség megbízza az elnököt az ügyvezető titkári pályázat kiírásával hétfői határidővel. (2013. június 17.)		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

A határozat száma	A határozat-hozatal időpontja	A határozat tartalma	A határozat hatálya	A döntést támogatók és ellenzők számaránya
6/2013. (VI. 13.) sz.	2013. június 13.	Az elnökség a Küldetés Egyesület, valamint az Egyenlő Esélyekért Alapítvány belépését elfogadja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2013. (VI. 13.) sz.	2013. június 13.	Az elnökség megbízza az elnököt, hogy vegye fel a kapcsolatot olyan szakemberekkel, akik a kongresszus marketing és szponzorációs tevékenységét ellátják.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2013. (VII. 22.) sz.	2013. július 22.	Az elnökség megbízza az AOSZ elnökét, hogy tegyen intézkedéseket a BA Center Kft. vezetésére, ügyvezető keresésére, és a BA Center Kft. könyvvizsgálatának és jogi átvilágításának minél hamarabb elkészítésére.		5 igen szavazat
2/2013. (VII. 22.) sz.	2013. július 22.	Az AOSZ, mint a BA Center Kft. tagja ajánlatot kér az Autism Europe Kongresszus budapesti megrendezésének projektje pénzügyi tervének elkészítésére.		5 igen szavazat
3/2013. (VII. 22.) sz.	2013. július 22.	Az Autisták Országos Szövetségének bankszámlájának bankszámla feletti rendelkezési joga az elnök és a két alelnök valamelyikének aláírásával érvényes.		5 igen szavazat
1/2013. (VIII. 23.) sz.	2013. aug. 23.	Az elnök személyét érintő szerződésekhez, megbízásokhoz, kifizetésekhez Szántó Tamás és Ébner Gyula elnökségi tagok kijelölése.		4 igen szavazat
2/2013. (VIII. 23.) sz.	2013. aug. 23.	AOSZ-ösztöndíj: pályázatok szakembereknek kategóriában a nyertesek a következők: Vígh Katalin, Csepregi András, Sajó Eszter, Major Éva, Várnai Zsuzsa, Német Zsuzsa, Fülöp Ildikó, Németh Regina, Gosztonyi Nóra, Gyebrovszkiné Molnár Szilvia, Kiss Gyöngyi, Törökné Bajusz Gyöngyi, dr. Ujhelyiné Szeverényi Irma, míg a szülő, érintett kategóriában a következő személyek nyertek kongresszusi részvételt: Brokés Judit, Heindrich Beáta, Kissné Bartos Erika, Dolgos Brigitta, Nagy Ágnes, Szalkai Dániel, Soltész Veronika, Vadasné Tóth Mária, Berke Istvánné, Krausz Katalin, Gulyás Tibor, Tóth Zsuzsanna, Bernhardt Krisztina.		4 igen szavazat



Várai Enikő kongresszusi fotói

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: Z Print Nyomdaipari Bt.
 ISSN 1416-5325
 A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.

