

esőember



Az úton elindultunk,
végig kell menni rajta

MASZK kutatás:
Autizmus és jóllét

Ahol fontos a gyermek
boldogsága

Egy gyakornoki
szerződés története

Kedves Olvasó!

Közgyűlést tartott február 25-én az AOSZ. Ha fellengzős akarnék lenni, ezt írnám: történelmi közgyűlés volt. Az első, amelyen csak a tagszervezetek küldöttjei/megbízottjai szavazhattak. Természetesen magánszemélyek is ott lehettek, sőt, kérdezhettek, hozzászólhattak.

Mivel a megjelentek száma tíz órákor nem volt elegendő határozathozatalra, ezért egy órával később ismételt összehívásra került a közgyűlés. Az addig fennmaradó egy órában *dr. V. Molnár Márta*, az MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) új kutatási programját ismertette. (Erről bővebben a *MASZK kutatás: Autizmus és jóllét* c. cikkünkben olvashatnak.)

Tizenegy órákor az AOSZ kilencven tagszervezetéből 12 szavazatképes küldött jött el. Bár a taglétszámhoz képest kevesen voltak, ez a jelenlévők kedvét nem szegte: egy-egy napirendi pont kapcsán élénk eszmecsere alakult ki. Nem ismertetem pontról-pontra, hogy mi mindenről volt szó, hiszen mindenki elolvashatta, miről kellett szavaznia a tagságnak, és az eredményt az AOSZ honlapján, illetve a következő Hírlevélben olvashatják.

Kövári Edit elnök a napirendi pontok szavazatra bocsátása előtt az AOSZ előtt álló feladatokról beszélt. Ezekből néhány fontosabbat ismertetek az olvasóval.

Szilágyi József, az AOSZ pénzügyi vezetőjét az elnökség megbízta az irodavezetői feladatok ellátására, február 1-jétől. Ezzel tehermentesítik Kövári Editet, aki az érdekvédelmi munka és egyéb elnöki teendői mellett ezt a posztot is ellátta éveken keresztül (fizetést nem kapott érte).

Az AOSZ Info-Pontoknak a helyi kapcsolatok építése mellett az AOSZ információs kiadványainak eljuttatása lesz a feladata, különös tekintettel az egészségügyi intézményekre. A szövetség több regionális tagszervezeti találkozót szeretne tartani ebben az évben, ezek megszervezésében is lesz az AOSZ Info-Pontoknak szerepe.

Közös kommunikációs stratégiát készít az AOSZ, ennek összefogása *Keresztesi Koppány* elnökségi tag feladata, a cél: hogy konszenzus legyen abban, mit üzennek a tagszervezetek és a szövetség a társadalomnak.

Három pályazzal foglalkozik a szövetség az egyházzal közösen, az egyik ezek közül az egészségügygel kapcsolatos: autizmus mobil team létrehozására lehet pályázni. Azaz a gyógykezelésbe autizmushoz, autistákhoz értő szakembereket vonnának be.

Június-július táján egész napos fesztivált szeretne rendezni az AOSZ, erre pályázik a Magnet Banknál (KAP program). A fesztiválon a valamiben tehetséges autista fiataloknak adnának alkalmat a bemutatkozásra. (Tavaly 1 millió 378 ezer forintot nyert a KAP programon az AOSZ.)

Ismételten szóba került, amit már egy éve kommunikál az AOSZ: csak az kaphatja meg a különböző kedvezményeket nyújtó AOSZ kártyát, az *Esőember* c. újságot, aki valamelyik egyesület tagja. A pontos ügymenet megtudható a szóban forgó egyesületnél. A többi, AOSZ által nyújtott szolgáltatás nem tagsághoz kötött, ilyen pl. a jogsegélyszolgálat, információnyújtás.

A napirendi pontokat megszavazták a jelenlévők. Mivel az AOSZ elnökök mandátuma négy évre szól, a következő közgyűlésen dönteni kell az elnök személyéről. Jó lenne, ha ezen a közgyűlésen legalább a tagság fele képviseltetné magát.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapunkon *Rajczy Mátvás* fotója:
Az év madara, a tengelic.

Az úton elindultunk, végig kell menni rajta	3
Korai diagnosztizálás	5
Felvételek az agryól	5
Az AOSZ elnökségének munkája	6
MASZK kutatás: Autizmus és jóllét	8
A Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal jogutódjai	11
Újra ellenőrzi hazánkat a CRPD Bizottság	12
Tudni érdemes: adókedvezmények	12
Az autizmus-specifikus oktatásról	13
Ahol fontos a gyermek boldogsága	14
Hely kell az elvonulásra	16
A hosszú távú foglalkoztatás érdekében	17
Egy gyakornoki szerződés története	18
Kávézó, ahol jól érzed magad	19
Fotókampány az Autizmus világnapja alkalmából	20

Az úton elindultunk, végig kell menni rajta

Vagy nekem, vagy másnak

Májusban tisztújító közgyűlést tart a szövetség. Az elmúlt négy év munkájáról kérdeztem, *Kövári Edit* elnököt. Elfoglaltsága miatt e-mailben mentek hozzá a kérdések, és ugyanabban érkeztek a válaszok. Akár ezt a címet is írhatnánk föléje: Interjú négy kézre.

– *Négy évvel ezelőtt a tagság úgy döntött: teljesen új arcot választ a szövetség élére, és az elnökség tagjainak is új embereket választ. Te voltál az új arc. Salgótarjánban a helyi Abigél Közhasznú Egyesület elnöke voltál. Kaptál egy jól bevezetett „márkanévet”, az AOSZ-t, és kaptál sok, megoldandó feladatot, amelyeknek jó részét a szülők foglalmazták meg. Előzetesen végiggondoltad, hogyha megválasztanak, mivel kezded a munkát, mi a legfontosabb teendő?*

– Nem hirtelen döntés eredménye volt, hogy vállaltam a jelöltséget. Nem hittem, hogy az AOSZ tagsága meg fog választani elnöknek, ugyanakkor nagyon tudatos döntés volt részemről. Valóban a helyi AOSZ tagszervezet alapítója és elnöke voltam. Csodálattal tekintettem az AOSZ tevékenységére, ugyanakkor nem láttam azt a rendszerszintű, tudatos együttműködést az AOSZ és tagszervezetei között, amitől azt reméltem, hogy a salgótarjáni autista gyermekek, felnőttek és családjaik problémái is láthatóvá válnak az „anya-szervezet” számára. Nem értettem: mitől fogják tudni az AOSZ-ban, hogy nekünk itt vidéken mi a bajunk, mi jelentene segítséget? Egyre gyakrabban éreztem azt tagszervezeti elnökként, hogy a megoldások nagy része nem a helyi érdekvédelemben fog megszületni, hanem valahol az országos folyamatokban.

Az AOSZ-ba a karácsondi autista majorságból érkeztem. Autista felnőttekkel, családjaikkal és az őket segítő szakemberekkel voltam napi kapcsolatban. A sok boldog pillanat ellenére láttam szomorú sorsokat, őszinte életeket, nehéz napokat. Bekapcsolódtam az Autista Majorságok Hálózatának életébe, a szakdolgozatom írása során a karácsondi és a vésztői majorság múltját, a településen betöltött szerepüket kutattam. Nagyszerű embereket ismertem meg, akik önzetlenül, erőn felül

tartják fenn intézményeiket. Szerettem volna akkor is és most is mindent megtenni azért, hogy biztonságosabban működhessenek, hogy az összegyűjtött tapasztalataikból mások is profitálhassanak.

Az AOSZ valóban ismert, nagy szervezet volt. Sajnos, nem láttam mélyen bele a működésébe, azt láttam, ami a felszínen volt, amin javítani akartam. A fenti két cél lebegett a szemem előtt. De elég sok megoldandó feladatot kaptam, és nem mind esett egybe a fenti céljaimmal. Első évben a X. Autism-Europe Kongresszus megrendezése, majd az AOSZ iroda működésének stabilizálása vonta el az érdekvédelmi feladatoktól az erőforrásokat. Ugyanakkor sokat találkoztunk – én és az elnökség – vidéki tagokkal, elkészült a szervezet stratégiája, kiépültek a kapcsolatok a szakpolitikai államtitkárságokkal, szakmai partnerségeket építettünk, és kezdtük felépíteni a vidéki tagszervezetekkel az AOSZ hálózatát. Sokat tanultam, és sok szép emléket szereztem. Lelkes, értelmes, tenni akaró szülőket, tagszervezeti vezetőket ismertem meg. Látótérbe kerültek azok az autista felnőttek, akikkel ma is dolgozunk, akikkel remélem életre szóló kapcsolatokat kötöttem.

– *Csupa új emberrel kellett dolgoznod, nemcsak az elnökségben, hanem az irodában is...*

– Teljesen új elnökség lépett a régi helyébe. Az emberi kapcsolatok, a kötődések, a bizalom és annak hiánya befolyásolták az első időszakot. Hosszú idő volt, amíg kialakult a jelenlegi munkatársi csapat. Nagyon nehéz időszak volt ez nemcsak nekem, hanem minden szereplőnek. Bár az AOSZ professzionális szervezet, a korábbi munkatársak magukkal vitték az információkat, a kapcsolatokat, a munkafolyamatok nem álltak rendszerbe, nem

voltak leírva, a szerződésállomány nem szolgált annyi információval, hogy a régi munkatársak nélkül is zökkenőmentes legyen az átállás. Sajnos ebben az időszakban értékes szülői kapcsolatok is sérültek. A körülmények hozták így, és talán majd egyszer sikerül visszaszerezni az elvesztett bizalmat.

Fontos tanulsága azonban ennek az időszaknak, hogy egy érdekvédelmi szervezetben mindenkinek felelőssége van abban, hogyha változásra kerül sor, akkor mindent megtegyünk annak érdekében, hogy az átállás közben ne sérüljön az érdekvédelmi munka. Ezért is igyekeztem minden folyamatot rendszerszerűen összeilleszteni, dokumentálni és leírni, hogy az mindenkinek jól követhető legyen. Ez is komoly feladatot jelentett az elmúlt években, de remélem, ezzel tettem a stabil jövőkép érdekében.

– *Az Országos Autizmus Stratégia (OAS) már 2013-ban lejárt. Te, illetve a szövetség ezzel kapcsolatban érdekegyeztetésre hívta az érintetteket 2014 decemberében. Ez az egyetlen hír, amit a stratégiáról a szövetség honlapján találtam. Hol tart most a stratégia ügye?*

– Az öt évre szóló stratégiát, az akkori illetékes tárca megbízásából, szakértők készítették a döntéshozásban, érdekvédelemben, szolgáltatásban érdekelteknek. A felülvizsgálat javasolt gazdája a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK), operatív megvalósítója pedig az FSZK keretein belül működő Autizmus Stratégiai Munkacsoport. A felülvizsgálatot a kormány rendelheti el. Az AOSZ érdekvédelmi monitoring feladatot lát el, és részt vesz az adatgyűjtésben, adatszolgáltatásban. Az OAS-val egyidejűleg az FSZK elkészítette a felülvizsgálat tervét is.

AOSZ lobbizott a stratégia felülvizsgálatáért, azonban a jelenlegi szaktárca annak költségvetését eltűzöttnek tartotta, és nem támogatta. A felülvizsgálatnak akkor van értelme, ha a szakpolitika befogadja az eredményeit és az rendszerszintű változásokhoz vezet. Szakmai partnereinkkel



Nők kében kiállítás az Autizmus világnapján, 2016-ban

áttekintettük a stratégiát. Megállapítottuk, hogy sok előrelépés történt az elődeinknek köszönhetően! Ugyanakkor az autista gyermekek száma nő, a rendszer pedig csak utólag reagál. Egyre több a szakember, de sokkal lassabb a fejlődés, mint amekkora az igény. De a stratégia ma is, kisebb változtatásokkal, megállja a helyét.

– *A szövetség négy évre választja meg az elnökség tagjait. Kevés ez az idő, hiszen csak most kezdenek beérni azok az erőfeszítések, amelyek eddig a színpalak mögött zajlottak: a számtalan levélváltás, pl. hogy szülessenek már meg az egészségügyi ellátással kapcsolatos szakmai irányelvek. Ez végre megtörtént. Változott valamit a szakmai protokoll?*

– Az irányelv hamarosan olvasható lesz az *Egészségügyi Közönyben*. Igen, van az irányelvben új, hiszen az eltelt években is egyre gyarapszik a tudás az autizmusról. Az új irányelv a nemzetközi irányelvekkel teljesen összhangban, a legkorszerűbb tudást és ismereteket, az egészségügyi, terápiás elveket rendszerezi, a protokollt szabályozza azért, hogy Magyarországon minden autista gyermek és felnőtt biztonságos ellátásban részesülhessen az egészségügyben. A szülők tudatos magatartása, az irányelv következetes számonkérése vezethet el odáig, hogy a rendszerszintű változások felgyorsuljanak, és elegendő,

autizmushoz értő szakember lássa el gyermekeinket országszerte.

– *Neuralgikus pont az oktatás is. Elkélne a felvilágosító munka, amiben az AOSZ-nak is ki kellene vennie a részét. Az integrált oktatással kapcsolatban mi az AOSZ álláspontja?*

– Ez szakmai kérdés, mi pedig érdekvédő, jogvédő szervezet vagyunk. Megvan a menetrendje annak, hogy egy sajtós nevelési igényű gyermekkel kapcsolatban szakértő állapítsa meg azt, hogy milyen fejlesztésekre, támogatásra van szüksége a köznevelésben töltött időben, s ezzel együtt azt is meg kell állapítania, hogy mely intézmény képes azt biztosítani a számára. Ez idáig rendben is lenne, ha lenne elegendő autizmusban szakszerű támogatást nyújtó oktatási intézmény, de nincs. Ez az a körülmény, amellyel az AOSZ-nak van dolga: hogy legyen egyre több befogadó, szakszerű támogatást nyújtó „integráló” iskola – bár én csak inkluzív iskolákat szeretnék...

Az AOSZ jogsegélyszolgálat számos ügyet visz végig, támogató szakértőivel együtt pedig folyamatosan lobbizik. Ennek köszönhetően indult el az EMMI Köznevelési Államtitkárságán az autizmus munkacsoport. Dolgozunk azon, hogy autizmus kerettanterv, vagy szakmai módszertani útmutató segítse a tanárok mun-

káját, frissítettük a 2011-ben, a köznevelési intézmények számára készült *Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a köznevelésben – Működésük minimális és optimális szakmai feltételrendszere* című dokumentumot. Képzésekkel folyamatosan bővítjük a kortársak elfogadásáért dolgozó animátorhálózatot.

– *Visszatekintve melyik az a terület, amire azt mondhatod: itt eredményt értünk el, és ez az eredmény az AOSZ munkájának köszönhető?*

– Ha a saját lelkemből indulok ki, akkor jó szívvel azt tudom mondani, hogy a saját szervezetünkön belül sikerült kézzel fogható eredményeket elérni a közösségünk fejlesztésével, a folyamatok átláthatóságának, demokratikus működésének fejlesztésével, az AOSZ Info-Pont iroda hálózatának elindításával. Eredmények érzem azt is, hogy stabil szakmai partnerségben együttműködve, közösen dolgozunk az autista emberek és családjaik érdekeinek védelméért. Nagy élmény számomra és büszke vagyok arra, hogy közösen tudunk dolgozni magunkkal az érintettekkel, az ASD munkacsoport tagjaival és ma már *Csonka Gábor* az elnökség munkájában is részt vesz.

Úgy vélem, hogy az eltelt négy évet inkább azoknak az embereknek kell értékel-

ni, akikért dolgozunk. Én azt reméltem, hogy négy év alatt sokkal több, kézzel fogható eredmény realizálódik a családok életében. Minden kormányzati ciklus más, minden államtitkársági vezetői attitűd más, minden új államigazgatási vezetővel újra kell kezdeni, hogy kik is vagyunk, mi a problémánk, hogy lehetne ezen változtatni. Ez sajnos idő, s időnként újra kell kezdeni. Sokszor elkeserítő, de mint mondtam, a hosszú útnak úgy lehet a végére érni, hogy végigmegyünk rajta. Nem lehet abbahagyni, nem lehet elkeseredni, elfáradni. Úgy érzem, hogy mostanra stabil együttműködések alakultak ki a szakpolitikai államtitkárságokon, bizalom alapuló érdekvédelmi kapcsolatban dolgozunk, egyre szorosabb a kapcsolat a társ érdekvédelmi szervezetek között. Az úton elindultunk, végig kell menni rajta, vagy nekem, vagy másnak! Amit ígérni tudok, hogy töretlenül folytatom én, vagy mindenben segítem az utódomat abban, hogy töretlenül folytassa az utat.

– *Ha a következő négy évre újra megválasztanak – most már a tagszervezetek –, akkor mire helyeznéd a hangsúlyt, amivel kiemelten kellene foglalkoznia az AOSZ-nak?*

– Talán a személyiségemből adódik: nem tudok választani. Nem tudom eldönteni, hogy kinek van nagyobb szüksége az AOSZ-ra – nem lennék itt, ha választani tudnék... Annak, aki a hetvenes éveiben jár, és nem tudja hol és hogyan fog élni a gyermeke? Annak, akinek elvesznek az iskolai évei, vagy annak, aki megalázó bánásmódban részesül egy pszichiátrián? Az elmúlt négy évben sem tudtam a különböző területeken prioritást felállítani, és a jövőben sem szeretnék! Mindegyik ajtón

kopogtatok, és mindegyik úton úgy haladok, ahogyan a megnyíló lehetőségek engedik. Idén a szociális intézményi ellátás autizmus szempontú fejlesztése a hangsúlyos cél, a köznevelésben pedig már dolgozik a munkacsoport. Jelenleg az egészségügy területe az, ahol nehezen nyitják ki az ajtót, de ez nem jelenti azt, hogy ez kevésbé fontos nekem, vagy az AOSZ-nak. Az AOSZ eddig is igyekezett a beérkező megkeresésekre reagálni. A családok problémái mutatnak rá arra, hogy hol és mekkora a hiány. Ez a jövőben sem lesz másként, talán csak annyiban, hogy ebben most már a vidéki AOSZ Info-Pont irodák is szerepet vállalnak. A működésükkel azt is várjuk, hogy az egyéni megkeresésekben nagyobb szerepet vállalva, az AOSZ iroda felszabaduló kapacitásai és összegyűlt lobbiszerzői szerepükkel hatékonyabban kihasználható az érdekvédelem felgyorsítására.

– *Eddig csak az AOSZ-ról, az itteni munkádrol beszélünk, pedig az elnöknek is van magánélete. Salgótarjánból jársz be, ami legalább négy óra ingázást jelent. Van egy nagyfiad, a kisebbik fiad autista. Ki segített neked?*

– A nagyfiam időközben Budapestre költözött. Évek óta szerelmese a filmes animáció készítésének, évek óta tanulja ezt a nem könnyű feladatot. Kitartó munkájának köszönhetően ma már több mint egy éve dolgozik egy olyan filmstúdióban, amelyik világklasszis animációs filmeket, számítógépes játékokat készít. Ő boldog és önálló, nekem meg nagyon hiányzik.

Salgótarjánban a szüleim nagyon sokat segítenek, és nagyon sokat segít *Marci* édesapja is. Ha nagyon megszorulok az idővel, akkor mindig számíthatok Marcika

korábbi gyógypedagógiai asszisztensére is. Mindannyiuknak hálás vagyok, hiszen nélkülük nem tudnám ellátni a feladataimat.

De engedd meg, hogy megemlítsek másokat is. Nem tudom azt kijelenteni, hogy az eltelt négy évben nem voltak fáradt, elkeseredett pillanatok. Sosem voltam egyedül! Minden elnökségben volt támogatóm, aki emberileg is ott állt mellettem, ott állnak a mai napig is. Rengeteg segítséget és támogatást kapok *Szántó Tamástól, Zakár Andrásnéétól, Györfy Anikótól, Jakab Károlyné Marianntól*, és tudnám még folytatni a sort. Az Autista Majorságok Hálózatában tömörülő tagszervezetek és a vidéki hálózatba tömörülő tagszervezetek vezetőinek többségével sokat dolgozunk együtt, mindeközben az emberi kapcsolatok is elmélyülnek. Mindig ott van valaki, amikor szükségem van egy okos gondolatra, egy bátorító szóra, egy kis lendületre, hogy határozottabb legyek, vagy egy baráti ölelésre, amikor az segít. Muszáj megemlítenem *Őszi Tamásné Patriáciát, dr. Stefanik Krisztinát, Németh Krisztinát, Havasi Agnést, Prekop Csillát, Szeleczi Istvánt* vagy *Csepregi Andrást*, akiket bármikor felhívhatok, ha segítségre szorulok. És annyi nevet tudnék még felsorolni! De ha mindenki távol lenne, az irodában olyankor is ott vannak a kollégáim, akikkel nap, mint nap erőt adunk egymásnak.

Köszönöm mindenkinek, aki az eltelt négy évben szakértelmével, vagy építő kritikájával, közös gondolkodással segítette a munkámat. Szeretem a kritikát, szeretem, ha az emberek bíznak bennem, és megtisztelnak azzal, hogy őszintén elmondják a véleményüket. Hiszek abban, hogy ettől leszünk egyek, erősebbek és jobbak!

Ferenczy Ágnes

Korai diagnosztizálás

Az autizmus korai diagnosztizálására alkalmas rendszert fejleszt az Ard Medical Kft. és a Nanotrade Kft. konzorciumi együttműködésben 496 29 millió forintból, amiből 329 74 millió forint vissza nem térítendő európai uniós támogatás a Gazdaságfejlesztési és innovációs operatív programból (GINOP).

A diagnosztizáló rendszer vizsgálja a tekintetmin-tázatot, rögzíti és automatikusan elemzi, majd kiértékeli a vizuális ingerekre történő reakciót. A szakemberek szerint e technikával már csecsemőkorban képesek lesznek az autizmus felismerésére.

Felvételek az agyról

Az agyról készült felvételek már az autizmus tüneteinek megjelenése előtt utalnak a rendellenességre. Ez *Joseph Piven* amerikai pszichiáter tanulmányában olvasható, ami a *Nature*-ben, a brit tudományos lapban jelent meg. A kutatást Észak-Karolina Egyetemén végezték (University of North Carolina – UNC).

148 olyan család gyerekeit vizsgálták, akiknek már volt autista testvére. A felvételeket fél-, egy- és kétéves korban megismételték. Az agyról készült felvételeket mesterséges intelligenciába táplálták, ez 80 százalékos pontossággal jelezte, hogy a gyerekek közül kinél alakul(hat) ki autizmus, mivel a jelek már egyéves korban láthatók.

A korai felismeréssel egyidőben megkezdett terápia hatékonyabb.

A *Nature* cikke itt található: <http://www.nature.com/news/brain-scans-spot-early-signs-of-autism-in-high-risk-babies-1.21484>.

Az AOSZ elnökségének munkája Tagszervezetek életéből

Elektronikus Hírlevélben összegezte 2016-ban végzett munkáját az AOSZ. Ezt követte a 2017. év januári-februári Hírlevele. Ezeknek kissé rövidített változatát közöljük, azokra az olvasóinkra gondolva, akik nem használják az internetet.

Decembri számunkban már olvashattak az elnökség munkájának néhány fontosabb területéről, ezért ezeket csak címszavakban soroljuk föl:

1. Autizmus munkacsoport alakult az EMMI-ben
2. Egyeztetés a szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról
3. Egyeztetés a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság vezetőivel
4. A *Nők kétkben* fotókiállítás országos körútja.

2016. JANUÁR–DECEMBER

Szociális szolgáltatások fejlesztése

2016-ban az AOSZ és két szakmai stratégiai partnere megkezdte a szociális szolgáltatások autizmus szempontú fejlesztésére irányuló koncepció kidolgozását, ezt az EMMI szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkárságának nyújtja be. A koncepció célja, hogy segítse a szakszerű ellátást nyújtó szociális intézmények kialakítását, és elősegítse a stabil működési feltételeket biztosító finanszírozás elérését.

Részvétel a KÖFOP Monitoring Bizottságában

Az OFT delegáltjaként vesz részt Györfy Anikó, az AOSZ alelnöke a Közigazgatás- és Közszolgáltatás-fejlesztési Operatív Programot monitorozó bizottság munkájában. Györfy Anikó a két terület pályázati kiírásokat meghatározó folyamatokban a fogyatékosokkal élő személyek jogainak védelme, speciális szükségleteik figyelembevétele érdekében szavazati joggal vesz részt a bizottság munkájában.

Szemléletformálás a jogászképzésben

A jogászképzésben is előtérbe került – képzés vagy továbbképzés formájában – a fo-

gyatékos emberek iránti szemléletformálást elősegítő fogyatékos-specifikus képzés. A *Magyar Jogtár* üzemeltetője, a Wolters Kluwer ezért vette föl a kapcsolatot az AOSZ-szal. A jogászok továbbképzéséről tárgyalt szeptemberben Kővári Edit és dr. Kálozi Mirjam, jogász, dr. Kőnczei György intézményvezetővel (Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet) és Horváth Péterrel (ELTE BGGYF). Az együttműködési szándékot 2017 elején konkrét lépések követik.

Részvétel az AE XI. kongresszusán

Szeptember 16–18-a között rendezték meg Edinburgh-ban (Skócia) a XI. Nemzetközi Autism-Europe Kongresszust. Az Autisták Országos Szövetsége 61 főt delegált a nemzetközi rendezvényre az Emberi Erőforrás Minisztériuma, az Abigél Közhasznú Egyesület és az Autistic Art – Mosoly Otthon Alapítvány támogatásával. A kongresszuson az AOSZ elnökségét Kővári Edit elnök, Györfy Anikó és Csonka Gábor alelnökök képviselték.

Egészségügyi szakmai irányelvek

Az AOSZ és az Autizmus Alapítvány dr. Balázs Anna személyes közreműködésével többször kezdeményezte *Az autizmusról autizmus spektrum zavarokról egészségügyi szakmai irányelvek* frissített változatának kidolgozását. A fejlesztő csoport végül dr. Stefanik Krisztina vezetésével elkészítette a frissített irányelveket, amit 2017-ben fogadhat el a szakminisztérium, és az *Egészségügyi Közlönyben* jelenik meg.

Fellépés az áterápiákkal szemben

Az AOSZ szeptember 27-én sajtóközleményben ismertette álláspontját a nemzetközi vihart kavart, ún. Stabil Pont Technológiával kapcsolatban. Kővári Edit elnök és az ELTE BGGYK dékán helyettese, dr. Stefanik Krisztina, a terápiával kapcsolatban fejtette ki véleményét többek kö-

zött a TV2 *Mokka* című műsorában, és a Szkeptikus Társaság meghívására a Klubrádió *Ötös* című műsorában is, ahol *Őszi Tamásnéval*, az Autizmus Alapítvány iskolavezetőjével együtt hívták fel a figyelmet az ellenőrizetlen terápiák kockázataira. Az AOSZ vizsgálat megindítását kezdeményezte a Gazdasági Versenyhivatalnál, ennek eredménye még várat magára.

Mikrocenzus 2016 – az AOSZ és a KSH tárgyalása

A tavaly októberben kezdődött, úgynevezett kis népszámlálással kapcsolatban előzetesen egyeztetett az AOSZ a Civil Program keretében a Központi Statisztikai Hivatallal. A szövetség részt vett a népszámlálás alapkérdőíveinek autizmus szempontú fejlesztésében, valamint a kérdezőbiztosokat felkészítő anyagok kidolgozásában. A témára *Keresztesi Koppány*, az elnökség tagja hívta fel a figyelmet az M1 *Esély* című esélyegyenlőségi magazinjában.

Az ötlettel a megvalósításig

2016-ban, az év elején készült el a *GE a fenntartható szervezetekért* pályázati program, melyre Györfy Anikó, az AOSZ alelnöke nyújtott be sikeres pályázatot. Fejlesztendő területnek a szervezeti átalakítást határozta meg az AOSZ. Az elnyert egynapos *pro bono maratont* februárban tartották a GE szakemberei, támogatást nyújtva a folyamatfejlesztés, a pénzügy, IT, valamint a HR területén.

AOSZ Info-Pontok: előkészítés

Az AOSZ Info-Pont hálózat és az egyes irodák működési modelljének kialakítása team munkában valósult meg, de az AOSZ közgyűlésen elhangzott prezentáció után számos értékes visszajelzés hangzott el. Az előkészítésben Kővári Edit, Györfy Anikó és Keresztesi Koppány vett részt. (Decembri számunkban írunk az AOSZ Info-Pontok átadásáról, erről interjú is készült *Czibere Károly* államtitkárral.)

Csonka Gábor – Mary és Max

Csonka Gábor 2016 júniusától az AOSZ autizmusban érintett alelnöke, a *Mary és*

Max színdarab autista karakterének formálásában jelentős szerepet vállalt tanácsaival. Az egy felvonásos darab egyik szereplője (Max) Asperger-szindrómás. Az AOSZ ASD Munkacsoportja révén Csonka Gábor alelnök is bekapcsolódott az alkotó folyamatba.

Javaslat a Digitális Jólét Programhoz

A Digitális Jólét Program a nemzet digitális fejlődését támogató kormányprogram. Ennek része a digitális oktatási stratégia és a gyermekvédelem. A stratégia autizmus-specifikus vonatkozásaival kapcsolatban vett részt a hozzákapcsolódó fórumokon Csonka Gábor, ahol az érintettek bevonását szorgalmazta.

2017. JANUÁR–FEBRUÁR

Az AOSZ Info-Pontok hírei

Szerződés-kötés: Az AOSZ a 2017-es évre is megkötötte szerződését az AOSZ Info-Pont irodákat működtető vidéki szervezetekkel. A szolgáltatások biztosítása mellett, az AOSZ Info-Pont munkatársai felveszik a kapcsolatot az oktatási-nevelési intézményekkel, az egészségügyi szolgáltatókkal, hivatalokkal, és felmérik az autizmussal kapcsolatos helyi igényeket.

Az első Szülőklub: A nagykanizsai Alapítvány az Autista Gyermekekért támogatásával az AOSZ Info-Pont Szülőklubot szervezett, melynek vendége *Ecsér Mónika*, az Autizmus Alapítvány gyógypedagógusa volt. Tapasztalatait a jelentkezők igényéhez igazítva osztotta meg az autista gyerekek viselkedési, étkezési és kamaszkori problémáival kapcsolatban.

Képzés: Az AOSZ Info-Pontok megalakulása után a vidéki irodák munkatársainak és vezetőinek kötelező részt venniük az AOSZ által szervezett kompetenciafejlesztő és korszerű autizmus-ismereteket nyújtó képzéseken.

ÉRDEKVÉDELEM

Béremelés a szociális szférában

Emelkedtek a munkabérek a szociális szférában is január 1-jétől. Az emelés fejtörés elé állította a civil szervezetek vezetőit, hogy miből tudják azt kifizetni. Ezért a szervezetek – köztük az AOSZ is – a kormányhoz

fordultak, hogy az emeléshez szükséges összeget megkaphassák. Kővári Edit személyesen is beszélt *Nyitrai Zsolt*tal, a stratégiai társadalmi kapcsolatokért felelős miniszterelnöki megbízottal. A közös fellépés eredményes volt. Értesüléseink szerint a pénz május tájáig érkezik meg a civil szervezetekhez.

Több támogatás a jövőben

Az előző évhez képest az inflációt meghaladó mértékben, 60 millió forinttal kapnak többet a fogyatékos embereket segítő szervezetek. A kormány kiemelt figyelmet fordít a fogyatékos személyekre; az őket képviselő civil szervezetekkel – többek között az Autisták Országos Szövetségével is – partnerként működik együtt.

Kerekasztal az autizmus-spektrum-zavarokról

A Magyar Pszichiátriai Társaság XXI. vándorgyűlésén (január 26–28. Siófok) kerekasztal-beszélgetést tartottak az autizmussal és az autista személyek pszichiátriai ellátásával kapcsolatban *dr. Sonnevend Mária* vezetésével. A rendezvényen az érdekvédelmet Kővári Edit elnök képviselte.

Az Oktatási Hivatal tájékoztatója

A hivatal tájékoztatót adott ki a közép-fokú beiskolázás és a központi vizsgák során alkalmazandó, az SNI tanulóakra vonatkozó speciális szabályokról. Ezek részletesen megtekinthetők a <https://www.oktatas.hu/honlapon>.

TAGSZERVEZETI HÍREK

Házavató Miskolcon

Átadták Miskolcon a Szimbiózis Alapítvány Szent Mihály Házát január 27-én. A házban lakó 12 személynek folyamatosan biztosítják a segítő jelenlétét. A lakók napközben az alapítvány műhelyeiben dolgoznak.

A szexualitásról Békéscsabán

Az AUT-PONT Alapítvány szülő-szakember találkozót tartott február 3-án az autizmus és szexualitás témakörében. *Kincses Györgyi* szexuálpсихológus, tanácsadó pszichológus volt az előadó.

Képzések a Mozaik Egyesületnél

A Mozaik Közhasznú Egyesület új szülőképzéseket indított februárban, márciusban: az *Autizmus start!* (volt Fogódzó képzés); a *Tesó képzés*, valamint a *Jogos önvédelem – érdek-*

érvényesítő képzés című előadások gyakorlati segítséget nyújtottak a szülőknek.

Civil Szalon a MagNet Banknál

A civil szervezetek kommunikációja volt a bank Civil Szalonjának témája február 15-én. Az egyik beszélgetőtárs az Autistic Art Alapítvány ügyvezetője, *Bella Viktória* volt. Az őszinte beszélgetés során sikerekről, kudarcokról egyaránt szó esett.

Kakaó koncertek ismét

A nagy sikerre való tekintettel ebben évben is lesz kétszer *Kakaó koncert* a Fesztivál Zenekar próbatermében a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány támogatásával. Az első koncertet március 18-án tartották.

III. BringAuti jótékonyági teljesítménytúra

A BringAuti jótékonyági kerékpáros teljesítménytúra harmadik alkalommal kerül megrendezésre az *Autizmus világnapja* alkalmából Kecskeméten április 15-én. Célja, hogy ráirányítsa a figyelmet az autizmusra, a befolyt nevezési díjakból, úgy mint eddig, az Autizmus Centrumot támogassa. Minden további tudnivaló itt található: <http://bringauti.hu/>.

A havas lejtőket „ostromolták”

A ferences rend által fenntartott gyöngyösi Autista Segítő Központ és az Apró Lépések Egyesület közös szervezésében, február közepén, 19 autista tanuló ismerkedett meg a síelés élményével. Négy napon keresztül más-más csoport kapott szakszerű, a gyerekekre szabott síoktatást a mátrászentistváni Sípark jóvoltából. A gyerekeknek, kísérőiknek és az oktatóiknak is hatalmas élmény volt ez a néhány nap. Jövőre folytatása következik!

* * *

Egri úszósiker

Kiss Nándor február 11-én elsőként indulhatott külön autizmus kategóriában a FODISZ (Fogyatékosok Országos Diák- és Szabadidősport Szövetsége) országos diákolimpiáján, mindjárt két számban aranyérmes lett: az 50 méteres gyors- és az 50 méteres mellúszásban. A versenyre az egri Mlinkó István EGYMI és Általános Iskola nevezte. Nándor a Magyar Speciális Olimpia Szövetség versenyzője is. Az Esőember 2014. decemberi számában olvashattak róla *A komplex mozgásfejlesztéstől az úszásig* c. cikkben. Örömmel gratulálunk!

MASZK kutatás: Autizmus és jóllét

Szülők megküzdési stratégiái

Érintett családok körében indít országos felmérést a tavaly szeptember 1-jén megalakult munkacsoport, az MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja (MASZK). A csapat tagjai mindannyian a Gyógypedagógiai Karon dolgoznak.

A kutatás céljáról, módszertanáról és a várható eredményekkel kapcsolatos víziókról kérdeztük a kutatás vezetőjét, *dr. Győri Miklóst, Kővári Editet*, az AOSZ elnökét, valamint *Brokés Juditot*, a veszprémi AutiSpektrum Egyesület vezetőjét. Dr. Győri Miklóst, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetének igazgatóját arról is kérdeztük, mi motiválta a megalakulásukat és milyen szakmai összetételű a kezdeményezés.



GYM: Többféle motívációnk is volt, az egyik szál maguktól az érintett szülőktől jött, és az egyik AOSZ közgyűlésen merült fel, ahol bemutatunk egy kisebb kutatást, amit lengyel szerzők végeztek el a megküzdési stratégiákkal kapcsolatosan, autista gyermeket nevelő szülőkkel. A másik szál szorosan ehhez köthető, azt gondoltuk, hogy

ezt itthon is meg lehetne ismételni. Egy norvég pszichológushallgató, *Mari Christoffersen Bade* szakdolgozatára építettük föl ezt a kutatást, és az Autisták Országos Szövetsége segített szülőket rekrutálni. Később Kővári Edit, az AOSZ elnökének meghívására egy közgyűlésen mutattuk be a kutatás eredményeit. Ez mikrokutatás volt, a kutatócsoport sem volt akkora, mint a MASZK, és így viszonylag szerény eredmények születtek. Engem is és *Borsos Zsófia* kolléganőmet is meglepett, hogy a szülők részéről óriási az érdeklődés, megmozgatja őket a téma. Eldöntöttük, hogy belefogunk egy nagyobb kutatás előkészítésébe. A csapatban mindannyian a Gyógypedagógiai Karon dolgozunk, pszichológusok, gyógypedagógusok, de talán nem is az a lényeges, hogy milyen háttérből verbuválódott össze a team, hanem

hogy ami összetartja a csapatot, az a közös gondolkodás és egy nagyon fegyelmezett, tényalapú, vagy

evidenciaalapú gondolkodásmód általánosságban is, és az autizmusról is. Ez egyrészt módszertani meggyőződés – mert így illik egy kutatást végigvinni –, másrészt pedig az az etikai meggyőződésünk, hogy az érintett családokat csak ellenőrzött, hiteles információkkal szabad megközelíteni.

Esőember: Tudna néhány szót mondani az előző kutatásról, ami az alapját adta?

GYM: Kifejezetten autizmusszemponitú volt, autizmussal élő gyermekeket nevelő szülők megküzdési stratégiáit és pszichológiai jóllétét vizsgálta. Amitől még izgalmasabb, hogy a norvég–magyar összehasonlító kutatás két nagyon eltérő kultúrát és anyagi értelemben is két nagyon eltérő keretek között mozgó országot vizsgált. Úgy tűnt az eredményekből, hogy az autizmussal kapcsolatos feszültségek vagy megküzdési stratégiák mintha még azt is felülírták volna, hogy az illető Norvégiában vagy Magyarországon él. Az, hogy van egy autizmussal élő gyermek a családban, tulajdonképpen közelítette a két ország eredményeit, hasonlóak voltak a feszültségek, és a megküzdési stratégiák.

Esőember: A jelenlegi MASZK kutatás milyen közegben, hogyan történik majd és hány család, illetve érintett vesz részt? Miről szól a kutatás?

GYM: Arról szól, hogy milyen feszültségekkel, megküzdési stratégiákkal jár együtt, ha egy autista személy él a családban. Három rétege lesz a kutatásnak, az egyik online kérdőív felmérés, legalább kétszáz szülőpár körében, ami reprezentatív kutatásnak számít Magyarországon. A második rétegben eggyel mélyebbre ásnánk, az alapkérdések ugyanezek lesznek, csak sokkal részletesebb adatokkal, más módszertannal, mélyinterjú formájában, amikor személyesen találkozunk a szülőkkel. A második lépcső kevésbé számszerűsíthető eredményeket hozhat, de a kettő eredményéből együtt tudunk majd igazán alapos következtetéseket levonni, összevetve őket. Körülbelül 80 családot érintő mintán szeretnénk a részletesebb vizsgálatot csinálni. Az első lépcsőben, az online kérdőívet úgy szeretnék összeállítani, hogy tudjon az érintett szülő valamilyen formában segítséget kérni, ha elakad a kitöltésében.

A harmadik fázis pedig módszerfejlesztés lesz. Egy olyan módszert szeretnénk fejleszteni – figyelembe véve mindent, amit megtudtunk az addigi két fázisból –, amelyet a közoktatásban dolgozó pedagógusok számára alakítunk ki, és az a célja, hogy segítse a pedagógust és az osztályt abban, hogy autizmussal élő tanulót sikere-

sen integráljon az osztályba. Sokan biztosan ismerik a *Csillagbusz* című könyvet, amelynek szöveges részét dr. Stefanik Krisztina írta. A módszertan kidolgozását tulajdonképpen erre a könyvre építénénk, kidolgozunk egy integrációt segítő módszert, ami arról szól, hogy a könyv segítségével hogyan készítse fel a pedagógus az osztályát az autista tanulóval kapcsolatban. Az a cél, hogy valódi integráció jöjjön létre.

Esőember: Mik az általános tapasztalatok az integrációval kapcsolatban? Vannak látszanak jó eredmények?

GYM: Azt látjuk a mai gyakorlatban, hogy ha óriási nehézségek vannak az egyik gyerekkel a saját környezetében, máshol, hasonlóan nehezen alkalmazkodó és kezelhető gyermekkel kapcsolatban akár sikeres is lehet az integráció. A kölcsönösség az, ami ebben a tekintetben mérvadó, egy alkalmazkodási folyamatról, kooperációról kellene, hogy szó legyen az integráció során a szülő, a pedagógusok és a vállaló iskola között. Nekem az a benyomásom, hogy az intézményeken múlik, bár beleszólása van a fenntartóknak is. Egy régió belül is óriási különbségek vannak, és rengeteget számítanak a közvetlen résztvevők.

Ha a szülő, a pedagógus és az iskola már együttműködik és szakértelemmel működik együtt, hiszen az autizmussal kapcsolatban a jó szándék kevés, legalább olyan fontos a szakértelem, akkor szigetszerűen is jól tud működni a gyakorlat. Fontos volna azonban, hogy rendszerszintű legyen az együttműködés.

Esőember: A felmérés kizárólag autista gyermekeket nevelő családokban, vagy nem csak érintett családok körében történik?

GYM: Kontrollcsoportos elrendezés lesz, magyarán azokat az adatokat, amiket a szülőktől összegyűjtünk azoktól a családoktól, ahol autizmussal élő gyermek vagy felnőtt gyermek él, össze fogjuk hasonlítani olyan adatokkal, amelyeket olyan családokból gyűjtünk, ahol nincs autizmussal élő gyermek. Összehasonlítjuk a két csoportot, hogy Magyarországon gyermeket nevelni általában milyen feszültségekkel jár és *specifikusan* mi az, ami kifejezetten az autizmussal élő gyermekek szülei számára jelent kihívást.

Esőember: Milyen szempontok szerint választják ki azokat a családokat, amelyek ebben a kutatásban részt vesznek?

GYM: Megpróbálunk reprezentatív mintát összeállítani, tehát minden jövedelmi rétegből, Magyarország minden régiójából és azon belül is lehetőleg minden településformából.

Esőember: Korosztály tekintetében lesz megkötése a vizsgálatnak?

GYM: Nem kötöttünk meg ilyen szempontot, tehát felnőtt gyermekek szüleinek körében ugyanúgy elvégezzük.

Esőember: Milyen jellegű kérdésekre számíthatnak a családok a jólléttel kapcsolatban?

GYM: A kutatás kifejezetten a pszichológiai jóllétet, a közérze-

tet, a stresszoldást vizsgálja, nem az anyagi értelemben vett jóllétet. Mind olyan kérdés, amelyeknél az ember arról számol be, sokszor szinte csak igen-nem válaszok formájában, hogy bizonyos helyzetekre hogyan szokott reagálni.

Esőember: Mi az, amiben az AOSZ partner lehet? Milyen módon tud bekapcsolódni?

GYM: Egyrészt nagyon fontos, hogy a kutatás összeállításában a szülők és érintettek is véleményt formáljanak. Szerencsésnek tartom, hogy jó a kapcsolat a szervezettel, és jól tudunk együttműködni. Nagyon lényeges, hogy a két perspektíva, azaz az evidenciaalapú kutatás, és az érintettek szempontjai találkoznak. A kutatás nagyon szeretne végig diskurzusban maradni az érintettekkel, de ez 20 éve még nem így volt. Már a kérdéssor összeállításában is kapunk visszajelzéseket, ami nagyon hasznos és etikailag is úgy fair, hogy ha kutatást készítünk, akkor az érintettek a saját szempontjaikat is érvényesíthetik az úgynevezett participatív résztvevőkön keresztül, akiket már a tervezésbe is, s majd az egész folyamatba bevonunk. Sokkal könnyebb lesz a szülőkkel kommunikálnunk, ha az AOSZ előtte bevonja, felkészíti őket és jó, hogy rendszeresen beszámolhatunk az eredményeinkről.

Esőember: Mikor számíthatnak a szülők az első megkeresésre?

GYM: Tavasszal. A tervek szerint nyár végéig tartana a kutatási alanyok megkeresése, az első eredményekről már nyár végén kell beszámolnunk. Ahogy elkezdik kitölteni, az első néhány eredményt, már elkezdjük előzetes elemzéseknek alávetni.

KÖVÁRI EDIT, AZ AOSZ ELNÖKE



Ez a kutatás tükrös is igazából arról, hogy vagyunk mi, szülők, illetve mitől és hogyan lehetnének

jobban. Ezekre a kérdésekre a kutatás nagyon sok információt fog adni.

Az Autisták Országos Szövetsége az érintettek érdekvédelmi szervezeteként a tervezési folyamatot és a kutatás egészét végigkíséri. Az AOSZ ernyőszerkezete képes leginkább elérni a vizsgált célcsoportot. A kutatócsoport munkáját azzal segíti legfőképp, hogy a kutatás célját, vízióját és értelmét eljuttatja a tagsága részére, azoknak az autista gyermekeket és felnőtteket nevelő, vagy gondozó családoknak, érintetteknek, akiknek a körében a kuta-

tás zajlik. Kővári Edit, az AOSZ elnöke megkeresésünkkor utalt az előző vizsgálattal kapcsolatos eredményekre, és az azt övező rendkívüli érdeklődésre a szülők körében.

KE: Azt gondolom, hogy túl keveset foglalkozunk azzal, hogy a szülő hogy van ebben a helyzetben, és hogyan tudja túlélni a mindennapokat, ezért rendkívül fontos, különösen egy civil szervezet számára, hogy ezzel a kérdéskörrel egyáltalán foglalkozik valaki.

Az előző kutatás eredményeit az AOSZ célcsoportja körében nagy érdeklődés övezte a szülőktől. Nagyon sok ötletük, javaslatuk volt arra vonatkozóan, hogy ez a kutatás milyen irányokba mehetne még tovább. Azt gondolom, hogy az AOSZ számára nem lehet kérdés az, hogy támogassa-e vagy fontosnak tartja-e ezt a projektet. Ami miatt még azt gondolom, hogy nagyon fontos lehet, hogy ennek a kutatásnak az eredményei és megállapításai olyan lehetőséget adhatnak az érdekérvényesítési tevékenységhez, amely korábban nem volt. Nem mindegy, hogy szülőként azzal érvelek, hogy: „... én, Kővári Edit ebben az élet-helyzetben így érzem magam, hogy...” vagy: „azt látom a szülőtársaimon, hogy...”. Ez elég szubjektív érvelés, míg egy ilyen kutatás eredménye teljesen alátámaszthatja a tapasztalatainkat. Konkrétan lehet érvelni vele, ha a családtámogatási rendszer érdekében szeretnénk érdeket érvényesíteni, vagy akár a szolgáltatások hiányterületein szeretnénk változást elérni. Fontosnak tartom azt is, hogy a kutatócsoport munkájába delegált szülői, illetve *Csonka Gábor* alelnök révén az érintettek részvételével tudunk olyan szempontokat belevinni a kérdőívek végelegesítésébe, amelyek a mi szempontunkból érzékeny pontok lehetnek, vagy fontosnak gondoljuk, hiszen rólunk szól, mi vagyunk az érintettek, és értünk jön létre. Jó együttműködésben és közösen tudunk együtt dolgozni ezen.

Esőember: Mit üzen azoknak, akik azon gondolkodnak, hogy vállalják, hogy részt vegyenek a felmérésben?

KE: Szeretném őket motiválni azzal, hogy van értelme a kérdőívet kitölteni, ha időigényes is, kitarató munkával eredményes lehet. Rendkívül fontos, hogy tájékoztassuk a családokat arról, hogy miért fontos és hogyan fog ez az ő életükben pozitív irányú változásokat hozni. Másik fontos kérdés, hogy felkészítsük arra a kérdőív kitöltésére vállalkozó érintetteket és családokat, hogy a gyermek életútja során keletkezett vizsgálatokról, diagnózisról szakvéleményekből született információkat hasznos előre áttekinteni, mielőtt még a kérdőív kitöltésébe belefognának. A kérdőívek kitöltése hosszabb időt vehet igénybe, de lehet közben szünetet tartani, félbehagyott kérdőívhez visszatérni. Nagyon fontos, hogy az ország minden régiójában és minden egzisztenciális szinten és az autizmus súlyosságán belül az érintettség minden szintjén bevonódjanak a családok.

Akkor történhetnek érdemi változások a családok életében, ha ezeket a problémákat feltárjuk, a megküzdési stratégiákat megismerjük. Magyarországi viszonylatban szerintem rendkívüli lehetőség, hogy most ez a reprezentatív kutatás megvalósul.

Az integráció során nagy problémát jelent az, hogy autista tanulók esetében olyan gyermekektől várjuk el, hogy beilleszkedjenek egy közösségbe, akiknek éppen a beilleszkedés területén adódnak nehézségeik. Az autista gyermekeknél a kommunikációs és szociális területek működnek nehezebben, vagyis pont azokon a területeken ütköznek számukra megugorhatatlan kihívásokba, amelyek ahhoz szükségesek, hogy képesek legyenek beilleszkedni ezekbe a közösségekbe és szerves részévé váljanak a gyermekcsoportoknak. A többi gyermek is rosszul érzi magát, mert nem tudja, hogy hogyan kellene együttműködni, a pedagógusok pedig kiszolgáltatott helyzetbe kerülnek, hiszen felnőttként és pedagógusként nekik kellene ezt a helyzetet megfelelően menedzselniük. Az AOSZ ezt a kutatást a következő négy évben minden felmerülő módon támogatni szeretné a saját keretein belül, erőforrással, kommunikációval. Ha anyagi támogatást igényel a projekt, akkor keresni fogjuk a módját, hogy sikertörténet legyen és igazi, valós segítséget eredményezzen.

Ma Magyarországon az autista tanulók legalább fele integráltan tanul. Nagy részük vagy magántanulóvá válik, vagy – előbb vagy utóbb – megjelenik az ellátórendszerben, mert a következőket viseli az előkészítetlen integrációnak. A kutatás alapján létrejött módszertan bevezetése azonnali javulást eredményezhet, közvetlenül jelentkezhet ezen a területen és elindulhat egy folyamat, ami a többi intézményt motiválhatja az autista gyermekek befogadására, megfelelő szakmai felkészültség mellett.

CSILLAGBUSZ

A tavaly tavaszi nagy sikerű megjelenést követően, nemrégiben sor került a Csillagbusz második kiadására.

A kutatás harmadik fázisának, vagyis az integrációt segítő módszer kidolgozásának alapját ez a szemléletformálást elősegítő könyv adta. Az alapötlet Brokés Judithhoz, a veszprémi AutiSpektrum Egyesület elnökéhez köthető, akit a Csillagbusz megjelenését megelőzően többször hívtak szemléletformáló órát tartani, legtöbb esetben alsóiskolás gyermekekhez. Kidolgoztak egy anyagot erre a célra, de hiányát érezte egy olyan segédanyag-nak, amellyel szemléletformáló órákat tarthatnak a kicsiknek.

2015 tavaszán az egyesület vezetője megkereste dr. Stefanik Krisztinát és a mesekönyveiről, illusztrációiról ismert *Bartos Erikát*, hogy közreműködne-e a könyv kivitelezésében. Dr. Stefanik

Krisztina ezt követően elkészítette a szöveget, Bartos Erika pedig az illusztrációkat. Az EMMI Fogyatékosügyi Főosztályának köszönhetően a minisztérium támogatta a kiadását, és így térítésmentesen el tudták juttatni az ország legtöbb óvodájának és általános iskolájának, könyvtárának. A megmaradt néhány példányt egyéni érdeklődőknek adták.

Az intézmények és szülők pozitív visszajelzései után a Csillagbuszt összesen 3 500 példányban adták ki újra. Nagy részét szintén könyvtáraknak, oktatási intézményeknek, e mellett az autizmus és jóllét kapcsolatát vizsgáló kutatócsoportnak, a MASZK-nak ajánlotta fel az Autispektrum Egyesület.

A minisztérium cél-támogatását követően a könyv második kiadását alapítványi segítséggel, az Arconic Foundation és a Friends of the Csertan Marton Foundation Inc. támogatásával valósíthatták meg.



Az integráció során jól alkalmazható és a gyermekek számára is könnyen befogadható mesekönyv kiadására az egyesületet három kiadó is felkereste, amit az egyesület vezetője visszatartott annak érdekében, hogy a bolti áron alul – ami több ezer forintos többletkiadást jelentene az érintetteknek –, továbbra is önköltséges áron tudják biztosítani az egyéni megkeresőknek.

BROKÉS JUDIT ELNÖK, AUTISPEKTRUM EGYESÜLET

*Azt gondoltuk, nem lehet pénzfüggő,
hogy a könyvhöz hozzáférhessenek azok,
akiknek erre szükségük van.*

A könyv az autizmussal élő *Misi*, és a tipikusan fejlődő *Dorka* megismerkedésén és összebarátkozásán keresztül mutatja be az autizmussal élők nehézségeit. A másként fejlődő társak befogadása a tipikusan fejlődő gyermekeket is gazdagítja; a könyv hozzájárulhat ahhoz, hogy ez a generáció már egy, a fogyatékkal élők felé nyitott, elfogadó attitűddel nőjön fel.

Tóthné Vámosi Ágnes

A Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal jogutódjai

A Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal (NRSZH) beolvasásos különválás útján jogutódlással szűnik meg. Főszabályként az NRSZH által ellátott *valamennyi feladatnál jogutód a BFKH (Budapest Főváros Kormányhivatala)* lesz. A hivatal nyitó oldalán van a megyei kormányhivatalok jegyzéke: <http://www.kormanyhivatal.hu/hu>. A változásokról az NRSZH még üzemelő oldala is tájékoztatás ad arról, hogy az egyes feladatoknál melyik jogutódhoz kell fordulni.

Budapest Főváros Kormányhivatalához tartozik:

1. Jogszabályban meghatározott esetekben rehabilitációs hatósági, rehabilitációs szakértői, vagy orvosszakértői feladatok.
2. A megváltozott munkaképességű személyek ellátásaival kapcsolatos hatósági ügyekben a másodfokú rehabilitációs hatóságként és felügyeleti szervként ellátott feladatok.
3. Szakvélemény kibocsátása a súlyos fokozatú demens megbetegedésről, valamint

a fogyatékos személyek alapvizsgálatához, a rehabilitációs és szociális foglalkoztatási alkalmassági vizsgálathoz, továbbá a szociális intézményekben ellátott személyek állapotának felülvizsgálatához.

4. A megváltozott munkaképességű munkavállalókat foglalkoztató munkáltatók, valamint a foglalkozási rehabilitációs szolgáltatók akkreditációjával, az akkreditált munkáltatók és az akkreditált szolgáltatók nyilvántartásával, valamint az akkreditált munkáltatók és az akkreditált szolgáltatók ellenőrzésével összefüggő hatósági feladatok.

A Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság a jogutód:

1. A fejlesztő foglalkoztatás pályáztatása és finanszírozása, valamint a szociális intézményi foglalkoztatás és a szociális foglalkoztatás finanszírozása keretében ellátott feladatoknál.
2. A foglalkozási rehabilitációval összefüggő oktatási, innovációs, tárolási, logisz-

tikai, nyilvántartási és informatikai tevékenységeknél.

3. A személyes gondoskodást nyújtó szervezetekben szakmai tevékenységet végző szakképzett személyek működési nyilvántartásának vezetésénél.
4. A szociális ágazat képzési, továbbképzési, alap- és szakvizsga rendszerének működtetése, a továbbképzési programok minősítése, a szociális szolgáltatások szakmá csoport szakképesítési esetében szakmai vizsga szervezése, a szociális ágazati portál működtetése tekintetében.

Az Országos Nyugdíjbiztosítási Főigazgatóság (ONYF) lesz a jogutód a Rehabilitációs Szakigazgatási Rendszer működtetése és fejlesztése keretében ellátott, a szociális és gyermekvédelmi ellátások országos nyilvántartásával összefüggő, vagy például az egységes örökbefogadási nyilvántartással összefüggő feladatoknál.

Nyugdíjfolyósító szervként a **Nyugdíjfolyósító Igazgatóság** került kijelölésre.

Újra ellenőrzi hazánkat a CRPD Bizottság Készül az árnyékjelentés is

Magyarország 2007-ben ratifikálta az ENSZ által elfogadott a „Fogyatékossgal élő személyek jogairól” szóló egyezményt (angol rövidítéssel: CRPD). Az egyezmény gyakorlati érvényesülését időszakonként (kb. négy évente) az arra feljogosított bizottság ellenőrzi a különböző tagállamokban.

Magyarországon az eddig egyetlen vizsgálat 2010 és 2013 között zajlott. Ennek kapcsán 2010-ben elkészült az a *Civil árnyékjelentésként* ismert dokumentum, ami Magyarország akkori helyzetét tárta fel a fogyatékossgal élő személyek jogainak biztosítása és érvényesülése szempontjából. A jelentés elkészítésében a különböző fogyatékossgai csoportokat képviselő országos érdekvédelmi szervezetek vettek részt, köztük az AOSZ is.

Ezen előzmények után most újra sor kerül Magyarország ellenőrzésére a CRPD Bizottság által. A jelentési időszak első átlomása a magyar kormányhoz intézendő kérdések megfogalmazása és megküldése a bizottság által, melyre a kormánynak egy éve lesz válaszolni, tehát a jelentését majd 2018-ban kell a CRPD Bizottság rendelkezésére bocsátania. A kérdések megfogalmazása kapcsán a magyar civil szervezeteknek lehetősége nyílik beavatkozni, és saját célcsoportjuk számára fontos kérdéseiket a bizottságnak előzetesen megküldeni. E kérdések remélhetőleg beépülnek majd valamilyen formában a bi-

zottság kormánynak küldendő anyagába, melynek elnevezése List of Issues (Kérdések listája).

Természetesen a kérdések mellett rövid helyzetfeltárás is szükséges. Ezt a munkát egymással szoros együttműködésben a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) kezdeményezésére végzik 2016 decembere óta a különböző fogyatékossgal élő embereket képviselő magyar civilszervezetek, köztük az AOSZ. Ebben a munkában az AOSZ képviselőjeként *dr. Kálozi Mirjam* jogász vesz részt.

A közös anyag a közelmúltban elkészült, s az alábbi, az autizmussal élők szempontjából is fontos problémákra koncentrálnak, valamint kérdéseket fogalmaz meg a kormánynak:

- az állapotuknak megfelelő természetbeni és pénzügyi szociális szolgáltatások és az azokhoz való hozzáférés biztosítása az autista embereknek
- az oktatási rendszer hiányosságainak feltárása, illetve az inkluzív oktatás feltételeinek megteremtése
- az egészségügyi alap- és szakellátásokhoz, köztük az autizmusból adódó

speciális igények figyelembe vételével való hozzáférés biztosítása (különösen a pszichiátriai ellátáshoz)

- a fogyatékos gyermekek családban való nevelkedéséhez szükséges feltételek biztosítása
- az intézményi férőhelyek kiváltásának problémái stb.

A kérdések feltevésével azonban a munka nem ér véget, mert a cél a 2010-ben készült *árnyékjelentéshez hasonló*, nagyobb terjedelmű, problémafeltáró anyag elkészítése, valamint az egyes bizottsági tagok figyelmének felhívása a fogyatékos emberek jogainak érvényesülése szempontjából kiemelkedően fontos témakörökre, hiányosságokra. A kormány jelentésének elkészültével a civil szervezeteknek ismét lehetőségük nyílik észrevételeik megtételére.

Akit az eljárás részletesebben érdekel és figyelemmel kísérné a történéseket, annak javasoljuk, hogy látogasson el az ENSZ weboldalára, melyen a CRPD jelentéssel kapcsolatos információk megtalálhatóak: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>.

Az AOSZ egyébként egy másik, az UNICEF által kezdeményezett gyermekközpontú civil jelentés elkészítésében is részt vesz, mely a fogyatékos gyermekek jogaira fókuszál – ez most van készülőben.

Dr. Kálozi Mirjam

Tudni érdemes: adókedvezmények

Munkavállalóknak: Havonta 6300 forint kedvezményt érvényesíthetnek személyi jövedelemadójukból a tartósan betegek, a súlyos fogyatékossgal élők, és ez öt évre visszamenőleg is igényelhető. Tehát a dolgozó fogyatékos emberek igénybe vehetik. De a kedvezményt csak egy jogcímen igényelhető, nem lehet egyszerre tartós betegség és súlyos fogyatékossgal esetén is érvényesíteni. A kedvezményhez szükséges igazolást a háziorvostól kell kérni.

Munkáltatóknak: Szociális hozzájárulási adókedvezménye van egészségkárosodott munkavállaló foglalkoztatásakor, nem kell ugyanis pótolólagos járulékot fizetni a bér felett a minimálbér kétszereséig. A rehabilitációs járulékon is csaknem egymillió forintot spórolhat a munkáltató, ha a jogszabályban előírt számban foglalkoztat fogyatékos vagy megváltozott munkaképességű személyeket (ez négyórás foglalkoztatás esetén is jár).

Az autizmus-specifikus oktatásról

Hogyan válasszunk iskolát?

Az Esőember hasábjain már több, hasonló tartalmú cikket olvashattak az érdeklődők, de a beiskolázás időszakában újra érdemes összefoglalni néhány fontos szempontot.

Ahogy a címben is utaltam rá, az autizmus-specifikus oktatásnak vannak olyan közös alapjai, melyeket az autizmus teljes spektrumán figyelembe kell vennünk, az iskola-rendszer minden szintjén. Ezeket a közös alapokat kicsit bővebben a 32/2012 EMMI rendeletben is megtaláljuk, a szakmai elvárásoknak tehát jogszabályi alapjai is vannak.

A magyar oktatási rendszerben a gyermekeket gyógypedagógiai és többségi iskolák is fogadhatják. Mindkét intézménytípusnak lehetnek előnyei és hátrányai, a döntésben a gyermeket jól ismerő szakember segíthet.

A gyógypedagógiai iskolában a kisebb csoportlétszámok, a képzett szakemberek jelenléte, a fejlesztési módszerek és eszközök hozzáférhetősége, az egyéni felmérésen alapuló fejlesztési terv megfelelő közegét jelenthetnek a gyermekek számára. Hátrány lehet azonban a tipikusan fejlődő kortársak hiánya, az eltérő tartalom és követelmények, a középiskolai továbblépés és a szakmatanulás lehetőségének szűkösége.

A sakszerű együttnevelés előnyös, de csak akkor, ha a tanuló megfelelő, egyénre szabott segítséget kap. A „rideg” integráció, melynek során támogatás nélkül kell helyt állnia a gyermeknek, óriási kockázatokkal és hátrányokkal járhat. Ilyen hátrány lehet, ha elmarad az egyéni differenciálás. Sajnos, sok szülő arról számol be, hogy a tanárok gyakran nem veszik figyelembe a követelményeknél, számonkérésnél és értékelésnél a gyermek autizmusból fakadó tulajdonságait. Pedig nagyon fontos, hogy az értékelés során ne a többi gyermekhez hasonlítsuk a teljesítményt, hanem a tanuló saját, korábbi teljesítményeihez mérjük a fejlődést. Szintén gyakori, hogy a kortársak, a szülőktársak kevésbé informáltak az autizmussal kapcsolatban, így kevésbé is megértők.

Ha felmerül az integráció lehetősége, igyekezzünk olyan iskolát keresni, ahol a lehető legjobban megvalósulnak az alábbiak

(kevés az ilyen többségi iskola ma még, de azért lassan gyarapszik a számuk):

- Szoros együttműködés valósul meg a szülővel.
- A tananyagot, taneszközöket, követelményeket és az értékelést egyénre szabják a gyermek számára.
- A kortársakat tervezetten bevonják az autizmussal élő tanuló támogatásába, kortárs segítői programokat működtetnek.
- Töreksenek a strukturált környezet kialakítására és a vizuális környezeti támogatások alkalmazására.
- Kognitív-viselkedésterápiás stratégiákat alkalmaznak a gyermek tanításában.
- Elérhető a szociális és kommunikációs képességek egyénre szabott fejlesztése.
- Elérhető autizmusban képzett szakember.

Összességében elmondható, hogy az autizmus változatos spektrumához igazodó, sokféle megoldásra van szükség.

Egyeseknek nagyon fontos a kisebb csoportlétszám, a sok egyéni támogatás, mások talán megbirkóznak a többségi iskolákban megszokott körülményekkel, de ez természetesen nem jelenti azt, hogy nekik nincs szükségük autizmus-specifikus fejlesztésre.

Bármely intézménytípusra igaz, hogy szükség van az autizmusban sérült területek célzott, egyénre szabott fejlesztésére és differenciálásra.

A fejlesztés, oktatás során kiemelt területek autizmusban:

- a kommunikáció egészének fejlesztése, ezen belül a beszéd és szükség esetén a beszédet kiegészítő, támogató, pótló alternatív és augmentatív kommunikáció tanítása
- a társas készségek és társas megértés fejlesztése
- a szabadidő eltöltésének tanítása
- a mindennapi életben és felnőttkorban is hasznos tudás átadása
- az önállóság és rugalmasság fejlesztése

Szintén alapvető követelmény az egyéni felmérés, tervezés és legalább az idő egy részében az egyéni fejlesztés. Elengedhetetlen a családdal való folyamatos, szoros együttműködés.

Vannak az oktatási környezettel kapcsolatos közös követelmények is: fontos, hogy a környezet biztonságos, átlátható, jól szervezett legyen. A jól szervezett környezetben az autizmussal élő tanulók számára érthető, előre látható, hogy mikor mi fog történni velük, milyen tevékenységeket végezhetnek, hol, kivel, mikor, hogyan, miért. Előre jelzik számukra azt is, ha változások lesznek környezetükben. Lényeges, hogy ezeket az információkat ne csak elmondják, hanem mutassák is meg úgy, hogy a gyermekek biztosan értsék. Ennek legjobb eszköze a különböző vizuális (írott, képes) segítségek alkalmazása.

Arra is szükség van, hogy a szakemberek felismerjék, értsék és figyelembe is vegyék az autizmussal élő gyermek érzékszervi érzékenységét vagy ingerkereső viselkedését.

A felkészült intézményekben a problémás viselkedéseket nem elnyomni, megbüntetni próbálják, hanem megérteni és kezelni a háttérben rejlő okokat és más, megfelelőbb viselkedéseket tanítanak.

Ha megtaláltuk a megfelelőnek tűnő iskolát, megkezdődhet az átmenet támogatásának tervezése! A zökkenőmentes iskolakezdés egyik záloga, hogy a gyermek a változások megértéséhez és elviseléséhez megfelelő segítséget kapjon. Hasznos, ha az új helyszíneket, a tanítókat, a társakat előre láthatja, ha felkészítjük arra is, hogy mi lesz hasonló az óvodai élethez, és mi lesz teljesen új. Mint *Temple Grandin* írja:

„*egyes emberek sikeresek az autista gyermekek tanításában, mások pedig nem. A siker megkívánja annak megértését, hogy az autista gyermekek hogyan gondolkodnak és éreznek.*” (T. Grandin 1993 id. Quill 1995). Szívből remélem, hogy minél több család megtalálja azokat a pedagógusokat, akik sikeresek gyermekükkel.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Hivatkozás: Quill, K. A. szerk. (1995) Teaching Children with Autism: Strategies to Enhance Communication and Socialization, Delmar Publishers New York

Ahol fontos a gyermek boldogsága

Az Autizmus Alapítvány Általános Iskolája

Csendes, kertvárosi környéken van az Autizmus Alapítvány Általános Iskolája. Húsz, autizmusban különböző fokban érintett diák jár ide. Ők a szerencsések, mert az országban talán nincs még olyan iskola, vagy autista csoport, ahol ilyen jó lenne az egy gyerekre jutó személyzet száma.



Egy hálás tanítvány ajándéka az iskolának

Őszi Tamásné Patríciaival, az iskola igazgatójával beszélgetek az intézmény múltjáról, jelenéről, és kicsit a jövőről is. 1989-ben ez volt az első autizmus-specifikus (kísérleti) iskola. A modellt, a tapasztalatot Balázs Anna, az alapítvány vezetője és munkatársai külföldről hozták. A kísérlet befejeződött: 1991-ben már Autizmus Alapítvány Általános Iskola a neve.

Patrícia 1990-ben kezdett itt tanítani, gyógypedagógusként. Oligofrén- és pszichopedagógia szakon végzett. Az, hogy az autizmus szakirányú végzettséget is megszerezte, talán írnom sem kellene, a számtalan, szintén autizmussal kapcsolatos képzésről – itthon és külföldön – már nem is beszélve. Szerencsés ember, olyan intézményben dolgozik, amelyik mintaként szolgált és szolgál az ország többi, hasonló iskolájának. 1991-ben ugyanis az akkori szaktárca országos kísérleti programot indított autizmus-specifikus ellátóhelyek kialakítására. A programot az Autizmus Alapítvány vezette.

„Bár ez kis létszámú egység – mondja Patrícia –, de hatása jelentős. Még mindig megvannak a kapcsolataink az országban lévő autista centrumokkal, osztályokkal, csoportokkal, és ami szintén jelentős: itt van a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar autizmus szakosai jelentős részének gyakorlati képzése. Még most is azt mondhatjuk, hogy ez egy kicsi modellintézmény, ahol autizmusra adaptálva meg lehet tanulni az egyéni tervezést, fejlesztést. De meg lehet nálunk tanulni a strukturált oktatás módszertanát – ami bizonyítékokon alapuló nagyon elterjedt és alkalmazott eljárás az autizmus pedagógiájában. A fejlesztésnél az ún. komprehenzív (átfogó, mindenre kiterjedő) megközelítést alkalmazzuk, ez a módszertan személyre szabottan ötvözi a fejlődéses és viselkedéses szemléletet.”

Az iskolába húsz gyerek jár. Egész nap itt lehetnek, mert a tanítás után fél ótig van napközi. Életkoruk különböző. Összevont alsó és felső tagozatos iskolaként működnek, erre a köznevelési törvény lehetőséget

ad: egy osztályban különböző életkorú, évfolyamú tanulók vannak. Ennek persze itt nincs jelentősége, a hagyományos értelemben vett osztályokat, csoportokat ebben az iskolában nem érdemes keresni, mert mindenkire egyéni fejlesztési tervet készítenek egyéni felmérés alapján. A 3-6 fős mikrocsoportokat a fejlesztési területeknek megfelelően állítják össze. A középpontban az önállóságra nevelés, a kommunikáció direkt tanítása és a társas készségek szisztematikus fejlesztése áll. De olyan nehézségekkel is kell foglalkozni és segíteni a családoknak, amelyeket általában nem az iskola, a pedagógus dolgának tartanak: evési, alvási nehézségek stb.

Az iskola Budapestről és Pest megyéből fogad gyerekeket. Hogy kik jönnek ide? Erre azt mondja Patrícia:

„Olyan családok, amelyek tájékozottak, és nagyon jól ismerik, hogy mit jelent az autizmus-specifikus iskola, az autizmus-specifikus fejlesztés. Tudatosan jönnek ide, mert itt megkaphatják az igazoltan hatékony beavatkozást. A gyerekek másik csoportja már átesett valami rossz történeten: vagy a viselkedésük omlott össze, vagy nem fogadta el őket a közeg, vagy az ő viselkedésük volt problémás. Nekik sokkal specifikusabb beavatkozás kell.”

Patrícia végigvezet az iskola terméin. Itt-ott hosszabb időre megállunk. Mintha ott sem lennénk: a hospitálások miatt a tanulók és a munkatársak is hozzászórtak az idegenek megjelenéséhez. Az, hogy vendég jött az iskolába a bejárat melletti képes tablón is jelzik.

Az épület hajdan családi ház lehetett, kis helyiségekkel, de a csoportok kis létszáma miatt ez mégsem zavaró. Napirendi kártyákat látok minden csoportnál, és míg ott voltam, senkinek nem kellett szólni: vedd le; tedd vissza. Olyan automatikusan megy kicsiknél, nagyoknál, mint a levegővétel.

„Alapvetően személyenként kiegyensúlyozott környezet van, és hogy hányan vannak egy szobában az a napszaktól is függ, és attól is, hogy a gyermek hogyan érzi magát. Mert a visszavonulás útját

biztosítjuk, ha rosszul érzi magát, nem akar semmiben részt venni. Mindennap megpróbáljuk növelni részvételét a csoportban. Apránként építjük föl, hogy jól érezze magát. Nagyon komolyan vesszük a gyerek jelzéseit. Mert fontos a személyes jó közérzete. Ha líraian akarok fogalmazni: a mindennapi boldogsága.”

Ami a látogatónak feltűnik: hogy szinte annyi segítő van (gyógypedagógus, asszisztens), ahány gyerek. Patrícia erre mosolyogva ezt mondja:

„Mi luxus iskola vagyunk, bár a fizikai környezet nem ezt mutatja, mert a mi fenntartónk mindig ügyelt arra, hogy körülbelül két gyerekenként legalább egy, jól képzett felnőtt legyen. Fejlettebb országokban egy gyerek egy felnőtt is elképzelhető. De a kommunikációs helyzetekben ez még nálunk is lehetséges – ha erre van szükség –, hogy egy tanulóra egy kommunikatív partner és egy támogató jut. A minőség miatt kell a sok tanár. Magyarországon kevés helyen tudják ezt az intenzitást biztosítani.”

Padokat egyik szobában sem láttam. Minek is? – itt nem csöngetnek ki és be. A tanulás ideje csoportra, illetve egyénre szabott. Vannak közös feladatok, pl. a babzsákos foglalkozás, ahol több gyerekkel foglalkozik a vezető gyógypedagógus, és mellette még hárman segítenek. Összesen öten játsszák a különböző feladatokból álló „társasjátékot” (én neveztem el így az interaktív tanulási folyamatot). Ennek során állatokról, színekről, családtagokról kommunikáltak és sok más fontos dolgot tanulnak. A közös munka végén nem marad el az apró, választható jutalom sem. Amit a többségi iskola is átvehetne: a rossz válasznál sincs szidás, vagy elítélő mondat, itt az áll a középpontban, hogy mit mondott, mit végzett el jól a gyerek. Még a legapróbb, nem tökéletes válasz is dicséretet kap, hogy higgyen magában, önbizalma legyen, és legközelebb is örömmel vegyen részt a feladatban. Azt hiszem, ez az egyik legfontosabb, ami a tudáson kívül átadható a tanítványnak.

A foglalkozáshoz szükséges képkártyákat maguk a pedagógusok készítik, de nemcsak ezt, hanem a napirendhez, a különféle tevékenységekhez szükséges kártyákat is. Hihetetlen mennyi kreativitás, türelem és találékonyság van a gyógypedagógusokban.



Elvonulásra is alkalmas tér

A nem beszélőkkel a kommunikáció attól függ, hogy mi jó a gyerekeknek és a családoknak. Az itt dolgozók jól ismerik a nálunk elérhető különféle kommunikációs eszközöket, és mindig alkalmazkodnak a gyerekekhez. Ez persze sok munkával jár. Különböző lehetőségek közül választhat a gyerek: papír alapú; gesztusok, tárgyak használata; tablet: rajta például a Niki talk programmal. A zajokra érzékeny gyereknél, aki fülvédővel üldögél egész nap, arra kell ügyelni, hogy lássa a pedagógus száját, aki pedig úgy tűnik, mintha ott sem lenne, azt is rá lehet venni egy kis „csellel”, hogy időről-időre figyeljen, és válaszoljon.

Az iskola arról is nevezetes, hogy „kiviszi” különböző órákra az arra érett gyereket a többségi iskolába. Mint megtudom: ez rendkívül partner- és gyerekfüggő: „A fokozatos integráció módszertana már kidolgozott, ami akkor volt a legjobb, amikor a Deák Diák iskola még a közelünkben volt. E tanévünk fókuszában inkább a felnőtt életre készítjük föl őket: a szakiskolai és a lakóotthoni életre, mert sok a nyolcadikos diákunk.”

A családot, a fiatalot és a fogadó intézményt is felkészítik az átmenetre. A leendő lakóotthont például meglátogatja a végzős gyógypedagógusa a szülővel együtt: „Az átmenetnek zökkenőmentesnek kell lenni. Javaslatokat teszünk a fiatal szabadidejével, társas tevékenységével, munkavégzésével kapcsolatban. És ami nagyon fontos: a fiatal teljes történetét átadjuk, hogy pl. a nem beszélő ne járjon úgy, hogy őt nem értik meg, és előlről kezdenek vele mindent.

Igyekszünk olyan módszertani csomagokat kialakítani, amelyekről azt reméljük, elterjednek, és más is így fogja csinálni. Ugyanis nagy a szakirodalma annak, hogy ha nincs átmenet, akkor a beilleszkedés túl nehéz lehet a fiatalnak, vagy esetleg sikertelen lesz.”

Amikor már minden szobát bejártam, láttam tornaórát, állítható időmérőt (csengető helyett), találok hospitáló bárczis fiatalokkal, voltam kicsiknél és nagyoknál is. Ez utóbbiakról eszembe jutott, hogy megkérdezzem: mi lesz a náluk végzett diákokkal? Patrícia ebből írta egyik szakdolgozatát, így a választ mindjárt megkaptam:

„Nem szeretnék rózsaszín képet rajzolni, mert ha mindent megteszünk, akkor sem lesz minden gyereknél ugyanaz az eredmény, pedig mi mindegyiknél ugyanazt az odafordulást, igyekezetet, munkát adjuk. Vegyes a kép. A tananyagot mi is meg tudjuk tanítani úgy, hogy a központi felvételit meg tudja írni a gyerek. Néhány tanuló integrálódott a középiskolába. De ez nagyon-nagyon ritka, mivel nálunk a teljes spektrumból vannak gyerekek és egy részénél értelmi fogyatékoság is van. Vannak sikeres diákjaink: van munkájuk, barátaink, baráti társaságuk. Lakóotthonban is élnek volt tanulóink közül, bár sajnos elegendő férőhely még nincs, és vannak, akik „hazaszorulnak”: a családjukban élnek.

A szívmengető, hogy volt diákjaink közül vannak visszajárók a felnőtt klubunkba, és a szülőktől is azt halljuk, hogy jó döntés volt idehozni a gyereket, mert fejlődött a társas viselkedése, önállóságot tanult.”

Ferenczy Ágnes

Hely kell az elvonulásra

Balassagyarmati iskolatörténet

Az Autizmus stratégiáról szóló 1038/2010. (II. 18.) kormányhatározatban ez áll: „az oktatás minden szintjére vonatkozóan ki kell dolgozni az autizmusspecifikus fejlesztés és oktatás minőségi kritériumrendszerét.” Azóta eltelt néhány év, a kritériumrendszert 2016-ban frissítették.



A RIDENS központi épülete

A véletlen hozta úgy, hogy ebben a számunkban két „iskolatörténetet” olvashatnak. Már megbeszéltem az Autizmus Alapítvány iskolájának vezetőjével látogatásom időpontját, amikor egyik este felhívott *Gerhát Norbert*. Őt 2014-ben ismertem meg, amikor autista *Sári* lányáról beszélgettem vele szügyi otthonukban a különféle fejlesztésekről, az óvoda utáni időkről:

„Az iskola megtalálása már nem volt ilyen egyszerű, de sokat segített nekik és a többi szülőnek a Klik akkori balassagyarmati tankerületi igazgatója, *Selmeczi Zoltán*. Végül egy többségi iskola indított autista osztályt, ahová heten járnak.” (Esoember, 2014. szeptember: Sári bizonyítványt kapott)

Múltak az évek, Sári már harmadikos a Balassagyarmati Dózsa György Általános Iskolában. Sári édesanyja, *Herczeg Henriett* arról számolt be, hogy a 2016/2017-es tanév kezdetekor azzal kellett szembesülniük a gyerekeknek, hogy az osztályt eddig tanító pedagógusok felmondtak, és egy tanteremük van csak a gyerekeknek. Nőtt az osztálylétszám, idén már kilencen vannak. Még szerencse, hogy a két gyógypedagógiai asszisztens velük maradt. Az a baj, hogy autizmushoz értő gyógypedagógust nehéz találni. A Balassagyarmat-Nyírjesben lévő RIDENS Szakgimnázium, Szakiskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégium (továbbiakban: Intézmény) gyógypedagógusai jártak ki az iskolába. Nehéz lehetett nekik, de még nehe-

zebb az autista gyerekeknek. Az első állandó gyógypedagógusuk 2017 októberében jött, a második 2017 januárjában.

Ahhoz, hogy egy autista gyermeket megfelelően lehessen oktatni, nemcsak autizmushoz értő jó pedagógusok kellene, hanem megfelelő fizikai környezet is. Erről ez áll az 1038/2010-es kormányhatározatban: „gondoskodni kell az autizmusspecifikus oktatás fejlesztéséről. Ennek érdekében az oktatás minden szintjére vonatkozóan ki kell dolgozni az autizmusspecifikus fejlesztés és oktatás minőségi kritériumrendszerét. A 2010/2011-es tanévtől kezdődően a közoktatási intézményeknek pályázati forrás biztosításával kell segítséget nyújtani a kritériumrendszer bevezetéséhez.”

Azóta eltelt jó néhány év, nemcsak kidolgozásra került a kritériumrendszer, hanem annak frissítésére is sor került 2016-ban. Az AOSZ megbízásából a Fogyatékosok Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (továbbiakban: FSZK) készítette el *Ajánlások az autizmusspecifikus alapszolgáltatások kialakításához a köznevelésben – Működésük minimális és optimális szakmai feltételrendszerre* címmel, melyben többek között ez áll:

„Fizikai környezet és bútorzat: Funkcionális, gondosan strukturált, biztonságos és funkcionális, hasznos információkat tartalmazó, felesleges, zavaró ingerektől mentes környezet, melyben látvány alapján egyértelműen azonosíthatóak az egyes terek funkciói. Egyéni fejlesztő szoba, mely nem zsúfolt, szenzorosan optimális mértékben megterhelő, és könnyen átrendezhető az egyes gyerekek szükségletei szerint (tanulói asztal, min. 3 szék, zárható szekrény, eltakarható, nagy tükrök, egy magasan elhelyezett átlátszó polc a kommunikáció tanításhoz, szőnyeg).

Elvonuláshoz, pihenéshez kicsi, biztonságos, erős fénytől és zajtól védett kuckó (szoba) (kiemelés F. Á.), biztonságos, könnyen tisztítható bútorzat, lehetőleg rögzíthető, zárható szekrény a szükséges eszközök tárolásához.

(...) a helyiségek, eszközök és felszerelések kötelező, minimális listáját intézménytípusonként tartalmazza a 20/2012 (VIII.31.) EMMI rendelet, ezért az egyes alfejezeteknél a minimális és optimális követelmények csak az autizmussal élő gyermekek, tanulók ellátásához szükséges kiegészítéseket tartalmazzák.” (A kiadvány letölthető az FSZK honlapjáról: <http://fszk.hu/kiadvanytematerulet/autizmus-spektrum-zavar/>)

Az ajánlásokban nevesített védett kuckója (szobája) jelenleg nincs az autista csoportnak, van azonban egy ún. „tükrös” terem, itt délelőtt mozgásfejlesztési órákat lehet tartani, és szükség esetén el is lehet vonulni. A baj csak az, hogy délután is ott vannak a gyerekek. Akkor hová menjenek „rendszerösszeomlások”? (copyright: Donna Williams).

Ilyen esetben mit tehetnek a szülők? Az Autisták Országos Szövetségéhez fordultak. Az elnök, *Kövári Edit* többször járt az iskolában, beszélt mindenkivel, felajánlotta a közeli Salgótarjánban lévő Abigél Közhasznú Egyesület segítségét az autizmusspecifikus ismeretek átadására, de a tanterem „megtoldására” nincs hatásköre.

Végül a Balassagyarmati Tankerületi Központ igazgatójához, *Nagyné Barna Orsolyához* fordultak, aki 2017 nyara óta vezeti a tankerületet. Mint mondta, azonnali megoldást ő sem tud, de a helyzet rendezésére irányuló tervezetük – tudomása szerint – megnyerte a szülők tetszését, mely szerint a 2017/2018-as tanévtől kezdve a RIDENS intézmény ad otthont az autista csoportnak, ahol az ígéretek szerint külön terápiás szobájuk is lesz a gyerekeknek.

Az autista csoport 2017. február végi szülőértekezletére elment a RIDENS vezetője, *Siketné Zsiga Judit*, aki elmondta, mi várja a gyerekeket az intézményben. Jártam már én is ott. Kerekesszékekkel közlekedő ismerősöm hívott meg, aki ott volt kollégista. *Esélyteremtés szülőnek, gyerekeknek* címmel írtam róla az *Esoember* 2015. márciusi számában.

Persze ez csak a jövőben oldja meg a gondokat, most azonnal kellene a segítség. Mivel hagyományos osztályteremről van szó, a gipszkarton fal segíthet. Ezzel a nem túl költséges megoldással, a tankerületi központ, még ebben a tanévben megvalósítja a fent ismertetett FSZK kiadvány ajánlását: *Elvonuláshoz, pihenéshez kicsi, biztonságos, erős fénytől és zajtól védett kuckó (szoba)...*

Ferenczy Ágnes

A hosszú távú foglalkoztatás érdekében Szakmai nap hasznos információkkal

Sok új információval gazdagodott az, aki részt vett január végén azon a szakmai napon, amelyik a rehabilitációs foglalkoztatás hazai helyzetével, kilátásaival foglalkozott. Az előadóknak köszönhetően azonnal hasznosítható, gyakorlati tanácsokat is kaptak a résztvevők.

„Két évvel ezelőtt több volt az ember, mint a munkahely, most több a munkahely, úgy kell halászni az embereket” – ezt bevezetőjében *Jakubinyi László*, a miskolci Szimbiózis Alapítvány vezetője mondta a *Rehabilitációs Foglalkoztatási Eszközök – modellfejlesztések és gyakorlati lehetőségek a hosszú távú foglalkoztatás érdekében* elnevezésű szakmai napon, Budapesten, január 31-én. Aki eljött bizonyára nem bánta meg, hiszen sok új ismerettel gazdagodott.

Együttműködés, jó gyakorlat

Izgalmas dolgokról hallottunk *Horváth Krisztina* fejlesztési referenstől arról, hogy Miskolc városa felállított egy Rehabilitációs Foglalkoztatási Tanácsot. Ismertette azt a hatékony együttműködést, amely a sokszereplős terv résztvevői között kialakult. A közös gondolkodásban/munkában részt vesz az önkormányzat, a kormányhivatal, a különféle képző intézmények, a Kereskedelmi és Iparkamara, a cégek HR vezetői és természetesen a civil szervezetek. Hogy mindez ne csak egyszer elhangzott előadás legyen, és terjedjen a jó gyakorlat, a jelenlévők megkapták a Szimbiózis Alapítvány erről szóló kiadványát.

Daczi Péter a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság (SZGYF) munkatársa az egyénre szabott támogatásokat ismertette két pályázat kapcsán. Csakúgy röpködtek a milliárdok és a hozzájuk rendelt – a célcsoportba tartozó – munkavállalók, akik a kormány reményei szerint a pénzbeli támogatásnak, a megfelelő képzéseknek köszönhetően majd dolgozni fognak. Ennek érdekében nemcsak azok kerülhetnek be a támogatandók körébe, akik rehabilitálhatók. Egyedül csak komplex minősítés kell, és együttműködés a rehabilitációs hatósággal. (E funkciót január 1-jétől Budapest Főváros Kormányhivatal Rehabilitációs Ellátási és Szakértői Főosztálya látja el: <http://www.kormanyhivatal.hu/>).

A munkáltatókat különféle kedvezményekkel ösztönzi az állam, hogy a célcsoportok tagjainak munkába állítását szorgalmazza. Tavasszal rehabilitációs állásbörze-országjártást tervez a kormány – minderről bővebben az SZGYF honlapján olvashatnak.

A Kisléptékű Termék-előállítók és Szolgáltatók Országos Érdekképviselete Egyesületének elnöke, *Szabadkai Andrea* a szociális farmokról beszélt. Előadásának címe: *Alternatív lehetőségek a rehabilitációs foglalkoztatásban – szociális farm, mint fenn tartható társadalmi vállalkozás*. Megalakult a Szociális Farm Szövetség is, tagja csak jogi személy lehet. A szövetség kidolgozta a Szociális Farm nevű tanúsító védjegyet, ezt azok is megkaphatják, akik nem tagjai a szövetségnek. Aki érdeklődik a gazdálkodási forma iránt, ezen a honlapon talál bővebb információt: <http://szocialisfarm.hu/>, vagy a neten megkeresve a *Vidékfejlesztési programot* pályázati lehetőségeket is talál. Az egyesületről, céljairól, munkájáról itt olvashatnak bővebben: www.kisleptek.hu. A Kislépték tanácsadó szolgálatát itt találják: www.reltanacsado.hu.

Szakács Mónika nemzetközi referens, a Szimbiózis Alapítvány ügyvezetője ismertette meg a résztvevőket azzal az internet-alapon elérhető alkalmazáskészítő eszközzel, amit a Count Me In Too, rövidebben a CMI2 projekt keretében fejlesztett ki egy konzorcium, és ami várhatóan júniusig elkészül, és célja a fogyatékos munkavállalók önálló munkavégzésének elősegítése. Applikációkat készítenek egyszerű munkák elvégzéséről, lépésről-lépésre, amelyeket okos telefonon is meg lehet nézni, akár munkavégzés közben is. A nemzetközi projekt itt érhető el: www.cmi2.eu, magyar nyelven is. A szakmai munkához használható eredmények tíz évig ingyenesen elérhetők lesznek.

A KézenFogva Alapítvány vezetője, *Pordán Ákos* a Lantegi módszert: a munkavállaló és leendő munkakörének profilelemzését ismertette. A Lantegi, noha évek óta rendelkezésre áll, mégsem terjedt el országosan. Pedig felmérve a munkavállaló képességeit, és azt, hogy mely képességekre van szükség az adott munkához, grafikus felrajzolható az eltérések, illetve a megfelelések. E kettőt összevetve látható, hogy alkalmas-e a kiszemelt munkára a munkavállaló. A Lantegiről itt olvashatnak bővebben: www.kezenfogva.hu.

A KézenFogva most futó Design projektjét is megismerhették a résztvevők, célja megtalálni a megfelelő munkahelyet a fogyatékos embereknek. A nemzetközi projekt résztvevői összegyűjtik a munkába állítással kapcsolatos ígéretes gyakorlatokat.

Juss egyről a kettőre

Az is azonnal hasznosítható gyakorlati segítség, amiről *Jakubinyi László* beszélt. Már az előadás címe is figyelemfelkeltő volt: *Mit keres egy bank a szociális ágazatban? – Szociális bank program: ha van egy jó ötleted ide is érdemes bekapogtatni! – lehetőségek, támogatások, programok*. A Szimbiózis vezetője ismertette az Erste Bank Stiftung (Alapítvány) Erste Speed programját, ami azt a célt szolgálja, hogy a civil szervezetek egyről a kettőre jussanak. E programban a kis ötletekre kapható pénz, és hozzá tanácsadás is.

A végére is maradt meglepetés a hallgatóságnak: azonnal lehetett jelentkezni a *Konyhatitkok* címmel meghirdetett projektre: a Szimbiózis hat, fogyatékos embereket alkalmazó vendéglátóhellyel közösen – egyik közülük a Kockacsoki Kft. – elméleti és gyakorlati oktatást ad a jelentkezőknek arról, hogy a vendéglátásban, az élelmiszer-előállításban hogyan foglalkoztathatók a fogyatékos emberek. Jelentkezők mindjárt akadtak.

E program is, akárcsak a szakmai nap minden előadása, azt a célt szolgálta, hogy minél több fogyatékos ember dolgozhasson, és örömet lelje a munkában.

Egy gyakornoki szerződés története

Érzékenyítés kell a civil szervezeteknél is

Az utóbbi időben hasznos mozgalom van elterjedőben, az érzékenyítés. Iskolákban, a nyílt munkaerőpiacon teszik fogékonyá, empatikussá a diákokat, tanárokat, a munkaadókat, alkalmazottakat a másság, a fogyatékos ügye és a fogyatékos emberek iránt.

Csakugyan hasznos mozgalom, szükség van rá, de ki kellene terjeszteni *kötelezően* azon civil szervezetekre is, amelyek megváltozott munkaképességű, fogyatékos és autista embereket foglalkoztatnak. L. történetét hallva jutott ez megint eszembe.

L. magasan funkcionáló autista. Érettségizett, érdekli a számítógép, az új technika, jelentkezett hát egy civil szervezet tanfolyamára, ami ingyenes volt, mert a tanfolyam árát, az oktató(k) bérét pályázat útján nyerték el a szervezet vezetői.

L. szorgalmas volt, megtanulta, amit kellett, tudott már önállóan dolgozni, élvezte a munkát, ezért a tanfolyam vezetője, aki egyben a civil szervezet szakmai vezetője is (továbbiakban A.), felajánlotta neki, hogy a pályázat terhére, a tanfolyam lezárulta után, még öt hónapig gyakornokként alkalmazzák. Ennek fejében öt munkát kell elkészítenie.

L. örült és számított a pénzre. Megcsinálta az öt munkát. Mivel az oktató arra hivatkozott, hogy a pályázathoz szükséges a dokumentáció, feltöltötte a megfelelő helyre, az oktatója ezt meg is köszönte, pénzt viszont csak egy hónapra kapott. Az oktató emiatt hónapról-hónapra a türelmét kérte, a pályázató mulasztására hivatkozott. Egy ünnepség után, ahova L.-t is meghívták, azt mondta az oktató, hogy nagyon gyorsan össze kell hozni még munkákat, hogy a pályázató fizessen. L. ezt elfogadta. A.-t felhívta a következő héten, hogy pontosítsák a feladatot. A. nagy sokára vette fel a telefont, és ingerülten azt mondta, hogy már nem kell L.-nek dolgoznia, mivel valószínűleg nem kapja meg a fennmaradó összeget. L.-t sokkolta a hír, mivel számított a pénzre, ezért tartozásai voltak. Értetlenkedett, de ettől A. nagyon ideges lett, és azt mondta, hogy örüljön, hogy két db munkáért ennyi pénzt kere-

sett (ekkor már nem fogadta el az öt darab munkát.)

A pályázatok útvesztőjében nehezen igazodom ki, ezért, L.-l el egyetértésben, az AOSZ jogászához, *dr. Kálozi Mirjamhoz* fordultunk segítségért, aki az általunk rendelkezésre bocsátott iratok alapján azt javasolta, hogy mindenek előtt írásban szólítsuk fel az Alapítványt a tartozás kifizetésére. Mirjam arra is felhívta a figyelmünket, hogy mivel sok, az ügy szempontjából fontos kijelentés csak szóban hangzott el, ezért nagyon nehéz lesz bizonyítani, hogy L. és az Alapítvány képviselőjében eljáró A. szóban másképpen állapodtak meg, mint ami a rendelkezésre álló iratokból kiolvasható.

Idézet a felszólító levélből: „...megállapodtunk abban, hogy az Alapítvány (...) pályázat keretében gyakornoki helyet biztosít számomra 5 hónapra keresztül, melyért havi bruttó 29 848 Ft díjat fizet. Erről szerződés jött létre köztem és az Alapítvány között 2015. december 20. napi keltezésel. A szerződés másolatát csatolom, mely alapján én kötelezettséget vállaltam legalább 5 darab munka (...) elkészítésére és átadására az Alapítvány számára.

Előadom, hogy én a szerződéses kötelezettségemnek határidőben eleget tettem (...) az Alapítványnak átadtam a megbeszélte tárhelyre való feltöltés útján.”

L. ugyanis jóhiszeműen aláírta a gyakornoki szerződést, utóbb jött rá, hogy szerződése csak négy hónapra szól, valamint alkalmazása az egyszerűsített foglalkoztatás keretében történt, ami a hatályban lévő törvény szerint egy naptári évben csak 90 napig tarthat. Tehát az öt hónapos gyakornoki idő, de még a négy hónapos is, meghaladja ezt az időkeretet.

A. azt mondta L. megnyugtatóra hónapokon át (mikor kap pénzt?), hogy a

pályázató szervezetnél új ügyintéző van, aki nem foglalkozik az ügygel, hiába sürgetik, ezért csúszik a pályázat elszámolási ideje. Végül 2016 májusában – a gyakornoki időszak megszűntével – közölte, hogy nincs pénz, L. ne is számítson rá, mert az Alapítvány sem kapta meg a pályázati pénzt. L.-nek már az egy hónapot is saját zsebből fizette ki az Alapítvány, sőt az irodájuk rezsijét is.

A., a szakmai vezető azt is mondta: A pályázató csak akkor fizette volna ki az ösztöndíjat, ha ők, az alapítvány, ezt megelőlegezik L.-nek. Ez persze eléggé sántító magyarázat, hiszen ha tisztességesen elszámolnak, benne maradnak a pályázató által kiírt keretösszegben, akkor ez nem fordulhat elő. De persze, mi nem látunk bele az Alapítvány elszámolásának rejtelmibe...

Az Alapítvány kuratóriumának elnök asszonya hivatalosan válaszevelet írt L.-nek, amelyben közölte, hogy a pályázat, amelyből L. ösztöndíját kifizették volna, utófinanszírozott volt, s az Alapítvány nem kapta meg a várt pályázati összeget, ezért csak egy munkát tudtak kifizetni, továbbá vitatta L. kérésének jogosságát, és azt is, hogy a megállapodásban szereplő öt munkát az ösztöndíj program keretében végezte el, azok közül négyet csupán gyakorló feladatnak tekintett. A válaszevelet kitért arra is, hogy mindezek után A. további lehetőségeket ajánlott L.-nek például, hogy dolgozzon a nyári táborukban, amit L. visszatartott, valamint az Alapítvány a jövőben is számít L. munkájára, mivel a szervezet további munkák felkutatásán dolgozik.

A leírtak alapján logikus kérdés: mindezek után ki az, aki további munkát vállalna egy ilyen Alapítványnál?

Az Alapítvány elnökének levele után a jogász arra az álláspontra helyezkedett, hogy mivel az Alapítvány a fizetés elől elzárkózott, ezért a további levelezésnek nincs értelme. Nem marad más hátra, mint a követelés fizetési meghagyás útján történő érvényesítése (közjegyzői eljárás), s ha erre sem fizetnek, akkor sajnos, marad a bíróság. L. egyiket sem vállalta.

A nyárra ajánlott tábort munkát L. nem fogadta el, mivel úgy gondolta, hogy a szerződésen kívüli ajánlat nincs összhangban az őt ért kárral. Később A. szeptemberre is ígért munkát, amire L. ígent mondott. De ez is csak ígért maradt.

A pénzt L. természetesen (?) a mai napig nem kapta meg. Sokat tapasztalt, neurotipikus ismerőseim erre azt mondanák: „Ó, ez már velünk is megesett, nem is egyszer” – és sorjázni kezdenek a történetek, konkrét cégekkel, főnökökkel. De ők sem fordulnának bírósághoz, mert mint mondják, többbe kerül a leves, mint a hús. Az ügyvéd sok pénzbe kerül. Egyet felejtenek el, ők az egyszer megszerzett tudás birtokában, a későbbiekben már ki tudják védeni az ilyen munkáltatói „cseleket”. Egy autista személy nem. Arról már nem is beszélve, hogy egy olyan civil szervezet nem tartotta be a szavát, amelyik azt hirdeti magáról, hogy az autista emberek érdekében jött létre. A szakmai vezetőnek,

Képzés a szociális területen dolgozóknak

2016-ban több eredményes tárgyalást folytatott az AOSZ elnöke és alelnöke a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal Szociális Képzési Főosztályának vezetőjével. Ennek köszönhetően hamarosan megindul a szociális akkreditációban is elérhető, autizmus ismereteket nyújtó képzés fejlesztése a szociális területen dolgozóknak. (Remélhetőleg az NRSZH jogutódja e programot is átveszi – a szerk.)

a kuratórium elnökének pontosan kellett (volna) tudnia, hogy az autista emberek a kimondott szót komolyan veszik, az egyértelmű, tiszta kommunikáció elengedhetetlen esetükben. Mert nem értenek a praktikához, távol áll tőlük a neurotipikusoknál megszokott ügyeskedés, és a fentiekben leírt átvágás (jobb szó nem jut eszembe) komoly lelki válságot idézhet elő – ahogy L. esetében is. Mert (többnyire) magukat hibáztatják ilyenkor.

Végezetül hadd idézzek L. egyik leveléből, ami talán jobban megvilágítja, miért is nem mert az ügy nyilvánosságra kerülé-

se után A.-val személyesen találkozni, miért nem ment közjegyzőhöz, illetve ügyvédhez.

„Félek nagyon A.-tól, mert hajlamos vagyok szóban, személyes találkozás alkalmával, telefonon rosszul reagálni. Annyi információ zúdul rám, hogy nem tudom hirtelen feldolgozni, leblokkolok, összeavarodom. Nekem a döntésekhez idő kell, át kell gondolnom, különben rosszul választok. Fogalmam sincs, hogy mi lesz, ha A.-val találkozom, és előad megint valamit, hogy pl. miért nem tud fizetni?”

Sajnos nem először tapasztalom, hogy azok a civil szervezetek, amelyek foglalkoztatnak fogyatékos, autista vagy megváltozott munkaképességű embereket, semmit nem tudnak a gondjaikra bízottakról, és nem ismerik az adott fogyatékos/autista emberek jellemzőit, a velük való bánásmódot. A kötelező érzékenyítés, sőt, képzés igencsak elkelne náluk is.

– ferenczy –



Kávészó, ahol jól érzed magad

Boldogságot, büszkeséget sugárzó arcokat láttam a Nem Adom Fel Cafe egy éves születésnap ünnepségén. A 2009-ben négyszázezer forinttal indult Nem Adom Fel Alapítvány munkatársai nagytettet hajtottak végre. Vendéglátóhelyük-

kel kiléptek a szabadpiacra, ahol a legtöbb embert nem érdekli, hogy ki a helytulajdonosa. Csak jól akarja magát érezni, figyelmes kiszolgálást, jó kávét, innivalót vár. Mindezt megkapja ebben a kávézóban is a kerekesszékes köz-

lekedő pincérről, a Down-szindrómás, autista, vagy értelmi fogyatékos kiszolgálótól. Egy kávézó, ahol a fogyatékos, megváltozott munkaképességű emberek dolgoznak. Egy kávézó, ami csak ebben különbözik a többi vendéglátóhelytől.

Szeretnénk mi is...

...biztonságban élni...



...értékes munkát végezni...



...közösséghez tartozni...



Kérjük, támogassa az
Autisták Országos Szövetsége munkáját!
Adószám: 19025915-1-41

1%

Fotókampány az Autizmus világnapja alkalmából

Mutassuk meg együtt, hogy a tehetség, a különös érdeklődés különleges munkavállalóvá teheti az autista személyeket!

2016-ban az Autizmus világnapja alkalmából bemutatott, az AOSZ megbízásából készített *Nők kében* c. fotókiállítást már az ország több nagy városában láthatták az érdeklődők. Március elején a kiállít

tás Pécsre érkezett, és a városlakók március 16-áig gyönyörködhetnek *Komka Péter* (MTI) fotóiban, és olvashatták a képen lévő írásait.

2017-ben ismét felhívással fordult az

AOSZ az autista emberekhez: újabb fotókampányához keresett arcokat. A kampány célja: felhívni a figyelmet az autisták egyedi világára, érdeklődési körére, segítve ezzel munkaerőpiaci elhelyezkedésüket. Az autizmus sokszínű világát ugyanis most a munkán keresztül mutatják be Komka Péter fotói.

Az elkészült portrékból kiállítás nyílt április 2-án az alapvető jogok biztosának hivatalában: Budapest V., Nádor utca 22. Megtekinthető két hétig. De találkozhatnak a képekkel akár plakátként az utcákon, akár a médiában, és megnézhetik honlapunkon is: www.aosz.hu.

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Tóthné Vámosi Ágnes
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ 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: 2800 Ft.

A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.

Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.

