

esőember



Egységes
rendszerben
egyéni
megoldások

Ami eddig
még nem
teljesült

Kaleidoszkóp
– egy félévi
bizonyítvány

Érdekvédelmi
egyesülettől
a szövetségig

30
AOSZ

Kedves Olvasó!

Ez az írás amolyan vázlatos számvetésféle. Harminc év néhány eseményéről szeretnék írni. Az autizmus hazai történetéről. Kezdetben volt az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete. A szülők alapították 1988-ban, szép reményeket fűzve ahhoz, hogy mostantól minden másképp lesz.

Az elkeseredés, a gyerekek ellátatlansága, a tudás hiánya volt a közösség kovása. Havonta találkoztak, kicserélték a tapasztalataikat. Tájékozatlanok, tapasztalatlanok voltak, nem ismerték még azokat az intézményeket sem, ahol segíthettek volna nekik. Az a szó, hogy információáramlás, ha létezett is, nem volt a közbeszéd része. Az információ áramlása megindult ugyan az egyesület *Esőember* c. folyóiratának megjelenésével *Uray Ágnes* szülő javaslatára és szerkesztésében, de az csak negyedéves periodika volt (és maradt). Az információ akkor kezdett áramolni szülőtől szülőig, mikor létrejött az ALF-nak elnevezett levelező fórum a Miskolcon élő *Tóth Csaba* jóvoltából. Évekig adtak egymásnak tanácsokat a szülők; iskolák, szakemberek stb. címei váltak közkinccsé, és adtak buzdítást egymásnak. Tócsa, azaz Tóth Csaba kapaszkodót és ezzel reményt adott a szülőknek, és ez nagy dolog.

Az egyesület a tagszervezetekkel, szülőkkel egyetértésben mind több kéréssel, jogos kívánsággal fordult az illetékes szaktárcákhoz – eredménnyel. Lettek iskolai, óvodai autista csoportok, speciális szakiskolák, civil fenntartású lakó- és gondozó otthonok, meg lett egyre több autizmussal foglalkozó szakember, aztán lett autizmus szak a főiskolán...

Mindeközben nevet is váltott az AÉE 2007-ben, kifejezve azt, hogy az egyesületnek az ország egész területéről vannak tagszervezetei, no meg azt is: hogy reklámok uralta világunkban az AOSZ jobban hangzik, könnyebben megjegyezhető, mint az AÉE. Az e nevet szorgalmazók egyik érve volt ez, és ebben igazuk volt. Eredetileg Autisták és Autisztikusok Országos Szövetsége volt a név, amiről aztán lekopott az autisztikus 2008-ban, közgyűlési határozattal – pedig *Weiss Mária* nénitől tudjuk, hogy ez lenne az autista személyekre az igazi elnevezés –, sokan azt hiszik, ez az autizmus enyhébb megjelenésének jelzője.

Harminc év nemcsak egy ember, hanem egy szervezet életében is nagy idő. Az AOSZ megerősödött. A szövetség bekerült a kormány költségvetésébe, így már nemcsak a pályázatokban lehetett bízni, ha egy-egy programot akart elindítani, végigvinni. Ma-napság az AOSZ-nak köszönhetően mentorszülők támogatják a frissen diagnosztizáltak tanácstalan szüleit, az iskolákban animátorok segítenek az elfogadásban. Az irány biztató, de van még tennivaló. Nemcsak azért, mert a meglévő, tényleg fontos, autizmussal kapcsolatos intézmények, szolgáltatások nem fedik le az egész országot, hanem azért is, mert az iskolarendszert elhagyókat – hacsak nem csillogóan értelmes Aspergerszindrómások – többnyire csak az otthon négy fala várja. Hiányoznak a dolgozni nem tudó vagy munkahelyet nem találó, otthon élő autista fiataloknak elfoglaltságot, szinten tartást – netán fejlesztést nyújtó – autista napközi otthonok. Az elkövetkezendő években ez is fontos érdekvédelmi feladat.

Ferenczy Ágnes

Kellemes húsvéti ünnepeket kívánunk!

Tartalom

Címlapképünket *Rajczy Mátyás* készítette: tavaszi kankalin

Az AOSZ iroda 2017. évi munkája	3
Közgyűlés tizenhárom tagszervezettel	5
AOSZ-hírek	6
Ha tanácsra van szükségük	7
Szakmai napok és szakmai műhelyek az autizmus-specifikus ellátásért	8
Zajlik a civil javaslatok összesítése	9
Egységes rendszerben egyéni megoldások	10
Az autizmus-specifikus nappali ellátásról	11
Ami eddig még nem teljesült	12
Kaleidoszkóp – egy félévi bizonyítvány	13
Több SNI-s gyermek az iskolákban	14
Az ASD Munkacsoport a Facebookon	14
Autista mentorprogram és árnyékpedagógia a Balatonendrédi Általános Iskolában	15
Társadalmi szemlélet-megalapozó tréning	16
A Gergely Alexandra Emlékdíj kitüntetője	18
Érdekvédelmi egyesülettől a szövetségig	19
Szalki-tali júniusban	19
Autizmus világnapi rendezvények	20

Az AOSZ iroda 2017. évi munkája

Beszámoló az EMMI-nek

Az alábbiakban annak az írásnak vázlatos kivonatát olvashatják, amit Kővári Edit, az AOSZ elnöke küldött az Emberi Erőforrások Minisztériuma Fogymosságügyi Főosztálya Szociálpolitikáért Felelős Helyettes Államtitkárságának. Az írás címe: **Beszámoló az AOSZ Iroda 2017. évi munkájáról.**

Ügyvitel, az iroda operatív működtetése

Az AOSZ irodájában az elmúlt évben átlagosan 6,49 munkatárs dolgozott. Munkájukat önkéntesek is segítették, többnyire egy-egy rendezvény alkalmával. 20 önkéntes dolgozott az AOSZ-nál, és 12 mentor-szülő dolgozott szintén önkéntesen.

A szervezet stratégiai és demokratikus működésének biztosítása, a tagság létszáma

Tagszervezetek

8 tagszervezet lépett be a szövetségbe, 3 ki-lépett. Év végén 94 tagszervezete volt a szövetségnek, 57-en befizették tagdíjat, mentességét kapott alóla egy.

AOSZ-kártya

2017-ben 180 db-ot állítottak ki. Egy új partnerrel, a Pécsi Álltakerttel sikerült együttműködési megállapodást kötni.

Tagszervezeti hálózatok (érdekvédelmi részfeladat), tagszervezetek támogatása

Autista Majorságok Hálózata (érdekvédelmi részfeladat)

Az Autista Majorságok Hálózata tagjainak az AOSZ két alkalommal szervezett találkozót. Az első találkozó fő témája a támogatott lakhatás bemutatása volt. A második a szociális területre irányuló autizmus szakmai irányelvek fejlesztésének kidolgozása. (Erről bővebben l. 8. o.)

Vidéki tagszervezetek, AOSZ Info-Pont vidéki irodák (2. részfeladat)

Ha tagszervezet tart fenn AOSZ Info-Pont irodát (AIP). (Munkájukról bővebben a 6. oldalon) A szervezetek összesen 7 200 000 forint támogatást kaptak az irodák fenntartására, működtetésére, ezen kívül 6x200 db

AOSZ Info-Pont „leprello” szóróanyagot; 6x350 db AOSZ Info-Pont névjegykártyát; 308 432 Ft értékben szakkönyveket.

Weboldal: www.aoszinfopont.hu

Levelezéshez: varosnev@aoszinfopont.hu e-mail fiók

Az AOSZ Info-Pont irodák a demokratikus működésben is fontos szerepet töltenek be. A vezetőség a tagszervezetekkel való szorosabb együttműködést és az autista személyekkel és családjaikkal való közvetlen kommunikációt az irodák által szervezett régiós találkozók megvalósításával, kihelyezett elnökségi ülésekkel biztosítja.

Az irodát működtető szervezetek két alkalommal munkatalálkozót tartottak, valamint négy alkalommal tréningeket. Szupervízió két alkalommal vettek részt a munkatársak. Négyeszer régiós tagszervezeti találkozó is volt. Egyszer pedig kihelyezett elnökségi ülés volt a székesfehérvári AIP irodában. (Bővebben a 7. oldalon.)

Találkozók, rendezvények

Az autizmus nemzetközi világnapjához kapcsolódó *Light It Up Blue – Ragyogj Kéken!* kampányban 30 településen több mint 63 esemény volt április 2-án. Az AOSZ világnapi kampánylogója szabadon használható a kampányban résztvevő tagszervezeteknek.

<http://aosz.hu/vilagnap2017/>

<https://www.facebook.com/events/163060397539220/>

<https://www.facebook.com/events/1493492290690517/>

A szövetség *Az autonómia és az önrendelkezés felé* című fotókiállítását nyitotta meg a világnapot – fotók: *Komka Péter* – az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalában.

A fotók itt láthatók: <http://aosz.hu/galeria/az-aosz-fotoi/>

AOSZ NAP 2017: „A biztató jövő”

A fenti címmel rendezett szakmai napot a szövetség november 25-én. A rendezvényen 161 fő vett részt.

<http://aosz.hu/aosz-nap-2017/>

fotógaléria: <http://aosz.hu/galeria/2017-11-25-aosz-nap-2017/>

„Az autizmussal élő személyek komplex szakmai ellátása” szakmai műhelysorozat

A szövetség honlapján aloldalt hozott létre, amire minden szakmai műhely PPT előadását, illetve a rendezvény emlékeztetőjét felteszik a szakmai műhelyeken részt vevő szakembereknek.

<http://aosz.hu/bekescsaban-tartottak-az-autizmussal-elo-szemelyek-komplex-ellatasa-szakmai-muhelysorozat-nyitorenrendezvenyet/>

<http://aosz.hu/bekescsaban-tartottak-az-autizmussal-elo-szemelyek-komplex-ellatasa-szakmai-muhelysorozat-nyitorenrendezvenyet/>

<http://aosz.hu/az-emmi-es-az-autistak-orszagos-szovetsege-megtartotta-2-autizmus-szakmai-muhelyet/> (Erről az eseményről cikk a 8. oldalon.)

Pályázatok

„Tartalmas Pihenés” 2017

(továbbadott támogatás)

A beérkezett 11 db pályázatból 9 kapott támogatást: 89 fő autizmussal élő gyermek, illetve fiatal/ felnőtt pihenése valósult meg 53 kísérővel.

<http://aosz.hu/tartalmas-pihenes-2017-palyazat/>

ECAP

Run for autism – Futás az autizmusért! címmel idén első alkalommal rendezték meg az Unió támogatásával az Autista Emberek Európai Bajnokságát Olaszországban. Öt magyar sportoló és kísérője vett részt az AOSZ közreműködésével és az ECAP támogatásával.

<http://aosz.hu/galeria/2017-09-06-10-ecap/>



KAP 2017 „Esélyt adunk – esélyt KAPunk” fesztivál

A projekt célja autizmussal élő fiatalok esélyegyenlőségének biztosítása volt a művészet területén. A nyárzáró *Esélyt adunk – esélyt KAPunk* fesztiválon 10 autista fiatal lépett föl ének-zene, próza és humor kategóriában.

Pályázati felhívás: <http://aosz.hu/eselyt-kapunk-tehetségkutatóval-indul-a-magnet-bank-programjan-az-aosz/>
 Fotógaléria a rendezvényről: <http://aosz.hu/galeria/az-eselyt-adunk-eselyt-kapunk-fesztival-fotoi/>

Facebook: <https://www.facebook.com/events/861553800677318/>

A YouTube-on itt nézhetik meg a fellépők produkcióját:
<https://www.youtube.com/user/autistak>

DATA – Digitális Autonómia Támogatás az Autizmus spektrumon című fejlesztés

Az Autisták Országos Szövetsége, alelnökének koordinálásában, az elnökség aktív részvételével és az ELTE Szakmódszertani Kutatócsoporttal együttműködve pályázatot nyújtott be az EFOP 1.1.5-17 kódszámú *A fogyatékkal élők mindennapjait segítő infokommunikációs alapú távszolgáltatás kialakítása* című projektre. (Erről is olvashatnak e számunk 10. oldalán.)

Információs szolgáltatás (érdekvédelmi részfeladat)

Esőember c. folyóirat évi négyszeri megjelenés (érdekvédelmi részfeladat)

Hírlevélküldő szolgáltatás (érdekvédelmi részfeladat):

10 db *Havi Hírlevél*, 3 db *Rendkívüli Hírlevél*, 5 alkalommal *Pályázatfigyelő Hírlevél* került kiküldésre az év folyamán.

InfoCentrum szolgáltatás

A megkeresések zöme még mindig a **Buda-
pesten működő központi irodába** érkezik: 2017-ben itt **összesen 690** volt: 494 e-mailben érkezett, 196 telefonos vagy személyes megkereséssel indult. A 867 megkeresésből 188 esetben volt jogi segítségnyújtásra is szükség. (Erről l. alább: Jogi tevékenység).

Az információ átadása érdekében két online felületet fejlesztett, működtet az AOSZ. **Intézmény és szolgáltatás kereső:** <http://aosz.hu/intezmenykereso/>

On-line jogi iránytű: <http://aosz.hu/jogi-iranytu/>

Mentorszülő hálózat

(érdekvédelmi részfeladat)

A 48 képzett mentorszülőből 2017-ben 12 írt alá önkéntes szerződést. Az AOSZ 2018-ban a mentorszülő szolgáltatás újrarendelését tervezi.

Érdekvédelem

Egészségügy

A frissített, 002030 számú klinikai egészségügyi szakmai irányelv az AOSZ többszöri sürgetésére elkészült, és megjelent nyomtatásban az *Egészségügyi Közlönyben*, és elektronikusan is hozzáférhető az EMMI – Egészségügyi Szakmai Kollégium honlapján (kollegium.aek.hu).

Szociális ellátások

Folytatódott az együttműködés a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatósággal. Az autizmus szempontú fejlesztésekhez szükséges intézkedésekről több alkalommal személyesen egyeztetett az AOSZ és az SZGYF vezetősége. Kiemelt figyelmet kapott a tavalyi év folyamán a gödi TOPHÁZ, ahol 50 fő diagnosztizált autista személy él. (Bővebben az együttműködésről szintén olvashatnak e lapszámunkban.)

Hazai szervezetekkel való kapcsolattartás

Mindennapi munkája során folyamatos kapcsolatban áll a szövetség a társfogyatékos szervezetekkel, szakmai- és jogvédő szervezetekkel egyaránt. Az AOSZ elnöke a FESZT elnökségének tagja, aktívan részt vesz annak munkájában, 2017 május óta az AOSZ adja a FESZT elnökét és a háttérrel a FESZT működéséhez. Az AOSZ a FESZT elnökségén belül leginkább az Intézményi Férőhely Kiváltással kapcsolatos feladatokban vállalt aktív közreműködést 2017-ben. Az Autisták Országos Szövetsége irányításával kidolgozásra került az Érdekvédelmi Tanácsadó képzés, az elnök vezetésével kidolgozásra került az Érdekvédelmi Tanácsadás kézikönyve, az AOSZ aktív közreműködésével elindult az Érdekvédelmi Tanácsadó szolgáltatás a TÁRS projekttel való együttműködésben.

Stratégiai együttműködési megállapodásban együtt dolgozik az AOSZ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karral és az Autizmus Alapítvánnyal. Az AOSZ 2016 óta tagja a Nemzeti Betegforum-

nak, ahol két szekcióban volt jelen (idegrendszeri és pszichiátriai betegségek).

Nemzetközi kapcsolatok

(érdekvédelmi részfeladat)

Az AOSZ egy fő delegálttal képviselteti magát az Autism-Europe európai érdekvédelmi szervezetben, Részt vett az AE közgyűlésén, ill. vezető testületi ülésén.

Az AOSZ közvetetten részt vesz az EDF munkájában is a FESZT tagszervezeteként.

Jogi tevékenység

A jogsegélyszolgálatot (érdekvédelmi részfeladat) *dr. Kálozi Mirjam*, az AOSZ megbízott jogásza vezette. **Számokban:** 188 regisztrált jogi segítséget vagy tanácsadást igénylő eset volt. Többször vállalt *dr. Kálozi* jogi képviselést kisebb jelentőségű jogvitákban: néhány levélváltás után rendeződött az ügy. Számtalan esetben segített megfogalmazni szülői leveleket, beadványokat, jogorvoslati kérelmeket; személyes tanácsokat is adott. Három bíróság előtti ügy volt folyamatban.

Jogszabály-veleményezés: 2017-ben ketőt véleményezett az AOSZ jogásza: 1. az oktatást érintő jogszabályok módosításának tervezetét; 2. a Szociális és gyermekvédelmi pénzügyi és természetbeni ellátásokkal kapcsolatos, valamint egyéb kormányrendeletek módosításáról szóló előterjesztést (30641-4/2017/JISZOC)

Érdekvédelmi munka: A FESZT által koordinált Civil Koalíció munkájában az AOSZ is aktívan részt vett. A FESZT elérte, hogy az Emberi Jogi Kerekasztal fogvatékosokkal élő jogaiért felelős tematikus munkacsoport keretében az illetékes kormányzati szervekkel a List of Issues által felvetett, a civilek által is jelzett problémákról egyeztetés történjen. (Ezekről 2017 decemberi és e szám 9. oldalán számolt be Kálozi Mirjam.)

Forrásteremtés

A szövetség 1%-os kampányának tapasztalata, hogy legeredményesebbek az internet nyújtotta lehetőségek, elsősorban a Facebook, ill. a Google-hirdetés. 2017-ben 34%-os felajánlás növekedés történt az előző évhez képest.

Közgyűlés tizenhárom tagszervezettel

Félév múlva ismét találkozunk

„Mindig van ok és okozat. Leginkább a döntéseink befolyásolják a jövőnket.” Ez a Renée Carlino idézet járt a fejemben, mikor véget ért az AOSZ idei első közgyűlése. Lesz még idén újabb, erről a közgyűlés döntött.

A szövetség közgyűlést tartott. Ismét kevesen voltunk. A 94 tagszervezetből csak 12 érezte úgy, hogy itt kell lennie, később csatlakozott hozzánk a 13. is. Ennyien döntöttek az alábbiakról:

(5) Az AOSZ tagjainak éves tagdíjának a meghatározása

(6) Az AOSZ 2018. évi munkatervének elfogadása

(7) Az AOSZ 2018. évi költségvetési tervének elfogadása

(8) Az AOSZ vezető tisztségviselőivel történő szerződéskötések jóváhagyása (DATA projektben végzett tevékenységünkkel összefüggésben).

Az első négy pontot azért nem írom le, mert azok a közgyűlés lebonyolításával kapcsolatosak: pl. határozatképesség megállapítása, szavazatszámmláló bizottság megválasztása stb. Az első körben természetesen (?) nem volt határozatképes a közgyűlés. Így hát megállapítottam, hogy a közgyűlés határozatlanléptelen, tehát közgyűlés elnapolva. Az alapszabály értelmében egy óra múlva ismét összehívhatók a tagok, és akkor már mindegy hányan vannak. Így történt.

Hogy az egy óra ne teljen hiába Györfy Anikó, az AOSZ alelnöke, és a DATA programvezetője a DATA-val kapcsolatos fejleményeket ismertette. (Erre most bővebben nem térünk ki, l. erről külön cikkünket a 10. oldalon).

Anikótól az elnök, Kővári Edit vette át a szót, aki szintén a DATA-hoz kapcsolódva az AOSZ feladatait ismertette, különös tekintettel a már meglévő hat AOSZ Info-Pontra és a további, hamarosan felálló hat szolgáltató pontra. Ezekből négy vidéken lesz, kettő Budapesten. Feladataik szűkebbek, mint az AOSZ Info-Pontoké, hiszen nekik csak a DATA-hoz kapcsolódó feladatokat kell ellátniuk: a szülők, érintettek és szolgáltatók minél szélesebb körének bevonása, a DATA-hoz kapcsolódó események szervezése, a tablet használatának

megtanítása annak, aki ezt igényli stb.

Fontos lenne, hogy a szolgáltatási pontok olyan régiókban legyenek, ahol nincsenek vagy nagyon távoliak az AOSZ Info-Pont irodák. Az AOSZ várja azon tagszervezetek jelentkezését, amelyek nyitnának ilyen szolgáltató pontot. A heti húsz órában nyitva tartó irodába olyan munkatársat kell fölvenni, akinek vannak ismeretei az autizmusról, aki elfogadja az ezzel kapcsolatos evidencián alapuló szemléletet.

Összesen hat tájékoztató rendezvény tart az AOSZ, ezek sora márciusban kezdődik. A pontos helyszínről és időpontról a szövetség Hírlevelében és honlapján ad tájékoztatást, de az AOSZ Info-Pont irodákban is érdeklődhetnek.

A DATA-val kapcsolatos feladatok ismertetéseivel elment az idő, így nem egy órával, hanem két órával később kezdődött a közgyűlés. Az eleje kissé unalmasan csordogált épp a kötelező formaságok miatt. Ami fontos: ebben az évben nem emelkedik az AOSZ tagsági díja, marad 15 ezer forint. Elfogadták az AOSZ 2018-as munkatervét és költségvetését is (ez utóbbit Szilágyi József, az AOSZ pénzügyese ismertette.) A 8. utolsó napirendi ponthoz – „AOSZ vezető tisztségviselőivel történő szerződéskötések jóváhagyása a (DATA projektben végzett tevékenységünkkel összefüggésben)” – érkezett több kérdés, a jelenlévők egy része előtt ugyanis ekkor vált nyilvánvalóvá, hogy az elnökség tagjai és a DATA lebonyolítói ugyanazok. Ez persze már az előző közgyűlésen is nyilvánvaló volt, de úgy látszik, csak most, a szerződéskötések kapcsán szembesültek e ténnyel. A legnagyobb kifogás az volt, hogy hogyan tudják egyszerre a két funkciót: az érdekvédelmet és a projekt lebonyolítását ellátni? Nem lenne jobb külső embereket fölvenni? Györfy Anikó –, aki a DATA minél jobb lebonyolítása érdekében a munkahe-

lye is mond az alelnökségről, hiszen már csak 10 hónapja van hátra a mandátuma lejártáig. Ezt persze nem szerette volna a közgyűlés, és az érvek, ellenérvek elhangzása után, a közgyűlés legfiatalabb tagjának, *Eggle Botondnak* az álláspontja győzött: „Tisztázzuk a kérdést: tud-e olyan embereket az AOSZ, akik titeket helyettesítene? Rögtön, azonnal! Ha nem, akkor ti vagytok a legjobbak.”

(Ti. az elnök legfőbb érve az volt, hogy a pályázat AOSZ-szal kapcsolatos részének megírásában az elnökség tagjai vettek részt (a fő feladat Györfy Anikóra hárult), ezért teljes mélységében ők ismerik a pályázatot, ehhez értő külsősöket keresni nehéz lenne, ráadásul minél előbb, hiszen ketyeg a projekt órája: októberben itt az első határidő.)

Minden egyes elnökségi tag szerződéséről külön szavazott a közgyűlés. Ezek a következők: *Kővári Edit*: a projekt hálózati koordinátora (szolgáltatási pontok), *Györfy Anikó* menedzser: irányítja, ellenőrzi a projekt feladatait stb.; *Keresztesi Koppány* kommunikációs menedzser; *Csonka Gábor* a leendő szolgáltatási pontoknál segít az applikáció és az internetes adminisztrációs felülettel kapcsolatos dolgokban. Kis bizonytalanság adódott abból, hogy ki írja alá az elnök, azaz Kővári Edit szerződését. *Dr. Szabó G. Zoltán*, az AOSZ ügyvédje elmagyarázta, hogy bármely tagszervezet vezetője aláírhatja. Ők a közgyűlés nevében járnak el, tehát ha valami kár is érné az AOSZ-t a projekt miatt, az ő tagszervezetüknek nem kell ebben részt vállalni. Két tagszervezet vezetője vállalta a szerződés aláírását.

A közgyűlés megszavazta, hogy az elnök és az elnökség tagjai bonyolítják le a pályázat AOSZ-ra eső részét, ami nem jelenti azt, hogy ne lennének benne külsősök, pl. a pénzügyes. A jelenlévők az kérték, majd saját kérésüket meg is szavazták, hogy az AOSZ köteles félévente pénzügyi és szakmai beszámolót tartani a közgyűlésnek a DATA projektről. E beszámolóknak nemcsak az eredményeket, hanem a kockázatokot is tartalmaznia kell.

Csillagszülő Klub Kecskeméten

Az Autista Gyermekért Egyesület (AGYE) Csillagszülő Klubot indított ez év januárjában. Az öt csoportfoglalkozásból álló sorozat abban próbálja segíteni az érintett szülőket, hogy saját történeteiket elmesélve és megelevenítve, játékokkal és beszélgetésekkel ki tudjanak kapcsolódni. A klub névadója a veszprémi AutiSpektrum Egyesület által kiadott Csillagbusz című könyv, ennek egy-egy szemelvénye köré épülnek a foglalkozások.

Gyakornokokat vár a KockaCsoki

A KockaCsoki csokoládémanufaktúra gyakornoki programot hirdet 17 éves kortól munkatapasztalattal még nem rendelkező autista fiataloknak.

Időtartam: 2 hónap, folyamatosan induló csoportokban. **Helyszín:** KockaCsoki manufaktúra, 1111 Bp., Budafoki út 12. **Részvételi díj:** ingyenes

Jelentkezés és további információ: a jelentkezési lapot kell visszaküldeni a sinka.nora@kockacsoki.hu e-mail címre, *Sinka Nóra* programkoordinátornak. A jelentkezés kitérhető elektronikus formában:

www.kockacsoki.hu. Ha nincs internete, telefonáljon: (+36 70) 608 9026.

Látogatható a Baráthegyi Kincsestár

A *Baráthegyi Kincsestár – Népi mestersegek tárháza* átadó ünnepségét január 31-én tartotta a Szimbiózis Alapítvány a Baráthegyi Majorságban. Az ünnepség résztvevői a gyakorlatban is kipróbálhatták a Kincsestár kínálatát: megtanulhatták fát faragni, próbálkozhattak kecskefejéssel, sajtot készíthettek, vaját köpülhettek stb.

Szülőtalálkozó Békéscsabán

Január végén az AUT-PONT Alapítvány szülőtalálkozót szervezett Békéscsabán. *Rényi Tamás* gyógypedagógus, szenzoros integrációs terapeuta, egyetemi oktató a szülőknek adott hasznos tanácsokat, hogy a gyermek nem kívánatos viselkedési formáira tudatos szülői reakciókat adhassanak.

AutiStart Szülőtréning

A Kockacsoki és a Mozaik Egyesület *AutiStart* kétnapos szülőtréninget tartott Budapesten, a 12 évesnél nem idősebb, ASD diagnózissal rendelkező gyermekek szü-

leinek. *Dénesné Spitzer Éva*, tapasztalati szakember, érintett szülő és *Mészáros Lőrinc*, gyógypedagógus, az Egy Másik Út Alapítvány szakmai vezetője tartotta az interaktív tréninget.

Felkészülés munkavállalásra

Az AURA Egyesület ez év februárjától autista/aspergeres felnőtteknek nyílt munkaerő piaci munkavállalásra való felkészülést, majd utána álláskeresői és betanulási támogatást kínál. Az előzetes felkészítést és a szükséges előkészítést és mentorálást az *Aura Egyesület*, a munkaerő-közvetítést a *Neurodiversitas Alapítvány* végzi.

Utazott, evezett, győzött



A Washingtonhoz közeli Alexandriában (Egyesült Államok) megrendezett első, hivatalos evezős ergométeres világbajnokságon *Tóth Balázs* ergométeres kajakozó 1000 méteres távon, PR 3 ID kategóriában világbajnoki aranyérmet nyert.

Gratulálunk!

Elnökségi határozatok 2018

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZATHOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2018. (I. 15.)	2018. 01. 15.	Az elnökség Soltész Veronikát delegálja a MONTÁZS projekt Érdekvédelmi Fórum munkájába.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2018. (I. 23.)	2018. 01. 23.	Az elnökség elfogadta a 2018. február 17-én tartandó rendkívüli közgyűlés helyszínét, időpontját, napirendi pontjait tartalmazó meghívót.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2018. (I. 23.)	2018. 01. 23.	Az AOSZ elnöksége elfogadta az előterjesztett részletes költségvetést és munkatervet az alábbi kiegészítésekkel: A fennmaradó szabad összeget Az autizmus világnap során médiakampány megvalósítására és a tagszervezet számára szervezett érdekvédelmi képzésre ütemezze be az elnök.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
3/2018. (I. 23.)	2018. 01. 23.	Az elnökség jóváhagyja a „Határozati javaslat a vezető tisztségviselőkkel kötendő szerződések megkötéséhez” című közgyűlési meghívó mellékletét.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2018. (II. 10.)	2018. 02. 10.	Az elnökség Szilágyi Józsefet delegálja az AUT2018 pályázat értékelő bizottságának ülésére.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott (1 elnökségi tag nem szavazott)

4. oldal ➔

Társadalmi szemléletformálás (3. részfeladat)

Animátoraink 2017-ben az „Utazás az autizmus körül – Lehet-e autista gyermek a padtársam?” program keretében 70 szemléletformáló órát tartottak, összesen 1489 diáknak, tíz alkalommal pedagógusoknak és felnőtteknek. Az animátorokat szuper-vízióval támogatta az AOSZ.

Az Esélyt adunk – esélyt KAPunk fesztiválon is kipróbálhatták az érdeklődők a szövetség szemléletformáló programját.

Felnőttképzés

A szövetség az E-001430/2016/D001 jelű engedélyeztetett *Felnőtt Fogódzó* képzését Győrben tartotta, 20 résztvevővel.

Szülőtréningek

1 alkalommal **Fogódzó** szülőtréning volt

Berettyóújfaluban, 27 résztvevővel, 1 alkalommal pedig **Autizmus és szexualitás** c. tréning Budapesten, 21 résztvevővel.

Ellenőrzés

November 28-án, a Pest Megyei Kormányhivatal megtartotta kötelezően előírt, helyszíni ellenőrzését az AOSZ-nál, mint felnőttképzési intézménynél, és megállapította, hogy felnőttképzési tevékenységét a jogszabályi előírásoknak megfelelően végzi.

Ha tanácsra van szükségük Az AOSZ Info-Pont Irodák segítenek

Az AOSZ 2016 végén nyitotta meg az AOSZ Info-Pontokat. Létrejöttük segíti, hogy az AOSZ szolgáltatásai minden érintettnek elérhetőek legyenek. Az irodákban az AOSZ hat tagszervezetének munkatársai dolgoznak, figyelemmel kísérve a helyi és regionális szükségleteket.

Az AOSZ Info-Pont irodák (AIP) fő feladata, hogy támogassák az autista személyeket, családtagjaikat; s velük közösen keressenek megoldásokat, a helyi lehetőségek feltérképezésével, jó gyakorlatok átadásával. Nagykanizsán, Székesfehérváron, Veszprémben, Szegeden, Vésztőn és Salgótarjánban várják az autizmusban érintett családok megkereséseit.

Az AOSZ budapesti központja irányítja, és stabil szakmai háttérrel biztosítja az AOSZ Info-Pont irodáknak, ösztönzi a tagok közötti folyamatos kommunikációt, és különböző képzésekkel segíti a közös munkát. Az februárban tartott évről-évre találkozó lehetőséget adott az eddig elvégzett munka értékelésére, a tapasztalatok megosztására. A megbeszélésre az AIP munkatársak tartalmas beszámolókkal készültek.

A munkatársak egymáshoz hasonló élményekkel gazdagodtak az elmúlt évben. Minden jelenlévő arról számolt be, hogy az AOSZ Info-Pont iroda működése óta sokkal hatékonyabban tudnak segíteni a családoknak, a stabil működés, a folyamatos ügyfélszolgálat, tanácsadás és az AOSZ nyújtotta szakmai támogatás által.

Az AOSZ Info-Pont irodák munkatársai igyekeznek bevonnani szakembereket, újabb szolgáltatásokat, hogy helyi erős együttműködéssel valódi segítséget tudjanak nyújtani az érintetteknek. Sok új kapcsolattal bővültek: bölcsődékkel, óvodákkal, gyermekorvosokkal, szakemberekkel, iskolákkal, szakigazgatási szervekkel, egészségügyi intézményekkel, civil



szervezetekkel kezdeményeztek együttműködést. A családokkal való kapcsolatfelvétel is könnyebb lett számukra. Az érintett családok visszajelzései alapján tudják: örülnek annak, hogy az AOSZ elérhetőbb lett, segítséget kapnak ügyintézésel, diagnosztizálási lehetőségekkel, iskolaválasztással, fejlesztési lehetőségekkel, ellátásokkal, nappali, illetve bentlakásos intézményi lehetőségek feltérképezésével kapcsolatban.

Az irodákat működtető tagszervezetek színes programkínálattal igyekeznek a családoknak tájékoztató jellegű, vagy a kikapcsolódásukat szolgáló alkalmakat biztosítani. Április 2-án, az Autizmus világnapján különböző rendezvényekre várják a családokat, továbbá konferenciákat, családi hétvégéket, szülőklubokat, jótékonysági esteket, táborokat, tesótréningeket, szabadidős programokat, képzéseket, iskolai rendezvényeket, és érzékenyítő programokat szerveznek.

Az elmúlt évben irodánként 20-48 megkeresés érkezett hozzájuk érintettek, családok, szakemberek részéről.

Az AIP irodák az Autisták Országos Szövetségének szolgáltatásait nyújtják, és munkatársai állandó nyitvatartási időben várják az autista személyeket, családtagjait, az őket támogató szakembereket, laikus érdeklődőket.

Az AOSZ Info-Pont irodák főbb szolgáltatásai:

- információnyújtás az elérhető szolgáltatásokról
- támogatás ügyintézéshez, érdekvégyesítéshez
- érintettek, családjaik, velük dolgozó szakemberek igényeinek, szükségleteinek feltárása
- AOSZ kártya igénylése
- Esőember folyóirat igénylése
- szakkönyvek kölcsönzése
- szemléletformáló célú együttműködés.

Itt érhetőek el:

Nagykanizsa

Alapítvány az Autista Gyermekekért

8800 Nagykanizsa, Bajza utca 2.

T: (06 30) 843 3827.

Nyitvatartás: hétfő: 9.00–11.30, szerda:

9.00–11.30, péntek: 13.00–18.00.

Salgótarján

Abigél Egyesület

3100 Salgótarján, Arany János u. 23. fszt. 2.

T: (06 70) 940 2525.

Nyitvatartás: kedd: 8.00–12.00, csütörtök:

9.00–12.00 és 16.00–18, szombat:

8.00–12.00.

Szeged

Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület

6771 Szeged, Szerb u. 171.

T: (06 20) 229 9454.

Nyitvatartás: kedd: 9.00–12.00, szerda:

9.00–12.00, csütörtök: 09.00–11.00 és

15.00–17.00.

Székesfehérvár

Más Fogyatékos Gyermekekért Alapítvány

8000 Székesfehérvár, Móri u. 16.

T: (06 30) 380 7943.

Nyitvatartás: hétfő: 10.00–13.00, szerda:

12.00–16.00, péntek: 8.00–11.00.

Veszprém

Autispektrum Egyesület a Veszprém Megyei

Autista Gyermekekért

8200 Veszprém, Stromfeld Aurél u. 9F.

T: (06 70) 907 1028)

Nyitvatartás: hétfő: 15.00–17.00, szerda:

10.00–13.00, csütörtök: 10.00–15.00.

Vésztő

Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület

5530 Vésztő, Bocskai u. 22.

T: (06 66) 476 740.

Nyitvatartás: kedd: 10.00–12.00; 14.00–

16.00, csütörtök: 08.00–09.00; 15.00–

18.00, szombat: 09.00–11.00.

Szakmai napok és szakmai műhelyek az autizmus-specifikus ellátásért

Messze még az az idő, mire minden nagy, állami intézmény kiváltásra kerül. Ezekben az intézményekben autista személyek is élnek.

Az ő jóllétükre gondolt az Autisták Országos Szövetsége, a Szociális Gyermekvédelmi Főigazgatóság és az EMMI, mikor az ellátásukkal kapcsolatos információs napokat rendezett.

Az első egész napos **Autizmus szakmai napot** Budapesten, a Cseppkő Gyermekotthoni Központban 2017. szeptember 21-én rendezte a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság (SZGYF) és az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ). Részt vettek rajta az SZGYF autista személyeket is ellátó intézményeinek dolgozói, az EMMI munkatársai, valamint *dr. Szuromi Bálint*, pszichiáter.

Az AOSZ felkérésére az Autizmus Alapítvány képviseletében *Németh Zsuzsanna*, az alapítvány nappali ellátást nyújtó intézményének pedagógusa tartott előadást. Bemutatta az autizmus jellemzőit, kitért a DSM IV. pszichiátriai kórképek diagnosztikájára, ismertette az autista fiatalok mindennapjait segítő képcserés kommunikációs rendszert (PECS) és az ellátás során használatos egyéb gyakorlati eszközöket. Az előadás végén a résztvevők megnézték a NAS (National Autistic Society, Egyesült Királyság) videóját, ami az autizmus-specifikus ellátás jövőjének lehetőségeit és kihívásait mutatta be.

Dr. Szuromi Bálint, a Semmelweis Egyetem Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinikáján dolgozó pszichiáter, pszichoterapeuta is az autista személyek szociális és egészségügyi ellátásának kapcsolódására, a közös gondolkodás szükségességére világított rá.

Kövári Edit, az AOSZ elnöke az autista személyek számára az egyénre szabott ellátást biztosító feltételrendszer szükségességére és összetettségére, valamint a súlyos állapotú autista személyek kiszolgáltatott helyzetét megszüntető intézkedések szükségességére irányította a figyelmet.

A jelenlévők mindannyian elkötelezettek abban, hogy elinduljanak az autista személyek minőségi és szakszerű ellátásának keretében jobb életminőséget eredményező fejlesztések.

Az eredményes rendezvény újra megrendezésre került 2018. március 7-én az SZGYF további munkatársai számára.

Az utóbbi években az autizmuspektrumszavar felnőttkori felismerésének igénye megnőtt, szükségessége pedig elengedhetetlen a megfelelő minőségű ellátáshoz. A kutatási adatok egyértelműen mutatják, hogy felnőttkorban is számolnunk kell az előfordulás gyakoriságával, ugyanakkor szűrés hiányában egyelőre alig kerül felszínre, gyakran intellektuális képességzavar vagy más pszichiátriai diagnózisok fedik el az alapproblémát. Az állami fenntartású intézményekben gyakran merül fel az autizmus gyanúja, nem alaptalanul. Az AOSZ ajánlására az SZGYF intézményeiben felmerülő gyanú tisztázása érdekében támogatja azt a kezdeményezést, mely segítheti a felismeréstől a diagnózisig vezető utat.

A **Szociális kommunikációs kérdőív** (SCQ = Social Communication Questionnaire) 40 tételből álló, mérőeszköz, ami az autizmuspektrumszavarokhoz (ASD) kapcsolódó tüneteket érinti. Ahogyan a legtöbb szűrő kérdőív, az SCQ sem alkalmas önmagában egyéni diagnózisra. Szűrőeszközként azonban használható, hogy megállapíthassuk, szükségesek-e további klinikai felmérések az autizmus szempontjából. Az SCQ azokra a viselkedésekre fókuszál, amelyek ritkán fordulnak elő autizmusban nem érintett személyeknél. Pozitív eredmény az autizmus gyanúját veti fel, vagy erősíti meg, és diagnosztikus vizsgálat szükségességét jelenti.

Az SZGYF által szervezett tájékoztató napon a szociális szakemberek megismerhetik azokat az autizmuspektrumszavarra utaló viselkedéseket, amelyekre az információgyűjtés során fokozott figyelmet kell

fordítani felnőttkorban. Megismerhetik a Szociális kommunikációs kérdőív átfogó használatát, segítségével lehetőség nyílik ezeknek a viselkedéseknek célzott felmérésére, valamint támpontot kapnak az eredmények megfelelő értelmezéséhez.

Az **Autizmus szakmai műhely** nevű rendezvényt az EMMI és az AOSZ második alkalommal szervezte meg a budapesti Autizmus Alapítvány székhelyén, tavaly november 6-án. (Az első Békéscsabán volt tavaly, az AUT-PONT Alapítvány nappali ellátójában.)

A szakmai műhelynapon az SZGYF Szakmai Irányítási Főosztálya, valamint Módszertani Főosztálya munkatársai, autista személyeket is ellátó intézményeinek dolgozói, az EMMI Szociális és Gyermekjóléti Szolgáltatások Főosztályának és Fogvatékosági Főosztályának, az FSZK TÁRS projektjének és Autizmus Koordinációs Irodájának munkatársai, a SOTE és az Autizmus Alapítvány munkatársai, valamint az Autistic Art Alapítvány és az Autista Majorságok Hálózatának képviselői vettek részt.

A délelőtt folyamán a miskolci Szimbiozis Alapítvány képviseletében *Tóth Alíz*, a Szimbiozis Habilitációs Központ intézményvezetője tartott előadást, bemutatta a támogatott lakhatás és az alapszolgáltatások kapcsolódását, rávilágítva a támogatott lakhatásban élő autista személyek ellátásának kérdéseire.

Ószi Tamásné autizmus szakértő, az Autizmus Alapítvány Általános Iskolájának igazgatója előadásában az autista személyek ellátásának tiszta, illetve vegyes profiljának kérdését járta körül, bemutatta mindkét ellátási forma előnyeit és hátrányait.

Bódy Éva, az EMMI Szociális és Gyermekjóléti Szolgáltatások Főosztályának főosztályvezető-helyettese vitaindítót tartott az autista személyek támogatott lakhatásban való ellátása során felmerülő kérdésekről. A résztvevők a gyakorlat során felmerülő problémákról kérdezték az előadókat.

Kövári Edit, az AOSZ elnöke a szövetség és az Autista Majorságok Hálózatának szándékát ismertette: miszerint *szakmai irányelv* kidolgozására van szükség az autista emberek



Zajlik a civil javaslatok összesítése

Hosszú még az út a célig

Kormányzati oldalról nyitottság mutatkozik például a fogyatékos emberek komplex minősítési rendszerének szakmai felülvizsgálatára, valamint a foglalkoztatásuk bővítését, munkavállalásuk megkönnyítését szolgáló további kormányzati intézkedések meghozatalára.

Legutóbb 2017. végén adtunk hírt a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezményről (angol rövidítése: CRPD) kapcsolatos érdekvédelmi munka fejleményeiről. Azóta az Emberi Jogi Kerekasztal Fogyatékosokkal Élők Jogaiért Felelős Tematikus Munkacsoportjában folytatódott az AOSZ és más országos érdekvédelmi szervezetek, valamint a FESZT közös munkája.

(<http://emberijogok.kormany.hu/fogyatekossaggal-elok-jogaiert-felelos-tematikus-munkacsoport>)

2017 novembere óta összesen öt munkacsoport ülésen vettem részt aktívan az AOSZ képviseletében, amelyek során az alábbi témák kapcsán születtek javaslatok a magyar jogszabályi környezet CRPD-nek megfelelő alakítására:

- Fogyatékosokkal élő személyek oktatása
- Szociális és támogató szolgáltatások
- Fogyatékosokkal élő személyek polgári és politikai jogainak érvényesítése
- Fogyatékosokkal élő személyek munkavállalása
- Fogyatékosokkal élő személyek egészségügyi ellátása.

A fenti témakörök megbeszélésekor, alkalmanként jelen voltak a munkacsoport tag-

jai, a civil és az érintett szakmai szervezetek – többek között az alapvető jogok biztosa is –, továbbá az adott tárgykörben illetékes minisztériumok szakemberei. Az ülésekre előzetesen minden alkalomra írásbeli előkészítő anyagokat dolgoztak ki a civil szervezetek – köztük az AOSZ –, amikben feltárták a fogyatékos embereket érintő és a CRPD-hez kapcsolódó problémákat, és megoldási javaslatokat fogalmaztak meg. Az ülések előtt több alkalommal írásbeli kormányzati válaszok is készültek azért, hogy a soron következő találkozón konstruktív vita folyhasson a felvetésekről.

Természetesen voltak olyan kérdések, amelyekben a civil és a kormányzati oldal is egyet tudott érteni, kormányzati oldalról is érzékelték már az országos érdekvédelmi szervezetek által jelzett gyakorlati problémákat, és dolgoznak is a megoldáson, ám sajnos – ahogy lenni szokott –, volt több olyan civil felvetés is, amelynek kapcsán nem érkezett teljes mértékben kielégítő kormányzati válasz, ezért további érdekvédelmi lépések megtételére lesz szükség.

Kormányzati oldalról nyitottság mutatkozik például a fogyatékos emberek komplex minősítési rendszerének szakmai felül-

vizsgálatára, valamint foglalkoztatásuk bővítését, munkavállalásuk megkönnyítését szolgáló további kormányzati intézkedések meghozatalára.

Ugyanakkor hosszúnak látszik még az út, hogy az egészségügyi szolgáltatásokhoz a fogyatékosokkal élő emberek teljes mértékűen, akadálymentes hozzáférjenek, ezen belül pedig az autizmussal élők a szakszerű pszichiátriai ellátáshoz.

Minden ülésről részletes jegyzőkönyv is készült, jelenleg az ott elhangzott civil javaslatok összesítése zajlik. Márciusban kerül majd sor egy olyan javaslatcsomag elfogadására, amelyet az Emberi Jogi Kerekasztal, az után pedig az Országos Fogyatékosügyi Tanács is megtárgyalhat, s annak eredményeképpen az egyes javaslatokról akár konkrét intézkedések vagy jogszabály-módosítások is lehetségesek.

A javaslatcsomag azért is bír különös jelentőséggel, mert az remélhetőleg más fórumok előtt, vagy további érdekvédelmi lépések megtételekor is felhasználható lesz.

A fentiek kapcsán kiemelendőnek tartjuk azt is, hogy a közös munka során egyértelművé vált: nagy szükség van a különböző fogyatékosokkal élő emberek országos érdekvédelmi szervezeteinek együttműködésére, az összefogyatékosági érdekvédelemre – erre a civil szervezetek részéről is igény mutatkozik –, s ezt a szerepet leginkább talán a FESZT tudja betölteni.

A munka folytatódik tehát, s annak eredményeiről igyekszünk mielőbb beszámolni.

Dr. Kálozi Mirjam

➔ szociális intézményi ellátásával kapcsolatban, rávilágítva arra is, hogy az autizmus-specifikus ellátás minden ellátási forma esetében egyaránt fontos. A Szakmai irányelv segíthet a szakmai tájékozódásban, az egységes, minőségi ellátórendszer kialakulásában, minőségbiztosítási alapot és jogszabályi hivatkozási alapot jelenthet az autista személyek szociális ellátásában. Ezért az AOSZ felkérte az Autista Majorságok Hálózatának több szakemberét az irányelv kidolgozására, valamint az Autizmus Alapítvány részéről

Őszi Tamásné az irányelvfejlesztő csoport szakmai irányítására. A szakemberek februárban kezdték meg munkájukat, és a tervek szerint néhány hónapon belül elkészítik a hiánypótló, a szakszerű *szociális ellátást biztosító szakmai irányelv* az autizmusról/autizmus-spektrum-zavarokról első, véleményezésre bocsátható verzióját.

A munkatársak kiválasztásánál szempont volt, hogy a szociális ellátás különböző területein tapasztalattal rendelkező szakemberek vegyenek részt az irányelv kidolgozásában.

A következő **Autizmus szakmai műhely** megtartását az AOSZ ez év márciusára tervezi. Ekkor várhatóan a magas támogatási szükségletű, ma még gyakran ellátatlan, különösen nagy kihívást jelentő autista személyek speciális ellátásának szükségességéről, szempontjairól és tennivalóiról lesz szó. A műhelymunkára az AOSZ és az EMMI közösen hívja meg az egészségügy és a szociális terület képviselőit. A résztvevők mindannyian elkötelezettek az eredményes közös munkától várható fejlesztések mellett.

Egységes rendszerben egyéni megoldások

Elindult a DATA projekt

A harmincéves fennállását idén ünneplő AOSZ eddigi története legnagyobb szabású vállalkozásába fogott. A „DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon” nevű projekt internetalapú támogató mobil applikációval segíti majd az autista emberek akadálymentes életét és integrációját.

A DATA a Széchenyi 2020 program keretében, 450,78 millió forint európai uniós támogatás segítségével valósul meg. A projektet az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) és az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja (MASZK) közösen, konzorciumban valósítja meg 2018. január 1. és 2020. december 31. között. Ez a rövid hír persze még nem sokat mond, hiszen az átlag magyar internet-felhasználó tudja, hogy gyermeke életének könnyebbé tételéhez talál egy pár applikációt a neten, akár magyar fejlesztésűt is. Hogy mi a DATA-ban az új, és mikor állnak majd a felhasználók elé a projekt megvalósítói, arról dr. Győri Miklóssal, a MASZK vezetőjével beszélgettem. Első kérdésem persze az volt, hogy most hol tartanak.

Dr. Győri Miklós

Pszichológus, egyetemi docens, az ELTE Bárczy Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetének igazgatója. Kutatási területei az informatikai alapú asszisztív (támogató), edukációs és diagnosztikus eljárások és módszerek; az autizmus spektrum pszichológiája és pedagógiája; az atipikus kogníció, nyelv és kommunikáció; a tekintetkövetéses (eye-tracking) módszertanok alkalmazásai. (forrás: <http://mta.hu>)

„Most épp az apró lépések kidolgozása folyik” – mondja Győri Miklós. Ahhoz, hogy egy terv pályázatnyertes legyen, ismertetni kell a célt, a hozzá vezető utat stb. De ahhoz, hogy valóban eredményes legyen, a legapróbb részletekig ki kell dolgozni a sikerhez vezető lépéseket. Ez csapatmunka: nyolc-kilenc ember vesz részt benne (nem számítva az adminisztratív teendőket végzőket), ők mind az ELTE Gyógypedagógiai Karán dolgoznak. Projektekben való „jártasságomat” bizonyítja, hogy a számítógépes szakemberek számát is tudakolom. Kiderül, hogy cég, az

ő kiválasztásához közbeszerzési kiírás kell, ugyanis a projektben az Unió és a magyar adófizetők pénze van.

– Mi a DATA-ban az új? – kérdezem, és ezt több szülő nevében is teszem föl, hiszen mi, laikusok, csak annyit tudunk, hogy lesz még egy applikáció a meglévő, interneten megvehető mellett, amivel könnyebben navigálhatjuk a gyermeket/felnőt.

Röviden összefoglalva: a távsegítség, vagy ahogy Győri Miklós fogalmaz: „a távoli menedzselés”. Míg az eddigi applikációk megváltoztatásához együtt kell lennie a szülőnek vagy a segítőnek azzal, akinek segít (meg az ő okostelefonjának, vagy tabletének), addig a DATA programjának köszönhetően bárholnan beleművelhet a segített eszközebe, és korrigálhatja az aznapi napirendjét. Győri Miklós példát is mond a távoli menedzselésre: Ha a délutáni program megváltozik, elmarad például az edzés, akkor a szülő vagy a segítő belép a jelszával a felhasználó gépébe, és megváltoztatja a délutáni programot. Tehát nem éri váratlanul a változás, ami mint tudjuk sokszor „rendszerösszeomláshoz” is vezethet. (Donna Williams meghatározása.) „Ez nem kommunikációs segédeszköz, ez az önállóságot erősíti, támogatja elsősorban. A mi programunk két részből áll: az egyik a mobil applikáció, a másik az internetes felület, ahol a szülő állítja össze pl. a napirendet, és küldi a felhasználónak. Egységes rendszerben egyéni igényekre szabott megoldások hozhatók létre. A tudás megosztása sincs benne más programban. Ugyanis a szülő vagy a segítő, az általa föltett tartalmakat megoszthatja azokkal, akikkel akarja. Ezáltal közösségi tudástár jön létre.”

Természetesen minél több funkciót szeretnének beépíteni a programba, épp

ezért szeretnék, ha majd a tesztelés során a szülők, pedagógusok és az autizmussal élő használók is minél több visszajelzést adnának, hogy mennyire volt sikeres, használható az adott funkció. Az AOSZ körülbelül 100 tesztelő szülőt, pedagógust, érintettet választ ki, ügyelve arra, hogy az autizmus spektrumának minél szélesebb részét fedjék le, a célcsoport pedig 3 és 90 éves között van. Tévedés azt hinni, hogy ezt csak az ép értelmű, jól beszélő autista személyek tudják majd használni. Használata függ a segítő személyétől, hogy ő mennyire képes megtanulni és tudását átadni. Ebben segítséget ad majd a MASZK által kidolgozott rugalmas, jó felhasználható tananyag, emellett még felhasználói tanfolyamokat is szerveznek.

Az első prototípus ez év végére készülhet el, amit tesztel a kiválasztott mintegy 100 személy. Az ő javaslataik, észrevételeik alapján változtatnak. A második prototípust a 2019-es év végén mutatnák be a második tesztelést végző szülőknek, felhasználóknak. A projekt előrehaladásáról, a szülőknek, szakembereknek szóló tájékoztatókról az AOSZ vagy a DATA hamarosan elkészülő honlapján tájékozódhatnak: www.aosz.hu; data.aosz.hu.

(A DATA projekt pályázati azonosítója: EFOP-1.1.5-17-2017-00007)

Tájékoztató rendezvények

Az AOSZ tájékoztató rendezvényeket szervez: a résztvevők megismerhetik majd a projektet, elmondhatják meglátásaikat, feltehetik kérdéseiket. Budapesten, a hat AOSZ Info-Pont iroda helyszínén várják az érdeklődőket: Nagykanizsán, Székesfehérváron, Veszprémben, Szegeden, Vésztőn és Salgótarjánban. A rendezvényekkel kapcsolatos további információk elérhetők lesznek az AOSZ és a DATA honlapján.

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Az autizmus-specifikus nappali ellátásról

Szükségletek és hiányok

Egy friss, Egyesült Államok-beli országos felmérés szerint az autizmussal diagnosztizált, 18–64 éves kor közötti felnőttek 49 százaléka, míg a 18–24 év közöttiek 80 százaléka otthon, a szüleivel lakik. (*National Autism Indicators Report, 2017*).

A hazai helyzet valószínűleg hasonló, bár friss adatokkal e téren nem rendelkezünk. Sok család számol be arról, hogy az iskola befejezése után a fiatal nem mindig talál megfelelő elfoglaltságot, és sajnos előfordulhat az is, hogy egyáltalán nem jár el otthonról.

Ez a nehéz helyzet akár már 16 éves kor után is előállhat, hiszen a nem beszélő, súlyosabb viselkedéses képet mutató fiatalok számára sokszor már a középiskolai hely megtalálása sem egyszerű. Mások magasabb iskolai végzettségeket szereznek, de az iskolai tanulmányokat követően a munka világába, a felnőttkorba való átmenet támogatása elmarad. A család és az autista fiatal szakmai segítség nélkül nem feltétlenül talál munkát, vagy egyéb, rendszeres napközbeni elfoglaltságot. A hazaszorult felnőttek és családjuk helyzete nem könnyű: folyamatossá válhat a szülők kimerültsége, és a stressz, a problémás viselkedések megfelelő elfoglaltság híján felerősödhetnek, az iskolában megszerzett tudás és a közösségi viselkedések elvárásokat és sikerélményt adó közeg híján leépülhetnek. A szülőkkel együtt lakó felnőttek társas kapcsolatai és tevékenységi szintén jelentősen beszűkülhetnek az oktatási rendszerből kikerülve.

Ezekben az esetekben a szociális ellátórendszer igénybe vehető, de nagy kérdés, hogy a rendelkezésre álló szolgáltatások megfelelőek-e, és mindenki számára elérhetőek-e?

A szociális ellátásban nappali és bentlakásos intézmények országszerte működnek, ám az elérhető ellátások zöme nem kifejezetten autista felnőttek számára jött létre. Természetesen vannak, akik zökkenőmentesen beilleszkednek a vegyes csoportokba is, de szép számmal vannak olyan felnőttek is, akik számára nélkülöz-

hetetlen lenne a specifikus ellátás. Tapasztalataim szerint a nappali ellátások többségében alapvetően csoportos tevékenységeket szerveznek, az információkat főként beszéd útján nyújtják. A környezet látványokban, hangokban, változatos eseményekben gazdag, így elmondható, hogy igen kevésbé alkalmazkodik az autista emberek alapvető szükségleteihez. A munkatársak nem feltétlenül ismerik az autizmust és az sem biztos, hogy felkészültek a stressz megelőzésére, és a stresszel összefüggő viselkedések kezelésére. Mindez azt jelenti, hogy a fiatalnak és a szülőknek le kell mondanium az ellátásról – „járnai jár, de sajnos nem jut” helyzet alakul ki.

Annak érdekében, hogy mindenki a számára megfelelő, egyénre szabott felnőttkori támogatásban részesüljön, az autizmus spektrumához illeszkedően, az elérhető támogatások változatos formáira lenne szükség. Egyéni mérlegelést kíván többek között a közösséghez való alkalmazkodás lehetősége, mértéke. Egyesek könnyen illeszkednek nagyobb létszámú közösséghez is, mások számára viszont igen megterhelő a csoportos helyzetekben való részvétel, ezért esetükben csak fokozatosan, pozitív társas élmények biztosításával érhető el a csoportban való együttműködés kialakítása.

Az autizmus-specifikus ellátórendszer hiányosságai, a hosszú várólisták miatt felnőttkori elhelyezést találni egyelőre nagyon nehéz, annak ellenére, hogy az országban működnek autizmus-specifikus jó gyakorlatok a nappali ellátás területén is. Ilyen például a békéscsabai AUPONT Alapítvány Nappali Intézménye, vagy az Autizmus Alapítvány Nappali Intézménye Budapesten. Ezekben az intézményekben egyéni felmérésen alapuló, egyéni terv szerint nyújtanak ellátást,

a munkatársak az autizmusban képzetek, tapasztaltak és megfelelő létszámban vannak jelen. A környezet magas szinten strukturált, biztosított a szenzoros védelem, rendelkezésre állnak az egyéni szükségletek szerinti napirendek és más, a kiszámíthatóságot, biztonságot és önállóságot támogató módszerek, eszközök. A tevékenységek jól szervezettek, a szabadidő eltöltéséhez is megfelelő segítség áll rendelkezésre. Különösen nagy hangsúly kerül a társas megértés, társas együttműködés és a kölcsönös kommunikáció támogatására. A nem beszélő felnőtteknek az egyénre szabott augmentatív-alternatív kommunikációs eszközök hozzáférhetőek, az egyéni fejlesztés és a családdal való együttműködés folyamatos.

Mivel az autizmus teljes spektrumán, még a jó képességű felnőtteknél is jellemző lehet, hogy nehézségek mutatkoznak az egészséges, mozgásban gazdag életmód kialakításában, a szabadidő megfelelő eltöltésében, a pénzzel való gazdálkodásban, a háztartási és önápolási készségekben, nehézséget jelenthet az idővel való gazdálkodás, a társas kapcsolatok működtetése, a specifikus ellátásokban ezeket a kulcsterületeket célozzák a szakemberek. Fontos megérteni, hogy felnőttkorban is folytatni kell a gyermekkorban megkezdett egyénre szabott támogatást, vagy akár el kell kezdeni a gyermekkorban elhanyagolt területek fejlődésének támogatását.

Összegezve a fentieket, a nappali ellátásban mindenképpen bővíteni kellene az autizmusbarát helyeket.

Őszi Tamásné
gyógypedagógus

Felhasznált irodalom:

Roux, Anne M., Rast, Jessica E., Anderson, Kristy A., and Shattuck, Paul T.: *National Autism Indicators Report: Developmental Disability Services and Outcomes in Adulthood*. Philadelphia, PA: Life Course Outcomes Program, A. J. Drexel Autism Institute, Drexel University, 2017.

Ami eddig még nem teljesült Mindenkinek jó lenne

„Sok minden kavargó a fejemben, hogy honnan indultunk, és hová juthattunk volna” – mondja *Löfflerné Orbán Györgyi*, aki ott volt az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének megalapításánál.

„Egészségügyi, oktatási és szociális problémákban akartunk segítséget”.

Ki-ki fölfektetheti saját akkori kívánságlistáját egy árkuspapírosra, és kipipálhatja, mi teljesült, mi nem. Most egy eddig nem teljesült, bár jogos kívánságról beszélgetek Györgyivel. *Eszter* lánya 38 éves, középsúlyosan érintett autizmusban, és amikor a diagnózisát megkapta, még csak néhány szakember tudta, hogy mi az.

A gyógypedagógiai iskolákban nem volt külön osztálya az autista diákoknak. *Eszternél* az autizmus kísérő tünete az értelmi fogyatékoság, de ma már senki meg nem mondja, hogy ez azért van, mert nem beszél, vagy így született. Gyakorlatilag egy-egy szóval kifejezi magát. Az első osztályt a budapesti Dohány utcai gyógypedagógiai iskolában kezdte.

Később a XIII. kerületi Váci úti, szintén gyógypedagógia iskolában kísérletképpen elindult egy autista csoport. Györgyi ma már hibának tartja, hogy átvitte az akkor 12 éves *Esztert*. A csoportban hozzá hasonló súlyos, nem beszélő, magatartási problémával küszködő gyerekek voltak. Azt mondja, hogy azok az autisztikus gyerekek, akik a Dohány utcában jártak ki az iskolát, jobban jártak. Ott az osztály heterogén volt. A beszélő, a szabályt sokkal jobban követő értelmi fogyatékos gyerekek húzták maguk után az autistákat: a tankötelezettség végére megindult a beszédjük; úgy, ahogy, de megtanultak írni-olvasni; többen védett munkahelyen dolgoznak.

„Nem tartom jónak a homogén csoportokat – mondja –, az enyhék közé kellene integrálni a súlyosokat. *Eszter* és a csoport tagjai még elvegették öt évig az autista csoportban, de ott 16 évesen befejeződött az iskola számunkra. Nagy szerencse volt, hogy bekerült az értelmi fogyatéko-

sok napközi otthonába, de teljesen felkészületlen volt erre, és a gondozók is felkészületlenek voltak rá. Egy középsúlyosan sérült, autisztikus fiatal teljesen felborítja az ÉNO napirendjét. *Eszter* pedig ilyen volt. Persze ha ismerték volna a megfelelő módszereket, ha *Eszter* megfelelő terápiákat kapott volna kiskorától kezdve... De akkor még ez ismeretlen volt, és én nem tudok eléggé hálás lenni, hogy az ÉNO befogadta őt. Ismered, tudod, hogy ő nem könnyű eset, ennek ellenére ott van napi négy-öt órát. Ha baj van, akkor szólnak, én pedig megyek érte, de ez ritkán fordul elő.”

Ez persze azzal is járt, hogy Györgyi amolyan „rendes”, azaz kötött munkaidőt megkövetelő munkahelyen nem tudott elhelyezkedni. Hiába volt vegyésztechnikusi végzettsége, majd volt könyvtáros az orvosi egyetemen, később teológiát végzett (szociális szakirány). A gyes után mindvégig ápolási díjon volt. Még szerencse, hogy megtanulta az alternatív gyógymódokat, nevezetesen a kineziológiát, amit vállalkozásban, a saját maga által megszabott időben végezhet. „A legrosszabb a beszűkült, bezáródott élet – mondja Györgyi – szembeszűsz a diagnózissal, meggyászolod, és mindazt, amit tanultál, semmire nem tudod használni. Tudod hány édesanyát ismerek főiskolai, egyetemi végzettséggel, akik soha nem tudtak elhelyezkedni a szakmájukban? Egy jó napközi, ahol valóban értenek az autistákhoz, ahol kezelni tudják a kiborulásukat – hiszen néha egy pohár víz, egy simogatás is elég –, lehetővé tenné, hogy négy- vagy hatórás munkát vállaljon az anya.”

Györgyi úgy véli: a napközi otthon a középsúlyosoknak és a nagyon súlyosoknak kell, az enyhe fokban értelmi fogyá-

tékos fiataloknak csak akkor, ha nem találnak munkahelyet. A jó autista napközi otthon szakmailag igényes, ahová több szakember kell, mint az ÉNO-ba, emiatt több pénzbe is kerül: „de csak abból lesz siker, ami minőségileg igényes, és ez hosszú távon megéri. Nagyon jónak tartom, amiről ma az intézményi kitagolás kapcsán hallani: a szükséglet alapú ellátást. Ez kellene a mi gyerekeinknek, mert a nem jó ellátásra gyakran mindenféle szomatikus tünetekkel reagál az autista.” Elmondja, hogyan produkált a lánya 16 éves korában szívritmuszavart. A mai napig nem tudják, mi váltotta ki, mint ahogy azt sem tudja senki, hogy a nem beszélő, és másképp sem kommunikáló autista gyerek vagy felnőtt, miket áll ki. Ezért is fontos, hogy az autisták napközi otthonában minden szempontot figyelembe vegyenek.

„Ha az autizmusspektrum-zavarral élő jól ellátott – és a jól ellátottságba beleérem az összes szomatikus problémájának figyelembe vételét: anyagcsere betegségét, allergiáját stb. –, akkor nagyon jól lehetne ezeket az intézményeket működtetni, és ez mindenkinek jó lenne.” Györgyi szerint a napközi intézménye maximum 25 fős legyen, és ott öt-hatfős csoportokra bontva tevékenykedhetnének. Minden csoportban lenne két-három jól funkcionáló, „húzó” sérült személy. Mindehhez persze kellene az autizmushoz jól értő szakemberek. Legfontosabb lenne a terápiás, fejlesztő foglalkozás.

Mikor megkérdem, hogy ő tud-e ilyen napköziről, akkor mindketten jót nevetünk a kérdésesen, és a válasza kézenfekvő: „Nem, mert akkor már ott lennénk.”

Beszélünk még a jövőről. Nem szívesen gondol erre az ember, de tudja, előbb-utóbb gondoskodni kell autista gyermekéről. Györgyiék kétszintes családi házban élnek, felső szintje üresen áll. A Löffler család szívesen átengedné támogatott lakhatás céljára, hogy *Eszter* élete végéig a megszokott környezetben éljen többedmagával. „Akár én is beköltöznék mellé, mert már erre is van lehetőség” – Györgyi mosolyog, és hallgatunk. Az idő múlására gondolunk.

Kaleidoszkóp – egy félévi bizonyítvány

Szegregáltan vagy integráltan?

Arra kértek, írjam meg az Esőben... Örömmel megírom, csak közben elbizonytalanodtam, melyik részét írjam, a vetést, vagy az aratást, a félelmeket, a bizonytalant, vagy az aprócska napsugárból tündöklő fényárrá dagadó reményt? Csak azt tudom, hogy szülőknek írnék. Szülőknek, akik szintén forgatják a kaleidoszkópot, és a színesen kavargó káoszából próbálják összerakni a lehető legszebb képet. Amiben minden mozaik a helyére kerül, és a teljes kép megmutatja, hogy a csodához kellett a sírás is, a reménytelen is.

Az iskoláról van szó. De az iskolaéveknek melyik részéről írjak, arról, amikor az évis-méltást azzal indokolták, hogy „*nincs egyetlen barátja sem, szociális készségei fejletlenek*”, vagy amikor az igazgatói dicséretet azzal, hogy „*ünnepi szereplésével öregbítette az iskola hírnevét.*” Hol kezdjem? Az iskoláról van szó, és arról a naponta ezerszer feltett kérdéstről, hogy hol lenne jó a gyermekünknek, integráltan vagy szegregáltan.

Sokszor gondolkodom szülőtársakkal beszélgetve, hogy ilyenkor mit is keresünk, miért akarjuk az integrációt oly nagyon, és miért félünk a szegregációtól? Azt reméljük, majd a többségi iskola „felhúzza”, majd ott megtanulja a többiekétől? Vagy a szegregációban attól félünk, az kijelölt vágány, amiről nincs kitérő, és egyszer csak majd nem visz tovább az út? És különben is olyan okos ez a gyerek – mondjuk sokszor, hogyan lehetne szegregáció? De hogyan lehetne integráció is, ha ahhoz másfajta, valami megfoghatatlan „okosság” is kell, ami talán még fontosabb, mint az olvasás. És aminek a mi gyerekeink gyakran híján vannak.

Ezért nem tudok arról írni, hogy integráltan, vagy szegregáltan lenne a jó. Mert annyi egyéni szempont. Egyetlen történetet tudok hitelesen, *András* történetét.

András a fiam, 15 éves, hetedik osztályos, és a negyedik iskolájába jár. Integráltan.

Egy kisvárosban éltünk, ami súlyosbító tényező az autizmus-specifikus ellátás, és a megértés, elfogadás szempontjából. Az élet elég bonyolult volt, a csapból kifolyó víz sugar vastagsága sem volt mellékes, a

ruhák sorrendje, szorossága, az útvonalak kőbe vésett állandósága, a kettes és négyes számok preferáltsága eleve jelentősen megnehezítették a napokat. Nem beszélve a bármikor bekövetkező olyan rémségekről, hogy megelőznek minket, vagy ismerőssel találkozunk, aki beszélgetni akar, ezzel homokszemet szórva az útvonalunkon való gördülékeny haladás gépezetébe, vagy kutya kezd ugatni, erős napsütés lesz, vagy hangos zajok, elfogyott, eltört, elveszett, elromlott bármi.

A napok fele sikítással telt, amikor elkezdtük a sziszifuszi munkát. A napirend jelentősen lecsökkentette a lakáson átrepülő játékvonatok számát tevékenységváltáskor, az addigi egyórás bárhová elindulás időtartama negyedére csökkent. A folyamatábrák lehetővé tették, hogy az alapvető tevékenységek sikítás nélkül elvégezhetővé váljanak. A szabálykártyák segítettek eligazodni az addig érthetetlen elvárt viselkedések rengetegében, és a bevezetett jutalmaknak köszönhetően megérte betartani azokat. Szociális történet segítségével András megtanulta elfogadni, hogy van olyan, hogy valahol sorba kell állni és várakozni. Aztán az első lidércnyomás után, amikor – immár ügyesen, az új tudással felvértezve – éppen nem állt senki előttünk a pénztárban, egy újabb szociális történettel azt is, hogy attól még előfordulhat olyan eset, hogy mégsem kell sorban állni. Segítséggel elkezdte tanulni, hogy az emberek éreznek. És hogy ő is érez. Tükör előtt megtanulta a mérges arcot. Meg a boldogosat. Megtanulta, hogy az arcokon látszódhat, az emberek hogyan érzik magukat. Már csak az zavarta meg, ha a szemembe sütött a nap, és ezért össze kellett húzni a szemöldökömet, ami ugyanolyan, mint a mérges arc. Meg hogy lehet mosolyogva könnyezni. És hogy a meghatottság a világ legérthetlenebb érzése.

Már nem visított. Merengve szemlélődött, tudta, van valami mögöttes mechanizmus, amivel az emberek működnek, és érteni akarta. Kérdezett és kérdezett. „Anya, a gyerekek honnan tudják, mivel játszanak?”

Balázs Annától: „Ilyen névvel te honnan tudod, fiú vagy, vagy lány?” A sikítást felváltotta a kérdések özöne, amivel mindent be akart fogadni, megérteni az olyan lehetlenségeket is, hogy ha valaki azt mondja, „*egy pillanat, csak megkérdezzünk valamit*”, akkor miért nem lehet továbbmenni a kérdés után, és miért kell megvárni a választ is. Az *Én-könyv* segített érteni, hogy ő maga milyen kisfiú, miben ügyes, és mit kell még gyakorolni, és honnan lehet azt tudni, ha szeretünk valakit, és hogy valaki szeret minket, és azokkal hogyan kell viselkedni, és hogyan szabad azokkal, akiket alig ismerünk. És hogyan lehet egy másik gyerekkel játékot kezdeményezni. Az életminőségünk fényévekre szaladt a három évvel azelőttihez képest. Egyéni munkában sok-sok vizuális szociális történettel megtanulta, hogyan folyik majd az iskolában az élet. „Kész van”- gondolhatta mindenki. Sziporkázott a vizsgálatokon, kétség sem férhetett: „*a gyermek együttnevelése a többi gyermekkel együtt megvalósítható*”. Ő felkészült tőle telhetően, azt még nem tudtuk, a másik oldal is ilyen felkészülten várja-e őt. Azt sem tudjuk, és az akkori Andrásnál kívül talán csak az igazi nagy sportolók tudják, milyen érzés egy világversenyre mindent beleadva felkészülni, és a verseny első kanyarjában kisodródva kiesni olyan gyorsan, hogy még megérteni sem lehet, mi volt a hiba.

Hát így indult hétévesen az első iskolai év. Lázás reményekkel. A harmadik iskolai napon mondták, legyen magántanuló. Mert túl sokat kérdez, meg nem lehet tőle tanítani. Zavarja az órát. Meg sikít. Szerintük nem az autizmus a baj, hanem hogy egyke. Az iskolában nem kell a vizuális támogatás. Kártyák az órán? A szünetben? És a többi gyerek? Különben sincs rá idő. A sok új „tudás” a szociális történetekből, a szabályokról, és vele együtt a remények úgy hullottak a semmibe, mint a könnyű pille. Pár vonakodó kísérlet az SNI irányelvről... „*rá ez nem alkalmazható*”. A tananyag rendben volt. Piros csillagok számtalansága után bizonyítvány helyett igazolás arról, nem érvényes az év, legyen újra elsős. Mert „*nincs*

egyetlen barátja sem, szociális készségei fejletlenek, együttműködésre nem képes.” Majd közlemény a helyi lapban: törölték a város összes intézményének alapító okiratából az autizmust. Egyenlő Bánásmód Hatóság. Felhívás a jogsértés megszüntetésére. Mégis folytatás. Integráció. Lehetett volna mondaní, hurrá. Ha a másik oldalon nem vettünk volna mégis. Ha Andrásnak nem kellett volna újra sikítani a kétségbeesetéstől. Ha nem bántották volna, ha nem vetkőztetik le a mosdóban, mert az vicces. Ha az „ügyes” tanult kezdeményezései: „*játszhatok veletek?*” után a szociális történetben ígért fogadtatás következik, és nem az, hogy gúny tárgyává válik. Ha a magárahagyottság és a rémületek sokasága nem hozott volna súlyosbodó állapotromlást.

Visszaesve, sok-sok sztereotip viselkedéssel, régi rugalmatlanságokkal került szegregációba. Értelmileg akadályozottak osztályába. Ha arra az évre gondolok, értek minden félelmet, amiket szülőktársaktól hallok. A sziporkázás meghalványult, az érdeklődés még szűkebb lett, a megérteni vágyás távolba vesző emlékké vált. Rettegve vizionáltam az ott felnövő okos szemű Andrást felnőtt korú, legókat rakosgató kisgyermekként.

Mindent hátrahagyva messzire költöztünk, hogy az Autizmus Centrumba járjon. Autista csoportba. Már nem akartam Árpádházi-királyokról hallani tőle, és verset szavalni sem. Már csak azt akartam, hogy ne bántsák. És hogy tudjon segítséget kérni. Hogy tudjon majd magának kenyeret venni a boltban, akkor is, ha sorba kell állni, és akkor is, ha nem kedves a boltos. És

tudjon akkor is buszon utazni, ha nem szabad az első hely. Hogy tudjon bármilyen egyszerű munkahelyen másokkal együtt lenni. Hogy minden helyzetben tudjon nem sikítani. Akkor sem, ha valójában minden oka megvolna rá.

Négy év intenzív autizmus-specifikus fejlesztés következett. A tananyag nem az irodalom és a környezet, hanem az, hogy a viselkedése hogyan hat másokra, és mit tehet ő azért, hogy mások kedvesek legyenek hozzá. Megtanulta, hogy amiket korábban megtanult az emberekről, nem mindig érvényesek, mert az emberek és az élet megfejthetetlenül, kiszámíthatatlanul változatos. Megtanult alkalmazkodni egy olyan világhoz, amelyik kevésbé képes alkalmazkodni őhozzá. Megtanult várakozni, de nem a sorban állásban, hanem a reakcióiban. Megtanulta hazahozni a kiborulást. És késleltetni a helyzet megértésének vágyát. Sokszor kellett „szívtelenek” lennem, hogy elbírja majd a világ szívtelenségét, mert a világban a nem az nemet jelent akkor is, ha az a nem számára értelmetlen. És ki kell bírni. Néma sikoltással is.

És akkor újra azt hittük, „kész van”. De a tananyagban többéves lemaradás. És akkor újra sziszifuszin. Immár a tananyagot. Évismétlés, hogy legyen idő behozni. A törtéket, meg a honfoglalást, meg a költői képeket. Heti két óra hospitálás a leendő osztályban. Már nem akarja, hogy úgy legyen, ahogyan ő gondolja. Már tényleg megérteni akarja. Figyeli a gyerekeket. Csendben. És csak otthon kérdez. Már ő szeretne hasonlítani. Nem én szeretném, hogy hasonlítson. A tananyagot szívja magába. A honfoglalás és a törtek nehézségi foka meg sem

közelítik az emberek működéséről és társadalmilag elfogadott viselkedésekről szóló életfejezeteket. A tudásvágya erre is kiterjed. Együtt van a többiekkel. Néha látják tétovaságát, és segítik. Segítik, mert ő már tud várni, bírni tudja a „zavart az erőben”. Mindig van, aki segíti megkeresni a radírját, eligazodni, mindig van, aki odasúgja egy vicces beszélőnél, hogy „ne foglalkozz velem”, és ő meghallja, és eszébe jut az algoritmus: „mások akkor lesznek kedvesek velem, ha...”. Hát ezért kiváló a bizonyítvány, a sorok közötti le nem írható ötösök miatt. És mindig van valaki, akinek meg ő segíthet, mert a súrlódást, meg a tömegszázalékot ő érti jobban. És ez így van jól, és az élet így szép. Mint a kaleidoszkóp.

*

Köszönöm Aut-Pont Alapítvány, Szántó Tamás, Gyebrovskiné Molnár Szilvia, Gujné Szabó Tünde és többiek, hogy mindent szabad volt. Sikítani is. És a skarlátbetűk mindig kint maradtak. És köszönöm autpontos szülőktársak! Hogy mindig telipakolhattuk a hátizsákot munícióval. Köszönöm Bársony István (ügyis tudod...), és köszönöm Autizmus Centrum! Köszönöm Lazits Mercédesz, hogy megláttad, észrevetted, ideje lehet a megmérettetésnek... Köszönöm Ménteleki Általános Iskola, köszönöm a tanároknak és az osztálytársak szüleinek, és köszönöm Walton Leilla.

Nélkületek mindez nem lett volna lehetséges. Ez volt az első év az integrációban, a megmérettetésben, és a megmérettetés nem történelemből vagy fizikából, hanem az Életből, kortársakkal való együttlétekből, a nem tanórai iskolai életből történt.

Soltész Veronika

Több SNI-s gyermek az iskolákban

Az SNI-diákok számának fokozatos növekedése idén ősszel sem állt meg: közel 1700-zal több gyermek volt, mint tavaly. Ez azt jelenti, hogy a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) 2017–2018-as tanévre vonatkozó adatai szerint már több mint 87 400 SNI-gyermek jár – az óvodától kezdve a gimnáziumon át – valamilyen típusú köznevelési intézménybe. Tavaly csak 85 700-an, előtte 83 600-an.

Pedig e közben csökken a beiratkozott tanulók száma: az általános iskolások száma az idén 9000 csökkent: 732 500 volt, de az SNI-diákok száma e közben 500-zal nőtt. Számuk más intézménytípus esetén valamennyire emelkedett a csökkenő gyermeklétszám ellenére.

Összességében elmondható, hogy a tanulói összlétszámhoz viszonyítva idén ősszel már 5,5 százalék volt az SNI-gyermekek aránya, míg a 2012–2013-as tanévben még csak 4,7 százalék volt.

(Forrás: <https://mno.hu/belfold/>)

Az ASD Munkacsoport a Facebookon

Névjegyükön ez áll: „Az ASD Mcs azon autizmussal élők civil társasága, akik saját és sors-társaik hivatalos és szervezett érdekvédelmében való részvételt tűzték ki célul.”

Magukról ezt írták: „Kedves Bárki, aki az oldalunkra tévedsz! Csoportunk immár jó pár éves munkája során többször felmerült egy nyílt, szélesebb körű kommunikációs csatorna szüksége és igénye. Autikként ez időbe telt számunkra, de mint tapasztalhatod, ím, elkészült!”

Autista mentorprogram és árnyékpedagógia a Balatonendrédi Általános Iskolában

Vidéki környezetben, a Dél-Balaton térségében egyedülálló módon, az autista tanulók integrált oktatásának hatékonyságát segíti elő a civil kezdeményezésre létrejött autista mentorprogram a Balatonendrédi Általános Iskolában.



Az intézményben az iskola intézményvezetőjének, *Késmárki Tiborné* igazgatónőnek, pedagógusoknak, a gyógypedagógusoknak, valamint a KLIK Siófoki Tankerületi Központ együttműködésének és nyitottságának köszönhetően, tavaly ősztől az Autizmus Alapítvány gyógypedagógusai, *Ecser Mónika* és *Ősi Tamásné* nyújtanak szakmai segítséget az autizmus és az autista tanulók problémáinak könnyebb megértéséhez.

A programot a siófoki ARON Egyesület indítványozta, finanszírozását pedig a TESCO „Ön választ, mi segítünk” nyertes pályázati és működési forrásaiból valósítja meg, amelynek fő célkitűzése az autizmusban enyhébben érintett autista gyermekek integrációjának előmozdítása.

A program elsődleges célja, hogy az iskolában integráltan oktatott autista tanulók könnyebben, hatékonyabban és akadálymentesen beilleszkedjenek az adott közösségbe. Ez a mentorok részéről jelenti egyrészt a pedagógusok segítségét az autistákat támogató specifikus fejlesztő eszközök kidolgozásában és a gyerekek személyre szabott fejlesztéseinek tervezésében, másrészt pedig iránymutatást ad az érintett gyermekekkel, tanulókkal kapcsolatos nehézségek, magatartás-problémák megoldásában és a tantárgyi előmenetelük elősegítésében.

Az iskolába látogató mentorok szakmai tudásuk megosztásával, tanácsaikkal és tapasztalataikkal segítik a pedagógusokat a fejlesztési lehetőségek, eszközök és ötletek kidolgozásában, az egyes – kifejezetten az autista gyermekek specifikumai kapcsán felmerülő – problémák kapcsán. A mentorálás folyamatában az alapítvány mentorai elsőként egy hospitálás keretében tanulmányozzák az érintett tanulók oktatási folyamatát a tanórákon, amiről feljegyzést készítenek. Ezt követően az adott óra megbeszélésének keretében a tanítóval és a gyógypedagógussal elemzik a látottakat. A tanítási módszer kidolgozásához segítségként kidolgoznak egy személyre szabott stratégiát az adott tanuló problémáinak kezelésére, majd a következő látogatás alkalmával elemzik az így elért eredményeket és szükség esetén módosítanak, javítanak az alkalmazott fejlesztési módszereken.

Míg az esetmegbeszélések alatt mindig a konkrét gyermek viselkedését, fejlődését vizsgálják, addig egy általános kerekasztal beszélgetés keretében az intézmény közössége számára, vagyis a tanulási folyamatban résztvevők egészét érintő kérdésekre keresik együtt a válaszokat. *Lovász Anita*, az iskola autizmusban képzett gyógypedagógusa szerint, a folyamatnak köszönhetően pozitív változások tapasztalhatók, amik leginkább a kollégák, pedagógusok hozzáállásában,

nyitottságában mutatkoznak meg. A vizuális támogatáshoz és az adott tananyag redukálásához kapott ötleteket megpróbálják betartani, sokszor használják kreativitásukat is az autista gyermekek oktatásában.

Az intézményben, az oktatási folyamat támogatására egy árnyékpedagógus részvételét engedélyezte az iskola vezetősége és a tankerület, amit az érintett kisgyermek szülei kezdeményeztek gyermekük első osztályának megkezdésekor. Ennek köszönhetően több problémás viselkedés megelőzése és megszüntetése vált lehetővé, és az árnyékpedagógus jelenléte sokat lendített az adott tanuló beilleszkedésén. Az árnyékpedagógus és a tanári kar között sikerült jó munkakapcsolatot kialakítani. A kezdeményezésről közösen számoltak be 2017 december 8-án, az Autizmus Alapítvány éves hálózati napján, ahol bemutathatták az iskolában működő jó gyakorlatot az érdeklődő pedagógusoknak, gyógypedagógusoknak és szülőknek. Az előadás során igyekeztek felvázolni azt a folyamatot, amin végigmegy egy család – attól a pillanattól kezdve, amikor megkeresi az iskolát –, egészen az iskolában eltöltött idő végéig. Emellett, egyszerű, ám hatékony ötleteket is bemutattak egy-egy speciális probléma kezelésére az integráció folyamatában.

A Balatonendrédi Általános Iskola gyógypedagógusának kezdeményezésére a következő időszakban megpróbálnak az autizmusban nem érintett szülők, illetve a közösség érzékenyítésére is koncentrálni, ezért március 26-án *Autista vagyok – beszéljünk róla* címmel előadást tart *Oravecz Lizanka* és *Fekete Gy. Viktor*, Asperger-szindrómával élő felnőtt. A nyitott alkalom lehetőséget ad az érintett szülőknek mélyebb betekintést nyerni a mentorálási folyamatba, kérdezhetnek és gyermekük fejlesztésére vonatkozó tanácsokat is kérhetnek az Autizmus Alapítvány mentoraitól.

Mivel az alkalom minden érdeklődőnek nyitott, a kistérségben élő, hasonló problémák előtt állók is hasznos tudnivalókkal gazdagodhatnak.

Vámosiné Tóth Ágnes

Társadalmi szemlélet-megalapozó tréning Gyógypedagógus hallgatók Szerbiában

A Hallgatói Önkormányzatok Országos Konferenciája (HÖÖK) Külhoni Programjának célja, hogy a határon túli magyar hallgatói szervezetek közös képzését ellássa, érdekeit képviselje, magyarországi tagönkormányzatait pedig arra motiválja, hogy minél több külhoni hallgatói szervezettel alakítson ki kapcsolatot (HÖÖK Külhoni Programjának névjegye).

A HÖÖK Külhoni Programjához az Eötvös Loránd Tudományegyetem (ELTE) is csatlakozott, ennek értelmében a karok előálltak egy-egy programmal, amivel saját képzésük és tudásanyaguk alapján igyekeztek segíteni és együttműködni a külhoni működő hallgatói szervezetekkel. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának Hallgatói Önkormányzata (ELTE BGGyK HÖÖK) olyan projekt kialakítását vállalta, amelyik célul tűzte ki, hogy a részt vevő hallgatókkal igyekszik megismertetni a nyolc fogyatékoságtudományi ágat saját élményű játékokon keresztül.

Az ELTE BGGyK HÖÖK társadalmi szemlélet-megalapozó tréningjén két fogyatékosági terület bemutatását célozta meg, így első körben a fókuszba az intellektuális képességzavar és az autizmus-spektrum-zavar megismertetése került. A program feladata az volt, hogy a részt vevő hallgatók saját élményű játékokon keresztül megismerhessék, kis részletekben megtapasztalhassák, hogy mit és hogyan élhetnek át az érintett személyek.

A program szemlélet-megalapozó jellegét az adja, hogy a részt vevő személyeknek nem tulajdonít átformálendő szemléletet és a hangsúlyt arra helyezi, hogy bár a fogyatékoság egy szinten meghatározza a személyt, de nem ez az irányadó a vele való kapcsolatban.

A játékok alapját adó kognitív háttérrel és magukat a játékokat is szakirányos oktatókkal együtt dolgoztuk ki azért, hogy megfelelő szakmai tudással és szemlélettel kezeljük a programot és a résztvevők oldaláról lehetségesen felmerülő kérdéseket, aggodalmakat.

A szakmai munkát és a próbajátékot követően 2017. október 5-én és 6-án sikerült a Szerbiában található Újvidéki Egyetem Magyar Tannyelvű Tanítóképző Kar érdeklődő hallgatóinak elvinni, és megvalósítani a programot.

A tréning megvalósítására két napunk volt, ez alatt összesen közel 30 érdeklődő vett részt a játékokban. Az elején gondolatkép-technikával igyekeztünk információt szerezni arról, hogy a játékosok milyen tudással rendelkeznek a fogyatékoságról, annak alkategóriáiról, és hogy véleményük szerint melyek vannak a legnagyobb mértékben kihatással az érintett személyek életminőségére. A résztvevőket két csoportra osztottuk: ők a két nap során forgószínpadszerűen vettek részt az intellektuális képességzavar és az autizmus-spektrum-zavar bemutató játékokon.

A csoportbontást követően prezentációval igyekeztünk alaptényeket és adatokat megismertetni a jelenlévőkkel az autizmus-spektrum-zavarról. Ez után kezdetét vették a játékok, amikkel szerettük volna szemléltetni, hogy maga az autizmus-spektrum-zavar mennyire sokszínű és viselkedéses szinten mennyire változatos formákban tud megjelenni, mégis találhatóak olyan területek, ahol az autizmussal élő személyeknek akadnak nehézségeik. Azonban ezek a nehézségek sem egységes formában jelennek meg: a látott képet befolyásolja az egyén életkora, személyisége, az autizmus súlyossága, beszédértésének és beszédprodukciójának szintje, a lehetségesen társuló zavarok, a környezet és az intelligencia. Az autizmussal élő személyek nehézségeik és a társadalmi elvárások

miatt mindennapi életük során fokozottabb frusztrációt élhetnek át.

Saját élményű játékaikon keresztül a résztvevők is tapasztalhattak emelkedett stresszt, amit közvetlenül a játékokat követő beszélgetőkörök során igyekeztünk csökkenteni és értelmezni. A beszélgetéseken a jelenlévők beszámoltak a játékok során tapasztalt pozitív és negatív érzéseikről, esetleges nehézségeikről, alkalmanként személyes példákon keresztül próbáltuk értelmezni a helyzeteket.

A játékok során igyekeztünk a fent említett sokszínűséget és változatosságot bemutatni egy-egy kiemelt részlet mentén a teljes komplexitás igénye nélkül. Az egyik játékkal azt szerettük volna érzékeltetni, hogy mennyire nehéz kiszűrni egy ingeráradatból a megfelelő ingert és értelmezni azt, ha nem, vagy nehezen tudjuk megkülönböztetni, hogy melyik információ számít fontosnak és melyik nem releváns az adott helyzetben. Ezen szituáció megtapasztalását azért találtuk nélkülözhetetlennek egy pedagógus számára, mert az osztálytermi környezetben szintúgy sok inger éri a tanulókat, és nagyon nehéz lehet nekik kiszűrni a megfelelő információkat. Ha azonban a pedagógusnak rálátása van arra, hogy autizmussal élő tanulóját frusztrálhatja a helyzet, és megnehezítheti számára a tevékenységben való részvételt, akkor ő tudja úgy alakítani a környezetet – beleértve a tárgyi és személyi feltételeket –, hogy a gyermek a releváns információkra tudja a figyelmét összpontosítani, ezáltal a tevékenységbe be tudjon kapcsolódni és részt tudjon venni, valamint frusztrációja csökkenjen.

A következő játékkal arra szerettük volna felhívni a figyelmet, hogy hogyan és mekkora mértékben befolyásolja a viselkedésünket, kommunikációnkat és értelmezésünket az, hogy egy képből, vagy egy szituációból csak részletekről van tudomásunk, és esetleg a kiragadott részlet nem is a helyzet leglényegesebb eleme. Különösen fontosnak tartottuk megmutatni, hogy autizmussal élő személyeknél

erősen megjelenik az a tendencia, hogy helyzeteket nem a legjelentősebb elem mentén értelmezik, ami az élet számos területén nehézségként mutatkozhat meg, például feladathelyzetek megoldásakor, illetve kortársakkal és/vagy felnőttekkel folytatott kölcsönös kommunikációkor. Mindazonáltal vannak esetek, mikor ez a sajátos stílus erősségként alkalmazható, például apró részletek kiszűrése a teljes képből.

Egy másik játékunkban az autizmus szocio-kommunikáció területén föllelhető tünetek egy részét igyekeztünk megismertetni a hallgatókkal. Hangsúlyos, hogy ezen tünetek nagyon komplex módon jelennek meg autizmusban, ezeket a játék során leegyszerűsítve, egy-egy tünetet szeparálva mutattuk be. A célunk nem az volt, hogy komplex, átfogó képet mutassunk arról, hogy milyen egy autizmusban érintett személy kommunikációja, hanem, hogy elkülönítve milyen tünetek lehettek fel.

A játék elején gondolattérképpel összegyűjtöttük, hogy mi mindent foglal

magában a kommunikáció, majd megbeszéltük, hogy autizmusban milyen kommunikációs nehézségek érhetők tetten. Kulcsfontosságúnak tartottuk, hogy a pedagógusok fölismerjék: kommunikációs tünetről van szó, nem pedig arról, hogy a gyermek nem akar együttműködni vagy esetleg bosszantani szeretné őket. Ezen túl még szerettük volna föl hívni a figyelmet arra, hogy egy lehetséges diagnosztikus vagy kontrollvizsgálat folyamán mekkora hangsúlyt kap az, hogy a pedagógus hogyan értékeli a gyermek kommunikációját, és miket ír le, azon kívül, hogy az érintett személy beszél vagy sem. Elegendhetetlen, hogy képet adjon arról, hogy az illető hogyan kezdeményez, tart fenn és zár le kommunikációs helyzeteket, milyen szinten van verbális és nonverbális kommunikációja.

Negyedik játékunkban a jelenlévőktől elvártuk, hogy készítsenek el egy terméket, azonban nem tudták a célhoz vezető lépéseket. Hogy az eredményt elérjék különböző szimbólumszintű vizuális segítséget adtunk nekik. Mivel a folyamat

lépései ismeretlenek voltak számukra, ezért csak a kapott eszközökre tudtak támaszkodni. Hangsúlyoztuk, hogy autizmusban érintett személyeknek nehézséget okozhat egy, akár rutin cselekvés lépésekre bontása és végrehajtása is, éppen ezért a vizuális támogatásnak kitüntetett szerepe van. Osztálytermi környezetben azért releváns, mert lehetővé teszi az önálló munkavégzést és szabadidő eltöltését a gyermek és felnőtt számára. Valamint bizonyosságot nyert a pedagógusok számára, hogy a vizuális megsegítéseknek mennyire egyénre szabottnak kell lennie ahhoz, hogy valóban hatékonyak legyenek.

Ötödik játékunkban azt demonstráltuk, hogy milyen eltérések és nehézségek vannak az érzelmek azonosításában. Hiszen az összetettebb érzelmek azonosítása mindenki számára nehezített lehet, de segítségünkre van a társas környezet és maga a szituáció, amiben értelmezni kell az adott arckifejezést és testtartást. Ha valakinek nehézséget jelent, hogy megfelelő módon értelmezze mások érzelmi állapotát, akkor emiatt félreértések alakul-



hatnak ki, amelyek konfliktushelyzetekbe torkollhatnak. A pedagógusnak mérvadó szerepe van abban, hogy az osztályközösségben ezen helyzeteket monitorozza, és ha szükséges, segítsen tisztázni a nézeteltérést.

Hatodik játékunkban arra szerettük volna felhívni a figyelmet, hogy társas rutinok és szokásrendszerek színesítik szociális kapcsolatainkat, amelyek a beilleszkedést és az összetartozást szolgálják. Ezek egy osztályközösségben is fellelhetőek, többnyire íratlan szabályként vannak jelen. Autizmussal élő személyeknek frusztrációt okozhat, ha e szabályoknak igyekeznek megfelelni, de nem föltétlenül értik, hogy miért. Egy pedagógusnak a látszat mögé kell tekintenie.

Az előbbieken megemlített nehézségek és tünetek neurotipikus fejlődésben is előfordulnak, azonban nincs olyan tünet, amelyik önmagában cáfolná vagy megerősítené az autizmust.

A játékok végén szóban és a tréning végén írásban kértük a részt vevő hallgatókat, hogy írják le véleményüket, és fogalmazzanak meg kritikát a programmal kapcsolatban. A visszajelzések alapján a programot hasznosnak találták, sok információt kaptak nemcsak magáról az autizmusról, hanem az evidenciaalapú módszerekről is. A tréning során árnyaltabb képet kaptak az autizmusról, és ez még több kérdést vetett föl bennük. A program folyamán még inkább megerősödtek abban, hogy mennyire fontos a szerepük együttnevelést segítő pedagógusként, nemcsak oktatási helyzetekben, hanem a közösségbe való beilleszkedés megsegítésénél, továbbá a diagnosztikus folyamatban is.

Jövőbeli terveink között szerepel, hogy a HÖÖK-kal továbbra is együttműködve, eljussunk külhoni területekre. Ezen kívül fontosnak tartjuk, hogy magyarországi tanárképző karok hallgatóival is megismertessük a programot, valamint megjelenjünk szakmai fórumokon is. A leendő pedagógusok mellett nem szeretnénk megfélemlíteni a szakmában már dolgozó pedagógusokról sem, dolgozzanak akár integrációban, akár szegregációban. Az igényekhez mérten szívesen eljuttatjuk a programot hozzájuk is.

Jelen programunk fókuszában az iskolás korcsoport áll, de szívesen kidolgoz-

nánk játékokat a korai, a serdülő és a felnőtt korosztályra is. A játékok alapját adó kognitív hátteret szeretnénk folyamatosan frissíteni a legújabb kutatási eredmények alapján. Az autizmus sokszínűsége miatt további játékok kidolgozása lehetséges, viszont a résztvevők visszajelzései alapján a meglévő játéktár egyes eleminek finomítása is szükséges.

Meghatározó tapasztalat, hogy a beszélgető körök legyenek hangsúlyosabbak, hiszen ez az, ahol a szemléletet igazán meg lehet alapozni.

Molnár Erzsébet – Négyesi Nikolett – Vajda Kitti



A Gergely Alexandra Emlékdíj kitüntetettje

A Gergely Alexandra Emlékdíj Alapítvány kuratóriuma Kocsis Alajosnak ítélte a 2018. évi Gergely Alexandra Emlékdíjat az autista emberekért végzett munkájáért. A kitüntetett hosszú ideig volt az Autisták Érdekvédeli Egyesületének ügyvezető titkára, majd nyugdíjba vonulása után ő gondozta a jogutód AOSZ honlapját. Később saját honlapot is indított: alajos.hu. Életútjáról a 2007. szeptemberi *Esőemberben* olvashatnak, *A titkár elköszön* c. cikkben.

A nyilvános díjátadó ünnepség április 22-én lesz,



Budapesten. Szeretettel várják az érdeklődőket. Időpont, helyszínt később közölnek az alapítvány honlapján: <http://www.gergelyalexandra.hu/news>.

A Gergely Alexandra Emlékdíj Alapítvány 2017-ben jött létre, azért, „hogy emléket állítson lányunknak, Gergely Alexandrának, aki az általa létrehozott internetes blog oldalon keresztül emberfeletti küzdelemmel, kitartással mutatott példát betegtársainak, és valamennyi embertársának.” Alexandra blogját itt olvashatják: <http://www.gergelyalexandra.hu/blog>.

Érdekvédelmi egyesülettől a szövetségig

Az autista civil szervezetek első tíz éve

Az alábbi összeállítás Kocsis Alajos, az AÉE illetve az AOSZ ügyvezető tikárának, egy autista felnőtt lány édesapjának honlapján megjelentek másodközlése. Itt-ott kiegészítettem néhány, általam fontosnak tartott információval – F. Á.

1988: A Soros Alapítvány támogatásával megalakul az *Autizmus Kutatócsoport*, melyet két szakember hozott létre, hogy a magyarországi autista emberek és családjuk modern orvosi, gyógypedagógiai és szociális gondozását elősegítse, továbbá támogatást és szakmai segítséget nyújtson a lakóhelyhez közeli, szakszerű ellátást biztosító intézményhálózat kialakulásához.

December 17. Az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének megalapítása. Alapítók: Autizmus Kutatócsoport (*dr. Balázs Anna, Prekop Csilla*), valamint szülők (*Szöllőssy Ágnes, Löffler házaspár, Bollmann Györgyi*), továbbá gyógypedagógusok, orvosok, pszichológusok.

1989: létrejön az *Autisták Háza Alapítvány* *dr. Gerő Zsuzsa* és *dr. Weiss Mária* kezdeményezésére.

1990: Az Autizmus Kutatócsoport Szakmai egyesületté alakul.

Szeptember 14. Létrejön az *AUT-PONT Alapítvány* Békéscsabán.

1991: Kecskeméten autista gyermekeket nevelő szülők kezdeményezésére megkezdődik egy speciális csoport szervezése. (Lásd még: Nyíri Úti EGYMI Kecskemét)

A szeptemberben kezdődő tanévben Budapest XIV. kerületében, Zuglóban, a Benedek Elek Általános Iskolában (8 évfolyamos alapfokú nevelési-oktatási intézmény) autista fejlesztő csoport indul; óvodai csoport csak az 1997/98-as tanévben.

1992: Autism-Europe Hága: *Autizmus-sal élő személyek jogi kartája*

A székesfehérvári Tánicsics Mihály Általános Iskola épületében speciális fejlesztő csoport jön létre autista gyermekek befogadására.

A *Miskolci Autista Alapítvány* megalapítása.

Létrejön a Mindszentpusztai *Mit tehetnék érted? Autizmus Otthon Alapítvány*.

December 3.: Az ENSZ a Fogyatékos Emberek Évtizedének végén (1983–1992) határozott arról, hogy a *Fogyatékos emberek világnapjává* nyilvánítja december 3-át.

1993: Megkezdzi működését a debreceni Gyermekpszichiátriai osztályon *dr. Oláh Róza* főorvos irányításával az *Autista Ambulancia*, ahol intenzíven foglalkoznak autista gyermekekkel.

Bejegyzik a Békés Megyei Bíróságon a csorvási *Kalán néni Pihenőhertje Alapítványt*.

Kecskeméten megindul a Bács-Kiskun megyei tanulók ambuláns ellátása heti egy-két órában.

1994: aggódo szülők és gyógypedagógiai szakemberek összefogása eredményeként megalakul az *Autista Sérültekért Zalában Alapítvány* Boncodföldén.

Szeptemberben szülői kezdeményezésre három fővel autista csoport indul Mosonmagyaróváron *Kránitz Péterné* gyógypedagógus vezetésével az Éltés Mátyás Általános Iskolában.

Szeptemberben a debreceni Autista Ambulancia mellett *Fejlesztő Pedagógiai Részleg*

alakult *dr. Újvári Edit* és *dr. Váradi Gizella* pszichológusok vezetésével, a Hajdúböszörményi Általános Iskola és Diákotthon kihegyezett tagozataként.

November 25-től december 10-ig *László Zsuzsanna* tizenöt napot töltött *Végh József* gyógypedagógus-pszichológussal Ausztráliában, Melbourne-ben, illetve a Mansfieldben lévő Autistic Centre-ben, hogy tapasztalatot szerezzenek az autista személyek oktatásával, ellátásával kapcsolatban.

1995: Az ausztráliai tapasztalatok honosításával *László Zsuzsanna* szervezésében és vezetésével elindult a magyarországi utazótanári szolgálat. Ez, kisebb szünetekkel, 2000-ig tartott.

Elkészült a Nappali álmódzók c. dokumentumfilm az autizmusról, az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete, valamint az MTV és a Duna Televízió támogatásával. Rendező: *Bánki Róza*.

1995–96 telén megjelenik az *Esőember* c. folyóirat első száma, az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének információs és ismeretterjesztő kiadványa *Uray Ágnes* szerkesztésében

1996: Az országban elsőként a Miskolci Autista Alapítvány ápoló-gondozó otthont, ill. Autista Házat hozott létre

Januárban az öt év alatti gyermekeknek korai fejlesztő csoportot indítottak Debrecenben a Kenézy Gyula Megyei Kórház Gyermek- és ifjúságpszichiátriai osztályának keretében működő Autista Házban.

Július 1-től az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete felkéri *Kocsis Alajost* az egyesület ügyeinek intézésére (pályázatírás, szervezési feladatok).

Őszől a székesfehérvári Tánicsics Mihály Általános Iskola Autista Tagozatában megvalósul a gyerekek egész napos fejlesztése.

(*Folytatás a következő számban*)

alajos.hu

Szalki-tali júniusban

Helyszín: Szalki-sziget Szabad Strand és Camping (Dunaújváros)

Időpont: 2018. június 15–16–17

Sátorhely díja: 1000 Ft / fő / éjszaka + Ifa,

18-év alatti gyereknél 600 Ft / éj / + Ifa

Faház négyszemélyes: 14 000 Ft / fő / éjszaka + Ifa

Lakókocsis hely: 2500 Ft / fő / éjszaka + Ifa.

40 db ingyenes sátorhelyet kaptunk Dunaújváros önkormányzatának támogatásával. Még egy szálláslehetőség van Kulcsón, a Nap Háza – Hold Udvara Rekreációs Központban.

A találkozóra **jelentkezni** a paksipz@gmail.com levélcímen lehet.

Bővebb információ: *Paksi Zoltán* 30 948 7932;

Kálmánné Tóth Mária 20 495 0603.

Szeretnénk mi is...

...biztonságban élni...



...értékes munkát végezni...



...közösséghez tartozni...



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

1%

Autizmus világnapi rendezvények

A naptár most nem kedvez a világnapnak: egybeesik a húsvéti ünnepekkel, a következő hétvégén pedig választás lesz. Az **AOSZ** központi rendezvényt idén nem tart, de természetesen kéken fog ragyogni a Gellért-hegyen a Szabadság szobor. <http://aosz.hu/vilagnap2018/>.

Amit lapzártáig megtudtunk: A **békéscsabai AUT-PONT** Alapítvány vezetője **Szántó Tamás** ismét közös gitározásra hívta március 29-én este a környékbelieket. A **dunaharaszti Mozaik Egyesület 2.** Családi napját tartja március 31-én, kék sétával egybekötve. **Kecskeméten április 14-én**

lesz a **IV. BringAuti Jótékonyági Kerékpáros Teljesítménytúra**. A **budapesti Nemzetközi Cseperedő Alapítvány** április 7-én tartja a hagyományos „kék sétát”. **Győrben Árnics Katalin** és segítői az eddigi világnapok kötéseiből, horgolásaiból készített párnákat adnak a gyerekeknek ápr. 16-án.

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 zöld szám: (06 40) 200 821
Telefon: (06 1) 354 1073 • info@esoember.hu • www.aosz.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente
Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.
Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT
Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.