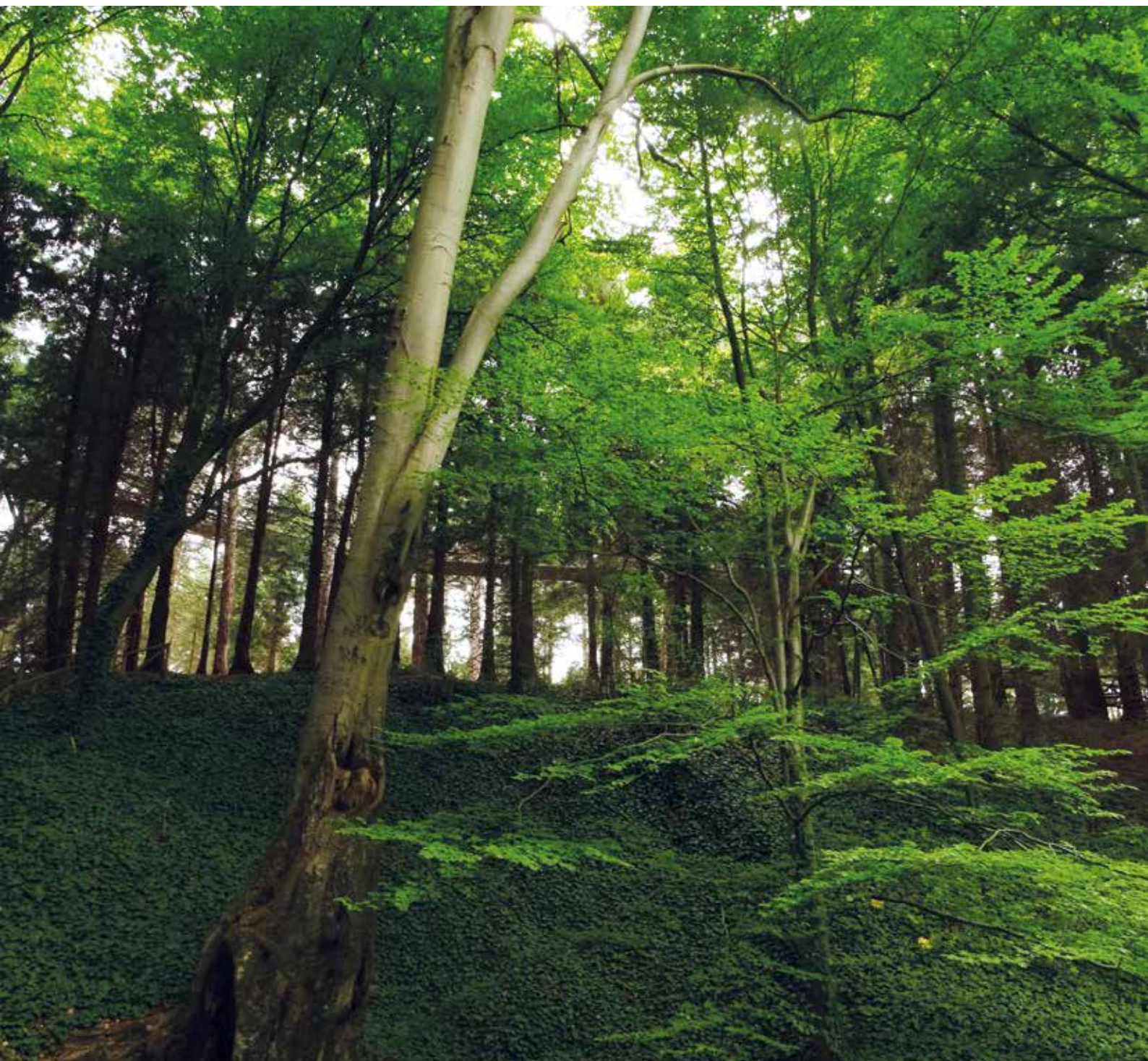


esőember



A család mint
intézmény

Láthatatlan
háttérmunka

Volt egy autista iskola
Cegléden

Szerelem, szexualitás
és autizmus

Kedves Olvasó!

Tartalom

Címlapképünket *Rajczy Mátyás* készítette a Jeli arborétumban

Beszámoló az AOSZ tavalyi munkájáról	3
Az ASD munkacsoport pályázata	3
Elnökségi határozatok 2019	4
AOSZ-hírek	4
Láthatatlan háttér munka	6
Volt egy autista iskola Cegléden	7
A család mint intézmény	8
Kis lépés az emberiségnél	9
Szerilem, szexualitás és autizmus	10
Beszélni, írni róla nehéz	11
Szex és párkapcsolatok	12
A házasságot az emberek fetisizálják	13
Felhívás filmkészítésre	13
Az értelmi fogyatékos és autista emberek szexuális bántalmazása...	14
Egy autista fiatal beszámolója	16
Meghalt Jan Vanier	16
Területi autizmus munkacsoportok	17
Mobilalkalmazások az oktatásban	17
Az autizmussal élő felnőttek	18
Összefoglaló a MASZK kutatásról	20

„Kis gyerek kis gond, nagy gyerek nagy gond” – így szól a magyar közmondás. Igaz, mert a gyermek növekedésének minden egyes újabb szakasza új és újabb gondokat hoz. Óvoda, iskola, szakma- vagy továbbtanulás, vagy munkahely keresése – és akkor még az eltelt időszak különböző fejlesztéseiről, tréningeiről nem is szóltunk. Mind-mind változást hoz a család, a gyermek életében. A gyermek kamasz/serdülő kora is ilyen változás hozó időszak, amiről beszélni kell(ene) vele, legyen az fiú vagy lány. A hormonok változásai mindenkit elér. Hogy hogyan és hány éves kortól kell erről beszélni, az megtanulható, de a jeleket a szülő is észreveszi gyermekén. Nem tudom, másutt hogy van ez, de mi, magyarok, nem szívesen beszélünk erről. A szülő arra gondol, beszéljen erről az iskolában a pedagógus, aki ugyan megtanítja pár órában, amit kötelezően előír a tanterv, csak hogy ez édeskevés. Nem véletlen, hogy az AOSZ már tíz éve szervez szülőknél és szakembereknek tréninget ebben a témakörben. Tavaly szeptemberi számunkban *Tóthné Vámosi Ágnes* írt egy ilyen tréningről. Ebből idézem most egy szülő és egy szakember véleményét:

„Mankót kaptam a gyermekem szexuális neveléséhez, nemcsak lehet, de szükséges beszélni a szexuális edukációról és nem csak a fogyatékkal élő felnőttek esetében...”

„Most vált világossá számomra, hogy a fogyatékossgal élők számára a serdülőkori, egészségügyi, higiéniai szokások kialakítását és szexuális viselkedést úgy kell tanítanom, mint a fogmosást...”

A másik nagy változás a család és a már felnőtt gyerek (valójában férfi vagy nő) életében, amikor vagy elköltözik otthonról, vagy valamilyen civil vagy állami intézménybe megy. Az elválás mindkét félnek fájó, és minél később következik ez be, annál nehezebben megy. Biztosan hallották, olvasták már a médiában a „mamahotel” kifejezést, ami nem mást jelent, hogy a mai harmincas-negyvenes neurotipikus fiatalok inkább élnek otthon, hiszen a mama – ugyanúgy, mint gyerekkorukban – mindent megcsinál helyettük. Az autista felnőttek is a „mamahotelben” élnek, még azok is, akik kis támogatással önálló életet élhetnének. Azt nem tudom, és szerintem ennek megbecslésére senki nem vállalkozna, hogy hány ASD diagnózist kapott fiatal költözne el otthonról, ha megkapná hozzá a támogatást. A társadalom tudomásul veszi, hogy az autista fiatalok, amikor elhagyják az iskolát, akkor otthon, a családban maradnak – és nálunk gazdagabb országban is így van. Erről olvashatnak abban a cikkben, amelyik az Egyesült Államok-beli autista fiatalok életminőségéről szól. Szintén ebben lapszámban olvashatják annak az érdekes modellkísérletnek az összegzését, amiről 2018. decemberi számunkban már hírt adtunk, és aminek a „család mint intézmény” volt az egyik lába, a másik lába a még családban élő felnőtt gyermek. A harmadik láb, pontosabban lábak, a családdal és a fiatalokkal foglalkozó gyógypedagógusok voltak. A projekt lezárult. Jó lenne, ha lenne folytatása.

Ferenczy Ágnes

Beszámoló az AOSZ tavalyi munkájáról

A DATA jelenlegi állásának ismertetése

Közügyülést tartott az Autisták Országos Szövetsége. A tényleges kezdés előtt egy óra volt arra, hogy beszélgessenek egymással a megjelentek, hogy ki-kimondja, milyen nehézségei vagy örömei voltak, amióta nem találkoztak. Több volt a panasz, mint az öröm.

Az viszont örömhír volt, amit a közgyűlésen hallottunk *Arató Krisztinától*, a DATA program projektmenedzserétől: végre sikeres volt az applikációval kapcsolatos, megismételt közbeszerzési eljárás, amihez 107 oldalas leírás készült az elvárásokról. A leírás elkészítésében az autizmus szakértőin kívül informatikai szakember is részt vett. Az ár ugyan kicsit magasabb lett: 80 millió helyett 86 millió, de erre van tartalék a projektben. A nyertes cégnek két hónap múlva kell bemutatni az informatikai tartalmat, majd hat hónap múlva az applikáció első verzióját, amit már a szülők tesztelhetnek. 14 hónap múlva a javított, finomított verzióknak készen kell lennie.

Ami fontos, és most van folyamatban: annak a 300 eszköznek a beszerzése, amit majd a szülők megkapnak – a jelentkezők már megvannak. Pillanatnyilag azért áll a dolog, mert még nem eldöntött, hogy ez a közbeszerzés hatálya alá esik-e. Az AOSZ álláspontja szerint nem közbeszerzés-köteles. Az okos telefonok beszerzésénél – bár fölkerítettek itt is ehhez értő szakembert – az ár korlátokat szab. Jogi kérdések is fölmerülnek a kiadott eszközöknél (okos telefon, tablet), ezeket majd a szerződésben kell rögzíteni: pl. mi van, ha az eszköz megsérül vagy ellopják? (Az eszközök tulajdonjoga ugyanis az AOSZ-é, a szövetség leltári állományába kerülnek.) Másik kérdés: ha frissülnek a telefon programjai, ezt az applikáció követi-e? A válasz erre: Addig nincs gond, amíg a szerződés tart a nyertes céggel, utána viszont az AOSZ-nak kell gondoskodni a szerverről, informatikusról, a folyamatos frissítésről, ami természetesen pénzbe kerül majd a szövetségnek.

Az Autizmus Alapítvány a DATA projekt kiemelt szolgáltatási pontja. Ahhoz, hogy ennek a feladatnak meg tudjon fe-

lelni, kisebb átalakításra van szükség az alapítványnál, amit szintén a projekt költségvetéséből finanszíroznak.

Arató Krisztina beszámolóját és a nyertes ajánlattevővel kötött szerződést a közgyűlés egyhangúlag elfogadta.

Ezek után az elnök, *Kővári Edit* beszámolt a szövetség 2018-as évi munkájáról. Nemcsak a tervezetteket valósította meg a szövetség, hanem voltak terven felüliek is: a második AOSZ-nap megrendezése, és a felnőtt autistát otthon nevelő szülők segítése. Ennek folytatását tervezi a szövetség. Kővári Edit kérte a jelenlévőket segítsenek a „párok”: segítő és segített család megtalálásában.

Tavaly elkészült *Őszi Patrícia* vezetésével a szociális szolgáltatásokra vonatkozó autizmus-specifikus irányelv az intézményekre vonatkozóan. Ennek elkészülte azért is fontos, mert a finanszírozás miatt is folyamatosan lobbizik az AOSZ, és az irányelvekben lefektetettek alapján látható, hogy az autizmus-specifikus ellátáshoz több pénz kell.

Az AOSZ Info-Pontok hálózata tavaly három új taggal bővült: Mindszentpuszta, Kecskemét, Szombathely.

A munkatervet szintén egyhangúlag elfogadták.

Az AOSZ pénzügyi vezetője ismertette a szövetség tavalyi gazdálkodásának egyszerűsített beszámolóját és a közhasznúsági mellékletet. *Lapis Balázs* summázata: az AOSZ teljesítette vállalt feladatait. A beszámolót, a közhasznúsági jelentést nemcsak a felügyelő bizottság, hanem a jelenlévő tagszervezeti vezetők is elfogadták.

Ezek után Kővári Edit azokról az érdekvédelmi munkákról beszélt, amelyek ugyan a háttérben zajlanak, de fontos, hogy a tagság is értesüljön róluk. Ilyen

pl. a gyoddal kapcsolatos módosítási javaslatcsomag, ami az EMMI és az AOSZ közötti szakmai egyeztetés során született. A módosítások a gyod megállapításakor jobban megjelenítik az autizmussal kapcsolatos szempontokat. Ez, ha elfogadásra kerül, pontosítja majd, hogy mely autista családoknak jár a gyod. Kővári Edit köszönetet mondott azoknak a szülőknek, akik kitöltötték a szövetség által összeállított ezzel kapcsolatos on-line kérdőívet. Több mint ötszázan tettek így. A válaszból készített összesítő sokat segített a lobbizásnál. Remélhetőleg minél hamarabb megjelenik a módosítás.

Az egyeztetési folyamat során az AOSZ kezdeményezte, hogy az EMMI közreműködésével készüljön részletes és közérthetően megírt útmutató a jogszabállyal kapcsolatban, ami segítséget ad a szülőknek. Az útmutató elkészült, ezen a címen találják meg a szövetség honlapján:

A gyermekek otthongondozási díja (GYOD) és az ápolási díj főbb szabályai.

A továbbiakban szó volt még a kiváltásról, az Országos Fogymódosítási Tanácsban végzett munkáról, a Területi autizmus munkacsoportokról, melynek szakemberei az intézmények dolgozóinak adnak segítséget – erről külön cikkben is olvashatnak a 17. oldalon – valamint a küszöbönálló feladatokról.

F. Á.

Az ASD munkacsoport pályázata

Az AOSZ elnöksége vállalta, hogy az ASD munkacsoport ifjúsági csoportjának *Autifl* nevű pályázatának a szövetség támogató szervezeti háttérrel biztosít. A munkacsoport az autizmusról készít podcast csatornán műsorokat. A podcast egy rendszerezett audió, vagy videó műsortár. A podcast csatorna egy audió, vagy videó műsorsorozatot jelent. A műsor bármikor megnézhető, meghallgatható.

Elnökségi határozatok 2019

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2019 (I. 11.)	2019. 01. 11.	Az elnökség elfogadja az Autizmus a Családban Egyesület tagszervezeti belépési kérelmét.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2019 (I. 21.)	2019. 01. 21.	Az elnökség választó közgyűlését 2019. február 23-án 10.30-tól tartja, a megismételt közgyűlés időpontja ugyanezen a napon 11.30.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2019 (I. 21.)	2019. 01. 21.	Az elnökség a jelölő bizottság tagjának választja az Autizmus a Családban Debrecen Egyesület elnökét, Sipos Zsuzsannát.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2019 (II. 06.)	2019. 02. 06.	Az elnökség 3 igen szavazattal az alábbi határozatot hozta (2 elnökségi tag mandátuma lejárt): Az AOSZ elnöksége vállalja, hogy az ASD munkacsoport ifjúsági csoportjának Autifil nevű pályázat benyújtása és megvalósítása érdekében az AOSZ támogató szervezeti hátteret biztosítson.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2019 (II. 06.)	2019. 02. 06.	Az elnökség 3 igen szavazattal az alábbi határozatot hozta (2 elnökségi tag mandátuma lejárt): Az AOSZ elnöksége Szeleczi Istvánt delegálja az AUT2019 pályázat értékelő bizottságának munkájába.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2019 (III. 21.)	2019. 03. 21.	A közbeszerzési bizottság tagjainak az elnökség megválasztja Botz Attilát, dr. Szabó G. Zoltánt, Lapis Balázst és dr. Balogh Edinát.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2019 (04. 01.)	2019. 04. 01.	Szoftverrendszer: mobil alkalmazás és a vele szorosan együttműködő webes kezelőfelület és szerver-alapú szolgáltatás az „EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt keretében” tárgyú közbeszerzés dokumentációját az elnökség elfogadja és hozzájárul a közbeszerzés újbóli elindításához.		5 igen
1/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	Az elnökség 5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett a meghirdetett napirendi pontokat elfogadja.		5 igen
2/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	Az elnökség 5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett megválasztja Radnai Kingát jegyzőkönyvvezetőnek.		5 igen
3/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	Az elnökség kéri az elnököt, hogy a Volkmar könyvek bizományos szerződéseiben foglaltak elszámolását zárja le.		5 igen
4/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	A képzések felmerülő költségei közül a szállásköltség térítést 10 000 Ft/fő/éj-re emeljük a többi költségterítés változatlanul hagyása mellett. Az idei munkatervben meghatározott képzéseket a tagszervezetek körében az együttműködés feltételeinek feltüntetésével, hírlevélben a tagszervezeteknek meghirdetjük. A kiválasztásról az elnökség dönt.		5 igen
5/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	Az animátorok számára útiköltségterítést megfelelően dokumentálva tömegközlekedésre és gépkocsira egyaránt továbbra is térít az AOSZ.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	Az elnökség a Búzavirág Gyermekért Egyesület tagfelvételi kérelmét elfogadja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	Az elnökség az AOSZ Facebook oldalának nevét „Autisták Országos Szövetsége” névre változtatja, az oldal címe „facebook.com/aosz” legyen.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
8/2019 (04. 15.)	2019. 04. 15.	Az elnökség felkéri a mandátum vizsgáló bizottság elnökének a MITIÓK Egyesületet, tagoknak pedig az Autista Gyermekért Egyesületet, Zalai Autisták Segítő Egyesületet, illetve póttagnak a Nógrádi Autizmus Alapítványt.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2019 (04. 18.)	2019. 04. 18.	Közbeszerzési eljárás tárgya: „Szoftverrendszer kialakítása - mobil alkalmazás és a vele szorosan együttműködő webes kezelőfelület és szerver-alapú szolgáltatás – az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt keretében” 1. Az elnökség megállapítja, hogy a jelen közbeszerzési eljárásban • A TIGRA Kft., i-Cell Mobilsoft Zrt., M & S Zrt., NAS Kft., RacioNet Zrt., SONIC Kft. közös ajánlattevők • Delta Systems Kft., EURO ONE Számítástechnikai Zrt., KIRULY Kft. közös ajánlattevők érvényes ajánlatot nyújtottak be. 2. Az elnökség megállapítja, hogy a jelen közbeszerzési eljárásban • T-Systems Magyarország Zrt., Grepton Zrt., Szinva Net Zrt. közös ajánlattevők • Symmetria Magyarország Zrt., FORNAX ICT Kft., SDA Informatika Zrt., STRATIS Kft., EN-CO Software Kft., ZALASZÁM Kft., Virgo Systems Kft., S&T Consulting Hungary Kft. közös ajánlattevők • 4iG Nyrt., WSH Kft., Sagemcom Magyarország Kft., IMG Solution Kft közös ajánlattevők érvénytelen ajánlatot nyújtottak be a Kbt. 73. § (1) bekezdésének e) pontja alapján, a bíráló bizottság írásbeli szakvéleményében részletesen kifejtett indokokra tekintettel. 3. A jelen közbeszerzési eljárást az elnökség eredményesnek nyilvánítja és nyertes közös ajánlattevőkké a • Delta Systems Kft., EURO ONE Számítástechnikai Zrt., KIRULY Kft. közös ajánlattevőket nyilvánítja, tekintettel arra, hogy közös ajánlattevők ajánlata tartalmazza a legalacsonyabb árat (Bruttó összesen 87 623 802,4 Ft). Az elnökség indítványozza továbbá a közbeszerzési eljárásban érvényes ajánlatot tett, nyertes közös ajánlattevőknek minősített szervezetekkel a közbeszerzési eljárás eredményeként történő szerződéskötést, tekintettel arra, hogy a szerződés teljesítésére rendelkezésre álló fedezet összege nettó 5 995 120 Ft-tal kiegészíthető.		5 igen

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
2/2019 (04. 18.)	2019. 04. 18.	A 2019. 04. 17-én tartott bíráló bizottsági ülés BÍRÁLÓ BIZOTTSÁG ÍRÁSBELI SZAKVÉLEMÉNYE, DÖNTÉS-ELŐKÉSZÍTÉSI ÉS DÖNTÉSI JEGYZŐKÖNYV címmel előterjesztett dokumentumban tett bíráló bizottsági javaslatot megerősítő elnökségi határozat esetén az elnökség felhatalmazza az elnököt, hogy a jogszabályi előírásoknak megfelelően a „Szoftverrendszer kialakítása - mobil alkalmazás és a vele szorosan együttműködő webes kezelőfelület és szerver-alapú szolgáltatás – az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt keretében” kiírt közbeszerzési eljárás eredményére vonatkozó döntéshozatali záradékot aláírja, és az eljárás kihirdetett nyertesével a közbeszerzési eljárás tárgyára vonatkozó szerződést megkötse.		5 igen
1/2019 (05. 07.)	2019. 05. 07.	Az elnökség 5 igen szavazattal elfogadja a 2019. május 18-án tartandó közgyűlés mellékelt dokumentumait: • Meghívó • DATA előrehaladásáról beszámoló • Beszámoló a 2018. évi munkaterv megvalósulásáról • 2018. évi egyszerűsített beszámoló és közhasznúsági melléklet • Pénzügyi beszámoló a 2018. évről		5 igen
1/2019 (05. 22.)	2019. 05. 22.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal elfogadja a Kék Pillangó Jászsági Autistákért Alapítvány tagszervezeti kérelmét.		5 igen
1/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az AOSZ elnöksége nagy örömmel vette a Tartalmas Pihenés 2019 kiírás keretében beérkezett pályázatokat. Azok sikeres megvalósítása érdekében az eredetileg tervezett keretösszeget 170 600 forinttal megemeli.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 3 igen, 1 tartózkodás szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Abigél Közhasznú Egyesület pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
3/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Alapítvány az Autista Gyermekekért pályázatát 120 000 Ft-tal támogatja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
4/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 3 igen, 1 tartózkodás szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Apró Lépések Egyesület pályázatát 120 000 Ft-tal támogatja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
5/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Aura Autisták Támogató Közhasznú Egyesület pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
6/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 3 igen, 1 tartózkodás szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az AutiSpektrum Egyesület a Veszprém Megyei Autista Gyermekekért pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodott
7/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az Értékek Háza Alapítvány pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
8/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a „Flóra” Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítvány pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
9/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a Mit tehetnék érted? Autista Otthon Alapítvány pályázatát 120 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
10/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a Nógrádi Autizmus Alapítvány pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
11/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) Összefogás Berettyószentmártonért Egyesület pályázatát 10 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
12/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a PontMás Vas Megyei Autista Gyermekekért Alapítvány pályázatát 130 600 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
13/2019 (05. 31.)	2019. 05. 31.	Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány pályázatát 160 000 Ft-tal támogatja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott

Adománygyűjtések

A **KockaCsoki** csapata főzött május 5-én a budapesti Szimplakert Háztráji piacán. A menü mellé (Kocka)csokit is kaptak az ebédelők. A bevételt autizmussal kapcsolatos szakmai programokra fordítja a nonprofit szervezet.

Az **Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete** jótekonysági futást (sétát) szervezett a város polgármesterének fővédnökségével június 1-jén az „esőemberekért”.

Az **Út a Mosolyért Alapítvány** autista krízisház és oktatóközpont létrehozására

gyűjtött pénzt május 30-án Budapesten, az Erzsébet téren *Ruzsa Magdi és a 100 tagú cigányzenekar* segítségével.

Személyiségfejlesztő tréning

Munka és magánélet címmel az AutiSpektrum Egyesület kétnapos intenzív kommunikációs-személyiségfejlesztő tréninget tartott autista gyermeket nevelő szülőknek június 6-án, 7-én. A Nagycsaládosok Balatonalmádi Egyesületével való együttműködésnek köszönhetően a tréningen való részvétel ingyenes volt.

Távoktatás szülőknek

Az FSZK öt lépésben kínálja az interneten távoktatást azoknak a szülőknek, akik 10–12 évnél fiatalabb autista gyermeket nevelnek. A távoktatás előnye, hogy mindenki a saját ütemében lépkedhet lépésről lépésre. 1. lépés: Nem vagy egyedül! 2. lépés: Mi az autizmus? 3. lépés: Az autizmus „szemüveg”. 4. lépés: Hogyan segíthetünk? 5. lépés: És végül... Az ingyenes programhoz regisztrálni kell az fszk.hu oldalán. Ha kérdésük van, írjanak: orosz.attila@fszk.hu, vagy: bekefi.eva@fszk.hu.

Láthatatlan háttérmunka

Fecó története

Az érdekvédelem többnyire nem látványos, ha csak nem kíséri utcai demonstráció, vagy szakszervezet szervezte sztrájk. Ugyanis ezeknek van hírértéke. Felbolydul az egész online világ, a média azonnal ráugrik. Az érdekvédelem háttérmunkájáról többnyire csak az érintettek tudnak.

Földesiné Nagy Ildikónak és fiának Füvesi Ferencnek a története is csak akkor lett hír, amikor Ildikó végső elkeseredésében föltette a közösségi oldalára, hogy milyen méltatlan körülmények között él fia az állami fenntartású vésztői Nefelejcs Otthonban.

Ferenc, vagy ahogy a család hívja, *Feca*, 26 éves. Húszéves korában került állami fenntartású intézménybe Békéscsabára, ahol kiskorúakat gondoznak. Azzal a kikötéssel vették föl, hogy mihelyt van kiskorú jelentkező, akkor ő átkerül egy felnőtteket ellátó intézménybe. Két év múlva jött el az idő, hogy Fecának mennie kellett. Mielőtt az átköltözésre sor került volna, az un. „előgondozás” során a vésztői intézményből elmentek Békéscsabára, hogy megismerkedjenek Fecával, eddigi életével, és beszéljenek a gondozóival.

Feca nem a könnyen kezelhető autisták közé tartozik. Ha unatkozik, akkor törzúz, tükröt-ajrtót, ezt-azt leszerel. Békéscsabán pedig unatkozott, és édesanyja szerint a gondozók azért nem mondtak el semmi rosszat róla a vésztőieknek, mert örültek, hogy megszabadulnak tőle. Neki is ott kellett volna lennie ezen a megbeszélésen, de neki senki nem szólt. A vésztőieknek azt mondták, azért nincs itt, mert nem ér rá. Ebből egy szó sem igaz, a csabaiak inkább attól félhettek, hogy ő a rossz dolgokat is elmondja a fiáról.

Vésztőn már felnőtt gondozottak közé került, de itt csak nők dolgoztak, míg Békéscsabán férfi gondozók is voltak, ami valószínűleg fegyelmezőleg hatott Fecára. Vésztőn, amikor tört-zúzott, akkor kihívták a mentőt, mert megijedtek tőle, nem tudták, hogy mit kezdjenek vele. Egy hétre így kórházba került, ahol próbálták gyógyszerre beállítani, de sajnos nem sikerült.

„Vigyem el innen, keressek neki más helyet – ezt hallottam állandóan, de aki ismeri a hazai autista ellátást, az tudja, hogy ez szinte a lehetetlennel egyenlő” – mondja Ildikó. Közben teltek a hónapok, évek, és a Nefelejcs Otthon dolgozói nem tanultak meg „autistául”, hiába kínált nekik segítséget Ildikó, próbált velük beszélgetni. A helyzet tehát nem változott, kikötözték, korlátozták, és 2016 nyarán Feca letépte a szobájában a radiátort.

„Kéthetente látogatom Fecát, és amikor még december közepén sem volt radiátor, reklamáltam. A válasz az volt, hogy adtak neki plusz takarót. Mérges lettem, ekkor írtam ki a közösségi oldalra, hogy mi történt. Erre persze ráugrottak az újságírók, cikkek jelentek meg, tévériport készült.”

A radiátor felszerelése állítólag két csavaron múlt, amit végül Ildikó vett meg a saját idejében, a saját pénzén. Így került a helyére a radiátor, most már ráccsal védve. Feca persze továbbra is unatkozott, ezért egy szép napon sampont ivott (állítólag). Kórházba került, de még a gyomrát sem kellett kimosni. A vele foglalkozó doktornőtől az intézmény szakvéleményt kért. A doktornő pedig adott: Füvesi Ferenc pszichiátriai intézetbe való.

Ildikó első döbbenetéből felocsúdva az Autisták Országos Szövetségéhez fordult segítségért.

„Hálás vagyok nekik, nagyon sokat segítettek, és még most is segítenek.” Az AOSZ jogászának, *dr. Kálózi Mirjamnak* a segítségével Ildikó fellebbezett. Mirjam továbbra is figyelemmel kísérte az ügyet, és időről-időre megsürgette a választ, ami nem akart megérkezni. Kővári Edit, az AOSZ elnöke is többször járt emiatt Békés megyében különböző megbeszéléseken segítő szándékkal. A várva várt válasz

majd egy év után érkezett meg. Abban az állt, hogy Feca autista, ezért csak autista személyeket is ellátó intézménybe kerülhet.

2018 decemberében közölték Ildikóval, hogy fia csak a hónap végéig maradhat a Nefelejcsben, mert pályáztak az intézményi férőhely-kiváltási programra, és nyertek. Támogatott lakhatásba költöznek a gondozottak. Feca erre nem alkalmas, ám az eddigi helyén sem maradhat, mert az otthonban átalakítások kezdődnek, hogy majd a támogatott lakásokban élőknek szolgáltatást tudjanak nyújtani. Ildikó ultimátumot kapott: vagy ő keres otthont a fiának, vagy az intézmény keres, de akkor őt meg sem kérdik, hogy jónak tartja-e a kiszemelt helyet.

Végül Dévaványát javasolták neki. Fölhívta *Török Tímeát*, a Borostyánkert Otthon vezetőjét időpontot kérve a találkozásra. Mindketten őszinték voltak. Török Tímea elmondta, hogy nincs autizmusban képzett munkatársa, de hajlandó elküldeni őket továbbképzésre. Ildikó sem szépített semmit a fiával kapcsolatban. Feca február elejétől él Dévaványán a Borostyánkert Otthonban. Külön szobája van (Vésztőn is az volt), külön tusolója, vécéje, sőt az udvarra is külön kijárata van. Eddig még egyszer sem volt korlátozva, ami annyit jelent, hogy nem kellett fegyelmezni, nem tört össze semmit. Lehet, az is számít, hogy itt van férfi gondozó is, de az tény, hogy az otthon dolgozói tanulnak „autizmusul”, várják, hogy elinduljanak a tanfolyamok. Elmentek tanulni Békéscsabára is az AUT-PONT Alapítványhoz, ahol a vezető, *Szántó Tamás* és munkatársai megígérték: mindenben segítenek. „Nagyon hálás vagyok nekik. Látom az odafigyelést az étkezéstől kezdve mindenre. Napi ötórás foglalkozás van. Sokat elértek Fecánál, szalvétát hajtogat, virágokat rendez, magának megteríti. Kimennek vele a városba. Ha megyek, odajönnek hozzám beszélgetni. Vésztőn ilyen nem volt, vagy ha igen, akkor csak panaszkodtak rá. Nagyon sokat harcoltunk, de megérte! Kimondhatatlanul hálás vagyok Kővári Editnek és csapatának, és nem utolsósorban Török Tímeának, hogy vállalni merete Fecát! Azt mondta, kiívásnak érzi, amit ő meg akar oldani. Ha ők nincsenek, akkor Feca már valószínűleg pszichiátriai intézetben lenne.”

Ferenczy Ágnes

Volt egy autista iskola Cegléden

Lesz egy autista iskola Ceglédbercelen?

Cegléden a szülők összefogtak, és 2002-ben megalapították a Töredék Világ az Autizmussal Élő Emberekért Alapítványt. Erőfeszítésüknek köszönhető, hogy a városban iskola indult az autistáknak. Akkor még az iskolák fenntartása az önkormányzat dolga volt.



Szolnok, Ady E. utca 3–5.

A kétezres évek elején Cegléden is fogyóban voltak a gyerekek. Az önkormányzatnak volt egy megürült óvodája, amit 2002-ben átadott a Pest Megyei Önkormányzatnak. Ebben az épületben létesült a város első autista iskolája 2003-ban. Az oktatás állami kézbe került 2013-ban, és az oktatást a Klebelsberg Intézményfenntartó Központ felügyeli (KLIK). Most is ő a felügyeleti szerv, de a neve 2016-ban Klebelsberg Központ (KK) változott. Az autista iskola a Losontzi István Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskola, Diákotthon és Gyermekeotthon kihelyezett tagozata a Lövész u. 2-ben.

Az iskolában az Autizmus Alapítvány Delej utcai iskolájából adaptált autizmus-specifikus módszerekkel tanítottak. Négy gyógypedagógus és négy gyógypedagógiai asszisztens foglalkozott 10 kisdíákkal. De nemcsak a személyi feltételek voltak jók, hanem a tárgyiak is. Ez utóbbiak a Töredék Világ Alapítványnak és az Autizmussal Élők és Segítőik Egyesületének is köszönhető. Legutoljára játszótér építettek a gyerekeknek. Ezt a jól felszerelt iskolát kellett most visszaadni, mert az ingatlan a ceglédi önkormányzaté. A szülők ezt megtudva megbeszélést kezdeményeztek Fodor Gáborral, a ceglédi tankerület igazgatójával. Feltették az iskolát.

A város önkormányzatának képviselő-testülete – amelyik eddig is segítette a városban lévő oktatási intézményeket – a 11/2018. (XI. 22.) határozatában jóvá-

hagyta: „a Cegléd, Ady E. utca 3–5. sz. alatti ingatlan vagyonkezelésbe adását, a Ceglédi Tankerületi Központnak – állami köznevelési feladat biztosítására – az autisták ellátására szolgáló intézmény kialakítására.” Az örömteli eseményről a tankerület igazgatója, Fodor Gábor még a helyi tévében is nyilatkozott, megnézték és megfelelőnek találták az épületeket.

Ezért érte hidegzuhanyként a szülőket a néhány hónappal későbbi hír, hogy a leendő iskola helyére a pedagógiai szakszolgálat költözik. Ez eddig a Losontzy iskolában fogadta a gyerekeket. A szülők azt a magyarázatot kapták, hogy az átalakításra szánt pénz nem elég, bár a KK elnökétől kaptak 100 millió forintot, amihez még a helyi tankerület is hozzájárult volna 20 millióval. Többféle indok hangzott el, hogy miért nem elegendő a pénz a felújításra, átalakításra, mégsem értik, mert a tankerület az átvételkor az épületet alkalmasnak találta iskolának.

A megbeszéléseken több megoldási javaslatot is kaptak a szülők. Az egyik: a Lövész utcában tanuló diákok a Losontzy utcai iskolában folytassák tanulmányaikat, a szakszolgálat helyére mehetnének. A szülők ezt elutasították, úgy vélték, visszavetné gyermeküket az, hogy hirtelen egy zajos, az eddigiehez képest jóval nagyobb létszámú iskolába kerülnének. Meg attól is félnek, hogy nagyobb lenne az osztálylétszám, és kevesebb gyógypedagógus és asszisztens foglalkozna a gyerekekkel. (A Losontzyban csak 2014-ben indult meg az autisták oktatása, most kb. 26 autista tanulójuk van.) A másik javaslat: legyen az autista iskola Ceglédbercelen. Ott az önkormányzat felajánlott egy épületet a tankerületnek. Csakhogy az épület régi, a 19. század végén épült, tehát ezt is föl kell újítani és átalakítani. A harmadik javaslat: míg a ceglédberceli (is-

kola) épület elkészül, addig az Autista Iskola ideiglenesen helyet kap egy kollégium harmadik emeletén egy évre.

Több egyeztetés is történt a fentiekről, és az utolsón megszavaztatták a szülőket, hogy melyik megoldást fogadják el. Nem mindenki, de a többség Ceglédbercel mellett voksolt. Ma sem tudják, hogy jól tették-e vagy sem, de sok választásuk nem volt. Nyugodt, csendes helyen van a leendő iskola, és a gyerekeket iskolabusszal vinnék ki a várostól tíz kilométerre lévő községbe. Itt már nemcsak a volt Autista Iskola diákjai tanulnának, hanem azok is, akik eddig a Losontzy iskolába jártak.



Ceglédbercel, a leendő iskola épülete

Utóirat: E-mált írtam Fodor Gábornak a Ceglédi Tankerületi Központ igazgatójának, telefonon ugyanis nem sikerült beszélnem vele. Levelemre nem válaszolt. Az alábbiakra vártam választ:

„Ön a városi televízióban örömmel beszélt az új helyről, amit ugyan felújítani és átalakítani kell, de ehhez a Klebelsberg Központ (KK) igazgatója 100 millió forintot adott. (Ceglédi Városi Televízió, Híradó: 2018. 10. 25. <http://ctv.hu/15447-2/>)

Mi történt ez után? Hogy lehet az, hogy mégsem az autista tanulók költöznek az épületbe, hanem a Pedagógiai Szakszolgálat? Az önkormányzat azért adta át a KK-nak az épületet vagyoni jogilag is, hogy az autista tanulóknak legyen megfelelő iskolájuk. (...)

Igaz, megint volt egy nagyvonalú önkormányzat, a ceglédberceli, amelyik fölajánlott egy épületet. Még pénzt is adna a felújításhoz. Az épület régi, a 19. század végén épült, ezt is föl kell újítani és át kell alakítani. Ez olcsóbb lesz és jobb? Megéri a ceglédi autista gyerekeket buszoztatni?

Tisztelettel kérem, válaszoljon a kérdéseimre.
Ferenczy Ágnes

A család mint intézmény

Felkészülés az önálló életre

Tizenkét hónapos programunk a *Család mint „intézmény” – Felnőtt autizmussal élő fiatalok modellértékű felkészítése az önálló életre a család szerepének erősítésével, próbalakással* címet kapta, és a Fogytékos Személyek Esélyegyenlőségéért Nonprofit Kft (FSZK) és az Emberi Erőforrások Minisztériumának (EMMI) támogatásával valósult meg.

Az Esőember 2018. decemberi számában már beszámoltam terveinkről. Most a tapasztalatokat szeretném összefoglalni a szülő szemével, még a szakmai munkát végző szakemberek értékelése és következtetéseinek levonása előtt. De előtte némi magyarázat arra, hogy miért is vágtunk bele ebbe a „kísérletbe”.

Emlékszem rá, hogy 2016. június 16-án nagy érdeklődés kísérte az FSZK Nonprofit Kft. és a Kézenfogva Alapítvány által megvalósított projekt záró konferenciáján Luk Zelderloo előadását. Ő, a téma egyik fő, európai szakértőjeként, az intézményi férőhelykiváltás európai helyzetéről, illetve ennek kapcsán a különböző trendekről és lehetőségekről tartott előadást. Szólt arról is, hogy vizsgálják, hogyan kerülhet a család intézményként, az ellátó rendszer középpontjába.

Nemzetközi és hazai kutatási eredmények, szociális ellátási tapasztalatok bizonyítják, hogy az autizmussal élő, az oktatásból kikerülő, otthon élő fiataloknak is ellátási rendszer kiépítésére van szükségük. Ennek az ellátásnak egyik – autizmus tekintetében a kisebbik – szelete a kellően szabályozott intézményi ellátás és a támogatott lakhatás néven ismert (TL) ellátási rendszer. Ők az előírásoknak megfelelően komplex szükséglet- és igényfelmérésben részesülnek, gondozási terv, rehabilitációs program, fejlesztési terv készül, amit megvalósítanak. Az intézményekben, lakóotthonokban és támogatott lakhatásban lakó felnőtt autizmussal élők aránya azonban csak pár százalék, és nem tudható, hogy mi van a maradék kilencven valahány százalék autista személy felmérésével, gondozási tervével. Nekik lehetőségként kínálkozna az SzCsM 1/2000 (I. 7.)

számú rendelete a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről. Ennek 39/f. §-a a közösségi pszichiátriai ellátások keretében nyújtott tanácsadásról, esetkezelésről, készségfejlesztésről és a szükséges szolgáltatási elemek nyújtásáról szól. Azonban az alapítványunk által működtetett Rajmond Ifjúsági Sorstárs Klub 18–45 éves korú tagjai közül – és akik a jelenlegi projektben részt vettek – mindösszesen egy fő részesül ilyen ellátásban lakóhelyén. A többieknek ez különböző okokból nem hozzáférhető.

Alapítványunknál május 19-én fejeződött be az a „kísérlet”, ami ennek az elképzelésnek a megvalósítását tűzte ki célul. A tizenkét hónapos program a *Család mint „intézmény” – Felnőtt autizmussal élő fiatalok modellértékű felkészítése az önálló életre a család szerepének erősítésével, próbalakással* címet kapta. Egyéves felkészülés után tíz autizmussal élő felnőtt fiatal kilenc napot töltött szülő, család nélkül egy budapesti belvárosi szálloda kétágyas szobáiban. Ez volt a „próbalakás”. Ott lakva kipróbálhatták, hogy az önálló(bb) életre való felkészülés hónapjaiban mit sikerült elsajátítaniuk és alkalmazniuk.

A projektben 23–38 év közötti Asperger szindrómás vagy enyhébb ASD-vel rendelkező személy vett részt: két nő, nyolc férfi. Lényeges változtatás volt menet közben, hogy a családokat és fiatalokat felkészítő egyéni fejlesztéseken kívül – az önálló élet egyes elmeinek gyakorlására – tematizált csoportos foglalkozásokat is tartottunk havonta a kiszemelt szálláson. Hónapról hónapra a leendő szállással és felszerelési eszközeivel lehetett ismerkedni, használni, majd otthon ezeket is gyá-

korolni. Kidolgoztuk a házirendet és tanultuk, hogyan kell csomagolni.

A program során magunknak, szülőként megfogalmazott négy fő kérdésre az alábbi választ adhatjuk:

1. *Sikerült-e a sokszor fáradt családokat megfelelően motiválni arra, hogy felnőtt gyermekükkel kiemelten foglalkozzanak?* Az egy év hosszú idő, ezért válaszul azt mondhatjuk: részben igen. Bár az eltelt év alatt sok minden előfordult, ami egy család életében előfordulhat: betegség, baleset, nagyszülő halála, munkahelyi változások stb., mindezek sokszor hátráltatták a tervek kivitelét, de sikerült – különösen az utolsó hónapokban, a beköltözés előtti hangulatban – a felkészülést felgyorsítani és hatékonyabbá tenni. Mégis egyöntetűnek mondható a vélemény, hogy egyenletesebb, kitartóbb családi összefogásra van szükség. Továbbá szükség van arra is, hogy hagyjuk önállósodni a gyermekeinket: ne a könnyebb oldalt válasszuk, amikor elvágunk helyettük valamit. Arra is szükség van, hogy segítsük a szülőket a leválásban és annak feldolgozásában.

2. *Lehet-e a család mint intézmény, az autizmussal élő fiatal felnőtt kibontakozásának fő mozgatója?* Ez a saját magunk által feltett, a projektben megfogalmazott kérdés. Kevés kivétellel erre, mi szülők, azt a választ adjuk, hogy nem, illetve nem eléggé. Nemcsak elfoglaltságunk, egészségi állapotunk, szakmai ismereteink hiánya és túlterheltségünk miatt nem, hanem azért sem, mert nincsen elég eszközünk arra, hogy kellően motiváljuk felnőtt gyermekeinket, és hogy kívánságaikkal elég befolyással legyünk az ellátó rendszerre. Szándékainkhoz nem találunk partnerre. Szakmai segítség, infrastruktúra és közösségi háló nélkül nem megy.

3. *Sikerül-e meggyőzni a fiatalokat a támogatott életvitel előnyeiről?* Ez, az egyéves felkészítő munkának köszönhetően, nem bizonyult nehéznek. Mindössze négy főnél keletkeztek féltelmek, és jelentkeztek kisebb nagyobb gondok. A balesetet szenvedett együtt hét fő felkészítése volt sikeres. Megismerték a beköltözés célját, látogatták leendő lakásukat, gyakorolták a feladatokat. Három esetben a beköltözési bizonytalanság a fiatal, vagy a szülő vélt vagy valós féltelméből származott, ami – okainak a megismerése után – már jobban kezelhetőnek látszik.

Kis lépés az emberiségnek Nagy lépés az autistáknak



A záró megbeszélésen Vadas Mária, az Aura Egyesület vezetője és Gulyás Tibor, a projekt vezetője

Tíz család tíz fiatalja – két nő és nyolc férfi – vállalta: egy hétre beköltözik a VIII. kerületben lévő hotel néhány szobájába, amit a Patrónus Alapítvány pályázati pénzből fizetett. Kipróbálhatták: milyen támogatott lakhatásban élni. Szerdán (május 15-én) nyílt nap volt: a szülők vagy az érdeklődők meglátogathatták a lakókat. S, bár kinyitotta nekem a kaput, beszélgetni nem akart velem. Arra a kérdésre, hogy milyen itt lakni, ennyit mondott: „Jó” – majd becsukta az orrom előtt az ajtót. Azt már *Gulyás Tibortól* tudom meg, hogy S, azért hogy itt lakhasson, és kipróbálhassa magát, szabadságot vett ki. Vidéken lakik, ott is dolgozik, és Pestről hajnalok hajnalán kellene elindulnia, hogy időben beérjen a munkahelyére. (Azoknak, akik nem dolgoztak, délelőttre mindig külön programot szerveztek.)

A következő szobánál sem volt szerencsém, a női részleg egyik lakója sem volt otthon. A harmadik szobában már nagyobb szerencsével jártam, bár ott sem fogadott kitörő lelkesedéssel L. Szobátár-

sa – „Kalandozó Mátyás”, ahogy nevezte – még nem volt otthon, L-nek pedig vendége volt, egy csinos fiatal hölgy, akivel a közös nyári táborozás részleteit akarta megbeszélni. Annyit még elárult, hogy innen hamarabb beér a munkahelyére, mint otthonról. Bocsánatot kértem, hogy hívatlanul állítottam be, megnyugtatta: már megyek is.

És tényleg mentem a 2011-esbe, ahol szerencsével jártam: ott hárman laktak, két támogatott fiatal, plusz a gyógypedagógus segítő: *Ábrahám András*. Vendég is volt, Á édesanyja. Fiáról Á-ról beszélgettünk, arról, hogy későn kapott diagnózis, de ennek ellenére – mint mondta – nekik szerencséjük volt: mindenütt volt egy-egy ember, aki segített Á-nak. Még azt is megtették, hogy amikor iskolát váltott, elmentek az új helyre, hogy ott elmondhassák, mire figyeljenek. Igyekezett a fiát önállóságra nevelni. Az is előfordult, hogy ők elmentek egy hétre, és Á egyedül maradt otthon. Ellátta önmagát. Igaz főznie nem kellett, mert a meleg ételt édesanyja

előre elkészítette neki. De a többről maga gondoskodott. Mikor arról kértem, változott-e Á, mióta részt vesz a felkészítésben, azt a választ kapom: igen, változott, például többet beszél, és rugalmasabb lett. Azelőtt, ha azt mondta neki: munkából jövet ugorjon be a pékhez, úgyis ott megy el a bolt előtt, akkor előbb hazajött, majd visszament a kenyérért. Nem azért, mert elfelejtette, hanem azért, mert eddig mindig otthonról indult a boltba. Most már magától is bemegy a boltba, anélkül, hogy szólnának neki. A kedves, közvetlen Á fél füllel hallgatja beszélgetésünket, időnként közbe is szól. Akkor szerencsére távol volt, amikor arról beszélgettünk, hogy bár Á édesanyja tudja, hogy egyszer el kell válniuk, mégis fájdalmasan érintette. Még sírt is, hiába tudja az eszével, hogy ez az élet rendje.

Míg beszélgettünk, megjön Cs-hez is az édesanyja. Mire fölészmélek, hogy jó lenne vele szót váltani, addigra már nincs sehol. Igaz, a látogatási idő is letelt, a fiatalok nekiállnak vacsorát készíteni. Holnap munkanap. Búcsúznak kell.

*

Május 24-én összegző megbeszélésre hívta Gulyás Tibor a szülőket és gyerekeiket. A KockaCsoki kávézóban voltunk, ahol csodás kávé, és csodás csokoládékat kaptunk a KockaCsoki tulajdonosainak jóvoltából. A projekt tanulságait már megírta Gulyás Tibor az előző oldalon, így hát én csak két véleményt idézek azokról, akik tíz napig távol éltek a szüleiktől. *Rajczy Mátyás* azt mondta: mikor idejött, akkor borús, esős volt az idő, de mikor itt kinézett az ablakon, szírvárányt látott, és úgy véli, ez jó jel a projektnek. *Gulyás Dávid* pedig a *Neil Armstrong*, a Holdra elsőként lépő asztronauta mondatát idézte kissé módosítva: Kis lépés az emberiségnek, de nagy lépés az autistáknak.

Ferenczy Ágnes



4. Ezt a kérdést menet közben ismertük fel, nevezetesen azt, hogy a gyakorlatból érkező segítő szakemberek, gyógypedagógusok, hogyan tudnak nagyobb hangsúllyal a család felé fordulni? A fiatallal és családdal töltött idők elemzéséből megállapítható, hogy sokszor szívesebben foglalkoztak a fiatallal, mint a családdal. Ezt érdemes elemezni a jövőben. Az is tapasztalható

volt, hogy tanulmányaik során felkészítették őket a családokkal történő munka technikájára.

A további tapasztalatok levonásán, a szülőkől kapott nagyon hasznos javaslatok feldolgozásán, a folytatás lehetőségén a szakemberekkel együtt tovább dolgozunk. Ezúton is köszönjük *Németh Krisztina*

szakpszichológusnak, *Németh Zsuzsa* fejlesztő pedagógusnak, szupervízoroknak, valamint *Ábrahám András*, *Hegyesi Dénes* és *Szabó Anna*, gyógypedagógusoknak értékes és fáradságot nem kímélő munkájukat, hogy hozzájárultak a program sikeres megvalósításához.

Gulyás Tibor elnök
Budapest Patrónus Alapítvány

Szerelem, szexualitás és autizmus

Tanulással hozzáférhető a társas élet

Az autizmus spektrum változatossága a szerelem és szexualitás területén is megmutatkozik, de a jogok szempontjából természetesen a kép teljes mértékig egységes: minden embernek joga van eldönteni, hogy él-e szexuális életet vagy nem, joga van ahhoz, hogy rendelkezzen saját kapcsolatai, érzelmi élete és a teste felett, partnert válasszon, valamint, hogy megfelelően informált legyen a szexualitással kapcsolatban és biztonságban legyen.

A lehetőségek és nehézségek skálája e téren is igen széles. Az autizmus spektrumán súlyosan érintett, az autizmus mellett értelmi fogyatékoságban is érintett emberek esetében a kapcsolatteremtés rendkívül sok okból akadályozott lehet, míg a jó képességű személyek gyakrabban alakítanak ki párkapcsolatot. A párkapcsolatok kialakítását és megőrzését a társas megértés sérülése nagyon megnehezítheti, ugyanakkor reménykeltő, hogy az autista emberek „tudományos alapon”, direkt tanulással hozzáférhetnek a társas élethez. Szerencsére már magyarul is léteznek tananyagok, szakkönyvek, képzések e témában. Néhány példa: az autizmus és szexualitás, párkapcsolatok témakörében évek óta elérhető szülők számára a *Farkas Edit és Prekop Csilla* által tartott képzés az AOSZ szervezésében, 2014 óta pedig hozzáférhető az *Önismeret Társas Viselkedés és Egészségnevelés – Oktatási program autizmussal élő tanulóknak számára* (Speirs, F. 2014)

A társas megértés sérülésének következménye, hogy az autista fiataloknak jellemzően kevesebb kortárs kapcsolatuk van, mint társaiknak, a szexualitás és párkapcsolat témájában a szükségesnél kevesebb információt kapnak a szülőktől, nevelőktől is. Vannak szülők, akik úgy gondolják, hogy nincs is szükség a felvilágosításra, mert gyermeküket talán nem is érdekli ez a téma, vagy tartanak az érdeklődés felkeltésétől, a kínos kérdésektől, és vannak, akik értékrendjük miatt nem tartják helyesnek a témával való foglalkozást. Az emberi kapcsolatokról való tudás gyakori forrása a televízió, internet, így fennáll az a veszély, hogy torz, nem valós kép alakulhat ki a szerelemről.

A témával foglalkozó kutatások rávilágítanak, hogy az autizmus spektrumán érintett fiatalok többségénél a tipikus kortársakhoz hasonlóan zajlik le a biológiai érés, így a szexualitás és az intim kapcsolatok iránti érdeklődés és vágy is megjelenik. Szintén számolni kell a genderdiverzitással, mely éppen úgy jellemző autizmusban, mint tipikus személyeknél. A párkapcsolatok és szexualitás területén számolnunk kell az autizmussal élő emberek sebezhetőségével, fokozottan figyelniük kell arra, hogy ne hogy bántalmazás, szexuális visszaélés áldozatává váljanak. Szintén hangsúlyos a társadalmi normáknak megfelelő viselkedések megtanulása, megtanítása (Szabó A., Stefanik K. 2018).

Fontos tehát, hogy a szülők és a szakemberek folyamatosan támogassák a gyermekek, fiatalok megértésének fejlődését e téren is. Ennek egyik alapja a megfelelő oktatás biztosítása, melynek már gyermekkortól el kell kezdődnie. Míg a magyar nyelvű szakirodalom és az elérhető szakmai segítség viszonylag szerény, azonban angol nyelven jóval bővebb a kínálat és körütekintően válogatva nagyon hasznos, szülőknek és szakembereknek szóló oldalakat találhatunk.

Ilyen például a National Autistic Society (NAS) oldalán található, szülőknek készült összeállítás. Az első tanács, hogy a szülők hangolják össze az iskolával, hogy mikor, mit és hogyan tanítanak e témában. Felhívják a figyelmet arra is, hogy a kamaszkori változások tanulása, megértése autizmusban sokkal hosszabb időt vehet igénybe, mint a kortársak esetében, és részletesebb, személyre szabott információra van szükség már kisgyermekkortól.

Szintén tanácsok olvashatók arról, hogy hogyan beszéljünk, kommunikáljunk gyermekünkkel a kamaszkori változásokról és a szexualitásról. Fontos, hogy a nem, vagy alig beszélő fiatalok esetében is megtaláljuk a megfelelő kommunikációs formát (pl. fotók, képek stb.), hiszen számukra is biztosítani kell a megfelelő információt. A szó szerinti értelmezés veszélye miatt jól beszélő és értő fiatal esetében is legyünk óvatosak azzal kapcsolatban, hogyan fogalmazunk, mert félreértést, ijedtséget okozhatunk. Figyeljünk arra is, hogy őszintén, nyíltan válaszoljunk kérdéseire és olyan nyelvezetet, szavakat használjunk, amelyek a legtöbb helyzetben megfelelők, mivel gyermekünk számára nehéz lehet eldönteni, hogy kikkel, milyen közegben miről és hogyan beszélhet. Tisztáznunk kell a privát és a nyilvános fogalmát is, a fiatalnak értenie kell például, hogy meztelenül csak a saját szobájában lehet, szintén csak privát helyen képzelhető el szexuális együttlét, vagy önkielégítés. A test változásai kapcsán kiemelt figyelmet kapnak a következők: a saját test ismerete, a változások elfogadása, a női és férfi test fejlődése az életút során, a menstruációval kapcsolatos tudnivalók, egészség és személyes higiéné. A párkapcsolatok különböző lehetőségeit és az e körbe tartozó absztrakt fogalmakat, mint udvarlás, házasság, rokonkapcsolatok stb. vizuális segítségekkel támogatva lehetséges elmagyarázni. Érdemes lehet például a családtagok és ismerősök fényképét elhelyezni egy kapcsolati térképen és tisztázni, hogy a mindennapokban, konkrétan mit jelentenek ezek a kapcsolatok. (forrás: <https://www.autism.org.uk/about/communication/sex-education.aspx>)

Rövid áttekintésünk lezárásaként egyik kedvenc idézetemet választottam: „Csak akkor lehetünk biztosak benne, hogy az egyedülálló vonatkozó döntést tiszteletben kell tartanunk, ha megbizonyosodtunk, hogy sikeresen hozzásegítettük őket mások megértéséhez, megtanítottuk, hogy hogyan kapcsolódjanak másokhoz, és biztosítottunk némi pozitív tapasztalatot a másokkal való együttlétről.” (R. Jordan 2007)

Ősi Patrícia gyógypedagógus

Beszélni, írni róla nehéz

A család segíthet

Manapság sok hasznos információval találkozhatunk az autizmus és szexualitás témakörében a világhálón, de számos könyv is megjelent ebben a témában az elmúlt évtizedben. A téma sok nézőpontból érdekes. Mást gondol róla a szülő, mást az érintett, és mást az érintett barátai, ismerősei, iskola- vagy munkatársai.

A szexualitás minden ember természetes része, így az autizmussal élők, az autizmus-spektrumon levők sem lehetnek kivételek ez alól. Mivel a téma meglehetősen kényes, bensőséges, egyrészt nehéz róla nyíltan, egyenesen írni, másrészt nehéz róla beszélni is mindazokkal a személyekkel, akik valamilyen kapcsolatba, viszonyba kerülnek az érintettekkel. Így inkább a saját tapasztalataimról, személyes benyomásaimról írnék.

A szexualitás kialakulásában nagy szerepe van a gyerekkornak és a családnak. Nálunk a családban viszonylag kevés szó esett erről, talán szemérmességből, talán más okból, ezt ma sem tudom bizonyosan megállapítani. Mindenesetre ez nem segített, mert a közösségekben (iskola, barátok) sem kaptam meg ezeket az ismereteket, eltekintve egyetlen könyvtől, amit a szüleim tettek diszkrétan a könyvespolcra: *A golya hozza?*

A szexualitás kapcsán gyakorta kiemelt fontossággal bír annak irányultsága, azaz hogy heteroszexuális, homoszexuális-e, esetleg ezek valamilyen keveréke vagy hiánya. Láttam már statisztikai elemzéseket a spektrumosok szexuális beállítottságáról, s ebből kiderül, hogy az átlagnál jóval nagyobb arányban tartoznak valamilyen kisebbséghez e téren. Ennek okát én – szubjektív módon – elsősorban abban látom, hogy jóval kisebbnek érezzük a társadalmi nyo-

mást, főleg fiatalabb s meghatározóbb körünkben. Számíthat a többségi társadalom szemében „különtségünk”, ami eleve hajlamosít bennünket új vagy szokatlan megoldások keresésére. Nálam is valami hasonló történhetett. Jól emlékszem arra, hogy fiatal, serdülő lány osztálytársaim közelében mennyire felindultnak éreztem magam, a szokásos jelekkel, tenyérizzadással, zavarodottsággal. Ezzel tehát elvben nem voltam „más”. Szexuális kapcsolatra teljesen azonban nem gondolhattam, vagy legalábbis akkor ez nem járt a fejemben, hiszen ez valamiféleképpen „bűn” vagy „bűnös” dolog volt a szememben, meg sem tudnám magyarázni pontosan, hogy miért. Másrészt fogalmam sem volt arról, hogy egyáltalán hogyan, miképpen történhetne, ha történhetne, maximum elméleti ismereteim voltak, s ez sok-sok éven át elkísért az életemben, még legalább húsz évig. Ennyiben tehát mégiscsak „más” voltam.

Nehéz a következőkről írnom, mert szégyellem, s mert társadalmilag nem igazán elfogadott, de a teljesség és érthetőség kedvéért megemlítem. Fiatal fiúként sokáig nem értettem, mi a nemek közötti különbségek lényege, bár e különbségeket természetesnek éreztem, így nem is igazán foglalkoztatott a téma. A nők/lányok ilyenek, a férfiak/fiúk olyanok, legfeljebb a végzési szokásaink különböznek egy kicsit...

nagy dolog. Szóval, amikor serdülni kezdek – az akkor viszonylag korainak számító 12-13 éves koromban – igen nagy meglepetéssel szolgált a nemi szervem átalakulása, és új funkciójának megjelenése. Nem tudom, mások hogy élik ezt meg, nekem nagyon mély nyomokat hagyott az emlékezetemben. Ugyanakkor kíváncsi is tett, mire szolgál a merevedés, és – hát igen – mi is az a jó érzés, amitől elgyengülök, ha valamihez hozzádörzsölődik. Mivel a lányok felé komolyan nem mertem közeledni, vagy ugyan próbáltam velük kapcsolatba kerülni – próbálkozásaim hamvukba holtak –, maradt számomra a vágyaim otthoni kielégítése, ami kapcsán ráadásul teljesen véletlenül jöttem rá, mi is a módja, mivel senki sem szólt róla.

Lényegesen jobb helyzetbe akkor tudtam kerülni, amikor nagy sokára, párkapcsolatot keresve, végül egy olyan lánnyal hozott össze a sors, aki hajlandó volt a kissé lemaradt, és az érintési túlérzékenységből eredően sajátságos szexualitásomat végül az általam helyesnek ítélt irányba terelni, némi áldozatot vállalva és segítő támogatást nyújtva. Ma is hálás vagyok neki ezért. Ezzel tehát beteljesülhettek vágyaim, és ez bizony sokat javított az énképemen is.

Mindazonáltal, bizonyos értelemben továbbra is fennmaradt számomra egy ketősség, aminek a megoldása még várat magára. Keresem annak a megoldását, hogy az ideálisan kölcsönös szexuális vonzalom olyan személy irányában tudjon érvényesülni, aki emellett társam is tudna lenni egy párkapcsolatban. Eddig két fontosabb párkapcsolatom volt, mindegyik egy-egy példa arra, hogy lényegében csak az egyiket kaptam meg a kapcsolattól. Szóval, ilyen lenne számomra az ideális párkapcsolat. Hiszek benne, hogy egyszer ez a vágyam is teljesül.

– johnnie –

Egy apa–fiú kapcsolat története

Alex, a harmincas éveiben járó apa élete válságos időszakát éli: a felesége kirakja otthonról, elveszti állását, és rádöbben arra, hogy nem érti nyolcéves autista fiát, *Samet*. Amíg a család együtt volt, a gyermek nevelése, annak minden nehézségével együtt feleségére, *Jodyra* hárult, mivel a hiteltanácsadó Alex éjjel-nappal a megélhetésükért dolgozott. Most, hogy – még ha csak rövid időszakokra is – egyedül lehet gyermekével, kiderül, nem nagyon találja hozzá az utat. Alexnek át kell értékel-

nie a feleségéhez, a gyermekéhez, a saját családjához, a bátyja elvesztése okozta gyermekkori traumához és a munkához való viszonyát. A jég akkor tör meg, amikor Sam bevonja őt egy számítógépes játék, a *Minecraft* világába, amiben a fiú otthonosan mozog. A sok humorral megírt *Kockafü* c. könyv meghatározó történetét a szerző saját élete hitelesíti: *Keith Stuart* a *The Guardian* számítógépes játékokkal foglalkozó szakújságírója, és a kisebbik fiánál néhány éve autizmust diagnosztizáltak. (*Keith Stuart: Kockafü – Kossuth Kiadó 2018*)

Szex és párkapcsolatok

Tudatosan kell nevelni őket

Farkas Edit győgyepedagógus, pszichopedagógus Nagy-Britanniában tanulta, hogyan kell a szexualitásról, a párkapcsolatról beszélni, tréninget tartani a szülőknek. A gyakorlatban is megnézte Prekop

Csilla győgyepedagógussal együtt, hogy ezt hogyan tanítják az angliai Nottingham Rosehill nevű iskolájában. Mindez 2009-ben volt.

Azóta már számtalan tréninget tartottak a szülőknek.

– Hány éves korban kezdje a szülő a főlkészítést?

– Autista személyek számára nincsenek tabuk, ők épp olyan módon szeretnék információt a szexualitásról, mint mondjuk a csillagászatról. A tabuk mibennünk vannak, a mi szemérmességünk akadályozza a témáról való nyílt, világos, egyértelmű információk adását. Ha tesszük, akkor lehetőleg sok magyarázó ábrával, képpel, folyamatábrával, ami megkönnyíti a megértést.

A neurotipikus gyermekek spontán szexuális szocializációja már szinte a születéskor megkezdődik és élethosszig tart. A csecsemő számára talán a szopatás az első „intim” helyzet, amiben testkontaktus éri, érzi az édesanya bőrének melegét, illatát – ami alapesetben kellemes élménnyel társul. A szenzoros nehézségek esetében azonban – például ha másik ember érintésének vagy illatának érzékelése kellemetlen neki – ez az „intimitás” élmény inkább kerülendő helyzetté válhat.

Az autista gyerekek kevésbé szereznek spontán ismereteket az óvodában például a szerepjátékok által vagy kiskamasz korban a kortársaktól. Őket tudatosan kell nevelni, információt adni.

Később aztán – akaratlanul – a társas viselkedésre és a másik emberre kihegyezett „csápjainkkal” figyeljük a környezetünket, következtetéseket vonunk le, közvetett vagy közvetlen élményekből tapasztalatok szűrünk le. Mivel ez az antenna autizmus esetén gyengébben működik, illetve az átélt események szociális megértése is nehezített, ezért autista gyermekek esetében nem támaszkodhatunk a spontán szexuális szocializációra, hanem mielőbb el kell kezdeni a tudatos tanítást, ami nem más, mint szo-

kások kialakítása, egyes – számunkra evidensnek tűnő – viselkedések megmagyarázása és információnyújtás. Például érdemes idejekorán olyan elfogadható, köznyelvi kifejezést használni a nemi szervekre – már a szobatisztaságra szoktatás kezdetétől – amelyet felnőttkorban is alkalmazni lehet.

Magasabb támogatási szükséglet esetén meg kell elégednünk a tanítás során olyan alapvető, de nagyon fontos szokások megtanításával, pl. hogy a személy a nemi szervét csak „privát” helyen érintheti meg: a mosdóban és a hálósobájában, ha egyedül van. Ezzel az ismerettel például sok kínos helyzet megelőzhető.

– Különbözik-e az autista gyermek/ fiatal főlkészítése saját testének változásaira, a szexualitásra, és amikor idősebb lesz, akkor a párvalasztásra?

– Nagyon fontos tervezetten, időben felkészíteni őket a kamaszkori testi változásokra, hiszen az első magömléstől vagy a test szőrösödésétől megijedhetnek. A módszerek természetesen autizmus-specifikusak, sok képpel, fotóval vizualizálva mindent. A párkapcsolat kialakítása a társas viselkedés magasiskolája, az óvodai pajtással való együttműködéstől az osztálytársakkal kialakított haveri, majd baráti kapcsolatokon keresztül spontán tanulják meg a neurotipikus gyermekek, hogyan kell kialakítani és fenntartani azokat, majd kamaszkorban elkezdenek párkapcsolattal próbálkozni. Mivel autista gyermekeknél alapvető nehézség a kölcsönös kapcsolatok kialakítása, így érdemes már az óvodában tanítani a barátkozást, a közös játékot, a kölcsönösséget, ami megalapozza a későbbi párkapcsolati próbálkozásokat.

– A szülői minta fontos, ám az autista (és nem autista) gyereket nevelő szülők kétharmada elvált – óvatos becslés szerint –, a gyerek 99%-ban az anyjánál maradnak. Ki adja az autista fiúknak a mintát? Ők vannak többen.

– Ez a kérdés épp úgy vonatkozhat a neurotipikus fiúkra is, sajnos. Mivel az autizmussal élő gyermekek mintakövetése kevésbé erős, így talán őket direkt úton könnyebb befolyásolni.

– Hogyan kell a szülőket főlkészíteni arra, hogy abúzus is érheti a gyerekeiket, és ők hogyan készíthetik föl őket erre?

– A szociális naivitás az élet minden területén veszélyt jelent. De hasznos megtanítani gyermekünket arra, például szociális körök segítségével, hogy ki és hol érintheti meg őket, és csak az engedélyükkel. Meg kell tanítanunk őket felismerni a molesztálás helyzetét, arra nem-et mondani, valamint azt, hogy kinek kell ilyenkor szólni.

– A tréningeken kik vannak többen: az idősebb vagy a fiatal gyereket nevelő szülők?

– Szerencsére egyre több kisgyermeket nevelő szülő is eljön arra a kétnapos tréningre, amit a témában Prekop Csillával tartunk immár tízedik éve. Előfordul, hogy szülőpárok is jönnek, mi ennek mindig nagyon örülünk, de jellemzőbb, hogy csak az édesanya jön, esetleg szakemberrel, ami szintén öröm nekünk.

– Mennyire hárítanak a szülők, mondván, hogy a felvilágosítás az iskola dolga? Talán amiatt gondolják ezt, mert a többségi iskolákban van ilyen óra, sőt, van ahol külső előadókat is meghívunk.

– Egyes iskolákban már használják a kifejezetten autista diákoknak íródott Ö.T.V.E.N. programot (Önismeret, társas viselkedés és egészségszocializáció), aminek a segítségével sok alapismeretet megtaníthat az iskola, de ebben a munkában a családdal való együttműködés elengedhetetlen.

Jó lenne, ha az oktatási és szociális intézményekből minél többen vennének részt a témában elérhető akkreditált szakemberképzésen, amit az FSZK – Autizmus Koordinációs Iroda szervez.

– Van valamilyen felmérés/kutatás az ASD-sek szerelmi életéről és párvalasztásáról? Arról, hogy milyen gyakran éri őket abúzus?

– Wendy Lawson: Szexualitás és autizmus könyvét ajánlom magyar nyelven.

Farkas Edit – Ferenczy Ágnes

A házasságot az emberek fetisizálják

Amit tudunk, és amit nem

Csonka Gábor az AOSZ alelnöke. Villamosmérnök, és egyéni vállalkozó: ipari gyártósorok szervizelésével, gépek fejlesztésével, építésével foglalkozik. Mindez és még ennél is több olvasható róla az AOSZ honlapján. Most nem a szövetségbeli munkájáról kérdeztem, hanem az életéről.

– *Tudom, hogy van egy kislányod. Megnősültél vagy sem? Manapság ugyanis nem szokás házasodni.*

– Nálam ez összetettebben sikerült, valóban voltam házas, de a gyermekem édesanyjával egy percre sem voltam házas.

– *Elváltál?*

– Igen, de a gyermekem a válás után született. A házasságot az emberek – nem is tudom, miért – fetisizálják. Ha egy kapcsolat működik, akkor minek kell róla szerződést kötni? Ha meg nem, akkor köthetnek bármilyen szerződést, úgy sem fog menni. Nekem ez fölösleges dolog.

– *Szerintem ez biztonsági mankó, főleg a gyerek szempontjából.*

– Tudnál bármit mondani, ami csak a házasságban használ a gyerekek, szemben a párkapcsolatban együtt élőkkel?

Itt egy kicsit megálltunk, hogy ezt megbeszéljük. Az olvasónak bizonyára vannak pró és kontra érvei, mint ahogy nekem is volt egy pár (bár nem túl meggyőző), mert igazat kellett adnom Gábornak: ha két fél kölcsönösen szereti egymást, azonos értékrendet vall, akkor azok együtt maradnak, akár van róla hivatalos papír, akár nem. Magam is ismerek ilyen párokat, igaz nem sokat.

– *Együtt élsz a lányod anyjával?*

– Nem, de nem azért nem élünk együtt, mert nem vagyunk házasok. Ha házasok lennénk, akkor sem élnék együtt.

– *Ennek ki az oka: te vagy ő?*

– Az az oka, hogy alapvetően mást akarunk az élettől, és ez egy picit később derült ki, mint ahogy Juci lányom megszületett.

– *Túl hamar jött a gyerek?*

– Ezt így nem mondanám, mert a világ legjobb dolga, hogy megszületett. Tehát ő nem túl hamar jött, de sajnos rajta csattan, hogy nem élünk együtt, de az még jobban csattana rajta, ha együtt élnénk.

– *Én láttalak együtt titeket, és úgy láttam, hogy jóban vagytok.*

– Nincs harag közöttünk. Jóban vagyunk, megbeszélünk mindent, ami Jucussal kapcsolatos.

– *Nehéz volt párt választanod? Magasan funkcionáló autistáktól ugyanis azt hallottam, hogy nehéz. Azt csak zárójelben mondom, hogy szerintem a neuropszichikusoknak sem könnyű.*

– Olyat találni, akivel egy életet le tudna élni az ember, az valószínűleg nehéz. Hogy másoknak milyen nehéz, ezt nem tudom megmondani, csak azt, hogy nekem milyen volt. Azért nem célszerű belőlem kiindulni, mert én mást akarok az élettől, mint a legtöbben: filmeket nézni, kerti partikra járni, kirándulni, vagy ha nem a párommal vagyok, akkor a barátaimmal a kocsmában megváltani a világot egy pofa sör mellett. Ezek engem nem kapcsolnak ki, nem adnak semmit. Nem fogom ezzel a szabadidőmet tölteni. Ez persze így nem teljesen igaz, mert a barátaimmal elmegyek sörözni. De ez nem azért van, mert ezt különösképpen élvezem, hanem azért, hogy fenntartsam a baráti kapcsolatokat. Ez így félreérthetően hangzik, pedig én azért találkozom velük, mert szeretem őket. Az persze nem lenne baj, ha valami csendesebb helyen találkoznánk.

– *Ez nem jut eszükbe, mert te kedves em-*

ber vagy, és nem fogod be a füled, ha túl hangos a zene. Miért nem mondd meg nekik?

– Jó ötlet. Lehet, hogy megmondom.

– *Amikor kamasz voltál téged fölvilágosított valaki a hormonokról, a testi változásokról meg a lányokról?*

– Hála Istennek, igen. Anyu a legcsodálatosabb autizmus szakember, akivel valaha is találkoztam, pedig azt sem tudta, mi az autizmus. Igaz, én sem tudtam. Csak negyvenéves korom körül diagnosztizáltak Asperger-szindrómával. Előtte néhány évvel találkoztam ezzel az egész kérdéskörrel. Anyu egyszerűen elfogadott annak, aki vagyok, egészen kicsi koromtól. Igazolhatóan egyéves koromtól. Ő a kezembe nyomott néhány könyvet, és ez pont jó volt nekem, mert velem nem beszélgetni érdemes egy nagyot, hogy ülünk le fiam, és elmondom, mit csinálnak a méhecskék, hanem hagyni, hogy fölfedezzem magam.

– *És akkor már te mindent tudtál?*

– Hát mindent nem...

– *Van egy francia író, Colette. A Zseni vetés c. könyve a kamaszkorba lépő fiú és lány szerelméről szól, akik a nyár végére eljutnak első együttlétükhöz. Mindketten kicsit csalódtak utána. Ha jól emlékszem, valami olyasmivel fejeződik be a könyv, hogy még nem tudják – mert senki nem mondta el nekik – a testi szerelmet, az egymáshoz csíszolódást is tanulni kell.*

– Igen. És még egy fontos dolgot nem tudunk, hogy egy meglévő, működő kapcsolatot hogyan kell működőképesen tartani. Ezt én sem tudom, és nincs is ötletem, honnan tudjam meg.

– *ferenczy* –

Felhívás filmkészítésre

Az V. Magyar Speciális Független Filmszemlét, 2019. november 19–20-án rendezti a Magyar Speciális Mozgókép Egyesület (MSME), Budapesten az Eötvös10 Községi és Kulturális Színtérben. A filmszemlére bárki nevezhet határokon innen és túl, bármilyen témában. Egyetlen megkötés továbbra is, hogy a fogyatékkal élők világa legyen a nevezett filmek középpontjában. A felhívást és a nevezési lapot érdemes figyelmesen átolvasni az idei évben bevezetett változások miatt.

Várják a fogyatékkal élő emberek által, és a róluk készült filmes alkotásokat. Az anyagokat kizárólag digitális formában az entry@msmke.net e-mail címre küldjék.

Nevezési határidő: 2019. szeptember 20.

További információk, jelentkezési lap itt található: <http://msmke.net/index.php/hirek/172-felhivas-iii-magyar-specialis-fuggetlen-filmszemle-budapest>.

Az értelmi fogyatékos és autista emberek szexuális bántalmazása...

A fogyatékos emberek szexualitása ma is tabu, pedig fogyatékos nők és a férfiak még inkább ki vannak szolgáltatva a partnerüktől elszenvedett erőszaknak. *Michelle McCarthy* brit kutatónővel (Tizard Centre, University of Kent) egy nemrégiben zárult brit kutatás eredményein túl, arról is beszélgettünk, milyen módon juthatna közelebb a súlyos és elhallgatott probléma kezeléséhez az itthoni ellátó rendszer.

– *Miről szólt a kutatásuk?*

– Sok éven keresztül dolgoztam párkapcsolati bántalmazások áldozataival, illetve hosszú éveig bentlakásos intézetekben is, és láttam, hogy habár bántalmazással egyre többen foglalkoznak, nagyon kevés szó esik párkapcsolatban élő, értelmi fogyatékos nőkről. Másrészt itt, Angliában viszonylag több kutatás van a bántalmazás egyéb formáiról, a párkapcsolaton belül elkövetett bántalmazás értelmi fogyatékos vagy autista nők esetében azonban kevésbé ismert. A kutatás során csináltunk egy nagyobb, kérdőíves felmérést is rendőrök és szakemberek között, másrészt 15 értelmi fogyatékos nővel közvetlenül is beszélgettünk, akik sokat meséltek nekünk tapasztalataikról.

– *Mit mutatnak az eredmények?*

– Amit találtunk, az minden várakozást felülmúlóan elszomorító. Ha egy mondatban kellene megfogalmazni, azt mondhatnám: nincs semmi az értelmi fogyatékos-ságban vagy az autizmusban, ami miatt ezek az emberek kisebb eséllyel válhatnak áldozattá. Sőt, ennek az ellenkezője igaz: sokkal sérülékenyebbek, és sokszor nem is ismerik fel a bántalmazást, meg sem próbálják otthagyni partnereiket és sehonnan, de sehonnan nem kapnak segítséget, mert még a meglévő segélyvonalak vagy szervezetek sem érik el őket, vagy nem ismertek számukra. Akikkel mi beszélgettünk, azok magukra voltak hagyva, és tulajdonképpen csak túlélni igyekeztek a helyzetet.

– *Külső segítséget nem kapnak a bántalmazott nők?*

– Elégge megdöbbentő volt, hogy az általunk feltárt esetekben nagyon is sok ember tudott a bántalmazásról, mégsem tet-

tek semmit. Családtagok, barátok, szociális munkások, egyéb segítők tudtak róla, de mégsem történt semmi, ami egyébként nem nagyon különbözik a bántalmazásról szóló szakirodalomban egyébként is ismert helyzettől, mégis azt vártuk, fogyatékos emberek esetében kicsit jobb lesz a helyzet. Azt tudjuk, hogy nagyon sok idő telik el, mire az áldozatok közvetben segítséget kérnek, de értelmi fogyatékos vagy társult autizmussal élő embereknél ez az idő még sokkal hosszabb lehet. Nem egy esetben az erőszak mindennapos volt, a párkapcsolat mégis hosszú ideig tartott.

– *Mi a helyzet a bántalmazókkal? Kik ők?*

– Ezekben az esetekben a partnerek olyan férfiak voltak, akik maguk jobb képességűek, mint a nők, még azok a bántalmazók is, akik maguk is értelmi sérültek. Több partnernek voltak alkohol- és drogp problémái, anyagi gondjai, volt közöttük hajléktalan is. Azt találtuk, hogy a bántalmazók közül többen arra használták partnereiket, hogy saját problémáikat megoldják: például aki-nek nem volt sehol laknia, az lehetőséget látott abban, hogy egy értelmi fogyatékos nő otthonába beköltözzön. Az elkövetők könnyű prédának láthatják az értelmi fogyatékos vagy autizmussal élő nőket.

– *A fogyatékos-ság és a szexualitás, így egyszerűen említve hatalmas tabu.*

– Igen, ez egyértelmű. Az értelmi fogyatékos emberekre hajlamosak vagyunk úgy nézni, mint akiknek egyáltalán nincs szexualitásuk vagy szexuális igényeik. Egyfelől örök gyermeknek látatjuk őket, vagy el-lenkező esetben túl-szexualizálnak, akiknek csak „az” jár a fejükben. Mindkettő hatalmas tévedés, ezek régi tévhitek, amik

ma is velünk élnek. Az, hogy fogyatékos emberektől mi, nem-fogyatékosok megtagadjuk a szexualitásukat, lényegében csak sokkal sérülékenyebbé teszi őket, mert gyakori tévhit az is, hogy a szexuális erőszak a szexről és vonzalomról szól.

Ráadásul rejtetten mindenki azt hiszi, hogy a fogyatékos nők nem vonzóak, és senki nem is akarna hozzájuk közeledni. Ez drámai tévedés. A bántalmazás nem a szexről szól, hanem a hatalomról, arról, hogy megtehetem, hogy elnyomom, hogy kihasználom az illetőt, ezért a szexualitásuktól megfosztott értelmi fogyatékos emberek csak még sérülékenyebbek – egyszerűen elfordítjuk a fejünket, nem akarjuk észrevenni sem a szexuális igényeiket, sem a bántalmazásukat. Ráadásul, amikor megtörténik a baj, akkor sokszor nem tudják elmondani, vagy nem merik elmondani, vagy nem is hisznek nekik.

– *Értelmi fogyatékos vagy autista embereket nevelő, segítő szülők sokszor nehezen engedik gyerekeiket bele egy párkapcsolatba, félnek attól, mi történik a kamaszkor után. Mi lehet ennek az oka?*

– A félelmük sajnos jogos, mert sok értelmi fogyatékos nőt valóban kihasználnak. Én alapvetően két utat látok: az egyik a túl-védett, örök gyermeki lét, még felnőtt korban is; a másik az, ha felkészítjük őket, elmagyarázzuk, képessé tesszük őket felnőtt korukra, arra hogy magabiztosabbak legyenek, hogy amennyire lehet, meg tudják védeni magukat.

– *Mi a helyzet értelmi fogyatékos vagy autista fiúkkal, férfakkal?*

– Ugyanúgy sérülékenyek, mint a lányok. Társadalmunk hatalmas tévedése, hogy nem vagyunk képesek a férfiakat sérülékenyek, gyengének látni, ez a több ezer éves patriarchátus (férfiuralom – P. G.) eredménye, hogy egy férfi legyen mindig erős. Sajnos kevés kutatás folyik erről. Amit tudunk, hogy amikor férfiak az áldozatok, az elkövetők akkor is rendszerint férfiak. Ugyanaz igaz rájuk is, mint a nőkre: az értelmi sérült vagy társult autizmussal élő férfiak sérülékenyebbek, mint a nem

fogyatékos férfiak. Azonos nemű párkapcsolatokban, vagy akár csak egyszeri szexuális aktusokban is előfordul sajnos erőszak, bántalmazás.

– Mi lenne a megoldás?

– Fel kell ismerni a jeleket, ami nagyon nehéz, de ez alapvető. Ehhez az kell, hogy megkérdezzük a fogyatékos embert, és figyeljünk arra, amit mond – magától érteződőnek hangzik, mégis borzasztóan ritkán történik meg, hogy elmondhatják és figyelünk rájuk. Ehhez türelem és idő kell. A megelőzés is fontos: ez gyermekkorban kezdődik. Már gyerekeknek is el kell mondanunk, hogy mit engedhetnek meg és mit nem, hogy vannak jogaik, hogy a testük az övék.

Fontos lenne, hogy értelmi fogyatékos emberek is megtanulják becsülni saját magukat, értékes embernek látni magukat. Ma a rendszer ennek az ellenkezőjét sugallja nekik, értéktelennek tartják őket, és ők is saját magukat, ami nagymértékben hozzájárul ahhoz, hogy áldozattá válnak. Az is fontos ok, hogy a fogyatékos emberek túlnyomó részének ma nagyon szűkösek a lehetőségei minden értelemben, például anyagilag.

– Milyen segítséget kaphatnak az áldozatok?

– Nagyon sok segélyvonalat vagy hasonló szolgáltatást nehéz értelmi fogyatékosoknak elérni, mert egyszerűen nem értik, mit kell tenni, nem tudják, hogy van ilyen, hogy hogyan lehet eljutni a segítséghez. Sokszor gond, hogy a segítség az ország másik felében van. Pedig van rá példa, hogy a bántalmazás áldozatait segítő szolgáltatásokban dolgozókat felkészítik arra, hogy fogyatékos emberek is kereshetik őket. Nehéz egy ilyen segítő szolgáltatást jól megtervezni, de lehetséges és szükséges.

– Jelenleg folyik Magyarországon egy nagy állami program, aminek során több ezren fognak nagy bentlakásos intézetekből kisebb, közösségi alapú lakhatásba költözni. Mit tanácsolna a programban dolgozó magyar szakembereknek az abúzzsal kapcsolatban?

– Először is, ne feltételezze egyetlen szakember vagy segítő sem, hogy azok a fogyatékos emberek, akik évek vagy évtizedek óta intézetben vannak, nem élnek szexuális életet – jelentős részük biztosan él. Annak a ténye, hogy máshova költöznek, szexuális életüket, társas kapcsolatai-

Michelle McCarthy (Tizard Centre, University of Kent): *Honnan tudjuk, amit tudunk az értelmi fogyatékos és autista emberek elleni abúzusról?* című rövid tanulmánya az FSZK honlapjáról letölthető magyarul. A fordítás szintén Petri Gábor munkája. Az interjúban említett kutatásról angolul itt olvashatnak többet: <https://www.kent.ac.uk/social-policy-sociology-social-research/people/1447/mccarthy-michelle>.

kat befolyásolni fogja. Ez igaz idősebbekre és súlyosabban fogyatékosokra is: ne gondoljuk, hogy valakinek 60 év fölött vagy súlyosabb mozgás- vagy értelmi sérüléssel nem lehetnek szexuális vágyai és nem élhet szexuális életet. Sok minden történik, amikor a személyzet nem néz oda, sőt tipikusan nem is akar odanézni.

Másik fontos dolog: komoly esélye van annak, hogy a kiköltözők egy része valamilyen szempontból ártalmas szexuális gyakorlatot folytat, hiszen az intézeti élet maga is erre tereli az ott élőket. Az abúzus intézetekben szinte mindennapos, és nem is feltétlenül a személyzet részéről, de főleg a lakók között. Pusztán azért, mert valaki egy új, szépen kifestett helyre költözik, bántalmazó viselkedését nem fogja feladni, azzal folytathatja, akivel éppen együtt lakik vagy másokkal a környezetében. A hangsúly azon van, hogy segítsünk ennek változtatásában, kezelésében, ehhez egy kiköltözés és az új lakóhely jó alkalom lehet.

Bántalmazás áldozatai is megnyílhatnak a kiköltözés kapcsán és elmondhatják, milyen volt életük az intézetben, mi történt velük, ha célzottan foglalkozunk velük és ezzel a kérdéssel. Végül az is fontos, hogy észrevegyük, sokan intézetben intim kapcsolatokat építettek ki másokkal, barátságok és párkapcsolatok épültek fel, és a kiköltözés ezeket lerombolhatja, megfosztva embereket fontos intim, partneri kapcsolatoktól. Ennek nem szabad megtörténnie, és külső segítség nélkül ezeket nem lehet majd életben tartani.

– Nagyon sok dolgot említ, hogyan lenne érdemes hozzáfogni, mivel lehetne kezdeni?

– Sok mindent lehet tenni, össze lehet hívni például csoportokat, ahol a testről, szexualitásról, párkapcsolatról beszélünk velük. Bátorítani kell őket, hogy el tudják mondani, amit akarnak, és hogy saját életükről beszélhessenek, tervezhessenek.

Értelmi fogyatékos embereknek olyan ritkán adjuk meg azt a luxust, hogy saját életükkel kapcsolatban elmondhassák, mit akarnak, és az intézet elhagyása erre remek alkalom lenne: a változás a kiköltözés miatt elkerülhetetlen, minden mozgásban van, és akkor már miért ne történjenek a dolgok úgy, hogy az érintettek is összejöjnek beszélni, tanulni magukról.

– És mit tehet a kormányzat?

– Nehéz vaktában javasolni, de lehetnek beavatkozási pontok. Fő kérdés, hogy a büntetőjogi rendszer egy országban képes-e értelmi sérült vagy autista emberekkel érdemben foglalkozni, tud-e egyáltalán ezekről az emberekről és speciális igényeikről, képes érzékelni azokat? Aztán például vannak-e olyan abúzust kezelő szolgáltatások, segítség, ami értelmi sérült vagy autista embereknek is elérhető? Ha segítséget kérnek egy ilyen helyen, a nekik megfelelő módon próbálnak-e segíteni nekik?

Milyenek a törvények, segítik az áldozatokat, a támogató beavatkozást vagy sem? Ki van-e képezve a rendőrség arra, hogy értelmi fogyatékos vagy bármilyen fogyatékos emberekkel dolgozzon, amikor intézkedik? Kevés ország tud jó eredményeket felmutatni erről, de az máris jó kiindulópont, ha egy kormányzat elismeri, hogy komolyak a hiányok, és komoly a kihívás is. A fontos, hogy a munka valahol érdemben elkezdődjön.

(Az interjú a Kettős Mércé című internetes lapban jelent meg 2017. január 21-én. <https://kettosmerce.blog.hu/2017/01/21>)

Petri Gábor



Megnyílt a szekszárdi Kékmadár Alapítvány Hegyvidéki Ízlelő nevű étterme a XII. kerületi önkormányzat épületében. A dolgozók között három autista fiatal is van

Egy autista fiatal beszámolója

30 éves az Esőember című film

Tisztelt Olvasók! Lassan 39 éves, autista fiatal vagyok. Az *Esőember* c. filmet láttam március 23-án. Eddig ez a legkirályabb autizmust ábrázoló film, amit láttam! Gyönyörűen bemutat számos vele kapcsolatos fontos kérdést, jelenséget. Aspergeres fiatalként sokszor magamra ismertem az autista *Raymond* jellegzetességeiben, viselkedésében, gondolkodása sajátosságaiiban. Ez fantasztikus érzés volt, ezért minden autistának, aspergeresnek ajánlom ezt a felszabadító, önismeret-megerősítő élményt! A nem autistáknak meg azért ajánlom, hogy jobban értsenek, hogy jobban tudjanak segíteni, elfogadni, szeretni, integrálni minket.

Érzékenyítésre is kiváló! Bár az *Esőember* alapján sokan úgy gondolják (gondolták), hogy minden jól funkcionáló autistának van legalább egy olyan zseniális képessége, mint *Raymond* memóriája. Így tőlem is egy időben sokan kérdezték: Mi az én képességem? Nekem ugyan nincsen annyira kiemelkedő mint az *Esőember*-nek, de azért van, amiből nagyon jó vagyok: biológia, kémia, angol nyelv stb. Ám csak úgy, mint a legtöbb ember. Ezzel pedig a legtöbb jól funkcionáló autista így van (én kb. 30-40-et ismerek, és egyik sem zseni úgy mint *Raymond*). Ezt jó lenne tudatosítani az emberekben.

Ez most jó alkalom arra is, hogy egyúttal a KockaPontot is figyelmükbe ajánljam, ahol az *Esőembert* láttam. Esztétikus környezet, kellemes dizájn és kényelem, valamint kellemes (kávé és csoki) bár: Budapest, Dózsa György út 32.

Dénesné Spitzer Éva és férje, Dénes Ákos az alapítója a KockaCsoki Nonprofit Kft.-nek, ahol autistákat is foglalkoztatnak. A KockaPont a kft.hez tartozik. Én ugyan nem a KockaCsokiban dolgozom, de Éva jó barátom, ezért is hívott meg a filmnézésre, amit beszélgetés követett. Az autizmussal, annak filmbeli ábrázolásával stb. kapcsolatos kérdésekről beszélgettünk körben ülve, hasonlóan, mint az Aura Egyesület Asperger klubjában. Az összegyűlt társaság igazán autizmusbarátnak bizonyult, nagyon jól éreztem magam közöttük. Igazi Isten áldása volt! Hála az Úrnak, és köszönet *Dénesné Spitzer Évának!* Méltó ünneplése az *Esőember*-film 30. születésnapjának, ami az esemény apropója volt. A KockaPontban rendszeresen vannak autizmussal kapcsolatos rendezvények, amelyekről vagy a Facebookon vagy a KockaCsoki honlapján található információ, az Eseménynaptár linkre kell kattintani: www.kockacsoki.hu.

A beszélgetés során két kötetet is ajánlottam a jelenlévőknek, és ajánlok Önöknek is érzékenyítésre, és mindazoknak, akik kapcsolatba kerültek/kerülnek az autizmussal, az autistákkal: *Mocsonoki Anna: Autista a gyermekem – 13 személyes élettörténet küzdelemről és elfogadásról; Pető Judit: Alarc nélkül – autizmussal, Aspergerszindrómával élő fiatalok jelene és jövője.*

Anna könyve 13 eseten keresztül mutatja meg, hogyan él meg az autista gyermekek szülei mindazt, amit a gyermek születése, és az azt követő helyzetek jelentenek nekik. Legjobb barátom, egy

autista kisfiú édesanyja nagy élvezettel forgatja a kötetet, amit elmúlt karácsonyra ajándékoztam neki. Anna maga is ilyen szülő, az ő vallomása a 14., egy vers, ami a könyvébe helyezett könyvjelzőn olvasható. A könyvet jómagam egy könyvbemutatóon, személyesen az írónőtól szereztem be. Ha valakit érdekel, az interneten megtalálja. Amúgy az írónő a Facebookon is fenn van.

Pető Judit magyartanár, évek óta foglalkozik autistákkal mentorként. Könyvét tapasztalatai alapján és a szakirodalom gondos áttanulmányozása után készítette. Az Aura Egyesület szárnyai alatt szervezte meg autista fiatalokból álló kórusát. Akkor Aura Kékkórus volt a neve, később, a Judit által időközben alapított autizmuzsika Alapítvány Csillagfény Kórusa (Csillagfény Autista Kórus) nevet vette föl (honlap: autizmuzsika.hu). Judit a kórus vezetőjeként jó barátom lett. A kórus megalapításakor ismerkedtünk meg, én is csatlakoztam a többi alapító taghoz. Ajánlom, hogy hívják el kórusunkat bárhova, ahol érzékenyíteni szeretnének, illetve, ahol érdeklődés van az igényes kórusmuzsika és/vagy az autizmus iránt. Március elején, Pető Judit és néhány kórustag rendkívül sikeres érzékenyítő előadást tartott a budakalászi Faluházban. Ha valakit érdekel a könyv, vagy Juditot, esetleg a kórust szeretné valahova meghívni, ezen a címen elérheti: peto.judit.ilon@gmail.com

Köszönöm, hogy végigolvasták írásomat:

Faigel Gyula

Meghalt Jan Vanier

A Bárka közösség elindítója, és a Hit és Fény közösség alapítója *Jan Vanier*, 2019. május 7-én meghalt.

Genfben született 1928-ban, szülei kanadaiak voltak. Volt katonai haditengerészetnél, 1950-ben teológiát és filozófiát tanult Franciaországban. Itt változott meg az élete, megismerte *Thomas Phillip* domokos rendi szerzetest. Az egyetem befejezése után Torontóban tanított az egyetemen, majd 1964-ben visszament Franciaországba, hogy segítsen Phillip atyának a szellemi fogyatékos gyermekek ellátásában Trosly-Breuilban.

Vanier saját házába két értelmi fogyatékos embert fogadott be, az ő közösségüket nevezte Bárkának (vö. Noé bárkája). A Bárka közösségekben együtt élnek épek és fogyatékos emberek, és Vanier Bárkája számos országban megtalálható. Így nálunk is: Dunaharasztiiban. 1971-ben Vanier és *Marie-Hélène Matthieu* megalapította a Hit és Fény közösséget, a sérült és egészséges gyerekek, fiatalok és szüleik baráti közösségét. Hazánkban kb. húsz ilyen közösség van. Vanier Magyarországon is többször járt. Május 16-án, temetése napján, Budapesten, a Párbeszéd Házában hálaadó megemlékezést tartottak.

Területi autizmus munkacsoportok

Autizmus-specifikus tudás és tapasztalat átadása

Dr. Simó Judit az AOSZ-irodában ismertette a TEAM, azaz a Területi autizmus munkacsoportok munkáját, az AOSZ Info-Pontokhoz való kapcsolódását. Ugyanis a két éve indult Montázs projektben a szakmai ellátórendszer támogatására nyílt lehetőség.

A szakembereknek, az érintetteknek nem újdonság, hogy hazánkban a szakemberek tudása magas minőségű, ám ők az országban koncentráltan, egyenlőtlen elosztásban dolgoznak. Ugyanez érvényes az ellátórendszerre is: mozaikos, egyenetlen, annak ellenére, hogy a fejlődés látható. Ezt az egyenetlenséget segítenek csökkenteni a Területi autizmus munkacsoportok. A TEAM-ben dolgozó szakemberek szolgáltatása ugyanis azoknak az intézményeknek ad segítséget, amelyek autista személyt látnak el. Autizmus-specifikus tudást és tapasztalatot adnak át a hozzájuk forduló intézmények szakembereinek. A 2019. április 1-jén kezdődő modellprogramban a munkacsoportok két illetve három fővel indulnak, az ország tíz pontján. Feladatuk az intézményrendszer támogatása. A TEAM-ek nem nyújtanak közvetlen szolgáltatást (pl. terápiát, fejlesztést) az autista emberek és családjaik számára.

Egy-egy TEAM 2-3 főből áll, bár az lenne az ideális, ha legalább öt, különböző szakterületű szakemberből állna a csoport, azaz multidiszciplináris lenne. A TEAM 25 tagja félállásban dolgozik a Montázs projektben, munkáltatójuk az FSZK. A munkájuk futamideje 16 hónap: 2019. 04. 01-től 2020. 07. 31-éig tart, és hatásvizsgálattal zárul. A tapasztalatok alapján működtetési és fenntartási javaslat készül, hiszen fontos lenne, hogy munkájukat a projekt befejezése után is folytassák.

Simó Judit TEAM szakmai témavezetője elmondta: azt hitték, alig lesz érdeklődés, jelentkezés a TEAM által nyújtott szolgáltatásra. Ennek az ellenkezője történt: ömlenek hozzájuk a megkeresések. Arról viszont informálni kell a szülőket, hogy a TEAM szakemberei nem a szülőknek segítenek, hanem az intézményeknek.

Az AOSZ Info-Pontokkal való együttműködés sem a szakmai kérdésekre vonatkozik, hanem arra, hogy esetenként a TEAM munkatársa az Info-Pont irodájában bonyolít le egy-egy megbeszélést, hiszen neki nincs irodája, valamint hogy egymáshoz irányítják azokat a klienseket, akik nem az ő kompetencia-területükhöz tartoznak. Ha olyan településen van TEAM, ahol nincsen Info-pont iroda, ott a helyi Család- és Gyermekjóléti Központ (CSGYJK) kapcsolódnak a munkatársak.

Azt is elmondta, hogy e terület másik felölőse Petri Gábor. Vagy ő vagy Petri Gábor fölkeresi majd az Info-Pontokat, hogy közösen alakítsák ki, miben és hogyan tudnak együttműködni. Úgy gondolja, havi rendszerességgel kellene legalább egy információcsere (találkozó) a TEAM tagjai és az Info-Pont vezetője között.

A TEAM a szolgáltatásai

A kérés jellegétől függően a TEAM-ek:

- Konzultációt, szupervíziót, tanácsadást, esetmegbeszélést nyújtanak.
- Helyi helyzetfeltárást végeznek, mely alapján segítik a helyi stratégia kialakítását.
- Előadást, képzést, workshopot tartanak.

- Gyakorlati segítséget nyújtanak problémás helyzetek megoldásában.
- Információt nyújtanak.
- Módszertani tanácsadást nyújtanak.
- Szakmai közvetítéssel támogatják a kapcsolatok építését az egyes szereplők felé.

Kövári Edit, az AOSZ vezetője is ott volt ezen a tájékoztatón, és úgy vélte, hogy mivel az Info-Pont irodákban helyi emberek dolgoznak, van rálatásuk az intézményekben lévő hiányosságokra – a szülőktől kapott információk révén. Ezek átadásával a TEAM munkáját tudják segíteni.

– ferenczy –

A Területi autizmus munkacsoportok helye és email címe:

A TEAM helye	E-mail címe
Békéscsaba	bekescsaba.team@fszk.hu
Budapest	budapest.team@fszk.hu
Kecskemét	kecskemett.team@fszk.hu
Miskolc	miskolc.team@fszk.hu
Nyíregyháza	nyiregyhaza.team@fszk.hu
Pécs	pecs.team@fszk.hu
Salgótarján	salgotarjan.team@fszk.hu
Székesfehérvár	szekefehervar.team@fszk.hu
Szombathely	szombathely.team@fszk.hu
Veszprém	veszprem.team@fszk.hu

Szakmai témavezető:

dr. Simó Judit, simo.judit@fszk.hu.

A TEAM-mel kapcsolatos szakmai kérdésekben Petri Gáborhoz, a működéssel kapcsolatban Gimes Dórához fordulhatnak a TEAM központi e-mail címen: team.aut@fszk.hu.

Mobilalkalmazások az oktatásban

A MASZK Kutatócsoport vezetője, dr. Györi Miklós és dr. Billédi Katalin szerkesztésében megjelent az *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* című kiadvány, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar gondozásában. Az Eötvös Kiadó webshopjának könyvajánlójából idézünk:

Egyre több, a tipikustól eltérő képességmintázatú tanuló van a többségi oktatásban, miközben az oktatás egyre inkább használja a digitális technológiákat, s maga is formálódik általuk. Rendkívül fontos, hogy e két folyamat ne kerüljön konfliktusba egymással, eredőjük pozitív legyen. Célunk, hogy bemutassuk, miként segíthetik mobilalkalmazások a sajátos nevelési igényű (elsősorban autizmussal vagy intellektuális képességzavarral élő) tanulók tanulási és adaptációs folyamatait a többségi oktatási környezetben.

A könyv kapható: Krasznár és Társa, Betűbazar Fejlesztő Könyvek és Játékok Boltja, 1098 Budapest, Dési Huber István u. 7. Honlap: www.betubazar.hu. ELTE Eötvös Kiadó – Egyetemi Tankönyv és Jegyzetkiadó.

Az autizmussal élő felnőttek életminőségéről az USA-ban

Folytatjuk az előző számunkban megkezdett cikket, amelynek nem célja részletesen bemutatni az Egyesült Államokban autizmussal élő személyek életét, vagy összehasonlítani a hazai helyzettel, csupán szemelvények segítségével képet kíván nyújtani az életminőségükről és a lehetőségekről különböző külföldi statisztikák, szakirodalmak alapján.

Hewitt és munkatársai (2011) 25 amerikai államban kutatták az autizmussal élő felnőttek államilag finanszírozott szolgáltatásokhoz való hozzáférést, az otthoni környezetben és a közösségen belül kapott szolgáltatásokkal kapcsolatban. Azt tapasztalták, hogy 19 államban csak azok a személyek kerülhetnek be a rendszerbe, akik megfelelnek az értelmileg akadályozottakra is vonatkozó kritériumoknak, ami az értelmi képességekre és egyéb funkcionális képességekre vonatkoznak. Csak hat olyan állam van, ahol nincs ilyen kitétel, és akár még néhány autizmus-specifikus ellátás is működik. Ennek oka az lehet, hogy a diagnosztika még nagyon friss ennél a fogyatékosági csoportnál a többiekéhez képest. Viszont az elmúlt években a növekvő létszám azt mutatja, hogy a szolgáltatásokhoz való hozzáférés rendszerének mindenképp fejlődni kell, hogy el tudja látni az autizmuspektrum-zavarral élő emberek egyedi igényeit is (Hewitt et al., 2011).

Statisztika az ASD-vel élő felnőttek életminőségéről

Gray és munkatársai (2014) tizenhat éven keresztül tartó longitudinális vizsgálatot végeztek ASD-vel élő gyermekekkel, akik időközben felnőtté váltak. Vizsgálták a munkaerőpiacon való elhelyezkedésüket, lakóhelyüket, önállóságukat, szociális kapcsolataikat. Az eredmények alapján a felnőtt autizmussal élő személyek nagy része (61%) továbbra is a szülőikkel él, és csak 9%-uk él teljesen egyedül, önálló háztartásban. A munkaerőpiacon csak kevesen tudtak elhelyezkedni, 18%-uknak fizetett állása van, és 14%-uk tanul. A többiek napközibe járnak, különböző nappali programokban vesznek részt, vagy otthon töltik szabadidejük nagy részét. A kutatás eredményei azt mutatták, hogy mind az

önálló életvitel, mind a munkaerőpiacon való elhelyezkedés leginkább az IQ-val van összefüggésben. Sokkal valószínűbb, hogy egy átlagos vagy átlagon felüli IQ-val rendelkező ASD-vel élő személy munkába áll és elköltözik otthonról, mint az átlagon aluli IQ-val rendelkező.

A különböző szociális programokban való részvételnél azt tapasztalták, hogy az IQ mellett nagyban szerepet játszanak az egyén viselkedési és emocionális problémái is. Az eredmények alapján arra a következtetésre jutottak, hogy azoknak az autizmuspektrum-zavarral élő felnőtteknek, akik értelmileg is akadályozottak, sokkal nagyobb a valószínűsége, hogy felnőtt koruk eltelte után kimenetelt fog mutatni, mint az átlagos vagy átlagon felüli IQ-val rendelkezők, viszont nem ez az egyetlen, ami meghatározza a szociális kimeneteleket. A magasabban funkcionáló felnőttek közül is sokan a szüleikkel maradnak felnőtt korukban, és munkanélküliként élik életüket (Gray et al., 2014).

Autizmuspektrum-zavar és a munkaerőpiac

Ami a munkát illeti, Graetz (2010) tanulmányában, a vizsgált személyek szüleinek 73%-a gondolta úgy, hogy felnőtt gyermeküknek a jövőben sem lesz lehetősége dolgozni. Csak 13% volt az, akiket naponta vagy heti többször foglalkoztatnak valamilyen munkaterületen. Az autista felnőttek nagy része otthoni környezetben marad, és a legtöbb szülő tart attól, hogy mi lesz azután, amikor ők nem képesek gondozni, eltartani gyermeküket. Tehát a jövővel kapcsolatban sok családra inkább a peszsimizmus jellemző, nem tudják, hogy a gyermekük hogyan fog boldogulni a jövőben. Vajon lesz-e munkája, lesz-e hol laknia? Sokan úgy érzik, nem kapnak elég tá-

mogatót és információt a lehetőségeikről. Sokszor szívesebben fordulnak segítségért ismerősökhöz, barátokhoz, családtagokhoz, mint szakemberekhez, úgy érzhetik, hogy magukra hagyták őket. (Graetz, 2010).

Autizmuspektrum-zavar és a lakhatás

A diagnosztikai kategória újszerűsége miatt 40-50 évvel ezelőtt az autizmuspektrum-zavarral élő felnőttekről nem tudták megállapítani fogyatékoságuk jellegét. Akkoriban még sokkal több nagy intézmény létezett, mint napjainkban, így akit családja nem tudott eltartani, gondozni, az intézménybe került, és akár élete végéig ott maradt. Ma már egyre inkább az a szemlélet, hogy a nagy intézményeket be kell zárni, és helyette egyéb lakhatási lehetőségeket kell biztosítani a fogyatékos személyek, és így az autizmussal élő személyek részére is (Chair et al., 2011).

Amerikában, bár van lehetőség állami finanszírozású lakóhelyet találni, 2009-es adatok alapján a különböző fogyatékos-sággal élő emberek közül 41 államban 88 000-en vannak várólistán. Számuk tovább növekszik, és ebbe nem tartoznak bele azok, akik szüleikkel élnek, vagy akik egyik állami lakókörnyezetből másikba költöz- nének (Resnik & Blackburn, 2009).

Az USA-ban továbbá lehetőség van olyan támogatáshoz jutni, amit az idős vagy fogyatékos-sággal élő személy a lakhatására költthet. Ez az úgynevezett „Supplemental Security Income” nevű állami támogatás. Ennek kritériumai közé tartozik, hogy az egyén 65 év feletti legyen, vagy valamilyen fogyatékos-sággal rendelkezzen, amerikai állampolgár legyen, és megpályázza a támogatást. Még egy fontos kritérium van: ez az egyén vagy családja keresetére, anyagi helyzetére vonatkozik, ugyanis limitálva van a bevételek. Ha a személy bevétele a limit fölött van, akkor nem jogosult a támogatásra (Resnik & Blackburn, 2009).

Hat lakhatási szolgáltatás

Az USA-ban ma létező lakhatási lehetőségek köre elég széles. Hat különböző szintű lakhatási szolgáltatást különböztetnek meg: átmeneti modell; támogatott lakhatás; ellenőrzött, irányított lakhatás; lakóotthon; szociális farmok; úgynevezett Intermediate Care Facilities. Ezekon kívül pedig léteznek még nagy intézmények is, ám a számuk egyre kevesebb, és ott csak

nagyon ritka esetben helyeznek el fogyatékossgal élő embereket.

Az átmeneti lakhatási modellek rövid távú lehetőséget kínálnak: általában pár hónapot, vagy maximum két évet. Az idő lejártá után az egyén visszakérül eredeti lakókörnyezetébe, vagy egy új lakhatási környezetbe. E programon belül *három típus létezik*. Az *első* intenzív viselkedési értékelést és fejlesztést ad azoknak, akiknek súlyos viselkedési problémáik vannak, a *második* a mindennapi élethez szükséges képességek, készségek fejlesztésében segít azoknak, akik remélhetőleg önállóan tudnak majd élni, a *harmadik* pedig a kollégiumban való elhelyezkedéshez nyújt segítséget.

A **támogatott lakhatás** keretén belül szolgáltatásokat nyújtanak azoknak, akik egyedül vagy lakótársakkal képesek élni. A támogatás mennyisége és minősége függ az egyén szükségleteitől. Ez a forma segíti az egyén integrációját, és hogy teljes értékű, önálló tagja legyen a társadalomnak.

Az **ellenőrzött, irányított lakhatás** (supervised living) hasonló a támogatott lakhatáshoz, de itt az autizmussal élő személy több útmutatást és irányítást kap a mindennapokban. A segítők a nap 24 órájában elérhetők, és szükség szerint segítik a lakókat mindennapi teendőik elvégzésében.

A **lakóotthonok** kis lakóegységek, ahol általában nyolc vagy annál kevesebb személy él. A segítők itt is a nap 24 órájában a lakók rendelkezésére állnak, együtt tervezik meg a napi teendőket, segítik őket a mindennapokban, szükség szerint gondozzák is őket.

A **szociális farmokon** az autizmussal élő személyek a segítőkkel együtt, közösséget alkotva élnek külön házakban, ahol a családjuk is velük élhet. Munkalehetőséget is kapnak, együtt dolgoznak a farmon, és különböző programokat szerveznek.

Az **Intermediate Care Facility** program az állam által finanszírozott lehetőség. Ezek lehetnek nagy létszámú és lakóotthon méretű lakóegységek is. Az itt élőknek ez a program gondozási, ápolási, egészségügyi segítséget nyújt (Resnik & Blackburn, 2009; Chair et al., 2011).

Section 811 Program

Bár láthatóan sok lehetőség áll rendelkezésre az autizmussal élő felnőtteknek, figyelembe kell venni azt, hogy az államilag

vagy más szervezetek által támogatott helyeken hosszú várólista van, a nem támogatott lehetőségek pedig az ASD-val élő személyt vagy családját terhelik anyagilag, amit sok esetben nem engedhetnek meg maguknak. A 2007-es adatok alapján, az Amerikai Egyesült Államokban 35,1 millió háztartásban élt legalább egy vagy több fogyatékossgal élő személy, és körülbelül 1,6 millió fogyatékossgal élő ember él ápoló otthonokban és fél millióan lakóotthonokban. További statisztikák alapján ezeknek a családoknak a 41%-a nem tudja megfizetni a lakhatásukat (Vaughn et al., 2010).

Az USA-ban 1992 óta létezik az úgynevezett **Section 811 Program**. Ez a fogyatékos személyek számára biztosít hosszú távú lakhatási lehetőségeket elérhető áron, támogatói segítséggel együtt. 15 év alatt körülbelül 27 ezer lakóegységet teremtettek fogyatékossgal élő személyeknek, viszont ezeknek nagy része szegregált. A programon belül különböző típusú lakhatási lehetőségek elérhetők: lakóotthonok, önálló lakhatási egységek és úgynevezett kondomíniumok, ezek olyan lakóépületek, amelyekben a lakások magántulajdonban vannak, a közös helyiségek pedig közös tulajdonban (Vaughn et al., 2010).

A nehézségek okai a munkaerőpiacon és az önálló életben

Az „Organization for Autism Research” nevű szervezet azt kutatta, hogy az ASD-val élő felnőtteknek milyen társadalmi okok miatt vannak erős nehézségeik az önálló életvitelben és a munkaerőpiacon való elhelyezkedésben. Megállapították, hogy nem megfelelő a szolgáltatások kivitelezése, ami irányt mutatna, segítené az autizmussal élő emberek felnőtté válását az iskoláskor után, akik sokszor, kilépve a közoktatásból, magukra maradnak. Problémát jelent, hogy a társadalom, a körülöttük élő emberek tudása hiányos, és sokan úgy gondolják, hogy az autizmussal élő emberek nem képesek dolgozni. Nem tudják, hogyha megvannak hozzá a megfelelő segédessz-közök, támogatások, akkor képesek munkába állni, és a társadalom, a közösségük aktív tagjai lenni. További nehézség, hogy a különböző rendszerek, szolgáltatások nem működnek eléggé együtt (educational, behavioral, mental health, vocational, and Mental Retardation/Developmental Disabilities (MR/DD) systems), valamint

hiány van jól képzett szakemberekből is, akik az ASD-val élő felnőttekkel foglalkoznának (Resnik & Blackburn, 2009).

Fontos lenne, hogy a társadalom fölismertje a saját hasznát is abban, hogy a fogyatékossgal, és így az autizmussal élő emberek is részesei világunknak, köztünk élnek, és segítséggel ők is képesek aktív tagjai lenni közösségüknek.

Befejezés

Az autizmusspektrum-zavarral élők körében tehát az látszik, hogy bár Amerikában fejlődik az ellátások rendszere és vannak számukra különböző lehetőségek, ez mégsem egyenesen arányos az igény növekedésével. Évről-évre egyre több gyermek éri el a felnőttkort és egyre több felnőttnek lenne szüksége arra, hogy esélyt kapjon az önálló életre, hogy lehetősége legyen munkába állni és lakóhelyet találni. Bár a legtöbben még fiatal felnőttek, egyre többen lesznek, akiknek idősödő szülei nem tudnak tovább segítséget nyújtani.

Gulyás Blanka

ELTE BGGYK 2. éves hallgató

Felhasznált szakirodalom:

- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years*. Morbidity and Mortality Weekly Report – Surveillance Summaries, 67(6), 1–23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1. (letöltés: 2018. 05. 25.)
- Chair, C. A., Beel, P., Frank, R., Glenn, M., Goring, L., Hammerman, C., ... Vranos, M. (2011). *Housing and Residential Supports Tool Kit*. Autism Speaks. http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf (letöltés: 2018. 04. 16.)
- Graetz, J. E. (2010). *Autism grows up: opportunities for adults with autism*. Disability & Society, 25(1), 33–47. doi: 10.1080/09687590903363324 (letöltés: 2018. 05. 17.)
- Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Brereton, A. V., Einfeld, S. L., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. (2014). *Adult Outcomes in Autism: Community Inclusion and Living Skills*. Springer Science + Business Media, 2014 (44), 3006–3015. doi: 10.1007/s10803-014-2159-x. (letöltés: 2018. 05. 17.)
- Hewitt, A. S., Standcliffe, R. J., Johnson Sirek, A., Hall-Lande, J., Taub, S., Engler, J., ... Moseley, C. R. (2011). *Characteristics of adults with autism spectrum disorder who use adult developmental disability service: Results from 25 US states*. Research in Autism Spectrum Disorder, 2012(6), 741–751. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.07. (letöltés: 2018. 05. 17.)
- Resnik, D. D., & Blackburn, J. (2009). *Opening Doors: A Discussion Of Residential Options For Adults Living With Autism And Related Disorders*. Arizona: Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center and Arizona State University. https://www.autismcenter.org/sites/default/files/files/openingdoors_print_042610_001.pdf (letöltés: 2018. 05. 23.)
- Vaughn, J. R., Pound, P., Carlson, V. R., Davila, R. R., Hill, G., Howe, M., ... Williams, T. (2010). *The State of Housing in America in the 21st Century: A Disability Perspective*. Washington: National Council on Disability. <https://ncd.gov/publications/2010/Jan192010> (letöltés: 2018. 05. 23.)

Összefoglaló a MASZK kutatásról

A Csillagbusz kipróbálása

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja (MASZK) kutatásának harmadik részéhez érkezett: az iskolai befogadást elősegítő pedagógiai módszertan kidolgozásához. Most visszatekintünk az eddig megtett útra a MASZK beszámolóinak segítségével.

„Az első kutatási év (2016–2017) célja volt egy több lépésből álló, szisztematikusan felépülő, reprezentatív mintából kiinduló s az egyénekig eljutó vizsgálat sorozat első lépésének megvalósítása: egy, a kvantitatív mérések során alkalmazandó kérdőívcsomag hiánypótló szakmódszertani megalapozása, összeállítása, felvétele, s elsődleges eredményeinek kinyerése, melynek révén az autizmussal élő gyermekek és felnőttek ill. családjaik életminőségét, s az azal összefüggő oktatási-intézményes tényezőket tárhatunk fel.”

Második kutatási év (2017–2018): „Kutatás és módszerfejlesztés. Nagymintás, ötvöztetett módszertanú feltáró kutatást terveztünk meg, amely autizmussal élő személyek és szüleik-gondviselőik életminőségére és pszichológiai jól-létére irányul, oktatási és más intézményes tényezők összefüggésében. Hasonló mintanagysággal és eszköztárral itthon korábban nem vizsgálták ezt a kérdéskört, noha az autizmus a nevelés-oktatás minden színterén kiemelt figyelmet és megfelelő módszertanokat kíván meg. (Mi 853 szülőtől gyűjtöttünk

kérdőíves adatokat, s 34 szülővel készült feltáró interjú.) Kutatásunk nemzetközileg is kiemelkedő, első eredményeink jól illeszkednek a szakirodalomhoz. Ezeket és a további, finomabb elemzések eredményeit folyamatosan publikáljuk.”

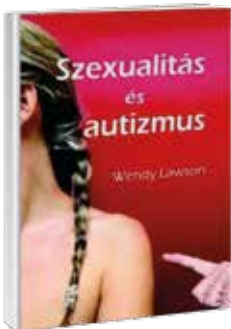
Harmadik kutatási év (2019–2020): megkezdődött a *Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program* (CsIIP) első kipróbálása. A CsIIP másfél éves kutatói-fejlesztő munka eredménye, ami a *Csillagbusz* c. mesekönyvre épült. Célja, hogy a többségi iskolákban tanuló autista diákok befogadását elősegítse. A program első kipróbálása és hatásvizsgálata 2019 januárjában indult, közel 300, 2–3. osztályos gyermek és tanító részvételével. Ha program sikeresnek bizonyul, a CsIIP módszertana szabadon hozzáférhető lesz. (forrás: <http://maszk.elte.hu/>)



Kiadvány a szexuális bántalmazásról

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhatalmú Nonprofit Kft. a Nyolc Pont projekt keretében (TÁMOP 5.4.11-12/1-2012-0001) *Fogyatékos és abúzus* címmel útmutatót készített a szolgáltatóknak, melynek célja, hogy áttekintést nyújtson az abúzus fogalmáról, típusairól, arról, hogy mit tehetünk abúzus esetén, és hova fordulhatunk segítségért.

A kiadványnak elkészült a jelnyelvi és hangos könyv változata is, valamint az érintetteknek szóló könnyen érthető változata is. Mindegyik kiadvány letölthető az FSZK honlapjáról: <http://fszk.hu/abuzus/>.



Egy érintett könyve érzelmekről, szexről, párkapcsolatról

A *Szexualitás és autizmus* könyv szerzője maga is autista. A Geobook kiadó az alábbi fülszöveggel ajánlja az olvasó figyelmébe Wendy Lawson könyvét:

A *Szexualitás és autizmus* nyelvezete egyszerű, és olyan mindennapi kérdésekre keresi a választ, mint az autizmussal élő emberek is megélik a szexuális vágyat?, „Flört – hogy az ördögbe kell ezt csinálni?” „Be kell, hogy vonjak másokat a szexuális életem részleteibe, vagy megtarthatom azokat magamnak?” és „Hogyan mondjam el, ha a párkapcsolatomnak vége?”. Bemutatja az autizmuspektrum-zavarban megélt eltérő kognitív stílus és érzékelési állapotok hatását a kommunikáció és a kapcsolatok terén. Kísérletet tesz arra, hogy feltárja az önismeret és a másik fél megismerésének mindennapi dolgait. Végigvezeti az olvasót a szexualitás oktatásától a randevúzásig, részletesen szól a párkapcsolatokról és saját szexualitásunk megismeréséről.

Wendy Lawson autizmuspektrum-zavarral élő felnőtt. Volt már házas, külön élő és elvált. Négy gyermeket nevelt fel, és megélte egyik fia kamaszkorában bekövetkezett halálát. Wendy két másik gyermeke tartós párkapcsolatban él; lánya boldog feleség, idősebb fia pedig a barátnőjével Melbourne külvárosában lakik. Wendy fiatalabb, huszoneves fia is Asperger-szindrómával él. „Tudtam, hogy Tim sok szempontból hasonlít hozzám. Nagy szíve van és széles, megnyerő mosolya. Fájdalmas látnom, hogy az enyémhez hasonló nehézségeket él át, és szeretném, ha az életét valahogyan megkönnyíthetném.” Wendy pszichológus lett, és az elmúlt tizenegy évben a hivatásává vált, hogy az autizmuspektrum-zavarral kapcsolatos tudását megossza másokkal.

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.
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

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatja.

