

esőember



Négykezes autizmusra:
Autifi podcast

Megnyílt a Csodabogár
nappali intézmény

Sikertörténet: Ahol
mindenkire figyelnek

Dánia: Fókuszban
az egyén és a talentum

Kedves Olvasó!

Biztosan Önök is felsóhajtanak néha: milyen jó lenne, ha nem kellene dolgozniuk, csak otthon lennének, azt csinálnának, amit akarnak. Aztán ha véletlenül adódik egy ilyen alkalom, pl. munkanélküliség, akkor az ember rájön, hogy a munka érték, hozzátartozik az életéhez, még akkor is, ha nem az volt álmai munkája.

De mi van az autista fiatalokkal, akik jó esetben 23 éves korukig ülnek az iskola-padban, ilyen-olyan részsakmát tanulnak, majd az iskola elhagyása után az otthon négy fala között ülnek? Még nem olvastam olyan cikket, tanulmányt, amelynek írója biztosan állította volna, hogy ez meg az a szakma nekik való. És most vegyük ki a körből a magasan funkcionáló autistákat, a számítógépes zseniket, akik programoznak, adatot elemeznek, és ha kellően alkalmazkodó – vagy mondjuk inkább – toleráns a munkáltató, akkor remek munkatársakra talál. Vagy két éve olvastam erről egy cikket a Hrportálon. Címe: *Versenyelőny a „neurológiai másság”*. Ugyancsak ezen a portálon található *Az autizmussal élők is helytállnak a munka világában* c. cikk, ebben Kiss Julianna pszichológus néhány fontos szempontot ajánl a munkáltatók figyelmébe, ha autista személyt alkalmaznak:

- munkájának jól körülírható célja legyen, illetve világos eleje és vége a tevékenységnek,
- a munka számítson, ne a munkavállaló személyisége (egy korábbi tevékenységekből összeállított portfólió sokat segíthet a munkavállalónak),
- a főnöknek pedig tisztában kell lennie azzal, hogy az alkalmazottja kevésbé van megáldva szociális képességekkel.

Egy másik cikkben azt olvastam, hogy az autisták kb. 12 százaléka dolgozik a nyílt munkaerőpiacon. Kutakodtam a neten, hogy mit csinál a 88 százaléknyi többség. Nem találtam adatot. Saját tapasztalatból tudom, hogy védett munkahelyen dolgozik néhány százalékuk, olyan munkát végeznek, aminek semmi köze ahhoz, hogy mit tanultak hajdan a speciális szakiskolában.

Évekkel ezelőtt Németországban jártam. Ott azt láttam, hogy az iskola elvégzése után különféle munkákban próbálták ki a fogyatékos fiatalokat. Három hónap után már tudták, kinek milyen munka „fekszik”, és ennek megfelelően kerestek nekik munkahelyet.

Jártam ott olyan védett munkahelyen ahol díszdobozba ajándékokat tettek a fogyatékoságban érintettek. Az egész folyamatot a lehető legkisebb egységekre bontották, mindenki csak egy feladatot végzett. Azon a munkahelyen csak egy autista fiatal dolgozott. A hosszú asztal végén volt a helye, de ha rossz passzban volt, akkor az asztal végén lévő íróasztal mögé ült. Az asztalt három oldalról olyan magas falapok védtek, hogy se ki-, se belátni nem lehetett. A középső falapon volt egy félkör alakú kis nyílás, ott adták be a díszdobozt, hogy ő is betehesse, amit neki kell. A kész darabokat a mellette lévő székre helyezte, ezeket időről-időre elvitte a művezető. Ottlétünkkor épp rossz passzban volt, így hát nem tudtam vele beszélgetni, csak a kezét láttam, ahogy kirakta a kész darabot. Megtudtam, hogy véleményük szerint ilyen apró részfeladatok elvégzésére majd nem mindenki képes. Ehhez hasonló képzés folyik Dániában (l. 12. o.)

A német munkahelyen az enyhe fokban sérültektől az egészen súlyosakig voltak dolgozók. Láttam targoncát vezető értelmi fogyatékos, ez azt hiszem nálunk elképzelhetetlen. Ismerek egy autista fiatalembert, aki megszerezte a targoncavezetői képesítést, mégsem alkalmazza senki. Egyébként jogosítványa is van. Szeretném minél előbb azt hallani tőle, hogy fölverték targoncavezetőnek, mert ez azt jelentené, hogy valami megváltozott. Jó irányban.

Ferenczy Ágnes

Sikerekben gazdag, eredményes és örömteli új esztendő-t kívánunk minden Olvasónknak!

Tartalom

Címlapkép: Rajczy Mátyás

Hogy a mindennapok könnyebbek legyenek	3
AOSZ-hírek	4
Közgyűlési határozatok 2019	4
A Mozaik egyesület 7. Autizmus napja	5
Négykezes autizmusra: Autifi podcast	6
Harmincéves az Autizmus Alapítvány	7
Megnyílt a Csodabogár nappali intézmény	8
Sikertörténet: több mint munkahely	10
Búcsúzunk Horvát Krisztinától	11
Dánia: Fókuszban az egyén és a talentum	12
Otthonról vagy munkahelyen	14
Autista tanulók, iskolai integráció 2.	15
Hans Asperger, akit nem ismertünk	16
Autizmusbarát szolgáltató védjegy	16
Az Autism-Europe 12. kongresszusa	17
Óbuda Fotóklub Egyesület	19
Aura ASD Focus Club	19
Film a Janka Tanyáig vezető útról	20

Hogy a mindennapok könnyebbek legyenek

Friss tudással a jövőért

Ez az év sem múlt el az Autisták Országos szövetségének szakmai napja nélkül. December 7-én az érdeklődők megtöltötték az ELTE Jogtudományi Karának dísztermét. A rendezvényt Fülöp Attila, az EMMI szociális ügyekért felelős államtitkára nyitotta meg.

Az előadások sorát dr. Györi Miklós, a DATA, azaz a *Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon* elnevezésű projekt vezetője nyitotta meg. A projekt a szülőket, autista gyermekét és a szülő (vagy az autista személy) által megbízottat kapcsolja össze a technika, nevezetesen az internet segítségével. Ehhez persze applikációk (programok) kellene a tabletre, illetve az okostelefonra. Most elkészült az első applikáció, amit a projektben résztvevők majd kipróbálhatnak. Ilyenkor jönnek elő a hibák, a hiányosságok, ezért ennek lesz egy második, finomított verziója.

A szülő/felhasználó mintatartalmat kap, amit aztán kedve szerint bővíthet, személyre szabhat. Pl. egyéni napirendet állíthat össze, ezt elküldi a tabletről az okostelefonra, ahonnan eljut a felhasználóhoz. Ha napközben valami változás történik, azt a szülő, vagy a másik támogató azonnal tudathatja a felhasználóval.

Természetesen hatásvizsgálatot is végeznek a szakemberek, és Györi Miklós kérte a szülőket, hogy a majdani hatásvizsgálatban is vegyenek részt. A projekten az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja (MASZK) dolgozik sok külső munkatárssal.

A másik nagy kutatásról is hallottak a résztvevők. Az *Autizmus és jól-lét – szülők megküzdési stratégiái* nevű kutatás eddigi eredményeiről Vargáné dr. Molnár Márta, a MASZK helyettes kutatócsoport vezetője számolt be. Ezt a kutatást egyszerűen csak MASZK-nak nevezi a „népnyelv” a kutatócsoport betűszava után. A kutatók több mint 800 kérdőívet dolgoztak fel, és 34 családdal készítettek interjút. A kérdéscsoportoknak most csak egy eleméről beszélt Molnár Márta, de lesz kiadvány is a kutatás eredményeiről. Ezzel tényeket, adatokat adnak az érdekvédők és a döntéshozók kezébe.

Most a szülők pszichológiai jól-létéről hallottunk, aminek fölterképezése a korai ellátás fejlesztéséhez ad majd segítséget a döntéshozóknak. Érdekes, hogy a szülők életminősége nincs összefüggésben az iskolai oktatással való elégedettséggel, ám összefügg azzal, hogy milyen támogatást kapnak.

A jelenlévők nem lepődtek meg azon az eredményen, hogy az autista gyereket nevelő szülők életminősége rosszabb, mint a neurotipikus gyermeket nevelőké. És nem vigasztal az sem, hogy a külföldön végzett kutatási adatok is ezt bizonyítják. E kutatás folyamánya az a projekt, mely az autizmus megértését, elfogadását vizsgálta kisiskolásoknál négy hónapon keresztül *Stefánik Krisztina: Csillagbusz* c. könyvének földolgozása során. Egyúttal módszertant dolgoznak ki, amely eszközt ad majd a pedagógusoknak, hogy hogyan tudják a tantárgyakhoz, vagy akár a szabadidőhöz illeszteni és átadni az autizmussal kapcsolatos ismereteket.

Petri Gábor a Nemzeti Fogyatékosügyi és Szociálpolitikai Központ munkatársa számolt be a Területi Autizmus Munkacsoport (TEAM) munkájáról. A TEAM-ek szakemberei az intézményeknek adnak segítséget, a náluk tanuló/élő autista személyekkel kapcsolatban. A TEAM munkájáról beszámolókat is tartanak. Legközelebb Miskolcra mennek január 15-én. Bővebb információ és jelentkezés az NFSZK oldalán: <http://fszk.hu/montazs-projekt/team/infonapok/miskolc/>.

Szilvási Zsuzsanna, az Autism Europe (AE) elnöke betegen is eljött, hogy beszéljen a megjelenteknek. Előadásának legérdekesebb része az volt, amikor arról beszélt (személyes példán keresztül), hogy figyelni kell az autisták zömét adó kevésbé csillogó értelmű autista személyekre. Ők vannak töb-

ben, mégis a média többnyire a „cuki autistát” mutatja be, azt, aki filmen szerepel, könyvet ír stb. Elnöksége eredményének tartja, hogy pénzügyileg már kevésbé függenek az Európa Tanács támogatásától.

Az idei szakmai nap mottója ez volt: Friss tudással a jövőért. Ennek jegyében számoltak be a délutáni szekcióülésen az AE nizzai kongresszusán résztvevők az ott hallott előadásokról, újdonságokról. Az ő beszámolóikat az *Esőember* folyamatosan közölni fogja. Az elsőt e számunkban, a 17. oldalon olvashatják.

A szakmai nap meglepetése volt Nemes András Bence autista tanuló, aki két óriási tengeri hajó makettjét hozta el. András a Dr. Illyés Sándor Óvoda, Általános Iskola, Szakiskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégium Magyarbánsági Tagintézményének diákja, és hobbija a tengerjáró és hadihajók makettjeinek elkészítése 1 a 100-hoz méretben. A Titanickal kezdte, és nem is állt le azóta sem. A hajók történetét szereti és ismeri is. Ez utóbbiból mi is ízelítőt kaptunk. Több mint 100 hajóról készített makettet, mindegyik méretarányos. Mint mondta, azt szeretné, ha Magyarország arról lenne híres, hogy van itt egy fiú, aki hajókat épít kartonokból. Jó lenne együtt látni mindegyiket egy kiállításon.

Ezen a napon adták át az AOSZ által tavaly alapított Senpai díjat, ami Egle Botond, az ASD Munkacsoport tagjának kezdeményezésére jött létre. Idén bővült a díjazhatók köre (tavaly még csak személyt lehetett). A kiírás szerint az a személy, illetve szervezet kaphatja meg, aki/amelyik segíti és támogatja az autista személyeket céljaik elérésében. Az idei Senpai díjakat Fülöp Attila és Kövári Edit, az AOSZ elnöke adta át. A méltató szép szavakat Egle Botond mondta. A díjazottak: Csepregi András, a Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat főigazgató-helyettese; az Ózon-Bike Spinning Edzőterem (Békéscsaba) és a Nagy Imre Általános Iskola és Alapfokú Művészeti Iskola (Budapest).

Ferenczy Ágnes

Újabb AOSZ kártya elfogadó hely

A Balatoni Hajózási Zrt. (BAHART) és a KockaCsoki Nonprofit Kft. 20 százalékos kedvezményt ad minden AOSZ kártya tulajdonosnak és felnőtt kísérőjének. A kártya mellé kell még hatósági fényképes igazolvány. A kedvezmény a BAHART program nélküli sétahajozására szól. A KockaCsoki KockaPont Közösségi Kávézójában 10%-os kedvezményt ad a pultban kapható termékek árából, és a fogyasztott termékekből.

Alapkőletétel a Szimbiózisnál

Az idén húszéves miskolci Szimbiózis Alapítvány Baráthegy Majorságában egy új épület alapkővét tették le november 11-én: a Baráthegy Panzió & Élményparkét. Családbarát wellness panzió és élménypark épül tíz szobával, húsz vendégnek. Nagycsaládosoknak összenyitható szobájuk is lesz, és egy, ami a mozgáskorlátozottaknak megfelelő. Különleges élményekben lehet része a vendégeknek, hiszen bepillanthatnak a majorság életé-

be, a gyerekek játszhatnak a diósgyőri vár kicsinyített másában, részt vehetnek állatterápián stb. A panzió helyszíne bekerült Miskolc Települési értéktárába.

Autista Mintaház lesz a Heim Pálban

Autista gyerekeket és családjukat segítő fejlesztő- és módszertani központot alakítanak ki a Heim Pál kórház egyik épületében. Az új intézmény létrehozását a Mol, a fesztiválózó fiatalok közreműködésével, tízmillió forinttal támogatta. Az MTI beszámolója szerint az Út a Mosolyért Alapítvány vezetői a koncepcióismertető sajtótájékoztatón jelentették be, hogy a jövőben Együtt az Autistákért Alapítvány néven működnek majd, továbbra is gyűjtve a támogatásokat. *Szijiártó-Nagy Szilvia*, az alapítvány elnöke közölte: az Autista Mintaház elnevezésű fejlesztő- és módszertani központ a XIII. kerületben, a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet Gyermek téri épületében kap helyet.



Tóth Balázs ismét aranyérmert nyert

Egyedüli magyar indulóként az autista *Tóth Balázs* az evezős ergométer 500 méteres számában aranyérmert szerzett megosztva az ecuadori Xavier Manobandóval, az INAS World Games-en, az értelmileg akadályozott emberek világtájkán. A versenyt Ausztráliában rendezték október 12–19-e között. Tizenöt sportágban közel ötven ország 1000 versenyzője indult. Tóth Balázs az MTK Budapest versenyzője. Balázs ezt írta Facebook oldalán az aranyérmes képhez: Életemben a legszebb ajándék. Gratulálunk!

Közgyűlési határozatok 2019

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA
1/2019. (06. 13.)	2019. 06. 13.	Az elnökség támogatja, hogy az AOSZ a Senpai díj szervezeti és egyéni kiválasztottját, az erkölcsi elismerés mellett, 50–50 000 ft pénzzsszeggel is jutalmazza.		5 igen
1/2019. (08. 30.)	2019. 08. 30.	Az AOSZ elnöksége az alábbi pályázókat támogatja a pályázati kiírásban foglaltak szerint a 12. Autism-Europe Nemzetközi Kongresszuson való részvételben: Ószi Tamásné, Janoch Lászlóné, Csepregi András István, Horvát Krisztina, Farkas Edit, dr. Szuromi Bálint, Baukó Zsuzsanna Zita, Rigó Ilona, Lunacsek Eszter, Nemesbüki Veronika, Matus Éva, Földi Júlia, Szlamka Zsófia.		5 igen
1/2019. (IX. 17.)	2019. 09. 17.	Az elnökség 5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett a meghirdetett napirendi pontokat és azok sorrendjének módosítását elfogadja.		5 igen
2/2019. (IX. 17.)	2019. 09. 17.	Az elnökség 5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett megválasztja Reményi Zsófiát jegyzőkönyvvezetőnek.		5 igen
3/2019. (IX. 17.)	2019. 09. 17.	Az elnökség az OFT IFKKOT-ba történő jelöltállítási folyamatában Kövári Editet és Bódis Anitát rendes tagnak, Kapitány Imolát helyettesítőnek delegálja.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2019. (IX. 17.)	2019. 09. 17.	Az elnökség elfogadja a DATA projekt lebonyolításának szabályszerűsége érdekében megbízott közbeszerzési szakértő állásfoglalását, a DATA projekt keretében beszerzésre kerülő informatikai és telekommunikációs eszközök beszerzésére vonatkozó közbeszerzési eljárás alkalmazásával kapcsolatban, ennek értelmében közbeszerzési eljárás lefolytatása nélkül, nyílt versenyeztetési eljárásban szerzi be a DATA projektben vállalt 300 db IKT eszközt.		3 igen, 0 nem, 2 tartózkodás
5/2019. (IX. 17.)	2019. 09. 17.	Az elnökség javasolja, hogy az Oktatási munkacsoport egyik tagja Kapitány Imola AOSZ elnökségi tag legyen.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2019. (IX. 17.)	2019. 09. 17.	Az elnökség javasolja, hogy az Oktatási munkacsoport további két tagja Brokés Judit AOSZ alelnök, valamint Ószi Tamásné legyen.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2019. (IX. 17.)	2019. 09. 17.	Az elnökség úgy dönt, hogy elindítja az Autizmus Mintaváros Programot és idén átadja a díjat Kecskemétnak, valamint Szelezcki Istvánnak, aki a szakma oldaláról végzett kiemelkedő tevékenységet, Fekete Róbertnek, aki civil oldalról végzett kiemelkedő tevékenységet és Libor Zoltánnak, aki az önkormányzati feladatkörében végzett kiemelkedő tevékenységet az elért eredmények érdekében.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2019. (10. 13.)	2019. 10. 13.	Az elnökség 5 igen szavazattal a 2019. szeptember 17-én hozott 4/2019. számú határozatát módosítja. Az elnökség az új állásfoglalások értelmében tudomásul veszi, hogy az AOSZ-t közbeszerzési kötelezettség terheli, a 300 db mobilkészítő és kiegészítőinek beszerzését nyílt közbeszerzési eljárás keretében folytatja le.		5 igen
1/2019. (10. 17.)	2019. 10. 17.	314 db mobil eszköz, 3 asztali számítógép, 2 laptop és 1 fényképezőgép, valamint 2 szoftver, az, EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt keretében" tárgyú közbeszerzés dokumentációját az elnökség 5 igen szavazattal elfogadta és hozzájárul a közbeszerzés elindításához, valamint elfogadja a módosított közbeszerzési tervet.		5 igen
2/2019. (10. 17.)	2019. 10. 17.	Az elnökség 5 igen szavazattal elfogadja 2019. október 17-i hatállyal az AOSZ közbeszerzési szabályzatát.		5 igen
1/2019. (10. 24.)	2019. 10. 24.	Az elnökség a következő személyeket választja meg az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 azonosító számú DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon projekt keretében lefolytatott közbeszerzési eljárások ajánlatait elbíráló bíráló bizottságba: Szabó G. Zoltán, dr. Balogh Edina, Lapis Balázs, Botz Attila.		5 igen

A Mozaik egyesület 7. Autizmus napja

A jó gyakorlatok megosztása

Évek óta figyelem a dunaharaszti Mozaik Egyesület munkáját.

Nagy segítséget jelent a térségben élő, autista gyerekeket nevelő családoknak. Legutóbb az egyesület 7. Autizmus napján jártam, ahol Kapitány Imola az egyesület elnöke számolt be munkájukról.

Szülőklubjukon kívül tematikus szülőtalálkozókat szerveznek. Van kinek: a Sziget-szentmiklósi Tankerületbe hetven autista tanuló tartozik, a fővárosba járókon kívül, ők naponta több órát autóznak. Agglomerációs csapdának hívják az óvodába, iskolába autózást.

Az egyesület céljai közé tartozik egy fejlesztőház létrehozása Dunaharaszttban, és az autizmus láthatóvá tétele, valamint kerekasztal beszélgetések szervezése szakemberekkel.

Petri Gábor a Területi autizmus munkacsoportok (TEAM) munkáját ismertette, aminek során kitért a Montázs projektre is, ennek része a TEAM, egy tanácsadó hálózat modellprogramja. 18 hónapra van pénzük, és jó lenne, ha a program zárulta után is megmaradna, hiszen az intézményeknek szüksége van rá.

Dr. Gazsi Adrienn előadásában a nemzeti köznevelési törvény változásait ismertette. Életbe léptetése fokozatosan történik: 2019 szeptemberétől 2020 január 1-éig. Bizonyára sokan tudják már, hogy a magántanulói státuszt az egyéni munkarend váltotta fel. Megadásáról az Oktatási Hivatal dönt (eddig az iskolaigazgató), és nem kérelmezhető akármikor. Az adott tanév első napját megelőző június hónap 15. napjáig nyújthatja be kérelmét a szülő. A nagykorú saját maga kérvényezi. A felmentett tanuló oktatásáról az iskola köteles gondoskodni. Az iskola előzetes engedélyével az órákon is részt vehet. Félévente osztályozó vizsgát kell tennie. A jogász fölhívta a figyelmet, hogy szülőknél a törvény hivatkozási alap lehet akkor, ha a gyerek nem kapja meg azt, amit jár neki. Érdemes figyelni arra, hogy mi áll a szakértői véleményben. Ha az van benne, hogy a köznevelési törvényben foglaltakat kell megkapnia a gyerekeknek, azt ne fogad-

ja el a szülő. A szakértőnek konkrétan meg kell határoznia, hogy mit kell megkapnia a gyerekeknek.

Az alternatív óvodák, iskolák tanterve az intézmények átjárhatósága miatt csak 33%-ban térhet el az előírt kerettantervtől. Arra is fölhívta a figyelmet, hogy nem az iskolák alapító okiratában, hanem a működési engedélyükben kell benne lennie, hogy SNI tanulókat is fogadnak (az engedélyt a fenntartó módosíthatja).

Előadása végén kérdést is kapott Adrienn: Mi a teendő, ha a gyerek nem kapja meg a megfelelő számú fejlesztést? Adrienn válasza: Ilyenkor a szakszolgálathoz kell fordulni, ha a szakszolgáltató nem biztosítja, akkor fenntartóhoz.

Keresztesiné Szabó Anita a gyöngyösi Apró Lépések Egyesület munkáját mutatta be. Kezdetben a szülőkre fókuszáltak: képzéseket tartottak, szakértőket hívtak, túsákat szerveztek, szülőcsoportot alakítottak, és partnerkapcsolatokra törekedtek az intézményekkel, érzékenyítő foglalkozásokat tartottak. Kérdőíves felmérésük alapján kiderült, hogy az óvodákban nincs autista gyerek. Ez azóta, hála az egyesületnek, változott, sőt elérték azt, hogy már két gyógypedagógus fejleszti az óvodásokat. Erről Anita előadása után ez egyik gyógypedagógus, *Méhész Ágnes* számolt be.

Amikor az egyesületnél észrevették: elmaradoznak a szülők – oka, hogy a gyerek intézménybe került –, akkor profilt váltottak: 2017-ben létrehozták saját fejlesztőházukat, ahol csoportos fejlesztések vannak, tanítják a PECS használatát, van logopédia és zeneterápia. A fejlesztésért fizetni kell, inkluzív programokat és nyári táborokat szerveznek; érzékenyítő programjaikra kis iskolák és óvodák jelentkeznek, szemléletformáló órákat tartanak. Céljuk a jó gyakorlatok felkutatása, megosztása.

A gyöngyösi jó gyakorlatok után a veszprémi *Autispektrum Egyesület* jó gyakorlatai következtek:

Brókés Judit, az egyesület elnöke mutatta be a *Csillagbusz* c. könyvet és a Modelliskolát. A *Csillagbusz* c. könyv ötödik kiadásánál tartanak. Évente 1000–1000 darab utánnyomása van. Intézményeknek ingyen adják, a többieknek önköltségi áron. A Modelliskola program Judit animatori munkájának folyamánya. Tavaly 26 iskolában / intézményben tartott 2–4 órát alkalmanként. A pedagógusok tanácsokat kértek tőle, ezért úgy gondolta a NEA-nál pályázik a Modelliskolára. Ez nem sikerült. De *Szabadics Annamária*, a veszprémi Cholnoki Általános iskola pedagógusa bizonyítja, hogy van értelme a Modelliskolának. Annamária pályaelhagyó volt, 16 év után tért vissza az iskolába. Sok újdonságot tapasztalt. Osztályában két autista tanuló van, az ő szülei sokat segítettek, de ez kevés volt. Ami igazán jó volt: az év eleji képzés, amikor megismerkedett a Modelliskolával. Nagy segítség volt az elméleti és gyakorlati képzés. Programot kaptak az érzékenyítéshez, és ahhoz, hogy hogyan bánjanak az autista diákokkal. Judit nem mondott le a Modelliskola tervéről, de csak olyan pedagógusokkal vágna bele, akik motiváltak erre.

A napot *Stefánik Krisztina*, az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport vezető kutatójának előadása zárta: *Hol tart a Maszk?* címmel. A nagyszabású kérdőíves kutatás a szülők jól-létét mérte föl, a 870 kérdőív feldolgozása még tart. A négyéves kutatás 2020-ban zárul. Végeredménye adatokkal, tényekkel szolgál majd a szülőknek, az érdekképviseletnek és a döntéshozóknak egyaránt. Előadásának második felében a *Csillagbusz* c. könyvhöz kapcsolódó Inklúziós intervenció program (*CsIIP*) eredményeiről számolt be. Úgy vélte, ha a pedagógusok követik a *Csillagbusz*ban foglaltakat, akkor nem hibázhatnak. A MASZK-ELTE kutatócsoportnak honlapja is van, a kutatásról itt olvashatnak: <http://maszk.elte.hu/>.

– *ferenczy* –

Négykezes autizmusra: Autifi podcast

Hasonlóságok és különbségek

Az egyetemen találkozunk, a központi épület előtt. Gyönyörű idő van, pedig már szeptember vége felé járunk. Mindkét fiatalember szociológiát tanul az Eötvös Loránd Tudományegyetem Társadalomtudományi Karán. Másodévesek az alapszakon, egy kollégiumban laknak, de nem egy szobában. Ma már barátok.



Nagy Ágoston és Egle Botond a Gólyatáborban beszélgettek először, de a barátság – Boti szerint, ha már időponthoz kell kötni – akkor kezdődött, amikor ő vega vacsorára hívta Ágostont (ő vega). A barátnőjének is ő főz, tehát ez nem okozott neki gondot.

A barátságot a közös egyetemi szakon kívül talán az is segítette, hogy Ágoston ismeri az autizmust. Középről. Öccsét másfél-kétéves korában diagnosztizálták. Magasan funkcionáló autista – „neki a legmagasabb az IQ-ja a családban” – mondja. Öccse állami iskolába jár, naponta négy órát van vele egy gyógypedagógus (bérét az állam fizeti). Ágoston sokat foglalkozott az öccsével, járt érzékenyítésre, volt a Vadas kertben is. Botond szintén magasan funkcionáló autista, magas IQ-val, de mint mondja: „ez nem érdekes”. Csakugyan nem az IQ-ról akarok velük beszélgetni, hanem az általuk elindított Autifi (ejtsd: autifíj) nevű podcastról.

Amikor először hallottam erről, meg kellett néznem a Google-ban, mi is az a podcast. Ideírom azok kedvéért, akik ugyanolyan tudatlanok, mint én. (Per-

sze sem ők, sem én nem tartozunk ahhoz a generációhoz, amelyik az anyatej-jel szívta magába a számítógépes tudást.) „A podcast egy olyan hanganyag (vagy videoanyag), amit készítője interneten tesz közzé. Olyan rádióadás-szerű tartalom, ami feltöltést követően online érhető el. A közzétett epizódok nemcsak meghallgathatóak, hanem általában letölthetőek is. Rádadásul a podcasting technológiának köszönhetően a podcastra fel is lehet iratkozni.” (forrás: <https://www.cvshark.hu/>). Hadd tegyem hozzá: évek múlva is visszahallgatható az archív anyag.

Az ő podcastjukról, a megvalósulásáig vezető útról beszélgetünk ide-oda kacsaringóztatva, de mindig a témánál maradna. Először arról, honnan jött a podcast ötlete? A választ Botondtól kapom:

– *Tár Lillával*, az ASD munkacsoport egyik tagjával többször gondolkodtunk azon, hogy valamilyen beszélgetős, kicsit könnyebben fogyasztható, egyszerűbben terjeszthető dolgot kellene csinálni az autizmusról. A tavalyi év első felében kaptunk képzést, hogy hogyan lehet uniós pályázatokat elérni. Ez a Tempus Közalapítványon keresztül történt, és rajtuk keresztül pályáztunk aztán az Európai Szolidaritási Testület programjára. A pályázat megírásában *Györfy Anikó* (az AOSZ volt alelnöke) segített. Az AOSZ-szal is egyeztetünk: a szövetség áll mögöttünk, mert az Autifi egy informális csoport podcastje, így mi nem vagyunk számlaképesek.

– *Milyen műsrot akartok csinálni? Miről fog szólni?*

– Nem mondjuk meg, hogy erről így vagy úgy kell gondolkodni. Kapcsolódási pontokat hozunk létre emberek között, így megfigyelhető, hogyan gondolkodnak. Azt szeretnénk, hogy az autizmus a többségi

társadalom szemüvegén keresztül is értelmezhető legyen. – Botond szavait Ágoston kiegészíti: – Például meghívunk egy ismert zenészt, és meghívunk egy szintén zenészt, aki autista. A zenéről kezdünk velük beszélgetni, arról, hogy mi a véleményük erről a művészeti ágról, és gyönyörűen ki tudnak kristályosodni a gondolkodásuk hasonlóságai és különbségei.

– Ezeknek a dolgoknak nagy szerepe van abban, hogy megértsük, miben különböznek, és miben hasonlítanak az autisták és a neurotipikusok – ez már Botond megjegyzése.

Ágoston ezt megfejelem azzal, hogy ketten között is nagy a különbség, például abban, hogy hogyan reagálnak a stresszre. Ő nagyon-nagyon felpörög ettől, egy rapper gyorsaságával kezd beszélni, míg Botond ilyenkor elnémul, és ha már régóta nem beszél, akkor tudják: valami aggodalom van a háttérben.

Botond visszanyarodik a podcasthoz: – Annak is benne kell lennie a műsorban, hogy négy teljesen különböző ember beszélget. Két autista és két neurotipikus.

A pályázaton nyert pénzből stúdiótechnikát vásároltak (mikrofonok, keverők stb.), képzéseken vettek részt. Botond és Ágoston műsorvezetést tanult, mások a vágást tanulták. Ki-ki önkéntesen, fizetség nélkül vesz részt a munkában. Rajtuk kívül a csapatban van még két vágó és egy gyógypedagógus.

– *Milyen volt a műsorvezető-képzés?*

– *Holló Márta* tanított minket, őt nem kell bemutatni, műsorvezetői szakmunkások lettünk – kezdi Botond – majd Ágoston folytatja: – Élveztük. Én azt hittem, hogy a műsorvezetés annyi, hogy beülök a stúdióba, és majd a vendégek beszélnek. Izgalmas volt, hogy a szakma egyik nagymesterétől kaptunk képzést. Pedig reagálni kell arra, amit mondanak, irányban tartani a beszélgetést stb. Odaállított minket a medence szélére, és azt mondta ugorjunk, és próbáljunk meg úszni.

Botond így folytatja: – Aztán voltak konkrét feladatok, ezek adták a lökést, hogy elkezdjünk úszni.



Harmincéves az Autizmus Alapítvány Születésnapján múltidézés

„Nem is tudom, mit mondjak, de nagyon örülök, hogy itt vagytok. A harminc év nekem többnek tűnik. Az alapítvány csak jogi lépés volt, előtte már évekkal ugyanezt csináltuk” – mondta az ünnepséget megnyitó beszédében Balázs Anna, az Autizmus Alapítvány elnöke. És ezt is mondta: „Azt szeretném, ha a felnőtt pszichiátria nem ott tartana, ahol tart.”

Megemlékezett a nemrég elhunyt *Horvát Krisztináról* is, az FSZK munkatársáról, az Autizmus Iroda vezetőjéről: „Ő az egyik első kollégánk volt, még a gyógypedagógiai főiskolán, ahol kezdtük. Ő több volt, mint egy, a sok közül. Reggeltől estig gondolkodok rá.”

Egy örömteli hírt is bejelentett: kitüntették az alapítványt: Esélyteremtési díjat kapott az Emberi Erőforrások Minisztériumától. A díjra az AOSZ terjesztette föl az alapítványt. Gratulálunk a megérdemelt elismeréshez.

A születésnapot országos szakmai nappal kötötték egybe, ahol az Autism Europe niz-

zai kongresszusán részt vevő munkatársak beszámoltak az általuk hallgatott előadásokról (beszámolóikat majd az Esőemberben elolvashatják). Az előadások szünetében megnézhettük *Hartfolk Péter* fotóit és *Wright Alexandra* autista alkotó képeit.

Egy újdonságról is hírt kaptunk, megnevezhető, megvehető volt az alapítvány saját fejlesztésű társasjátéka, amelyet négytől tízéves korig ajánlanak. A játék a szociális és kommunikációs készségeket fejleszti, és az a jó, ha gyógypedagógus a segítő, a játszótárs. Persze a szülő is játszhat a gyerekével, csak akkor nem biztos, hogy a fejlesztés maradéktalanul megvalósul. Egyébként képzéseket is tartanak, ha van rá igény,

hogy hogyan kell vele játszani. A visszajelzések kedvezőek, ezért már a játék kiterjesztésén gondolkodnak. Egyelőre még drága, de ha sokan veszik, akkor olcsóbb lesz. Az Autizmus Alapítványnál lehet megrendelni. A játék neve *Meséld el...*, de mint megtudtuk, a gyerekek *Vonatosnak* hívják – pedig csak egy vonatos kép van benne.

A szakmai napot kerekasztal beszélgetés zárta, ahol azok ülték körül a képzeletbeli asztalt, akik az indulásnál ott voltak, és emlékeket idéztek abból az időből, amikor a magyarok többsége csak az *Esőember* c. filmből értesült arról, hogy van autizmus. Sajnos voltak olyanok, akik egyéb elfoglaltság miatt távol maradtak.

Ezzel még nem ért véget a születésnap ünnepség. Este ugyancsak a *Trip* hajón *The Sound Of Silence* címmel jótékonyági koncertet adtak a hazai underground neves zenészei. A bevétel az Autizmus Alapítvány működését támogatja.

– *ferenczy* –

➔ Hogy milyen volt magukat meghallgatni magnóról? A mikrofon megváltoztatja a hangszínt. Boti azt mondja: nem volt könnyű, mert nem tetszett a saját hangja. Ágostonnak nem volt problémája. Ebben amatőr színjátszós múltja is segített, színjátzó fesztiválokon is részt vett. A papírmunka, a pályázat kapcsán előírt ilyen-olyan dokumentumok készítése gondot okoz. Ez Botinak jobban megy. Erre ő szerényen csak ennyit mond: – Lillával jól felkészültünk minderre.

Az első adáson már túl voltak, amikor beszélgettünk. A nehézségek ekkor a műszerek kalibrálásból eredtek, mert nem volt meg minden mikrofonjuk, kölcsön mikrofonokkal dolgoztak. Ez sajnos hallható volt. Az adást még Tar Lilla lakásában vették föl. Lilla macskája bejött a szobába, de jelenlétére ügyesen reagáltak az adásban. (A cicáról fényképek nézgethetők a

Az Európai Szolidaritási Testület

az Európai Unió új programja, amely az Európai Önkéntes Szolgálatot és az Erasmus+ önkéntességet váltotta fel. Célja a szolidaritás előmozdítása az európai társadalomban, amit úgy kíván elérni, hogy a fiatalokat és a szervezeteket könnyen hozzáférhető és magas színvonalú, a szolidaritást előtérbe helyező tevékenységekbe vonja be.

Facebookon.) Most már találtak egy jó stúdióhelyet az Astoriához közel, de ha vidékre mennek, akkor lehet, megint magánlakásban kötnek ki.

– *Mennyi ideig tart a program és hány adást kell elkészítenetek?*

– Egy évig, és nyolc adást kell elkészítenünk – válaszolja Botond. – Utána a megszerzett tudással szeretnénk továbbvinni.

– *Ez pénzbe kerül...*

– A tárhely fenntartása nem kerül olyan

sokba, és vannak ötleteink, hogy hogyan finanszírozzuk. Ott van a Patreon, a közösségi finanszírozás oldala. Azt még ki kell találni, hogy mivel honoráljuk a támogatást, de már vannak ötleteink – mondja Ágoston, és mindketten felsorolnak néhány ötletet. Ezekről, ha eljön az ideje, majd bőven olvashatnak az Autifi Facebook oldalán. (Ha a Patreonról többet szeretnének tudni, akkor kattintsanak: <https://iflgroup.hu/hogyan-mukodik-a-patreon/>).

– *Hányan hallgatnak titeket?*

– Úgy kétszáz körül – ez Boti véleménye, Ágoston azonnal korrigál: – Most néztem, már négyszáznál tartunk.

Hogy minél több hallgatójuk legyen, és hogy az Autifi minél tovább éljen, hallgassák, és támogassák. Mindent, amit tudni szeretnének róla (a következő adás idejét, előzeteseket, fényképeket stb.) megtalálják a Facebookon: Autifi podcast.

Ferenczy Ágnes

Megnyílt a Csodabogár nappali intézmény Mitől (is) lett Autizmus Mintaváros Kecskemét?

Az AOSZ által alapított – először idén adományozott – Autizmus Mintaváros elismerésben részesült Kecskemét. A több kategóriában odaítélt kitüntetés részint a város vezetésének, részint a helyi autizmusügyért hosszú ideje aktívan dolgozó szakembereknek, önkénteseknek a munkáját volt hivatott elismerni.



Balról jobbra: Csonka Imre, Kővári Edit, Libor Zoltán, Szelezcki István, Szemereyné Pataki Klaudia

A díjátadás apropójául a helyi önkormányzat által létrehozott *Csodabogár Autizmussal és Fogyatékkal Élő Személyek Nappali Intézményének* október 9-i megnyitója szolgált.

Örülünk. Volt, aki sírt is: „hát tényleg megértük ezt?” Az ő fia történetesen benne volt abban a négyfős kezdő csapatban, akikkel elindult Kecskeméten az autista gyerekek speciális oktatása az EGYMI égisze alatt. A '90-es évek elején járunk. Az én bölcsődés majd óvodáskorú fiam ekkoriban ambuláns fejlesztésben részesült, majd hatodik kisdíákként lépett Kecskemét első auti osztályába.

ISTVÁN

Aki idáig eljuttatta: *Szelezcki István*, ez idő szerint még képesítés nélküli pedagógus. Ám, aki – hála kiváló mentorainak és saját szorgalmának – olyasmit tudott már akkor az autizmusról, amiről én (két pedagógusdiplomával a zsebemben) még épp csak harangozni hallottam. A legteljesebb bízalommal adtam a peyhedző álló fiatalember kezébe hároméves kisfiamat.

A Bárczit még együtt kezdtük, de ő az első idevágó diplománál nem állt meg; nem mintha ez feltétlenül számítana. Nem mintha EZ számítana. Az a csaknem három évtized számít, amit az ügybe beletett. Amitől „auticsalád-bevándorló” várossá lett a '90-es évek közepétől Kecskemét – mindmáig tartóan –, és amitől szenteknek tartottuk a hóskori gyógypedagógus és gyógypedagógiai asszisztens csapatot, amelyet István szervezett maga köré.

Külön szerencsénk, hogy ezt a kivételes felépítményt, annak folyamatosságát – az ideai tanévben már 114 autistát nevelve és további több mint félszázat integrált általános iskolai oktatás mellett, utazó tanárokkal fejlesztve – szívügyének tartja az EGYMI jelenlegi vezetése is. Merthogy István már nem az ő csapatukat erősíti. Néhány évi „normál” iskolaigazgatói működés után – amelynek közepette „mellékesen” gőzerővel dolgozott az autisták nappali ellátó intézményének megtervezésén – ma ő a Csodabogár vezetője. Ahol megint

valami újat kell kitalálni: a felnőtt autisták jövőbe vezető útját lépésről lépésre megalapozni. Hát ezért (is) kapta ő az Autizmus Mintaváros szakmai elismerését.

ROBI

Családi szokás nálunk, hogy mindenkit az első benyomás után elnevezünk. Fiam új iskolatársának, a nem beszélő autista *Daninak* az édesapja az „agilis apuka” nevet kapta. Civil szervezetünk mezei tagjaként, majd később vezetőjeként mindig egy lépéssel előbb járt annál, amit akár mindenkori társai, akár a – saját belső törvényszerűségeik miatt is – csigatempóban haladó jogi, közigazgatási viszonyok követni tudtak volna. Pedig nem sokon múlt, hogy összejöjjön akár a legnagyobb álmom is: az Autista Életház. Elképesztő munkabírással, kapcsolatrendszerrel, szervezőkészséggel olyan rendezvényeket hívott életre, mint a kecskeméti repülőnapok (és az autisták ottani rendszeres bemutatkozása, a javukra rendezett repülőrelíkviaák árverései), és neki köszönhető az Autizmus világnapja első, 2013. évi városi megmozdulása is, a hagyományteremtő kék fényfestéssel.

Robi kezdeményező-készsége, kreativitása azóta is szárnyal, hogy nem tart szorosabb kapcsolatot egyesületünkkel. De azonnal lép – mondjuk, jelentős adományt szerez – ha bajban vagyunk, és számtalan egyéni akcióval segíti az autizmus és az autisták megismerését, elismerését, boldogulását. Ott bábáskodott a Decathlon által elindított – és azóta több áruház által követett – autibarát „csendes órák” kimunkálásában, és a kezdeményezésre fogékony kiskunfélegyházi strandfürdő hasonló, csendes üzemmódjának kidolgozásában. Fekete Róbert több évtizedes aktív tevékenységét az Autizmus Mintaváros civil kategóriájában odaítélt kitüntetéssel ismerte el az Autisták Országos Szövetsége.

ZOLTÁN

Az ő itthoni, családi használatú elnevezése: „városházi emberünk”. Bár talán illelnek nagybetűvel írni. (Nem a városhá-

zát.) Mert a tüskés, bozontos figura – ami mögé előszeretettel rejtőzik – lehámlik róla amint elkapja a hév, és fejest ugrik másokat falhoz állító problémák megoldásába, hogy elesetteken, hátrányos helyzetűeken segíthessen. Jótékonyági árveréseket szervez, mozgósít, erőt és hitet ad írásaival, verseivel.

Ritka szerencsés konstelláció: olyan munkakörben dolgozik, amelyben arra is van módja, hogy – a privát kompetenciáját meghaladó ügyekben – közvetlen kapcsolatot teremtsen és tartson a segítségre szorulóknak, valamint az önkormányzati döntéshozók, hivatali szakemberek között. Ennek legutóbbi, „csúcsra járatott” példája a felnőtt autisták nappali ellátó intézményének létrehozása volt.

Az, hogy ez a kezdeményezés is nem jutott a szépreményű, korábbi nekibuzdulások kudarcos sorsára, igen nagy részben *Libor Zoltánnak* köszönhető. Az első perctől az utolsóig elkötelezetten támogatta az önkormányzati projektet, a teljes partitúrát fejből tudó karmesterként elősegítve a számtalan közreműködő összjátékát. Ezt köszönte meg neki jelképesen az AOSZ az Autista Mintaváros egyéni kitüntetésével.

KLAUDIA

Kecskemét – nemrég újraválasztott – polgármestere. A '90-es évek óta minden elődjének nevéhez fűződik kisebb-nagyobb eredmény az autisták ellátását illetően, elsősorban a közoktatás területén. *Szemereyné Pataki Klaudia* hivatali idejére ért meg a helyzet arra, hogy a város vezetése – számos egyéb, jogosan felmerülő fejlesztési igény kielégítése helyett – 24 autista és 24 értelmi fogyatékos napközi ellátására bátoríthatott fordítani több mint 350 millió (máshova is kíváncsozó) forintot. Az Európai Regionális Fejlesztési Alaptól pályázat útján elnyert, vissza nem térítendő támogatást.

Az elismerést, mellyel Kecskemét autistákat és családjaikat támogató kimagasló eredményeit, Kecskemét úttörő lépéseit ismerte el az AOSZ, Kővári Edit adta át a Csodabogár ünnepélyes megnyitóján a város polgármesterének.

ÉS MI...

Abban, hogy ezt a beruházást magától értetődőnek tekintették a város polgárai, benne van a mi húszegynéhány évünk is.



Kerti munka a Csodabogárban: Gábor, Levente, Marci

Az Autista Gyermekéért Egyesület mindenkorai közösségéé. Számos vargabetű után – amelyek közös jellemzője az volt, hogy erőnket meghaladó vágyakat dédelgettünk – be kellett látnunk: rendszer szintű megoldásokra van szükség.

Nincs az a civil erő, amely a közoktatásból kikerülő valamennyi autista sorsának egyengetésére vállalkozni tudna. Márpedig ennél a célnál továbbra sem akartuk alább adni. Törekvéseink középpontjába ezért a probléma állami és önkormányzati döntéshozókkal való – minél közvetlenebb – megismertetését, a fogyatékkal élők (így az autistákra is) vonatkozó jogszabályok betartásáért felelős hivatalok képviselővel folytatott párbeszédet helyeztük.

Kommunikációs stratégiánkon is változtattunk. Igyekeztünk azok számára is láthatóvá, sőt megkerülhetlenné vál-

ni, akik egyébként nem érdeklődtek volna irántunk. Gondoskodtunk róla, hogy minél többen, minél gyakrabban „botoljanak belénk” véletlenül, akaratlanul is. Megoldásra váró gondjaink folytonos felhánytorgatása helyett megpróbáltuk megmutatni kedves, vidám, szerethető arcukat is. És Kecskemét lakossága megszerette, „övéinek tartja” az autistákat.

Míndez együtt erősítette az autisták nappali intézményének létrehozását övező közmegegyezést.

Közhasznú szervezetünk ebbéli munkájának elismerését – az Autizmus Mintaváros kitüntetés civil kategóriájában – az Autista Gyermekéért Egyesület jelenlegi elnökeként jómagam vettem át közösségünk valamennyi aktív tagja, önkéntes munkatársa nevében, köszönettel:

Szabó Klári az Autista Gyermekéért Egyesület elnöke, *Levente* (30) anyukája

Sikertörténet: több mint munkahely

Ahol mindenkire figyelnek

Üllőre utazom. A Paksi fiúk, Attila és Zoli miatt. Ott a munkahelyük, és mindig csak azt hallottam tőlük, hogy szeretnek ott dolgozni. Semmi panasz, semmi rossz szó senkire. Olykor-olykor, találkozásaink alkalmával a szüleik is csak jót mondtak.



Attila és Zoli

Kíváncsi lettem a *Civil Szolgáltató Non-profit Kft.*-re, amelyet a Civil Érték Egyesület alapította 2000-ben. Akkor még Civil Szolgáltató Kht. volt a neve, ügyvezetője *Vécsey Adrienn*. 2009-ben lett belőlük nonprofit kft. ami védett munkahelyként szerepel a Kormányhivatal nyilvántartásában, 2013-tól akkreditált foglalkoztatók. Az egyesületet 1994-ben alapították, 1998 óta közhasznú szervezet, és sokrétű szolgáltatói tevékenységet folytat, a nonprofit kft.-vel együttműködve komplex rehabilitációs rendszert működtet.

Vonattal utazom. Késik jó 20 percet, ezért mindjárt szabadkozással kezdem, ugyanis *Nagy Erika*, a nonprofit kft. rehabilitációs tanácsadója kijött elém, hogy ne kelljen Üllőn keresgélnem a Civil Központot. Ez ugyanis a kft. és az egyesület „főhadiszállása”. Itt van az irányítást és a munkaügyi vezetést ellátó részleg, itt van az üzemorvosi vizsgálat helye, itt van az egyesület támogató szolgálata és munkaközvetítő irodája is, hogy csak néhány fontos dolgot soroljak föl. A kft.-nek több mint 500 dolgozója van különböző telephelyeken. Üllőn kettő is. Mi a kisebbre igyekszünk, ahol a fáradékonyabbak, a kevesebbet bírók dolgoznak. Tizenheten vannak. Csoportvezetőjük *Pádárné Boda Magdi*. De nem ő az

egyetlen, aki ezért a csoportért felel, van helyettese, plusz egy munkahelyi segítő és ami elmaradhatatlan: minőségellenőr. Talán ez utóbbinak is köszönhetik (gondolom én), hogy munkájuk van bőven, és a régi megrendelők nem pártolnak el tőlük.

„Van valami norma, teljesítmény, amit egy nap, mondjuk, címkézésből kell megcsinálni?” – kérdezem, és Nagy Erika választ hallva talán meg sem kellett volna kérdezniem: „Akik nálunk vannak, szeretnek dolgozni, nem jellemző, hogy kerülik a feladatokat. Akik munkába álltak, motiváltak. Teljesítmény-elvárás nincs, mert mindenki a saját tempójában, a képességeinek megfelelően dolgozik.”

„Küldtek már el valakit, mert nem felelt meg?” – Magdi és Erika ingatja a fejét, majd ezt a választ kapom Erikától: „Ilyen még nem volt. Olyan igen, hogy valaki magától elment, vagy aláírta a munkaszerződést, de dolgozni már nem jött. Olyan is volt, hogy csak egy napot dolgozott, meg olyan is, hogy elment, de egy idő után visszajött hozzánk. Három hónapos próba-időnk van, azalatt kiderül, melyik munkafolyamat jó neki.”

Minden munkahelyen akadnak súrlódások, épp ezért kértem Magditól, hogy vannak-e konfliktusok a csoportban. Az első szava a határozott „Nem”, aztán hozzáteszi: „Talán, ha időjárás-változás van, akkor ingerültebbek. Ilyenkor mindig mondom, hogy figyeljenek egymásra, most front van, legyenek türelmesebbek. Ügyes, összetartó kis csapat ez.” Magdi több mint 12 éve van itt, először a szintén Üllőn lévő másik telephelyen dolgozott. Ott több mint százan vannak. A terápiás csoport hat éve a munkahelye. Erika lánya is ebbe a csapatba tartozik. Down-szindrómával született. Talán *Zsuzsi* fölnevelése adta azt a tudást, megértést, amivel most a munkáját végzi. Küz-

delmes élete volt, míg Zsuzsit fölnevelte. Azt, hogy a lányának mi a baja a nővérektől tudta meg, amikor készülődtek a kórházból hazafelé. Az orvosa egy szóval sem említette. Más orvos azt ajánlotta: adja intézetbe, járni sem fog tudni, olyan laza az izomtónusa. Magdi nem törődött bele: a Szabadsághegyre hordta a lányát, és a sok tornának, külön foglalkozásnak meg lett az eredménye, Zsuzsi jár, beszél, dolgozik, sokat segít otthon is.

Erika 16 éve a kft. alkalmazottja, gyermeke 15 éves. Szinte a szeme láttára fejlődött a kétszáz-háromszáz főt foglalkoztató munkahely félezernél több munkavállalót foglalkoztató céggé, ahol a dolgozók 94 százaléka megváltozott munkaképességű. Az üllői két telephelyen kívül még öt helységben adnak munkát az embereknek: Vácon, Szolnokon, Szentmártonkátán, Gombán és Sülysápon.

Természetesen a terápiás csoport tagjaival is találkoztam, láttam a selyemvirágokat, és láttam, hogy míg én valakivel beszélgettem, addig a többiek dolgoztak. Fényképet sajnos nem készíthettem, hiszen a gondnokuktól írásos engedélyt kellett volna kérnem. Az én okos telefonom sem dolgozott, nem vette föl a beszélgetéseket, csak a surrogást hallottam (talán kevesebbszer kellett volna leejtenem). Így csak becsületszóra kell elhinniük, hogy mindenki azt mondta: szeret itt dolgozni, és most örülnek a selyemvirágnak, ez is változatos munka a címkézés után. Azt nagyon szeretik, ha az üzlet polcán látják a macskaeledelt, amit ők címkéztek, vagy a díszdobozos törülközőket látják a reklámban. Különösen *János* örül a munkának. Már elmúlt negyven, és ez az elő munkahelye: négy éve van a kft.-nél, jár a kirándulásokra, a klubot is látogatja. A többségnek évek óta ez a munkahelye.

A kirándulásokról mások is beszámoltak: voltak a Jeli arborétumban, Pákozdon, legutóbb pedig a Krisna-völgyben. Ezt a kirándulást Magdi szervezte, és ebben semmi meglepő nincs, itt a csoportvezetők kirándulni is mennek a dolgozókkal és azok családjával. (A kirándulásról Magdi családi okok miatt sajnos lemaradt.)



Búcsúzóul még Zsuzsi is szóba állt velem, igaz csak annyit mondott, hogy szeret itt. Magditól tudom, hogy úgy ülteti le a hosszú asztal mellé a csoport tagjait, hogy egy hallgató és egy cserfes kerüljön egymással szemben. Mióta ezt kitalálta, és Zsuzsival szemben is egy beszélő lányt ültetett, azóta ő is többet beszél.

A klubot, amit Zoli említett, a Civil Érték Egyesület hozta létre 2015-ben, neve Szeretetgombóc Klub. Ott van a Civil Központ mellett, az utca túloldalán. Amikor bemegyünk, már találunk ott embereket. Ki számítógépezik, ki valamit barkácsol. A pezsgő klubélet *Haumanné Patron Katalinnak*, a klub vezetőjének köszönhető. Munka után ide mehetnek a dolgozók, kézműveskedhetnek, számítógépezhetnek, kirándulnak, úszni járnak, van gyógytorna, van énekkaruk is, föl is lépnek a Szeretetgombóc Vigadalom alkalmából. Most tudtam meg, hogy *Paksi Attila* nagyon szépen énekel. Ez a jó tulajdonsága eddig rejtve maradt előttem. A Vigadalmat azért rendezik, hogy Üllő lakossága jobban megismerje a fogyatékos embereket, és hogy támogatókat szerezzenek. A mostani ötödik Vigadalmon ott volt a térség országgyűlési

képviselője, *dr. Szűcs Lajos*, a város polgármestere *Kissné Szabó Katalin* és képviselőtestület számos tagja. A Gombócok között énekszámot adtak elő az Árpád Fejedelem Általános Iskola hatodikos-hetedikes tanulóival. A klub ajándékot is kapott a 7. z/b osztálytól és szüleiktől: egy nagy képernyős okos televíziót. Mindezt az egyesület és a kft. közös honlapján olvastam: <http://www.civilkozpont.hu/>.

Itt be is fejezhetném, de csak úgy lehet teljes ez az írás, ha a Paksi szülőket is megkérdezem, hogy ők mit gondolnak fiaik munkahelyéről. Jó dolgom volt, *Kati, Paksi Pál Zoltán* felesége ebédre várt. (Finom volt.) Ebéd után csak hárman maradtunk az asztal körül, mert a fiúk bevonultak a szobáikba. Igaz, egyszer kiszóltottuk *Attit*, hogy mondja már meg, mióta dolgozik Üllön. Napra pontosan tudta: 2010. március 1. Az arcán látszott: csodálkozik, hogy lehet ezt nem tudni. *Zoli*, az idősebb fiú, egy évvel később ment oda. Neki *Atti* „törte az utat”. *Zoli* a másik telephelyen dolgozik, szintén Üllön, ahol több mint százán vannak. Csinál mindent, amit kell, csomagol, címkézik, árut pakol, de elsősorban anyagmozgató: békázik. Ez utóbbit meg kellett kérdeznem, hogy micsoda. Jelentem, ez a kézi targonca közkeletű neve. *Zoli* A-ból B-be viszi vele az árut. Szabad idejében úszni jár hetente háromszor, de jár a Szíriusz társasjátékklubba is.

Attinak nem volt egyszerű munkát találni. Az egyik, munkába állítással foglalkozó szervezetnél azt mondták nekik, hogy fiuk nem alkalmas semmilyen munkára. Egy másik helyen meg azt: majd értesítik őket. Az értesítés azóta sem jött meg. *Zoli* valaki-

től hallotta, hogy a *Móricz Zsigmond* körtéren a fővárosnak van egy munkaügyi irodája. Veszteni valója nem volt: elment, kapott időpontot, amikor *Attilával* kellett visszamennie. „Ott egy fiatal ember mérte föl *Atti* tudását, és mert a gyerek szimpatikusnak találta őt, ezért brillírozott. Életünk nagy szerencséje, hogy megnéztem, mi van a körtéren” – mondja *Zoli*. *Atti* munkavégzésre alkalmasnak találtatott, de épp akkor csak olyan állás volt, ami *Attinál* rosszabb képességű embernek lett volna jó. A munkaalkalmasságot fölmérő fiatal embernek volt egy ajánlata: a Civil Szolgáltató Nonprofit Kft. Három nap múlva *Atti* már Üllön dolgozott.

Mindkét szülő csak jót mond fiaik munkahelyéről: a munkahelyi vezetők rugalmasak, alkalmazkodnak a dolgozókhöz. Csak néhány példa erre: Amikor a (kis) *Zoli* oda került, azonos munkarendbe tették a testvéreket: egyszerre kezdenek és végeznek. *Atti* fogókúrázik, van személyi edzője, aki az étrendjét is előírja. Eddig szendvicset vitt otthonról, most főtt ételt. Megérte: 17 kilót fogyott. A munka befejezte után átmeleg a Gombóc klubba, ott melegíti meg az ebédjét. Ebbe az első szóra beleegyeztek a vezetők, akik nemcsak a munkával törődnek, hanem azzal is, hogy munka után értelmesen töltsék a szabadidejüket.

„Ez a munkahely egy sikertörténet – mondja *Kati* – és csak örülhet az, aki ott dolgozik, kitüntetésnek érzik a dolgozók, ha sok munkájuk van. Hall az ember mindenfélét az ilyen munkahelyekről. Itt a tíz év alatt a visszaélésnek még a csíráját sem láttuk.” *Zoli* megerősíti: „Tényleg nem tapasztaltuk.”

Ferenczy Ágnes

Búcsúzunk Horvát Krisztinától



Horvát Krisztina, az FSZK Autizmus Koordinációs Irodájának vezetője
Fotó: Kendi Zoltán

Kriszta,

megérkezel a hoki edzésről, ütővel, bukkósisakkal az alapítványba, ez jár a fejében. Ismerettségünk közel 30 évnek képei peregnék előttem, és jelenné élesedtek ki az elmúlt hetekben. Nem megy ez a múlt idő... itt vannak az ötleteid, gondolataid körülöttünk.

Itt vannak a tüpontos jegyzeteid, megfigyeléseid, nem engedtl semmit sem elfelejteni vagy nem észrevenni. Gyors, tiszta átlátásod egyszer csak válaszokat adott sokat bogozgatott kérdésekre is.

Itt van a kíváncsiságod, nyitottságod, amivel láthatóvá tetted azt is, ami mellett elmentünk volna. Egy lenyűgöző hegy, egy alig észrevehető kis virág, vagy egy újszerű megközelítés a szakmában.

Itt van az egyenesség, a sokszor éles, de mindig őszinte és nyílt kommunikáció, amit nem kellett „megfejtani”. Kiszámíthatóság, a véleményedben, elkötelezettségedben, kitartásodban, amire támaszkodhattak azok, akikkel együtt dolgoztál.

Itt van az eltökéltség, amivel, ha kell, a falig is el lehet menni. Magasságok, kilométerek leküzdésében, és a szakmai terveink megvalósítását veszélyeztető, sokszor megoldhatatlannak tűnő akadályok megoldásában.

Itt vannak a „nagy pillanatok”, amikor beért valami, amiért annyit dolgoztunk, egy könyv, egy konferencia, egy tartalmas beszélgetéssel átszőtt szakmai rendezvény.

Itt vannak a kalandjaink és nevetéseink, a közös „sztorik”, amikhez mindig vissza lehetett nyúlni, ha kedvünket szegte valami.

És itt vannak a beszélgetéseink, azon ritka pillanatok, amikor láthatóvá vált belőled mindaz, ami ezek mögött van. Látszódni és elbűjni, mintha egyszerre próbáltál volna ennek megfelelni.

Nem sikerült elbűjnöd, itt vagy velünk. Toporgunk az üres székek körül. Hiányzol.

Símó Judit

(Horvát Krisztina részt vett az Autism Europe nizzai kongresszusán. A 17. oldalon olvashatják erről szóló beszámolóját.)

Dánia: Fókuszban az egyén és a talentum

Magas minőségű szakmai munka

Egy Erasmus+ tanulmányútnak köszönhetően időutazáson vettünk részt... amelynek során betekintést nyerhettünk egy jóléti társadalom – Dánia – működésébe, és megismerhettük az autizmussal élő (autista profilú polgár) fiatalok képzésének, szakképzésének, foglalkoztatásának formáit.

A tanulmányúton résztvevők száma: 9 fő (intézményvezető, gyógypedagógus, pedagógiai munkát segítő szakember). Dániában az iskola 6-tól 14 éves korig tart. Ez után jön a középfok. A tatai pedagógusok Sindbalban voltak, és a *stu* iskolában folyó tanítást nézték meg.

Dánia, ahol...

- olyan erős a szociális háló, hogy az egyén – betegség, fogyatékosság, bármiféle életkrízis esetén – soha nem marad egyedül, támogatás, segítség nélkül,
- a sérültek együtt nevelése (az integráció) alapvető jog és lehetőség,
- fókuszban a személyre szabott megsegítés, a szükséglet szerinti oktatás, képzés, munkába állítás áll,
- mert emberközpontú filozófiájuk szerint :

„Minden egyes polgárnak kell egy személyi fejlődést biztosító terv, szociális és szakmai célkitűzés.”

Mindezt teszik...

- az autista profilú polgárok eredményes munkaerőpiaci, társadalmi integrációjáért,
- azért, hogy mindegyikük megkapja, megkaphassa azt a segítséget, amire személy szerint szüksége van,
- azért, hogy ezáltal munkájában örömet megtaláljon, azért jövedelemhez jutó, adófizető állampolgárokka váljanak, válhassanak.

Mert...

- a társadalom számára fontos a polgárok sikeressége az önérvényesítés, az önellátás és az önállóság terén.

Ehhez a fejlődés útja...

- önbizalommal élés ☺
- önbizalommal élés létrehozása ☹
- segítségtől függés ☹

Itt...

- minden területen (oktatás, képzés, kultúra, sport stb.) erős a civil szektor,
- az állami, önkormányzati feladatokat szolgáltatás jelleggel civil szervezetek is vállalják,
- az állami támogatás szükségessége miatt a szolgáltatást nyújtó civil szervezetek külső ellenőrzés és kontroll nélkül is magas minőségű szakmai munkát végeznek, a szolgáltatást igénybe vevő gyermek és a szülő maga a kontroll,
- ezek a civil szervezetek rugalmasan alkalmazkodnak a társadalmi változásokhoz, kihívásokhoz.

Az autista profilú polgárokkal foglalkozó civil szervezetek célja és küldetése...

- az autizmus profillal rendelkező polgár különleges kompetenciáinak, tehetségének felmérése, fejlesztése,
- a speciális oktatás, képzés, védett munkahelyi környezet feltételeinek megteremtése,
- munkalehetőség biztosítása helyi, dániai és nemzetközi cégekkel történő együttműködésekkel,
- munkavállalók közvetítése valós munkahelyre,
- szűkebb-tágabb munkakörnyezet felkészítése, érzékenyítése.

Amit tapasztaltunk, hogy...

- mindenki egyenértékű „polgár”,
- az önkormányzatok és a civil szektor együttműködése példaértékű,
- a munkavállalókat nem diszkriminálják (pl. az autizmus profilú munka-



Az autista gondolkodás jellegzetessége

Az órával megegyező irányban:

- Elvégezendő feladatok sorrendje
- A folyamat gyorsasága, a feladatok elvégzéséhez szükséges idő
- Emlékezet
- Képzelőerő
- Szociális felismerés
- Figyelem és koncentráció
- Tudás
- Részletek
- Érzékszervek, finommotorika
- Kommunikáció, nyelvhasználat
- Különleges erősségek, érdeklődési kör

vállaló bérjegyének ugyanaz az összeg szerepel, mint bármely más ugyanazon munkát végző munkatársának, annak ellenére, hogy bérük egy részét az önkormányzat egészíti ki),

- az autista profilú fiatalok pályaeorientációja jól előkészített és emiatt sikeres,
- változatos oktatási programcsomagok közül választhatnak (pl. STU),
- több szervezet kizárólag az autista profilú fiatalok informatikai területen megmutató tehettségére, illetve annak fejlesztésére, legideálisabb paraméterek mentén történő alkalmazására fókuszál,
- magas szintű, piaci és társadalmi igényekhez naprakészen igazodó, komplex – oktatás, képzés, lakhatás, foglalkoztatás – szolgáltatások igénybevételeinek lehetősége,
- a gyakorlati oktatás túlsúlyban van az elméleti oktatással szemben,
- az elméleti ismereteket gyakorlatba ágyazott munkavégzés során sajátítják el, ebben a folyamatban hangsúlyos, hogy mindenki lássa saját munkavégzésének szükségességét, hasznát, eredményét,

Oktatás az általános iskola után

EFTERSKOLE

Több évtizedes múltra visszatekintő iskolaforma, önálló intézmény. 14–18 év közötti fiatalokat fogad. A diákok eldönthetik, hogy egy két, vagy három évet töltenek el ebben a képzésben. Ezek az iskolák számos tanulmányi területet kínálnak, amelyek különféle konkrét témákra összpontosítanak. Pl.: sport, főzés, média, színház, zene, tánc, stb. Különböző lemaradással, sérüléssel élő fiatalok rehabilitációját is vállalják. Cél a fiatalok oktatása, személyes fejlődésük biztosítása. Jelenleg ez az iskolaforma nagy számban van jelen országszerte és széleskörű kínálata miatt rendkívül népszerű a fiatalok körében.

STU

Speciálisan adaptált ifjúsági oktatási program. Olyan 14 és 25 év közötti fiatalok részére szervezik, akik vagy fizikai, vagy pszichikai okból nem képesek speciális oktatási támogatással sem többségi középiskolai oktatásba bekapcsolódni (autista, adhd, mentális nehézséggel küzdő). Az STU oktatásba úgy lehet belépni, ha az önkormányzat képviselője, a mentor igazolást ad a fiatal elérni kívánt céljairól, készségei fejlesztése érdekében. Az STU egy 3 éves speciálisan tervezett középiskolai oktatási forma. Célja a polgárok személyes, társadalmi és szakmai készségeinek fejlesztése, hogy a legjobb lehetőségük legyen a munkaerőpiaci belépésre. Olyan biztonságos környezet keretei között, ahol a diákok boldogok, és elérik egyéni céljaikat. Magában foglalja mind a tanítási, mind a gyakorlati tevékenységet, első lépésként belső műhelyekben, továbblépésként különböző vállalatoknál. Az STU-ba való belépéskor egyéni terv készül a fiatal, a szülő és a mentor együttműködésében. Ennek alapján tisztázzák a fiatal motivációját, kívánságát, lehetőségeit. Ez az első szakasz 12 hetes.

Szőke Éva

- jól képzett, elhivatott szakemberek, modern, korszerű eszközpark, strukturált, pozitív légkörű környezet biztosítják az eredményes képzést, a stresszmentes munkakörülményeket,
- a fiatalok a szervezetek mindennapos működéséhez több területen hozzájárulnak (főzés, étkeztetés, vendéglátás, termelés, értékesítés),
- sikeresek a sérültek által működtetett



- vállalkozások (KaffeFair, Café efter Liege Bogen),
- minden érintett fiatal sorsát szociális mentor követi nyomon, aki a fiatal életének minden fontosabb döntését, valamint a szülőket is segíti,
 - a szülők szerepe hangsúlyos, aktívan 18 éves korig szólhatnak bele a gyermekük életének alakulásába, a civil szervezetek működésébe.

Amit hazahoztunk...

- az autistákban rejlő lehetőségek, képességek felszínre hozatala, olyan munkavégzés biztosításával, mely örömmel tölti el őket,
- minőség a munkavégzés, a felhasznált alapanyagok, az előállított termékek tekintetében,
- nyitás a társadalom felé, tudatformálás azáltal a minőségi munka által, amiben egyediek.

Amit megszívtünk...

FELHATALMAZÓLEVÉL

- Merjünk bátran, újszerűen gondolkodni!
- Engedjük szabadon az ötleteinket!
- Kockáztassunk, amikor hiszünk benne!
- Számoljunk le a „nulla hibával” és a hibakereső kultúrával!

- Járjunk utána azoknak a tényezőknek, amelyek értelmet adnak a munkánknak!
- Számoljuk fel az értelmetlen bürokráciát!

Eddig elért eredményeink...

- mertünk bátrak lenni, és új útra lépni
- jó gyakorlatként „iskolai büfét” indítottunk
- „aktív pihenőkert” kialakítását kezdtük meg.

A „Ha nincs út előtted... keress magadnak” című pályázat további részletei, a jó gyakorlatok részletes leírása, a szakmai beszámoló a <http://erasmus.tataidiotthon.hu/wp/2019/06/30/ha-nincs-ut-elotted-keress-magadnak-2/> oldalon elérhetőek.

Szőke Éva intézményvezető
Fazekas Éva projektkoordinátor

Ha valaki személyesen szeretné látni, hallani az eredményeket, szeretettel várjuk megkeresését az alábbi elérhetőségeken: Komárom-Esztergom Megyei Óvoda, Általános Iskola, Szakiskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégium. 2890 Tata, Új út 21.
Szőke Éva, intézményvezető:
(+ 36 34) 587 470
Fazekas Éva, projektmenedzser:
(+ 36 20) 411 9620.

Otthonról vagy munkahelyen

Néha jó lazítani, kikapcsolni

Munkahelyi tanácsokkal már sokat foglalkoztam itt az Esőember hasábjain is. Most inkább arról írok, ami a témával kapcsolatosan eszembe jut, és amiről még nem, vagy csak kevés szó esett eddig.

Ötletek, tapasztalatok

Nagyon bejön nekem például az otthonról végezhető ún. távmunka vagy home office, ahogy több helyen is hívják. Az én munkakörömben ehhez elegendő egy laptop és egy telefon. Eleinte sok fejtörést okozott, hogy hogyan fogom magam motiválttá tenni egy ilyen, látszólag ellenőrizetlen szituációban. Bevallom, nem is olyan könnyű ez. Ha bemegyek a munkahelyemre dolgozni, akkor az agyam automatikusan ráhangolódik az előttem álló feladatokra, különösen, ha látom, hogy mások is szorgoskodnak körülöttem, emlékeztetve kötelességemre, aminek követését azért – jól vagy rosszul, kellemetlenül vagy kellemesen, de végső soron helyesen – belém nevelték kiskoromban.

Persze a munkavégzés üteme, intenzitása, mikéntje nagyban függ az éppen aktuális munkaterheléstől, függ attól, mennyire keresem a feladatokat, mennyire megyek elébük, és persze függ a teljesítőképességemtől is. Ezekről írtam már: fontos a szervezőkészség, a feladatok helyes prioritizálása, sorrendiség felállítása, és a módszerek tökéletesítése, hatékonyságuk javítása. Nem szabad megfelelkezünk a kommunikáció fontosságáról, meg persze arról sem, hogy néha igenis jó lazítani, kikapcsolni egy kicsit, mert különben csak stresszeljük magunkat, ami szintén nem tesz jót. Néha iszom egy kávé, eszem egy gyümölcsöt, kimegyek a mosdóba, ellátogatok a büfébe (szerencsére van nálunk), elkapok egy-egy beszélgetést, társulok hozzá, vagy akár én kezdeményezek. Vannak emberek, akikkel szívesebben beszélgetek, de senkit sem zárok ki. Persze, jobb volna az egész, ha jobban meg tudnám jegyezni az embereket, arcokat, neveket, de azért így sem lehetetlen dolog!

Otthon minden sokkal ingerszegényebb, nincsenek kollégák, nem tudok hová elvonulni (még akkor is, ha egymagam vagyok otthon, a változás is lényeges eleme ennek).

Eleinte igyekeztem az otthonról való munkavégzést megelőző napon többet teljesíteni, nehogy az aznapi esetleges rosszabb teljesítményem miatt szégyenkeznem kelljen akár magam, akár mások előtt. Idővel azt tapasztaltam, hogy belejövök a dologba, és ha pontosan azt a mennyiséget és minőséget nem is tudom hozni, mint „bentről”, a munkahelyemről, azért szégyenkezésre nincs okom. Ha pedig el szeretnék vonulni, elmegyek a közeli üzletközpontba ebédelni, vagy elintézek valamilyen, tipikusan csak napközben elintézhető dolgot, és inkább tovább dolgozom egy kicsit a szokványosnál. Így az időmet is jobban ki tudom használni.

Munkaidőben és azon túl

A kollégáimmal mindig igyekeztem jó kapcsolatot kialakítani, bár ez gyakorta nem ment könnyen, aminek én is az oka lehettem, a társas képességeim, vagy éppen munkaszervezési hiányosságaim okán. Érdekes, hogy voltak olyan munkahelyeim, ahol jobban ment, és olyanok is, ahol kevésbé. Idővel igyekeztem „megfejtani” ezt a mintázatot, hogy olyan helyen töltsék el az életemből egy jelentős részt, ahol valóban jól érzem magam, s ennek lényegi eleme, hogy

milyen a viszony a közvetlen és a távolabbi munkatársaimmal. A másik fontos eleme persze az, hogy milyen munkát végzek.

Jelenleg egy informatikához közelálló cégnél dolgozom, ahol magyarországi viszonylatban támogatónak mondható szervezeti légkör van, sokféle emberrel, akik igyekeznek együtt működni. A szabályok is a jobban átláthatók közé tartoznak, aminek nagyon örülök, bár néha azt kívánám, hogy időben kevésbé változzanak.

Szóval, nagyon jó néha kicsit kikapcsolódni, ellazulni a munkatársaimmal. Ez a közös ebédeken túl egy-egy kávé vagy süti fölött eltöltött 15-30 perces beszélgetésekből is látszódik. Vannak persze erre jobb és kevésbé alkalmasak is közöttük, ez csak természetes. És persze az is, hogy ez az én szubjektumomtól, lelki alkatomtól is függ; simán előfordulhat, hogy akivel én kevésbé jól jövök ki, az mással jobban kijön, és fordítva is.

Ma már talán elmondható rólam, hogy a közös, nagyobb lélekszámú munkahelyi rendezvényeket is jobban elfogadom, jobban tudom élvezni, mint korábban. Ilyenkor igyekszem olyan társaságot találni, amellyel tudok csevegni, kérdezek, de beszéllek is. Ha meg nem sikerül olyan jól, nem vagyok mérges, legfeljebb egy kicsit csalódott, ez érthető. Még ilyen esetekben is azért szokott lenni egy-két kolléga, akivel jól elvagyok, vagy csak simán megpróbálom élvezni a felkínált programlehetőségeket. Volt már részem bowlingozásban, kaszinós játékokban, játékos csapatépítésben, sétahajózásban, de minimum egy jó vacsora minden munkahelyen kijárt a munkahelyi csapatunknak, évente akár több alkalommal is.

– *johnnie* –



Pápai Ildikó: *Azt beszéljük meg, hogy boldog leszel* – Élet az autizmus galaxison c. könyve tíz évet ölel föl. Autista Gergő fiáról írta, de nem csak róla szól. (Trivium Kiadó, 2019)



Z. Kiss Adrienn könyve *A szeretetköz nem kellene szavak*, autista fia, két testvére és zenész édesapja hétköznapijait mutatja be. A könyv megvásárlói a boncodföldi autista védőotthont támogatják, példányonként 500 forinttal.

Autista tanulók, iskolai integráció 2.

Tanári attitűd a mai magyar közoktatásban

Az előző cikkben, általánosságban mutattam be, a magyar közoktatás és az autista tanulók helyzetét, az én nézőpontomból, amely több, mint húszéves tanári munkám, pszichológiai tanulmányaim és az ahhoz kötődő kutatásaim során alakítottam ki.

Az oktatási rendszerben nagyon fontos az oktatási környezet, vagyis milyen az oktatási intézményekben az oktatás „stílusa”? Versenyelvű, vagy integratív, vagy akár inkluzív?

Ezen belül pedig a diákokkal való közös munkában a kulcselemet a tanárok jelentik, minden diák számára, de az SNI-s, azon belül az autista tanulókkal kapcsolatban még inkább így van ez. Így a tanárok attitűdje rendkívül fontos.

Kutatás / kérdőív és a kitöltők

A pszichológiai tanulmányaim során lehetőségem volt egy saját felmérést készíteni a tanári attitűddel kapcsolatban. Már a felmérés elvégzéséhez is nehéz volt megfelelő iskolákat találni. Amikor az állami oktatási rendszerben kerestem olyan iskolát, ahol a kérdőíveket kitöltenék nekem, a legtöbb helyen finoman leráztak. Ez jelezte nekem, hogy az állami oktatásban ez kényes témának számít, és nem szívesen vesznek részt ilyen kutatásokban. Végül is nagy nehézségek árán sikerült a saját iskolám mellett, két másik állami gimnáziumot találni, jórészt személyes kapcsolatok révén. Így a felmérésemet ebben a három középiskolában végeztem. A két jó nevű állami gimnáziumban (amelyek kimondottan „versenystávként” működnek), elsősorban a továbbtanulásra készítik fel diákjait. Mellettük a saját iskolámban, a Tüskevár Iskolában végeztem a felmérést.

A vizsgálat szűk körben készült így nem számít reprezentatívnak. Valamint a felhasznált kérdőív sem validált (hitelesített) kérdőív, hanem Pécsi Tudományegyetem Pszichológiai Intézetének egyik tanárával közösen kialakított kérdőív volt, ami elsősorban az egyéni vélemények felmérését szolgálta. A kitöltése önkéntes volt és anonim jellegű, és a kutatást mindegyik iskolai igazgató engedélyezte.

Két részből állt. Bevezető része az iskolával (az iskola neve, az iskola helye – település), valamint a kitöltővel kapcsolatos személyes adatokat tartalmazta, és iskolájuk és az SNI-s, autista tanulókkal kapcsolatos kérdéseket. Ezután következett 18 kérdés, amelyek esetében igen – nem válaszok lehetségesek. De e válaszok mellett, mindenhol rövid indoklásra is lehetőséget kapott a kitöltő, hogy személyes véleményét pár mondatban kifejthesse, sőt igazából ez is cél volt a kérdőívnél, hogy ily módon is információt szerezzek a tanári attitűddel kapcsolatban.

A kérdőív, nyitott kérdéseket tartalmazott, ahol nem elsősorban a statisztikai jellegű feldolgozás volt a cél, hanem a személyes hozzáállás, vélemény megismerése. A 18 kérdés az SNI-s és aspergeres tanulókkal kapcsolatban mérte fel a tanárok ismereteit, kompetenciáit és a témával kapcsolatos bevonódásukat tudakolta.

A kérdőíveket a három iskolában összesen 29 tanár töltötte ki. A három iskola tanárainak az összetételét összehasonlítva pár fontos dolgot érdemes kiemelni.

Az egyik, hogy a Tüskevár Iskolában a legidősebb a tanári kar, de ennek az az oka, hogy ebben az iskolában a legtöbb tanár a hosszú állami oktatásban eltöltött évek után keresett olyan iskolát, amelyik más típusú oktatásra nyújt lehetőséget, mint az állami rendszer, valamint sokkal szabadabb és kreatívabb légkört biztosít az ott tanítóknak. A másik fontos dolog, hogy a két állami iskolában nagyobb a tanulói létszám, és az osztálylétszámok is lényegesen nagyobbak.

Az állami oktatásban jellemzően 25, de inkább 30 fős osztálylétszámok vannak, míg a Tüskevár Iskolában átlagban 15 fős osztályok találhatók. Komoly eltérés van az iskolákban dolgozó, a tanítást-nevelést

segítők összetételében is. Az állami gimnáziumokban (900 fő és 800 főnyi tanuló mellett) nincs állandó iskolapszichológus, sem fejlesztőpedagógus. Ezzel szemben a Tüskevár Iskolában (kb. 130 főnyi diák mellett) van egy iskolapszichiáter, két iskolapszichológus, és öt fejlesztőpedagógus és gyogyepedagógus.

Az állami iskolákban alacsony az SNI-s tanulók száma, a Tüskevár Iskolában pedig igen jelentős. Ez részben magyarázhatja az állami gimnáziumokban tanító tanárok kisebb érzékenységét is az SNI-s tanulókkal kapcsolatban, mint a Tüskevár Iskola esetében.

A kérdőívre adott válaszok

A kérdőív értékelése során e cikkben eltekintek a két állami gimnázium és a Tüskevár iskola folyamatos összehasonlításától. A hangsúlyt ahol lehetséges, elsősorban (szerkesztői kérésre), a két állami iskola tanárainak a válaszára fókuszálom.

A kérdőívet kitöltő tanárok többsége pozitívan állt hozzá a kérdőívhez, és rendszeresen kitöltötte. De érdekes volt számomra, hogy a miskolci gimnáziumban egy tanár csak részlegesen töltötte ki, és két másik sok „nem” választ adott, amelynek oka a kellő ismeretek hiánya lehetett.

Érdekes volt, hogy minden iskolában tisztában vannak azzal, hogy van-e az iskolájukban aspergeres tanuló, de egyik iskolában sem tudják viszonylag pontosan a létszámukat. Ez a Tüskevár iskola esetében volt kicsit furcsa számomra, mert nagy számban ilyen tanulókkal dolgozó iskola esetében jobban tisztában kéne lenniük a számokkal, arányokkal.

A felmérésből kiderült, hogy az állami gimnáziumokban saját bevallásuk szerint sem rendelkeznek mély ismeretekkel, kompetenciákkal az SNI-s és aspergeres tanulókkal kapcsolatban. Az aspergeres tanulók integratív oktatásával kapcsolatban, a budapesti gimnáziumban sokkal pozitívabb a tanári hozzáállás, ami a tolerancia erősödést jelzi, és ez a tolerancia talán még nem ért el vidékre.

Ép és sérült tanulók aránya az osztályokban kimondottan erős vízvonalzó. Az

állami iskolákban egy-két fő az átlagosan befogadható aspergeres tanulók száma osztályonként, az elképzelés, hogy a 10%-ot ne haladja meg.

Minden iskolában tudják a tanárok, hogy az SNI-s és autista tanulókkal való foglalkozás terheket ró rájuk. A különbség, hogy a miskolci gimnáziumban teherként, a budapesti gimnáziumban kihívásként tekintenek rá, míg a Tüskevár Iskolában a közös munkához szükséges dolognak látják.

Az aspergeres tanulók szüleivel a kapcsolattartás és kommunikáció terén az állami gimnáziumok tanárai vegyes módszereket alkalmaznának, pl.: nyílt napok, filmek vetítése, beszélgetés szervezése a nem aspergeres és autista tanulók szülői között, szülői értekezleteken. De nem építenének mindennapi, élő kapcsolatot, ami ilyen tanulók esetében talán fontos lenne.

Az aspergeres tanulók tehetségével minden iskolában tisztában vannak, tudják, hogy a természettudományokban és a művészetekben lehetnek tehetségesek és többé kevésbé a problémáikat is ismerik. Az állami gimnáziumokban egyöntetű a vélemény, hogy szükségük lenne módszertani támogatásra az autista tanulókkal kapcsolatban, és általában olyan eszközöket, módszereket sorolnak fel, amelyek a differenciált oktatás területén kerülnek alkalmazásra: pl. elfogadás, a strukturált oktatás, kooperatív és projekt tanítás, csoportos technikák, vegyes kiscsoportos műhelymunkák, egyéni megsegítés, vizuális eszközök alkalmazása, mellettük részben említésre kerül a drámapedagó-

gia és természetesen a szöveges értékelést is megemlítik.

De kevésbé van jelen az az igény, hogy az aspergeres tanulóknak autizmus-specifikus támogatást kellene nyújtani az eredményes tanulásukhoz pl.: továbbképzések, pályázatok, szakirodalom beszerzése, pszichológiai szakmai képzések és módszerek megismerése. (Ez sok idő és energia befektetését követelné, az amúgy is túlterhelt tanároktól.) És ami a legfontosabb, hogy az állami gimnáziumokban nem fogalmazódik meg erős igény arra, hogy a tanítás folyamatát jelentős számban támogassák gyógy- és fejlesztőpedagógusok, valamint iskolapszichológusok, sőt pedagógiai asszisztensek. (Ez a Tüskevár iskolában jórészt napi gyakorlat.) Ennek oka az lehet, hogy az állami oktatási rendszerben a szükséges erőforrásokat az állam biztosítja, de ez még mind a mai napig nem elégséges. A Pécsi Tudományegyetemen az iskolapszichológiát tanító tanárom véleménye szerint minden iskolába minimum egy iskolapszichológus kell. Ez ma hazánkban nincs így.

Összegezve

Az állami gimnáziumokban a napi oktatási munka mellett, a differenciált oktatás bevezetését, vagy annak erősítését szeretnék elérni. Ez az ő véleményük szerint komolyan segítené a munkájukat, és a meglévő SNI-s és Aspergeres tanulók (igen kis arányban vannak náluk) beilleszkedését is sokkal jobban meg tudnák ezzel oldani.

Viszont érzékelik, hogy a világ és így a társadalom nagyon gyors és folyamatos változáson megy keresztül, ami napi szín-

ten érinti a tanulóikat is. Ezért és a két állami iskolával szemben, a Tüskevár Iskolában a tanárok inkább az inkluzív oktatás bevezetését támogatnák. Ez egybevág a nemzetközi oktatás fejlődési irányával. Az inkluzív oktatás gyermekközpontú. A tanulóközösség heterogén és nem homogén. Minden tanuló egyéni támogatást kap, ami akár differenciálásnak is tekinthető, de ennél azért többről van szó. Figyel a tanuló egyéni tulajdonságaira, munkatempójára, oktathatóságára, motivációs szintjére, sőt még a frusztrációjára is. Fontos, hogy a tanuló szeressen iskolába járni, ne szorongjon ott. Valamint fontos elem az együtt tanítás, az ép és sérült gyerekek esetében, hogy mindenki közös fejlődése legyen optimális.

Az inkluzív oktatás komplex pedagógiai tevékenység, ami elősegíti az integrációt. Ez természetesen komoly munkát igényel a tanároktól, ami minden ország oktatási rendszerét komoly kihívások elé állítja. Ezért térhódítása is lassú folyamat, nemzetközi szinten is.

Az inkluzív oktatásnak alapfeltétele még a nyitott, demokratikus iskolarendszer, ahol egyénre szabott lehet a folyamat. Ez igen jellemző skandináviában, ami magyarázza előkelő helyezéseiket a nemzetközi mezőnyben és azt is, hogy az inkluzív oktatásban ők jutottak eddig a legmesszebb. Jelenleg Magyarország nagyon távol áll ettől erősen centralizált oktatási rendszerével.

(A felhasznált irodalom jegyzékét szeptemberi számunkban találják)

Barta Félix

tanár coach, pszichológus hallgató

Hans Asperger, akit nem ismertünk



Az autizmus és a róla elnevezett Asperger-szindróma kutatásának úttörőjét, Hans Aspergert, évtizedeken keresztül a fogyatékos gyermekek védelmezőjeként ünnepelték világszerte. Edith Sheffer, díjnyertes történész-író, az Asperger gyermekei című új könyvében megmutatja Asperger igazi arcát. Egyetértett Hitler nemzetiszocialista ideológiájával, és a rábízott gyermekek százait ítélte az életre méltatlannak. A rendszert kiszolgáló pszichiáterek elsődleges célpontjai a gyermekek voltak, főként azok, akikről azt feltételezték, hogy hiányzik belőlük a szociális készség. Asperger és kollégái azokat a gyerekeket, akiket „gyógyíthatatlannak” minősítettek, a Spiegelgrundba, az egyik leghírhedtebb gyermekgyilkossági központba küldték.

Simon Baron-Cohen ezt írta a Nature-ben: „Az Asperger gyermekei kötelező olvasmány kellene legyen minden pszichológus-, pszichiáter- és orvoshallgatónak, hogy tanulhassunk a történelemből, és soha ne ismétlődhessenek meg rettenetes tévedései. A könyv dermesztő erővel figyelmeztet arra, hogy a klinikai kutatás és orvosi gyakorlat legfőbb vezérelve csakis az együttérzés lehet.” (Edith Sheffer: *Asperger gyermekei* – Európa Könyvkiadó, 2019)

Autizmusbarát szolgáltató védjegy

Egyéves az AOSZ szakmai közreműködésével a Decathlonnál megvalósult *Csendes nyitvatartás* nevű program. Ennek elismerésére *Autizmusbarát szolgáltató védjegyet* alapított a szövetség, ezzel ismerve el a cég munkáját. A védjegy átadása alkalmával közös közleményt adott ki az AOSZ és a Decathlon, amelyben többek között ez áll:

Az Autizmusbarát szolgáltató védjegy az AOSZ saját védjegye, és csak a szövetség hozzájárulásával használható fel. (...) Az elmúlt egy esztendőben az AOSZ és a Decathlon együttműködésének köszönhetően több mint ezer munkavállaló ismerkedhetett meg az autizmussal. Ezen ismeretek a munkavállalói visszajelzések szerint nem csupán a munkahelyen, hanem az élet más területein is segítik a dolgozókat, és hozzájárulnak egy befogadó társadalom kiépüléséhez.

Az Autism-Europe 12. kongresszusa

Nizza, Franciaország

Az AOSZ elnöksége pályázatot írt ki a 12. Autism-Europe Nemzetközi Kongresszuson való részvételre. Tíz szakember kapott lehetőséget arra, hogy Franciaországba, Nizzába utazzon. Köztük Volt Horvát Krisztina. Már betegen utazott el a kongresszusra, mégis ő volt az első, aki a támogatás fejében kötelezően elvárt beszámolót elküldte a szövetségnek. Ezzel az írással búcsúzunk tőle. Köszönjük, és nem feledjük, amit az autista személyekért és családjukért tett.

Összefoglalóban három, számomra érdekes egészségügyi témájú előadásról, és egy életminőséggel kapcsolatos nagyszabású kérdőíves felmérésről számolok be – tekintettel arra, hogy remélhetően a kiemelt előadások hamarosan elérhetőek lesznek angol nyelven az interneten, és talán ismét lehetőség nyílik a magyar nyelvű feliratozásra is a későbbiekben.

Eluisa Lopresti (Firenze, Olaszország):
Az autizmus spektrum-zavarban érintett emberek szükségletei és jogai az egészségügy területén

Aktív intézkedések szükségesek az autista emberek egészségügyi szolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáféréseinek biztosításához, beleértve az általános egészségügyi személyzet autizmus-tudatosságának kialakítását és képzését.

Vajon hány kórházunk felkészült autista emberek ellátására? Kanadában többnyire megoldottnak látszik ez a kérdés – Olaszországban a DAMA programmal (Disabled Advanced Medical Assistance) megtörténtek az első lépések – 12 kórház és személyzetük: sebészek, ápolók, fogorvosok, radiológusok, altatóorvosok, és egészségügyi menedzserek vettek részt a programban. A program alapelve, hogy „minden egy időben” történjen, az ápoló felméri-kideríti a személy legfontosabb jellemzőit, az orvos diagnosztizál, a menedzser a családtagokkal foglalkozik. Cél volt az ellátás során a méltóság helyreállítása, a traumát jelentő fizikai korlátozás, nyugtatók alkalmazásának minimálisra szorításával, mert felesleges, káros, jogszerűtlen – és csak veszélyhelyzetben megengedett. Az orvosok, nővérek képzésben részesültek, hogy általánosság-

ban is minél jobban megértsék a fogyatékos páciens viselkedését, valamint képesek legyenek a fájdalom legapróbb jeleit is „olvasni” a viselkedéséből. 10 kórházból 150 szakember részesült 35 órás képzésben a program során.

Annelies Spek (Holandia, Autism Expertise Center, Eemnes):
Étkezési problémák autizmus spektrum-zavarban érintett felnőtteknél

Az autista emberek étkezési problémáinak irodalma elég szegényes, és elsősorban az értelmi fogyatékos és gyermekpopulációra fókuszál (Rastam, 2008). Ezért nem tudjuk, hogy a gyermekkorban észlelt étkezési problémák fennállnak-e vajon felnőttkorban is? Klinikai jelentőségű, hogy adatokkal, ismeretekkel rendelkezünk a felnőttkori étkezési zavarokat illetően, mert azok fejlődési és orvosi problémákhoz vezethetnek, beleértve az alultápláltságot is.

53 ép intellektusú autista férfi (ADI-R, és DSM-V ASD interjú alapú diagnózisok) és 36 nő vizsgálatával zajlott a kutatás, egyik csoportjuk lakóotthoni elhelyezésben élt, a másik önállóan, támogatás nélkül. Az eredményeket 30 neurotipikus férfi és 38 nő eredményeivel vetették össze. A vizsgálat során a Swedish Eating Assessment for Autism holland fordítását használták az étkezési problémák felmérésére (SWEAA, Gillberg Neuropsychiatry Centre, Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, Kungsgatan 12, SE-411 19 Gothenburg, Sweden, louse.karlsson@gnc.gu.se). A férfiak mindkét csoportja problémákat mutatott más személyek jelenlétében való étkezés területén, illetve nem voltak képe-

sek egyszerre két dolgot csinálni étkezés közben (pl. egyidejű rágás és szeletelés). Az önállóan, támogatás nélkül élő férfiak erős preferenciát mutattak bizonyos ételek irányában, és kifejezett étkezési rituálékat alakítottak ki. Érdekes módon, a támogatásban részesülő férfiaknál ilyen típusú problémák nem jelentkeztek. A nők több étkezési zavart mutattak a kontrollcsoportnál szinte minden alskálán.

Az egyik 30 éves nő jelezte, hogy „elvéssz a napi rutinokban”, nincs elképzelése arról, hogy mit vásároljon, mivel töltse fel a hűtőt, nem érez éhséget, szomjúságot. Vajon fennmarad-e felnőttkorban a gyermekkorban gyakori probléma, a válogatás? Az önállóan élő férfiak válogatnak, bizonyos ételeket erősen preferálnak, ragaszkodnak az étkezés helyéhez, képtelenek egyszerre több tevékenységre az étkezéssel kapcsolatosan, lassúak, és nem tudnak alkalmazkodni a társas helyzetben való étkezéshez. A nők több problémát mutatnak: az élelem beszerzése, szenzoros érzékenység, étkezéssel kapcsolatos viselkedés, válogatás, és a diéták területein. Az anorexia kialakulása sem ritka – eleinte megpróbálnak lánytestvérükkel, édesanyjukkal együtt fogyókúrázni, de aztán fixálódik a súlyvesztésre való törekvés, érzékelési nehézségek miatt esetleg nem is érznek éhséget. A súlyvesztés kellemes dolog, mert „bejósolhatóvá teszi” a testet, csökkentheti a szenzoros túlérzékenység okozta nehézségeket, a társas elfogadást segíti, szociálisan jutalmazó, és nem utolsósorban úgy érzik a nők, a saját testük feletti kontroll a kezükben van. Kockázata, hogy nehéz a kialakult rutinokat megváltoztatni, túlzottan jutalmazó lehet, és esetleg nincs felépülés a túlzott súlyvesztésből.

Ez az első olyan tanulmány, mely az ép intellektusú, magasan funkcionáló autista felnőttek étkezési problémáit kutatja – összességében megállapítható, hogy a felnőtt autista férfiaknál és különösen a nőknél számos különféle étkezési zavar áll fenn, a nőknél jelentkező zavarok mértéke egészen aggasztó. A problémák gyakorisága és nagysága miatt valószínű, hogy ezek napi működésbeli zavarokhoz vezetnek. Az élet-

viteli támogatásban részesülő férfiak kevesebb étkezési problémát mutatnak, mint a támogatás nélkül élők, emiatt feltételezhetjük, hogy az egészséges életmódra és az étkezéssel kapcsolatos témákra fókuszáló támogatás megelőzheti, vagy csökkentheti az étkezési zavarokat, akár hatékonyabban, mint a terápia.

Véleményem szerint hiányossága a vizsgálatnak, hogy a „túlevés”, elhízás kérdéskörét, a (megjelenő pszichiátriai kórképek miatti) gyógyszerelés hatásait, az igazán szélsőséges válogatás kérdéseit nem tárgyalja.

Susanna Pelagatti (Olaszország):
Autista gyermekek a fogászaton – a szorongás csökkentése IT támogatással történő fogápolási tréninggel

Az autista gyermekek fogászati ellátása kihívást jelent, már csak azért is, mert olyan vizuális-auditív ingerekkel teli helyzet, melyeket más szituációkban nem tapasztalnak. A környezet eltérő észlelése, és az ismeretlen társas helyzetek feldolgozási nehézsége félelmet és szorongást kelt, amely ha kezelés nélkül marad, viselkedésproblémák kiváltója lehet. Ez gyakran arra készteti a fogorvosokat, hogy akár veszélyes nyugtatókat használjanak a fogászati ellátás biztosítására.

Mivel az digitális eszközök természetes motiváló erővel bírnak gyerekeknel, a program kihasználja az elektronikus eszközök nyújtotta lehetőségeket a fogászati helyzettel kapcsolatos (környezet, eszközök, hangok, eljárások) bejósolhatóság, tudatosság biztosítására a MyDentist web applikáción keresztül. Kialakítottak, majd autista gyermekekkel teszteltek fogorvosi helyzetben egy klinikai protokollt, amely deszenzitizációt tartalmaz, a szorongás csökkentésére irányul, és támogató technológiaként IT eszközrendszert használ. Három hónapos időszakra rendszeres 45 perces viziteket terveztek minden gyermeknel, ugyanabba a rendelőbe, hogy az ismerőssé váljon számukra. A fogászati ellátás közben strukturált tréning valósult meg – ismerkedés a fogászati orvosi eljárásokkal (kontrollvizit, szájhigiénia, szuvas fog ellátása, tömés), oktatási tevékenység (a klinikán), és házi feladat a digitális eszközök használatával.

Az autista gyermekek fogászati állapota 10–12 éves korra lényegesen rosszabb

az ép kortársakénál, sokan addigra elvesztenek fogakat, komplex szuvasodások alakulnak ki, hosszú, komplex sebészeti beavatkozásokra van szükség. Ennek hátterében a gyakran elmaradó, vagy rossz minőségű fogápolás, valamint a fogorvosi vizitek elmaradása áll – meg az érkezési zavarok, túlzott édességfogyasztás (saját véleményem). Gondot jelent már az is, hogy (nagyra) nyissák a szájukat, nyugodtan maradjanak a fogorvosi székben, ne mocorogjanak. Zavaróak számukra a fények, hangok, zajok. A MyDentist bejósolhatóvá teszi a fogászati helyzetet, akárhányszor ismételtel megtekinthető, „gyakorolható, elmélyíthető”. A program információt nyújt a fogorvosoknak az autizmusról, egyénre szabott minden autista gyermek számára szükségleteinek megfelelően, és otthoni környezetben tanít a helyes fogápolásra.

A program bevonja a szülőket, testvéreket, rövid aktivitásokból áll, ugyanazokat a célokat szolgálja otthoni és iskolai környezetben. A program háromféle aktivitásból áll: orvosi procedúrák, oktatás-tanítás, és otthoni tevékenységek (pl. fogápolás rutinja). A fogorvosi rendelőben használt rajzfilmfigurák, játékok az örömszerzést célozzák, vidámmá teszik a helyzetet és jutalmazóak a kezelés végén. A MyDentist oktatójátékokat, videókat, interaktív játékokat alkalmaz, otthoni környezetben a tanulásához, gyakorlásához, memorizáláshoz, fogorvosi környezetben a vizitek játékosá, élvezetessé tételéhez.

A legtöbb gyermek pozitívan reagált, viselkedése változott, együttműködőbb lett a program végére, a protokoll jól működött a szülők aktív bevonásával.

Ian Dale (NAS, UK): Országos felmérés az autista személyeket és családjaikat érintő kihívásokról (A large scale national consultation on the life challenges faced by autistic people and their families)

2019-ben új hároméves stratégiát készített a NAS (az angliai autisták nemzeti szövetsége – a szerk.) – az autista emberek bevonására fókuszálva. Annak érdekében, hogy az autista emberek számára jól működő társadalmat építsünk, elemi szükséglet, hogy informáltak legyünk az autista emberek és családjaik nézőpontjáról és élettapasztalatairól.

Egy nagyszabású nemzeti konzultáció keretében 2018. szeptember és 2019. január között megkérdeztek autista embereket és családtagjaikat arról, hogy mi jelenti számukra a legnagyobb kihívást az életben, és mely kihívás van a legnagyobb hatással az életükre. Először egy 12 fős, autista emberek és a családtagjaikból álló csoport egy hosszabb listát készített a kihívásokról. Az online kérdőívet 6047-en töltötték ki, ebből 2000 autista ember az ország különböző részeiből. A kérdőívet promotálták a segítő szolgálatoknál, az adatbázisokban, a szociális médiában, a NAS honlapján.

A válaszadókat arra kérték, hogy nevezzenek meg minden olyan kihívást az életben, amellyel szembe kell nézniük, majd rendezzék sorba azt az ötöt, amelyek a legnagyobb hatással vannak az életükre, és saját szavaikkal írják le ezeket a hatásokat. A további kérdések az életkorra, nemre, támogatási szükségletekre, anyagi helyzetre, személyes jólétre vonatkoztak. Könnyen érthető verzió is készült. Hat helyszínen fókuszcsoportos beszélgetéseket is szerveztek a kutatás során felmerült kérdések jobb megértése céljából. Az autista embereknél leggyakoribb és legnagyobb hatású nehézségeket a mentális egészséggel kapcsolatos kihívások jelentik, e mögé sorolták a barátságok kialakítását és fenntartását, a munkahely találását és megtartását. A családtagoknál a „kihívó viselkedések (viselkedésproblémák)” kerültek az első helyre. Mindkét csoportban nagy hangsúllyal jelentek meg az alvásproblémák, a lakás elhagyása és nyilvános helyeken való megjelenés (going out), az oktatáshoz való hozzáférés. A válaszadók a személyes jóléttel kapcsolatban megemlítették kihívásként a párkapcsolati és szexuális problémákat, anyagi nehézségeiket, ugyanakkor említést tettek a közszolgáltatásokkal és nyilvános helyekkel kapcsolatban, valamint saját hatékonyságukkal kapcsolatban szerzett pozitív tapasztalataikról. A nyitott végű válaszokban megjelent a depresszió, a társas izoláció, és az öngyilkosság témája is.

A NAS a felmérés eredményeit beépíti a következő időszakra kidolgozott stratégiába, azzal a kiegészítéssel, hogy figyelembe kell venni azon kisebb csoportok szükségleteit is, akiknek véleménye nem jelenik meg hangsúlyosan a felmérési eredményekben, illetve akik nem voltak a kérdőívet kitöltők között.

Óbuda Fotóklub Egyesület

Fotókiállításra voltam hivatalos, de meglepetésként nem a hagyományos értelemben, falra akasztott, bekeretezett fotókat láttam, hanem kivetítőn, jóval nagyobb léptékben, ami egészen másfajta élmény adott. Fotós sétára mentek a klub tagja. Ezeket a képeket láthattuk. A fotók vetítése közben *Koncz Dezső*, az Óbuda Fotóklub Egyesület elnöke mondta el a hallgatóság-nak, amit tudni lehet az alkotókról. Az alkotók autistaspektrum-zavarral diagnosztizált fiatalok. Van közöttük még általános iskolás, van közöttük harminc körüli. Öten vannak egyelőre, és *Koncz Dezső* azt mondta, hogy már most van olyan, aki akár a képeiből is megélhetne. *Koncz Dezső* élete egyik legfontosabb részének tartja a fotózást, de mivel gyógypedagógus is, szeretné, ha az emberek megismernék az autisták világát, azt a sajátos látószöveget, ahogy a világot érzékelik.

A fotóklub ötvenéves. Széles kapcsolati hálóval rendelkezik, az ötvenedik évfordulóra kiadott könyvben egykori és mai fotósok írnak arról, mit kaptak a klubtól, a fotózástól. Sokat. Az autista fotósok is azonnal Nikon gépet kaptak a kezükbe a Nikon Magyarország jóvoltából. Volt olyan, aki addig csak a telefonjával fotózott. A klub vezetője kiemelte, hogy milyen gyorsan megtanulták a valódi fényképezőgép használatát. Örülünk a sikerüknek, és annak is, hogy az önkormányzat is elismeri a klubot. Óbuda szociális ügyekért felelős alpolgármestere, *Turgonyi Dániel* és jó néhány képviselő is jelen volt a kiállításon.

Az egyesület továbbra is várja a fotózást kedvelő fiatalok jelentkezését, kezdőkét vagy haladókat. Jelentkezni itt lehet: *Koncz Dezső* (+36 70) 433 3243; konczdezszo@gmail.com, vagy a Facebookon: *Koncz Dezső Fotograf*.

– czy –

Aura ASD Focus Club

A klub tagjainak ASD diagnózisa van. De nem ez köti össze őket, hiszen ahányan vannak, a spektrumnak más-más részén helyezkednek el. A fotózás szeretete az összekötő kapocs évek óta. *Csendes Péter* fotóművész pedig a negyedik éve értőn irányítja, tanítja őket. Bővebben olvashatnak róluk az Esőember 2018. júniusi számában: *Fotótanfolyam a virtuális valóságban*. Hogy milyen fotókat készítenek, azt megnézhetik a Facebook oldalukon: *ASD Focus Club – Club of Autistic Photographers*. Legutóbbi munkájukat pedig a YouTube-on: werkfilmet forgattak *Autumn Lights – Munkában az ASD Focus Club csapata* címmel. A rendező *Vadas László* volt, a vágó *Vadas László* és *Rajczy Mátyás*. A színkorrekció *Hanák József* munkája. A fotósok: *Berczeli Zoltán*, *Blaskó Bence*, *Hanák József*, *Dénes Tamás*, *Jambricska Anna*.

A november 19–20. között tartott *V. Magyar Speciális Független Filmszemlére* pedig beválogatták a szintén *Vadas László* által rendezett *Bemutakozik a Fórum Színtársulat* c. rövidfilmet, segítője *Csendes Péter* volt. A színtársulat az *Aura Egyesület* egésze alatt jött létre. „A film Fórum Színház önismereti csoportunk ősbemutatóján készült 2019. májusában. Érdekessége, hogy tudomásom szerint nincs olyan Fórum Színház, ahol csak autista személyek vesznek részt. Másik különlegessége, hogy a szakma azt tartja, ez a technika nem való autista személyeknek, mert improvizáción alapul. Erre rendszeren rácaffolt a társulat, derekasan bírták a rögtönzéseket.” – tudtam meg *Vadasné Tóth Mária*tól, az egyesület vezetőjétől. – „A foglakozássorozat nagyban



Bánfi Bence fotója



Háló Roland fotója



Szennai Adrienn fotója

hozzájárult, hogy egyesek kiállása, tapasztalati szakértői megszólalása sokkal fesztelenebb, munkahelyi helytállása is sikeresebb. A tizenkét alkalmas felkészítő során nagyon sok technikát alkalmaztak a vezetők, sok saját problémát tudtak feldolgozni a résztvevők.”

Tizenketten vettek részt a programban, amelyet *Scholtz Krisztina* és *Nagy Dominika* vezetett. Autizmus tanácsadó és mentor segítő *Pataki Klára* volt. A film remélhetőleg fölkerül a filmszemle rendezője, a Magyar Speciális Mozgóképek Egyesület honlapjára: <http://www.msmke.net/>.

– fá –

Film a Janka Tanyaig vezető útról Holland–magyar összefogás

Szívmengető a „Hosszú út” című dokumentumfilm a Janka Tanya autista fiataljairól, mely a Tótvázsonyban folyó munkát mutatja be. Elkészítését a SPAR Magyarország támogatta. A film autista és fogyatékos emberek nappali ellátójában dolgozókról és két kitartó nőről szól.



Az alapítók: Katalin és Janneke (balról jobbra) Fotó: Spar Magyarország

Tótvázsony Veszprém megyében van. Anynyit tudtam róla, hogy *Savanyó Jóska*, a 19. század utolsó bakonyi betyárja itt élt. Aztán most a 21. században neve ismét szárnyra kelt, mert két kitartó, elkötelezett nő nappali ellátót, majd foglalkoztatót nyitott elsősorban autista embereknek.

A Janka Tanya Nonprofit Kft.-t 2005-ben alapították meg. Hosszú volt az út: Tíz év telt el, mire Katalin és Janneke azt mondhatta, most már jöhetnek.

Báránys Katalin és Janneke Brinks Magyarországon ismerkedtek meg egy állami intézményben, 1998-ban. Janneke egy évre jött önkéntesnek, aztán mindketten visszamentek Janneke hazájába: Hollandiába. Tíz évig azért dolgoztak, hogy összeszedjék a pénzt a Janka Tanyára. Most ünnepelték négyéves születésnapjukat, és ebből az alkalomból egyik támogatójuk, a Spar Magyarország dokumentumfilmet forgatott róluk: *Hosszú út – a Janka Tanya autista fiataljairól* címmel.

Szép film, reményt adó film mindazoknak, akik autista gyermeket nevelnek, és azoknak, akik fontolgatják, hogy hasonló vállalkozásba kezdenének. A Janka Tanya jó gyakorlatát – a feltétel nélküli elfoga-

dást és támogatást – érdemes lenne másutt is megvalósítani. Az ott alkalmazott, Hollandiából hozott módszert is, a tripla C-t: kliens, kompetencia, coach. Ennek alapján történik náluk a foglalkoztatás. A tripla C nem a fogyatékosra, hanem a képességre fókuszál. „Nincsenek luxus fejlesztő eszközeink, a normális életet éljük, abból adódnak a fejlesztési alapok.” – hangzott el a filmben. Ők együtt dolgoznak az autistákkal, a fogyatékosokkal, munkatársaknak tekintik őket, akik fizetést kapnak a munkájukért. Tavaly a Janka Tanya kapta a NIOK Alapítvány Civil Díját a legjobb együttműködés kategóriában.

Nemcsak a tanya zöldséges kertjében dolgoznak, hanem a faluban is vállalnak munkát, havonta piac van náluk, ahol a helyi termelők is hozzák a portékájukat, ők pedig saját kézműves termékeiket és a hollandoktól kapott használt ruhát árulják. Az arra képes munkatársak a veszprémi Intersparba járnak dolgozni hetente kétszer-háromszor. Először ugyanúgy próbaidőre vették fel őket, mint másokat. Megfeleltek. A Spar nemcsak a Janka Tanya autistáit támogatja, hanem még két másik civil szervezetet is: egyik az Esőem-



Képeink a Hosszú út c. filmből valók

berke Alapítvány a Vas Megyei Autistákért, a másik a Zala megyei Alapítvány az Autista Gyermekekért.

Nem írom meg, mennyi mindent lehet tanulni a filmből, és mi mindent lehet látni benne, mert megnézhetik Önök is. A film készítője, a Spar Magyarország föl-tette a You Tube-ra: <http://www.x-hirlevel.hu/click.php?id=31pdehbpqclt8nzkf8l> – nemcsak magyar nyelven, hanem angol felirattal is.

– ferenczy –

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 támogatta.