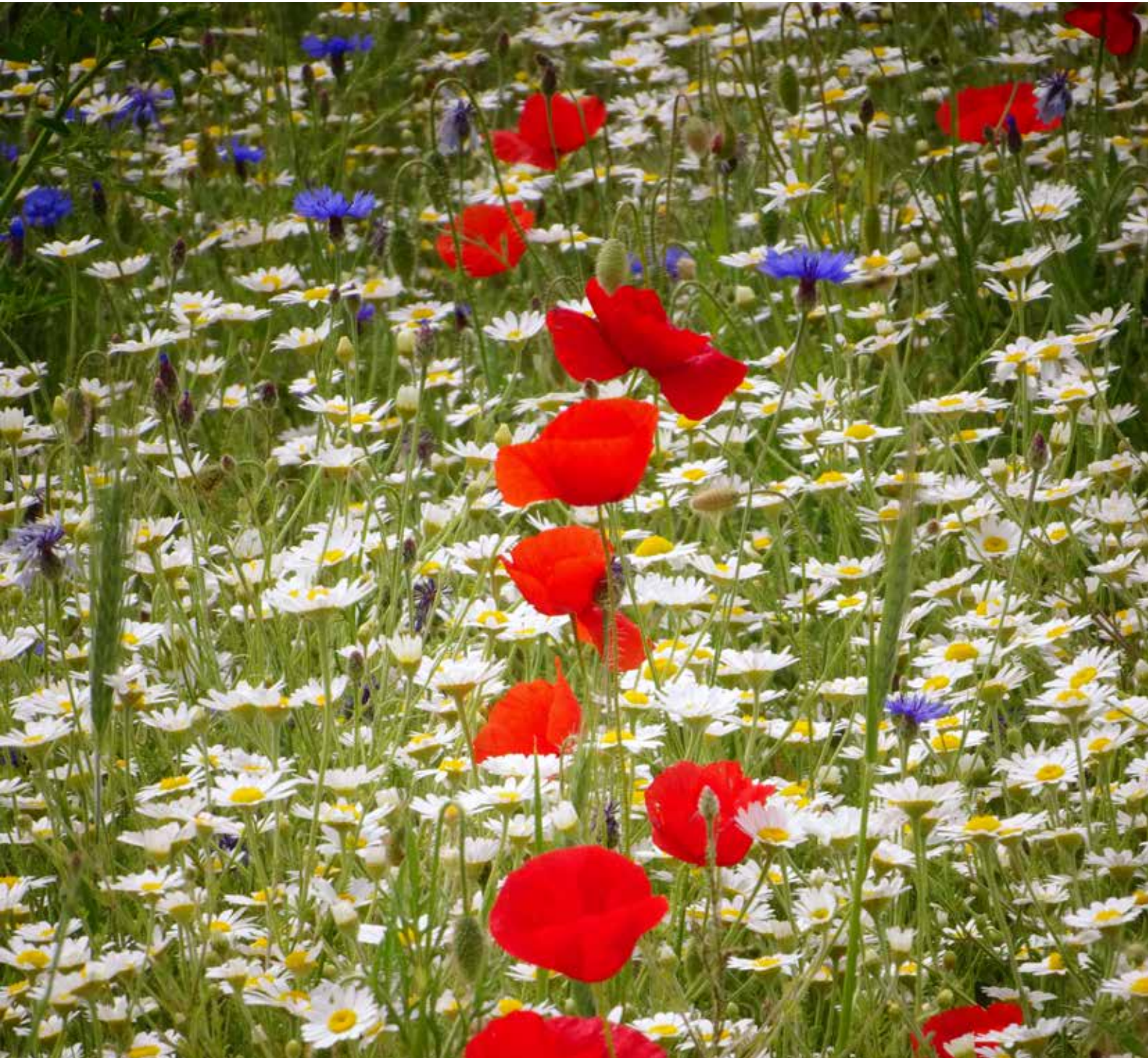


esőember



A DATA projekt
zárórendezvénye

Hogy mindenkinek
jó legyen

Az egész embert kell
erősíteni

Mindig a családhoz
igazodunk

Kedves Olvasó!

Bizonyára Önök is voltak már úgy, hogy egy-egy bírósági ítéletet hallva, felkapták a fejüket. Igazágtalannak érezték, noha pontosan tudták, hogy a bíró a törvény betűje szerint járt el. Jogász ismerősömtől tudom, hogy az igazság és a jog nem ugyanaz. Mégis a Szegedi Televízióban látottak alapján úgy érzem, ha például egy halált okozó gázolásnál az ítéletnél lehet az idő múlására hivatkozni, és arra, hogy a gázolónak közben még egy gyereke született, és e kettő miatt csak fél év büntetést kiszabni, miért nem lehet egy anya esetében arra hivatkozni, hogy 29 évig példásan gondoskodott autista gyerekeiről? (Május 5-ei adás: <https://www.facebook.com/watch/?v=372377060797132>)

A történet dióhéjban: a teljesen korlátozó gondokság alatt álló férfi apja meghalt, utána négymillió forintot örökölt. Édesanyja nevelte, később ő lett a gondnoka is. Az anya a négymillióból kifizette a közös adósságait, a téli tüzelőt, és vett egy használt gépkocsit a fiának, aki imád autózni. Annak rendje-módja szerint az éves számadásnál a négymillió örökséget is bejelentette a gyámhatóságnak. A hivatal sikkasztásért feljelentést kíván tenni az édesanya, mint gondnok ellen, mert a fia pénzét gyámi fenntartásos számlára kellett volna helyeznie, s a gyámhatóságtól kérni engedélyt annak felhasználására, ráadásul kötelezte az anyát a négymillió forint visszafizetésére. A bíróság pedig elmozdította őt gondnoki tisztségéből, és helyette egy vadidegen hivatásos gondok látja majd el a gondnoki teendőket.

Tudom, és most már az anya is tudja, hogy hibázott: engedélyt kellett volna kérnie, hogy a fia pénzét a fia jólétére és jóllétére fordíthassa. Ha a kérésére rábólint a gyámhivatal illetékese, akkor mehet autót, tüzelőt venni, adósságot kifizetni. Ha megtagadja, akkor nem. Értem én a jogalkotó szándékát, védi a gondokolt érdekeit, nehogy kiforgassák a vagyonából. Biztos van ilyen is, de hozzám eddig csak olyan hírek jutottak el, amikor a gyámhivatal, valami érthetetlen ok miatt, megtagadta pl. egy telek eladását. Ott is gépkocsit akartak venni a súlyos, halmozottan sérült kerekese székes gondokolt szállítására, mert az előző gépkocsijukat ellopták.

Biztos nehéz dolga van a gyámhatóságnak, a bíróságnak, a hivatásos gondnoknak, de nem tudom sajnálni őket. Ők választhatnak: ha túl nehéznek érzik a munkájukat, akkor válhatnak. Az a szülő, aki születésétől kezdve gondozza, neveli a gyereket, nem választhat. És most, hogy idegen gondnokot rendeltek ki, ki fogja ellátni a súlyos autista férfit? Természetesen továbbra is az anyja, mert a hivatásos gondnoknak egyébként nem feladata a gondokolt – adott esetben a súlyos autista ember – személyes ápolása, gondozása.

Az egész történetben az zavar a legjobban, hogy az autista férfi valódi érdekei sem a gyámhatóságot, sem a bíróságot nem érdekelték, aki így még esélyt sem kapott a jobb, emberibb életre.

– ferenczy –

Tartalom

Címlapkép: Rajczy Mátyás

A DATA projekt zárórendezvénye	3
AOSZ-hírek	4
Árnyékjelentés a fogyatékos emberekről	5
Uniós stratégia a fogyatékos emberekért	5
Foglalkoztatási jó gyakorlatok	5
Az Alkotmánybíróság döntései	6
Világnap után a világjárvány idején	7
A kifogyhatatlan lehetőségek tárháza	8
Naprakész, tudományos, közérthető	9
Egyenlő esélyű hozzáférés	9
Akkor is működjön, ha én már nem vagyok	10
Hatással volt a gondolkodásomra	11
Hogy mindenkinek jó legyen	12
Az egész embert kell erősíteni	14
Erősségek az autizmusban	16
A különleges érdeklődés értékes	17
Minden, ami a fogyatékossgal élőkéről szól	18
Mindig a családhoz igazodunk	19
Piacok napja a Deák téren	20

A DATA projekt zárórendezvénye

„Egy lépéssel közelebb!”

A fenti címmel rendezte meg az AOSZ a DATA, azaz a Digitális Autonómia Támogatás nevű projekt zárórendezvényét. Online volt ez is – mondhatnánk stílszerűen – igazodva a témához, de sajnos ez a járvány számlájára írható. Bár, ha meggondolom, ilyen sokan talán nem is jöttek volna el az ország minden tájáról.

Az előzetes regisztráción hatszázán jelezték, hogy ott lesznek. Hogy a végén hányan hallgatták végig az előadókat, nem tudom, nem néztem a kijelzőt, mert az előadókat figyeltem. Az arcukat. Az örömet rajta: azt, hogy megcsináltuk. Sokan dolgoztak a DATA-n, és sokat. Maguk a szülők is aktívan részt vettek a kipróbálásban.

Az AOSZ elnöke, *Kövári Edit* bevezető köszöntője után a kormány részéről *Nyitrai Zsolt*, a Miniszterelnöki Kabinetiroda miniszterelnöki megbízottja köszöntötte az online résztvevőket, kiemelve a digitális támogatás hatását az autista emberek életében, és kiemelve azt a gyümölcsöző párbeszédet, mely a kormány és az AOSZ között kialakult. *Fülöp Attila*, az Emmi szociális ügyekért felelős államtitkára a köszöntésen, a méltatáson kívül jó hírt osztott meg a résztvevőkkel: A DATA finanszírozását (fenntartását) a kormány megára vállalja (nemcsak az autistákét).

Györi Miklós, az ELTE BGGYK autizmus szak módszertani kutatócsoportjának és a projektnek is vezetője azt mondta: nagy munka volt, sokat tanultak egymástól. Bár neki és csapatának már volt két digitális projektje, szintén az autista személyeket segítő, de hiába voltak sikeresek, a finanszírozásuk nem volt megoldott. Szerencsére ez most nincs így, a fenntarthatóság biztosított.

Kövári Edit anyaként is és a projekt gazdájaként is szól. Anyaként elmondta, hogy neki az volt a vágya, és ezt is kérte Györi Miklóstól és munkatársaitól, valamint a számítógépes részt megoldó Big Fish szakembereitől, hogy olyan programot csináljanak, amelyet az ő Marci fia is megért és használni tud. Edit fia nem beszélő, és egészen addig, míg nem kezdték használni a DATA programot, nem volt telefonja, számítógépet sem használt. A DATA tesztelése

se során kiderült, hogy Marci sokkal többet megért, megcsinál, mint Edit valaha hitte. Más szülők elképzelései is megvalósultak, hiszen folyamatosan kommunikáltak a tesztelés során a számítógépesekkel. A vágyaikat, álmaikat a grafikusok, informatikusok váltották valóra. Kiemelte, hogy az autistát nevelő szülők, az autizmus szakértők a használatot segítő tanulási rendszert hoztak létre. Bárki, bármikor csatlakozhat.

Láttunk kisfilmeket is a DATA használatáról: *Oravecz Lizanka* autista fiatal nő már ezzel a programmal készült fel a személyi igazolványa kiváltására. Hallottuk, láttuk, hogy *Sipos Zsuzsanna*, *Brokés Judit* és *Rumi Edina* gyerekeit hogyan és miben segítette a DATA. Hogy a várakozás funkció mikor tesz jó szolgálatot, azt, hogy hogyan lehet fölkészülni lépésről-lépésre az orvosi vizsgálatra; jutalompontokat is lehet gyűjteni, amiket, ha valamit jól végzett, be lehet váltani egy kívánatos dologra. A szülők azt mondják: egyértelműen életminőség-javulást hozott náluk a DATA használata.

De nemcsak a szülők szólaltak meg, hanem a szolgáltatók is, akiknek szintén segít a DATA. Ott volt *Fléger Ildikó* terapeuta a Bethesda kórházból, aki például kötelezővé tenné az orvosok és nővérek képzését a DATA-ból. Azt is jónak tartaná, ha lenne egy kártyasor a kórházban, amin előre láthatná az autista páciens a beavatkozás lépéseit. *Gulyás Marianna* neve nem ismeretlen az Esőember olvasói előtt: ő a társadalmi felelősségvállalás vezetője a Decathlon Magyarországnál, és ő az, aki a Csendes nyitvatartást levezényelte a cég üzleteiben. A Data neki és a munkatársainak is segítség lesz.

Hallottuk *Heim-Horhi Anettet* (AOSZ), a DATA projekt szakmai vezetőjét, *Havasi Ágnes*t, az ELTA BGGYK Autizmus szak módszertani kutatócsoportjának autizmus

szakértőjét, *Glatz Dorottya*t, a BIG FISH Internet-technológiai Kft. projektmenedzserét. Mind-mind elmondták a DATA-val kapcsolatos gondolataikat. A fejlesztéséről beszéltek, a közös nyelv megtalálásáról. A BIG FISH szakemberei nem ismerték az autizmust, az autista embereket (kivéve egy munkatársukat, akinek autista a gyermeke). De megtalálták, és most, ahogy erről beszélnek, mindegyiküknek ragyog az arca. Mert bár vannak a világban számítógépes segédeszközök, amelyek a nem beszélőknek, siketeknek, autistáknak stb. segítenek, de ennyire komplex egyetlen egy sincsen. Különlegessége például, hogy megosztható: azaz a szülő engedélyével az iskolában a tanár is használhatja. Az is unikum, hogy ingyenes. A tavaly nálunk is megjelent AVAZ AAK, a nem beszélőket támogató képes netes segítség bevezető ára 17 990 Ft volt.

A konferencia végén Kövári Edit sok embernek mondott név szerint köszönetet, de legszívesebben a több mint százat felsorolta volna. Ennyien dolgoztak azon, hogy a neurotipikus és az autista emberek egy lépéssel közelebb kerüljenek egymáshoz.

Csatlakozni A DATA-hoz bármikor lehet: <https://app.data.aosz.hu/> – még csak személyes jelenlét sem kell hozzá, mert megvan az e-learning tananyag. A DATA applikáció már letölthető ingyenesen a Play Áruházban, vagy az AppStore-ban. Fontos tudni, hogy először a tervező felületen kell regisztrálni ahhoz, hogy használni tudják. A Facebookon értő, segítőkész közösségre talál a *Te is bevezetheted a DATA-t* csoportban az is, aki már használja, és az is, aki még csak most ismerkedik vele. De felvilágosítást adnak az AOSZ Info-Pontok helpdesk munkatársai is annak, aki jobban szereteti a segítségnyújtás eme módját. De ha csak tájékozódni szeretne, akkor ezt az oldalt kell megnyitnia: www.data.aosz.hu.

Ferenczy Ágnes

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE



Zana Kristóf nemzetközi sikere

Az Autistic Art Facebook oldalán olvasható: „Zana Kristóf autista alkotónk csodaszép munkáját a világ minden országából érkező, több, mint 1000 pályázat közül választotta ki az ArtWorks Together művészeti programjának szakmai zsűrije. Kristóf és 34 társának munkáját megtekinthetitek ezen a színvonalas, nemzetközi virtuális kiállításon. Kristóf műve itt található: <https://www.artworkstogether.co.uk/virtualexhibition>”.

Az ArtWorks Together egy nemzetközi művészeti verseny, melyet tanulási fogyatékos és autista személyeknek hirdettek meg.

Az AOSZ You Tube csatornája

A szövetség hivatalos You Tube csatornája itt található: <https://www.youtube.com/user/autistak/about>.

Tartalmas pihenés táborok idén is

Az AOSZ idén is meghirdette a Tartalmas pihenés pályázatot az autista gyermekeket és felnőtteket fogadó nyári napközbeni vagy bentlakásos tábor megszervezésének támogatására. A tábort ez év június 15. és szeptember 30. között kell megtartani. A szövetség elnöksége az eltelt évek tapasztalatai alapján átdolgozta a pályázatot, emelte a keretösszeget. Idén a tervezett keretösszeg 1 865 000 forint, ez minimum 11 szervezet és minimum 90 fő támogatását jelentheti előfinanszírozott, vissza nem térítendő támogatásként. A pályázat eredményéről, a nyertesekről az AOSZ hon-

lapján olvashatnak. Mi a szeptemberi számunkban tudunk minderről beszámolni.

Elismerések az Autizmus világnapján

Az NFSZK MONTÁZS projektje *Tudatos felkészüléssel az autista emberekért* elnevezésű elismeréseket adott át azoknak az intézményeknek, amelyek a projektben megvalósuló szakmai támogató programjaikban részt vettek. A díj célja, hogy elismerjék az intézmények erőfeszítéseit, az elmúlt időszakban végzett aktív, tudatos munkájukat az autizmussal kapcsolatos tudásuk fejlesztése terén. Az elismerésre, köszönetnyilvánításra az autizmus világnapját választották, hogy ezzel a díjjal is felhívják a figyelmet arra, hogy az autista embereknek a legnagyobb segítség, az elfogadás és megértésen túl az, ha autizmus-specifikus szolgáltatásokat kínálnak számukra.

Otthonfelújítási támogatás

2021. december 31-éig vissza nem térítendő otthonfelújítási támogatást igényelhetnek az autista gyermekek szülei, vagy a 25. életévét betöltött autista személy esetén, ha a nagykorú gyermek rendelkezik a megváltozott munkaképességét igazoló orvosszakértői szerv által kiállított okirattal, vagy fogyatékosági támogatásban részesül, vagy a támogatást igénylő szülője, rá való tekintettel GYOD-ot kap. A támogatás összege legfeljebb hárommillió forint. Részletesebben az AOSZ honlapján tájékozódhatnak: <https://aosz.hu/tajekoztato-az-otthonfelujitasi.../>.

Győztek az egri autista fiatalok

Az I. online inkluzív karate bajnokságon ASD kategóriában az egri Hero Do Dojo színésiben versenyző, alig egy éve karatézó autista fiatalok remek eredményeket értek el. Mesterük, tanítójuk *Jakab László* sensei kereste meg a BEN – Autista és Autisztikus Gyerekekért Egyesületet, hogy az autista gyerekeknek karate foglalkozásokat tartana. A világeseményre 24 országból 304 sportoló 403 nevezést küldött. Első nemzetközi bemutatkozásukon *Kemenczés Gergely* az első, *Kis Benjámín* és *Nádasdi Mihály* a második, *Mákos Milán* a harmadik helyen végzett. A nemzetek közötti eredményességi versenyen hazánk a második lett.

Szatellit osztályok

Az NFSZK MONTÁZS projektjének *Szatellit osztályok: egy ígéretes modell autista gyermekek és fiatalok oktatásában* című kiadványában bemutatott Phoenix-móddel gyakorlati segítséget ad, ha egy integrált osztályba autista tanuló jár. Az osztályokban olyan gyógypedagógiai tanárok és asszisztensek dolgoznak, akik jártasok az autizmussal élő gyermekek és fiatalok oktatásában. A kiadványban olvasható kutatások eredményei segítik az autista gyermekek és fiatalok könnyebb beilleszkedését a neurotipikusok iskoláiba: a kiadvány ugyanis a szatellit osztályokkal kapcsolatos kutatási tapasztalatokat osztja meg. A Szatellit osztályok az NFSZK oldaláról ingyenesen letölthető.

Szavazás az autisták szabadidős központjáról

Szavazni lehetett Budapest első, fővárosi szintű részvételi költségvetésének javaslatára. Arra, hogy mire költsön a fővárosi önkormányzat a részvételi költségvetésből 1 milliárd forintot.

Az Aura egyesület is benyújtotta javaslatát: Az első hazai Felnőtt Autista Szabadidős és Kulturális Központ létrehozásáról. Sajnos a szavazás június 30-ával zárult, így nem valószínű, hogy az Esőember olvasói szavazni tudnak. Ha mégis 30-a előtt megkapnák a lapot, akkor itt szavazhatnak:

- <https://otlet.budapest.hu/szavazas/projektek/40>
- <https://otlet.budapest.hu/>

Csak budapesti lakosok, vagy itt dolgozók szavazhatnak.

Árnyékjelentés a fogyatékos emberekről

Civil szervezetek véleménye

Magyarország egyike annak a 193 ENSZ tagállamnak, amelyik kötelezettséget vállalt az egyetemes emberi jogok tiszteletben tartására. Az ENSZ Egyetemes időszakos felülvizsgálata (UPR) négy és fél évente megismétlődik.

Ennek kapcsán a civil szervezeteknek lehetőségük nyílik arra, hogy kifejtsek véleményüket arról, hogyan értékelik az emberi jogok helyzetét hazájukban. E lehetőséget kihasználva, az említett felülvizsgálati eljárásban ez év márciusában az Autisták Országos Szövetsége a Validity Alapítvánnyal, a Társaság a Szabadságjogokért és más civil szervezetekkel együtt közös beadványt nyújtott be, melyben az azt készítő civil szervezetek az alábbi témákban fogalmaztak meg kritikát, illetve javaslatokat:

1. A fogyatékossgal élő nők egészségügyi ellátásokkal kapcsolatos döntéshozatala
2. A fogyatékossgal élő gyermekek oktatása
3. A fogyatékossgal élő személyek választójoga
4. A fogyatékossgal élő

személyek diszkriminációja

5. A fogyatékossgal élő személyek önálló életvitele.

E témák közül az autista személyek szempontjából kiemelendők az alábbi ajánlások:

A beadványt készítő civil szervezetek az oktatás kapcsán javasolják, hogy a magyar köznevelési törvény biztosítsa az inkluzív oktatást minden fogyatékossgal élő gyermek számára, beleértve a magas támogatási szükségletűeket is, továbbá a magyar állam teremtsen meg a többségi iskolákban az észszerű alkalmazkodás anyagi feltételeit, és ennek keretében az SNI gyermekek – különösen az autizmussal élő gyermekek – számára legyen biztosított a megfelelő számú, magasan képzett árnyékpedagógus.

A diszkrimináció kapcsán kiemelendő az alábbi két javaslat:

1. A magyar állam a fogyatékossgal élő

személyek számára – beleértve a vidéken élőket – biztosítson lakóhelyükhöz közeli orvosi ellátást. Ezt a javaslatot az indokolja, hogy sok esetben az autista személyek azért nem jutnak megfelelő orvosi ellátáshoz, mert az orvosok megfelelő ismeretek hiányában nem tudnak kommunikálni, illetve állapotuknak megfelelően viszonyulni hozzájuk.

2. A magyar állam biztosítson megfelelő és önkéntes – szociális és egészségügyi – szolgáltatásokat azon fogyatékossgal élő személyek számára, akiknek ön- és közveszélyes magatartása miatt sérülnek emberi jogaik (egészséghez és emberi méltósághoz való joguk). Ezt a javaslatot több ombudsmani jelentés is alátámasztja, melyek főként autista és intellektuális képességzavarral élő személyek esetei kapcsán készültek, akiket az említett, súlyos viselkedésszabályok miatt sem a szociális, sem pedig az egészségügyi ellátórendszer nem kezel megfelelően, így fenti jogaik folyamatosan sérülnek.

Angolul tudók itt olvashatják a teljes jelentést: <https://aosz.hu/wp-content/uploads/2021/04/UPR-arnyekjelentés.pdf>.

Uniós stratégia a fogyatékos emberekért

A világhálón megjelenő *Rehabportálon* olvastuk: Az Európai Unió a fogyatékos emberek esélyegyenlőségét elősegítő stratégiát fogadott el. A testület tízéves időtartamban gondolkodik. Elsőként 2023 végéig az egész Unióban használható fogyatékossgal kártát akar bevezetni. Elképzelésük szerint ezzel megkönnyítenek a fogyatékossgal státusz kölcsönös elismerését, megkönnyítve ezzel az érintettek mozgását az uniós országokban.

Ami ennél fontosabb: a bizottság iránymutatást dolgoz ki az fogyatékos emberek önálló életvitelével kapcsolatban, valamint a szociális támogatásuk javítását célzó kezdeményezéseket indít. „A stratégia ezen kívül esélyegyenlőséget, diszkriminációmentességet kíván biztosítani az igazságszolgáltatáshoz, az oktatáshoz, a kultúrához a sporthoz és a turizmushoz, illetve az egészségüghöz való hozzáférés tekintetében” – írja a portál március 3-án megjelent cikkében.

Mindezekon kívül a jó gyakorlatok cseréjét elősegítő platformot hoz létre a bizottság.

Az Európai Unióban 87 millió fogyatékos ember él. (forrás: <https://rehabportal.hu/aktualis/>)

Foglalkoztatási jó gyakorlatok

Az EASPD „Út a foglalkoztatáshoz” című online konferenciájának köszönhetően a TÁRS projekt szakemberei elkészítették az „Így csinálják mások – Külföldi jó gyakorlatok a foglalkozási rehabilitáció területén” című kiadványt, amelybe a konferencia délutáni workshopjain bemutatott jó gyakorlatokat gyűjtötték össze. Ezek a negyedik alkalommal meghirdetett „Foglalkoztatást Mindenkiné DÍJ” nyerteseinek előadásai voltak. Európa nyolc országának foglalkoztatással kapcsolatos jó gyakorlatának gyűjteménye az alábbi linken tölthető le:

<https://fszk.hu/kiadvany/igy-csinaljak-masok-kulfoldi-jo-gyakorlatok-a-foglalkozasi-rehabilitacio-teruleten/>.

A munkáltatók az NFSZK oldalán az autista emberek foglalkoztatásával kapcsolatban is találnak módszertani útmutatót, kézikönyvet. Az autizmussal kapcsolatos alapismereteken kívül számos gyakorlati példával, megoldással is szolgálnak a szerzők.

Az Alkotmánybíróság döntései

Törvényeket módosított a kormány

Köznevelési törvény: A kormány 2019-ben módosította a köznevelési törvényt, amelyet most több ponton alaptörvényellenesnek talált az Alkotmánybíróság (AB) és korrekcióra kötelezte az Országgyűlést.

Az AB megállapította, hogy a kötelező óvodába járás – felmentési lehetőség nélkül – sérti a szülő neveléshez való jogát, így 2021. június 30-i hatállyal az erre vonatkozó törvényi rendelkezést megsemmisítette. E szülői jog csak akkor korlátozható, ha az a gyermek érdekével ellentétes, tehát a szülői, ellentétes akarral szemben a gyermek érdekét az óvodába járás szolgálja. Éppen ezért a felmentésre irányuló szülői kérelem elutasítását az azt elbírálni jogosult szervnek indokolnia kell. Ugyanígy kell eljárnia az egyéni munkarend (korábban magántanulói státusz) elbírlásánál is. Azt az AB nem találta alaptörvényellenesnek, hogy egy állami hatóság engedélyezze (az Oktatási Hivatal, kérvény benyújtása után), hogy a gyermek ne hat éves korban kezdje meg az iskolát. Ugyanakkor mulasztással előidézett alaptörvényellenességet állapított meg az AB a tekintetben, hogy az államnak lehetővé kell tennie, hogy „az óvoda javaslata alapján vagy más, alkalmas módon abban az esetben is lehetségessé váljon a nyilvánvalóan nem iskolaerett gyermek (...) iskolakezésének egy nevelési évvel történő elhalasztása” – még akkor is, ha a szülő ezt nem, vagy nem megfelelő formában kérte. Ugyancsak mulasztásos alaptörvényellenességet állapított meg az AB arra vonatkozóan, hogy amikor a szülő az Oktatási Hivatal döntése miatt bírósághoz fordul, nem biztos, hogy lezárul az ügy az iskola kezdéséig. Hogy ezentúl addigra döntés szülessen, annak jogi garanciáit az Országgyűlésnek kell megteremtenie.

Az Országgyűlésnek 2021. június 30-ig kell pótolnia a mulasztását, illetve ugyanezen határidőben a megsemmisített törvényi rendelkezés helyett az alaptörvényvel összhangban álló szabályozást kell alkotnia.

Megváltozott munkaképességűek: A kormány 2011-ben átalakította a rokkantsági nyugdíj rendszerét, új rokkantsági kategóriákat és vizsgálati szempontrendszert (komplex minősítés) vezetett be, s ezek 2012-től való alkalmazása miatt a korábbi rendszerben már ellátásban részesülők közül sokan hátrányos helyzetbe kerültek, csökkent vagy megszűnt az ellátásuk. Voltak olyan érintettek, akik emiatt a strasbourgi Emberi Jogok Európai Bíróságához fordultak, ahol többmillió kártérítést ítélt meg nekik, de a magyar Alkotmánybíróság is foglalkozott a problémával, mellyel kapcsolatban a 21/2018. (XI. 14) számú határozata többek között az alábbiakat állapította meg:

„Az Alkotmánybíróság – hivatalból eljárva – megállapítja, hogy az Országgyűlés nemzetközi szerződésből származó jogalkotói feladat elmulasztását valósította meg azáltal, hogy a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvény 12. § (1) bekezdés a) pontját a törvény 33/A. § (1) bekezdés a) pontja alá tartozó esetekben oly módon rendelte alkalmazni, hogy ezzel egyidejűleg nem alkotott olyan szabályokat, melyek lehetővé teszik az ellátás összegének meghatározása során az ellátásra jogosultak élethelyzetét érdemben meghatározó tényleges fizikai állapota javulásának mértéke, illetőleg a 2012. január 1. napját megelőzően megállapított ellátás összege figyelembevételét. Az Alkotmánybíróság felhívja az Országgyűlést, hogy jogalkotói feladatának 2019. március 31-ig tegyen eleget.”

Az AB határozat nyomán – közel két éves késéssel – 2021. július 1-jétől az 2011. évi CXCI. törvény (Mmtv.) módosításra kerül, melynek értelmében az állam 500 ezer forint kompenzációt fizet 2022. március 31-ig azoknak, akik az új rokkantsági szempontrendszer alkalmazása miatt hátrányba kerültek, abban az esetben, ha 2022. február 28-áig az érintettek előzetesen nyilatkoznak arról, hogy az ellátá-

si összeg csökkenésével összefüggésben további igényük nincs. Akik ezen lehetőséggel nem kívánnak élni, azok 2022. június 30-áig kérelmet nyújthatnak be arra vonatkozóan, hogy a rehabilitációs hatóság esetükben végezzen állapotvizsgálatot. Az állapotvizsgálat célja annak meghatározása, hogy a rokkantsági ellátást megalapozó felülvizsgálat időpontjában a 2012. január 1-jét közvetlenül megelőző fizikai állapothoz képest tényleges javulás következett-e be. E vizsgálatokat legkésőbb 2023. június 30-áig le kell folytatni.

dr. Kálozi Mirjam

Az ombudsman jelentése – intézményi ellátás

Az alapvető jogok biztosa, *dr. Kozma Ákos* az AJB-816/2021 számú jelentésében foglalta össze a Heves Megyei Harmónia Egyesített Szociális Intézmény Fogyatékos Személyek Otthonában az autizmus spektrumzavarral élő gyermekek ellátási körülményei kapcsán végzett vizsgálatának eredményeit.

A feltárt hiányosságok megszüntetése érdekében az ombudsman ajánlásokat fogalmazott meg az emberi erőforrások miniszteréhez, a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság (SZGYF) megyei igazgatójához, az intézmény, valamint a gyámhatóság vezetőjéhez címezve, valamint felkérte a minisztert, hogy az érintett szakmai szervezetek bevonásával kezdeményezze egy speciális szakértői csoport felállítását az autizmus spektrumzavar miatt speciális ellátást igénylő gyermekek részére bentlakásos elhelyezést nyújtó intézmények kialakítására.

Az AOSZ levélben arra kérte *dr. Kásler Miklós* professzort, az emberi erőforrások miniszterét, hogy a szövetséget, mint a kormány stratégiai partnerét, az Országos Autizmus Stratégia koordinációját ellátó szereplőjét, valamint szakmai stratégiai partnereit kérje fel a speciális szakértői csoport feladatainak ellátására és minden, a jelentés kapcsán létrehozandó együttműködésre. Az AOSZ levelét a honlapon elolvashatják: aosz.hu.

Világnap után a világjárvány idején

Legyen autizmustudatos gondolkodás

Előszó: Ritkán írok „előszót” egy cikkhez, de úgy érzem, most némi magyarázatra van szükség. Azt is ritkán nézem meg, hogy mi újság van a Facebookon, de ha megnyitom, akkor sok időt eltöltök az olvasással. Nem, nem a saját oldalammal vagyok elfoglalva, hanem azokkal, akiknek írói valami miatt fontosak nekem. Soltész Veronika írását is egy ilyen „fölmenős” alkalommal olvastam. Úgy éreztem, hogy sok szülő nevében szóló szép írás, jó írás. Bár a tavalyi Autizmus világnap idején íródott, de Veronika úgy érezte – jogosan –, hogy gondolatai idén is érvényesek. Én ugyanígy érzem, ezért megkértem, engedje meg, hogy írása megjelenjen az Esőemberben. Csak egy dolgot tettem: a címén változtattam, ha úgy tetszik: aktualizáltam. Az eredeti így szólt: Világnap a világjárvány idején. (a szerk.)

„Egyes autisták csöndben, magukba fordulva élik napjaikat, mások folytonos dühögéssel, mert náluk a világ a fejükön száguld keresztül. Egyes autisták sosem tanulják meg, hogy helyesen mondjanak köszönetet, mások ajkára oly pompásan jönnek ezek a szóvirágok, hogy az embernek az a benyomása támad, értik is azt, ami a szájukon kicsúszik. Egyes autisták szívesen nevetnek és sokat fecsegnek, mások inkább tárgyilagosak és szófukarok. Egyes autisták kétségbeesnek borús gondolatokra, mások az élet derűs oldalán táboroznak.” (Axel Brauns: Cifraárnyak és denevérek)

Egyes autisták ebben az otthonmaradás járványügyi helyzetben úgy érzik, eljött végre a Rend, az ember visszakerült a paradicsomi állapotába: nem kell menni sehová, nem kell sorban állni, utazni, nem kell találkozni és bonyolult szociális helyzeteket megfejteni, ami akkor is nehéz, ha a fejlődés nem látszik kívülről. És azt nehéz érteni, hogy ha így is lehet élni, miért nem teszünk így mindig? Mások úgy érzik, eljött az igazi apokalipszis: nem lehet menni a megszokott helyekre, vonatokat nézni, mozgólépcsőzni, a megszokott boltban a megszokott ajtót nyitogatni, a megszokott

útvonalakon, pláne nem lehet bármit megérinteni, megszagolni, megnyalni, megköpögtetni... nem lehet találkozni a megszokott fejlesztővel, tanárral, ráadásul nem lehet megmondani, meddig tart mindez. Maszk, kesztyű...? Ezek meg miféle ruhadarabok, különben sincs tél, és amúgy meg rossz az anyaga és tapad és bűdös és szúr és hozzáér, és és és... Esélytelen.

Egyes autisták örömmel fogadják a teljes család egész napos jelenlétét, mások naponta kiborulnak a megváltozott családi szokásoktól és rutinoktól, és az elviselhetetlenül megnövekedett szociális és szenzoros terhelődéstől. Egyes autisták könnyebben alkalmazkodnak a hirtelen változásokhoz és egyes kapcsolatok átmeneti elvesztéséhez, mások számára képtelenség és teljesíthetetlen kihívás már az „átmeneti” fogalom megértése is. Egyes autisták imádják a digitális oktatást, mert végre minden le van írva és világos, és nem kell annyira feszítetten koncentrálni, mint amikor az osztályteremben szerteszaladó szavakat kell összeterejni, sorba rakni, kiválogatni és megragadni belőlük a lényegest... és mire sikerül, már újra annyi minden hangzott el és tűnt tova. Mások számára a digitális oktatás a rémálom része. Nem ott kezdődik a baj, hogy mit tanítsunk digitálisan, hanem ott, hogy egyes autisták számára csak fekete és fehér létezik, nincsen szürke: tanulni csak az iskolában lehet, és csak a tanártól, tanítótól, ott is csak a megszokottól. Az otthon pedig nem iskola, anya pedig nem a tanár. hogy ez lehetséges legyen, ahhoz szürikt is kellene látni és érteni.

Egyes autisták szülei jobban vannak, mert a négy fal közötti lét nagyon ismerős. Már jó régen megtanulták, hogy nem lehet akárhová, bárhová, bármikor elmenni, vagy nem éri meg... mert túl nagy, túl hosszú és túl heves kiborulás volt a vége. Más autisták szülei extrém stresszben és rendkívüli kreativitással próbálják uralni a helyzetet. Ami biztosan közös, hogy egyes és más autisták szülei is megtanultak már lemondani közeli és távoli tervekről, szabadságról, akár átmenetileg jövedelemről

is, és nagyon hosszú ideig képesek jól tolerálni ezt. Mert már ismerős. Ezért legalább ettől a résztől – amitől most éppen talán a neurotipikusok szenvednek jobban – nem kell szenvednünk. Kegyelem. Ami még biztosan közös, hogy egyes és más autisták szülei is fokozottan rettegnek a gondolatától, hogy autista gyerekük kórházba kerül, vagy ami talán még rosszabb, ő nem, csak a szülők kerülnek kórházba... aránytalan kockázat. Szülőként merek szólni arról még most ebben a rémséges helyzetben is, hogy a szülőknek talán még soha nem volt ekkora szüksége és esélye arra, hogy valóban csontig hatolón arról gondolkodjunk hogyan is áll a rangsor, hogy jól érezze magát az autista gyerek/felnőtt, vagy elérje a számára lehetséges legmagasabb önállóság fokát. Lehet ám, hogy a kettő együtt is lehetséges?

Ma, az Autizmus világnapján elmaradnak az autizmustudatos rendezvények, nem röptet a világ lufikat. Legyen helyette autizmustudatos gondolkodás. Bizakodunk. A teljesség igénye nélkül: AOSZ koronavírus lap vizuális támogatásokkal, kórházi kiskönyvvel, felkészített vagy a közeljövőben felkészítendő kórházi dolgozók, Emmi intézkedési terv, Merjmaslenni blog számtalan segítsége az otthoni struktúrákhoz és otthoni időtöltéshez, egyre növekvő számú telefonos segítségek (Nem Adom Fel Alapítvány, Szimbiózis Infovonallal), a teljes fogyatékosügy látható összefogása. Ez szép. Bizakodjunk. Mégis, ha arra gondolok, hogy most szerte a világban minden eddiginél elszigeteltebb módon egyes autisták családjai „az élet derűs oldalán táboroznak”, mások pedig minden eddiginél magányosabban naponta megélik a poklot, nem vagyok elégedett. Még nem látom, hogy az intézkedési terv pontjai hogyan fognak kézzelfogható valóságos segítséggé válni az érintett családokban.

Ma nem röptet a világ lufikat, nem sétálunk, nem futunk, és nem biciklizünk sehol a világon a világnap és az autizmus hónapja alkalmából. Autizmustudatos „rendezvény” helyett legyen autizmustu-



A kifogyhatatlan lehetőségek tárháza

A fejlődéshez vezető út

Nem mondom újat azzal, hogy a hosszan tartó járvány és a vele járó üzletbezárások, a vállalkozások leállása miatt sok ember elveszítette az állását. Ha már negyven elmúlt, vagy talán ötven felé jár, valószínűleg nem ő lesz a legkapósabb az álláspiacon. De élni kell, talpra kell állni, és az álláshirdetésre jelentkezés nem elég. Van, hogy gyökeresen változtatni kell, és hogy merrefelé mozduljon az ember, abban egy coach segíthet. Ez is egy angol szó, sok mindent jelenthet a szövegkörnyezettől függően. Nekem, mivel pragmatikus lélek vagyok, legjobban az edző, vagy a mester-edző jelentés tetszik. Azzal a különbséggel, hogy ő a hozzáfutónak nem a testével, hanem a lelkével foglalkozik.

Czafrangó János neve nem ismeretlen a nonprofit szférában tevékenykedők előtt. Az Erste Banknál dolgozva az utolsó években is egyfajta coach volt. Mentorálta a nonprofit szféra mindenkire nézve hasznos tevékenységeit. Erről így ír bemutatkozásaként a neten:

„Közgazdászként közel tíz évvel ezelőtt az a kivételes lehetőségem adódott, hogy társadalmi hasznossággal működő szervezetek fejlesztésével kezdhettem foglalkozni. Ez nagyon sok tapasztalati tanulást, és tanácsadói/mentor szerepkört jelentett. Hamar megtapasztaltam, hogy sokkal célravezetőbb, ha nem pusztán tanácsokkal látom el a szervezetek vezetőit, hanem abban is igyekszem őket segíteni, hogy maguk találjanak rá arra a megoldásra, amit a legjobban maguké-

nek éreznek, és így teljes meggyőződéssel tudnak hozzáfogni a megvalósításhoz. Ekkor még nem tudtam, hogy ezt a strukturált beszélgetés-sorozatot, ami elvezeti a beszélgetőpartnert a fejlődéshez, pozitív változtatáshoz, problémamegoldáshoz – „coaching”-nak hívják... (forrás: <https://www.b-oldal.eu/kik-vagyunk/>).

Nyugdíjba menetele után is hasznos akart lenni. Mentor és coach lett. Hogy coach lehessen mindenféle iskolát, tanúsítványt megszerzett. A munkához társat is talált *Müller Csaba* személyében, aki tréner és szintén coach. Ő és Csaba hozta létre a *B-oldalt*: <https://www.b-oldal.eu/>. Ifjabbaknak el kell mondanai, hogy régen, mikor nem volt CD, nem volt internet, a zenét vagy élőben hallgatta az ember, vagy lemezzel: bakelit lemezen. A lemeznek A és B oldal volt. Az A-n voltak a slágerszámok, a B oldalon – úgy tudom – a szintén jó, de nem annyira slágergyanús zenék. Ők ketten úgy gondolták, hogy úgy negyven, ötven körül, ha váltani kell az embernek, akkor az A-oldal helyett ott a B, a 2. esély.

Lefordítva ezt a munka világára és az ember benne betöltött szerepére azt jelenti: elvesztettük az állásunkat, vagy csak nem találjuk a helyünket, vagy már nem szeretjük a munkánkat, vagy közeleg a nyugdíjba menés ideje (A oldal), akkor sincs vége a világnak, jöhet a B-oldal. És ha fogalmunk sincs, hogy mit kezdjünk a B oldalon, nem tudjuk, mi lenne nekünk a legjobb, vagy

mit tanuljunk, hogy egyesbe jöjjünk, hol lehetnénk továbbra is hasznosak – na, akkor érdemes az edzőhöz, azaz a coachhoz fordulni. Segíteni fog.

A coach-ok olyan kérdésekkel kezdik, amelyek az embernek a hétköznapi tapasztalomban eszébe sem jutnak. Tudom, miről beszélek, mert egyszer elmentem a Czafrango–Müller páros egyik kedvcsináló csoportos „coach bemutatójára”. Nem is biztos, hogy jó szót használok erre, mindenesetre a legtöbb kérdésnél mélyen magamba kellett néznem, és őszintén válaszolni. A kérdések az önismeret, a személyes motivációk, a jelenlegi (akkori) helyzetem elemzésére vonatkoztak. Érdekes volt, és volt olyan válaszom, amin magam is meglepődtem... Csak azért nem mentem el egyéni coachingolásra, mert időben már a B-oldalon is túl vagyok. De ajánlom mindenkinek, aki úgy érzi jelenlegi munkahelye már nem az igazi, aki már a nyugdíj felé közeledve arra gondol: mit is fog csinálni, ha nem kell reggel nyolckor munkába állnia? Vagy ha változtatni szeretne az életén, vagy épp állástalan. Mehet egyénileg is a coach-hoz, de mehet a barátaival együtt is, akkor már két coach foglalkozik velük.

A két coach úgy véli – és az ő életük ezt bizonyítja is –, hogy a B-oldal a „kifogyhatatlan lehetőségek tárháza” – idézet tőlük. Az ő dolguk, hogy az egyénben rejlő lehetőségeket, a B-oldalon lévőket – fel színre hozzák.

Ferenczy Ágnes

➔ **datos** gondolkodás. Ma abban lenne jó hinni, hogy erre a példátlan koronavírusos helyzetre olyan globális válasz születik, amivel a rendeletek, tervek gyakorlati kapaszkodóként tudnak beköltözni minden érintett családhoz, és az aránytalan kockázat kiegyenlítődik. Soha ekkora szükségünk nem volt még egy kedvesebb, megértőbb, elfogadóbb világra, és talán soha nem volt ekkora esélyünk sem rá, hogy

ezt megteremtjük. Mindannyian. Az sem baj, ha nem viselünk kéket, és nem világitunk kékre, most nem erre van szükség.

A szülőcsoportok a Facebookon... most valóban nem arról kellene versengeni, kinek a nehezebb vagy a szörnyűbb... mondjuk el, én így meg így csinálom, én meg amúgy... és jobb, könnyebb... hogyan kell struktúrát, hogyan lehet kibírni, hogyan

bírhatják ki a tesók. Sokan vagyunk, sokféle kreativitással, sokféle tudással, használható ötletekkel, segítsünk egymásnak, és ne a kétségbeesés bugyraiba elmerülni, hanem nyújtsunk kezet, ha valaki elsüllyedni lát-szik.

„Mindazt, amit akartok, hogy az emberek megtegyenek veletek, ti is tegyétek meg velük” (MÁTÉ 7:12).

Soltész Veronika

Naprakész, tudományos, közérthető

Az NFSZK Montázs Projekt új kiadványai

Két új könyv vált elérhetővé az NFSZK Nonprofit Kft. kiadásában 2021. első negyedévében, melyek sajnos nem kerültek könyvesbolti forgalomba, de az autizmussal élő gyermekeket és felnőtteket ellátó intézmények, az érdekvédelemben résztvevő szervezetek és képzőhelyek számára ingyenes példányokat küldött a kiadó.

Sue Fletcher Watson, Francesca Happé: *Autizmus – Új bevezetés a pszichológiai elméletekbe és vitákba* (a mű eredeti címe: A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate) című műve teljesskörű, naprakész, közérthető, tudományos áttekintést nyújt az autizmussal kapcsolatos korábbi és jelenlegi kutatásokról és azok lehetséges hatásáról az autista személyek és családtagjaik mindennapi életére. Különösen fontos, hogy a könyv minden fejezetében helyet kap az autista emberek személyes véleménye, tapasztalata, valamint napjaink legfontosabb nyitott kérdéseinek és vitáinak összegzése.

Némi ízelítő ezekből az izgalmas kérdésekből: „Az autizmus kultúrától függetlenül ugyanolyan mindenhol a világon? Mi a helyzet a digitális technológia társas világában? Hogyan szolgálhatja a biológiai háttér jellemzőinek feltárása az autista emberek érdekeit? Milyen etikai kérdések merülnek fel egyes kutatási irányok kapcsán? Mire érdemes a kutatási forrásokat fordítani? Hogyan hidalható át a szakadék az elméleti tudás és a gyakorlat között?”

A könyv áttekinti az autizmuskutatás történeti aspektusait, a fogalom értelme-

zési szintjeit. Összefoglalást olvashatunk az autizmus magyarázatairól viselkedési és biológiai szinten, kitérve a genetikai és neurológiai háttérre. A kognitív működés szintjén teljes áttekintést kapunk a különböző magyarázó modellekről és azok hatásáról a megértésre és a mindennapi gyakorlatra. Mindazoknak ajánljuk ezt a könyvet, akik friss tudásra és mélyebb megértésre törekcsenek az autizmus természetét illetően, és megértésüket az autista emberek és családjuk életminőségének javításában szeretnék kamatoztatni.

A másik új könyv szülők és szakemberek számára egyaránt nagyon hasznos lehet, különösen azért, mert számtalan, azonnal kipróbálható gyakorlati tanácsot találhatunk benne nagyon gyakori élethelyzetekre. A kötet címe: Phil Christie, Margaret Duncan, Ruth Fidler, Zara Healy: *A PDA tünetegyüttes – Az elvárások szélsőséges elkerülésének megértése autista gyermekeknél – Útmutató szakemberek és szülők számára* (a mű eredeti címe: Understanding Pathological Demand Avoidance Syndrome in Children)

Az utóbbi években újra a szülők és szakemberek érdeklődésének látóterébe került

a PDA tünetegyüttes, melynek első leírója *Elisabeth Newson* professzor volt az 1980-as években. Fontos hangsúlyozni, hogy a PDA tünetegyüttes az autizmus spektrumon belül azonosítható jellegzetes tanulási és viselkedési profil, mely semmiképp nem jelent különálló diagnózist. A megfigyelések szerint a PDA profil legalapvetőbb jellemzője, hogy a gyermek a hétköznapi elvárásoknak folyamatosan ellenáll és ezt igen impulzívan, hevesen teszi. Ezek a gyermekek gyakran jó képességűek, társas-kommunikációs nehézségeik nem tűnnek markánsnak, ezért magas környezeti elvárásokkal és kevésbé megértő társas környezettel találkoznak.

A szerzők szerint a PDA-ra jellemző viselkedési tünetek esetén hasznos változtatnunk, finomítanunk az autizmusban egyébként hatékony, jól bevált megközelítéssel. Ilyen lehet például a direkt utasítások kerülése, az elvárások leplezése, a követelmények rugalmas igazítása a toleranciaszinthez. A kötet a jellegzetes tanulási profil bemutatását követően a mindennapokban jól működő, pozitív nevelési módszereket mutat be, melyeket otthoni és intézményi környezetben egyaránt érdemes alkalmazni. A módszertani javaslatok alkalmazásának módját esetbemutatók is segítenek megérteni.

Bár mint írtam, könyvesbolti forgalomba nem kerültek a könyvek, az AOSZ Infopont irodákban kölcsönözhető az autista személyek és családtagjaik számára is.

Őszi Patrícia



Egyenlő esélyű hozzáférés

A *Komplex kisokos* című kiadvány a közszolgáltatás területén dolgozó szakembereknek készült, mellyel a fogyatékos személyekkel történő sikeres kommunikációt támogatja. Az NFSZK Nonprofit Kft. MONTÁZS projektjének keretében megjelent, több érdekvédelmi szervezettel együtt szerkesztett szakanyag célja, hogy támpontot, hasznos gyakorlati tanácsokat adjon az adott szituációban való kommunikációhoz és viselkedéshez. A könnyen, gyorsan és jól érthetően megfogalmazott, ajánlott kifejezéseket, kommunikációs ötleteket, javaslatokat, ellenőrző listát tartalmazó kiadvány segít abban, hogy a közszolgáltatások elérhetővé és használhatóvá váljanak a fogyatékos emberek számára is. A Komplex kisokos az alábbi linkről ingyenesen letölthető: <https://www.nfszk.hu/kiadvanyok/egyenlo-eselyu-hozzaferes-tema>.

Akkor is működjön, ha én már nem vagyok

Csapat nélkül semmire nem mennénk



Madártávlatból a Baráthegyi majorság

Miskolc kiemelt helyen van Magyarország képzeletbeli autizmus térképén. Két jelentős alapítvány is van a városban, amelyek fedeleket, munkát, értelmes elfoglaltságot nyújtanak az autista embereknek. Most a Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítványról írok.

Miskolc diósgyőri városrészén, a Baráthegyen van az alapítvány legnagyobb telephelye. Behálózák ugyanis a várost. A Tiszai pályaudvar közelében nappali foglalkoztatójuk és lakóotthonuk van. Közel a városközpontozhoz, az Augustus 20. utcában most nyílik meg a korai fejlesztőjük, amire ugyan nem kapnak állami támogatást, de nagy szükség van rá.

Baráthegyen van a majorság, hatvan lakójuk zöme ott él. Ott van a diósgyőri vár kicsinyített mása fából, ott vannak a kecskék, tyúkrok, a terápiás alpakák, és persze ott van a mezőgazdasági részleg is. És ott van az egyik ház felső szintjén az erdei iskola, ahol ifjúsági csoportokat fogadnak és szállásolnak el, különböző turisztikai programokat kínálva nekik. 2021-ben épült fel a közel 600 m²-es panzió, ahol idén ingyen nyaralhatnak fogyatékos gye-

rekek a családjukkal együtt. Ennek ünnepléses átadása június 24-én lesz – mire az újságot megkapják, az átadás már megtörtént –, egy sor prominens vendég részvételével. Azt hiszem ez volt az eddigi legnagyobb vállalkozása a Szimbiózisnak, és *Jakubinyi László*, az alapítvány vezetője azt mondja: megígérte a munkatársainak, hogy legalább három évig nem fognak pályázni. Elfáradtak valamennyien, mert neki mindig van új ötlete, és mivel az ötletei jók, rendre nyernek is a pályázatokon, ami a meglévő nem kevés munkájukhoz újakat ad.

Mikor azt kérdelem, mire a legbüszkébb azt mondja:

– A csapatra. Nélkülük nem menne. Ezt nekem is tanulni kellett. Amikor erre rájöttem – úgy két-három éve –, attól kezdve minden levelet úgy írtunk és írunk alá:

„A Szimbiózis Alapítvány Közössége”. Épp tegnap hívott föl a polgármester úr, hogy egy szülő javaslatára Pro Urbe kitüntető címet kap a Szimbiózis Közössége. A díszpolgárság után ez a második legrangosabb kitüntetés a városnak. A díjat egy fogyatékos ember fogja átvenni, ezt mondtam is a polgármester úrnak. Az Ashokában nagyon sokat tanultam. Azt is ott tanultam meg, hogy úgy kell dolgozni, hogy akkor is működjön, ha én már nem vagyok. Mindig az a vezető, aki a legtöbbet tudja tenni a közösségért és nem az, akit oda kineveztek. Hadd mondjak erre egy példát: intézményvezetőt kerestünk. Meghirdettük, és a jelentkezők közül ötöt hallgattunk meg. A csoportvezetők döntötték el, kit vegyünk föl. Ők fognak vele dolgozni. Nem jól döntöttek, elküldtük, és újat választottak, szintén a csoportvezetők. Ő már bevált. Hogy ezt a döntést meg tudják hozni a munkatársaim, ahhoz kell a tulajdonosi szemlélet. Ezt a Camphillekben tanultam meg azt, hogy a közösségi élmény nem a hierarchián alapszik. Nálunk minden háznak van saját költségvetése, ebből gazdálkodnak. Most például az egyik ház, a megtakarításából – van ugyanis saját bevételük

– fénymásolót vett, hogy ne kelljen mindig máshová rohagniuk emiatt.

Aki nem ismeri a barát-hegyiek életét, azt hiheti, hogy itt aztán minden kerek, minden sikerül. Ez sajnos itt sem így van. Van, hogy egyik évben jön egy nagy esőzés, lemosva a domboldalt, előntve a majorság nagy részét. Meg kell tehát erősíteni. Majd tíz évvel később kétszer is kutyák támadják meg az állatokat: a második támadásnál huszonnégy kecskét megöltek, az alpakákat megsebesítették. Biztonságosabb karámot kellett építeni és erősebb kerítést. Közösségi adományokból, az Agrárminisztérium és az EMMI támogatásával ez sikerült. Ezek mind váratlan kiadások, és veszélyeztetik azt az egymásra épülő mezőgazdasági szociális vállalkozást, ami hozzájárul a támogatott lakhatásban élő emberek jólétéhez és jóllétéhez. Az állami normatívát évről évre ki kell egészíteni. Annyi pénzt sosem fognak kapni a fogyatékos, autista

Ashoka: alapítója *Bill Drayton (USA)* a társadalmi változást előmozdító szociális vállalkozásokkal foglalkozók támogatására létrejött nemzetközi szervezet (1980). Ösztöndíjakat ad a világ minden táján az arra érdemeseknek. Magyarországon több személy kapott már Ashoka ösztöndíjat, köztük *Jakubinyi László* is.

Camphill: *Rudolf Steiner* munkássága alapján létrejött nemzetközi mozgalom, mely a gyógypedagógiával és a szociálterápiával foglalkozik. Velemben nálunk is volt Camphill otthon a fogyatékos embereknek, de néhány év után, 2012-ben, pénzühiány miatt bezárt.

embereket ellátó szervezetek, hogy teljesen leszakadjanak az állami köldökszinóról, a Szimbiózis a hatvan autista, illetve fogyatékos lakóján kívül még kétszáz, többnyire megváltozott munkaképességű személyt foglalkoztat.

Jakubinyi László és csapata évek óta dolgozik azon, hogy a szociális gazdaságról szóló törvénybe a nonprofit szervezetek is beleférjenek. Hogy ne kerülő utakra kényszerüljenek, ha például tojást akarnak vagy bármi mást eladni. Hiszen nem lehet mindig ott ő, a „gazda” – ezt a törvény megköveteli egy-egy tétel eladásánál. Hogy valóban gazda lehessen, és el tudják adni az általuk megtermeltet,



A június 24-én átadott panzió

aranykalászos gazdatanfolyamot is végzett – és még mi mindent tanult az évek folyamán, amiről lehet, hogy nincs papírja, de a megszerzett tudást a majorság és az ott élők javára kamatoztatja.

Bár minden tudását, tapasztalatát megosztja a többiekkel, követői nem nagyon akadnak ebben szférában. Talán túl sok munka, túl sok lemondás kell hozzá – nem tudom.

A lemondást Barát-hegyen is ismerik, de nem úgy, hogy eleve bele sem vágnak a dologba. Lemondani olyanról tudnak, ami megoldható másképp is. A gyorsan növekvő tűzzel tüzelni akartak:

– Az energiazárlat elengedtük – mondja Jakubinyi – egyrészt, mert előntötte a víz, másrészt mert kellett a hely parkolónak, harmadrészt mert nincs szükségünk rá: sok hulladékfánk van nekünk is és a szomszédoktól is kapunk eleget.

A barát-hegyiek a hulladékfából pelletet, azaz fabrikettet készítenek. Itt ugyanis mindent, amit lehet, hasznosítanak. Ezért van náluk szélkerék, ami a víz egy részét húzza, kell is az a konyhakert növényeinek. Az ott termelt zöldségfélék a konyhán hasznosulnak, ahol a környéken élőknek is főznek és házhoz szállítják. Állataiknak nemcsak az ide látogató gyerekek örülnek, hanem hasznat is hoznak. A kecskék tejet adnak, abból sajt készül (díjnyertes!), ezt eladják a termelői piacon, a tyúkok tojást adnak, egy része megy saját célra, másik részét eladják, de készítenek lekvárt, kecsketejes szappant és még sok minden mást. Ha ezzel a termék-címkevel találkoznak: *Barát-hegyi Kincsetár*, bátran vegyék meg, mert nemcsak jó

minőségű árut kapnak, hanem a fogyatékos embereket is támogatják. A ló és az alpaka terápiás célokat szolgálnak, de ahogy elnéztem a Szimbiózis Facebook oldalát már esküvőkre is meghívják az állatokat, emelni a szertartás fényét...

A szociális farmokról

Ha a szociális farmok hazai helyzetéről szeretne tájékozódni, akkor a *Máltai Tanulmányok* c. folyóirat 3–4. számában megjelent írást ajánljuk figyelmükbe *Jakubinyi László – Miklós Gabriella: A szociális farmok helyzete Európában és Magyarországon. Egy hazai kezdeményezés ismertetése* (413. o.) A folyóirat pdf formában is elolvasható: <https://maltaitanulmanyok.maltai.hu/2020-3-4/>.

Még sorolhatnám, mi minden van a Barát-hegyi Majorságban. De az már meghaladná e cikk terjedelmét, ezért az ajánlom, hogy látogassanak el a Szimbiózis honlapjára: <http://szimbiozis.net/> és ott látni fogják, milyen szerteágazó a tevékenységük. És ha már ott járnak, olvassák el az alapítvány letölthető turisztikai kiadványát is, amelynek címlapján az *Élményalapú társadalmi integráció* felirat áll.

Ferenczy Ágnes

Napközis tábor Barát-hegyen

Érdeklődés: **Vasas Eszter:** (06 30) 647 3786
Mindenkit szeretettel várunk!
A Szimbiózis Alapítvány Közössége.
Időpontok:
5–8 éveseknek: július 19–23., augusztus 2–6.
9–12 éveseknek: július 12–16.

Hatással volt a gondolkodásomra

Nomád élet sátorban

Amikor e cikk megírásán gondolkodtam, eszembe jutott, vajon mennyire lehetnek mások a mai gyerek-, illetve az ifjúsági táborok, mint amilyenek az én gyerekkoromban voltak, cirka 30-40 évvel ezelőtt? Ezzel nem csak a koromra teszek közelítő utalást, hanem arra a tényre is, hogy – bizony – az én tapasztalataim nagyon mások lehettek, mint amilyenekkel manapság gazdagodnak évről-évre gyermekeink, ifjaink.

Szeretném elkerülni a „Bezzeg az én időmben” érzést, ha lehet, és amúgy sem volt sok nyári táborozásban részem, azonban az a kettő (és talán még fél), amihez volt szerencsém, a mai napig élénken él az emlékezetemben, visszanyúlunk ide gondolataim, s nyilván – ha csak csekély mértékben is – de hatással vannak arra, ahogyan ma gondolkodom, ahogy a világot szemlélem magam körül.

Egyik kedvenc témámról – ha tetszik, különleges érdeklődési területemről –, a csillagászatról van szó. Ugyanis történt egyszer, hogy középiskolás fizikatanárom, akit nagyon szerettem, s aki csillagászokt is vezetett az iskolában akkoriban, jelezte, hogy van lehetőség a Csillagászat Baráti Köre (CSBK) – később az újjáalakult Magyar Csillagászati Egyesület (MCSE) – égisze alatt szervezett nyári ifjúsági csillagászati táborban való részvételre, nem máshol, mint Magyarország egyik igen szép és csillagászatilag is értékes területén, a Bakonyban.

Nem volt szokatlan számomra a nomád élet, a családommal ekkora már rendszeresen kempingeztünk Magyarországon és a környező országokban egyaránt. Szokatlan volt viszont a tábori rend, a részben kötött, részben kialakuló közös programok. Szerencsére ismerős arcok is voltak körülöttem, és szert tettem egy-két újabb ismeretségre is, így viszonylag könnyű volt az átmenet a családdal töltött nyaralásokból a közösségi lét e számomra akkor új formája irányába.

Nagy, nyolcágas, katonai sátrakban kaptunk elhelyezést, beton alappal, tábo-

ri vaságyakkal. Akkor nagyon élveztem. Tetszett a táj, az étkezések rendszeressége, ahol a felszolgálásban segíthettünk, beosztás alapján. Tetszetek a nappali műsorok, a filmvetítések, a kirándulások, s persze a lényeg: az esti csillagászati észlelések. Azóta sem sűrűn láttam olyan szípkázóan csillagos eget, mint akkor. Az ismert csillagképek belevesztek a több ezer világító tűpont látványába, ami talán még a planetáriumi élménynél is döbbenetesebb volt. Értelmet kapott a „világegyetem” fogalma; a saját szemünkkel láthattuk, hogy Napunk csupán egyetlen a soktrilliónyi más csillag között, az életünk mennyire jelentéktelen a kozmosz hatalmas távolságai és óriási időtávlatok mellett. Sok – akkor még többnyire házilag barkácsolt – távcsövet megszemlélhettünk, s bele is nézhettünk, ízelítőt kapva a csillaghalmozatok, galaxisok, ködök világából, immár nem könyvek és kiállítások képei által, hanem a saját szemünkkel meggyőződve létezésükről.

Manapság divatosak a sporttáborok, ahol csak remélem, hogy nem a teljesítményközpontúság határozza meg az ott töltött időt, bár bizonyára akadnak, akik ezt másképpen látják. Az aktív pihenést – a magam részéről – maximálisan támogathatónak tartom, de a túlzott teljesítményhajszolás – véleményem szerint – inkább káros a személyiség fejlődésére, mint előnyös. Játékosan persze sok mindent meg lehet szeretetni a gyerekekkel, nem utolsó sorban akár a teljesítmény vagy valamilyen elvárás, javulás elérését is. Fontos, hogy hangsúlyozva legyen, nemcsak ez a fontos, hanem a részvétel is, hogy a többiekkel lehet együtt, s olyan dolgokat sajátíthat el, ami később – felnőttként – a hasznára, javára válhat majd.

Hasonlóképpen, a szellemi fejlődést, tanulást szolgáló táboroknak sem csak a teljesítményről kellene, hogy szóljanak. Eszembe jutnak a nyelvi táborok, vagy az olyan szaktáborok, ahol valamely tantárgy vagy tudomány témaköréből készülhetnek fel a tanulók vagy diákok, esetleg spe-

ciális továbbtanulási vagy felvételi céllal. Persze, itt kivételt tennék az igazán profi felkészítő táborok javára, mert pl. egy diákolimpiára való felkészülés megköveteli a feszített tempót. De még ezekben is fontos, hogy emberséges, őszinte, közvetlen legyen a légkör, s a kiválasztásnak, továbbjutásnak egyértelmű, a szubjektumtól mentes szempontjai legyenek.

A tapasztalatom szerint nagyon sokat számít, ha a saját érdeklődési körének megfelelően orientált táborba engedjük elmenni gyermekünket. Jó, ha mellette támogató, szerető pedagógusok, egyéb képzett táboroztató szakemberek vannak. Egy autisztikus gyermeknek nagyobb igénye lehet állandó arcokra, személyekre, akik elkísérik az útjára. Ők nemcsak biztonságérzetet nyújtanak, hanem – amennyiben szükséges – aktívan támogatni is tudják a beilleszkedésüket, konkrét és általános tanácsokat adva.

Olyan táborba nem vinnék autisztikus gyermeket, ahol az önállóság, a társas kapcsolatok használata, a spontaneitás túl nagy arányt tesz ki. Ezek megítélése, előre látása szinte bizonyosan nem egyszerű, nem könnyű, de meg kell próbálnunk – szülőként, nevelőként, pedagógusként – minél több információt begyűjtenünk, mielőtt bármit is elhatározzunk e téren. Fontosnak érzem azt is megemlíteni, hogy a gyerekekkel – legyen autisztikus vagy neurotipikus – mindig mindent beszéljünk át, adjunk tanácsokat, s mindig éreztessük vele, hogy mellette állunk, akkor is, ha esetleg valami nem úgy kerekedne ki a táborozás folyamán, ahogy azt mi – a gyerekekkel – előre elképzeltük.

Kívánom, hogy minél több sikerélménnyel és szép emlékekkel gazdagodjunk az idén nyáron a táborok kapcsán!

– *johmy* –

Ha nyár: Szalki-tali

Idén is volt a dunaújvárosi Szalki szigeti kempingben Szalki-tali (június 28–30.): autista és más SNI gyerekek és szüleinek vidám hangulatú találkozója, sok nevetéssel, közös bográcsoszással – a város önkormányzatának támogatásával. (Bővebben következő számunkban írunk róla.)

Hogy mindenkinek jó legyen Figyelni az autista családtag igényeire

Fontos a szülők pihenését különválasztani a gyerekekétől, és tudomásul venni, hogy ez jó pár évig nem lesz lehetséges egyszerre. Még autista gyerek sem kell ahhoz, hogy rájöjjön az ember: ha azt akarja, hogy a gyerekei igazán jól érezzék magukat, neki magának le kell mondania a pihenésről.

Egy család nyarát úgy összehozni, hogy az mindenkinek jó legyen, akkor sem könnyű, ha csupa neurotipikus egyedből áll. Ha azonban autizmussal élő gyerek vagy felnőtt is van a csapatban, az extra kihívásokkal is járhat, és olyasmit is mérlegelni kell, ami egy „normál” családnál fel sem merül.

Úgy gondolom, hogy a nyaralásra is igaz az, ami az életre általában: érdemes az egész családban gondolkodni, és úgy alakítani az eseményeket, hogy mindenki számára élhető kompromisszum legyen a végeredmény. Ily módon elsődleges szempont az is, hogy az autizmussal élő családtag igényeit, amennyire csak lehet, vegyük figyelembe.

Érdemes megszokni például azt a gondolatot, hogy nyaralni nem muszáj. Szép számmal akadnak olyanok az autizmussal élők között, akiknek egyáltalán nincs igényük arra, hogy csak azért, mert nyár van, napokra vagy akár hetekre kiszakadjanak a megszokott környezetből és a biztonságos rutinból. A családi nyaralás remek dolog, az időről időre beiktatott rekreációs tevékenységek, az utazás, a kikerülés a hétköznapi darálóból a mentális és a fizikai egészség fontos hozzávalói – ezt számtalanszor kimutatták már brit és egyéb nemzetiségű tudósok. De ugyanaz az eseménysor, ami az egyik embernek egész évben várt áldás, a másinak elhúzódó stresszforrás és nyűglődés lehet. Lehet, hogy nekem az a felüdülés, ha minden másképp van, mint szokott, és azt csinálhatom, amihez épp kedvem van, de nem érdemes ezen végigrángatni az autista gyereket, ha az neki komoly és/vagy tartós diszkomfort érzést okoz.

Feszegedett határok

Itt fontos a „komoly” és a „tartós” szó, ugyanis az is igaz, hogy fejlődés vagy tanulás ritkán lehetséges a határok feszegetése, vagyis némi diszkomfort nélkül. Érdemes

itt is szép lassan tágítani a határokat, én csak annyit mondok, hogy ha nem lehetséges az a vidám, katalógusba illő családi nyaralás, amiről mindig is álmodtunk, tudni kell engedni ezt az ideált. Ha ez a helyzet, érdemes az energiák és a büdzsé egy részét arra áldozni, hogy autista családtagunkat jó helyen tudjuk, amíg a család többi része feltöltődik. Ez akár önzőségnek is tűnhet, de nem az, sőt mindenkinek az az érdeke, hogy a családtagoknak legyen módjuk a rekreációra.

Különösen igaz ez az autista gyerekről vagy felnőttéről gondoskodó szülőkre. Éppen ezért fontos a szülők pihenését különválasztani a gyerekekétől, és tudomásul venni, hogy ez jó pár évig nem lesz lehetséges egyszerre. Még autista gyerek sem kell ahhoz, hogy rájöjjön az ember: ha azt akarja, hogy a gyerekei igazán jól érezzék magukat, neki magának le kell mondania a pihenésről. Szerintem az ordibálós családi jelenetek és hisztik száma jelentős mértékben csökkenthető lenne azon egyszerű alapigazságnak a tudomásul vételével, hogy vagy a gyerek pihen, vagy a szülő. Az évek múlásával azért egyre inkább záródik ez az olló, de mire eljutnánk odáig, hogy valamennyire fedni kezdik egymást a szükségleteink, a gyerekeink felnőnek, és jobb dolguk is van annál, mint hogy nyáron velünk múlassák az időt.

Addig viszont különösen fontos, hogy a szülők a saját igényeik szerint, a gyerekeik nélkül is pihenhessenek. Ezt sokszor nem könnyű kivitelezni, főleg, ha nincsenek hadra fogható nagyszülők vagy barátok, de érdemes prioritásként kezelni, különösen, ha autista személy is van a családtagok között, különben borítékolható a kiegészítés, az egészségügyi problémák, az pedig senkinek nem lesz jó, legkevésbé a kiemelt gondoskodásra szoruló autista gyerekek vagy felnőttek.

Nyaralás otthon

Persze szép számmal vannak olyan családok, amelyeknek az egész fenti eszmefuttatás nem más, mint luxushisztia, mert akár anyagi, akár más okokból esélyük sincs arra, hogy nyaraljanak. Valahogyan viszont nekik is ki kell tölteniük azokat a heteket, amikor nincs iskola – bár a többség ebben valószínűleg komoly rutint szerzett a mögöttünk álló karanténos hónapok alatt.

Az otthon töltött szünidőt is meghatározzák az eltérő szükségletek. Mindaz, ami a neurotipikus emberek számára megszépíti a nyarat, egy autista személy számára komoly frusztráció forrása lehet. Szerencsére azok a gyógypedagógiai eszközök, melyek jól működnek az iskolában, az otthon töltött heteket is megkönnyíthetik. Elsőre talán furcsának tűnik napirendbe tenni a fagyizást, a medencében pancsolást, a labdázást vagy bármilyen olyan tevékenységet, amit mi többnyire hirtelen ötlettől vezérelve szoktunk csinálni, de kellő rákészüléssel és kitarító munkával ezek is élvezetes programokká tehetőek, és nem utolsósorban segítenek fejleszteni azokat a társas-kommunikációs képességeket, amelyek többnyire kihívást jelentenek az autista emberek számára.

A szünidő alatt jól jönnek azok a speciális érdeklődési körök is, amelyek a hétköznapi életben sokszor inkább megkeserítik a családtagok életét. Nyáron végre van idő ezeknek hódolni, és bár lehet, hogy nem tipikus nyári program naponta elmenni vonatokat nézni, végigmenni egy adott buszjárat útvonalán, vagy autókat számolni a parkolóban, ha teret adunk ezeknek, legalább tudható, hogy a gyerek jól érzi magát.

A legfontosabb, hogy azok a családok se zárkozzanak be a négy fal közé, akiknek nem áll módjukban nyaralni.

Kamrás Orsolya



A kiadvány letölthető az NFSZK oldaláról:
<https://fszk.hu/kiadvany/aki-bujt-aki-nem/>

Az egész embert kell erősíteni

Együk magunkat egészségesre

Él Piliscsabán egy táplálkozástudományi szakember, aki főzőiskolát tart nemcsak a felnőtteknek, hanem a gyerekeknek is. Az iskola mottója: „Egye magát egészségesre”. Az elmúlt egy évben az egészségre volt a legnagyobb szükségünk (mindannyiunknak), és ha ehhez a táplálkozás az egyik út, akkor érdemes erről beszélgetni.



Reggeli a Szilvágombóc táborban

– Mivel nyakunkon van a járvány, és úton-útfélen azt halljak, hogy erősítsük meg az immunrendszerünket, ezt hogyan tehetjük meg? Hogyan ehetjük magunkat egészségesre?

Judit mindjárt pontosítja a kérdésemet:

– Az immunrendszer a szervezetünk része. A közérthetőség miatt lehet azt mondani, hogy az immunrendszerünket erősítjük, de nem: amit eszünk, azzal az egész szervezetet, az egész embert erősítjük.

– Azt olvastam, hogy az ember idegrendszerére is hat, hogy mit eszik. Ez igaz? A covid miatt erre nagy szükségünk van.

– Az idegrendszerünkre sokkal jobban hat a táplálkozás, mint azt korábban gondolták. Amikor én Németországban tanultam, 25 éve, még akkor csak néhány

betegségről gondolták ezt. Ma már sokkal többet tudunk a táplálkozás hatásáról az idegrendszerünkre. Táplálkozási tanácsadó vagyok, de elsősorban megelőzéssel, egészség-megőrzéssel foglalkozom. A táplálkozás okozta betegségek a hiányból keletkeznek, mert a táplálékunk nem tartalmazza azt, amire a szervezetnek szüksége van, viszont tartalmaz olyat, amit nem kellene.

– Biozöldség, kontra nagyüzemi?

– Az tény, hogy a biotermékek 30 százalékkal magasabb tápértékkel rendelkeznek, de ebbe ne menjünk bele, hiszen nem mindenki tud ezekhez hozzájutni különféle okok miatt. Beszéljünk inkább a táplálék egészsérről, arról, amit mindenki megte-

het az egészségéért. Kezdjük a cukorral. Az idegrendszeri betegségek legnagyobb ellensége a cukor. Ez nem újdonság. Többféle módon károsítja az idegrendszert. Hosszú finomítási eljárással készül, és nincs benne semmi, amire szükségünk lenne. A szervezetnek komoly munkája van a táplálék – így a cukor – feldolgozásával. Kalcium- és B-vitaminrablónak hívjuk, mert ezeket elvonja a szervezetből, pedig mindkettőre nagy szükségünk van, az utóbbira az idegrendszer működéséhez. Hiánya többféle módon károsítja az idegrendszert. Mindenféle cukor káros, a barna is, de ugyanilyen hatású a nádcukor, a szőlőcukor, a gyümölcscukor, a juhar- és malátaszirup, az izocukor, a kókuszvirág cukor. Amivel édesíthetünk: lehetőleg nyers gyümölcsökkel, de ehetünk aszalt gyümölcsöket is, de ezzel vigyázni kell, károsítja a fogat. A méz is jó. Ezek útja egészen más a szervezetben, mint a cukoré.

– Ha a cukor károsítja a szervezetünket, akkor a védekezőképességünk csökken. Lakikusként mondhatom ezt?

– Ennél súlyosabb a dolog. A cukor, mint finomított szénhidrát olyan hiányt állít elő, ami miatt a cukrot tartják az első számú felelősnek a mai krónikus betegségek kialakulásáért. Ez után jön egy másik szénhidrát: a finomított fehér liszt. A szív- és érrendszeri megbetegedések, a cukorbetegségek és a rák kialakulásában is nagy szerepük van a finomított szénhidrátoknak. Míg ezek a finomított táplálékok gyengítik, addig a növényekben lévő természetes hatóanyagok erősítik a szervezetet. Ez azt jelenti, hogy a táplálékunkban lévő növényeknek sokkal nagyobb jelentősége van, mint eddig hittük. Ha azonban megnézzük a közétkeztetést, akkor az még mindig húsközpontú.

Judit elmondja, hogy dolgozott egy pszichiátriai intézetben, ahol több mint hét-száz bentlakó volt, akik évente 18 tonna cukrot kaptak, viszont száz adag levesbe mindössze hat kiló zöldséget tettek, és az ötkilós ételizesítők ott sorakoztak az ételraktárban. Mindegyik lakónak problémája volt az emésztésével. A növényi táplálékban vannak ugyanis az olyan anyagok, amelyek a szervezet jó működéséhez elengedhetetlenek. Judit sorolja is ezeket:

– Zöldségek, gyümölcsök, teljes kiőrlésű gabonák, olajos magvak, hidegen saj-



tolt olajok, napraforgó-, tökmagolaj, és kell olivaj is a telítetlen zsírsavak miatt. Ezekből kellene állnia az táplálkozásunknak. Ez nem vegán táplálkozás, nem is vegetáriánus, ezt nyugodtan kiegészítheti valamilyen tejtermék, vagy hús.

– *Miért fontos, hogy hidegen sajtolt legyen az olaj?*

– Azért fontos, mert ennél az eljárásnál a magból csak kipréselik az olajat, így az életfontosságú tápanyagok benne maradnak. Régen minden faluban volt olajütő.

– *Erre én is emlékszem. Alig vártuk a friss napraforgó olajat, és még meleg volt, amikor a kenyérre csurgattuk. A boltban kapható napraforgó olajtól kiráz a hideg. A szagát sem bírom.*

– A napraforgómag a préselés során felmelegszik, ezért volt a friss olaj langyos. Amit a boltban veszel, az nem hidegen sajtolt. Abban már semmi sincs. Azt látom a táplálkozással kapcsolatban most a legnagyobb problémának, hogy ezeregy táplálkozási elmélet van, és szöges ellentétben állnak egymással. Van közöttük olyan, aminek semmi értelme sincs, de akadnak olyanok is, amelyek veszélyesek. Ilyen a ketogén, az Atkins és a paleolit diéta.

– *Miért veszélyesek?*

– Mert magas az állati eredetű fehérjetartalmuk. Az Európai Kardiológiai Társaság kiadott erről egy figyelmeztetést, ezek a diéták ugyanis több mint 50 százalékkal megnövelik a szív- és érrendszeri megbetegedések és több mint 30 százalékkal a rák halálzásának kockázatát.

– *A laikus nem tudja eldönteni, hogy mi az egészséges táplálkozás és mi nem. Főleg most az internet korában. Te úgy döntöttél, nem*

elég a felnőtteket győzködni, a kicsiknél kell kezdeni. Szilvágombóc tábort csinálsz nekik nyaranta. Mit tanulnak nálad?

– Amit én tanítok az a teljes értékű konyha. Hogy hogyan döntse el, mi az az egészséges táplálkozás. Itt Magyarországon ez a visszatérést jelenti dédmamáink konyhájához, amikor még nem volt élelmiszeripar.

– *Rántás viszont volt, amit manapság sokat kárhoztatnak...*

– Semmi baj nincs vele, ha hidegen sajtolt olajat és teljes kiőrlésű gabonát használunk. A habarást is ezzel csináljuk. Megtanulják, hogy mi a tilos: a finomított cukorról, lisztről már beszélünk – a gríz is idetartozik, de ezt is lehet teljes értékű gabonából csinálni – tilos a fehér rizs, a bolti péksütemények, a finomított olajok, a margarin, és az élelmiszeripari termékek, mert adalékanyagokkal dúsítottak, ilyenek a különféle felvágottak, műsajtok, ételízesítők. Ezek megbetegítenek. Azt is megtanulják, hogy a napi táplálékunk egyharmad részének valamilyen nyers ételnek kell lennie. Ez nagyon hiányzik a mi étrendünkől. Minden étkezésnél szerepelnie kellene. A mediterrán konyhában ez megvan, egészségesebbek is, mint mi.

– *A gyerekek szeretik a táborban készült ételeket?*

– Nagy motiváló erő, hogy együtt főzünk, sütünk, és ha már ő is csinálta, akkor megkóstolja. Olyan már volt, hogy azt mondta, ez mégsem ízlik annyira, de a többségnek ízlik, és azt hallom, hogy lelkesen otthon is elkészítik, amit itt tanultak.

– *Van valami szabály, amit érdemes betartani, ha az ember „konyhasztlust” vált? Azaz átáll egy másfajta ételkészítésre, másfajta élelmiszereket használ.*

– Alapszabály, hogy ezt fokozatosan kell csinálni. Amikor én abban a bizonyos pszichiátriai intézetben voltam, akkor megbeszéltük a pékekkel, hogy fokozatosan átálunk a teljes kiőrlésű kenyérre. De először fél évig csak a liszt tizenöt százaléka lett teljes kiőrlésű, majd hónapok múlva mindig emeltünk egy kicsit. Otthon is ilyen fokozatosan kell emelni. Nem vagyok autizmus szakember, de azt tudom, hogy náluk az étkezéssel is vannak problémák, tehát itt még óvatosabban kell eljárni a változtatással.

Ferenczy Ágnes



Dr. Benda Judit

Gyógyszerész, egészség-tanácsadó, táplálkozástudományi szakember, újságíró, könyvkiadó, négygyermekes anya. Jelenleg a Pécsi Tudományegyetem doktori iskolájában a ritka betegségek diétás kezelésével foglalkozik.

Honlapjának nyitóoldalán ez áll: „Meggyőződésem, hogy az egészségünket megőrizni jóval egyszerűbb, mint a már meglévő betegségeket meggyógyítani. A megelőzésről azonban sokan már lekéstek. Számukra a szervezet öngyógyító folyamatainak beindítása és segítése a táplálkozás és életmódváltás segítségével a járható út.” (<http://www.drjuditbenda.com/>)

Erősségek az autizmusban

A kutatások új iránya

Farkas János az ASD kvíz megalkotója, egy felnőtt autista fiú édesapja. Elhatározta, hogy magyarra fordít, és az ASD KVÍZ honlapján, valamint ennek hírleveleiben közzétesz egy-egy fontos, tudományos igényű, de közérthető nyelven megírt cikket valamelyik színvonalas folyóirat új számából, hogy ezzel is segítsen a szülőknek, gyógypedagógusoknak, és maguknak az autistáknak.

Ez a cikk *Erősségek az autizmusban* címmel május 12-én jelent meg a *Spectrum*-ban, és az utóbbi évek azon kutatásait ismertette, amelyek nem az autista személyek hiányosságaira, hanem erősségeire figyeltek. Indításként egy hajléktalan, nincstelen autistáról ír, aki – mert fölfigyeltek az erősségeire – egyetemet végzett, doktori címet szerzett, és két könyvet is írt a gorillákról, az előszót nem kisebb személyiség, mint a világhíres gorillakutató tudós, *Jane Godall* írta.

„Régóta ismert, hogy egyes autisták, az úgynevezett autista savantok, gyakran jelentős kihívásokkal együtt mutatnak rendkívüli tehetséget. Lehet, hogy látványos a memóriájuk, lehet, hogy rendkívüli zenei vagy művészi tehetségük van. Az autista erősségek felismerése azonban nem korlátozódik a savantokra, akik viszonylag ritkák. Inkább úgy tűnik, hogy bizonyos finomabb erősségek szisztematikusan kísérik az állapotot.

A mérvadó tudományos közösség azonban évtizedekig figyelmen kívül hagyta, sőt, el is vetette az autizmusban rejlő szokatlan képességek gondolatát. Még ha fel is bukkantak a vizsgálatokban, a kutatók gyakran hiányosságnak minősítették őket. Pedig az autista erősségek elhallgatása vagy félreértelmezése torzítja az autizmus tudományos megértését, mondja *Soulières*. (Isabelle Soulières a Montreali Quebeci Egyetem professzora – a szerk.) Mert ez az orvosokat, tanárokat és másokat is arra készíthet, hogy patalogizálják, és megpróbálják elnyomni az autizmussal élők hasznos tulajdonságait.”

Jó olvasni a fentiekhez hasonló megállapításokat, és ilyet is: „Egyre több kutató állít-

ja, hogy sok, sőt talán a legtöbb autista ember rendelkezik bizonyos előnyökkel, mint például a vizuális és auditív információkra való szokatlan figyelem, a közvetlenség vagy az erős erkölcsi irányít. »Itt nem csak arról a sztereotíp erősségről van szó, hogy valaki egy nagyon-nagyon magas szintű képességgel rendelkező savant« – mondja *Kate Cooper*, a brit Bath Egyetem kutatója és klinikai pszichológusa.”

Az „autista erősségek” nem a verbális képességektől, az IQ-pontszámoktól függenek – ezt *Steven Kapp*, az angliai Portsmouth-i Egyetem pszichológia tanára mondta, hozzáfűzve, hogy „egyesek gyakoribbak lehetnek például a nagyobb nyelvi nehézségekkel küzdő autistáknál”.

És ez még akkor is vigasztaló, ha az újságíró többnyire a jóképességűekkel folytatott kísérleteket, megfigyeléseket mutatja be. Ennek biztosan az is oka lehet, hogy nem tudható, az autistáknál melyek a leggyakoribb erősségek, hiszen csak az utóbbi években kezdték ezt vizsgálni a kutatók:

„A terület még új, mivel a legtöbb, még a legjobban dokumentált erősségeket alátámasztó tanulmány is kevés adaton alapszik, és a módszertani eltérések megnehezítik az eredmények összehasonlítását. Az autizmus sokfélesége is kihívássá teszi az autista erősségek meghatározását, mivel nem minden autista személy rendelkezik az erősségek azonos halmazával.”

Még 2000-ben is inkább a hiányra figyeltek a kutatók. A hazánkban is ismert *Simon Baron-Cohen* (az Egyesült Királyságban, a Cambridge-i Egyetem Autizmus Kutatóközpontjának vezetője) az „erősségvádaszat” kutatásának vezetője. A té-

mával manapság egyre több kutató foglalkozik. Valószínűsíthetjük, hogy az autista személyeknek fokozott vizuális és auditív érzékelésük van. A szokatlanul jó vizuális képességeket tanulmányok támasztják alá. „A másik nyitott kérdés az, hogy az autisták jelentős része szokatlanul jó-e a minták – vizuális, numerikus vagy zenei – felismerésében, vagy ez a képesség nagyrészt az autista savantokra korlátozódik, akiknél ezt a tulajdonságot leggyakrabban tanulmányozzák. Egyesek úgy vélik, hogy a mintafelismerés a részletek felismerésének és feldolgozásának képességének természetes következménye lehet. Baron-Cohen már régóta állítja, hogy a minták meglátásának és az információk rendszeréhez való hozzáférése áll az autizmus középpontjában. A *The Pattern Seekers: How Autism Drives Human Invention* című új könyvében azt állítja, hogy ez a fontos képesség számos tudományos eredmény alapja, és kulcsfontosságú lehet az emberiség előtt álló számos kihívás megoldásában.”

A könyv 2020 végén jelent meg, az online könyvesboltokban kapható.

Rachel Nuwer tudományos újságíró Bostonban, az Egyesült Államokban él. Cikkei jelennek meg a *New York Times*-ben, a *Scientific American*-ben, és a *New Scientist*-ben is. A *Spectrum* pedig az autizmus kutatás híreinek vezető folyóirata (www.spectrumnews.org).

A kutatók egy része azt szeretné, ha a diagnosztizálás a hiányosságok mellett az erősségeket is vizsgálnák, amit az Egészségügyi Világszervezet által kidolgozott *Funkcionalitás, fogyatékoság és egészség* című nemzetközi osztályozás (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) is ösztönöz. Jó lenne, ha az erősségekre való fókuszálás a hazai diagnosztikában is megjelenne. Akkor talán az autizmussal diagnosztizált gyermekek szülei is hamarabb túljutnának a gyász munkán, és jobb életet biztosíthatnának a „spektrum-lakóknak” is.

(Angolul a teljes cikket itt olvashatják el: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/finding-strengths-in-autism/> – az eredeti cikkben számos link, hivatkozás van a témával kapcsolatban)

A különleges érdeklődés értékes

A pedagógusok előbb észrevették

Sikertörténettel indul *A különleges érdeklődés előnyei autizmusban* c. cikk, ami szintén a *Spectrum*-ban jelent meg, május 12-én. Egy autista kislánynak az óvodáskorban megjelent technika iránti túlzott érdeklődéséből hivatás lett, és ma már egy nagyvállalatnál vezető. Ez persze nem vigasztalja azokat a szülőket, akik úgy gondolják, hogy az ő gyerekük semmi ilyenre nem képes. Nem gondolják, mert „az autizmussal foglalkozó szakemberek csak az elmúlt, nagyjából egy évtizedben kezdték felismerni ezeknek a kora gyermekkorban kialakuló intenzív érdeklődéseknek az értékét. A klinikusok korábban ezeket »szűk körű érdeklődésnek« neveztek, és az autizmus diagnosztikai kritériumainak »korlátozott, ismétlődő viselkedésminták, érdeklődési körök vagy tevékenységek« kategóriájába sorolták. Ugyanoda, ahová olyan tünetek is beletartoznak, mint a kezek »repkedése« és a merev rutinokhoz való ragaszkodás.”

A speciális érdeklődés megkülönböztető jellemzője az intenzitás, és a kutatók szerint ez az autisták 75–95 százalékánál fordul elő. Ez az érdeklődés igen szerteágazó: lehet tárgyak, például képeslapok vagy babák gyűjtése, folyamatosan ismétlődő zenehallgatás vagy zenélés, vagy intenzív összpontosítást egy szűk témára (...) lehetnek vonatok, kertészkedés, de furcsák is tartoznak az érdeklődési körökhöz, például a WC-kefék...” Hogy ez mennyire nehezíti meg a család életét, arról a szülők tudnának mesélni.

„Az elmúlt 15 évben végzett kutatások azonban rávilágítanak arra, amit sok autista ember már régóta tud: a különleges érdeklődés értékes a spektrumon élő emberek számára. Amellett, hogy alkalmanként karriert indítanak el, megbízhatóan erősítik az önbizalmat és segítenek az érzelmekkel való megbirkózásban, sőt, egyes kutatások szerint segíthetnek a szociális készségek elsajátításában és a tanulásban is.”

A különleges érdeklődést nem elnyomni kell, hanem ki kell használni a gyerek fejlődése érdekében – vélik klinikusok és tanárok: „A különleges érdeklődési körök

drámaian javíthatják a gyermekek életvezetési készségeit, ahogy ezt *Ron Suskind* újságíró 2016-os dokumentumfilmjében, az *Élet, animálva* címűben feltárta. Fiának, *Owennek* a Disney-filmek iránti szenvedélye segített abban, hogy megtanuljon beszélni. A szakértők remélik, hogy az érdeklődési körökkel kapcsolatos kutatások sokkal több olyan gyermeknek segítenek majd, akikkel egyébként nehéz kapcsolatot teremteni.”

Winter-Messiers volt az egyik első kutató, aki a speciális érdeklődés előnyeit vizsgálta, és magukat az autistákat kérdezte erről. Azt tapasztalta egy 2007-es kutatásában, hogy a 23 Asperger-szindrómás gyermekkel és serdülővel készített mélyinterjúk során „hogy a különleges érdeklődési körökről való beszélgetés csökkentette az egyéb autizmusra jellemző vonásokat. Például azok a gyerekek, akik eleinte érzelemmentes hangon beszéltek, felkeltek, amikor a különleges érdeklődési körükről mesélhettek.”

Mióta az emberek agyába is „belelátanak” a kutatók, könnyebb dolguk van: „Egy új hipotézis szerint, ha egy autista gyermek az emberek iránti érdeklődés nélkül születik, ezek az agyterületek úgy alkalmazkodnak, hogy helyette tárgyakra vagy fogalmakra összpontosítanak. Tudományos tény, hogy az agy képes a nem használt struktúrákat más célokra átirányítani.” Vakok agyában például a látással kapcsolatban figyelték ezt meg.

Az autista gyerekek szerencséjére a pedagógusok már előbb fölfedezték, hogy érdemes kihasználni a különleges érdeklődést. Ők már több mint 30 éve kísérleteznek ezzel a cikk írója szerint. „Egy 2016-os tanulmányban a kutatók 20, egészen 1990-ig visszamenőleg készült kutatást vizsgáltak, amelyekben a tanárok a diákok különleges érdeklődési körét használták fel az osztályteremben. A tanulmányok némelyikében a tanárok a jó viselkedésért járó jutalomként használták a különleges érdeklődési köröket, másokban pedig közvetlenül a tantervbe építették be ezeket. A kutatók azt találták, hogy

mindkét taktika sikeres volt, de a diákok akkor teljesítettek a legjobban, ha az érdeklődésüket integrálták a tantervekbe. Az egyik esetben a tanár egy második diáknak könyveket adott a *Thomas, a gőzmozdony* sorozatból, ami a gyerek különleges érdeklődési körébe esett. Néhány hónap alatt a gyerek olvasásértése az elsőosztályos szintről a második osztály középsőjére javult.”

A Gabrieli csoportja által végzett, folyamatban lévő agyi képalkotó vizsgálatok előzetes eredményei is alátámasztják a különleges érdeklődés oktatási célra való használatát. *John Gabrieli* és csoportja „autista és nem autista gyerekek agyát vizsgálta, miközben a kutatócsoport által írt történeteket hallgattak, amelyek vagy a speciális érdeklődési körükről – foci, sárkányok és hasonlók – vagy a természetről szóltak. A kutatók eddig 20 gyermeket

Emily Lober-Warren tudományos újságíró. *A Scientific American Mind, a Women's Health és a Popular Science* vezető szerkesztője volt, cikkei megjelentek a *The New York Times*, a *Newsweek*, a *Psychology Today*, a *Scientific American*, a *Sapiens* és más kiadványokban.

vizsgáltak. Az autista gyerekeknel a speciális érdeklődési körükről szóló történet hallgatása sokkal erősebben aktiválta az agy kulcsfontosságú nyelvi régióit, mint a természetről szóló mese hallgatása.”

Ez a módszer még nem elterjedt, de ahol beépítik ezt az órába, ott egyértelműen jó tapasztalatai vannak a tanároknak a tanulmányi eredmények és a viselkedés terén. A beépítésre példát a New York-i Brooklynban található 32-es iskolából kap az olvasó.

Alan Smerbeck pszichológus szerint egyéb előnyei is vannak a tanításban való használatnak: „Csökkenti a stresszt. Segít megnyugodni, ha az ember ideges.”

(forrás: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/the-benefits-of-special-interests-in-autism/>)

Fordította: Farkas János

Minden, ami a fogyatékossgal élőkről szól

Speciális független filmszemle

Idén is lesz speciális független filmszemle, jelmondata: „Minden, ami a fogyatékossgal élőkről szól”. Ez már a 7. Magyar Speciális Független Filmszemle, amelyet közösen rendez meg a Magyar Speciális Mozgóképi Egyesület és a Magyar Speciális Művészeti Műhely Egyesület.



A kiírók idén is várják a kárpát-medencei fogyatékossgal élő speciális filmesek, autizmussal élő alkotók, a pszichiátriai és szenvedélybeteg alkotók, valamint a független filmesek alkotásait.

A szemle Budapesten lesz, a hagyományoknak megfelelően az Eötvös10 Kulturális és Közösségi Színtérben 2021. november 17–18-án. (Bp. VI. kerület, Eötvös u. 10.)

A filmek vetítése nyilvános, bárki jöhet, és ha eljött a kísérő rendezvényeket sem érdemes kihagyni: a fogyatékos emberek festmény- és rajzkiállítását; lesznek előadások és filmes szakmai bemutatók, amelyeket a világhálón is megnézhetnek.

Tematikai megkötés csak egy van: a filmnek kapcsolódnia kell a sérült emberek világához, technikai megkötés: a film egy óránál nem lehet hosszabb. Három kategóriában fogadják a filmeket: 1. speciális filmes kategóriában, 2. parafilmes kategóriában, 3. független, professzionális filmes kategóriában

Nevezési határidő: 2021. szeptember 20. Mindem egyéb, ami a beküldéssel kapcsolatos, megtalálható az egyesület honlapján:

Manapság ugyan mindenki kattintgat az okostelefonján, fényképeket, videókat készít, de a filmkészítés azért ennél több. Szükség van egy jó ötletre, annak elgondolására, hogy milyen lépésekben, hogyan készítsék el, és persze technikai tudás is kell a film szerkesztéséhez, vágásához. Általában a fogyatékos vagy autista személy nem egyedül áll neki a filmkészítésnek, hanem a környezetükben lévő segítőkhoz fordul. Ők sem biztos, hogy értene a filmkészítéshez. Nekik készült a *Mutatkozz be másképp! Alkoss a hetedik művészettel!* című kiadvány, melyet *Ihász-Kozmor Barbara* gyógypedagógus és *Fábián Gábor*, az MSMKE elnöke írt és szerkesztett.

A bátortalanoknak ajánljuk, hogy hallgassanak bele a *Bianka kérdez* interjúsorozatba. *Szabó Bianka* mozgássérült, maga is filmkészítő, a szemle résztvevőit kérdezte az indulásról, ki miért vágott bele a filmzésbe, miért pont a sérült emberekkel foglalkoznak stb. Sok jó kérdése van és sok jó feleletet kap. Érdeemes ellátogatni az egyesület Facebook oldalára is, ahol a régebbi filmszemlék egy-egy archív filmjét nézhetik meg: <https://www.facebook.com/specmozgokep>.



De másképpen is segít az egyesület: el lehet küldeni nekik a filmtervet, vagy a már kész forgatókönyvet, tanácsot is lehet kérni, cím: info@msmke.net. Minden évben van alkotótábora is az egyesületnek, ahol minden a filmről szól. Ide is lehet már jelentkezni. Idén 2021. augusztus 11–16. között lesz Szolnokon, a Tiszaligeti sétányon.

A tavalyi, 6. filmszemlén különdíjat nyertek az Aura Egyesület filmesei a *Dani munkába áll* című filmjükkel. A díjat „A tiszta emberi segítőkészség ábrázolásáért” ítélik oda az arra érdemeseknek. A film készítői: *Vadas László*, *Dénes Tamás*. segítőtjük *Csendes Péter* volt. Képünkön Danit látják az aurások filmjéből.

Ha többet akar megtudni az egyesület munkájáról, ha a régi filmszemlék alkotásait szeretné megnézni, akkor látogasson el a Magyar Független Mozgóképi Egyesület (MFMKE) honlapjára: <http://www.msmke.net/>. A filmszemlére a jelentkezési lapok az Irattárban találhatóak.

– *ferenczy* –



Mindig a családhoz igazodunk

Együttműködés, összedolgozás

Léleköntő: új szó, jó szó. Tetszik. A lelket önt beléd szólásunk köszön benne vissza. Ez a neve a Nem Adom Fel Alapítvány autista és ADHD-s gyerekeknek és szüleinek nyújtott szolgáltatásának. A program vezetője Vető Anna gyógypedagógus. Autizmus szakirányirányú végzettségű. 2013 óta dolgozik az alapítványnál.

Előjáróban el kell mondanom *Vető Annáról*: az, hogy nálunk van színeskottából zenetanítás és színeskottás zenekar – az neki és a Down Alapítványnak köszönhető. A német *Heinrich Ullrich* értelmi fogyatékos gyermekek oktatására fejlesztette ki a színeskottát. Anna ezt lefordította, magyarra adaptálta, a Down Alapítvány pedig kiadta: Ullrich és Vető: *ULWILA Színeskotta – Tanári kézikönyv zeneoktatáshoz* (1997). Megalkotója a módszert Ulwilának nevezte, és ezen a néven alakult meg a zenekar is, amit Anna vezetett. Később a neve megváltozott, most Parafónia zenekarnak hívják.

Ebből máris látszik, hogy Anna nem csak a hagyományos gyógypedagógusi pályán mozog. Amit jónak lát, annak utánajár, és ha csakugyan jó, azt beépíti a munkájába. Így volt ez a Léleköntővel is, amelynek ő vezetője.

Először csak ketten voltak léleköntők, és korai fejlesztést akartak. Kicsit másképp, mint ahogy nálunk van. Útnak eredtek, hogy megtudják, másutt ezt hogyan csinálják. Németországba mentek tanulmányútra. Szakemberekkel, kutatókkal találkoztak, és a brémai egyetemen látottak tették Annára a legnagyobb hatást: ott a munkába az önkénteseket is bevonták, de másképpen, mint nálunk. Végül három, ott látott modelltől gyúrták össze a sajátjukat, amit összefoglaló néven családtámogatásnak nevez Anna – ebben persze benne a korai fejlesztés is.

– *Kik járnak hozzátok?*

– Elsősorban autistákkal foglalkozunk, de náluk is nagyon széles a skála. A kommunikációs és szociális téren nagy különbségek mutatkoznak a gyermekeknél, nagyon különbözőek a nehézségeik és a tehetségeik is. Mindig arra jövünk rá, hogy

nem lehet őket egy skatulyába bedugni: bár a gyerekekről felmérést készítünk, amit háromhavonta megismétlünk – ezt mindig újra és újra megcsináljuk – és, azt látjuk, hogy a fejlődése mindig alakul, mindig föl kell fedezni őket.

– *Hányan vagytok?*

– Nyolcan vagyunk: gyógypedagógus, pszichológus, mentálhigiénés szakember, mozgásfejlesztő, ifjúsági segítő – nem mindenki fizetett alkalmazott. Harminc fölött van az önkénteseink száma, akikre számíthatunk. Van egy adatbázisunk, ahol beugrók is vannak azért, ha valaki valami miatt kiesik. Háromhavonta szülői tréningeket tartunk, képezzük az önkénteseket is, emellett minden nap egyórás megbeszélést tartunk velük a nap végén, és persze van szupervízió nekünk is és az önkénteseknek is. Nálunk az az alapvető, hogy mindig a családhoz igazodunk. Ha azt látjuk, hogy a szülő még mindig a gyásznál tart, akkor mi ehhez alkalmazkodunk, mert az adott élethelyzetből és a gyerek állapotából indulunk ki.

– *A gyerekvigyázáson kívül miben segítenek az önkéntesek?*

– Akik hosszú távra, egy évre elkötelezték magukat, amikor egész nap nálunk vannak a gyerekek, akkor a csoportos helyzetekben segítik őket a szociális készségekben. Az önkéntesek minden héten ugyanazok, és – ahogy ezt már mondtam – minden nap végén egyórás megbeszélésünk van. Képezzük őket, folyamatosan megbeszéljük az adott pedagógiai helyzeteket, és ők is ott vannak a háromhavonta tartott tréningeken.

A fejlesztést a szülővel való együttműködésre, összedolgozásra építik. De alkalmaz-

kodniuk kell ahhoz, hogy ő éppen hol tart a gyerek állapotának elfogadásában. Anna úgy véli, és ezt saját tapasztalatból is tudja – három gyermeke közül az egyik autista –, hogy a szülővel értőn kell kommunikálni. Ha ez megvan, akkor könnyebb az együttműködés, és sokkal eredményesebb lesz a gyerek fejlesztése, mert vannak olyan dolgok, amelyeket otthon is gyakorolhat vele. Ha például a kérem gesztusát gyakorolják, akkor a lehető legtöbb helyzetben el lehet tőle várni, hogy így kérjen. Nem jó, ha a szülő kimarad ebből.

– *Hány gyerek jár hozzátok, és milyen korúak?*

– Harminc fölött vannak, és a diagnózis pillanatától jöhetnek. Most van két kétévesünk is. Az intenzív munkánk az iskoláskorig tart. De szeretnénk elindítani az iskolásoknak egy tanulócsoporthat, mert azt látjuk, hogy nincs hová küldeni őket.

– *A ti szolgáltatásotok ingyenes?*

– Nem tudunk teljesen ingyenesek lenni, mert nekünk nem jár állami normatíva, de a piaci ár alatt dolgozunk. Ha emelt szintű szolgáltatást akarunk – már pedig azt akarunk –, azt nem lehet drágán csinálni. Nekünk még nem volt igazán gazdag gyerekünk.

– *Miért nem kaptok normatívát? Pályázni sem tudtok?*

– Minden pályázaton indulunk, de nincs sok lehetőség, és sok kritériumnak nem felelünk meg. Nem férünk bele a hivatalos ellátórendszerbe, nem vagyunk oktatási intézmény, nem lehetünk korai fejlesztő központ sem. Az utóbbi például csak addig kap normatív támogatást egy gyermek után, amíg nem jár közösségbe, s ugye ez nem hosszú idő... Gyakran a diagnózis is csak ezután születik. Ha egy gyermek közösségbe jár, attól kezdve a bölcsődéé vagy az óvodáé a pénz, mert elvileg ők biztosítják a fejlesztését.

– *Ahol egy csoportban van húsz gyerek...*

– Nemcsak ez a baj, hanem az, hogy nincs szakember. Van például egy gyógypedagógus és van egy logopédus. Visszajáró gyerekeink vannak. Az iskolásaink egy-egy órára visszajárnak, és csoportos vagy egyéni fejlesztéseket kapnak, művészetterápiás csoportjuk is van szorongás oldására. De együttműködünk az intézményi



Piacok napja a Deák téren

Elmentem a Deák térre május 30-án, a Nem Adom Fel Alapítvány 7. Piacok Napjára. Bevallom, nem vásárolni akartam, ismerősök látására vágytam, akikkel az elmúlt, egy-másfél év alatt személyesen nem találkoztam. Tudni akartam, hogyan vészték át a nehéz napokat, hogy érzik magukat, milyen terveik vannak... sok kérdés sem lett volna, ha lett volna kinek föltenni.

A piac integrált: fogyatékos, autista és megváltozott munkaképességűeket foglalkoztató szervezetek termékeinek seregszemléje, együtt a neurotipikusok vállalkozásainak áruival. Az utóbbiak voltak többen, az előbbieket közül, talán ha hármat láttam a Nem Adom Fel standjain kívül. De az is lehet, hogy én voltam figyelmetlen, hiszen a tér tömve volt: eladókkal, és az előttük hömpölygő emberekkel. És alig hittem a szememnek: legtöbben a pizzasütőnél álltak sorban, a mellette lévő palancsintázó előtt csak néhány ember állt.

Az alapítvány még egyéb látványosságokat is szervezett: *Kalap Jakab* bábkoncertet, *Tóth Károly* kerekesszékes táncművész előadását, a Nemadomfel Együttes koncertjét, hogy csak néhányat említsék. Aki eljött, biztosan nem bánta meg, hiszen a délutáni esőt leszámítva igazán verőfényes napunk volt – maszk nélkül, szabadon.

(*ferenczy*)



➔ gyógypedagógusokkal, óvodapedagógusokkal is.

– *A járvány miatti korlátozások miatt hogyan tudtatok dolgozni?*

– Nagyon rugalmasan kezeltük a mostani időszakot. Szerveztünk például online meseszolgáltatást, bábjátékot. Most, a második lezárás alatt, a szabadtéri játékokra volt igény, a játszótéren tartottunk csoportos foglalkozásokat. Kivittük azokat a csoportos fejlesztési terápiákat, amiket csak tudtunk. Megmaradt a Meghallgatlak is.

Az előbb említett Meghallgatlak a Léleköntő új, telefonos szolgáltatása, amit a covid hívott életre. Elindításánál is az volt az alapelv: arra kell figyelni, hogy mire van szükségük a családoknak. „Békeidőben” is nagyon sok konzultációt tartanak, munkájuk jelentős részét töltik ki a megbeszélések, ekkor hangolják össze a munkát a szülőkkel. Ha kell, akkor otthoni segítő, bébiszittert küldenek, ha kell, akkor otthoni fejlesztőt is biztosítanak. De többnyire gyerekvigyázóra van szükségük.

Szó szerint lelket öntenek a szülőkbe. Felhívásukban ez áll: „Ha elveszettnek ér-

zed magad a jelenlegi helyzetben, ha nehézséget élsz meg az időbeosztással, a családban felmerülő feszültségekkel, hívj fel, meghallgatunk, és együtt gondolkodunk veled.”

És ez nem napi vagy heti egy-két órás szolgáltatás: a hét öt napján hívhatók reggel nyolctól, délután kettőig. A Léleköntő Facebook oldalán megtalálják a táblázatot, hogy ki mikor van a vonalban. E-mailben is lehet tanácsot kérni: <https://nemadomfel.hu/szolgalat-szuloknek/>.

Ferenczy Ágnes

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Kamrás Orsolya
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Telefon: (06 1) 354 1073 • info@esoember.hu • www.aosz.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.

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

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatja.