

esőember



Mindannyian
mások vagyunk

Start csomag az AOSZ
Info-Pontoknál

Együtt az elfogadásért

Autista gyermekek
jövőjének fetérképezése

Kedves Olvasó!

Minden nehézség ellenére az élet nem áll meg. Jó olvasni a szövetség honlapján, hogy hol és hányan pihentek jókedvűen, önfeledten az AOSZ Tartalmas pihenés pályázatának köszönhetően. Abban reménykedem, hogy mindenki megírja az együtt töltött napok élményeit, hogy azok is részesei legyenek az örömeknek, akik nem voltak ott. Persze ha minden tagszervezet jelentkezne a Tartalmas pihenésre, nehéz dolga lenne a bírálóknak, de évről évre – olvasva a pályázók nevét –, azt látom, hogy kevés új jelentkező van. Látogassanak el az AOSZ Facebook oldalára, ahol az idej nyertesek számolnak be arról, hogyan is töltötték tartalmasan, közösen a napokat. És persze képeket is találnak; közülük az Esőember utolsó oldalára mi is kitértünk néhányat. Lehet, hogy a képeket látva, olvasva a beszámolókat, jövőre kedvet kapnak a most még habozók is, és pályázni fognak.

Az élet csakugyan nem állt meg, és a nyár nem csak pihenést, önfeledt kikapcsolódást hozott. Hozott áremelkedést (utoljára a '90-es évek elején volt ilyen nagy), és a rezsíárak emelkedését. A mosoly az arcunkra fagyott. A rezsíárak emelkedése miatt az AOSZ elnöke, *Kövári Edit* levélben fordult az illetékesekhez. *Fülöp Attila*, a Belügyminisztérium gondospolitikáért felelős államtitkára további információkat kért. *Kövári Edit*, az AOSZ elnöke június 22-én kelt válaszlevelében többek között ezt írta: „Az életvitel tekintetében az energiafogyasztást ezekben a családokban nem a megszokott, racionális szempontok alapján lehet mérlegelni. Gyakori, hogy ragaszkodnak olyan dolgokhoz, melyek az energiafogyasztást jelentősen megnövelik (pl. a tv-nek mindig menni kell, vagy nem lehet sötét a lakásban). Fenti jellemzők megítélésünk szerint a családok jelentős részében azonosíthatóak, az érintett családok 70-80%-a küzdhet ezekkel a nehézségekkel, egy átlagos családhoz képest az áramfogyasztás akár a másfélszeresére is emelkedhet az említett élethelyzet sajátosságai miatt.”

Arra buzdítom Önöket, látogassák sűrűn az AOSZ honlapját, mert ott összegyűjtöttük az egyes részterületeket érintő információkat ezen az oldalon: <https://aosz.hu/kiallunk-ertetek/>, valamint a értesülhetnek a legújabb hírekről is. Tudom, sokan csak a Facebookot nézik, de a Facebook tovább görgeti az eseményeket, és lehet, hogy valami fontosról lemaradnak. Ezért jobb a honlapok, és ezért írom azt: olvassák az AOSZ honlapján megjelenő híreket, és az érdekvédelemmel kapcsolatos írásokat.

Amit még érdemes nézni, és a látogatottságból úgy veszem észre, hogy még kevesen tudnak róla: az AOSZ fenn van YouTube-on. Jó kis videókat láthatnak, pl. a tavalyi roadshow-ról, az idej autizmus világnapi kiállításról, és a most nyáron kezdődött tagszervezeti látogatásokról, amelyeken arról volt szó, hogy az adott alapítvány vagy egyesület, hogyan csinálja, milyen jó gyakorlatai vannak, amelyeket érdemes átvenni.

Mióta szövetséggé alakult az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete, azóta foglalkoztat a kérdés, hogy vajon mennyi jut el a szövetség érdekvédelmi tevékenységéből a szövetség tagszervezeteihez kapcsolódó szülőkhöz. Egy alapítványnak nincs tagsága, csak az egyesületnek. Ha nincs tagság, akkor nyilvántartás sincs. Fontos, hogy az autista személyek szülei napra készek legyenek a legújabb, őket érintő jogszabályok terén, s hogy ez így legyen, ahhoz az kell, hogy rendszeresen látogassák az Autisták Országos Szövetségének honlapját.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapfotó: Rajczy Máttyás

Felmérés: A megszorítások hatása az autizmusban érintett családok életére	3
Mindannyian mások vagyunk	4
Népszámlálás: válaszoljanak a kérdésekre	4
Sok kicsi sokra megy	5
Szociális intézmények veszélyben	5
AOSZ-hírek	6
Start csomag az AOSZ Info-Pontoknál	7
Útkeresésben az Esőemberek Szüleinek	8
Napközi autistáknak Dunavarsányban	11
Együtt az elfogadásért	12
A sikeres integráció „receptje” a békéscsabai Esély Pedagógiai Központ EGYMI-ben	14
Munkahelyi beilleszkedés Covid után	15
Elisabeth Svoboda: Autista gyermekek jövőjének feltérképezése	16
Közgyűlési határozatok 2022	18
Elnökségi határozatok 2022	19
Tartalmas pihenés táborok 2022	20

Felmérés: A megszorítások hatása az autizmusban érintett családok életére

A naponta emelkedő élelmiszerárak mellett a villany- és gázárak emelkedésének bejelentése olyan volt, mint amikor gyomorszájon vágnak valakit. Nem az emelkedés ténye volt megdöbbentő, hanem a mértéke. Az Autisták Országos Szövetsége azonnal levelet írt a döntéshozóknak.

Azóta több levélváltás is történt, melyet a szövetség honlapjának Érdekvédelmi Napló rovatában elolvashatnak. Az AOSZ, hogy tényekkel támassza alá méltányosságra vonatkozó kérését, összeállított egy, az érintett családok életkörülményivel kapcsolatos online kérdőívet. Az e tárgyban augusztus 9-én kelt levelet, melynek címzettje Nyitrai Zsolt, a Miniszterelnöki Kabinetiroda miniszterelnöki megbízottja, teljes terjedelemben közöljük. Tárgya: A megszorítások hatása az autizmusban érintett családok életére – felmérés előzetes megállapításai.

Tisztelt Miniszterelnöki Megbízott Úr!

Az elmúlt időszakban számos, az anyagi biztonságot jelentősen befolyásoló áremelkedés tapasztalható hazánkban. Ilyen az üzemanyag ára, melyet magánszemélyek jelenleg még hatósági áron vásárolhatnak, de nem tudjuk, hogy ez gazdaságilag meddig fenntartható. Ugyanakkor az üzemanyagárak változása minden termék és szolgáltatás értékét növeli, vagyis drágul minden. Megváltoztak az energiaárak, és változtak az alternatív jövedelemszerzési lehetőségek terhei is, amelyek szintén sok autizmusban érintett család életét befolyásolják. Az autizmus spektrumot alkot, ami a közel normálistól a súlyos állapotokig terjed, és sokféleképpen nyilvánulhat meg. Ezért a fent említett változások sem egyformán hatnak az általunk képviselt családokra. Ahány autista ember, annyiféle igény és nehézség tapasztalható. Tudjuk, hogy a kormányzatnak szándékában áll a rászoruló családok terheinek enyhítése, ezért az eredmények elérésében szeretnénk együttműködni, a munkájukat segíteni.

Az Autisták Országos Szövetsége kérdőív segítségével méri fel az autizmusban érintett családok helyzetét, hogy láthatóvá váljanak, és adatokkal alátámaszthatók legye-

nek a nehézségeik, félelmeik. Alig 3 nap alatt 621 család válaszolt kérdéseinkre. A kérdőívben feltett kérdésekre adott válaszokból már most lehet megállapítások tenni:

1. A családok jövedelmi helyzetére az jellemző, hogy leginkább egy szülő dolgozik teljes állásban, rendszeres vagy alkalmi anyagi támogatást 77%-uk nem kap, az egy főre jutó havi jövedelem a családok 84%-ánál 200 000 Ft alatt van.
2. Az autizmusban érintett személyek 53%-a teljes ellátásra szorul.
3. A családok többsége saját tulajdonú ingatlanban él, de 53% hitelt törleszt.
4. A családok 33%-a elavult, nagy fogyasztású fűtési konstrukcióval rendelkezik.
5. A családok 61%-a fogja túllépni a rezsicsökkentett ár felső sávját gázfogyasztásban, 90% pedig az áramfogyasztásban.
6. Az autizmus jellemzőiből adódóan a családoknál számottevő azon eszközök száma, amelyek többlet-áramfogyasztást eredményeznek, de ezek nem speciális eszközök, hanem az autizmus sajátosságaiából adódó háztartási eszközök intenzív használatára vezethetők vissza.
7. A családok 60%-a jelzett nehézséget az üzemanyag vásárlása kapcsán, miközben az autó használata nélkülözhetetlen számukra, szintén az autista személy nehézségei, vagy a szolgáltatások hiánya miatt.
8. Az autista családtag sajátos étkezési szokásai miatt a családok 77%-át érinti komolyan az élelmiszerárak emelkedése.
9. Intézményi térítési díj fizetési kötelezettsége a családok 79%-ának van.
10. Evidencia alapú fejlesztéseket, melye-

ket nem kapnak meg a szolgáltatásokban, a családok 48%-a fizetős formában vesz igénybe.

11. Az autizmusból fakadó gyakori kihívások: szelektív étkezés, szenzoros érzékenység, tömegközlekedés használatának ellehetetlenülése, ruhaviselési érzékenység (megnövekedett fűtési igény), folyamatos áramhasználat (félelem a sötétől, tv-zúgás szükségessége, speciális háztartási eszközök a speciális ételek elkészítéséhez).
12. A családok leginkább a jövő kilátatlansága miatt aggódnak, hogyan fogják biztosítani családtagjaik igényeinek kielégítését, mi lesz, ha ők nem tudnak támogatást nyújtani családtagjaiknak.

Tisztelt Miniszterelnöki Megbízott Úr, kedves Nyitrai Zsolt!

Fentiekre hivatkozva kérem, hogy a döntéshozatalkor vegyék figyelembe szövetségünk jelenleg is futó kérdőíves felmérését, hogy valódi segítséget nyújtó intézkedésekre kerülhessen sor. A felmérés még tart, a friss és pontos adatokat néhány nap múlva meg fogjuk küldeni Önnek, jelen levelünkkel előzetes tájékoztatást kívánunk nyújtani.

Üdvözlettel:

Kövári Edit elnök

A Márton lakóotthon átadása

A nyúli Márton lakóotthont fenntartója átadta a lakóotthon fenntartási és kezelési jogát a Győri Egyházmegyének, valamint az ingatlan tulajdonjogát is. A lakóotthon továbbra is működik.

Az átadás okaként a közleményben ez olvasható: „...a fenntartók személye bármelyikének kiesése aláasta volna az intézmény zavartalan működését. Ennek szeretnénk volna időben elébe menni. Az életkorunk előre haladtával így elérkeztünk láttuk az időt arra, hogy a Lakóotthon további sorsát – mindenki számára megnyugtató módon – rendezzük.”

Az orthont dr. Fekete Gábor és felesége magánérőből építette.

Mindannyian mások vagyunk

Szavak mások helyett is

Anya most nehezen ír. Máskor ripsz-ropsz jöttek a gondolatok, észrevétlen sebességgel ütötte a klaviatúrát, és mire észbe kapott, megvolt a soron következő irománya.

Anya most gondolkodik. Lassan formálja a szavakat, alaposan átgondolja, mit írjon le nektek. Nagy a tét. Kicsit fél is, túl nagy.

De mivel olyan sokan álltok mögötte, akik helyett, nevében kell most szavakat formálnia, muszáj. Muszáj, mert vannak, akik nem tudják szóba önteni, vagy írott formában elmondani, és most neki helyettetek kell. És a mamijuk, és apukájuk helyett, akik bár ugyanezt gondolják, talán nem bánnak ilyen ügyesen a szavakkal. Anyának ez jutott. Ez az ő „adománya”.

Akkor kezdjük is.

Mindannyian tudjuk, hogy most nehéz időket élünk. Nehéz és kemény időket, amikor nem kímélt minket sem a vírus, sem a háború. Olyan dolgok borzolták az idegeinket, amelyekről azt gondoltuk, talán a mi életünkben nem fognak megtörténni. Megtörténtek. És hozták magukkal a bajt, amikor a megélhetésünk került veszélybe. Sok ember van most veszélyben, akik nem tudják, ki fogják-e tudni fizetni a sárga csekket. Hogy enni fognak, fürödni, vagy melegedni. Mert egyszerre mindez nem fog menni.

És ma született egy döntés (köszönet az AOSZ, a MEOSZ, és a hozzájuk társuló szervezetek áldozatos munkájáért), hogy azok a családok, ahol olyan gyerekek, fiatalok élnek, akiknek a létehez gépekre van

szükség, talán mentesülnek ez alól a szörnyű nyomás alól. Együtt örülünk velük. Tényleg. Tiszta szívből.

De volna itt valami, amit anya szeretne elmondani. És kérni. Hogy értsétek, ti is, mind.

Vannak olyan gyerekek (fiatalok, felnőttek) akik – bár nem használnak ke-rekesszéket, lélegeztetőt, nyálelszívót stb. – akik a sérültségük okán (én magam az autizmussal kötöttem életre szóló szövetséget, ami aztán mindenemet meg is változtatta, akár akartam, akár nem) annak dacára, hogy képesek a külső szemlélő szerint járni, felülni, jönni-menni, mégis alapjaiban működnek másként. Én például nem vagyok képes rágni. Ezért anya minden áldott nap (van, hogy többször is) pépesít, és turmixol, és mikróz nekem mindent, ami a cumisüvegemben van, ha kell, nyolcszor. Vagy tízszer. Ahányszor akarom, mert a 170 cm-hez a 36 kg súlyom ijesztően kevés. Éjjel is fölkel hozzá-m. És teszi ugyanezt. Mivel nem iszom 15 éve folyadékot, ezért ha a csapot megnyitva 20 percig folytatom a vizet a számba, és lenyelek pár kortyot), akkor nyilván nagyon boldog, és hagyja. Aludni csakis az alvós pelusommal és cumimmal tudok, ezért ezeket állandóan mosni kell, mert az ínyem vérzik, és a vért valahogy minden nap eltünteti nekem estére. A tévében ugyanannak a műsornak KELL mennie, akkor is, ha ez sok áramot fogyaszt. CSAK akkor eszem, ha a laptopom be van kapcsolva, és a teknősbékás videókat nézhetem. Bizonyos lámpáknak MUSZÁJ fel-

kapcsolva lenniük – igen, nappal is. Ha anya lekapcsolja, akkor én vissza. Ha kell, százszor visszakapcsolom egy nap. Mindig én nyerek... A pizsama az pizsama nekem. Nem engednék vastagabb, más anyagút rám adni, akkor sem, ha spórolni kellene a fűtéssel, és akkor sem, ha megfázom és beteg leszek. Hiperszenzitív vagyok, más az észlelésem.

A felsoroltakon kívül még egy sor más dolog is van, amiben másként működöm. Anya csak példákat hozott fel, hogy a törvényhozó nénik és bácsik értsék, miért kéri: az a kitétel, amit ma hoztak, vonatkozzon ránk, autista családokra is. És vonatkozzon a down-szindrómás családokra, és a többi érintett, sérültet nevelő családra. Mert mind „többlet”-terhet hordunk valahogyan, bár nem úgy és nem olyan segédeszközöket használunk. Mivel az időnk 90 százalékát az otthonunkban töltjük, így a szüleinknek esélye sincsen arra, hogy lecsavarják a fűtést, és takarékoskodjanak...

Anya javíthatatlan idealista. És bízik az emberekből. Ha sokan mellénk álltok, akkor mi is „védettek” leszünk. Álljatok mellénk. Védjétek meg ezeket a családokat. Minket. Az Álmos-féléket.

Énidő letelt. Bizakodó ölelés.

Lipusz Andrea

A szerzőről: Marcaliban él, három fia közül a legkisebb 19 éves, nem beszélő, súlyos autista. Evészavara miatt csak egyfajta speciális tápszert eszik, aminek méltányossági támogatásához nem járult hozzá a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő, válaszelevelükben ezt írták: „a nevezett tápszert nem szerepel a közgyógykeret-emelő gyógyszerek, tápszerek listájában”.

Népszámlálás: válaszoljanak a kérdésekre

Október 1. és november 28. között népszámlálás lesz Magyarországon. A népszámlálás révén pontos és részletes képet kaphatunk hazánk népességének nagyságáról, demográfiai jellemzőiről, egészségi állapotáról, iskolázottságáról, foglalkoztatottságáról, nemzetiségi és vallási összetételéről, élet- és lakáskörülményeiről. Az eredmények számos területen hasznosulnak.

Kövári Edit, az Autisták Országos Szövetségének elnöke a kérdőív kitöltésére bíztat benneteket: „Az autizmusban érintett hazai lakosság számára a jólétet és biztonságot jelentő szolgáltatások köre akkor bővíthet, ha láthatóvá válik számosságában is a magyar állampolgárok autizmusban való érintettsége, ha feltárjuk

a mindennapi nehézségeinket. Az idei népszámlálás lehetőséget biztosít arra, hogy láthatóvá váljunk, hogy változtatni tudjunk a jövőnkön.”

Fontos, hogy a fogyatékossgal élő emberek, így az autista személyek is feleljenek az őket érintő kérdésekre, ugyanis életkörülményeikről nem állnak rendelkezésre részletes információk, márpedig ezek kiemelt szerepet játszanak az autizmusban érintett családok helyzetének javításában, az esélyegyenlőségük biztosítását célzó programok megvalósításában.

A válaszok nélkülözhetetlenek, mert ezek az adatok fogják meghatározni, hogy a jövőben lesznek-e fejlesztések a szolgáltatásokban az autizmus területén.

Sok kicsi sokra megy Rezsicsökkentés másképpen

Számolnak a fogyatékos/autista civil szervezetek, azok, amelyek támogatott lakhatásokat, napközi otthonokat, foglalkoztató műhelyeket tartanak fenn. Eszembe jutott, hogy évekkkel ezelőtt, az ÉTA Országos Szövetség akkori ügyvezető igazgatója, dr. Rubovszky László a Servitor Pro Multis Nonprofit Kft.-t ajánlotta a tagok figyelmébe: Hozzájuk csatlakozva csökkenthetik rezsizsámlájukat.

Megkerestem hát a neten a Servitor Pro Multis Nonprofit Kft.-t, ahol bemutatkozásuknál ez áll: „Több mint egy évtizede arra törekszünk, hogy felmérjük az egyházi, karitatív, valamint az egyházközei non-profit intézmények fenntartásával kapcsolatos legfontosabb igényeket és szükségleteket, és ezekhez alkalmazkodva megtaláljuk, illetve kialakítsuk a legkedvezőbb piaci lehetőségeket és szolgáltatásokat.”

A kft. energiabeszerezési vezetőjével telefonon beszélgettem: *Grunda Róbert* elmondta, hogy bár a hozzájuk csatlakozók zöme egyházi intézmény, ez nem jelenti azt, hogy más, a közjó érdekében dolgozó nonprofit szervezeteket nem vennének

föl tagjaik közé. Ezek közé tartozhatnak pl. a fogyatékos/autista emberekkel foglalkozó civil szervezetek. Tehát az autista személyek életének jobbá tételéért létrehozott civil alapítványok, egyesületek is beléphetnek a Servitorba, ha megfelelnek az előírásoknak. Azt a csatlakozni kívánóknak tudni kell, hogy nem ők szolgáltatják az energiát, a Servitor közvetítő, amelynek munkatársai – épp azért mert sok áram- és gázfelhasználót képviselnek –, kedvezőbb piaci árat tudnak kialakítani ügyfeleiknek a szolgáltatónál. A munkatársak az adminisztrációs terheket levesszük ügyfeleik válláról, sőt elakadásnál (pl. számla értelmezése) segítséget adnak.

Abban mindketten egyetértettünk, hogy manapság senki nem tudja garantálni, hogy mikor áll meg az áremelkedés, és azt is tudni kell, mondta *Grunda Róbert*, hogy: „Az a megtakarítás, amit még 2019-ben elértünk, ma már nem lehetséges. Azt is tudni kell, hogy a mi szolgáltatásaink sem ingyenesek, de a közvetítésért, az ügyintézésért minimális díjat számolunk föl, és a kedvezőbb ár mellett más segítséget is adunk ügyfeleinknek.”

A Servitor honlapján elolvashatnak mindent, amit tudni szeretnének. Ugyancsak itt található a csatlakozáshoz szükséges letölthető dokumentumok. Érdemes a GYIK-ot, a gyakran ismételt kérdéseket is átolvasni, mert ott megtudhatják, hogy kiknek érdemes, és kiknek nem csatlakozni (bizonyos fogyasztás alatt nem érdemes). Akik pedig sok tisztítószert használnak, azoknak megéri belépni a Servitor klubba is.

Amúgy a Servitor Pro Multis jelentése (hajdani latin tanulmányaimra visszaemlékezve): Soknak szolgáló, vagy szolgálat soknak, vagy szebben: A sokaság szolgálata.

Ferenczy Ágnes

Levelezési cím: 1401 Budapest, Pf. 159.

Központi elérhetőség: info@servitor.hu

Energiaflották: energia@servitor.hu

Szociális intézmények veszélyben

Már ősszel bezárhatnak a szociális intézmények, mert nem tudják kifizetni a megemelt rezsizsámlákat és nem lesz miből tanakolni az autókat – ezt a drámai bejelentést a Szociális Munkások Magyarországi Egyesülete (SzMME) és a Szociális Szakmai Szövetség (3Sz) közös levelében olvastam, melyet *Fülöp Attila* államtitkárnak címeztek.

Az AOSZ is írt leveleket ez ügyben. Más, fogyatékosok emberekkel foglalkozó civil szervezetek közleményt adtak ki (pl. MEOSZ). De mindannyian tudjuk, hogy egy hang sosem olyan erős, és sosem halatszik olyan messzire, mint amikor többen kiáltanak együtt. Pedig a baj már itt van. És hogy ez nem rémhír, arról a minap győződtem meg.

Telefonált egy vidéki nagyvárosban élő gyógypedagógus ismerősöm. Rossz hírt mondott: városukban az eddig szállító-

szolgálatot végző cég közölte: nem tudja vállalni, hogy továbbra is fuvarozza a fogyatékos klienseket, mert nem tudja „leenyelni” a megemelt benzinárakat. A szülők felajánlották, hogy kifizetik a megemelt költségeket, mert fontos, hogy gyermekük az iskolába, vagy a munkahelyre eljusson, de a cég ezt nem fogadta el. Szerintük ennek jogi és adózási akadályai vannak.

A kisebb ellátóknál az egyeztetés nélkül bejelentett változtatások már az idei év végéig többmillió, a nagyobb intézményeknél több tízmillió forintos költségvetési hiányt okoznak. A megemelkedett árak a falu- és tanyagondnokoknál, a segítő szolgálatok munkatársainál, vagy az utcai szociális munkát végzőknél is gondot okoznak, mert nem tudnak eljutni autóikkal, kisbuszaikkal azokra a helyekre, ahová eddig rendszeresen elmentek, és a rászorulókat szá-

mítottak rájuk. Ehhez jött még az adótörvény módosítása is: a kata megszüntetése a szociális ágazatot is hátrányosan érintette.

A szakemberek úgy vélik, hogy a törvények meghozatala előtt meg kellett volna hallgatni őket, mert ők vannak kint a terepen, ők látják a mindennapok gondjait, bajait. Véleményük szerint a most meghozott intézkedéseknek az lesz a következménye, hogy nemcsak csökkennek a szolgáltatások, hanem intézmények bezárására is sor kerül, ami egyúttal elbocsátásokat is jelent. A legveszélyeztetettebbeknek az egyesületek, alapítványok által fenntartott szolgáltatásokat tartják, ők kerülhetnek legkorábban csődközei helyzetbe.

Emlékeztetőnk: a szociális, gyermekvédelmi és gyermekjóléti szektorban százezer ember dolgozik, az ellátottak száma meghaladja az egymilliót.

Szakértői tanácsadás

Az Autisták Országos Szövetsége még 2021. december 13-án kötött együttműködési megállapodást a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatósággal (SZGYF). A megállapodás alapján az AOSZ szakértői tanácsadást nyújt az intézményeknek. Ez év július 8–9-én az AOSZ kétnapos rendezvényen ismertette az autizmus-specifikus ellátás alapjait az SZGYF négy intézménye munkatársaival. A rendezvényt a Vas Megyei Szakosított Szociális Intézményben tartották. Ott volt a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság szakmai főigazgató helyettes, *Cséplőné Gönczi Veronika*, az AOSZ részéről *Prekop Csilla*, az autizmus-specifikus szolgáltatások hazai fejlesztésében nagy tapasztalátú szakember, *Kövári Edit* elnök, *Heim-Horhi Anett* szakmai vezető, valamint a szombathelyi és nagykanizsai AOSZ Info-Pont iroda munkatársai, akik a szülőket képviselték.

AOSZ kártya igénylése online

Hogy könnyebb legyen a családok élete, a szövetségnél már online is igényelhetők az AOSZ kártyák. Az igényléshez szükséges a diagnózis bizonyítása, szintén online. Az igénylőlapot és a többi információt itt találják: <https://aosz.hu/aosz-kartya/>. Ezen az oldalon olvasható, hogy hol, mely helyek, milyen és mennyi kedvezményt adnak. Jó tudni, hogy az AOSZ kártya nem jár le!

Kapcsolat a Carissimivel

A nagyfödemesi Konradko Polgári Társulás és a Carissimi Nonprofit Alap meghívására májusban szakmai előadást tartott *Kövári Edit*, az AOSZ elnöke. A két szervezet közötti kapcsolatot erősíti, hogy a Felvidéken élő családok és a szakemberek is igénybe vehetik az AOSZ Info-Pont irodák szolgáltatásait. A szervezet *Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek* címmel magyar nyelvű ismeretterjesztő lapot ad ki negyedévente. Az újság olvasható a neten.

Az Autism Europe kongresszusa

Pályázatot hirdetett a szövetség az Autism Europe 13. nemzetközi kongresszusán való részvételre. Két ember a kongresszus helyszínére, Lengyelországba, Krakóba utazhat, negyvenen online vehetnek részt az előadásokon. A kiutazást az EMMI támogatja négy milliárd forinttal.

Képzés: Felnőtt Fogódzó

Csoportos online képzést indít októberben az AOSZ. Témái: a felnőttek autizmus-specifikus ellátása, az önálló és a támogatott életvitel, gondnokság, támogatott döntéshozatal, felnőttképzés, szociális és egyéb ellátások, támogatások, kedvezmények. Az előadók neves szakemberek.

Lesz autistabarát kórház

Az Autifi csoport és a Tolna Megyei Ballassa János Kórház együttműködési megállapodást kötött. Ennek keretében szemléletformáló programsorozatot indítottak, melynek során az autista személyek kórházi ellátásakor fölmerülő akadályokat közösen mérik föl, majd olyan irányelveket dolgoznának ki, amelyek nemcsak az autista személyek esetében, hanem az általános betegellátásban is pozitív eredményeket hoznának.

Úszásban négy aranyérem

A balassagyarmati Mosoly EGYMI tanulója, *Kiss Nándi* a május 21–22-én Hajdúszoboszlón megtartott Fogyatékosok Országos Diák-, Verseny- és Szabadidősport Szövetségének Országos Diákolimpiáján négy aranyéremet nyert úszásban. A Mosoly EGYMI a FODISZ Országos Diákolimpia legjobbjai közé került.

Kék szalag az autistákért

A nyáron rendezték meg az 54. Kékszalag Raiffeisen Nagydíjat, ez alkalommal a Sailing Team RSM Hungary csapata és a Magyar Vitorlás Szövetség játékonysági gyűjtést szervezett az Autistic Art javára: A nevezésnél kék szalagot lehetett vásárolni 10-15 forintért. A szalagot *Varga Máté* (autista) alkotása díszítette. Sok kicsi sokra megy: 1 608 000 Ft gyűlt össze.

Gurulva segítenek

A Szabad Motorosok Baráti Köre idén is megszervezte a Gurulva segítünk jótekonysági akciót, ehhez csatlakoztak az Autizmus a Családban Debrecen Egyesület tagjai is. A „gurulás” kedvezményezettje az Aranykapu Alapítvány által fenntartott Egri Szalparti EGYMI és Kollégium volt. Az így befolyt 723 850 forintból az iskola udvarán az autista gyerekek játszótérét újítják föl. A motorosok egy ajándékkul kapott festményt is felajánlottak licit-re, ennek ára is az alapítványé.

Fogászat altatásban

Autista személyeknek altatásos fogászati ellátásra ezen a számon kell jelentkezni és időpontot kérni: (061) 266 0457/55856. Az időpontok kiadása sorrendben történik. A 2022-es évre már nincs időpont. A NEAK évente legfeljebb 500 tervezett altatásos fogászati kezelést finanszíroz a klinikának, már csak a 2023-as év várólistájára lehet fölkerülni. (A sürgős eseteket kivéve.) Az AOSZ honlapján további információkat találunk, pl. az altatásos fogászatok címeit.

Nyert az AGYE

A kecskeméti Autista Gyermekéért Egyesület a Terület- és Településfejlesztési Operatív Program (TOP) Közösségépítő civil tevékenységek támogatása című pályázaton 15 millió forintot nyert. A támogatásból tandemkerékpárokat, laptopokat, tableteket és egyéb kiegészítőket vettek az informatikai klubhoz és konyhatechnikai eszközöket a főzőklubokhoz. Az eszközök a programok megvalósítási helyszíneire, a Kecskeméti EGYMI Autizmus Centrumába és a Csodabogár Autizmussal és Fogyatékkal Élő Személyek Nappali Intézményébe kerültek.

A rezsicsökkentés hírei

Nemcsak a Tüzép-telepeken, hanem közvetlenül az erdőgazdaságoktól is lehet tűzifát venni. A fűtési szezon kezdetéig 10 köbméter fát lehet venni hatósági áron. A távhő ára nem változik, és a kormány programot indít, hogy minden ezzel fűtött lakást mérőórával lássanak el.

Az Országos Fogyatékosügyi Tanács elnöke, *Fülöp Attila* gondoskodáspolitikáért felelős államtitkár az országos érdekképviseleti szervezetek kérésére összehívta a kormánynek véleményező és tanácsadói tevékenységet végző tanácsot. *Kövári Edit* elnök az AOSZ rezsziákkal kapcsolatos felmérésének konkrét adataival érkezett a megbeszélésre. A kérdőívet több mint 1000 ember töltötte ki néhány nap alatt. A tanácskozáson elhangzott javaslatokat, véleményeket az OFT elnöke továbbítja a kormánynek és a társadalmi esélyegyenlőség előmozdításáért felelős miniszternek.

Köszönet a családoknak

Az Autisták Országos Szövetsége köszönetét fejezi ki annak a több mint 1000 családnak, amelyik kitöltötte a rezsziákkal kapcsolatos kérdőívüket.

Start csomag az AOSZ Info-Pontoknál

Tájékoztatás hitelesen

Az AOSZ Info-Pont irodák ősztől Start csomaggal várják azokat a szülőket, akik friss diagnózissal találják szembe magukat. Rumi Edinával, a szombathelyi AOSZ Info-Pont iroda és az AOSZ központi irodájának munkatársával beszélgetek arról, hogy mi ez az újdonság, honnan tudnak majd a szülők a Start csomagról, és hogy mi van benne.



Először arról beszélgetünk, hogy mostanában egyre többen érdeklődnek az autizmus iránt.

Ez egyfelől jó, mert terjed az ezzel kapcsolatos ismeret, a neurotipikus emberek is egyre többet tudnak meg az autizmus-spektrumról – és remélhetőleg egyre elfogadóbbak lesznek. Másfelől rossz, mert a gyerek diagnózisát kézhez kapó fiatal szülők manapság leginkább az internetről tájékozódnak, és lehet, hogy csak hónapokkal később kapják meg az SNI gyerek után járó támogatást, mert elmulasztották annak kérvényezését. Ez csak egy példa, de lehetne sorolni még többet is. Másfelől azért is rossz, mert sok, nem bizonyított állítás jelenik meg a neten az autizmussal kapcsolatban. Ezért is készül el a Start csomag meg azért is, hogy az ügyintézésben segítséget adjon: mit, hol, hogyan és miért érdemes elintézni.

Először is – tudom meg *Edinától* –, az irodai munkatársak, az AOSZ Info-Pont Irodákat ismertető szórólapokkal felszerelve, megkeresték a diagnosztizáló helyeket, a pedagógiai szakszolgálatokat és a pszichiátriákat. Azt kérték, hogy a frissen diagnosztizált gyermekek szüleit irányítsák az AOSZ Info-Pont irodákba, ahol az ügyne-

vezett Start csomaggal és gyógypedagógussal, szaktanácsadással várják őket.

A Start csomag tartalmaz egy plastikártyát, amelyen QR kód található, ennek segítségével az érdeklődők egy információs weboldalra juthatnak. Itt választhatnak négy másik weboldal közül, amelyek hasznos információkkal szolgálnak: egyik oldalon nem információkat, hanem élettörténeteket láthatnak, olvashatnak, jövőképet kaphatnak az autizmusban érintett személyekről, életükről, a mindennapjaikról. A friss diagnózissal rendelkezőknek abban is segítséget szeretnének nyújtani, hogy egy helyen találjanak meg minden információt a saját érdeklődésüknek megfelelően: a különféle szociális juttatásokról, az AOSZ szolgáltatásairól, támogatási módszerekről és eszközökről, könyvekről és filmekről, de a DATA weboldalára és az AOSZ weboldalára is egy kattintással eljuthatnak.

„Szeretnénk, ha úgy éreznék, hogy egy közösségbe érkeznek, ahol vártuk őket: ezért kapnak egy fellogózott kis táskát és egy olyan kulcstartót, aminek az egyik oldalán a *Segítség*, a másikon a *Várv* kommunikációs jelzés van, valamint egy plastikártyatartót, amelyet a telefonhoz lehet csatlakoztatni, és amelyben az említett QR kódos kártyát lehet tárolni, hogy mindig kéznél legyen” – sorolja a Start csomag tartalmát Edina.

Az AOSZ minden Info-Pont irodához szerződöttségű gyógypedagógust is, aki a szülőkkel megismerteti az autizmust, és azokat a módszereket, amelyekre a mindennapi életükben szükség lesz majd.

Edina további tervükről is beszél: azt is szeretnének, ha az AOSZ Info-Pont irodák egyfajta találkozóhelyei lennének a szülőknek, akik segítik egymást, megosztják a tapasztalataikat. Az ilyen csoport spontán is kialakulhat, de az is lehet, hogy az iroda



munkatársai segítik a szülői közösség kialakulását. „Abban bízunk – mondja Edina –, hogy olyan szülői körök alakulnak, amelyek tagjai jártasak az autizmus témájában, nem hisznek el mindent, amit a neten olvasnak, és értő, segítőtársaiává válhatnak egymásnak és más szülőknek.”

Beszélgetünk még arról is, hogy Szombathelyen milyen a helyzete az autistáknak. Edina szerint – ha az országos viszonyokat nézzük – a megye jól áll e tekintetben. Szombathelyen két alapítvány is van, amely az autisták érdekében alakult. Az Esőemberke Alapítvány a régebbi, amelyik fenntartója a Holnap Háza Lakóotthonnak és a Ma Háza Foglalkoztatónak, felnőtt, idősebb autista személyeknek nyújt szolgáltatásokat, míg a PontMÁS Vas Megyei Autista Gyermekéért Alapítvány inkább a fiatalabb korosztállyal van kapcsolatban. Vannak oktatási intézmények is a városban, az Aranyhíd EGYMI, és integráló iskola is van. A közelükben Kőszegen van EGYMI, és Rumról se feledkezzünk meg. Mindkét intézményben van kollégium.

A rumi iskolába jár Edina nem beszélő autista lánya, *Marcsi*, aki szereti a rumi iskolát, a rumi közösséget. 16 éves kora után lett kollégista, 25 éves koráig maradhat itt. Lehetett volna korábban is bentlakásos, de Edina úgy gondolta, hogy látni akarja, ahogyan a lánya felnő. Ha hetente csak hétvégén találkoznak, akkor évek múlva kijön a kollégiumból egy felnőtt nő, akit alig ismer.

A szombathelyi szülők terve, hogy a nappali foglalkoztatás lehetőségeit bővítsék, és támogatott lakhatást hozzanak létre az autista fiataloknak.

Ferenczy Ágnes

Útkeresésben az Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete

Dunaújvárosban jártam, és szubjektív hangulatjelentést fognak olvasni. Kálmánné Tóth Máriához jöttem, akit mindenki csak Mónikának hív – én is így fogom őt emlegetni. Azért jöttem, hogy beszélgessek vele az egyesületükről, és hogy elkalauzoljon abba a nappali intézménybe, ahová autista lánya, Krisztina jár.



Balról a második Paksi Zoltán, a jobb szélén Kálmánné Tóth Mária a Szalki Talin

Az intézményt Dunaújváros Önkormányzatának közalapítványa tartja fenn. Alapvetés, hogy a nehézségekkel küzdő embereken segíteni kell. Élethossziglan. Dunaújváros önkormányzata 1990-ben hozta létre az értelmi fogyatékosok napközi otthonát. Ez akkor még nem önálló költségvetési szerv volt, és 20 fővel indult. Az évek folyamán a létszám bővült és maga az intézmény is, lett tornaszobájuk, foglalkoztató helyiségük (munkavégzésre) és 1997-ben gondozóházuk, aminek nemcsak bentlakásos részlege volt, hanem átmeneti ellátást is adott krízishelyzetben lévő családoknak. Időközben költségvetési intézmény lett, majd 2002-ben közalapítvány. A neve emiatt kicsit hosszabb lett: Jószolgálati Otthon Közalapítvány. A közalapítvány szerződést kötött az önkormányzattal, és átvette a Jószolgálati Ott-

hon költségvetési intézmény feladatait 2003. április 2-ától.

A Jószolgálati Otthon napközijében kezdünk, amit egy hajdani óvodából alakítottak ki. Mielőtt leülünk beszélgetni Kecskés Rózsával, a Jószolgálati két intézményének szakmai vezetőjével, végig megyünk az épületen, bekukkantva egy-egy szobába. Jártam abban a nagyobb szobában, ahol napi négy órában folyik a munka *Kóthy Zsuzsanna* foglalkoztatásvezető irányításával. Kilenc ember dolgozik a keze alatt. A munkafolyamatot részfeladatokra bontják, és mindenki azt a munkamozzanatot végzi, ami a legjobban megy neki. A mai munka: angyalok kivágása falemezből, ezt majd lecsiszolják, festik, felirattal látják el. Lehet belőle szalvétatartó vagy ajtódísz, vagy akár a karácsonyfára is fölkerülhet. Ezeket árulni fogják valame-

lyik termelői piacon. De bér munkát is végeznek.

Természetesen az autista csoportot sem hagyjuk ki. A hosszú évekig ÉNO-ként, azaz az értelmi fogyatékosok napközijeként működő intézmény tíz évvel ezelőtt fogadta be az autista embereket is. A napközi otthon 38 gondozottjából hat autista. Kettő közülük a jobb képességűek közé tartoznak, a többiekkel nehezebb az élet, van, aki nem beszél, van, aki pelemek. Koppány a jobb képességűek közé tartozik. Láthatólag szívesen beszél. Mint tőle megtudtam, nemrég hagyta abba az Ö.T.V.E.N. c. szakembereknek és szülőknek szóló könyv olvasását. Mosolyogva mondja, hogy az autisták gondolkodásáról olvasott. A többiek kockából építettek, vagy valami színes kirakóssal bibelődtek, miközben folyamatosan hallani lehetett valaki torokhangú mormogását. Két szakember foglalkozott velük.

Amikor leülünk hármásban beszélgetni: *Kecskés Rózsával*, a napközi és az ápoló otthon szakmai vezetőjével, aki a kezdektől vezeti a két intézményt, akkor még nem gondoltam arra, hogy nem arról kérdezem, hogy hány ember foglalkozik a napközibe járókkal, vannak-e szakembergondjajuk, és egyéb, szakmával kapcsolatos kérdéseket teszek föl neki. Biztos kellett volna, de az az igazság, hogy kérdés nélkül is tudom a választ. Mindenütt szakemberhiány van. Szerintem az nagy szó, hogy hat autistára itt két ember jut. Ebben a szektorban orcapírítóan keveset keresnek az emberek. Bár az önkormányzat támogatja a közalapítványt (elvégre ő hozta létre), a nekik adott pénz tíz éve változatlan. Hogy ebben az évben mi lesz, azt még senki nem tudja, így amikor azt kérdezem Rózsától, hogy „Mik a nehézségeik”, elneveti magát:

– Minden. Most kapjuk a szolgáltatóktól az új árakat, és ezekben még nincs benne az áram. Mindennek emelkedik az ára. Mi semmilyen kedvezményt nem kapunk. Mint egy gyár úgy üzemelünk, mert annyi beszállítónk van.

Beszélgetésünk attól vett más irányt, hogy kiderült: az alapítvány augusztus 1-jétől négy fővel támogatott lakhatást indít, a Gondozóházból kerülnének ki a lakók, helyükre új emberek költözhetnének be. Autistákat is fölvennének. Csak épp nincs jelentkező. Mónika itt kapcsolódott be a beszélgetésbe:

– Kaptunk lehetőséget, bemehetnénk mi is. A GYOD, amit kapunk 180 000 forint. Ez nem kevés, és Rózsa-nak biztos van olyan munkatársa, aki ennél kevesebbet keres (Rózsa bólogat). Hogy miért nem adom be? Ki fog engem hatvanévesen fölvenni? Hiába írok évek óta pályázatokat, szervezek, ügyintézek... Az eszünk tudja, hogy be kellene adni, de a szívünk nem. Az a baj, hogy nincs átmeneti vagy krízisellátás. Volt, de megszűntették. Nincs egy szabad hétvégénk. Én például nem tudok kimenni a fiamhoz Spanyolországba, mert nincs kire bízni Krisztit. (Mónika fia ott informatikus.)

Rózsa itt közbeszól: – Nálunk elméletileg lenne átjárás a napközi és az ápoló otthon között, de ha hirtelen kellene, akkor nem tudunk mit tenni: nincs hely. A bentlakásosba kihalásos alapon lehet bejutni.

Az ápoló otthonban élők 58 százaléka idős ember. Talán emiatt is rendelték el megint a látogatási tilalmat, hiszen az illetékesek újabb járvánnyal fenyegetnek. Így hát nem jártam az otthonban, ami hajdanán szintén óvoda volt, és 38 lakója van. A támogatott lakhatást meg azért tudták kialakítani, mert a közalapítvány örökölt. Egy szülő hagyta rájuk a lakását. Ritkán hallani ilyet.

– Az a tapasztalatunk – mondja Rózsa –, hogy a szülők még életükben mindent átíratnak, másra ruháznak. Hogy aztán a gondnok ezt esetleg megváltoztatja... Amikor fölvettem a szülőknek a támogatott lakhatás kapcsán a bentlakást, lelketlenül neveztek. Nehéz azt látni, hogy a most 25 éves gyerekével mi lesz hatvanéves korában. De azt már elültettük a fejükben, hogy ők is, a gyerekek is megöregszenek.

Mónika szerint megnyugvás lenne annak a szülőnek, aki végrendeletében a közalapítványra vagy valamely más szervezetre hagyja a vagyonát (pl. lakását, házat stb.), hogy ennek fejében az alapítvány befogadná őt és élete végéig ellátná.

Ennek az útját-módját persze ki kellene dolgozni.

Itt megállunk kicsit, hogy arról beszélges-sünk, mikor érdemes bentlakásos intézet-be adni a gyermeket. Rózsa az eltelt évtizedek alatt már sok mindent látott, és megosztja velünk egyik megrázó emlékét. Egyik lakójuk három napig ült halott édesanyja mellett, mielőtt valaki rájuk nyitotta volna az ajtót. Az addig jó mentális állapotú, beszélő férfi bekerült az ápoló otthonba. Hónapokig hallgatott. Eljött a karácsony. Az ünnepi halászlét



mindig Rózsa főzi a lakóknak. A szótlán férfi, amikor megette a halászlét, váratlanul megszólalt: „Ez olyan volt, mint édesanyámé.” Ettől kezdve egyre többet beszélt, napról napra gyógyult a lelke, s ma már teljesen jól van.

A napközi és a bentlakásos ellátás kapcsán még egy fontos téma szóba került: az önállóságra nevelés. Ahogy bekerül valaki egy bentlakásos intézménybe nemcsak a megszokott környezete, és az édesanyja nincs mellette, hanem a követelmények is megváltoznak. Már nincs, aki azonnal kiszolgálja őt.

– Elkényeztettük őket – mondja Mónika, aki az eszével most már tudja, hogy nagyobb önállóságra kellett volna a lányát nevelnie, de ki mondta ezt meg neki, amikor a diagnózist kézhez kapta, amikor

egyik terápiáról a másikra vitte, amikor iskolás volt? Régi vesszőparipámát megosztom velük, hogy a szülőknek, amikor a diagnózist megtudják, akkor azonnal egy nevelési útmutatót kellene útravalóként kapniuk arról, hogy hogyan és miért neveljék önállóságra gyermeküket. Mivel nincs két egyforma autista, vagy értelmi fogyatékos gyerek, csak iránymutatást lehetne adni, de ez is nagyon fontos lenne. Elakadásnál, nehézségeknél pedig segítséget adhatna a gyógypedagógus, a pszichológus. A szülők edukálásában egyetértünk, a megvalósítás mikéntjén még

dolgozni kellene. Jó lenne erről tudni a szülők, gyógypedagógusok és más szakemberek véleményét. Egy végzős autista szakos hallgató választhatná ezt a témát diplomamunkájának.

Innentől kezdve Mónikával kettesben folytattuk a beszélgetést, mert úgy érzem, nem tarthatom föl tovább Rózsa-t. Kifelé menet az épületből két szülővel találkozunk, autista gyerekükért jöttek. Szóba kerül a támogatott lakhatás, és ugyanazt mondják, mint Mónika: az eszükkel tudják, de a szívük még nem kész rá, hogy elengedjék a gyereket. Rége óta ismerik az idén 25. születésnapját ünneplő Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesületét. Az egyesület nemcsak az autisták, hanem a más fogyatékosok és családjuk megsegítését is célként tűzte ki.

➔ Mónika hosszú ideje az egyesület titkára. Úgy vélem, ahhoz, hogy egy egyesület hosszú távon együtt tudjon maradni, fontos, hogy legyen egy motorja és a tagság, amelyik támogatja, és a megvalósításban együttműködik.

– Kezdetben ötvenen-hatvanan voltunk, és ahogy nőttek a gyerekek, úgy letünk egyre kevesebben, de még mindig

Községi Önkormányzat a kizárólagos tulajdonosa az ingatlanoknak.”

Ez persze lépéskényszer volt az esőemberek szüleinek, nem tudtak mást tenni. A ház feléért kapott pénz most a bankban „pihen”. A lakásárak az égig szöktek, pályáztak ugyan, de nem nyertek. Egy olyan üzlethelyiséget vettek volna meg, ahol rendezvényeket, közös összejöveteleket

gyerekeiknek most iskola kellene. Felmérést csináltunk: óvodákat, iskolákat kerestünk meg, és kiderült, lenne rá igény. Megtaláltuk Pesten a Gyerekház Alapítványt. Eljöttek hozzánk, nyitottak az együttműködésre.

A szülők közben megcsinálták saját alapítványukat, amit már be is jegyzett a bíróság. Nevük: Esőcseppekért Alapítvány. Az iskolával kapcsolatos elképzelésüket az önkormányzat is támogatja. Az első osztály 2023 szeptemberében talán elindulhat.



Hogy Mónika csapatjátékos, azt mi sem bizonyítja jobban, mint az egyesület által szervezett: *Fuss velünk, fuss értünk!* elnevezésű jótékonysági akció, amit sorstársával, *Horváth Szilviával* közösen szerveznek. Hat évvel ezelőtt volt az első. A tavalyi év volt az eddigi legsikeresebb futásuk. A magánemberek mellett sok cég, egyesület és a Dunaújvárosi Labdarúgó Szövetség is támogatta őket. Az egyesülethez tartozó autista és más fogyatékos emberek tablettjeire gyűjtötték a pénzt. Tizenkettőt „összefutottak” a résztvevők, ezt megtoldotta még két tabletre való pénzzel a város önkormányzata, így tizennégyet tudtak vásárolni 931 672 forintért. Idén is lesz futás értük, szeptember 17-én. Sajnos ekkor a lap már nyomdában van, így erről nem tudunk beszámolni. A szintén évek óta futó Dunaújváros Kenyere jótékonysági akció során is több alkalommal volt kedvezményezett az Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete.

A dunaújvárosi Szalki-szigeten pedig már hetedik éve az egyesület rendezi a Szalki Talit, az autista és fogyatékos emberek családjai és gyerekeinek találkozóját. Ebben nagy segítőtje Mónikának *Paksi Zoltán*, és kezdetektől támogatója a dunaújvárosi önkormányzat is. Idén nyitottak a város felé, integrált programokat is szerveztek, hogy a város lakói és gyerekeik is találkozzanak a Szalki Tali résztvevőivel, akik az ország minden részéről jöttek. Sokan már évek óta. Érdemes ellátogatni a találkozó Facebook oldalára, hogy sok mosolygós, jókedvű arcot lássanak, és kedvet kapjanak arra, hogy megismerjék az egyesületet, Mónikát és segítőt meg a fogyatékos és autista gyermeket nevelő családokat. És ha már ott vannak, látogassanak be a városba. Nem bánják meg, megéri.

elmegyünk közösen nyaralni. Igyekszünk minden évben legalább egy közös pihenést összehozni. Fontosak ezek az élmények a családoknak.

Az egyesület Kulcson, Dunaújvároshoz hat kilométerre, pályázatból fölépített egy agroturisztikai és rekreációs központot a Carpe Diem Alapítvánnyal közösen 2013-ban. Szép neve volt: A Nap háza és a Hold udvara. A fő pályázó az autista egyesület volt. A kiírás úgy szólt, hogy öt év után meg lehet a funkcióját változtatni, vagy akár el is lehet adni. Mielőtt az öt év letelt volna a Carpe Diem lépett, amiről a Duol.hu így számolt be 2021 márciusában:

„A létesítményt két civil szervezet birtokolta fele-fele arányban, a Carpe Diem Alapítvány és az Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete. Azonban a Carpe Diem Alapítvány a saját tulajdonának felét a településnek adományozta, a másik felét pedig az önkormányzat vásárolhatta meg tőlük. Majd később az egyesülettel is sikerült megegyezni a tulajdonrészük eladásában, így mára már a Kulcs

lehetett volna tartani. Másban is gondolkodtak, lakásvásárlásban, támogatott lakhatásban:

– Ha a szülőket kérдем: „Ha lenne támogatott lakhatás beadnád?” A válasz: „Nem.” Szimbioziszban élünk a gyerekekkel. Útkeresésben vagyunk, nem tudjuk eldönteni, mi legyen.

Útkeresés ide vagy oda, Mónika most sem tétlenkedik, bár már nincs annyi dolga, mint amikor még volt a Nap Háza és a Hold Udvara, és különféle programokat szervezett. Keresett magának új feladatokat. Fiatal szülők keresték meg, hogy csatlakoznának az egyesülethez. Hát persze, hogy melléjük állt, és ahol tud, segít. A szülők beléptek volna az egyesületbe, de erről Mónikának más volt a véleménye:

– Nehéz a hatvan-hetvenéves szülőket összehozni a fiatalokkal. Nem egyformák a gondjaik. Úgy gondoltam, hogy nekik önálló csapatot kell létrehozni. Ők most vannak az út kezdetén. Akkor keresnek meg minket, ha elakadnak valamiben, mert inkább az interneten keresélnék. A

Napközi autistáknak Dunavarsányban

Még mindig van szabad hely

Május közepe óta készülődtem, hogy megnézzem Dunavarsányban a Bodzavirág Napközi Otthont. Aztán mindig közbejött valami, és mire végre mentem volna, addigra pont bezártak: augusztus végéig nyári szünet van. Így hát telefonon beszélgettem az intézmény vezetőjével, létrehozójával: Gerendás Barbarával.



Bizonyára Önök is hallották már azt a szülői panaszt, hogy amikor véget ér az iskolaköteles kor, akkor nem marad más a fiatalnak, mint az otthon négy fala, mert az ÉNO, az értelmi fogyatékos emberek napközi otthona – még ha be is vesz egy-egy autistát – szakmailag nem alkalmas az ő fogadásukra. Barbara autista lányát 16 éves korában elbocsátották az iskolából, mondván, nem képes a szakmatanulásra. Barbara kérvényt írt, föllebbezett. Ezt elolvastva „meglágylt” az iskolavezetés szíve: még egy évet maradhatott. Ez persze sem az addig aktív, dolgozó Barbarának, sem az addig közösségbe járó lányának nem felelt meg. A család gondolt egy merészet, és nekilátott a saját napközi létrehozásának, saját erőből. Nem először írom le, hogy a civilek szerepvállalása nélkül nem jutott volna egyről a kettőre ez a terület. Az ő nyomásgyakorlásuknak köszönhető a lakóotthonok létrejötte, az ő protestálásuk nyomán emelkedtek a fogyatékos/autista személyek után járó kü-

lönöző juttatások. Nem sorolom. Aki kicsit is érintett, vagy foglalkozott ezzel a területtel, pontosan tudja, hogy mi minden történt az elmúlt harminc évben.

Barbarák hát nekiláttak. Saját kertés házukban alakították ki a napközit, ami persze nem azt jelenti, hogy elég kimezselni, ilyen-olyan bútorokat venni bele stb. Szigorú szabályoknak kell megfelelni, aminek betartását – a működési engedély kiadása előtt – ellenőrzi a hatóság. Barbara alapképzettsége óvónő, de ahhoz, hogy igazgassa az intézményt, szintén végzettséget kellett szereznie, aztán kellett még a munkavédelemmel, tűzvédelemmel kapcsolatos tanfolyam, és ki tudja még mi minden. Ezt persze mind-mind saját erőből, azaz saját zsebből kellett fizetnie.

2022. január 2-án nyitottak. Tíz főre kértek és kaptak működési engedélyt. Most augusztust írunk és csak négy napközi otthonos van. Egyikük Barbara lánya. „Én ezt nem értem – mondom Barbarának, – hiszen a szülők többsége panaszkodik,

hogy nincs hová mennie az iskolából kikerült gyerekének. Ráadásul a megemelt gondozási díjat sem veszíti el, ha nem egész nap, hanem csak öt órát tölt a napköziben a fiatal.” Barbara sem érti, hiszen ő is hasonló panaszokat hallott és hall, ezért már a nyitás előtt, és azóta is, intenzív reklámozásba fogtak. Nemcsak újságokban hirdettek, hanem a Facebook különböző autista csoportjaiban is hírt adtak magukról. Megkeresték a szakszolgálatokat, védőnőket, gyógypedagógiai iskolákat... Semmi. Érdeklődők ugyan voltak, telefonon. Talán a napi 5000 forint térítési díj riasztotta őket? Nem tudom, csak gyanítom. Ezért a pénzért a Bodzavirágban reggel nyolc és délután négy között nemcsak vigyáznak a rájuk bízottakra, hanem szakszerű, autista ellátásban is részesülnek, holott semmiféle állami pénzt nem kapnak, még a munkatársakra sem kapnak bértámogatást. Egy autizmusszakot végzett gyógypedagógus, és egy gyógypedagógiai asszisztens dolgozik a napköziben, a bérüket Barbara fizeti. Kéréssel fordultak az önkormányzathoz is, és 2021-ben 500 ezer forint támogatást kaptak. Csepp a tengerben, de ezért is köszönet jár.

Akit érdekel, az ellátogathat a napközibe, megismerkedhet a gondozottak napirendjével, láthatja személyre szabott képes napirendjüket, a bonyolultabb feladatoknál a folyamatábrákat. Azt is megtudhatja, hogy itt próbaidő is van, mert azt szeretnék, hogy valóban összeszokott, egymást kedvelők töltsék együtt napjaikat: a 16. életévet betöltött fiatalokat várják. És nem csak autistákat vesznek föl, hanem értelmi fogyatékos személyeket is. Barbara egyelőre nem gondolkodik azon, hogy bezárja a napközit. Abban bízunk, hogy szeptember végére telt ház lesz náluk. Úgy legyen.

Ferenczy Ágnes

Bodzavirág napközi

Dunavarsány

2336 Dunavarsány

Árpád utca 70.

(20) 991 3143

facebook.com/bodzaviragnapkozi

Együtt az elfogadásért Felhőjárók Mozdulatszínház

Megörültem, amikor Czuppon Gabriellával és Szélpál Stefivel találkoztam a Deák téren a Nem Adom Fel Alapítvány által szervezett Piacok Napján. Régen láttam őket, és ha nem mondják, föl sem tűnik, hogy most az érdi napközi kerámiáit árusítják. Meglátogattam őket.



Szélpál Stefi és Czuppon Gabriella

Lassan egy éve már, hogy az érdi Dr. Dizseri Tamás Habilitációs Központ napközijében dolgoznak. Jártam többször ebben a napköziben, amelyet a kezdetektől nyugdíjba vonulásáig *Paróczai Mariann* vezetett. Jó volt látni, hogy *Czuppon Gabriella*, az intézmény mostani vezetője, megőrizte mindazt a jó gyakorlatot, amit Mariann az évek folyamán létrehozott. Megvan a Csengettyű Zenekar, *Rozbora Ádám* vezeti, megvan a kerámiaműhely, vezetője továbbra is *Pálvölgyi Margit* keramikus, és működik a textilműhely, *Kett Zoltánné* és *Sztupáné Varga Mónika* vezetésével, és továbbra is járnak vásárookra a szép és egyedi kézműves kerámiákkal, és textíliákkal.

Ami változott: kicsit átrendezték, és szebb, jobb állapotban van a napközi, mint azelőtt. Ebben benne van Gabi szervező képessége és saját két kezük munkája is. Ami szintén változott: a Felhőjárók Mozdulatszínház vezetője, *Szélpál Stefi* is „átigazolt” az érdi napköziihez.

Megnézem a napközi különböző foglalkoztatóit, illetve munkahelyeit. A legsúlyosabbakkal kezdjük, akik között autisták is vannak. Nyolcan vannak, bár most

csak hatan jöttek el, mert a nyaralások miatt ilyenkor kevesebben vannak. Itt találkoztam életemben először egy vak autista fiatalemberrel. Zenét szeret hallgatni, és szereti a hangokat adó kutyúket is.

A középsúlyosak csoportjának tagjai rajzolnak, festenek, beszélgetnek. Néha nyan most kezdtek el kerámiagolyókat „gyártani”. Ez egy sajátos technika: az apró golyókat egymás mellé teszik szorosan, majd körkörösén föltekercik. Vázákat, dísz tárgyakat készítenek belőlük az ügyes kezűek a kerámiaműhelyben, ahová szintén bemegyünk. Szeretnék fényképet készíteni Pálvölgyi Margitról, a műhely vezetőjéről, de nem áll kötélnek. Munkatársai annál inkább örülnek a fényképezésnek. Van, aki még a munkát is abbahagyja, hogy belenézzen a telefonom kamerájába. Itt még csak natúr állapotban látom a tárgyakat, a kiégetés után lesznek csodás színűek.

Megnézzük a raktárt is, ahol polcokon sorakoznak az eladásra szánt darabok. Szépek, ötletesek, és ami fontos: piacképesek. Tetszik az embereknek. Veszik. Nem véletlen, hogy a Wamp dizájn vásárain is ott lehetnek.

Nyáron Kapolcson, a Művészetek Völgyében voltak. Évek óta visszajárók. Tíz napig árulták a kerámiákat és textiltermékeiket. Sátorban aludtak, de nem bánták. Az ott keresett pénzből jut extrákra a napköziseknek. Például kirándulásokra, üzemanyagra.

A következő hely a varroda, ahol vidám, nevetős a hangulat. Csupa szép dologgal foglalkoznak: textiltájkokat, táskákat, karácsonyi díszeket készítenek. A varrógnél Sztupáné Varga Mónika, aki nagy meglepetésemre, nem varrónő, hanem gondozónő. Szeret varrni, új dolgokat kitalálni. Kreatív, elkötelezett. Milyen jó, hogy ilyen sokoldalú emberek dolgoznak ebben az ágazatban, bár az sem lenne rossz, ha az iparművészek fölfedeznék ezt a területet és terveznének nekik játékokat, táskákat stb. A Moholy Nagy Egyetem végzős iparművészei diplomamunkájuknak választhatnák ezt a szép, segítő feladatot. *Szalkai Dániel* az élő példa erre, aki szintén a Moholyn végzett. Maacraft nevű foglalkoztatási programja a szociális vállalkozást ötvözi a dizájnnal, megalapítva a Miskolci Autista Alapítvány alkotó-

A Felhőjárók Levegőt! c. vasvári előadásáról:

„Egészen felkavaróan csodálatos előadást mutattatok most meg, a lehető legegyszerűbb eszközökkel, a lehető legtöbbet elmondva.”

Regős János rendező, a Magyar Szín-Játékos Szövetség elnöke

Töletek meg lehet tanulni az alázatot, a technikát, az őszinteséget, az odafigyelést, a fegyelmet... Egyszerűen elképesztő!!!!
EZ A SZÍNHÁZ, AMIT TI CSINÁLTATOK MA!
Gratulálok!

Sztarek Andrea színésznő

Kapolcsi néző véleménye:

Azért jöttem Kapolcra, hogy vásároljak, hogy megajándékozzam magam valamivel, ami szép. Eddig még nem vásároltam semmit, de itt és most töletek mindent megkaptam.

műhelyét. 2012 óta terveznek autista fiataloknak ruhákat, készítenek vesszőből font termékeket, és remek (gyógy)teákat is árulnak. Most ünneplik tízéves fennállásukat. (<http://maacraft.org/rolunk/>) A végén Gabi nagynak nem mondható irodájában ülünk le beszélgetni. Közben



csatkozott hozzánk Szélpál Stefi is, aki a Felhőjárók Mozdulatszínház vezetője. nemcsak követte Czuppon Gabit Érdre, hanem alapítványt is hozott létre Felhőjárók néven. A mozgásszínház csapata új tagok igazoltak az érdi napközisek közül. A próbák a százhalombattai művelődési házban vannak hetente egyszer, de ha előadásra készülnek, akkor többször is. Ilyenkor a battaiak átjönnek Érdre, és itt a napköziben próbálnak.

Jövőre lesz húszéves a mozdulatszínház. Stefi és testvére, Rédlí Éva közösen dolgoznak a Felhőjárók előadásain. Mindketten drámapedagógiát végeztek. Stefi eredetileg óvodapedagógus, aztán jött a drámapedagógia, és kicsit beletanult a meseterápiába is. A testvérén kívül lánya, fia és férje is együtt dolgozik vele a mozdulatszínházért, pontosabban a fogyatékos emberekért.

Az értelmükben középsúlyosan akadályozott emberek legtöbbször szavakkal nem tudják kifejezni gondolataikat, bánatukat, örömeiket, mondja Stefi. Ezért hozta létre a mozdulatszínházat ahol gesztusokkal, testbeszéddel a legfontosabbakat el lehet mondani. 2003-ban Százhalombattán, a Szülők Fóruma Egyesületnél kezdődött minden. Akkor alakult meg a Mozdulatszínház. Azóta számtalan díjat söpörtek be, jártak külföldi fesztiválokon, ott is nyertek, és nyertek a hazaiakon is. Legutóbb a XXI.



Árusítás az idei Piacok Napján

Vasvári Színház Fesztiválán a költészet napjára készített *Levegőt!* című előadásukkal több díjat is elnyertek.

A fesztivál érdekessége, hogy itt csupa neurotipikus színjátzó lép föl. A Felhőjárók a kivétel. Úgy csöppentek ebbe a világba, hogy Stefi meglátta a fesztivál kiírását, jelentkezett, elküldte magukról a demót, és beválogatták őket. Mindjárt az első alkalommal nyertek, és azóta visszatérői a fesztiválnak. Az idei díjkiosztó azért volt emlékezetes, mert a *Levegőt!* az Aranymínősítés mellett Katarzisdíjat kapott a legfelelősebb előadásért. Ez utóbbit most osztották ki először.

Stefi szerint sorvezetők a koreográfiák, mert az előadások során olyan mozdulatokat használnak a Felhőjárók, melyeket sokan már rég elfelejtettünk... Egy arc megsimítása, egy vállra tett kéz...

Úgy érzi, hogy több mint két évtizedes munkája során a Felhőjárókkal missziót teljesít. Magam úgy gondolom, erre születni kell, és mindegy minek nevezzük: misszió, küldetés, hivatás. A lényeg: örülünk annak, hogy vannak ilyen emberek – Czuppon Gabit is közéjük sorolom –, és munkájukkal sok embernek segítséget és örömet adnak.

Ferenczy Ágnes

A sikeres integráció „receptje” a békéscsabai Esély Pedagógiai Központ EGYMI-ben

Az autizmus diagnózisok száma világszerte, így hazánkban is dinamikusan növekszik, így természetes, hogy minden évben egyre több család keres minőségi oktatást gyermekének. Egyre nagyobb igény mutatkozik a szakszerű és tervezett integrációra is, melynek során a gyermekek kortársaikkal együtt tanulva kaphatják meg az egyénre szabott, autizmus-specifikus ellátást.

Békés megyében és Békéscsabán évtizedek óta folyó szakmai építkezést látunk az autizmusellátás terén, így mára a korai diagnózistól a felnőttkorig találunk minőségi szolgáltatásokat, és az együttnevelés támogatása is megvalósul az óvodai neveléstől a középiskolai tanulmányok végéig.

A békéscsabai Esély Pedagógiai Központ EGYMI speciális csoportjai a hazai ellátórendszer kiépülésének kezdetétől, azaz már a '90-es évek elejétől fogadják a gyermekeket. A speciális oktatásban megszerzett gazdag tapasztalat a 2000-es évek elejétől az együttnevelés támogatását is szolgálja. Az Esély tantestületével az elmúlt években nagyon sokféle szakmai együttműködésben vehettem részt, ezért magas minőségű munkájukat jól ismerem, így nagy öröm és megtiszteltetés volt számomra, hogy a tanévkezdés előtt pár nappal még arra is időt szántak, hogy interjút adjanak az integráció terén folytatott munkájukról. Munkájuknak erről a fontos szeletéről az intézmény igazgatóját, *Szabó Évát* és az utazó gyógypedagógiai ellátásban dolgozó kollégákat kérdezhettem.

Gubucz Ildikó, az utazó gyógypedagógiai ellátás vezetője elmondta, hogy az intézmény 2003-ban kezdte meg a hálózat kiépítését. Ennek a szisztematikus és kitartó munkának gyümölcseként az intézmények ma már nyitottak az együttműködésre és örömmel fogadják az utazó gyógypedagógusokat. Az utazók ma már ellátják a városi óvodákat, a békéscsabai általános iskolákat és a tankerületi központ középiskoláit is. A 2021/2022-es tanévben például 32 óvodás és 66 iskoláskorú gyermek együttnevelését támogatták az utazó gyógypedagógusok. Érdekes adat, hogy az

óvodai nevelésben az utóbbi egy-két évben kissé csökkent az integrációban ellátandó gyermekek száma, ami valószínűleg összefügg a korai diagnosztika fejlődésével és az autizmus-specifikus óvodai csoportok bővülésével a városban. Az óvodákban kiépült speciális ellátástól remélhető, hogy sikeresen felkészíti a gyerekeket az integrációra és kevésbé lesznek kitéve iskolai kudarcnak.

Az utazó gyógypedagógus team hat-hét fős autizmusban képzett és tapasztalt kollégákból áll. A gyógypedagógusok többsége nemcsak utazó gyógypedagógusként dolgozik, hanem részdíjban a speciális oktatásban is, így igen nagy tapasztalattal és minden szükséges speciális eszközzel felszerelve látják el munkájukat. A team tagjai zömmel autizmuspektrium pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógusok, akik az országban elérhető tanfolyamokon, képzéseken szintén folyamatosan képzik magukat.

Sajben-Kenyeres Márta például négy óvodában, öt általános iskolában és három középiskolában támogatja az integráció sikerét. Különös hangsúlyt fektet az intézményváltás előkészítésére. Az elsőbe készülő kisgyermekkel például meglátogatja a leendő iskolájukat, és elkészül a fotókkal illusztrált suliváró füzet, így a gyerekek szorongás nélkül kezdenek el az első osztályt. A gondos felkészítés része a leendő tanítókkal és a szülőkkel, kortársakkal való szoros kooperáció és annak feltérképezése, hogy számukra mi jelent érdemi segítséget az utazó gyógypedagógus részéről. A gyógypedagógus megoszthatja a kollégákkal azokat a módszertani fogásokat, melyek gördülékennyé, sikeressé teszik az együttműködést a tanulókkal, és mintát adhat a tananyag adaptációjára is. Gyakran az is segít, ha a tantestülettel és a vezetéssel megismereti az SNI Irányelv vonatkozó részeit, hiszen ennek alapján bátrabbak a kollégák az egyéni szükségletek figyelembevételében.

Hoffmann Márta, aki szintén nagy létszámban lát el autista tanulókat, hangsúlyozta, hogy legalább olyan intenzíven dolgozik a pedagógusokkal, mint az általa fejlesztett gyermekekkel. A tervezett átvezetés

számára is alapvetően fontos. Munkája során jó képességű kamaszokat is támogat, akik esetében a barátkozás, a kortársakkal való együttműködés sokszor sokkal fontosabb, mint a tanulás támogatása.

Fábián Dalma rendkívül gazdag tapasztalattal vesz részt az autizmussal élő gyermekek és felnőttek támogatásában. Elmondta, hogy milyen fontos a siker szempontjából a vezetés rugalmassága, szakmaisága és támogató attitűdje. Ennek példája, hogy a szakemberek akkor és ott nyújthatnak egyénre szabott segítséget, amikor és ahol a leghatékonyabb és a mindennapok szempontjából a legfontosabb. Ha kell, az utazó gyógypedagógus az óvodai altatásnál segít, ha kell, elkíséri tanítványát a színházlátogatáskor vagy fogorvosi szűrésre. Az intézményvezetés arra is figyel, hogy szükség esetén akár évekig ugyanaz a szakember kíséri a családot, így nem törik meg a támogatási folyamatot.

Szűcs Zsuzsanna a középiskolában tanuló, gyakran egyetemi tanulmányokra készülő, tehetséges fiatalokkal dolgozik. A támogatás fókuszában itt már a továbbtanulási lehetőségek feltérképezése, a diagnózis feldolgozása, az önismeret és a felnőttkorra való felkészülés áll.

Szabó Éva igazgató a beszélgetés zárásaként rávilágított arra, hogy milyen fontos lehetőség a bázisintézményként való működés, hiszen a szakmai partnerek egy professzionálisan kialakított autizmuscentrumban érthetik meg a módszertan lényegét. Szintén fontosnak tartja a szülők és a szülőszakemberek szerepét a tapasztalatok megosztásában, hiszen ők igazán hitelesen képviselik gyermekeiket, előadásaik hatalmas segítséget jelentenek az autizmussal kapcsolatos empátia és megértés növelésében.

Bár igyekeztem hűen lejegyezni mindazt az interjú során, ami az integráció sikeréhez szakmailag elengedhetetlen, biztos vagyok benne, hogy mindez csak akkor működik igazán, ha jelen vannak azok a nehezebben megragadható összetevők, mint elkötelezettség és szeretet, amelyekben ez a szakmai közösség bővelkedik.

Ószi Tamásné gyógypedagógus

Munkahelyi beilleszkedés Covid után

Könnyebbségek és kihívások

A munkahelyi beilleszkedés kérdését már érintettem egy korábbi írásomban, melynek címe „Munkahely, kollégák, megoldandó kérdések”, s amelynek gondolataival ma is egyetértek. A munkahely nemcsak megélhetést nyújt, hanem közösséget is egyben, ahol életünk egy nagy részét töltjük.

Még a mostani Covid utáni, sok embernek otthoni munkavégzést nyújtó időkben is megmaradnak az összekötő szálak, amelyek bennünket a munkahelyünkhöz és kollégáinkhoz kapcsolnak. Bár a Covid miatt kevesebb lehetőségünk van személyes formában kapcsolatokat gondozni, de – úgy látom – egyúttal kevesebb is az igényünk rá, különösen, ha a spektrumon levő embertársainkra gondolunk. Mi, a spektrumon általában kevésbé vágyunk személyes, élő formában történő kapcsolatokra, és nagyobb figyelmet fordítunk különféle online vagy részben online kapcsolatok fenntartására. Persze, olykor simán elvagyunk egymagunkban valamilyen speciális érdeklődési területünkkel. Ez a Covid-korszak után könnyebbségeket és kihívásokat is jelent. Egyfelől könnyebbséget jelent az elektronikus kommunikációs eszközök használata; írásos, élőszavas és képi megjelenítéses formáit tekintve egyaránt, másfelől a személyes jelenléttel járó, kollegiális kapcsolatok hiánya személytelenebbé teheti a munkánkat, ami hosszabb távon nem biztos, hogy jó hatással van ránk.

Az igazat megvallva, a különféle elektronikus kommunikációs eszközöket is tanulnunk kell. Legalábbis számomra ezek egyáltalán nem tűntek maguktól értetődőnek. Kezdődött a telefonálással. Ez persze még nem feltétlenül elektronikus, de már távközlés, azaz limitált a kapcsolatom a beszélgető partnerrel, szabályokat kell követnem, amelyeket ki kell tapasztalnom, ki kell ismernem és be kell gyakorolnom. A limitáltság azt is jelenti, hogy még kevesebb lehetőségem van a kommunikáció elemeinek megfigyelésére és befogadására, még kevesebből kell kikövetkeztetnem, mi

a helyes reakció, illetve miként tudok előre haladni, hogy végül elérjem a kommunikációm célját, azaz a sikeresség tudatával fejezzem be a beszélgetést. Később hasonló kérdések merültek fel bennem az e-mail írása kapcsán. Sokat és gyakran nyúlunk ehhez a ma már évtizedes hagyományra visszanyúló eszközhöz, de pl. nekem, az én korosztályomnak, szóval nekünk, bizony tanulni kellett ezt is. Másként kell fogalmazni, mint egy hagyományos levél megírásakor, rövidebb ideig tart, mire megjön a válasz, ami lehet szinte azonnali is. Persze, itt is fontos, hogy miként szólítom meg a másik embert, fontos, hogy emlékezzek a nevére, becenevére, összekössem a valós életben bennem megjelenő képpel, hogy ki is ő, hogy néz ki, milyen a hangja, hogyan beszél stb. stb. Korunk kihívása pedig – talán sokan egyetértenek velem – az online konferenciabeszélgetések használata, ahol igyekszünk a valódi emberi együttléteket kiváltani egy audiovizuális eszközzel.

A hét öt munkanapjából négy esetében végezhetem a munkámat otthonról, azaz „home office” üzemmódban. Ilyenkor jól esik egy kis lazaság, főleg az öltözködést illetően látom ennek hasznát, hogy sokkal lezserebben ülhetek le az asztalhoz. Fontos persze egy jó íróasztal és egy jó szék, az utóbbi az, amit elengedhetetlennek tartok. A kommunikációt főleg e-mailen, telefonon, illetve a meetingeket helyettesítő konferenciahívásokon valósítom meg, de olykor a számítógépet is használom hívásra, ahol a képernyőmegosztással tudok megmutatni és elmagyarázni ügyeket, és én is látom, ha más megosztja velem a saját képernyőjét. Előny, hogy mindez rendezett, viszonylag jól szabályozott és begyakorolt módon történik. Nekem személy szerint az is sokat segít, hogy senki sem jön munka közben oda hozzám, hogy segítsek ezzel vagy azzal, amit persze én szívesen meg is tennék, különösen, ha be tudnám azonosítani az illetőt, hogy honnan kellene ismernem... Nos, egy elektronikus kommunikációban ez sokkal könnyebb, hisz a neveket látom, és a beosztásnak, munkakörnek is könnyedén utána tudok nézni.

Arra viszont hamar rájöttünk a szűkebb csapatommal a Covid kezdete után, hogy a személyes találkozások bizony nem pótolhatók „online”, és valamit tennünk kell – ha ideiglenesen is – a helyettesítésükre. Azt találtuk ki, hogy hetente vagy kéthetente egy egész online meetinget (telekonferenciát) csak a magánügyek kibeszélésével töltünk. Ilyenkor bekapcsoljuk a kamerát (amit egyébként nemigen használunk), kávé izogatunk, s megbeszéljük, mi történik velünk, a környezetünkben, a családukkal, és megvitatjuk a világ nagy dolgait.

Megfigyeltem, hogy azon az egy napon, amikor bent tartózkodom a munkahelyemen, sokkal több időt töltök cseverészéssel, nem munkatárgyú beszélgetéssel a kollégákkal, mint amit bármikor máskor vagy másol munkaidőben szoktam. Ez tulajdonképpen természetes és bele is fér az időbe, hiszen ilyenkor csak a „lemaradást” hozzuk be. Egy másik megfigyelésem, hogy nagyon előnyösek a közös munkánk elősegítésére bevezetett rendszeres online meetingek. Ezeket megbeszéljük a feladatokat, de egymás dolgairól is csevegünk. Bent a munkahelyen a Covid előtt ez valahogy nem ment ilyen jól, amiben talán a megteremtett rendszerességnek lehet pozitív szerepe. Így tehát, furcsa módon a Covidnak is lehetett pozitív szerepe a munkahelyi beilleszkedésem elősegítésében.

– johnny –

30 éves a Miskolci Autista Alapítvány

Nemrégiben két évfordulót ünnepelt a Miskolci Autista Alapítvány. Szeptember 15-én azt, hogy alapításuk harminc éve történt. Az ünnepségen emléktáblát avattak, valamint ekkor adták át az új korszerű fűtésrendszerüket. A rendezvényt és a korszerűsítést a Pro Filii Alapítvány támogatta. A második évfordulós ünnepség szeptember 12-én volt, Budapesten. Tíz éves fennállását ünnepelte a Maacraft, az alapítványon belül létrejött foglalkoztató műhely, bebizonyítva, hogy az autista/fogyatékos emberek is képesek minőségi kézműves dizájn termékeket készíteni.

Elisabeth Svoboda:

Autista gyermekek jövőjének feltérképezése

A kutatók képesek az évek múlása mentén nagyjából felvázolni az autista gyermekek életútját. De mennyire és mire jó, ha belenézünk a kristálygömbjükbe?

Kimberlee McCafferty fiáról, *Justin*ról már csecsemőkorában lehetett tudni, hogy valami nem stimmel vele. Az első születésnapja körül abbahagyta a gügyögést. Ritkán fogadta el a felkínált ételt, vagy lépett kapcsolatba másokkal, és kedvenc időtöltése az volt, hogy a játékeit pörgette a parkettán. Kétéves születésnapja előtt Justin autizmus diagnózist kapott.

A diagnózis a New Jersey állambeli Brickben élő McCaffertyt egy olyan orvosi „odüsszeiára” indította el, ami sok szülő számára ismerős lehet: viselkedési tesztek sorozata, étrendváltoztatások, terápiás lehetőségek listája.

Néhány hónappal az „utazás” megkezdése után a washingtoni Georgetown Egyetem autizmus specialistája megvizsgálta (a most 18 éves) Justint, és átfogó ítéletet hozott a jövőjéről. „A gyermeke soha nem fog beszélni vagy önállóan élni” – mondta az orvos McCaffertynek egyenesen a szemébe. A megrázó szavak úgy hullottak az anyára, mint üllőre a kalapács. „Emlékszem, arra gondoltam, hogy ez igencsak durva ítélet, amikor a gyerek még nem is szobatiszta” – mondja.

A szakemberek szerint a családok joggal kételkednek az ilyen egyértelmű ítéletekben. A kisgyermekes esetében az efféle előrejelzések készítése különösen azért problematikus, mert egyes gyermekek váratlan módon képesek megcáfolni ezeket. „Hatalmas eltéréseket látunk a fejlődési pályák között” – mondja *So Hyun „Sophy” Kim*, a New York-i Weill Cornell Medicine kórház klinikai pszichiátriájának pszichológus adjunktusa. „Nem mindig könnyű megjósolni, hogy mi fog történni útközben.”

Ám a kutatók gazdag adatbázist gyűjtöttek össze arról, hogy az autista emberek az idő múlásával hogyan teljesítenek, és bizonyos fajta árnyalt előrejelzéseket mégis tudnak adni. A kutatás az autista gyerme-

kek több, széles értelemben vett életút pályájáról szól. Ezek elnagyolt vázlatok arról, hogyan alakulhat egy gyermek serdülőkorára és felnőttkorára.

Az adatok a korai viselkedés nehezen észrevehető jellemzőire is rámutatnak, amelyek utalhatnak a jövőbeli fejlődésre vagy bizonyos területeken jelentkező nehézségekre, valamint olyan genetikai eltérésekre, amelyek befolyásolják a gyermek életútjának ívét. A kutatás egy része segíthet a klinikusoknak felmérni az autista gyermekek mentális egészségügyi kihívásait, például a szorongás és a depresszió kockázatát is.

Az ilyen előrejelzések általános képet adhatnak a családoknak arról, hogyan tervezzenek az előttük álló évekre. „Függetlenül a kimeneteltől, a bizonytalanság nagy kihívást jelent a családok számára” – mondja *Anne Arnett*, a seattle-i Washingtoni Egyetem gyermekpszichológusa. „Ha ki tudjuk küszöbölni a bizonytalanságot, vagy legalább némi elképzelést tudunk adni nekik arról, hogy mire számíthatnak az idő múlásával, az már önmagában is terápiás hatással lehet a családokra, és segít a felkészülésben.” Az előrejelzések olyan terápiák felé is terelhetik a klinikusokat, amelyek lehetővé teszik, hogy a gyerekek erősségeire építsenek, miközben megpróbálják enyhíteni problémáikat. „Az agy fejlődési pályája nagyon sokféle lehet, és valóban érdemes korai beavatkozásokat folytatni, hogy megpróbáljuk támogatni az agy fejlődését” – mondja Arnett.

Külön utakon

Ha nem is hivatalosan, a klinikusok évtizedek óta adnak előrejelzéseket az autisták várható életútjáról. Sokan megfigyelték, hogy a korai fejlődés különböző mintázatai különböző kimeneteleket jeleznek előre. Az autista gyermekek „felnőttként nem illeszkednek egy uniformizált diagnosztikai

alakzatba” – írta *Christopher Gillberg*, a Göteborgi Egyetem pszichiátere egy 1991-es tanulmányában. Az autista gyermekek életútjával kapcsolatos korai kutatások azonban hiányosak voltak, részben azért, mert az autizmus diagnosztikai kritériumai nem voltak olyan világosan meghatározva, mint manapság. Egyes kutatások úgynevezett „gyermekkori pszichózisban” vagy „gyermekkori skizofréniában” szenvedő gyermekeket is bevontak a vizsgálatokba, ami homályossá tette az eredmények jelentését.

A témával kapcsolatos kutatások a 2000-es években felgyorsultak, amikor a kutatócsoportok longitudinális vizsgálatokat és mélyreható szülői interjúkat végeztek, hogy feltárják az autista gyermekek fejlődésének részleteit az idő múlásával. Egy 2004-es vizsgálatban a kutatók több mint két évtized alatt 68 autista gyermeket vizsgáltak meg, és megállapították, hogy azok, akiknek a nonverbális intelligenciahányadosa (IQ) hétéves korukban legalább 70 volt, nagyobb valószínűséggel beszéltek folyékonyan, és felnőttként bizonyos fokú önállóságot értek el. Egy 2005-ös, 72 autista gyermeket vizsgáló kutatás szerint pedig azok a gyermekek, akiknek a szülei a gyerekek 10-12 hónapos korában autizmusra utaló szocializációs jelekről számoltak be, például a szemkontaktus kerüléséről vagy a mosolygás hiányáról, nagyobb valószínűséggel küzdöttek kortárskapcsolati problémákkal három- vagy négyéves korukban.

Nagyobb mintákból kiindulva a kutatók ezután elkezdtek elkülöníteni a különböző fejlődési pályákat.

Egy 2012-es, mérföldkőnek számító tanulmányban egy kutatócsoport modellező szoftver segítségével mintázatokat talált a kaliforniai Fejlesztési Szolgáltatások Hivatalánál (Department of Development Services) nyilvántartott 6975 autista gyermek klinikai adataiban. Az adatok között szerepeltek a klinikusok feljegyzései a gyermekek szociális készségeiről, kommunikációjáról és ismétlődő viselkedéséről, körülbelül hároméves koruktól kezdve, több mint egy évtizedig. A kutatók hat csoportot azonosítottak, amelyeket a gyermekek

működési szintje jellemzett: magas, közepes-magas, közepes, alacsony-közepes, alacsony és későn érő. Az első öt csoportban a gyermekek fejlettsége a diagnózis felállításának időpontjában nagyjából előre jelezte, hogy hová fognak jutni 14 éves korukra. Azok, akik korán erős szociális, kognitív és nyelvi készségekkel rendelkeztek, általában a legnagyobb fejlődést mutatták ezeken a területeken, míg azok, akiknek a készségei kezdetben a legkorlátozottabbak voltak, a legkevesebb fejlődést mutatták.

A tanulmányt vizsgáló *Christine Fountain*, a New York-i Fordham Egyetem szociológusa szerint azonban a későn érőknél más volt a helyzet. A későn érő pályán fejlődő gyerekek – a vizsgálatban résztvevők mintegy 10 százaléka volt ilyen – kezdetben erős autista vonásokat mutattak, például ismétlődő viselkedést és szociális nehézségeket, bár általában nem voltak értelmi fogyatékosak. Szüleik segítségével, akik gyakran magasan képzettek és motiváltak voltak arra, hogy a gyerekük a legjobb terápiákat kapja, nagyot léptek előre a szociális és iskolai teljesítményükben.

2015-ben kutatók egy másik csoportja 421 autista gyermeknél, akiket két-, három- vagy négyéves koruktól hatéves korukig követtek, kétféle fejlődési életútcsoporthoz azonosított, amelyeket autisztikus vonások, illetve életviteli készségek alapján definiáltak. *Fountain* csoportjaihoz hasonlóan azok a gyerekek, akik a legjobb készségekkel indultak, általában a legnagyobb fejlődést mutatták. Körülbelül 11 százaléknak voltak enyhe autisztikus vonásai, amelyek idővel fokozatosan enyhültek, a fennmaradó 89 százaléknak pedig erőteljesebb autisztikus vonásai voltak, amelyek viszonylag stabilak maradtak. Amikor a kutatók az „adaptív készségeket”, vagyis az olyan életvezetési készségeket vizsgálták, mint az öltözködés, a tisztálkodás vagy a biztonságos átkelés az utcán, azt találták, hogy az alacsony készségszinttel induló gyerekeknek a készségek csökkenésének tendenciája jelentkezett (29 százalék), a közepes készségekkel rendelkezőknél a készségszint stabil maradt (50 százalék), az erős életvezetési készségekkel rendelkezőké pedig inkább javult (21 százalék).

A kutatók tehát két olyan csoportot találtak, akiknek fejlődésében jelentős pozitív

változás történt: Azt a 21 százalékot, akiknek javult az adaptív működésük, és azt a 11 százalékot, akiknél az autisztikus vonások folyamatosan enyhültek. A gyermek autisztikus vonásainak szintje azonban nem mindig jelezte előre az életvezetési képességek fejlődésének útját – mondja a tanulmányt vezető *Stelios Georgiades*, a kanadai Ontario állambeli Hamiltonban található McMaster Egyetem epidemiológusa. Néhány, intenzív ismétlődő viselkedést mutató gyermek például erős adaptív készségeket fejlesztett ki a növekedés során. „Egyetlen gyermeket sem lehet csak egyetlen terület segítségével leírni vagy jellemezni” – mondja *Georgiades*.

Gary Stobbe, a washingtoni Seattle Children's Autism Center neurológusa és kollégái az ilyen nagy vizsgálatokra, valamint saját klinikai tapasztalataikra támaszkodva háromfajta hosszú távú életutat vázoltak fel az autista gyermekek számára. Az egyik végletben, amelyet a klinikusok „optimális kimenetelnek” neveznek, a gyermekek olyan mértékben fejlődnek, hogy fiatal felnőttkorukra már nem felelnek meg az autizmus diagnosztikai kritériumainak. Ezeknek a gyermekeknek az autista vonásai általában már a kezdetektől fogva enyhék, és már fiatal koruktól kezdve viszonylag magas fokú kognitív és motoros funkciókat mutatnak.

A második típusú pályán lévő gyermekek a vizsgált „közepes” vagy „mérsékelt” kísérleti csoportba tartozóknak felelnek meg. Ők képviselik az autista gyermekek többségét, akik a terápia során folyamatosan fejlődnek, és évről évre haladnak a fejlődési mérföldkövek felé. Bár ezek a gyermekek egész életük során mutatják az autizmus jeleit, ezek a jelek sokuknál idővel csökkennek, még felnőttkorukban is. „Ezek az egyének gyakran a húszas éveikben is fejlődnek a korábbi években elvégzett munka következtében” – mondja *Stobbe*. A harmadik típusú pályán fejlődő gyermekek továbbra is jelentős autizmusvonásokat mutatnak, mondja. Nekik támogatásra van szükségük a napi feladatok elvégzéséhez, és jellemzően nem képesek önállóan élni, gyakran állandó felügyeletet igényelnek. Az ilyen életút meghatározások azonban soha nem abszolúta, mivel egyes autista gyermekek a gyermekkor közepén vagy végén átugranak egyik életút pályáról a másikra, mondja *Stobbe*.

Korai mutatók

(...) Egy 2017-es, 199 autista kisgyermek és óvodáskorú gyermek körében végzett vizsgálat során a kutatók azt találták, hogy azok a gyermekek, akik a vizsgálat kezdetén kevés szociális kommunikatív gesztust tettek, például nem mutogattak és nem utánozták a felnőtteket, egy évvel később a csoporton belül a legsúlyosabb autista vonásokkal rendelkeztek. Ezek a szociális viselkedések jobban megjósolták az autizmus súlyosságát, mint az ismétlődő viselkedések vagy az életvezetési készségek, állapították meg a kutatók. A most 25 éves *Conor* kevés szót mond, időnként kiborul, és éjjel-nappal felügyeletre szorul. „Ez olyasmi, amivel a szülőknek tisztában kell lenniük, mert lehet, hogy a gyermekük gondozást és segítséget igényel egész életében” – mondja *Doherty*.

Ezzel szemben azok a gyerekek, akiknek az autizmus jellemzői a növekedés során csökkennek, általában viszonylag már korán szociálisak. Egy 2020-as tanulmány szerint azok a kisgyermek, akik keresték a társas interakciókat és jó mutogatási készséggel rendelkeztek a tárgyak jelzésére, serdülőkorukban csak enyhe autista vonásokat mutattak. Egy másik előre jelző tényező a korai intellektuális képességek csoportja. *Fountain* kutatásában azok az autista gyermekek, akik kisgyermekként értelmi fogyatékosággal (70 alatti intelligenciahányadossal) éltek, 14 éves korukig valószínűleg jelentős nehézségeket mutattak mind szociális, mind tanulmányi téren. Másrészt viszont a *Fountain* által vizsgált későn érőkhöz hasonló gyerekek – akik idővel az autizmus jellemzőinek jelentős enyhülését és az életvezetési készségek terén előrelépést mutatnak – általában azok, akiknek nincs értelmi fogyatékoságuk, mondják a szakértők. (...)

Szinte mindig van remény, még azoknál a gyerekeknek is, akiknek sok támogatásra van szükségük. Justin 18 évesen még mindig súlyos autista, kevés szót mond, és valószínűleg nem lesz képes egyedül élni. De Justin fontos dolgokban már felülmúlta az előrejelzéseket. (...) Justin fejlődése azt mutatja, hogy bármennyire is fejlődik a tudomány, senki életútja sem számítható ki tökéletesen, és ez talán így is van jól.

Farkas János fordítása

Közgyűlési határozatok 2022

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés az 1/2022. (V. 21.) számú 21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének, valamint az Abigél Közhasznú Egyesület meghatalmazottját, Novák Andrásné és Márk Ferenc Bertalanét a jegyzőkönyv hitelesítőjének.		21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 2/2022. (V.2 1.) számú 20 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az Elet-Esély Egyesületet (nevében eljáró természetes személy: Schmidt Ferencné), Autispektrum Egyesületet (nevében eljáró természetes személy: Brokés Judit), és Autizmus a Családban Debrecen Egyesületet (nevében eljáró természetes személy: Sipos Zsuzsanna) a szavazatszámú bizottság tagjainak. Elet-Esély Egyesületet (nevében eljáró természetes személy: Schmidt Ferencné), a szavazatszámú bizottság vezetőjének.		20 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
3/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 3/2022. (V. 21.) számú 21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja a közgyűlés meghirdetett napirendi pontjait.		21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 4/2022. (V. 21.) számú 18 igen, 2 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az Autisták Országos Szövetsége alapszabálya alábbi pontjainak módosítását: II. 2.4. PONT 2.4 A szövetség alapcél szerinti közhasznú tevékenysége: ...a nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXCV. törvény (Nkt.) 3. § (6) bekezdésében foglalt kiemelt köznevelési feladat: az iskolát megelőző kisgyermekkorú fejlesztés, továbbá a sajátos nevelési igényű és a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézséggel küzdő gyermekek, tanulók speciális igényeinek figyelembevételével, egyéni képességeikhez igazodó, legeredményesebb fejlődésük elősegítése, a minél teljesebb társadalmi beilleszkedés lehetőségeinek megteremtése, valamint az Nkt. 4. § 1. pontjában 14 a. pontjában rögzített fejlesztő nevelés-oktatás, pedagógiai szakmai feladat, a többi gyermekkel, tanulóval együtt nevelhető, oktatható sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók óvodai nevelése és iskolai nevelése-oktatása, azoknak a sajátos nevelési igényű gyermekeknek, tanulóknak az óvodai nevelése, iskolai nevelése-oktatása, kollégiumi ellátása, akik az e célra létrehozott gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai nevelési-oktatási intézményben, óvodai csoportban, iskolai osztályban, kollégiumi csoportban eredményesebben foglalkoztathatók, a gyermekgyógyútlókban, egészségügyi intézményekben rehabilitációs intézményekben tartós gyógykezelés alatt álló gyermekek tankötelezettségének teljesítéséhez szükséges oktatás, pedagógiai-szakmai szolgáltatás, mint közfeladatok ellátásához kapcsolódóan, közvetlen és közvetett módon az autista személyek és családtagjaik segítése, tanácsadón, jog- és érdekvédelem, valamint esélyegyenlőség biztosításán, új fejlesztő és rehabilitációs módszerek, programok kidolgozásán keresztül, Törölt rendelkezés a felnőttképzésről szóló 2013. évi LXXVII. törvény (Fktv.) 1. § (1) bekezdés c) pontjában foglalt meghatározott jogalanyok az Fktv-nek megfelelő az 1. § (1) bekezdés a) és b) pontjában meghatározott természetes személyek iskolarendszeren kívüli képzésére irányuló tevékenysége, amely – 1. § (5)-(6) bekezdésben foglalt kivétellel - a) a szakképzésről szóló 2011. évi CLXXXVII. törvény (a továbbiakban: szakképzésről szóló törvény) szerinti, állam által elismert szakképzés (a továbbiakban: OKJ szerinti szakképzés) megszerzésére irányuló szakmai képzés, b) az a) pont hatálya alá nem tartozó, támogatott egyéb szakmai képzés, c) támogatott általános nyelvi képzés, támogatott egyéb nyelvi képzés és támogatott kombinált nyelvi képzés, d) az a)-c) pont hatálya alá nem tartozó, támogatott egyéb képzés mint közfeladat ellátásához kapcsolódó tevékenységek végzése és szolgáltatások nyújtása az autista személyek, valamint családtagjaik érdekében közvetlen és közvetett módon. Új rendelkezés a felnőttképzésről szóló 2013. évi LXXVII. törvény (Fktv.) 1. § (1) bekezdése alapján a jogi személy, a természetes jog szerint jogképes szervezet, az egyéni vállalkozó, illetve a gazdasági tevékenységet folytató más természetes személy (a továbbiakban együtt: felnőttképző) által célirányosan kompetenciakialakításra vagy -fejlesztésre irányuló és szervezeten megvalósuló – a köznevelési intézmény, a szakképző intézmény, illetve törvényben meghatározott oktatási és tehetséggondozó intézmény alapfeladatába vagy a felsőoktatási intézmény alaptevékenységébe nem tartozó – oktatás és képzés aa) üzletszerű gazdasági tevékenység keretében vagy nem üzletszerű gazdasági tevékenység esetén térítés ellenében vagy az Fktv.2/A § (2) bekezdés b) pontja szerinti felnőttképzési tevékenységként, ab) ingyenesen és a képzésben részt vevő személyekről a felnőttképző által e törvénnyel összhangban – legalább a képzésben részt vevő személy természetes személyazonosító adataira kiterjedően – egyedi azonosításra és annak ellenőrizhetőségére alkalmas módon, bármilyen formában vezetett nyilvántartás mellett, vagy ac) belső képzésként történeti megszervezésére (a továbbiakban: felnőttképzési tevékenység), valamint a felnőttképzési tevékenységhez kapcsolódó szolgáltatás, mint közfeladat ellátásához kapcsolódó tevékenységek végzése és szolgáltatások nyújtása az autista személyek, valamint családtagjaik érdekében közvetlen és közvetett módon. X. 3.8. PONT 3.8. Ha az elnökség a napirend kiegészítése iránti kérelemről nem dönt, vagy azt elutasítja, úgy a közgyűlés a napirend elfogadásáról szóló határozat meghozatalát megelőzően, külön dönt a napirend kiegészítésének tárgyában. A rendes közgyűlés napirendjén szerepelnie kell: Az elnökség beszámolójának az elmúlt időszakban végzett munkáról. Az éves beszámolóknak és a közhasznúsági mellékletnek. A felügyelő bizottság írásbeli jelentésének az elmúlt időszak költségvetésének teljesítéséről, a közgyűlés elé kerülő előterjesztésekről és a szövetség gazdálkodásáról, figyelembe véve a közhasznú szervezetek beszámolási szabályait. Az elnökség írásbeli javaslatának a következő időszak költségvetéséről. A fenti kötelező napirendi pontok rövidített írásbeli anyagait a közgyűlés időpontja előtt legalább 10 nappal postára kell adni, vagy az egyes napirendi pontokhoz tartozó írásbeli anyagok nagyobb terjedelme esetén, az írásbeli anyagok részben, vagy egészben a tagnak az elektronikus levelezési címére történő kézbesítés útján is kézbesíthető azzal, hogy a kézbesítés visszaigazolásra kerüljön (elektronikus törtévény). X. 4.1. PONT 4.1. A közgyűlés 5 (öt) tagú elnökséget: elnököt, két alelnököt, két elnökségi tagot választ. 4.1. A közgyűlés 3 (három) tagú elnökséget: elnököt és két alelnököt választ. X. 4.12.3. PONT 4.12.3. Az elnök az ügyek meghatározott csoportja tekintetében képviseleti jogát valamely alelnökre és az elnökség egy másik tagjára ruházhatja, akiknek aláírási joga együttes. 4.12.3. Az elnök az ügyek meghatározott csoportja tekintetében képviseleti jogát az alelnökökre ruházhatja, akiknek aláírási joga együttes. X. 4.12.5. PONT 4.12.5. A szövetségnek az elnökkel kötendő - közgyűlési jóváhagyást nem igénylő - szerződését a szövetség nevében a szövetség egyik alelnöke és az elnökség egy másik tagja írja alá. 4.12.5. A szövetségnek az elnökkel kötendő - közgyűlési jóváhagyást nem igénylő - szerződését a szövetség két alelnöke írja alá. X.4.14. c) PONT 4.14. Az elnök hatáskörébe tartozik a) Az elnökség tevékenységét az elnök irányítja. Az elnökség tagjai végzett munkájukról az elnöknek beszámolni kötelesek b) Önállóan képviseli a szövetséget harmadik személyek, bíróságok, más hatóságok előtt, ellátja a szövetség törvényes képviselőt c) Az ügyek meghatározott csoportja tekintetében képviseleti jogát valamely Alelnökre és az elnökség egy másik tagjára ruházhatja, akiknek aláírási joga együttes. c) Az ügyek meghatározott csoportja tekintetében képviseleti jogát az alelnökökre ruházhatja, akiknek aláírási joga együttes. X. 4.15. PONT NYOLCADIK BEKEZDÉS Amennyiben az elnökség taglétszáma öt fő alá csökken, azt a következő közgyűlésen – a választásra vonatkozó szabályok szerint – öt főre kell kiegészíteni. Amennyiben az elnökség taglétszáma három fő alá csökken, azt a következő közgyűlésen – a választásra vonatkozó szabályok szerint – három főre kell kiegészíteni. X. 5.1.2. A) ALPONT 5.1.2. Nem lehet a felügyelő bizottság elnöke vagy tagja az, aki a) a döntéshozó szerv, illetve az ügyvezető szerv elnöke, vagy más tagja (ide nem értve a szövetség döntéshozó szervének azon tagjait, akik tisztséget nem töltenek be), XII. 1. PONT 1. A szövetség választott tisztségviselői a szövetség elnöke, két alelnöke és az elnökség tagjai, valamint a felügyelő bizottság elnöke és tagjai. s egyben meghatalmazza Kóvári Edit elnököt a módosított alapszabály aláírására.		18 igen, 2 nem, 1 tartózkodás

5/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés az 5/2022. (V. 21.) számú 20 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával úgy dönt, hogy (a) az Autisták Országos Szövetsége által 2022. április 21-én közzétett vezető tisztségviselő jelölésre történő felhívástól eltérően, figyelemmel a közgyűlés 4/2022. (V. 21.) számú határozatára, a közgyűlésnek egy vezető tisztségviselőt, egy alelnököt kell választania. (b) akiket az Autisták Országos Szövetsége alapszabálya és szabályzati alapján érvényesen jelöltek a 2022. április 21-én közzétett vezető tisztségviselő jelölésre történő felhívás alapján, érvényes jelöltek tekintik az Autisták Országos Szövetsége közgyűlése által 2022. május 21. napján tartandó alelnöki választásra.	20 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
6/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 6/2022. (V. 21.) számú 21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az AOSZ alapszabálya értelmében az Autisták Országos Szövetsége tagjai által fizetendő éves tagdíj mértékét 15 000 Ft-ban határozza meg.	21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 7/2022. (V. 21.) számú 20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az elnökség beszámolóját a 2021. évi munkaterv megvalósulásáról.	20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
8/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 8/2022. (V. 21.) számú 20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az Autisták Országos Szövetsége 2021. évi éves beszámolóját, közhasznúsági mellékletét, az AOSZ 2021.évi költségvetési tervében a költségvetési sorok közötti átcsoportosítást, s az eltérések indoklását.	20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
9/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 9/2022. (V. 21.) számú 19 igen, 1 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az Autisták Országos Szövetsége 2022. évi munkatervét és költségvetési tervét.	19 igen, 1 nem, 0 tartózkodás
10/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 10/2022. (V. 21.) számú 20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával a Löffler és Orbán Kft.-t (Cg.: 01-09-360525, székhely: 1039 Budapest, Attila utca 88., adószám: 10922334-2-41, MKVK nyrt.szám: 001722) választja meg 2022. 05. 31. napjától 2023. 05. 31. napjáig terjedő időtartamra az Autisták Országos Szövetsége 2022. üzleti évi könyvvizsgálói feladatainak az ellátására azzal, hogy a megválasztott könyvvizsgáló társaság nevében személyesen eljár, a könyvvizsgálat elvégzéséért személyében felelős kijelölt kamarai tag, könyvvizsgáló Löffler András (kamarai nyilvántartási szám: 003553).	20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
11/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 11/2022. (V. 21.) számú 20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával a 10/2022. (V. 21.) számú határozatával megválasztott könyvvizsgáló társaságnak, az Autisták Országos Szövetsége 2022. üzleti évre vonatkozó könyvvizsgálatának az elvégzéséért járó megbízási díját nettó 400 000 Ft, azaz nettó négyszázezer forintban határozza meg.	20 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
12/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 12/2022. (V. 21.) számú 13 igen, 6 nem, 1 érvénytelen szavazat mellett meghozott határozatával PontMás Vas Megyei Autista Gyermekkéért Alapítvány tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében a vezető tisztségviselői feladatok (alelnök) ellátására kijelölt természetes személyként Póhánka Editet választotta meg az Autisták Országos Szövetsége alelnökének 2022. május 21. napjától 2026. május 21. napjáig terjedő időtartamra.	13 igen, 6 nem, 1 érvénytelen
13/2022. (V. 21.)	2022. 05. 21.	A közgyűlés a 13/2022. (V. 21.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával – figyelemmel az Autisták Országos Szövetsége alapszabályának X. 3.2. pontjában foglaltakra – tudomásul veszi a megválasztott alelnökkel történő szerződés kötését, továbbá díjazását, költségtérítésének megállapítását az Autisták Országos Szövetsége hatályos határozatai alapján.	19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

Elnökségi határozatok 2022

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2022. (03. 23.)	2022. 03. 23.	Az AOSZ elnöksége 2 IGEN szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) elfogadja a Vízitűk Vízitúra Egyesület az Autistákért nevű civil szervezet belépési kérelmét és felveszi a tagságába.		
6/2022. (04. 06.)	2022. 04. 06.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal az Autistákért Szolonokon Civil Társaságot választja meg a jelölőbizottság tagjának.		
1/2022. (04. 20.)	2022. 04. 20.	Az elnökség 3 igen szavazattal elfogadja és a közgyűlésre történő előterjesztésre javasolja a 2022. évi szakmai és pénzügyi tervet.		
2/2022. (04. 20.)	2022. 04. 20.	Az elnökség 3 igen szavazattal elfogadja és a közgyűlésre történő előterjesztésre javasolja a 2021. évi szakmai és pénzügyi tervről szóló beszámolót.		
3/2022. (04. 20.)	2022. 04. 20.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal elfogadja, hogy soron következő éves rendes, választó közgyűlését a csatolt meghívó szerinti időpontban, helyszínen és napirendi pontokkal hirdeti meg.		
4/2022. (04. 20.)	2022. 04. 20.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal elfogadja a módosított beszerzési protokollt.		
1/2022. (VI. 07.)	2022. 06. 07.	Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett a meghirdetett napirendi pontokat elfogadja.		
2/2022. (VI. 07.)	2022. 06. 07.	Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett megválasztja Heim-Horhi Anettet jegyzőkönyvvezetőnek.		
3/2022. (VI. 07.)	2022. 06. 07.	Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett a Tartalmas Pihenés 2022 pályázat keretében az alábbi szervezetek programjait támogatja: <ul style="list-style-type: none"> Vésztoi Sérült Gyermekkéért Egyesület 187 000 Ft Autispektrum Egyesület 187 000 Ft Abigél Közhasznú Egyesület 187 000 Ft Mit tehetnék Érted? Autista Otthon Alapítvány 184 000 Ft Alapítvány az Autista Gyermekkéért 140 000 Ft Esőmanók Tolna Megyei Autistákért Egyesület 187 000 Ft Nógrádi Autizmus Alapítvány 187 000 Ft Értékek Háza Alapítvány 187 000 Ft Szimbiozis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány 187 000 Ft „Lásd a Világot Autista Szemmel” Egyesület 165 000 Ft AURA Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület 180 000 Ft 		
4/2022. (VI. 07.)	2022. 06. 07.	Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett a Tartalmas Pihenés 2022 pályázat keretében két szervezet benyújtott pályázatát nem támogatja. A 13 benyújtott pályázat közül 1 jogosultsági és formai szempontból nem megfelelő, 1 pályázat a szakmai és pénzügyi feltételeknek nem felelt meg.		
5/2022. (VI. 07.)	2022. 06. 07.	Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett úgy döntött, hogy az Autizmus és nemiség képzés helyszínének kiválasztására újabb felhívást tesz közzé.		
1/2022. (VIII. 10.)	2022. 08. 10.	Az AOSZ elnöksége az Autizmus és nemiség képzés megszervezésére a Szimbiozis Közhasznú Alapítvány szervezettel köt együttműködési megállapodást a képzés helyszínének biztosítására és a megvalósításban való közreműködésre, azzal a megjegyzéssel, hogy a szervezet működőjén együtt az Új EFOESZ Tarnai Ottóné Egyesülettel a képzés meghirdetésében és a résztvevők toborzásában.		
1/2022. (VIII. 23.)	2022. 08. 23.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal arról döntött 11 szakembert, szülőt és érintett személyt támogat a 13. Autism-Europe Kongresszuson való részvétel érdekében. A támogatási szerződés megkötésének feltétele a Belügyminisztérium és az AOSZ közötti támogatási szerződés aláírása.		

Tartalmas pihenés táborok 2022



„Lásd a világot autista szemmel” egyesület

Hajdanában, amikor az AOSZ-t Autisták Érdekvédelmi Egyesületének hívták, és tagjai a szülők voltak, volt egy lelkes gyógypedagógus, aki nyaranta táborozni vitte az autista gyerekeket, fiatalokat. A gyógypedagógust *László Zsuzsának* hívják. Tanárkollégái voltak a segítők. Hogy ez miért jutott eszembe? Mert olvastam a „Lásd a világot autista szemmel” Egyesület tábori élménybeszámolóját. Ezekről a mondatokról jutott eszembe Zsuzsa:



Abigél Közhasznú Egyesület



Nógrádi Autizmus Alapítvány

Felsorolni is nehéz, mennyi sikert könyvelhettünk el ezen a héten.

Az egyik kislány még sosem utazott kislvasúton. Anyukája nagyon félt, hogyan fog reagálni erre az új élményre. Csodálatos volt, hogy a segítők támogatásával mennyire élvezte a programot.

Az a fiú, aki kevés ételt fogad el, és nehezen nyit az új ízek irányába, a táborban több új kekszet is megkóstolt, és kis dobozos üdítőt is ivott szívószállal. Egy másik gyerek új fagyaltíz próbált ki, az „áfonyát”.

Zsuzsa táborában láttam, hogy a rájuk bízott gyerekek majd mindent megtettek és megették, amit otthon nem. Ezt onnan tudom, hogy Zsuzsa megkérte az

édesanyákat, írják össze, mit szeret, és mit nem a gyerek, mi az, amit sosem csinál meg, mi az amitől kiakad stb. A szempontokra már nem emlékszem, de arra igen, hogy aki otthon csak úgy ette meg az ebédet, hogy minden fogást egy tálba kellett önteni, itt, a táborban leszokott erről. Úgy evett, és abban, mint a többiek: mélytányér, lapostányér, kistányér. A közösség ereje, a többiek példája, a gyógypedagógusok módszerei hatottak? A szakemberek biztosan tudják a megfejtést.

Nézegetsenek táborképeket az AOSZ honlapján, Facebook oldalán! Jó látni ennyi mosolygós arcot.

– ferenczy –

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 támogatta.