

esőember



Beszámoló az AOSZ
2022. évi munkájáról

Dr. Catherine Lord
áttekintő előadása

Szerencsénk volt,
jó időben indultunk

Csodavár Inkluzív
Fejlesztő Központ

Kedves Olvasó!

Közhely: eltelt egy év. Karácsony lesz, ahogy évről év, napra nap jön. Ünnepi hangulat kellene. Tiszta gyerekszemeket szeretnék látni, amelyekben ott az öröm, az önfeledt rácsodálkozás, hogy milyen szép karácsonyfát kaptak ők a Jézuskától, vagy attól, akiről a szülei meséltek. Mindegy is. A titok a lényeg, a készülődés, ahogy ünnepelőbe öltöztetjük a szívünket, és várjuk a csodát.

A gyerek még nem tudja, hogy az élet tele van csodákkal, kisebbekkel, nagyobbakkal. Minél kisebb annál inkább vágyvezérelt: most kell, azonnal kell. Tudják: „Ordítottam, toporzékoltam (...) engem vigyen föl a padlásra”. Idő kell, míg megtanulja a várakozást. Most, amikor mi felnőttek is várakozunk, és nyugtalanul figyeljük a híreket, jóleső örömmel nyugtázom: él a szolidaritás. A Jónak lenni jó tévéműsor által meghirdetett jótékonysági akcióra már több mint 70 millió forint összegyűlt, és még nincs vége. Kinyitom a Facebookot. Szinte nincs hét, amikor ne kérne valaki segítséget, s az emberek segítenek. Ki annnyival amennyivel és amivel tud.

Egyszer egy adománygyűjtési technikákról szóló előadáson hallottam, hogy a kisemberek kis pénzéből jön a nagy pénz. Ők ugyan kevesebbet adnak, de többen és többször. Nem tudom igaz-e, de jó arra gondolni, hogy a segítségnyújtás talán kódolva van bennünk. Aztán azt is hallom a híradásokban, hogy megint él az ajándékokkal teli cipősdobozok gyűjtése a Baptista Szeretetszolgálatnál. De nemcsak ott. Kisebb városok, községek a helyben élő gyerekeknek gyűjtenek. Azt kérik az adományozóktól, írják rá a dobozra: hány éves gyereknek, fiúnak vagy lánynak szánják. Jó ötlet, így kevesebb a tévedés és nagyobb az öröm.

Ha ilyeneket látok, ilyenekről olvasok, megmelegsik a szívem, és arra gondolok, mégsem igaz, hogy érzéketlen, kirekesztő népség vagyunk. A többség ugyanis tudja: Jónak lenni jó!

Ferenczy Ágnes

*Szeretetteljes, békés
karácsonyi ünnepeket
kívánunk olvasóinknak!*

Tartalom

Címlapkép: Rajczy Mátyás fotója
Pilisszentkereszt, a Dera-patak szurdoka

| | |
|---|----|
| Beszámoló az AOSZ 2022. évi munkájáról | 3 |
| ElsőSegély az Info-Pontoknál | 4 |
| AOSZ-hírek | 5 |
| Elnökségi határozatok 2022 | 5 |
| Nappali intézmények létesítése | 6 |
| Szerencsénk volt, jó időben indultunk | 8 |
| Dr. Catherine Lord áttekintő előadása az autizmus-specifikus beavatkozásokról | 10 |
| A lét elviselhetetlen könnyűsége | 11 |
| A közelmúlt és a jelen ünnepei | 12 |
| Agykalandok a Symbo Alapítványtól | 13 |
| Csodavár Inkluzív Fejlesztő Központ és Játszóház Budapesten | 14 |
| Filmek a világ minden tájáról | 16 |
| Felhívás: Emlékezés dr. Göncz Árpádnéra | 16 |
| Autizmusbarát a Magyar Mezőgazdasági Múzeum | 17 |
| És a történetek folytatódnak | 18 |
| Együttnevelés autizmusban | 20 |



Beszámoló az AOSZ 2022. évi munkájáról

Online konferencia, országjárás, animátorok

Lassan véget ér 2022, idén is mozgalmas évet zárunk. A nehézségek ellenére jócskán akadtak örömteli pillanatok, sikerélmények is. Szeretnénk egy kis bepillantást adni nektek a munkánkba, hogy megosszuk veletek a hétköznapi kihívások leküzdésére tett erőfeszítéseinket, és a sikeres munka miatt érzett elégedett pillanatainkat.

A 2022-es évben több mint 30 munkatárs dolgozott aktívan az autizmusban érintett személyek és családjaik ügyének előmozdítása érdekében, az ő beszámolóikból szemezgettünk. Keresték év végi hírlevelünket weboldalunkon, amiből még többet megtudhattok érdekvédelmi munkánkról!

Amikor megérkeztek az első híradások az ukrainai helyzetről és tudósítások az első menekültek határok felé indulásáról, egy percig sem volt kétséges, hogy az Autisták Országos Szövetségének is szerepet kell vállalnia a segítségnyújtásban. Önkénteseket toboroztunk, és támogatásukkal a mai napig segítik munkatársaink a hozzánk forduló autizmusban érintett ukrainai családokat.

Tavasszal az Európa Jövője Konferencia keretében online konferenciát szerveztünk Autizmussal élő tanulóknak a jövő európai digitális iskolájában címmel a pedagógusok, gyógypedagógusok számára, ahol a DATA szoftverrendszerrel, valamint a Csillagbusz Inklúziós Intervenciós Programmal ismerkedhettek meg.

Ebben az évben három alkalommal biztosítottunk lehetőséget a DATA szoftverrendszer használatának elsajátításához a „Te is bevezetheted a DATA-t” csoportos tanulási lehetőség biztosításával. A visszajelzések alapján a résztvevők hatékonyan tudják családtagjukat vagy tanítványukat támogatni a DATA segítségével.

Megújítottuk a DATA szoftverrendszerhez kapcsolódó honlapunkat, hogy minél egyszerűbb és kellemesebb online környezetet alakítsunk ki felhasználóinknak. A DATA szabadon felhasználható vizuális segítő anyagai közé, vagyis a Közösségi tárbba, újabb tartalmakat fejlesztettek szakmai partnereink.

2022. május 21-én tartottuk meg éves közgyűlésünket, ami jogszabályban rögzített kötelezettségünk, és lehetőséget ad a szövetség működésének eredményesebbé és hatékonyabbá tételéhez. Ennek érdekében idén a közgyűlés az elnökség tagjainak számát három főben határozta meg a korábbi öt fő helyett. *Kövári Edit* elnök és *Csonka Gábor* alelnök mellett *Pohánka Edit* lett az új alelnök. A közgyűlési határozatokat honlapunkon el tudjátok olvasni.

Bevezettük az online igénylés lehetőségét az AOSZ kedvezmény kártyájánál. Talán ennek is köszönhető, hogy idén már több mint 1100 kártyát igényeltetek, míg a tavalyi évben „csupán” 700 kártyát állítottunk ki. Egy új partnerrel is megállapodtunk, és természetesen igyekszünk minél több partnert felkutatni, hogy a kártyák minél több kedvezményt, lehetőséget biztosítsanak az autizmusban érintett családoknak.

2022-ben több mint 600 alkalommal vették igénybe a központi iroda és a vidéki AOSZ Info-Pont irodák InfoCentrum szolgáltatását. Az érdekvédelmi kérdések mellett az oktatás, az egészségügy, a pénzügyi és a természetbeni ellátások, az intézményi ellátás információival, jogsegély szolgáltatásunkkal tudunk segítséget nyújtani.

Idén tovább formálódott az AOSZ és az SZGYF (Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság) közötti együttműködés annak érdekében, hogy a fogyatékos személyeket gondozó, állami fenntartású intézményekben az autizmussal élők ellátása javuljon, szakszerűbbé váljon, a dolgozók kapjanak autizmus szakmai képzést, elinduljanak autizmus-specifikus fejlesztések. *Prekop Csilla* autizmus szakember bevonásával

négy intézmény hét telephelye kap szakmai támogatást a jövőben.

„Rólunk szól! Döntünk együtt a jövőnk-ről!” címmel országjáró rendezvénysorozaton voltunk tavaly nyáron, melynek célja tagszervezeteink értékeinek, jó gyakorlatainak megismerése, közösségünk építése volt. Nagyon sokat tanultunk, nagyon sok pozitív visszajelzést kaptunk tőletek, ezért ezen a nyáron is útnak indultunk. Meglátogattuk a Szent Gergely Lakóotthont Tátán, voltunk siófoki és szekszárdi tagszervezetünknel is.

Egyre több felkérést kapunk *Utazás az autizmus körül – Lehet-e autista gyerek a padtársam?* elnevezésű animátor szolgáltatásunk keretében tartandó szemléletformáló osztályfőnöki órákra, amit animátoraink a felső tagozatos és középiskolás diákoknak tartanak. Felkérésünkre az Autizmus Alapítvány 12 új animátort képzett ki, akikkel egy munkatalálkozó keretében találkozhattunk munkatársaink, így alapozva meg a közös munkát.

Közel száz város polgármesterével kezdeményeztünk személyes találkozót abból a célból, hogy a TOP Plusz források felhasználására irányuló városfejlesztési tervek között helyet kapjon olyan nappali ellátás létrehozása, melyben felkészülten fogadják az autista embereket. Bizakodásra ad okot, hogy a települések vezetői nyitottan fogadják javaslatainkat.

Az Autism-Europe 2022. októberében, Krakkóban rendezte meg 13. nemzetközi szakmai kongresszusát. A rendezvényre az AOSZ tíz főt delegált, akik közül heten személyesen, hárman online formában vettek részt az eseményen. A delegáltakat az AOSZ elnöksége pályázat alapján választotta ki. A részvételt az EMMI szociális államtitkársága támogatta négymillió forinttal. A delegáltak a december 9-i online AOSZ napon számoltak be tapasztalataikról.

Elindult ElsőSegély szolgáltatásunk, amivel a frissen diagnosztizált családok útját



ElsőSegély az Info-Pontoknál Melletted vagyunk

Az AOSZ Info-Pont irodákban képzett szülőtársak várnak felkészülten, szükség esetén szakember bevonásával nyújtanak segítséget az első mondatok és az új élethelyzet értelmezésében. Segítenek abban, hogy mi jár nektek, és azt hogyan tudjátok intézni.

ElsőSegély tanácsadás szolgáltatást indítunk azért, hogy a sorstárs családok az első lépésektől kezdve válaszokkal és megoldásokkal teli, örömet is adó utat tudjanak bejárni. Ne érjenek benneteket felkészületlenül a mindennapi helyzetek, gyermekeitek a legrövidebb időn belül a legjobb megoldásokat jelentő támogatásokat tudják igénybe venni. Ti pedig mihamarabb találjatok megértő sorstársakra, képessé váljatok a kiegyensúlyozott mindennapok elérésére, legyen egy ismerős közeg, ahová bármikor visszajöhetek tanácsért, segítségért, ha néha nehezebbnek érzitek a hétköznapokat.

Az első segítséget az ElsőSegély tanácsadás keretében biztosítjuk nektek. Az AOSZ Info-Pont irodákban képzett szülőtársak várnak felkészülten, szükség esetén szakember bevonásával nyújtanak segítséget az első mondatok és az új élethelyzet értelmezésében. Segítenek abban, hogy mi jár nektek, és azt hogyan tudjátok intézni, vagy segítséget kaphatsz abban is, hogy mit is jelent pontosan, hogy a gyermeked, vagy családtagod autizmus diagnózist kapott. Próbáld ki első szakmai tanácsainkat és meglátod, hogy mennyi fog, csupán egy

különleges világba csöppentél, mi pedig melletted leszünk!

Kivel tudtok konzultálni, és miben tud segíteni nektek?

- AOSZ Info-Pont iroda munkatársa
- Segítséget nyújt az információk feldolgozásában, az elfogadásban, az első lépések megtételében.
- Tájékoztatást nyújt az elérhető járandóságokról, jogosultságokról, azok igényléséről.
- Általános tájékoztatást nyújt az alapszintű autizmusismeretekről, az elérhető szolgáltatásokról.

AOSZ Info-Pont iroda szakembere

- Segít a diagnózis, a szakértői dokumentum és a szakszavak értelmezésében.
- Általános információt nyújt az autizmusról.
- Személyre szabott tanácsot ad.

Kinek szól az ElsőSegély szolgáltatásunk?

A frissen diagnosztizált autista felnőttek és a frissen diagnosztizált autista gyerekek családtagjainak, a velük találkozó szakembereknek.



ElsőSegély

Milyen formában vehető igénybe?

Előzetes bejelentkezés alapján online vagy személyesen az ország 14 pontján elérhető AOSZ Info-Pont irodában.

Mennyi ideig tart a konzultáció, és hány alkalommal lehet igénybe venni?

- A konzultáció időtartama maximum 60 perc.
- Előzetes felmérés alapján 1-4 konzultációra van lehetőség.
- Minden konzultáció előtt időpontot kell egyeztetni a munkatársakkal.
- Azért, hogy a friss diagnózis után minél hamarabb hiteles információhoz juthassanak az autizmus diagnózist kapott személyek és családtagjaik, új weboldalt hoztunk létre, ahonnan minden fontos információ elérhető: <https://autizmusrol.hu/>.

→ segítjük az autizmus világában. Az AOSZ Info-Pont irodák munkatársai felkészítést kaptak, és autizmusban jártas szakember is segíti munkájukat. Ehhez kapcsolódóan elindítottuk InfoBázis keresőoldalunkat, hogy könnyen elérhetővé tegyük az autizmussal kapcsolatos, szakmailag megalapozott anyagokat.

Idén is folytattuk a korábbi évek során kialakított kommunikációs irányvonalat. Legfontosabb célunk, hogy felhívjuk mind a társadalom, mind a döntéshozók figyel-

mét az autista emberek és családjaik körülményeire, nehézségeire, igényeire. Ehhez szorosan kapcsolódva pedig bemutatjuk az érintett családok életét, az autizmus sokszínűségét, egy olyan világot, amit jól ismerünk, és amivel nap mint nap foglalkozunk. Létrehoztunk egy weboldalt, ahol az autizmus világról szóló virtuális kiállításainkat mutatjuk be. Belevágtunk weboldalaink átalakításába, illetve bővítésébe. Az egyre bővülő online kínálatunkban történő eligazodást segíti www.autizmusrol.hu

oldalunk, amelynek segítségével minden látogatónk megtalálja a számára releváns információt.

Jövőre folytatjuk a munkát, és mindenről beszámolunk nektek!

Áldott, békés ünnepet kívánunk autista társainknak, családjaiknak, tagszervezeteinknek és partnereinknek!

Az Autisták Országos Szövetségének elnöksége és munkatársai

Az AOSZ új telefonszámai

Az AOSZ eddig megszokott telefonszámjai megváltoztak. Az AOSZ iroda nyitvatartási idejében (8–16 óra között): a (+36 1) 354 1073 és a (+36 20) 401 5126-os számon hívhatók a munkatársak. Újdonság, hogy a Viberen és a WhatsAppon is elérhető a szövetség a (+36 20) 401 5126-os telefonszámon. Az e-mail cím változatlan: infocentrum@eseoember.hu e-mail címen. Az AOSZ Info-Pont irodák munkatársai is hívhatók. Címük, elérhetőségük a szövetség honlapján megtalálható: www.aosz.hu/.

Beszámoló az AE kongresszusáról

Az AOSZ szakmai napján, december 9-én, az Autism-Europe 13. kongresszusáról számoltak be a ténylegesen Krakkóban lévők, illetve azok, akik online hallgathatták a kongresszus előadásait. A nap végén a Senpai díj ünnepélyes átadására is sor került. A szakmai nap is virtuális térben zajlott.

Lakótársakat keresnek Ikladon

Lakótársakat vár Ikladon az Értelmi Sérültek Gyöngyház Egyesülete. Támogatott lakhatásukban 10 szabad hely van, ami belépési díj nélkül elfoglalható. Két különálló apartmanjuk is van, ide már kell belépési hozzájárulás. Az otthonról, a belépés feltételeiről itt olvashatnak: <https://szederfa.hu/jelentkezés/>.

Jelentkezés: szederfa@szederfa.hu.

Információk: *Darab Anita* intézményvezető: (+36 20) 435 5425.

Együttműködés a rendőrséggel

Fontos, hogy rendőrök, ügyintézők is megtalálják a hangot az autista személyekkel. Hogy ez így legyen, az Autisták Országos Szövetsége együttműködik a rendőrséggel. 2020-ban elsőként az ORFK-val vette föl a kapcsolatot. Most az AOSZ Info-Pont irodák kapcsolatba léptek a megyei rendőrfőkapitányságokkal, és az autizmusról adnak át ismereteket a rendőröknek. A rendőrség munkáját segíti az AOSZ által készített Infolap is, mely a szövetség honlapjának Archívum rovatában megtalálható.

Konferencia a Tudomány ünnepén

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara konferenciát rendezett november 24-én a Magyar Tudomány Ünnepe alkalmából az *Amit a tudomány és az innováció tehet a változásért és az inklúzióért* címmel. A konferencia központi kérdése volt a tudományos eredmények és innovációk felhasználása, a tudomány, az innováció és a gyakorlat kapcsolata az autizmuspektrum pedagógiája, a pszichopedagógia és az értelmileg akadályozott és a tanulásban akadályozott személyek pedagógiájának közös területein. A plenáris előadásokon az együttnevelés lehetőségeiről, buktatóiról; a „más” viselkedésű személyek mindennapi támogatásáról szoltak az előadók. A konferencián bemutatkoztak a szakdolgozatukért tavaly Walter Bachmann-díjat kapó hallgatók.

A díjat 1999-ben alapította a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, a mostani kar jogelődje. A díj célja *Walter Bachmann* (1925–1992) emléké-

nek megőrzése a legkiemelkedőbb tudományos értékű szakdolgozatok készítőinek elismerésével.

Elismerés a boncodföldieknek

A Zala Megyei Civil Központ négy civil szervezetet tüntetett ki a Szociális munka napja alkalmából. Köztük volt az Autista Sérültekért Alapítvány is, amelyik Boncodföldén a súlyosan érintett autista személyeknek tartja fenn az Autisták Védőotthonát. A díjat négy éve alapította a civil központ. Gratulálunk a díjazottnak!

Húszéves az Aura Egyesület

Húszéves fennállását ünnepelte az Aura Egyesület Budapesten, a MOM Kulturális Központban. Az ünnepi műsorban *Fekete Gy. Viktor* énekelt, *Csányi Marcell* verset mondott, és bemutatkozott az Aura Fórum Színház, valamint az Autizmuszika Kórus.

Szocial Marie pályázat 2023-ban

A 19. alkalommal meghirdetett pályázaton azok a sikeresen megvalósított, innovatív projektek indulhatnak, amelyek a társadalmi kihívásokra keresik a választ. A 15 legjobb társadalmi innováció 2023. május 1-jén Bécsben veheti át a SzocialMarie-díjat. Az első három nyertes 15 000 euró, 10 000 euró és 5 000 euró díjazásban részesül, míg további 12 díjazott projektenként 2 000 eurót kap. A pályázathoz szükséges adatlap a SocialMarie honlapjáról letölthető: <https://www.szocialmarie.org/hu/palyazat>. A pályázat 2023. január 23-áig küldhető be.

Elnökségi határozatok 2022

| A HATÁROZAT SZÁMA | A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA | A HATÁROZAT TARTALMA | A HATÁROZAT HATÁLYA | A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA |
|----------------------|-------------------------------|--|---------------------|--|
| 1/2022. (XI. 15.) | 2022. nov. 15. | Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett a meghirdetett napirendi pontokat elfogadja azzal a kiegészítéssel, hogy 6. napirendi pontban felmerült kérdéseket is megtárgyalja. | | 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |
| 2/2022. (XI. 15.) | 2022. nov. 15. | Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett megválasztja Heim-Horhi Anettet jegyzőkönyvvezetőnek. | | 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |
| 3/2022. (XI. 15.) | 2022. nov. 15. | Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett elfogadja a szakmai beszámolót. | | 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |
| 4/2022. (XI. 15.) | 2022. nov. 15. | Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett elfogadja a pénzügyi beszámolót. | | 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |
| 5/2022. (XI. 15.) | 2022. nov. 15. | Az elnökség 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett elfogadja a tartalmas pihenés beszámolót, valamint az abban foglalt javaslatokat. | | 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |

Nappali intézmények létesítése

TOP Plusz forrásokból

Minden gondoskodásra szoruló autista gyermeket nevelő szülő fejében megfordul a gondolat: mi lesz a gyermekemmel, ha vége az iskolának? Hol találok olyan, az iskolához hasonló rendszerű nappali programot nyújtó közösséget, ahol értik a gyermekem autizmusát, ahol jól érzi magát, ahol megtartja a megszerzett tudását, és ahol tovább fejlesztik a készségeit, az önállóságát és az önkiszolgálását?



Békéscsaba: Az Aut-Pont Alapítvány nappali intézménye

Erre a nappali ellátást nyújtó intézmények lennének a legalkalmasabbak, de autista személyeket nagyon kevés intézmény fogad, és ott sem biztos, hogy megfelelő ellátást kapnak.

Libor Zoltán, Kecskemét Megyei Jogú Város Polgármesteri Hivatalának főtanácsosa *Nappaliról álmodozók* című írásában érzékletesen mutatja be a közoktatásból kikerülő autista fiatalok elhelyezésének, fejlesztésének rendkívül komplex helyzetét: <https://aosz.hu/nappaliról-almozozok-most-kell-osszefogni/>.

Az Autisták Országos Szövetsége érdekvédelmi szervezetként azt tartja egyik legfontosabb feladatának, hogy gyakorlati segítséget nyújtson tagszervezeteinek, rajtuk keresztül az autista gyermeket nevelő családoknak és maguknak az érintetteknek. Az egyik leggyakrabban jelentkező igény az autizmus-specifikus nappali intézmény ajánlása, szabad férőhelyek biztosítása a jelentkező családoknak.

A vonatkozó ágazati jogszabály értelmében jelenleg minden olyan magyar települési önkormányzatnak, amelynek lakosság-száma meghaladja a 10 000 főt, kötelező nappali ellátást biztosítani a fogyatékos

személyek számára, beleértve az autista embereket is.

Az önkormányzatok jelentős része ezt az ellátási kötelezettséget Értelmi Fogyatékosok Nappali Otthonának a fenntartásával teljesíti. Ezek az intézmények azonban többnyire a legjobb szándékaik ellenére sem alkalmasak az autista felnőttek ellátására, hiszen az autizmus esetében egy, a többi fogyatékoságtól alapjaiban eltérő állapotról és szükségletről van szó. Erre a legtöbb Értelmi Fogyatékosok Nappali Otthona sem infrastruktúráját, sem humán erőforrását tekintve nincs felkészülve, felkészítve.

Az önkormányzatok jelenleg tervezik az úgynevezett TOP Plusz Városfejlesztési Programterveket, amelyek tartalmazzák azokat a szociális beruházásokat, amelyeket 2027-ig szeretnének megvalósítani. A TOP Plusz-3.3.3-21 „*Helyi egészségügyi és szociális infrastruktúra fejlesztése*” című pályázati felhívás alkalmas lehet arra, hogy forrást teremtsen nappali intézmények létrehozására. Az önállóan támogatható tevékenységek között szerepel az infrastruktúra-fejlesztés, beleértve a férőhelyek bővítését, az új szolgáltatás létrehozását, a fel-

újítást, korszerűsítést, átalakítást, új épület építését vagy a funkciójukat veszített épületek hasznosítását is. Itt érdemes megfontolni, hogy a pályázatot benyújtó szervezet vagy konzorcium a felsoroltak közül mely tevékenységet kívánja önállóan megvalósítani a pályázat keretében. Érdemes tudni azt is, hogy ha egy nappali intézmény EU-s forrásból valósul meg, akkor annak a jogszabály szerinti finanszírozási rendszerbe történő befogadása automatikusan biztosított.

Ha kirajzolódnak az elképzelések a megvalósítandó fejlesztéssel kapcsolatban, következik az egyik legfontosabb kérdés: a fenntartás. Ebben a tekintetben többféle lehetőség is szóba jöhet, de a fenntarthatóság szempontjából a legésszerűbb valamiféle együttműködés kialakítása. Ez az együttműködés létrejöhet már a pályázat előkészítése, benyújtása során is. Érdemes a tagszervezeteknek elgondolkodni például azon, hogy egy egyházi jogi személlyel konzorciumban nyújtják be a pályázatot, de úgy, hogy a fő pályázó és a létrejövő nappali intézmény fenntartója az egyház lesz. Ez a működtetésre lehívható költségvetési támogatás (normatíva) szempontjából előnyös megoldás, ami alapjaiban meghatározhatja a mindennapi szakmai minőséget is. Működhet az a verzió is, hogy az adott települési önkormányzat pályázik a saját kötelező feladatának megvalósításához szükséges infrastruktúra létrehozására, aztán feladat-ellátási szerződést köt a tagszervezettel, amihez finansziális támogatást is biztosít. Természetesen az is elképzelhető, hogy egy tagszervezet önállóan pályázik, és ő maga próbálja meg működtetni a nappali intézményt, de a finanszírozhatóság és a fenntarthatóság szempontjából ez tűnik a legnehezebben járható útnak.

A működtetés és fenntartás szempontjából döntő kérdés a megfelelő szakemberek, a magas színvonalú humán infrastruktúra biztosításának kérdése. E tekintetben a vonatkozó miniszteri rendelet számszerűsíti az ellátotti létszámtól függően azoknak a szakembereknek a számát – illetve nevesít

ti a szükséges végzettségeiket is – akiknek mindenképpen rendelkezésre kell állni egy ilyen intézményben. Ez a minimum létszám azonban nem tudja kielégíteni azokat a speciális ellátotti igényeket, amit az autizmus támaszt, ezért indokolt a dolgozói létszám növelése az előírt minimumhoz képest. Ebben a vonatkozásban javasolt figyelembe venni a tervezett csoportlétszámokat is.

Mivel a TOP Plusz források adottak, úgy döntöttünk, itt az idő lépni: arra ösztönöztük tagszervezeteinket, hogy keressék meg az önkormányzatokat egy autizmus-specifikus nappali intézmény létrehozásának javaslatával. Első lépésként érdemes hiteles felmérést végezni arról, hogy mennyien szeretnék ezt az ellátási formát igénybe venni, hány autizmussal élő személyt és családját érinti hátrányosan a kifejezetten az ő igényeiket teljesíteni képes intézmény hiánya. Ebben az AOSZ is segítséget nyújtott azzal, hogy a kommunikációs csatornáin keresztül mozgósította a szülőket, hogy jelezzék igényüket az AOSZ Info-Pont irodák, vagy tagszervezeteink felé, illetve egy online kérdőívet is létrehoztunk annak érdekében, hogy pontosan felmérjük, mely városokban mutatkozik erre igény.

Szeptember 9-én tagszervezeti találkozót szerveztünk, ahol közösen gondolkodtunk arról, milyen lépéseket szükséges megtenni azért, hogy megfelelő színvonalú, fenntartható intézmények jöhessenek létre. Ezt a gondolkodást segítették előadóink is.

Az önkormányzati feladatok rendszerében való eligazodásban, az önkormányzati gondolkodás és a pályázati lehetőségek értelmezésében Libor Zoltán, Kecskemét Megyei Jogú Város Polgármesteri Hivatalának főtanácsosa segített. A nappali ellátások létrehozása, működtetése, fenntartása és szakmai kihívásai tekintetében *Szántó Tamás* az AUT-Pont Alapítvány elnöke osztotta meg tapasztalatait. Az AOSZ-tól várható segítségekről, koordinációról *Kösvári Edit*, az AOSZ elnöke nyújtott tájékoztatást.

Az AOSZ Info-Pont irodák munkatársai a tagszervezetekkel közösen, vagy önállóan levelet írtak a települések polgármestereinek. A teljes levél az AOSZ honlapján, az Érdekvédelmi naplóban olvasható. Az alábbiakban néhány részletet kiemelünk a levélből:

»Az Autisták Országos Szövetsége és helyi tagszervezetei közösen tesznek lépéseket azért, hogy az autizmusban érintett helyi lakosok és családjaik a mindenkori számára elérhető életminőségben tudják mindennapjaikat tölteni, tevékeny, adófizető, teljes értékű tagjai lehessenek a helyi közösségeknek. Az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról 86.§ (2) c) pontja értelmében minden olyan magyar települési önkormányzatnak, amelynek lakosság száma meghaladja a 10 000 főt, kötelező nappali ellátást biztosítani a fogyatékos személyek számára, beleértve az autizmusban érintett személyeket is. (...)

Az az általános tapasztalatunk, hogy az autizmusban érintett személyek számára ezek a szolgáltatások nem hozzáférhetőek, vagy nem tudják biztosítani azokat a feltételeket, amelyeknek köszönhetően az autizmusban érintett lakosok más fogyatékosokkal élő társaikhoz hasonló minőségű szolgáltatásban részesülhetnének. A lakosság több mint 1%-át érintő fogyatékos egyben azt is jelenti, hogy minden 10 000 főnél nagyobb városban szükséges kialakítani fogyatékos személyek nappali ellátását autista személyek számára. Az autizmusban érintett lakosság száma évről-évre dinamikusan nő, így a szükséglet egyre határozottabban fog megjelenni az önkormányzatoknál. Az autista személyek számára létrehozott nappali ellátást nyújtó szolgáltatás biztosításával nemcsak a szociális kötelezettségeinket tesz eleget a város, hanem biztosítja az autista személyek jogait, esélyegyenlőségét, a gondoskodásra szoruló lakosság számára élhető mindennapokat teremt. (...)

Célunk, hogy a Terület- és Településfejlesztési Operatív Program Plusz (TOP Plusz) Európai Uniói forrás révén, a „Helyi egészségügyi és szociális alapszolgáltatások fejlesztése” célterület keretében az Önök településén is létrejöjjön egy, az autista személyek számára ellátást nyújtó nappali intézmény. Kérem, hogy biztosítson lehetőséget egy személyes találkozóra, amelyen közösen gondolkodhatunk arról az együttműködésről, melynek eredményeként a TOP Plusz Városfejlesztési Programtervbe,



Kecskemét: Csodabogár nappali intézmény

illetve esetlegesen a Helyi Esélyegyenlőségi Programba bekerül a fenti fejlesztési cél.»

Közel száz város polgármesterét kerestük meg a levéllel azért, hogy a TOP Plusz források felhasználására irányuló városfejlesztési tervek között helyet kapjon olyan nappali ellátás létrehozása, melyben felkészülten várják az autista felnőtteket és gyerekeket.

Bizakodásra ad okot, hogy a települések vezetői nyitottan fogadják javaslatainkat, értik az autizmusban érintett családok szempontjait, kedvezően reagáltak a hiányzó szolgáltatások fejlesztésének tervére. A polgármesterekkel, alpolgármesterekkel folytatott egyeztetéseken több jövőbeli célt, feladatot is meghatároztunk. Sok helyen felmerült az igény más városokkal való együttműködésre, tapasztalatcserére, közös érdekérvényesítésre a biztonságos működtetés eléréséhez. A Kecskemét Megyei Jogú Város által működtetett Csodabogár Autizmussal és Fogyatékkal Élő Személyek Nappali Intézménye illetve a békéscsabai AUT-PONT Alapítvány AUT-KÖZ-PONT Fogyatékosok Nappali Intézménye kiváló példák az autizmusbarát intézmények létrehozására, a fenntartók szívesen megosztják tapasztalataikat, ezért az AOSZ minden érdeklődő városnak megszervezi a találkozót, a tapasztalatcsere lehetőségét.

Bizakodásra ad okot az is, hogy vannak olyan városok, amelyek élen járnak a TOP Plusz forrásból megvalósítandó autizmus ellátásban. Cegléd városa 250 millió forintot nyert egy volt óvodaépület átalakítására, és így hamarosan megkezdődhetnek a munkálatok egy autista ház kialakítására, amely alkalmas lesz arra, hogy az autista felnőttek az igényeiknek és a szükségleteiknek megfelelő nappali ellátást kaphassanak.

Szerencsénk volt, jó időben indultunk

Harmincéves a Miskolci Autista Alapítvány

Harmincéves a Miskolci Autista Alapítvány. Négy évvel később, 1996-ban, már megnyitották ápoló-gondozó otthonukat az Autista Házat, évekkel később még egy házat építettek. Itt állami gondozásból kikerült lakók élnek. Az alapítvány létrejötté Harasztiné Szalkai Krisztina Bence fiának köszönhető.



Az alapítvány megszületése óta eltelt harminc év. Volt nagy születésnapi ünnepség. Ezekről az évekről beszélgettem *Szalkai Krisztinával*. Érdekes beszélgetés volt, mert az idő múlása elfeledtette vele a nehézségeket: „Igyekszem pozitívan hozzáállni a dolgokhoz” – mondja bölcsen.

Bence fiáról először egy logopédus mondta: lehet, hogy apergeres. Öt-hat éves volt, amikor diagnosztizálták nála az autizmust. Krisztina pedagógus volt. Az alsó-zsolcai nevelőotthonban tanított, túlkorosakat, romagyerekeket, hátrányos helyzetűeket, alsósokat, felsősöket. Volt utógondozó is. 18 évet töltött itt el. Nagyon szerette. Aztán munkanélküli lett, ekkor hozták létre férjével közösen az egyesületet, saját fiuk és más autista gyerekek megsegítésére. Mert akkor az ellátó rendszerben számukra alig-alig volt valami. Először nyolc-tíz szülő csatlakozott hozzájuk, a gyerekeik 10-12 évesek lehetek. Ebből az egyesületből nőtt ki az alapítvány 1992-ben. A diagnózison kívül akkor még semmijük sem volt.

A kezdet: a nulláról indultak

Ő is, mint akkoriban a legtöbb szülő sötétben tapogatózott. Jártak *Gerő Zsuzsa* klinikai szakpszichológusnál, ő sokat segített szakmailag. Sajnos korán meghalt (1940–1999). Voltak *Weiss Mária* pszichiáternél, és a vele együtt dolgozó gyógypedagógusnál, *Székely Margitnál* is. Mindenkinél, aki akkoriban tudott az autizmusról, és foglalkozott autista gyerekekkel. 1989-ben alakult meg az Autizmus Alapítvány *Balázs Anna* vezetésével (akkoriban még Autizmus Kutatócsoport volt a neve). *Gerő Zsuzsa* halála után *Bence* is az alapítványhoz járt, *Prekop Csillához*, *Balázs Annához*. Ők újfajta szemlélettel dolgoztak: jöttek a napirendi kártyák, később a PECS stb. Ezek is nagy segítséget jelentettek.

– Szeretném, ha beszélnél arról, hogy hogyan hoztátok létre a Miskolci Autista Alapítványt. A nulláról indultatok. Mert a mostani fiatalok, akik most irányítják a vargahegyi házakat, erről már mit sem tud-

nak. Jó időben kezdtétek: 1993-ban Göncz Árpád, Róna Péter és Való Károly a fogyatékos emberek megsegítésére létrehozta a Kézfenyő Alapítványt.

– Szerencsénk volt, jó időben indultunk. A Kézfenyő Alapítvány, amelynek vezetője *Göncz Árpádné, Zsuzsa* volt, nagyon sokat segített a fogyatékos emberekben. Az alapítvány elindította a Fészek programot: lakóotthonok építésére lehetett pályázni. Mi is sokat pályáztunk. Szakmai utakat is finanszírozott az alapítvány. Így voltunk kint Hollandiában. A több lábbon állást tőlük tanultuk. Igaz, náluk a költségeik 95%-át állta akkoriban a kormány. Remélem, hogy a fiatalok a mi szellemünkben viszik tovább a házat. A kuratórium elnöke még én vagyok, odafigyelek a házra, a pályázatokra, de a szülővel és az új lakókkal már nincs energiám foglalkozni. Mivel érintett szülő vagyok, más volt a légkör, családiasabb, én megengedőbb is voltam. Valahogy baráti alapon működött minden. Nem volt például szigorúan szabályozva, hogy mikor jöhet látogatásra a szülő. Ha erre járt beugorhatott. Most látogatási idő van, és olyan sincs, hogy fölmegegy a szülő az emeletre. Az itt dolgozó fiatalok többdiplomások, képzettek, gazdasági alapon fogják fel az alapítvány működését. A beleérző képességük nem is lehet olyan, mint nekem, érintettnek. Minden olyan dolgot bevezettek, ami benne van a szociális törvényben, és ami egy ilyen nagy létszámú intézménynél szükséges.

Az idősebb szülők, akiknek már évek, vagy évtizedek óta itt él gyermekük, ezt a családias légkört hiányolják, de meg kell érteniük: amikor *Krisztina*ék elindultak, még kisebb volt a ház, kevesebb volt az itt élő. Kezdetben tizenvalahány fiatal élt *Vargahegyen*, most ötven. Tizenegyen támogatott lakhatásban. Húsz napközisük a környékről jár hozzájuk. Van fejlesztő iskolájuk is. Harmincan-negyvenen dolgoznak akkreditáltan, ketten külső munkahelyre járnak. Jól működik az alapítvány *Maacraft* szociális műhelye, amit *Krisztina* fia, *Szalkai Dániel* hozott létre,

ő az ott készült termékek tervezője. Dani a Moholy-Nagy Művészeti Egyetemen végzett (MOME), diplomamunkája is azt autistákról szól: ruhákat tervezett a szenzorosan érzékeny autista embereknek.

Kényszerszülte megoldások

– Szakáldot miért vettétek meg?

– Eredetileg falusi turizmusra pályáztunk, de aztán jött a Covid. Üresen állt a ház. Még idejében kapcsolattunk, és átminősítést kértünk támogatott lakhatásra. Megkaptuk, és Miskolcra kiköltözött hét fiatal, akik ott dolgoznak, gyógynövényeket termelnek, szárítanak. Azt mondhatom, hogy ebből a szempontból mi jól jöttünk ki a Covidból.

A Covid alatt is dolgoztak, egyetlen egy dolgozójukat sem bocsátották el, és egyetlen egy náluk lakó gondozottat sem küldtek haza, pedig nagyon súlyosan érintett autista személyek is élnek náluk, amire még rátett egy lapáttal a Covid: súlyos állapotromlás történt náluk. Ezt a „jól kijöttünk” mondatot már nem lehet elmondani a mostani helyzettel kapcsolatban. Másfélmillió gázfogyasztásuk hét-

tűk az ebédárakat, és ki is szállítottuk, ezt sem vállalták az idősök. Négy száz főre főztünk, és volt, hogy nem is kaptunk eleget az árú. Jól felszerelt konyhánk van, remélem, vissza tudunk majd kapaszkodni. A mosodánkat is megszüntettük, csak magunkra mosunk. Nem akarjuk emelni a lakók után járó havi 95 ezer forintos térítési díjat. De ahogy megjöttek a rémítő számítások a fizetendő gázzal (és hol van még a villany?), megkértük a szülőket, hogy fizessenek 30 ezer forint pluszt novemberben, decemberben, januárban. A térítési díjban benne van az ott lakáson kívül a napi ötszöri étkezés, a szükséges gyógyszerek, a mosás stb. Az állami gondozásból kikerült lakóinknak nincs családi háttérük, nekik 20 ezer forint családi pótlék a fix pénzük, meg az a munkabér, amit a munkájuk után kapnak. No meg a kötelező állami normatíva, ami a többi lakó után is jár.

– Amit most elmondtál, az olyan, mintha minden simán ment volna. Pedig én emlékszem, hogy kezdetben milyen nagy ellenállás volt azokban az utcákban, vagy településeken, ahol a többségtől eltérő embereknek szóló lakóotthonokat akarták létrehozni. De



hogy gyűléseket tartsanak a mi aulánkban. Az is jó pont volt, hogy jöttek dolgozók a Vargahegyről is, és ők elvitték a jó hírünket. Csináltunk rendezvényeket is, megismertek minket is, az autizmus-sal élők is. Nálunk is van kb. húsz személy, akik nagyon nehezek, önmagukat bántják, vagy másokat bántanak, olyan is van, aki minden, elképzelhetetlen, étkezésre nem alkalmas dolgot megeszik. Az újonnan érkezőkkel sem könnyű, pedig ők már nem kisgyerekek, nekünk kell megtanítani őket önállóságra, és ez nagyon nehéz.

A baj nem jár egyedül. Mivel az alapítvány dombra épült, a Csermőkei úton az elmúlt időszak esőzései miatt megindult a domboldal, jött vele a sár és a víz. Veszélybe került a ház. Talán még soha ennyien nem segítettek:

– Jöttek a velem egyidős asszonyok, férfiak, jöttek a diósgyőri focicsapat szurkolói: az Ultrák; volt olyan szülő, aki elhozta a tanítványait, és jöttek még sokan mások. Nem tudjuk eléggé megköszönni ezt a sok segítséget.

Krisztina bár fizikálisan már kevesebbet bír, a szelleme friss, figyeli a pályázatokat, a legkisebbet is megpályázzák. Bence fia 41 éves, támogatott lakhatásban él a barátnőjével, dolgozik. Dani fia most írja a doktoriját, tanít az egyetemen, különböző projekteken dolgozik, és egy csodás unokával örvendeztette meg.

Krisztina jól végezte a dolgát: megadta a feleletet az életnek.

Ferenczy Ágnes



A támfal

nyolc millióra fog emelkedni. Annak ellenére, hogy a nyáron nemcsak a régi gázkazánokat, hanem ablakokat, ajtókat is cseréltek. Ahol lehet, megpróbálnak pályázni, az önkormányzattól 450 ezer forintot kaptak.

– Válságprogramot csináltunk, hogy hogyan tudunk spórolni. Bezártuk a konyhánkat, csak a bentlakókra és a napközisekre főzünk. Bár méltányosan emel-

nem is kell annyi évre visszamenni, a közelmúlt férőhely-kiváltási programja ellen is voltak tiltakozások.

– Vargahegyen is voltak. Engem két ember még bottal is elkergetett. Voltak cirkuszok. A '97-ben indított konyhánkkal nagy szerencsénk volt, a jobb képességű lakóink vitték ki az ebédet a környéken lakóknak. Jól is főztünk, finomat is főztünk. Aztán adtunk arra is lehetőséget,

Dr. Catherine Lord áttekintő előadása az autizmus-specifikus beavatkozásokról

Az Autism Europe kongresszusa ebben az évben hibrid módon valósult meg: online és jelenléti részvétellel. Az AOSZ pályázatának hála, online magam is „ott lehettem”, amit ezúton is köszönök. Az áttekintő, összefoglaló jellegű előadások közül most dr. Catherine Lord (Semel Institute of Neuroscience and Human Behavior, USA) gondolatait szeretném összefoglalni röviden. Dr. Catherine Lord közel 50 évnyi munkássága és tudományos eredményei Magyarországon is jól ismertek és alapvető jelentőségűek a szakterületen, akár a diagnosztikát, akár a támogatás módszertanát, vagy az utánkötéses vizsgálatokat tekintjük.

Az előadás címe: *What do interventions in autism do and not do? What matters most? – Amit a beavatkozásoktól várhatunk és amit nem. Mi számít igazán?* Az előadás tartalma rendkívül gazdag, így sajnos nem fogok tudni mindenre részletesen kitérni.

Az autizmussal kapcsolatos alapvető fogalmak, tények tisztázása ebben az átfogó előadásban is megtörtént, így az előadó leszögezte, hogy az autizmus igen változatos tüneti képet mutató neurobiológiai állapot, mely hatással van a tanulásra, információfeldolgozásra és a társas helyzetekben való részvétel minőségére. Hangsúlyozta a komorbid (társ) betegségek, állapotok azonosításának és kezelésének fontosságát, szemben azzal a hibás gyakorlattal, hogy egyszerűen az autizmus természetes velejárójaként tekintünk azokra. Szintén leszögezte, hogy a tanulás nem szükségszerűen nehezített autizmusban: ha az erősségekre építünk és megfelelő tanulási környezetet alakítunk ki, az akadályok jelentősen enyhíthetők.

Az előadás egyik fontos, szemléletformáló gondolata az volt, egy család példájával illusztrálva, hogy a beavatkozás soha nem irányulhat csupán az autista gyerek fejlődésének támogatására, minden esetben szükség van a környezet adaptációjára is. Egy négygyermekes család egyik tagjáról szolt a példa, akit úgy segítettek hozzá a közös családi csónakázáshoz, hogy előzőleg szenzoros szükségleteinek megfelelő, különleges mentőmellényt szereztek be neki, és külön

gyakorolták vele a csónakázás élményét egy uszodában. A gondos felkészülés után már ő is részt tudott venni a közös programban. A célok eléréséhez tehát éppen annyira fontos a környezet egyénre szabott adaptációja, mint az egyén fejlesztése.

De mik is a célok, melyeket el szeretnénk érni a fejlődés során? Ebben a tekintetben rendkívül fontos ismerni az autista emberek és szüleik céljait, vágyait és a várható felnőttkori kimenetet, valamint a fejlődési mintázatokat. Lord és munkatársai egy 254 főből álló csoporttal dolgozva mérték fel olyan 30 év körüli fiatalok és szüleik vágyait, terveit és a felnőttkori kimenetet, akiknek a fejlődését már két éves kor körüli diagnózisuk óta követték. Az autista fiatalok a következőkre vágytak: szerelem, párkapcsolat, saját gyermek, önálló lakás, munka, anyagi biztonság, befogadó társadalmi közeg, illetve különféle egyéni céljaik elérésére („meg akarok tanulni főzni, autót vezetni”...). A szülők tervei és vágyai jelentősen átfedtek ezekkel, bár valamelyest különböztek is a fiatalokétól. Azokban az esetekben, amikor az autizmus mellett értelmi fogyatékos is jelen volt, a szülőket a szerelem, párkapcsolat kérdése kevésbé foglalkoztatta, inkább a következőket szerették volna: biztonság, hosszú távú támogatás akkor is, ha már nincs jelen a szülő, legyen boldog a gyermek, különféle személyre szabott célok (tanuljon meg biciklizni...). Ezek a vágyak, tervek a felnőttkori kimenetet vizsgáló kutatások szerint sajnos nem könnyen valósulnak meg. A lakhatási, foglalkoztatási és emberi kapcsolatok terén egyaránt azt látjuk, hogy az autista felnőttek jelentős csoportja lakik otthon a szülőikkel, nincs fizetett munkája és baráti kapcsolatai.

Ha mindezt a beavatkozások, fejlesztések hatásossága oldaláról tekintjük, azt mutatják a kutatások, hogy valamennyi autizmusra kidolgozott módszer hasznos lehet, ha világos célok és megfelelő protokoll mentén fejti ki hatását, de nincs egyetlen olyan módszer sem, amely mindenki számára egyaránt hasznos. Nehézséget okoz továbbá, hogy egyénenként nem lehet megjósolni egyes módszerek pontos hatását. Egy tanács a szülőkk-

nek: egy hat hónapos időszakot tekintve, ha a gyermek fejlődött abban, amit gyakorolt és jól érezte magát a fejlesztésen, valószínűleg érdemes folytatni a munkát, ha azonban a szülő úgy látja, hogy boldogtalan a gyermek és stagnál a fejlődése, érdemes váltani.

Összességében az autizmusra kidolgozott a fejlődési, naturalisztikus és viselkedéses módszertanok egyaránt megfelelőek, azonban fontos, hogy a kitűzött célok illeszkedjenek az adott életszakaszhoz. A korai fejlesztés időszakában például a legfontosabb a kommunikáció és nyelv intenzív fejlesztése, miközben a hazai gyakorlatban ebben az időszakban sokszor a szenzomotoros és kognitív fejlesztés érhető el leginkább és sokszor a diagnózis sem tisztázott. Szintén hasznos a szülők intenzív bevonása a célok kialakításában és a fejlesztés során, és ez különösen fontos a korai életszakaszban.

Az iskoláskorban nagyon lényegessé válik a társas együttműködés és az adaptív viselkedés, a megfelelő önkontroll, az önállóság támogatása, a tantárgyi területek közül pedig kiemelkedően fontos az értő olvasás, mely a továbbtanulás és munkavállalás szempontjából alapvető. Felnőttkorban az autonómia, önrendelkezés támogatása emelkedik ki a célok közül. A teljes életút szempontjából esszenciális az agresszív viselkedésformák megelőzése és kezelése, melyet már a korai időszakban el kellene kezdeni. A kiemelt célok tehát életszakaszonként eltérők, mint ahogy eltérők a családok lehetőségei, vágyai és a gyermek erősségei, fejlesztendő készségei is. Mindezek fényében a Lancet autizmussal foglalkozó bizottsága (C. Lord részvételével) kidolgozta az autizmusellátás lépésről-lépésre protokollját, mely valamennyi egyéni paraméter figyelembevétele alapján segíti a megfelelő ellátás megtervezését.

Összegezve: ami igazán fontos, az erősségekre koncentrálni, egyénre szabott támogatás biztosítása és az egyes életszakaszok kiemelt céljainak elérése a családokkal való szoros együttműködésben.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

A lét elviselhetetlen könnyűsége

Kundera után szabadon

Akartam szépet, és jót, és ünnepillatút írni nektek. Olyat, amitől majd jól meghatódtok, és fényes lesz a szívetek, ha csak pár pillanatig is, amíg olvassátok. Hiszen jól tudom, ezt várjátok tőlem, ezt szeretitek. De most más idők járnak, másfajta érzésekkel. Hiszen tudjátok mind. Érzitek. Akár van autista gyereketek, akár nincs. Nekem (nekünk) talán anynyi a „fórunk” (előnyünk), hogy már beleszoktunk a nehézségekbe, amit mások most tanulgatnak. *Álmos* 19 éves. Majd' 20 éve éljük a „különállók” életét, és ha azt hiszitek, mára minden rutinszerűen megy, hát óriásit tévedtek. Ugyanúgy esek-kelek, ugyanúgy ingok meg, esek hasra, és tápáskodom fel bögve, mint bármelyikőtök.

Amikor egy könnyebb időszak veszi kezdetét (bevallom, ebből van a kevesebb), akkor már előre felkészülök arra, hogy az újabb nehézségek az ajtó előtt állnak, ugrásra készen, és nekem nem lesz más választásom, mint megküzdeni velük. Gyakran arra gondolok, ez most már sok. Hogy ez biztosan nem fog menni. Ilyenkor ránézek *Álmosra*, a 37 kilójára a 170 centijéhez képest, és arra gondolok, ha az Isten őt így is életben tartja és segíti, akkor nekem muszáj bírni. Tudom jól (és ezért is írok rendületlenül), hogy a médiában nagyobbbrészt a jól integrálható, társadalomba beilleszthető, vagy legalábbis a felnőttként, támogatott lakhatással élni tudó autistákról esik szó. Ezért kiabálok, ismétlem magam sokszor, hogy hahó, héééé, itt vagyunk mi is, sokan, (de még milyen sokan, ahogy az írásaimat követően megkerestek engem privátban, és tanácsot kértek, amire sajnos nem mindig van érkezésem, és elnézést is kérek emiatt), akiről nem esik szó, de attól még létezőnk, mi vagyunk a „szürke zóna,” a fenébe is!

Mert itt vannak a mi gyerekeink, a néma kis bizzar lények, a rituáléikkal, a csendes monoton létezésükkel, a céltalannak tűnő életükkel, amit csak mi, akik 0–24-ben gondozzuk őket értünk meg. Utá-



nunk, helyettünk többet senki. És szeretném elmondani nektek és a világnak, hogy az ő létezésüknek is célja van. Hogy Isten „nem teremt selejtet”, hogy az áttörhetetlennek látszó külsőjük, páncéljuk milyen érzékeny belső világot takar, amit (ó, tudom én, tudom jól!) csak ritkán, és nagyon nagy munka árán pillanthat meg, és az is csak kevesek kiváltsága. De a hosszú évek arra megtanítottak, hogy a „Minden napnak elég a maga gondja” tanítást tökélyre fejlesszem.

Nem akarom megváltani a világot, és a firkálmányaimmal megoldani a „kanneri”, vagy „nukleáris” autisták helyzetét. Nem is tudom. Csak igyekszem írni róluk, felnyitni a szemeket, ha lehet, hogy ők, a láthatatlan, néma kis nehezek is láthatóvá válhassanak egyszer. Talán mellettük azok is, akik az életüket tették fel arra, hogy gondozzák, életben tartsák őket. Az ő lé-

tezésük értelme más. Különös és megfoghatatlan. Szédült körforgása egy titokzatos létezésnek, ahogy semmi nem az, aminek látszik, ahol a tűréshatárok kitolódnak, az értékek átíródnak, és talán a végére meglátod, hogy általános és örökérvényű szabályok nincsenek a boldogságra. Bizony, lehet, hogy egy lehulló vízcseppet bámuló néma 19 évesben – akinek a kedvenc időtöltése a saját kézfejének ritmikus kopogtatása, akkor is, ha fáj – éppúgy megtalálhatod, de ehhez befelé kell figyelned. Nem pár percig, hanem kitaróan, hosszan, elfeledkezve a saját igényeidről.

Boldog ünnepek előtti készülődést!

Lipusz Andrea

Milan Kundera író. 1929-ben Csehszlovákiában született. 1975-ben Franciaországba emigrált. Francia állampolgár. A *lét elviselhetetlen könnyűsége* c. regénye az Európa Kiadónál jelent meg.

A közelmúlt és a jelen ünnepei

Különleges alkalmak

December közeledtével egyre többet gondolunk az ünnepekre, boldog, meghitt családi együttlétre, hófehér tájra, szeretetre. Persze nem minden idilli és meseszerűen szép az ünnepek kapcsán; vannak olyan jól ismert, nem nagyon szeretett dolgok is, amelyek a közelgő ünnepekhez kapcsolódnak.

Ilyen egyesek számára a karácsonyi ajándékok kiválasztása és megvásárlása, mert, mondjuk, mi lesz, ha nem ilyen ajándékot szeretett volna az ajándék kapója? Vajon mi kapunk-e szép ajándékokat, amelyek még hasznosak is lesznek? Mi lesz akkor, ha kiderül, hogy nem szeretek zsúfolt ünnepségekre járni, zavar, ha sokan vannak egy helyiségben, nagy a zaj, nehéz a levegő, és vizuálisan is túlterhelődnek az érzékszerveim?

Mikor az ember még iskolába vagy óvodába jár, a felnőttek rengeteg dolgot megtesznek érte, amit felnőtt korban már magának kell intéznie vagy megtennie. Az ünnepekre való felkészülés is ilyen lehet. Lehetséges, hogy nekem talán azért voltak különleges alkalmak az ünnepek, mert mindig valami újat hoztak, de egyúttal ismétlődtek is, így egyaránt voltak érdekesek és megnyugtatóan kiismerhetők. Szerettem a decemberi ünnepeket: először a mikulás, majd az év lefontosabb ünnepe, a karácsony, amit követ a szilveszter, az új év ünnepe. Lehet, sokan úgy vannak vele, mint én: mindezt hófehér ruhába öltöztetve képzeljük el, pedig hát régebben sem volt azért olyan sok hótakarós napunk télen. Persze, ebben benne van a kulturális örökségünk: a havas, téli táj varázslatos hangulata, a képi ábrázolások képeslapokon vagy rajzfilmekben, a mesék világa.

Nagyon szerettem ajándékokat kapni karácsonykor, és persze örültem a mikulás-kor kapott piros celofános csoki és mogyorócsomagnak is, meg ha esetleg kaptam még mellé valamit. De nem lett volna számomra annyira örömteli ez az időszak, ha nem lett volna ünnepi vacsora szentestén, nem állt volna gyönyörű fel-

díszített karácsonyfa a szobánkban. Ilyenkor gyakorta látogattunk el jó ismerősök vagy rokonok családjához, ahol a vendégségben hasonló szépeket láttunk. Ajándékot születésnapra is kaptunk, de valahogy a decemberi ünnepi időszak – a csodáival, meghittségével, vigasságával – különleges helyet foglalt el már akkor is az életemben. Emelte a decemberi ünnepek fényét, hogy a város, ahol laktunk, lehetőséget adott a téli tájon való barangolásra, sétára a folyóparton, parkokban, sebes lesiklásra szánkóval a völgy lejtőjén.

Az iskolai ünnepségekre – nem csak a decemberiekre – még jól emlékszem. Ezek általában szabott keretek között történtek: Osztályonként meghatározott módon levonultunk az aulába, estleg az iskolaudvarra, a Rákóczi-indulóra, az indulót addig játszva előlről, míg mindenki a helyére került. A rajzszó behozatala előtt fanfárt fújt kürtjén egy iskolatársam, amit egy alkalommal én helyettesítettem, mivel én meg harsonán tanultam akkoriban. Volt bennem némi stressz, de jól sikerült. Szavatok, szónoklatok hangzottak el, meghallgattuk a magyar himnusz mellett rendszerint az internacionálét is, akkoriban ez így volt szokás. Március 15-ét csak így, az iskolai ünnepen keresztül ismertük meg, mint ünnepet, mert egyébként ez a nap nem volt szünnap. A többi állami ünnepen is hasonlóképpen történt a megemlékezés. Ezeken az ünnepeken a legnagyobb kihívás az idő végig állása volt, illetve az odafigyelés, azaz a műsor hallgatása úgy, hogy ne bóbiskoljak el, vagy ne kalandozzanak el a gondolataim.

Egyetlen ünnep volt – s minden iskolai ünnep közül talán ez a legbensőségesebb –, amely közvetlenül gondot okozott ne-

kem: az anyák napja. Itt bizony már szerepelni kellett: el kellett szavalni egy anyák napi verset. Verstanulásból sosem voltam jó; vért izzadtam, s velem együtt a szüleim is – főleg az édesanyám –, míg megtanultam a kötelezően elsajátítandó verseket. Emlékszem, mennyire dühös voltam, hogy ezt kell tennem, megtanulnom egy verset, amit nem én írtam, nem tartottam magaménak, s el kell szavalnom. Még sírtam is, miközben lecsillapodtam. A szép mégis az volt, hogy az osztályunk kis ünnepségén elszavaltam azt a verset – már nem emlékszem pontosan melyik volt, talán *Petőfi Sándor* vagy *József Attila* méltán népszerű költeményei, a *Füstbe ment terv* vagy a *Mama* – s végül megkönnyebbülve, magam is kissé meghatódva álltam ott, a többi, köszöntést szavaló gyerek és édesanya előtt.

Manapság felmerülhet, hogy ünnepeink közül némelyek kiüresedtek, vagy talán régen nem töltik be szerepüket, azaz a közösségi élmény mellett valamilyen közös érzés és közös gondolkodás megalapozását, a pátosz és a könnyedebb pillanatok egészséges egyensúlyba hozását. Szerintem ez az ünnepekre való készülődéssel, érzelmi ráhangolódással közelebb hozható. Jó, ha időben elkezdek gondolkodni egy-egy ajándékról, ha érdeklődöm, kérdezek, hiszen egyébként is jó, ha az ismerősök, barátok tartják egymással a kapcsolatot, ez lehet ennek a része is akár. Születésnap előtt olykor magamra vállalom a torta teljes, vagy együttműködés részeként való elkészítését (remek piskótatortát sütök!).

Karácsony előtt kiviszem a részem a sütekből-főzésből, segíték a fa felállításában és feldíszítésében, előkészíték zenéket a meghallgatásra. Talán egyetlen dolog van, amit nagyon kívánok, hogy jól sikerüljön: a karácsony esti vacsora. Ha jól sikerül, s megvan a vacsora körüli hagyományos ünneplés is, akkor nagyon boldog vagyok.

– johnny –

Agykalandok a Symbo Alapítványtól

Mindannyian mások vagyunk

Az Esőember olvasói között bizonyára van, aki olvassa a skatulya.hu oldalon felbukkanó írásokat, és még a két évvel ezelőtt rendezett Skatulya konferenciára is emlékszik. A konferencia után új projekten kezdtük törni a fejünket, erről szeretnék most röviden beszámolni.

Agykalandok címmel egy bárki számára ingyenesen letölthető, kilenc témából álló programot írtunk, ami témáról témára azonos struktúra mentén halad. A keretet egy mese adja, ami mellett a részt vevő diákok órai játékok és egy munkafüzet segítségével tanulnak tudatosan gondolkodni önmagukról és egymásról. Célunk az, hogy a hasonlóságok és különbségek megfigyelésével, illetve az általunk kínált, konkrét információk feldolgozásával képessé váljanak felismerni, hogy milyen előnyöket rejtget ez a sokféleség.

A neurodiverzitás fogalmát szeretnénk megismertetni a gyerekekkel. Azt gondoljuk, hogy mind a neurotipikus mind a neurodivergens tanulók profitálnának abból, ha el kezdenének tudatosan figyelni egymásra. Gyakori tapasztalatunk, hogy sok iskolai konfliktus egymás viselkedésének félreértése miatt robban ki. Ezeknek egy jó része véleményünk szerint megelőzhető lenne, ha a gyerekek (és sokszor a felnőttek) több információval rendelkeznének az őket érő ingerek feldolgozásának sokféle lehetséges variációjáról. Ezeknek egyike sem jobb vagy rosszabb a másiknál, azonban nagyon különböző viselkedések okozója lehet. Ha a gyerekek nem értik egymás viselkedését, vagy félreértik azt, az óhatatlanul feszültséget szül, a feszültség pedig konfliktusokhoz vezet. Egymás viselkedésének megértéséhez a legtöbb esetben szükségünk van arra, hogy nézőpontot váltsunk. A nézőpontváltáshoz pedig konkrét információk kellenek. A program során a gyerekek sokféle játékon keresztül tapasztalják meg, hogy ugyanazt a helyzetet különböző emberek különböző módon érzékelik, értelmezik, különbözőképpen viszonyulnak hozzá, és így nagyon eltérő válaszokat adnak rá. Azt gondoljuk, hogy pusztán azzal, hogy a gyerekekben a feldolgozott kilenc téma során újra és újra

megerősítjük, hogy rendben van, ha a megszokottól valami eltér, van rá magyarázat, az segíthet abban, hogy az iskolai közösség minden tagja egyenértékűnek érezze magát. Reményeink szerint ez elvezethet ahhoz, hogy önértékelésükben megerősödött, egymásra figyelő, egymást és önmagukat jól értő diákok olyan közösséget tudnak alkotni, amelynek minden tagja komfortosan érzi magát az iskolában.

Az Agykalandokkal az alsó tagozatos korosztályt céloztuk meg, iskolai közegben történő felhasználásra készült. Ideális esetben az osztályt legjobban ismerő szakember vezetésével zajlik. Alacsony eszközigényű, a programot vezető szakember számára sok ponton nyújt lehetőséget arra, hogy az adott közösség sajátosságaira szabja az átadni kívánt tartalmat, illetve annak formáját. A könnyen feldolgozható témáktól halad lépésről-lépésre az egyre nehezebb, elvontabb témák felé, míg a gyerekek el nem jutnak a neurodiverzitás fogalmának megismeréséig. A program lehetőséget ad arra, hogy anélkül adjunk magyarázatot a nagyon sokféle, az átlagostól, megszokottól eltérő viselkedésre, hogy az osztálynak egy konkrét tagjára irányulna a figyelem.

Az Agykalandok legfőbb üzenete, hogy a sokféleség a közösség számára előny. A „fogadjuk el, hogy nem vagyunk egyformák” frázisán egyvel tovább lépve azt gondoljuk, hogy mindannyiunk javára válna, ha ezt a sokféleséget nem elszenvednénk és nem is csupán elfogadnánk, hanem meg tudnánk találni a benne rejlő lehetőségeket és felfedezni az erejét.

A program ingyenesen elérhető itt: <https://skatulya.hu/agykalandok> vagy <https://symbo.hu/bolt>. Az Agykalandokhoz a tanári kézikönyv szintén letölthető az előbb felsorolt oldalakról. *Solt Anna*

A szerkesztő megjegyzései

„Gondolkoztál már azon, hogy mi lenne, ha az osztályban mindenkinek ugyanaz lenne a neve? Vagy mindenkinek egyforma lenne a haja színe, a szeme színe, egyforma ruhában járnátok és mindig ugyanazzal a játékkal akarnátok mindannyian játszani? Lehetséges ez egyáltalán? El tudsz képzelni egy olyan világot, ahol minden ember egyforma? Mindenki ugyanúgy néz ki és ugyanazok a gondolatok jutnak eszébe mindenkinek? Ugye milyen furá lenne?”

Többek között ez áll az Agykalandok bevezetőjében. Gyerekeknek gyerekenyelven. Nem azt mondja, hogy ezt ne tedd, nem szabad – nem prédikál. Cselekedtet, gondolkoztat, majd olyan történetet mond el, amelyik lépésről, lépésre bebizonyítja, hogy ahhoz, hogy elérjünk valamit, össze kell fogni, és az összefogásban az a jó, hogy kiderül, mindenki valami másban jó, még akkor is, ha ez elsőre nem látszik. Ha egymást segítjük, többre megyünk.

Ennek felismeréséhez persze kell egy *Borinéni*, a tanító néni, aki hajlandó kilépni a megszokott keretek közül, felhasználva a ma oly népszerű kalandjátékot, a szabadulószoját. Kilenc feladatot kell megoldaniuk a negyedikeseeknek, és mindegyik szabadulás után van feladatuk a történetet olvasó, hallgató gyerekeknek. Végig vesznek mindent, ami ahhoz kell, hogy magukat és a másikat is megértsék, és rájöjjenek arra, tényleg nem vagyunk egyformák, mert másképp van „huzalozva” az agyunk, de ettől még nem vagyunk sem jobbak, sem rosszabbak a másiknál. Egyediek vagyunk.

Kívánom minden kisgyerekeknek, hogy legyen ilyen tanító nénijük, és legyen olyan tanári közösség az iskolájukban, amelynek tagjai nem gyanakodva figyelik az új módszereket, hanem részt is vesznek benne, ha rájuk is szükség van.

Végezetül álljanak itt a könyv készítői. A könyvet *Cseh Judit*, *Faragó Melinda*, *Farkas Gyöngyi Karolina* és *Solt Anna* írta. Az illusztrációkat *Gróf Péter* készítette. Kiadója a Symbo Alapítvány.

Csodavár Inkluzív Fejlesztő Központ és Játszóház Budapesten

Valaha mozi volt Budapest XV. kerületében. Aztán egyike lett a város funkció nélküli, üresen hagyott épületeinek. Most: Csodavár. Érdemes megnézni kívül-belül. Kevesen ismerik, pedig már 2018-ban megnyílt. A környéken lakók nem is tudják, milyen kincs van kéznyújtásnyira tőlük.



A Csodavár Inkluzív Fejlesztő Központ és Játszóhárról van szó. A nyíregyházi Csodavár kistestvére. A Rejtett Kincsek Down Egyesület hozta létre mindkettőt. Elnöke, motorja: *Kisari Károly*. Down-szindrómás lányuknak és a többi, „más” gyereknek és szüleinek akartak segíteni, amikor támogatókat találva létrehozták a nyíregyházi Csodavár Fejlesztő Központot 2011-ben. Itt lévő integrált játszóházuk az inklúziót szolgálja.

Ennek mintájára született meg 2018-ban a Csodavár Budapest. Rossz időben indult, hiszen mire „bejáratódott” volna, azaz megismerhették volna a fővárosiak, a Covid fenekestül felforgatta az élet mindennapi ritmusát. Az intézmény vezetője most *Elek Zsuzsanna*, előtte a III. kerületi Szellő utcai EGYMI intézményvezetője volt. Tizenkilenc éve gyógypedagógus. Akkor száz emberért felelt, itt kb. húszért, ebből ötven alkalmazottak, a többiek egyéni

vállalkozók. Ez utóbbi érthető is, hiszen az itt folyó munka főleg a délutáni órákban zajlik.

A budapesti Csodavár még nem önfenntartó, de a cél ez. Három pillére van az itt folyó munkának: egyéni fejlesztések és a nemrég indított csoportos fejlesztések; az integrált játszóház és a kávéház. Nyáron, a jól felszerelt udvarukon integrált, tematikus táborokat tartottak. A kávézó és a játszóház pedig remek hely a gyerekek születésnapjának megünnepléséhez. (Facebook oldalukat elnézve, élnek is ezzel a lehetőséggel a szülők.)

Az volt az elképzelés, hogy majd a kávéház hozzájárul a költségekhez, de sajnos ez még nincs így, még a környékbeliek is kevesen tudnak róluk, ezen változtatni akarnak – mondja *Elek Zsuzsanna*. Ő idén áprilisban vette át az intézmény vezetését. És bármennyire szomorú, a szakmában is ke-

vesen tudnak (még) a létezésükről. „A nyitottság felé akarnak nyitni”, azaz minél közelebb hozni az épek világát, a különböző mássággal küzdő gyerekek világához. Ezért indítottak játszóházukban októberben ingyenes szemléletformáló sorozatot óvodásoknak, kisiskolásoknak. Zsuzsa azt tapasztalja, hogy a gyerekek nagyon elfogadóak, integrált játszóházukban békésen játszanak együtt. Az elfogadást pedig nem lehet elég korán kezdeni: ide nullától 12 éves korig jöhetnek a gyerekek.

Különféle akcióik is vannak, pl. egy-egy foglalkozásuk ingyenes (pályázati pénz), de például a XV. kerületben lakó gyerekek (lakcímkártyával kell igazolni) 12 éves korig a játszóházi egyalkalmas belépőből és a bérlet árából 20 százalék kedvezményt kapnak. Ez a Csodavár és XV. kerületi önkormányzat együttműködésének köszönhető.

Sokféle szolgáltatásuk van: korai fejlesztés, logopédia, állatasszisztált terápia, zeneterápia, neurofeedback, TSMT-DSZIT (TSMT: tervezett szenzomotoros tréning; DSZIT: dinamikus szenzoros integrációs terápia, ami sok-sok, örömet adó játékkal fejleszti a gyerek idegrendszerét). Ovisuli a nagycsoportosoknak, hogy eredményesen vegyék az iskolában hirtelen rájuk szakadó követelményeket.

Horváth Bernadett óraadó a Csodavárban. Artikulációs zavarokat javít a gyerekeknél. A Kaposvári Egyetemen végzett, logopédia és tanak, azaz tanulásban akadályozottak pedagógiája szakon. Munkája: nyelvi késés (régibbi nevén megkésített beszédfejlődés), beszédhiba javítása, az írás, olvasás erősítése – mindez kell az iskolakezdéshez. Öt és nyolc év közöttiek járnak hozzá, csupa neurotipikus gyerek. Az külön öröm, hogy a szülők nagyon együttműködők. Nem ő az egyetlen logopédus, a többieknél két-három évesek is vannak, ők nyelvi késés terápiaira járnak. Ez elég keresett a Csodavárban, bár a szülők kevésbé tudják, hogy a nem beszélő gyereket is jó, ha látja és ha kell, fejleszti a logopédus.

„Nagyon jó dolgunk van – mondja –, gyönyörű tanári szobánk és konyhánk van, és minden eszközünk, amire szükségünk



van. Ha pedig valami hiányzik a munkához, eszköz vagy könyv, nem kell rá hónapokig várni.”

Nem véletlen, hogy a nevükben ott a fejlesztőház szó. Ha észrevesznek valami másodlagos a gyereknél, ami nem az ő hatáskörükbe tartozik, akkor átirányítják a fejlesztő kollégához. Ha kell, akkor továbbküldik a megfelelő szakemberhez, de leggyakrabban a

házon belül orvosolható az elmaradás. Két autista szakos gyógypedagógusuk is van.

Külön kellene szólni a Csodavár játszó udvaráról. Egyet elárulok: van ott úrbázis is, aminek megvalósításához a kerületi önkormányzat kétmillió forinttal járult hozzá. Látogassanak el hozzájuk a gyerekekkel. Örülni fognak.

Ferenczy Ágnes

Megközelítés a Blaha Lujza tértől az 5-ös busszal

A Csodavár címe: 1158 Árvavár u. 1.

Telefon: +36 20353 1021

csodavarak@csodavarak.hu/



Filmek a világ minden tájáról Speciális független filmszemle

Az, aki kezdetektől figyelemmel kíséri a magyar speciális filmesek munkáját, évenkénti filmes seregszemléjét, megállapíthatja: örvendetes a fejlődés. Nem csak a neve változott: eddig Magyar Speciális Független Filmszemle volt. Az új név Magyar Speciális Filmfesztivál.

Alcíme is volt fesztiválnak: Nemzetközi filmfesztivál fogyatékossgal élőkől és a fogyatékossgal élőkéről. A kezdetben csak alig-alig támogatott filmszemlének, ma már szép számú támogatója van, amit a díjak is tükröztek. Az idén november 7–9. között tartott fesztivált konferencia előzte meg: *Speciális mozi – speciális filmek* címmel. Az előadások meghallgathatók az egyesület honlapján: <https://www.msmke.net/>. Most még csak magyar szakemberek voltak az előadók, de ha így fejlődik a Magyar Speciális Filmfesztivál, lesznek itt még külföldi előadók is.

A legtöbb film természetesen magyar volt, de volt Svédországból, Írországból, az Egyesült Államokból, Izraelből, Görögországból, Bulgáriából, Iránból, Svédországból, Franciaországból, Kanadából, Brazíliából, Kirgizisztánból, Kolumbiából, Szerbiából, Argentínából, Ausztráliából, Hollandiából, Új-Zélandról, Olaszországból és az Egyesült Királyságból. Ezeket az adatokat a Filmfesztivál versenyprogramját bemutató oldalról szedtem le, bizonyítandó, hogy a speciális filmek híre már elterjedt a világ-

ban. Egy hiányérzetem volt: a környező országokból csak Szerbia képviseltette magát, azelőtt több szomszédos országból is érkeztek filmek. Ez persze lehet, hogy csak az én emlékem, ennek most nem néztem utána. Azt viszont sajnálom, hogy csak a böngészés közben vettem észre: *Stark Ádámról* film készült. Róla olvashattak az *Esőember* tavaly decemberi számában *Hogy mindig hazataláljon – Ádám története* címmel. A róla és szüleiéről készült film címe: *Imádság megfáradtagnak*, rendezője *Visky Ábel*.

A filmek is egyre jobbak, és ez köszönhető a Magyar Speciális Mozgóképek Egyesületnek (MSMKE). Megalakulásukról így adtak hírt 2005-ben: „Hosszú előkészítés után, egy régi álmom vált valóra. Megalapítottuk a Magyar Speciális Mozgóképek Egyesületet (...) Elindult egy folyamat, mely nemes célt hivatott szolgálni.

Egy olyan célt, amellyel előre mozdíthatjuk az értelmi fogyatékkal élők, valamint pszichiátriai és szenvedélybeteg emberek önkifejező képességét, külvilág felé való kommunikációját a mozgóképek segítségével. A filmezés folyamata nem csak egy re-



mek elfoglaltság, új cél, remény számukra, hanem egyben egy biztos mankó is sérült embertársaink megértésében, elfogadásában. A kép, a mozgóképek egyetemes nyelvén mindenki ért és megért. Fontos lehetőség, hogy közelebb kerülhessünk a sérült alkotók gyakran zárt világához és egy társadalmi előítélet megszüntetéséhez.”

Az egyesület elnöke *Fábián Gábor* 2008-ban indította el a Zsirai Speciális Filmszemléket, és azóta is számos más regionális filmes seregszemléket szervezett/szervez. Minden évben több tábort és képzést indítanak tagjaiknak. Honlapjukon megtekinthető a régebbi filmszemlék filmjei az archívumban: www.sfa.hu. Előbb-utóbb az ez évek is fölkerülnek. A filmesek továbbképzésében részt vesz a Magyar Speciális Művészeti Műhely Egyesület is, amely éves kulturális seregszemléjén népszerűsíti a speciális filmeseket.

– *ferenczy* –

Felhívás: Emlékezés dr. Göncz Árpádnéra

A KézenFogva Alapítvány felhívást tesz közzé, kuratóriumunk örökös elnöke, dr. Göncz Árpádné, Zsuzsa néni születésének 100. évfordulója alkalmából, amely 2023-ban lesz esedékes. Várjuk azokat a kedves, személyes emlékeket, amelyeket a nagyközönség a szívében őriz Zsuzsa néniről.

Szeretnénk összegyűjteni a személyes és/vagy intézményi látogatások emlékeit, anekdotákat, történeteket, mindazoktól, akik személyesen ismerhették Zsuzsa nénit, megélhették nyitottságát, segítőkészségét és szakmai elhivatottságát.

A felhívás célja, hogy közelebb hozza Zsuzsa néni személyiségét és emlékét azokhoz, akik már nem találkozhattak vele, és bemutassa azt a szellemi örökséget, melyet a KézenFogva Alapítvány az alapítása óta hordoz és ápol. Zsuzsa néni születésének

100. évfordulója alkalmából a KézenFogva Alapítvány honlapján szeretnénk bemutatni mindazt, amelyekre szívesen emlékezünk. Ehhez az online felülethez keressük a történeteket.

A történetekkel, személyes beszámolókkal kapcsolatos elvárások: **Üzenet:** mikor, milyen apropóból történt meg az esemény (nincs mennyiségi korlát, de legyen ötmondatos összefoglaló bevezető, ami után következzen a részletes kifejtés).

Képek: HD minőség, 1920x1080 pixel.

A jelentkező hozzájárul ahhoz, hogy a megküldött pályaművet kezeljük, és nyilvánosságra hozzuk.

A felhívás határideje: 2022. december 31.

A jelentkezéseket Google űrlapon keresztül kell benyújtani a következő linken: <https://forms.gle/ydpdxY58AqkzQmDA>.

Autizmusbarát a Magyar Mezőgazdasági Múzeum Közösségi szolgáltatók az autista személyekért

A Magyar Mezőgazdasági Múzeumban 2022 nyarán az iskolai közösségi szolgáltatókat végző fiatalok figyelme arra irányult, hogy hogyan lehetne a múzeumpedagógiai foglalkozásokat autizmusbaráttá tenni, ezt a múzeum ún. csendes órával is segítette.



Az érettségi egyik feltétele, hogy a diákoknak 50 óra közösségi szolgálatot kell végezniük. A közösségi szolgálat szociális, környezetvédelmi, a tanuló helyi közösségének javát szolgáló, szervezett keretek között folytatott, anyagi érdektől független, egyéni vagy csoportos tevékenység és annak pedagógiai feldolgozása. Ennek kapcsán az Magyar Mezőgazdasági Múzeum (MMGM) Múzeumpedagógiai osztálya több éve hirdet meg 25 órás koncentrált hetet a fiataloknak.

A korábbi években a diákok a kiállításon és a muzeológusok közreműködésével szerzett ismeretekből egyedi koncepciójú programokat, saját tervezésű játékokat készítettek a múzeumpedagógusok segítségével. A 10–15 diák részvételével zajló hét legfontosabb szempontja mindig az együttműködések kialakítása és a fiatalok döntéshelyzetbe hozása volt.

Az idei évben a múzeum magasabb fokú inkluzivitásának elérése volt a cél. Az Autisták Országos Szövetségének elnöke, *Kővári Edit* szívesen fogadta *Tábori Tamara* múzeumpedagógus megkeresését. *Németh Reginát*, az Autizmus Alapítvány felnőtt csoportjának gyógypedagógusát ajánlotta az együttműködés kidolgozására. A helyszínen történt egyeztetés után Regina érzékenyítő foglalkozást tartott az iskolai közösségi szolgáltató diákoknak, amelynél

korán a fiatalok képet kaptak az autizmus-sal élők nehézségeiről. A gyakorlati példák és a személyes tapasztalatok megosztása révén világossá vált, hogy a tervezhetőség, a beláthatóság fontos szempont lesz a munka során. A 14 diák másnap nagy lelkesedéssel vetette bele magát a megfelelő protetikuss (támogató, segítő) környezet kialakításához szükséges segédanyagok megtervezésébe. Egy részük infokommunikációs anyagokon dolgozott, többek között piktoqramokat rajzoltak a múzeumpedagógiai foglalkozás menetének illusztrálására, a múzeumi személyzet és a szabályok bemutatására. Mások szöveget írtak – a megfelelő kritériumok betartásával – az érintettek múzeumi tartózkodásának felkészítéséhez, és a munkatársak érzékenyítéséhez. Ezen kívül a múzeumban előforduló, nehézséget okozó szociális helyzetekre kínáltak megoldási lehetőségeket. A harmadik csapat személyes hangvételű bemutatkozó kisfilmet készített. A 14 diák a hét elteltével alapvetően átlátta azt, hogy milyen kihívásokkal kell az érintetteknek megküzdeniük, és azt is, hogyan tud ebben a fogadó intézmény támogatást nyújtani.

A Múzeumok Őszi Fesztiváljának idejére az MMGM öt ingyenes lehetőséget biztosított az Autizmusbarát múzeumprogram

keretében kidolgozott két múzeumpedagógiai foglalkozásra jelentkezőknek. Az eredeti cél, az érintett közösség bevonása a múzeumba, megvalósulni látszik. Eddig 104 – 8 és 28 év közötti – fiatal fogadott az intézmény. A megvalósításban a közösségi szolgáltató diákok is részt vettek, így személyesen is kapcsolatba kerültek az érintett közösséggel, illetve tapasztalatot gyűjtöttek az általuk kidolgozott segédanyagok hasznosságáról. A visszajelzésekből kitűnik, hogy nagy támogatást jelentett az érintett csoportoknak felkínált ún. „csendes óra”. A szenzoros és szociális interakció területén érzékeny fiatalok a nyitvatartási idő kezdete, a nagyobb látogatócsoportok érkezése előtt tartózkodhattak a múzeumban.

Dr. Estók János, a Magyar Mezőgazdasági Múzeum főigazgatója kifejezett támogatásával a „Liget, pagony, rengeteg” és az „Az vagy, amit megeszel?” című múzeumpedagógiai foglalkozások a továbbiakban az intézmény állandó múzeumpedagógiai kínálatában szerepelnek. A visszajelzésekből kiderül, hogy más mezőgazdasági témával is szívesen megismerkednének az érdeklődők. Ezért a múzeum speciális foglalkozásai hamarosan a halászat témakörével bővülnek.

Az autizmus-specifikus segédanyagok a múzeum honlapján itt érhetőek el: <https://www.mezogazdasagimuzeum.hu/tanulas/foglalkozasok-sajatos-nevelesi-igenyueknek/gyere-kozelebb-autizmusbarat-muzeum>.

A jelentkezéseket folyamatosan várják a múzeum munkatársai a tanulas@mmgm.hu emailcímrre.

Németh Regina és Tábori Tamara



REGISZTRÁCIÓ
TANULAS@MMGM.HU

REGISZTRÁCIÓ
TANULAS@MMGM.HU

És a történetek folytatódnak

Autista a gyermekem

Mocsonoky Anna *Autista a gyermekem* c. interjúkötete 2018-ban jelent meg. Anna beszélgetésre hívta olvasóit és könyvének néhány szereplőjét, hogy megtudjuk, mi történt velük azóta: „... és a történetek folytatódnak” – állt a meghívó plakátján.



Igen, folytatódnak, mert akár otthon lakik a ma már felnőtt gyermek, akár valamelyik intézményben, a gondoskodás, az aggodalom érte megmarad. Az meglepetés volt, hogy *Anna* önmagáról is beszélt, mert az ő története is folytatódik. Arról beszélt, hogy a könyv megírása neki terápia is volt. Az ő élete többszörösen is nehezített: autista fia 18 évesen veseátültetésre szorult. Ezt is legyőzték közösen, és fia, életében először, kilépett a szülői házból: albérletben él, dolgozik és munkahelyén meg vannak vele elégedve. Szorgalmas, pontos, megbízható. Anna felolvasta azt a versét is, amit a kötetből a szerkesztő kihagyott, de végül ő könyvjelzőként mégis mellékelte a kötethez. Ez a 14. élettörténet. A szülői megélésé.

Sajnos csak a benyomásaimat tudom leírni, mert nem jegyzeteltem, hangfelvételt sem készítettem. A mai napig sajnálom. Azt hittem a szokásos író-olvasó találkozó lesz: az előadó (akinek a kedvéért el-

mentem) majd beszél, a meghívottak megmondanak pár szót, és ha nincs kérdés a hallgatóságnak, azzal vége is. Nem így történt. Ajánlom, aki teheti, és látja, hogy *Mocsonoky Anna* hívja őket, hogy könyvének utóéletéről, pontosabban az abban szereplők életéről beszélgessenek, menjen el.

Oldott, jó hangulatú beszélgetés volt, a végén ránk kellett szólni, hogy duplán lejárt a nekünk kiszabott idő. Pedig biztos lett volna még kérdés. Mert a szülők kérdeztek a szülőktől. A könyv interjúalanyai közül négy szülő jött el, négy különböző életút, négy gyermekkel az autizmus-spektrum-zavar különböző lépcsőfokán. Meglepetésre megérkezett az ötödik is a beszélgetés vége felé. Ő nem szülő volt, hanem testvér, de erről majd később.

Minden ember élete kész regény, tartja a mondás, de az autista gyereket nevelő családok élete több regényre elegendő. Bár mindig a gyerekekről van szó, mögöttük

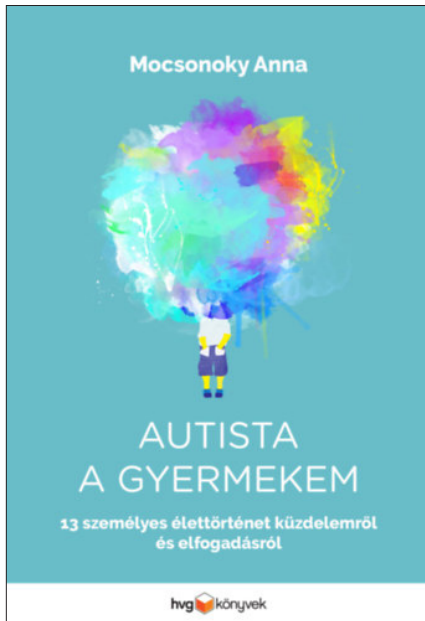
ott vannak az erőn felül teljesítő szülők, a sokat dolgozó apa (vagy a családi kötetléből kilépett apa), az anyák félbehagyott karrierje. A négyből egy volt csaknem sikertörténet. Az édesapa mondta el: az okos, kimagasló intellektusú fiából férfi lett, aki olyan tudás birtokában van (az internet világa), hogy fizetéséből meg tud élni, nem lakik együtt a családdal. Barátnője van. Mégis: a Covid visszavetette, haza kellett költöznie, olyan mélypontra zuhant. Most megint talpra állt.

Egy másik szülő gyerekének van még néhány éve az iskolában, szakmát tanul. Hogy a jövő mit hoz, az bizonytalan. A harmadik szülő gyereke támogatott lakhatásban él, de az édesanya elégedetlen, mert nem foglalkoznak eléggé személyre szabottan a fiával.

Egy anya mosolygott csak, míg az eltelt évek történéseit sorolta. Ő és a fia a Covid alatt találtak egymásra. Mivel sehová nem lehetett menni, hát kirándulni jártak. Sokat. Élvezték mindketten. Egy ilyen kirándulás alkalmából mondta a fia neki: Szeretlek. Az ötödik beszélgetőtárs, a meglepetés, nem szülő volt, hanem testvér. Ráadásul nem is édestestvér. Szülei az édes gyerekeik mellé örökbe fogadtak még egyet. Édesanyjuk azt mondta: olyat adjanak, aki senkinek nem kell. Így került hozzájuk az autista kislány, akit úgy szeretett, mintha ő szülte volna, és ők is úgy szerették, mintha az édestestvérük lett volna. A kislány közben megnőtt, otthonba került, de a szoros kapcsolat megmaradt a családdal, főleg az édesanyával, akinek hirtelen halála a Covid miatt mindent megváltoztatott. Édesanyjuk a külföldön kamionozó fiát jelölte ki az autista nagylány gyámjának. A férfi hazajött, itt-hon vállalt munkát, de az édesanya szerepét a sógornője viszi tovább, mert ő találta meg legjobban a hangot az autista testvérel.

Anna megkérte azokat, akik nem vállalták arcukkal, nevükkel a beszélgetést, vagy nem tudtak eljönni, hogy dióhéjban írják le, mi történt velük az eltelt évek alatt. Heten vállalkoztak rá – egy közülük, a meglepetés vendég – lánytestvére is írt. Ahány írás, annyiféle autista szintén a spektrum különböző szegletéből.

Van köztük magasan funkcionáló aspergeres lány (26 éves), aki hallani sem akar az autizmusról. 19 éves korában el-



költözött otthonról, hogy bebizonyítsa, ő nem „aspi”. Egy évig ösztöndíjjal tanult Kínában, az ELTE mesterszakára jár. Két és fél éve a szerelmével él, eltartja magát, készül a doktori iskolába, és úgy gondolja, az ő élete a kutatás lesz. Édesanyja ezzel zárta írását: „Most boldog vagyok, nem tudom, hogy ez már végleges-e, de már nem érzem azt a késztetést, hogy soha nem engedhetem el a kezét. Most valaki fogja, és jó erősen! Ennek drukkolunk!”

Egy 30 éves fiú édesanyja ezt írta: „Olyan állapotban vagyok, hogy hallani sem akarok az autizmusról.

A könyved megírása után jött életünk még nehezebb időszaka.

Autista fiam, egyre agresszívabbá vált. Mindenkiel. Velem is és apjával is. Testvérevel azért nem, mert ő nem járt már haza...

Mivel az életem is egy meneküléssé vált, hogy életben maradjak. (...) Szóval hol a fiam, hol én voltam a pszichiátrián. Egyre több és több gyógyszert írtak fel neki. De az agresszivitása megmaradt, csak ritkábban jött elő.

Mikor már a szomszéd kislány is veszélyben volt, az AOSZ segítségét kértem. A végeredmény: kerestek nekünk egy lakóotthont, ahova ilyen állapotban is felvették. (...)

Gyűlölöm az autizmust! Ezt én mondtam és mondom. Most 30 éves a fiam. Úgy érzem, kudarcot vallottam. Hiába foglalkoztam, foglalkoztunk annyit a fiammal, visszafejlődött nullára. Borzasztó volt ezt lát-

ni, átélni. Miután bekerült az otthonba és érdeklődtem felőle, ők már azt mondták, hogy nem nullára esett vissza, hanem mínusz kettőre. (...)

Fiam azt mondja: nehéz az autista élete, képzeletvilágban akarok élni.

Én: elegem van az autizmusból.

Apa: majd megoldjuk valahogy.

Húga: látni sem akarom a testvéremet.

Ezzel be is fejezem levelem. Úgy érzem, egy darabig megint nem akarok az autizmusról hallani...”

Még egy levélből idézek, mert korrekt, tárgyilagos, mégis szomorú. Azt fogalmazta meg, amivel minden autista vagy fogyatékos gyermeket nevelő szülő találkozik, amit mindegyik átél(t):

„Nem vagyok mérges az autizmusra, nem vádoló vagyok senki, magamat meg végképp nem, de a környezetemet, a hatóságokat sincs okom. De sok minden kéne ahhoz, hogy ezek a családok tényleg minőségi életet tudjanak élni, elsősorban figyelem és megértés. Nekem legjobban egy rendesen kiépített egészségügyi ellátórendszer és egy erre épülő közösség hiányzik, ahol az ember megalázkodás és elképesztő anyagi áldozatok nélkül is tud néha segítséget kapni. Ha én belefáradok és nem keresem tovább a legjobb megoldásokat, nem csinálom a fejlesztéseket, akkor semmi sem fog történni, és a gyerekeknek se a lehető legjobb változata valósul meg. Nem találunk például sportolási lehetőséget, mert csak a jól funkcionálókat fogadják, őt pedig nem lehet versenyekre vinni és a kommunikáció se egyszerű vele. Ez az ellátás egyik nagy csapdája, hogy könnyebb segíteni azoknak, akikkel eleve kevesebb a baj: őket vizsik programokra, táborba, versenyekre, a többiekre meg legjobb esetben vigyáznak. És már annak is örülni kell. De ez minden problémás családtagra vonatkozik, nem specifikusan az autistákra. (...)

Mit üzennék? Örülünk annak, aminek van, a hiánnyal sokkal nehezebb lenne mit kezdeni. Lefordítva: mindig hiányként éltem volna meg, ha nem születik gyerekem, vagy ha csak egy van. Mindaddig, amíg a gyerekeknek jó élni és szeret itt lenni, nincs okom megkérdőjelezni a létét, akkor se, ha nem olyan, mint amilyet elképzelttem.”

Ferenczy Ágnes

Mocsónoky Anna

Köztes válaszok

Szememből kimosom az esőt, hogy jobban lássam a mellé helyezett dolgokat...

Napra nap, ahogy kétlábúként négygel tapodom útjait, s az arcomra zavart módosított figyelem megköt a csontomig.

Opálos nagyítóval józanul keresem, miként elakadt gyónás közben a kódolt köztes válaszokat, és mintha egy másik verzió sosem lehetett volna, a köldökszinórt magam köré tekerve alkudozom, hogy értelmet kapjon a befejezett jelen.

Az idő vak csúszdáján egyre szaporodó hordalékkal várom, lehet-e feloldva kikötni még valamerre, miközben szinkronéletembe hidat ver lassan a felismerés, milyen lehet az önmagára irányult matt-magány.

Azt hittem, a pulzáló szorongás megalvad egyszer, a bőrömről lekopik az ottfelejtett réteg, vagy leradírozza megvetőn egy optikai illúzió, mintha csak tévedésből vált volna minden ketté.

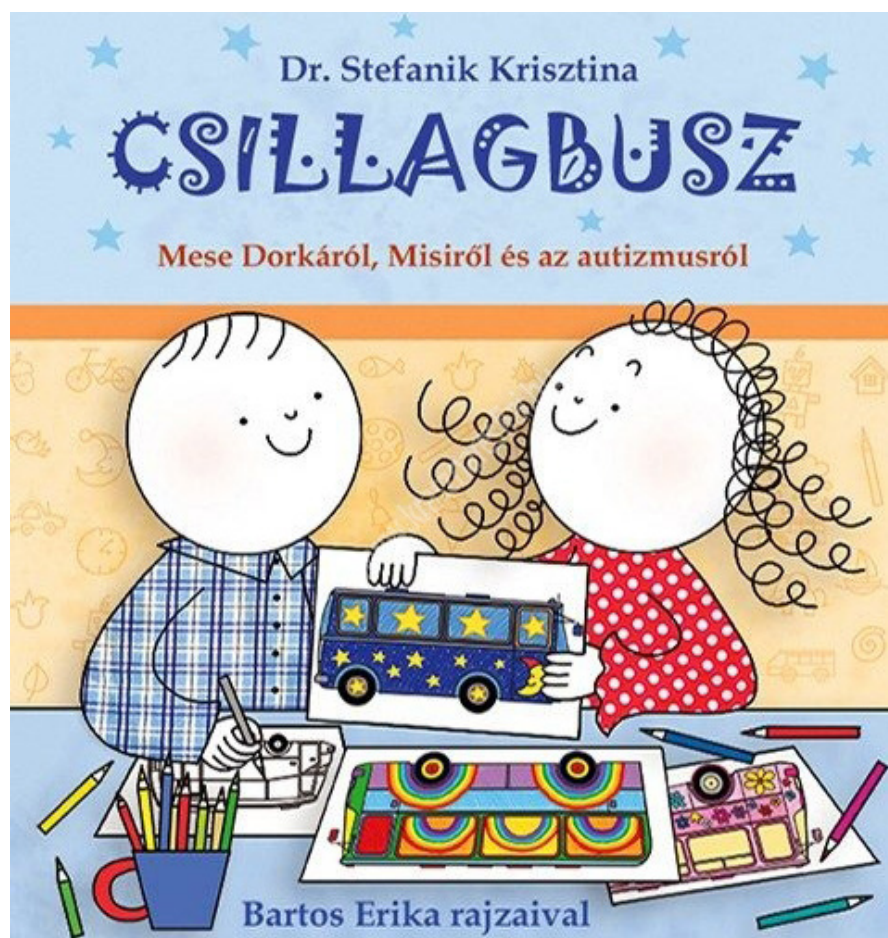
Az álom felettem játszik tartozásost, s míg szemtanúként látom saját délibábom, sebemből szilánkokat tépek szüntelen, hogy sose felejtsem se pró se kontra, hogy az átadott génekért mea maxima culpa.

Az eső egyre csak mossa szememből a szivárgó vigaszt...

Együttnevelés autizmusban

Akkreditált pedagógus továbbképzés

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központja tanúsítványt nyújtó, a pedagógusok előmeneteli rendszerébe beszámítható, 30 órás akkreditált pedagógus-továbbképzést hirdet többségi iskolák alsó tagozatán tanító pedagógusok (tanítók, osztályfőnökök) számára.



A 30 órás továbbképzési program célja, hogy az együttnevelésben dolgozó pedagógusokat felkészítse a Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program (CsIIP) bevezetésére saját osztályaikban.

A CsIIP program az MTA-ELTE Autizmus Szakműszertani Kutatócsoport (maszk.elte.hu) hároméves kutatói és fejlesztői munkájának eredménye. Azért született, hogy javítsa az autizmussal élő kisis-

kolások életminőségét a befogadás előmozdításával, osztálytársaik tudásformálásával. A program 25 élvezetes, az iskolai tananyaghoz illesztett aktivitással célozza meg a különbözőségek és hasonlóságok felismerését és elfogadását, az autizmus jellegzetes viselkedéses képének megértését, a különleges osztálytársakkal való együttműködés stratégiáit, a társadalmi felelősségvállalást, valamint az iskolai zaklatás megelőzését.

A programról és annak hatásáról a csiip.elte.hu oldalon olvashatnak bővebben.

A résztvevőknek a szervező biztosítja a Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program Tanítói útmutatót és aktivitásgyűjteményt.

A továbbképzés főbb tematikai egységei:

- A Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program alapjai – áttekintés a Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program kialakításának kutatási háttéréről, A Csillagbusz mese megismerése, az első kötelező aktivitás közös feldolgozása.
- Alaptények az autizmus spektrum állapotról, a megközelítés alapjai: alaptények az autizmusról, különös tekintettel a magasan funkcionáló gyermekekre. A támogatás módszertana és stratégiai autizmusban, a támogatás gyakorlata autizmusban, eszközök, módszerek.
- A CsIIP aktivitások megismerése: a CsIIP implementációjának alapjai, a kötelező és opcionális aktivitások kipróbálása - az autizmus viselkedéses képének megismerése és elfogadása, a különbözőségek tisztelete, a bullying megelőzése és kezelése, együttműködési stratégiák és társadalmi felelősségvállalás
- Előkészület a tantestületi felkészítésre
- Az e-mentor támogatásával, a gyakorlat lebonyolítása, a tantestületi felkészítő egy részének megtartása szupervízió mellett. A továbbképzés zárása, visszajelzés az egyéni feladatról.

Helyszín: ELTE Bárczi Gusztáv Gyakorló Általános Iskola és Gyógypedagógiai Módszertani Központ, 1071 Budapest, Damjanich u. 41–43.

Képzés ideje: 2023. február 3–4., február 17.

A képzés oktatói: a CsIIP fejlesztői (lásd: <http://csiip.elte.hu/>)

Részvételi díj: 105 000 Ft/fő (a részvételi díj befizetéséhez szükséges információkról a jelentkezőknek a jelentkezési határidőt követően tájékoztatást küldünk e-mailben).

Jelentkezési határidő: 2023. január 13. Jelentkezési lap és további információ az ELTE BGGyK honlapján: https://barczi.elte.hu/csiip_tovabbkepzes.

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.
Telefonok: (+36 1) 354 1073; (+36 20) 401 5126
Viberen és WhatsAppon: (+36 20) 401 5126 • info@esoember.hu • www.aosz.hu

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