

esőember



InfoBázis: új információs
oldal

Tapasztalatok az iskola
világából

Emlékezés
Kocsis Alajpsra

Felhívás szülőkhöz
a felnőtt autistákért

Kedves Olvasó!

Salgótarjánban élve 2010-ben azon töprengtem szülőként, hogy honnan tudják a budapesti AOSZ-ban, hogy nekünk itt vidéken mi hiányzik, mi a bajunk, milyen információra, vagy segítségre lenne szükségünk? Annyira foglalkoztatott ez a kérdés, hogy lépésről-lépésre egyre jobban beleástam magam a témába és részben ennek köszönhetően 2013-ban már az AOSZ elnökeként gondolkodhattam ugyanezen. Hamar eljött a pillanat, hogy pályázati forrás segítségével már 19 AOSZ tagszervezettel közösen gondolkodtunk ugyanezen a kérdéseken. Meglátogattuk egymást, megnéztük, hogy az ország különböző pontjain ki mit csinál? Tanultunk egymástól, megosztottuk a tapasztalatainkat. Kialakult egy közös elképzelés arról, hogy mit kell tennünk annak érdekében, hogy folyamatosan elérhető, stabil és szakszerű segítséget kapjanak a családok a helyi szervezetek bevonásával. Mit kell tennünk annak érdekében, hogy az AOSZ központi irodájában jól ismerjék az autizmusban érintett társaink és családjaik nehézségeit, a hiányokat, ami az életüket befolyásolja. Hogyan tudunk közösen tenni annak érdekében, hogy ez megváltozzon?

Felépült, a ma már 14 városban működő az AOSZ Info-Pont irodahálózat. Munkatársaink az elmúlt években sokat tanultak, így ma már felkészülten, stabil tudással várják a családok megkereséseit az AOSZ Info-Pont irodáinkban. Közösségbe tudjuk kovácsolni a hazai autizmusban érintett társadalmi réteget, családokat, szakembereket. Szolgáltatásaink hiánypótlóak, hazánk legfontosabb szakmai szereplőivel való együttműködésnek köszönhetően magas színvonalú érdekvédelmi és szakmai segítséget egyaránt tudunk nyújtani a családoknak. Országos akciókban tudunk lépéseket tenni a szolgáltatások fejlesztéséért, el tudjuk terjeszteni az ismert, jól működő szakmai gyakorlatokat. Számos támogató állt az érdekvédelmi kezdeményezések mellé, hiszen ma már mindenki felismeri, hogy feladat van. Nem kis feladat.

Az elmúlt évek számos nem várt kihívás elé állítottak minket. Azt hittük vége, de nem különbözik a 2023-as év sem. Az AOSZ működése veszélybe került. A gazdasági válság olyan gazdálkodási nehézségek elé állította a szövetséget, amelyek a szolgáltatások szűkítését eredményezik. Veszélybe kerülhetnek az ingyenes Információs Centrum, az ingyenes jogsegély szolgáltatások. Csökkenhet a vidéki irodák száma, kevesebb szakmai együttműködésre lesz lehetőségünk.

Nagy szükségünk van a támogatásra, hiszen a feladat egyre nagyobb, annak megoldásához egyre több erőforrásra van szükség. Szükségünk van Rátok! Ti is tehettek azért, hogy a szolgáltatásokat fenn tudjuk tartani, ha felajánljátok az adótok 1%-át, és erre kéritek a környezetetekben élőket is. Hiszünk abban, hogy sokan vagyunk és egymásért sokat tehetünk!

Az Autisták Országos Szövetsége elnökeként rendkívül fontosnak érzem, hogy az AOSZ pénzügyi stabilitását minél több oldalról megerősítsük és az AOSZ érdekvédelmi munkáját a lehető legtöbb támogató megnyerésével biztosítsuk ebben a nehéz gazdasági helyzetben.

Kövári Edit elnök

Tartalom

A címlapképet Rajczy Mátyás készítette

InfoBázis: új információs oldal	3
AOSZ-hírek	4
Elnökségi határozatok 2023	4
Tapasztalatok az iskola világából	6
Milyen iskola lett volna jó?	7
Ricki Rusting: Autizmus és/vagy ADHD?	8
Emlékezés Kocsis Alajosra	11
Ahová az élet sodort, ott próbáltam helytállni	12
A munka keretet ad az életnek	13
Felhívás szülőkhöz a felnőtt autisták	14
A tanárim korrektek voltak	16
Könyv az autisták tanulásáról	17
Hagyjuk őket gyerekek lenni	17
Társadalmi riport 2022	18
Szociális segélyek 2023	19
Új: szociális vetítési alap	19
Az autizmus világnapja: április 2.	20



Hazánk lakosságának egy százaléka **AUTISTA.**

Támogasd adód **1%**-val az
AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGÉT!
19025915-1-41

InfoBázis: új információs oldal Csak hiteles forrásból

A szövetség a hazai és nemzetközi szakmai szervezetek, tudósok, gyógypedagógusok, valamint az érintettek összefogásával, 30 év tapasztalataira alapozva hozta létre az Infobázist. Elkészítésében együttműködött az ELTE–Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara, az Autizmus Alapítvány, a Pannon Egyetem és az Autisták Országos Szövetsége.

Évről évre nő az autizmussal diagnosztizált személyek száma. Sokan közülük csak felnőtt korban kapnak diagnózist. Az autista személynek és családjának élethosszig tartó figyelemre és támogatásra van szüksége. De nem mindegy, hogy milyen az a támogatás, milyen információk alapján, kitől kér a szülő vagy maga az autista személy támogatást. Sok téves ismeret van a neten, ezért mielőtt bedölnének valamelyik hangzatos című cikk állításának, ellenőrzésképpen keressék föl az AOSZ InfoBázis nevű honlapját: www.infobazis.aosz.hu. Ezen a honlapon minden, autizmussal kapcsolatos hiteles és naprakész információ megtalálható. A szövetség ezzel segíti a szülőket, az érintett személyeket és az érdeklődők tájékozódását.

KINEK SZÓL AZ INFOBAZIS.AOSZ.HU OLDAL?

Szülőknek, akik válaszokra várnak, támogatást szeretnének, iskolát, fejlesztőt keresnek stb. Autista felnőtteknek, akik többet

szeretnének tudni önmagukról, a diagnosztikájukról, a pedagógusoknak, hogy megismerjék és értően segíthessék tanítványaikat, az egészségügyben és a hivatalokban dolgozóknak, hogy a segítség gyors és hatékony legyen; az egész társadalomnak, hiszen bármikor, bárhol találkozhatunk autista személlyel rendőrként, bolti pénztárosként, vagy az osztályban diákként stb.

MI EZ A TUDÁSANYAG?

Az autizmussal kapcsolatos alapismeretektől kezdve, az ellátásokon át – diagnosztika, fejlesztési lehetőségek és módszerek, intézmények, oktatás, orvosi ellátás, szociális támogatások, jogszabályok – a szülőcsoportokig mindent megtalálható az InfoBázisban. Könyvek, filmajánlók is fölkerülnek az oldalra.

HOGYAN TALÁLHATÓK MEG AZ INFORMÁCIÓK?

Az oldalon ikonok találhatók, vagy azokat kell megnyitni vagy – akárcsak a Google

keresőben – be kell írni azt a szót, kifejezést, amiről információt szeretnének: pl. autizmus szakirányú gyógypedagógus vagy diagnosztikai központok stb. Az oldal készítői, az autista felhasználókra is gondolva, akadálymentesítették a honlapot. Választhatnak, hogy monokróm (egyszínű) vagy színes formában akarják-e látni az oldalakat. A megértést kiemelések is segítik, és a tartalom egy része grafikus formában, a genially program segítségével is elérhető.

Auttalent 2023 – Együtt a tehetségekért

Az Együtt az Autistákért Alapítvány pályázatot hirdetett 6–30 év közötti autizmuspektrumzavarral élő gyerekek és fiatal felnőttek számára, akik szeretnék megmutatni képességeiket. A pályázat célja az autizmuspektrum állapot széleskörű megismertetése, a be- és elfogadás elősegítése, a tehetséges fiatalok összekapcsolása olyan szervezetekkel, személyekkel, amelyek/akik segíthetik fejlődésüket.

Pályázható területek:

- Ének, zene, tánc; képzőművészet; egyéb művészeti ágak (mozgóképek, fotóművészet, stb.)
- Sport; tudomány, kutatás, fejlesztés, innováció; számítástechnika; környezetvédelem, fenntarthatóság; gasztronómia
- A tehetség kibontakozását segítő mentori, pedagógiai, egyéb támogató tevékenység, terápia.

További információk: <https://egyuttazautistakert.hu/auttalent-2023/>

A benyújtás határideje: 2023. június 30.

Díj és kitüntetés a fotósoknak

Komka Péter fotóriporter 2. helyezést ért el a 41. Magyar Sajtófotó Pályázaton Ember-ábrázolás-portré kategóriában *Lili* című sorozatával. A képeket 2010 és 2022 között készítette. A díjazott képsorozat az AOSZ-szal együttműködve készült: öt ember, öt család életét megörökítve évről, évre. Az így készített képekből sikeres kiállítás készült, megnézhető a kiallitas.aosz.hu oldalon, ahol a Liliről készített képek is láthatók. Még egy elismerésben volt része Komka Péternek: idén negyedszerre kapta meg a vármegyékben dolgozó, legjobb teljesítményt nyújtó fotóriporternek járó díjat.

Szalki-Tali nyolcadszor

Dunaújvárosban, a Szalki-sziget kempingben idén nyolcadszor lesz Szalki-Tali. A háromnapos találkozó célja, hogy az érintett, autista vagy más SNI gyermeket nevelő családok befogadó környezetben tudjanak kikapcsolódni. A Szalki-Tali Facebook oldalán egyéb információt is olvashatnak.

Időpont: 2023. június 23–25.

Helyfoglalás csak e-mailben Paksi Pál Zoltánnál: paksipz@alberto9182

**Bővebb információ ezeken az elérhető-
segeken kérhető:**

Paksi Pál Zoltán: (+36 30) 948 7932

Kálmánné Tóth Mária: (+36 20) 495 0603

Béres Mária: (+36 20) 325 6724.

Az Autism Europe fotópályázata

Az Autism Europe a 2023-as Autizmus világnaphoz kapcsolódóan fotópályázatot hirdetett az Európai Unió támogatásával. A pályázat célja, hogy bemutassa a világot az autista emberek szemszögéből, elsősorban a társadalomba történő beilleszkedés során átélt tapasztalataikat. A díjnyertes képeket kiállítják Brüsszelben, az Európai Parlament épületében az Autism Europe világnapi rendezvényének részeként 03. 28-án.

A-HA Klub Szegeden

A Szívárvány Autizmus Közhasznú Egyesület 2022 őszén elindította Szegeden az A-HA (Autisták Hangja) klubot az autizmus spektrum-zavarral diagnosztizált (ASD) fiatal felnőtteknek, akik munkavállalás előtt állnak, illetve már dolgoznak. Ezzel párhuzamosan szülőcsoport is elkezdte működését. Mindkét csoportba lehet jelentkezni az alábbi címen: szivarvanyauti@gmail.com. Várják a 18 év alatti autista gyermekek szüleit is a szülőcsoportba.

További információ: (+36 20) 484 1028.

Szülőklub Szombathelyen

A PontMás Vas Megyei Autista Gyermekekért Alapítvány szülőklubot indított Szombathelyen. Az első klubnap február 25-én volt, az utolsó június végén lesz. A klub szervezői a sorstárs szülőket, családtagokat várják. A klubnapon szakirányos gyógypedagógusok, pszichológus és érintett szülők segítségével interaktív tájékoztatást nyújtanak az autizmusról. A találkozón részt vesz a helyi AOSZ Info-Pont munkatársa is

Helyszín: Aranyhíd EGYMI, Szombathely, Dózsa György u. 6. A további klubnapok időpontjáról, témájáról a (06 20) 501 7081-es telefonszámon lehet érdeklődni.

AOSZ kártya elfogadása: két új hely

A veszprémi Petőfi Színház és a budapesti Erdei Kuckó Játsszóház (1141 Budapest, Egressy út 113. J-K) kedvezményt ad az AOSZ kártya felmutatójának és 1 fő kísérőjének, kell hozzá még fényképes hatósági igazolvány is. A színházba 2500 forintért lehet jegyet venni, az Erdei Kuckó a belépő jegy árából 15%-ot elenged. Az eddigi elfogadó helyek az AOSZ honlapján: <https://aosz.hu/aosz-kartya/>.

Elnökségi határozatok 2023

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2023. (02. 09.)	2023. 02. 09.	3 igen szavazattal az elnökség felhatalmazza az elnököt, hogy az AOSZ részére a Magyarország 2023. évi központi költségvetéséről szóló 2022. évi XXV. törvény XIV. Belügyminisztérium fejezetében biztosított állami támogatás folyósításáról szóló hivatalos, írásbeli értesítés AOSZ általi átvételének napjától, az állami támogatásról szóló szerződés aláírásának napjáig a következő költségtételekhez rendeljen hozzá forrásokat a „Fogyatékkal élők mindennapjait segítő infokommunikációs alapú távszolgáltatás kialakítása” című, EFOP-1.1.5-17 pályázat keretében megvalósított DATA szoftverrendszer támogatásának terhére: <ul style="list-style-type: none"> • HelpDesk hálózat munkatársainak bére és járulékai (egész évre) • Tárhely szolgáltatás (egész évre) • Informatikai partner (maximum 7 hónapig) 		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
1/2023. (02. 09.)	2023. 02. 09.	3 igen szavazattal az elnökség felhatalmazza az elnököt, hogy az AOSZ részére a Magyarország 2023. évi központi költségvetéséről szóló 2022. évi XXV. törvény XIV. Belügyminisztérium fejezetében biztosított állami támogatás folyósításáról szóló hivatalos, írásbeli értesítésnek az AOSZ-hoz történő megérkezésig, az AOSZ alapműködésének fenntartását biztosító gazdálkodás céljának megvalósítása érdekében a következő költségtételekhez rendeljen hozzá forrásokat az AOSZ saját pénzügyi eszközeinek terhére: <ul style="list-style-type: none"> • Munkavállalói bérek és járulékok • Működési költségek • Irodabérlés • Könyvelés, könyvvizsgálat • Bankköltség • Jogi képviselet • Informatikai szolgáltatás (informatikus, Google munkafelület) • Rezsiköltségek (víz, áram) • Telekommunikációs szolgáltatások (telefon, internet) • Egyéb bérlési díjak (nyomatás, aláírás) • AOSZ Info-Pont irodahálózat működését biztosító vállalkozási szerződések szerinti összegek fizetése a szerződés lejártáig. 		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat

Gondoskodás idős szeretteiről

a nap minden órájában



Igényelje a Gondosórát, hogy biztonságban tudhassa idősebb szeretteit a nap 24 órájában!

Magyarország Kormánya fontos feladatának tekinti, hogy gondoskodjon 65 év feletti honfitársainkról. A **Gondosóra** egy korszerű, díjmentes jelzőeszköz, amelyhez egy éjjel-nappal elérhető diszpécser szolgálat kapcsolódik, ezzel nyújtva segítséget és biztonságot az idős emberek számára.

G O N D ● S Ó R A

Gondoskodás időben. www.gondosora.hu

Tapasztalatok az iskola világából

Nő a diagnosztizáltak száma

A beiskolázás időszakában a mi iskolánkat is tömegével keresik meg azok a szülők, akik kifejezetten autizmus-specifikus iskolai ellátást szeretnének gyermeküknek. Vannak, akik azért szeretnének specifikus ellátást, mert a gyermek már az óvodában is részesült benne és fontosnak tartják a folytatást. Mások éppen azért jelentkeznek, mert a tisztázott diagnózis ellenére sem kapnak megfelelő minőségű ellátást. Az elsős jelentkezők mellett minden évben megjelennek azok a tanulók is, akiket eltanácsoltak valahonnan. Sokan vannak azok is, akik maradhatnának ott, ahová járnak, de a szülők úgy érzik, fontos lenne váltani, mert a jelenlegi ellátás egyszerűen nem az ő gyerekeknek való. Nagyon sokan integráló iskolát keresnek, és ehhez kérnek szakmai tanácsot.

Bár az egyes családok, szakemberek vagy intézmények tapasztalatai nem írják le átfogóan az országos helyzetet, ezek mégis nagyon fontos jelzések, melyek mennyiségi és minőségi hiányokat mutatnak az autista tanulók iskolai ellátásában.

Felismerve az évek óta fennálló problémákat, az Autisták Országos Szövetsége, többek között az AOSZ Info-Pontok és az AOSZ Oktatási Munkacsoportja közreműködésével az elmúlt években is igyekezett a lehető legtöbb információt, megoldandó kérdést és az azok megoldását szolgáló javaslatokat összegyűjteni és eljuttatni a megfelelő szakmai és döntéshozói fórumokra.

Az egyedi életutak megismerése mellett frissebb, hazai kutatási adatokkal szolgál az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) 2020-as kutatási összefoglalója, mely a következő linken érhető el: https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatasi_tajekoztato%20kiadvany.pdf.

A hazai összkép azt mutatja, hogy miközben az iskolás korosztályban is dinamikusan növekszik az autizmus spektrum állapot körébe sorolható diagnózisok száma, az ellátások bővülése csak lassan követi ezt a folyamatot. Az autizmussal diagnosztizált személyek létszámának növekedése egyér-

telműen látszik a NEAK (Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő) adataiból. Egy példa: 2014 és 2019 között az autizmus spektrumába sorolt BNO kóddal azonosított személyek száma átlagosan 108,36%-kal emelkedett. Ez a szám minden korosztályra vonatkozik, nem csak az iskolásokra, de fontos tendenciát mutat.

A köznevelési rendszerből kinyerhető adatok szintén növekedést jeleznek évről-évre. Bár az iskoláskort gyakran úgy jellemzik, mint azt az időszakot, ahol a tan kötelezettség miatt biztosan lesz valamiféle ellátás, az már sokkal izgalmasabb kérdés, hogy mennyire személyre szabott és autizmus-specifikus az ellátás.

Ami a jogi szabályozásnak és szakmai követelményeknek is megfelelő lenne, a következő:

- az iskolai közösségek informáltak az autizmusról, ennek köszönhetően a gyermek elfogadó és értő közegbe kerülhet: a kortársak, a tantestület és más munkatársak, a szülői közösség egyaránt ide tartoznak
- egyéni felmérés, fejlesztési terv készül, aminek tartalmát a szülők is ismerik
- a fizikai környezet kialakításakor is figyelve a tanuló egyéni szükségleteire, így például a zajérzékeny gyerekeknek van lehetőségük csendes helyen pihenni szükség esetén
- a környezet kellően strukturált, ami azt jelenti, hogy a gyerekek számára világosan látható, hogy mi, hol, mikor következik a napban
- elérhető az egyénre szabott vizuális eszköztár és augmentatív-alternatív kommunikáció
- elérhető az egyénre adaptált tananyag és taneszköz, beleértve a szocio-kommunikációs fejlesztés és az önállóság fejlődését támogató tartalmakat
- a változásokra felkészítik a tanulót
- rendelkezésre áll autizmus spektrum pedagógiája szakirányt végzett gyógypedagógus, akár utazó gyógypedagógusként, akár az iskolában dolgozó, folyamatosan jelenlévő szakos kollégaként
- szükség esetén lehetőség nyílik pedagógiai asszisztens bevonására.

A fenti lista ritkán „pipálható ki” maradéktalanul, de fontos, hogy a családoknak legalább legyen rálátása erre a listára, mert ez segíthet abban, hogy kérjék a szakmai feltételek teljesülését az intézményben.

Bár az autizmus-specifikus oktatás kritériumai elérhetőek, számos hiányosságot, akadályt jeleznek a családok az intézmények, a fenntartók és természetesen az AOSZ számára is.

AOSZ Info-Pontok munkatársai évről-évre összegzik azokat a leggyakoribb problémákat, melyekkel az iskoláskorú gyereket nevelő családok hozzájuk fordultak. Az alábbiakban néhány gyakori szülői észrevétellel olvasható ezekből:

- nincs megfelelő, kijelölhető intézmény
- a kijelölt intézményben nincs autizmusban jártas szakember
- előfordul, hogy a fenntartó kiveszi az alapító okiratból az autizmus-ellátást, mert nem tud erőforrást biztosítani ahhoz
- ha viselkedésprobléma alakul ki, az iskola nem feltétlenül tudja kezelni, aminek következményeként eltanácsolja a gyereket, vagy egyéni munkarendet javasol
- túl messze van a megfelelő iskola, az odautazás megoldatlan, és nem egyértelmű, hogy kinek a feladata lenne megszervezni az utazást
- a szülő vitatja a szakértői bizottság véleményét, intézmény-javaslatát, de nincs alternatív lehetőség
- azokat a szolgáltatásokat, melyeket az ingyenes, állami rendszerben nem kap meg a tanuló, a család piaci alapon próbálja biztosítani, azonban a magán-szolgáltatók esetében a szakmai minőség nem ellenőrzött.

A szülők meglátásaira sokszor hosszú folyamatot követően érkezik válasz, hiszen gyakran rendszerszintű problémákról van szó, ezek megoldása évekig is elhúzódhat. Máskor azonban sokat segíthet a szülőtársak tapasztalata, vagy egy autizmus területén jártas szakember tanácsadása, de van, hogy egyszerűen csak őszinte párbeszédre és megoldáskeresésre van szükség az iskolában.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Milyen iskola lett volna jó? Dicsérni, feddni, kibontakoztatni

Vannak emlékeim arra vonatkozóan, hogy mit szerettem volna, ha másképpen lett volna, hogyan érezhettem volna jobban magam, mint gyerek, mind az iskolában, mind azon kívül. Nagyon szerettem pl. azokat a tanórákat, amikor nemcsak a tananyagot tanultuk, hanem a tanár vagy tanító mesélt is e mellett, színesítve az óráinkat.

Már meglehetősen régen voltam iskoláskorú, a 80'-as éveknek éppen a közepére esett. Ekkor voltam általános iskolás majd középiskolás, ami számomra az érettségivel zárult. Ezért úgy gondolom, hogy mivel az én tapasztalataim, vágyaim az akkori korban születtek, az akkori viszonyokat tükrözték, a mai iskoláskorú gyerekekre nem alkalmazhatók, legalábbis nem közvetlenül.

Gyerekként, tanulóként nyilván más fejjel gondolkodtam, mint manapság, jóval túl a felnőtté válás határán. Akkoriban bizonyosan naivabb felfogásban láttam magam körül a világot, egyszerűbbnek gondoltam az életet, és tele voltam kíváncsisággal. Természetesen vannak emlékeim arra vonatkozóan, hogy mit szerettem volna, ha másképpen lett volna, hogyan érezhettem volna jobban magam, mint gyerek, mind az iskolában, mind azon kívül. Nagyon szerettem pl. azokat a tanórákat, amikor nemcsak a tananyagot tanultuk, hanem a tanár vagy tanító mesélt is e mellett, színesítve az óráinkat, vagy esetleg kilátogattunk a természetbe, s ott tartottuk az órát. Szerettem, ha kérdeztek és tudtam rá válaszolni, ez valahogy mindig önbizalmat adott. Szerettem, ha tanárim kedvesek, korektek („igazságosak”) voltak, nem szóltak le bennünket, gyerekeket, nem kiabáltak, nem beszéltek rólunk gúnyos hangnemben. Nem szerettem azokat a tanárokat, akik a fizikai bántalmazástól sem riadtak vissza. Ilyenre akkoriban még volt példa, bár a legtöbb tanárnál ez nem volt elképzelhető, éreztük is, hogy jobb ott, ahol ilyenre nem kell számítanunk.

Tisztában vagyok azzal, hogy van egy jelentős magammal hozott figyelemhiányosságom, némi hiperaktivitással fűszerezve, így egészen bizonyos vagyok abban, hogy egy szokványos iskolai óra kihívást jelentett

mind számomra, mind a tanárim és tanítóim számára. Amikor elsőosztályos voltam, az osztályunkat vivő pedagógus nagyon jó szakember volt, de második koromra – új intézménybe, nagyrészt új osztálytársak közé kerülve – már nagyon nehezen tudtam jó eredményt produkálni, és az órai munkát is gyakorta zavartam, mert nem kötött le az órai munka. Volt, hogy ezt úgy kívánták megoldani, hogy a hátsó sorba ültettek, de ezzel pont az ellenkező hatást érték el. Később – a szintén pedagógus édesanyám közbenjárására – ezen változtattak, s inkább az első sorba ültettek, amivel a figyelmemet már jobban le tudták kötni, bár ez minden tanártól plusz odafigyelést, plusz munkát, és persze toleranciát igényelt. Senki sem szeret úgy előadni vagy órát tartani, hogy egy első sorban ülő tanuló látványosan másfelé figyel, esetleg a pad alatt matat, vagy a padtársával vitatkozik. Emlékeszem, sokszor azon vitatkoztunk, kinek meddig terjed a része a padon, még be is rajzoltuk a határokat. Máskor pedig a kezemre ültem, hogy ne matassak, ne zajongjak, ha már „rosszul állt a szénám” egy-egy órán vagy valamelyik tanárnál.

Azon tűnődöm, hogy miként lehetett volna javítani az órai munkán úgy, hogy az lekösse a kissé bóklászásra hajlamos figyelmemet. Több kategóriába sorolnám, hogy milyen volt az adott tananyaghoz a viszonyom, és hogy mi segíthet (segíthetett) az egyes kategóriákban. Az elsőbe sorolom azt, ami nagyon érdekelt, így természetes módon ragadta meg a figyelmem, szinte „szívtam magamba” a hallottakat. Nálam gyakorta ilyen volt a földrajz, kémia, biológia, fizika, és gyakran a matematika is. Ugyanakkor – ez lenne a második kategória – ha olyan témáról volt szó az órán, amit már nagyon ismertem, akkor hajlamos voltam elkalandozni, ellinkeskedni az odafigyelést, és ilyenkor hajlamos voltam

zavarni is valamivel az órát (izgalmas volt pl. ilyenkor tavasszal a napfény tükrözése a plafonra vonalzóval). A harmadik kategória azok a tárgyak és témakörök, amelyek soha nem tudták igazán felkelteni az érdeklődésemet, s amelyekben egyébként is mérsékeltebbek voltak a sikereim, így a sikerélményeim is. Ilyen volt az irodalom, és ilyen volt az akkor kötelező idegen nyelv, az orosz. Utóbbiban biztos szerepet játszott az is, hogy elég nehéz volt megtanulni az eltérő ábécét, és az orosz még a szláv nyelvek között sem éppen a legkönnyebben tanulható a hosszú szavai-
val és bonyolult ragozásával.

Játsszuk el azt, mintha most is ott lennénk, a régi iskolában! A megoldás szerintem az, hogy az általam jól ismert témák órai feldolgozása esetén külön feladatokat ad a tanár nekem, mint a témában jártas tanulóknak, így lekötve az energiáimat és fejlesztve a tudásomat. Valahogy persze meg kell oldani azt is, hogy emiatt ne érezzem magam kivételezettnek, vagy esetleg emiatt azt gondoljam, hogy én mennyivel jobb tanuló vagyok bárkinél. Minden tanulóval valahogy így kellene bánni: Elismerni, sőt fejleszteni azt, amiben jó, és támogatni, esetleg külön felzárkóztatni azokon a területeken, ahol gyengébb, s ahol – természetszerűen – eleve gyöngébb a figyelme, még az egyébként teljesen tipikus tanulóknak is. Szívesen lennék egyébként egy olyan iskolai rendszerben, amely rugalmas, és pl. felmentést is ad egy-egy órai munka alól, hasonlóan a testnevelés órai felmentéshez, ha az, valamilyen oknál fogva nem hatékony a tanulóknak. Helyette járhatok különórákra vagy régebbi nevükön szakköri foglalkozásokra, ha jól teljesítek egy területen, és felzárkóztató órákra is járhatok, ha szükségem van gyakorlásra, másféle módon való megközelítésre az adott területen. Utóbbi semmi esetre sem valami büntető, megszégyenítő intézmény kell legyen, hanem támogató, barátságos közeg, ahová jó elmenni.

Szóval, szerintem egy jó iskola valahogy így működik: Megvannak benne a kohéziós elemek, amikor mindenkitől igyekszünk ugyanazt elvárni: egységes elvek szerint osztályozni, dicsérni, feddni, nevelni, de megteremtjük a lehetőségét annak is, hogy az eltérő képességeik és készségeik mentén tudjon fejlődni és kibontakozni az iskola minden egyes tanulója.

Ricki Rusting

Autizmus és/vagy ADHD?

Az autizmus és a figyelemhiányos hiperaktivitási zavar (ADHD) tünetei gyakran egybeesnek, de a közös biológiai gyökerek keresése ellentmondásos bizonyítékokat hozott felszínre.

Avigael Wodinsky minden reggel beállít egy időzítőt, hogy 12 éves *Naftali*, ne térjen el a rutinoktól, mialatt készül az iskolába. „Ha nem tenném – mondja – ötvenhét más tennivalót találna a fürdőszobába menet.” *Naftali* koncentrációs problémái már az óvoda-előkészítőben nyilvánvalóvá váltak, és az óvodában már gondot okoztak. Kibámult az ablakon, vagy bolyongott az osztályteremben. „Mindent csinált, csak azt nem, amit kellett volna” – emlékszik vissza *Wodinsky*. A pszichiátere először autizmusának tulajdonította ezeket a viselkedésformákat, és azt javasolta, hogy igyon kávét, mert az enyhén serkentő hatású, majd szorongásoldó gyógyszereket is javasolt. Egyik kezelés sem segített. Ezután egy orvos egy sor olyan gyógyszert írt fel, amelyeket a figyelemhiányos hiperaktivitási-zavar (ADHD) kezelésére használnak, annak ellenére, hogy *Naftali* hiperaktivitását még mindig az autizmus részének tekintették. Ezek a gyógyszerek vagy nem használtak, vagy elviselhetetlen mellékhatásokat okoztak. Végül, amikor *Naftali* hétéves lett, egy másik orvos megkérte *Naftali* édesanyját és tanárait, hogy töltsenek ki *Naftaliról* egy viselkedés-értékelő kérdőívet, és az orvos arra a következtetésre jutott, hogy *Naftalinak* az autizmus mellett ADHD-ja is van.

Wodinsky azt mondja, már a születésekor tudta, hogy *Naftalival* valami nem stimmel, jóval azelőtt, hogy 15 hónapos korában diagnosztizálták volna nála az autizmust. Elmaradt ikertestvére mögött a fejlődési mérföldkövek elérésében, és zárkóztak tőnt. „Amikor csecsemő volt, és ettettem, nem sírt, ha elvettük tőle a cumisüveget.” – mondja. Gyakran ült a szoba sarkával szemben, mialatt folyton egy képeskönyvet lapozgatott. Bár átlagon felüli intelligenciával rendelkezik, négyéves koráig nem sokat beszélt, és még akkor is

gyakran „forgatókönyvszerű” volt a beszéde: a tévében hallott kifejezéseket és mondatokat ismételte. *Avigael Wodinsky* minden reggel beállít egy időzítőt, hogy 12 éves *Naftali*, ne térjen el a rutinoktól, mialatt készül az iskolába. „Ha nem tenném – mondja – 57 más tennivalót találna a fürdőszobába menet.”

Körülbelül öt évvel ezelőttig az Amerikai Pszichiátriai Társaság diagnosztikai „bibliája” szerint a két állapot kölcsönösen kizárta egymást. Csak 2013-ban, a jelenlegi *Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyvének* (DSM-5) megjelenésével vált megengedetté a kettős diagnózis. Valójában azonban az autizmus és az ADHD gyakran átfedésben vannak. Becslések szerint az autista gyermekek 30-80 százaléka megfelel az ADHD kritériumainak is, és fordítva, az ADHD-s gyermekek 20-50 százaléka az autizmus kritériumainak is. Az átfedések nagysága miatt a tudósok kezdik újragondolni a két állapot közötti kapcsolatot, és közös biológiai gyökereket keresnek.

A közös gyökerek mélyre nyúlhatnak. Egy hollandiai kutatócsoport azt állítja, hogy az autizmus és az ADHD egyetlen állapot különböző megnyilvánulásai, amelynek számos altípusa létezik, és mindegyiknél más lehet a megjelenés kezdete, a tulajdonságok keveréke és a megjelenés lefolyása. Eszerint az ADHD előfordulhat autizmus jelei nélkül is, de az autizmus mindig az ADHD vagy más állapotok jellemzőivel együtt jelentkezik – jegyzi meg a csoport vezetője, *Jan Buitelaar*, a hollandiai Nijmegenben található Radboud Egyetem gyermek- és ifjúságpszichiátria professzora.

Bármennyire is csábító tünik az „egy állapot” gondolata, a bizonyítékok korántsem meggyőzőek, bár egyre több genetikai vizsgálat támasztja alá azt az elképzelést, hogy az autizmus és az ADHD

között legalábbis van némi közös ok-okozati összefüggés. Az agyi struktúrákat és kapcsolódásukat összehasonlító képalkotó vizsgálatok azonban a hasonlóságok és különbségek zavaros keverékét mutatják. Néhány viselkedéskutatás pedig rávilágított arra a lehetőségre, hogy a különlegesen hasonló jellemzők mögött különböző mögöttes mechanizmusok húzódnak meg. Az autista személy figyelmetlensége például az érzékszervi túlterhelés következménye lehet, míg az ADHD-s személy látszólagos szociális problémái impulzivitást tükrözhetnek. „Egyetlen állapotot vizsgálunk, amely egy spektrumon helyezkedik el, vagy két különböző állapotot? Azt hiszem, erre a kérdésre nem tudjuk a választ.” – mondja *Geraldine Dawson*, a Duke Center for Autism and Brain Development igazgatója. „Nem igazán volt még elegendő szisztematikus kutatás.”

Közös alap

Annak megértése, hogy a két állapot hogyan fedt át egymást, mindenesetre jobb terápiákhoz vezethet, erre pedig égető szükség van. Azok az emberek, akiknek a tünetei mind az autizmus mind az ADHD diagnózisra kiterjednek, gyakran komolyabb kihívásokkal szembesülnek, mint azok, akiknek csak az egyik diagnózisuk van meg. Az előbbieket az adaptív működés területén – ez a kifejezés az öngondoskodásra és a mindennapi életvezetési képességekre utal –, valamint a szociális és kognitív területeken súlyosabb problémákkal küzdhetnek. A gondolat, hogy az autizmus és az ADHD szorosan összefonódik, nemcsak a gyakori együttes előfordulásukból ered, hanem azokból a megfigyelésekből is, amelyek szerint vannak közös viselkedési jellemzőik. A két állapot alapvető diagnosztikai kritériumai azonban a DSM-5-ben is különbözőek maradnak: szociális kommunikációs zavarok, valamint korlátozott és ismétlődő viselkedés az autizmus esetében, és figyelmetlenség vagy hiperaktivitás és impulzivitás, illetve ezek kombinációja az ADHD esetében. De mindkét állapot magában foglalhatja a nyelvfelődés késelmét, a fokozott szenzoros reakciókat, a kihívó viselkedést, az érzelmek szabályozásának problémáit, valamint a tervezés és a viselkedés gátlásának nehézségeit. Mindkettő egyaránt gyermekkorban je-

lentkeznek, és gyakrabban diagnosztizálják fiúknál. A közös gyökök mellett szólnak a család- és ikervizsgálatok, amelyek azt mutatják, hogyha valamelyik állapot egy személy közeli rokonánál fennáll, akkor megnő a kockázata annak, hogy ennél a személynél a két állapot bármelyike jelentkezhet. Egy 2014-es tanulmány szerint például az ADHD-s nők elsőszülött gyermekeinél hatszoros a kockázata annak, hogy szintén ADHD-sek lesznek, és több mint kétszeres a kockázata annak, hogy autisták lesznek, az általános népességhez képest.

Tavaly egy másik csapat más szempontból mérlegelte a kockázatokat. A Svédországban született közel kétfélmillió ember orvosi adatait áttekintve azt találták, hogy az autizmussal diagnosztizált személyek és távolabbi családtagjaik esetében megnövekedett az ADHD kockázata. Ahogy ez az erősen öröklődő állapotok esetében várható, az ADHD kockázata az autizmussal élő egyetértő ikrek között a legmagasabb, és még az unokatestvérek esetében is emelkedett. Az unokatestvérek fokozott veszélyeztetettsége megerősíti a két állapot közötti genetikai kapcsolat feltételezését, mivel az unokatestvérek genetikailag jellemzően jobban hasonlítanak egymásra, mint a nem rokonok, de az ikreknél kisebb valószínűséggel érik őket ugyanazok a környezeti hatások a korai fejlődés során. Ezek az eredmények arra utalnak, hogy legalábbis néhány közös genetikai kockázati tényező a két állapot hátterében megtalálható.

A kép azonban az egyes gének szintjén homályosabbá válik. Úgy gondolják, hogy az autizmus és az ADHD esetében is több génről van szó, amelyek egyenként kis hatást gyakorolhatnak. Emellett mindkét állapot heterogén, ami azt jelenti, hogy az érintett gének személyenként eltérőek lehetnek. Az összetettséget fokozza, hogy a genetikai hatások jellege is eltérő lehet. Egyes kockázati tényezők, az úgynevezett gyakori variánsok, olyan génváltozatok, amelyek a populáció több mint egy százalékában fordulnak elő. A bioRxiv preprint szerverten novemberben közzétett, még nem publikált kutatás az elsők között talált bizonyítékot arra, hogy a gyakori variánsok átfedést mutatnak az autizmussal és az ADHD-val élők között. Más kockázati variánsok ritkák, és általában spontán fordulnak elő, vagy öröklőd-

hetnek. A gyakori és a ritka variánsok egyaránt érinthetnek bármit, az egyes DNS betűktől kezdve a több gént magában foglaló nagyobb kromoszómaszegmensekig. „A gyakori és ritka variánsok genetikai vizsgálatai kezdik azt mutatni, hogy az ADHD és az autizmus kockázata legalábbis részben közös.” – mondja *Joanna Martin*, a walesi Cardif Egyetem kutatója, aki az idegrendszeri fejlődési állapotok genetikai kockázatát tanulmányozza.

A tudósoknak azonban még mindig nem sikerült olyan erős érveket felhozniuk, amelyek alapján bármely konkrét genetikai variáns az autizmus és az ADHD kialakulásában is szerepet játszhatna. „Az eddigi tanulmányok nem voltak elég erősek ahhoz, hogy meggyőzően azonosítsák a közös kockázati variánsokat.” – mondja *Martin*.

Zavarba ejtő kétértelműség

Az egyik legújabb felfedezés az, hogy egy bizonyos fajta mutáció, az úgynevezett csonkító mutáció gyakoribb az autizmussal, ADHD-val vagy mindkettővel élőknel, mint a kontrollcsoportban. Ezeknél a ritka mutációknál egyetlen DNS-bázis megváltozása egy hiányos és potenciálisan rosszul működő fehérjét eredményez.

Egy 2017-es tanulmány mintegy 8000 autizmussal, ADHD-val vagy mindkettővel élő gyermek és több mint 5000 tipikus gyermek kódoló genomjának szekvenciáit vizsgálta. A statisztikai elemzés arra utalt, hogy a mutációk nagy része ugyanazokban a génekben fordul elő mind az autizmus, mind az ADHD esetében, bár azt nem részletezték, hogy melyek azok. A „közös eredet” elképzelése körüli nagy felhajtás ellenére a közös gyökök megtalálása nem biztos, hogy sikerül. A genetikából, az agyi képalkotásból és a viselkedéskutatásból származó bizonyítékok mind arra adnak okot, hogy megkérdőjelezzük, hogy az autizmus és az ADHD kapcsolódnak-e egymáshoz, ha a felszín alá nézünk. Egy tavalyi genetikai tanulmány a „sporadikus” ADHD-s emberekre összpontosított, akiknek nincs olyan rokonuk, akinél ez az állapot fennáll. A kutatócsoport először 11 gyermek és szülei kódoló genomját szekvenálta, és négy gyermeknél hat nem öröklődő mutációt találtak. Ezután megvizsgálták, hogy ugyanez a 11 gyermek, valamint 117 másik sporadikus ADHD-s gyermek hor-

doz-e mutációkat 26 gén azon kódoló régiójában, amelyeket korábban autizmushoz vagy értelmi fogyatékosághoz kötöttek. Egyetlen ilyen gén mutációja jelent meg egyetlen ADHD-s gyermeknél. Az eredmény „nem zárja ki az átfedéseket, de azt sugallja, hogy az eredet nagymértékben különbözhet.” – mondja *Gail Jarvik*, a vizsgálat vezetője, a seattle-i Washingtoni Egyetem orvosi genetikai részlegének vezetője. A közös ok-okozati összefüggést anatómiai alapon is nehéz igazolni. A képalkotó vizsgálatok homályos képet festenek arról, hogy közös agyi jellemzők hozzájárulnak-e az autizmus és az ADHD kialakulásához.

2016-ban a kutatók 23 év strukturális agyi képalkotó vizsgálatát tekintették át autizmussal, ADHD-val vagy mindkettővel élő embereknél. A tanulmányok a különböző agyi régiók térfogatát vizsgálták, és értékelték a különböző területek közötti kapcsolatok integritását. „Az áttekintésünk alapján közös és eltérő agyi elváltozásokat is találtunk mind az autizmus mind az ADHD esetében.” – mondja *Andrew Michael*, a pennsylvaniai Geisinger Autizmus és Fejlesztésgyógyászati Intézetnek munkatársa. A csoport például megállapította, hogy általában az egyik vagy mindkét betegségben szenvedőknél kevésbé erős a konnektivitás (összekapcsolhatóság, összeköthetőség) az agy két féltekéjét összekötő corpus callosumban, a motoros kontrollban és a megismerésben részt vevő kisagyban. Ezek a struktúrák általában kisebbek a szokásosnál az ilyen állapottal élő egyéneknél. Ugyanakkor az autizmussal élőknel – de nem az ADHD-soknál – általában nagy az amygdala, amely a szorongásban, a félelemben és a szociális viselkedésben játszik szerepet. És a teljes agytérfogat is valószínűleg nagyobb az autizmussal élőknel és kisebb az ADHD-seknél, mint a kontrollcsoportoknál. Buitelaar és kollégái az autista vagy ADHD-s emberek agyi képalkotó vizsgálatait is áttekintették. Ők is vegyes eredményeket láttak, amelyeket, mint elismerik, nehéz értelmezni. Az „egy állapot” hipotézisükkel összhangban azonban arra a következtetésre jutottak, hogy az agyi érés mindkét állapot esetében másképp vagy késleltetve zajlik, mint a tipikus egyéneknél. Feltételezésük szerint az egyes agyi régiókban tapasztalható elvékonyodások eltérő mintázatai segíthet-

nek megkülönböztetni az általuk javasolt autizmus-ADHD spektrum altípusait.

A képkalkulációs adatoktól eltekintve a közös eredet hipotézise egy másik hibát is hordozhat: Az autista vagy ADHD-s embereknél hasonlóan tűnő viselkedésformák nem feltétlenül függenek össze, amint ez kiderül az autista vagy ADHD-s gyermekek korai vonásainak 2016-os áttekintéséből. Például a klinikusok és a szülők a kisgyermeket bármelyik állapot esetében „negatív affektusúnak” minősíthetik. Ez a felszínen megjelenő állapot azonban úgy tűnik, hogy az autista gyermekeknél gyakran inkább szorongásból, féltékenységből, félelemből vagy szomorúságból, az ADHD-s gyermekeknél pedig haragból ered. Hasonlóképpen, az ADHD DSM-5 szerinti figyelmetlenségi kritériuma – „nem figyelnek, ha közvetlenül szólunk hozzájuk” – gyakran az autista gyermekeknél is megfigyelhető. Náluk azonban ez elsősorban a szociális jelzések feldolgozásának és a rájuk való odafigyelésnek a nehézségeiből eredhet.

Klinikai kihívások

Janne Visser, a tanulmányban részt vevő holland gyermekpszichiáter szerint a kutatóknak meg kell vizsgálniuk, hogy az autizmusnak és az ADHD-nek vannak-e közös gyökereik, illetve azt, hogy a gyermekek cselekedeteinek és reakcióinak mik a motivációi. Szerinte a gyermekek tanulmányozása a csecsemőkortól a serdülőkorig segít tisztázni, hogy a betegségek jellemzői hogyan bontakoznak ki, és hogyan befolyásolják a gyermekek fejlődését az idő múlásával: Az egyik állapot vezethet a másikhoz, vagy mindkettő a kockázati tényezők közös csoportjából eredhet, vagy a fejlődés során akár össze is futhatnak a fejlődési útvonalak. „Ha az élet első éveit vizsgáljuk” – mondja –, akkor arra számíthatunk, hogy közelebb jutunk az eredethez”. Egy másik megközelítés, amelyet a kutatók az autizmus és az ADHD közötti kapcsolat feltárására használnak, a vonásokra vagy „dimenziókra” összpontosít, ahelyett, hogy a genetikai vagy agyi jellemzőket próbálnák a diagnózisokkal összekapcsolni. Egyes szakértők szerint az átfogó diagnózisok vizsgálata összezavarja, „zajossá teszi” a kutatást, mivel az azonos diagnózissal rendelkező emberek nagymértékben különbözhetnek a jellemzőik összetételében és súlyosságá-

ban. „A valóságban a viselkedés nagyon dimenzionális.” – mondja Dawson és a tünetek a nagyon enyhétől a súlyosig terjedhetnek, és lehet, hogy kevés vagy éppen sok tünet van.”

Még mindig nem világos, hogyan lehet a legjobban kezelni azokat a gyermekeket, akiknek, mint Naftalinak, kettős diagnózisa van. Az ADHD gyógyszerek hatékonysága még azoknál a gyermekeknél is eltérő lehet, akik nem autisták. Az autista gyermekek pedig néha kevésbé jól reagálnak, mint mások, vagy nehezebben tolerálják a gyógyszereket. „Csak próbálkozás útján tudunk ítéletet alkotni arról, hogy egy adott ADHD-s gyermek hogyan reagál bármilyen gyógyszerre – beleértve a stimulánsokat is –, függetlenül attól, hogy autista is, vagy sem.” – mondja *Deborah Pearson* pszichológus, a houstoni UTHealth McGovern Medical School munkatársa.

„Bárcsak többet tudnánk arról, hogy melyek a leghatékonyabb beavatkozások, és hogy mennyi ideig kell alkalmazni ezeket.” – mondja *Pearson*. – Milyen kombinált kezelésekkel érhetnénk el a legjobb eredményeket?” Dawson három kutatást vezet a kezelés és a korai felismerés javítása érdekében. Ő és kollégái azt tervezik, hogy 18 hónapos kortól hároméves korig mintegy 9000 kisgyermeket követnek nyomon, és hároméves korukban mind az autizmus, mind az ADHD szempontjából szűrést végeznek rajtuk. A tanulmány célja, hogy megtalálják az ADHD korai jeleit az autista gyermekeknél, részben azért, hogy elkerüljék az autizmus késleltetett diagnózisát azoknál, akiknek ADHD-juk is van.

A kutatók az agyi aktivitás, a figyelem és a viselkedés mintáit is össze kívánják hasonlítani az autizmussal, az ADHD-val, vagy mindkettővel küzdő gyermekeknél. Azt is meg kívánják vizsgálni, hogy a stimulánsok javítják-e a korai viselkedésterápiára adott válaszokat autista és ADHD-s gyermekeknél. Naftali esetében az egyik orvosa végül talált egy ADHD gyógyszerkombinációt, amelyik segített, legalábbis kora délutánig. „Késő délutánra már újra figyelmetlenné válik.” – mondja *Wodinsky*. „Mindannyian megtanultunk együtt élni ezzel a ténnyel.” Dawson mégis azt mondja, optimista, hogy a Naftalihoz hasonló gyerekek eredményei javíthatók. „Tudjuk, hogy az agy

nagyon képlékeny – mondja. – Tehát, ha korán kezdjük kezelni a gyerekeket, mindig nagyon bízom abban, hogy az érintett agyi pályáktól függetlenül pozitív hatást gyakorolhatunk a korai agyfejlődésre.”

Ezt a célt követik Naftali szülei is. A fiú egész életében éberrel ügyeltek arra, hogy megkapja a szükséges szolgáltatásokat és ellátást. *Wodinsky* az oxytocin nevű hormonnak tulajdonítja, hogy a fiúnak lett egy legjobb barátja. Az oxytocint egy klinikai kísérlet részeként kezdte el szedni, és most már naponta kétszer szedi. Tanárai segítségével, az ADHD-gyógyszerekkel és az otthoni strukturált napirenddel Naftali jól boldogul a tipikus iskolai osztályban. Szociálisan még mindig éretlen, de mint sok korabeli fiú, ő is veszekszik a növéreivel, és élvezzi a *Minecraftot* más online videójátékokkal együtt. „Soha, de soha nem mondunk neki mást, mint hogy »egyetemre fogsz menni, munkát fogsz találni, meg fogsz házasodni. Ez a tervünk« – mondja az édesanyja. – Nincs B terv.”

Fordította: Farkas János

Megjelent: *Spectrum*, 2018. február 7. <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/decoding-overlap-autism-adhd/>. A fordítás az ASD kvíz honlapján jelent meg: <https://asdkviz.com/>. A *Spectrum* az autizmuskutatás vezető online folyóirata: www.spectrumnews.org. Az eredeti cikkben található linkek segítségével további információk érhetők el.

Kitüntetés

Hajdu Ágnes majd ötven éve foglalkozik a köznyelvben csak egyszerűen hiperaktívnak nevezett gyerekekkel, és tőlük jutott el az autistákhoz. Ő az ADHD Magyarország Alapítvány alapítója és szakmai vezetője, a herceghalmi Alternatív Terápiás központ vezetője, ahol a a hiperaktív, autista, figyelemzavaros gyerekeknek segít. 2023 februárjában az oktatással, tehetséggondozással foglalkozó Jeruzsálemi Oroszlános Rendtől megkapta a rend Arany Csillag kitüntetését a hosszú éveken át tartó oktatásért és a gyermekek érdekében végzett munkájáért. Gratulálunk.

Emlékezés Kocsis Alajosra

Elvesztettünk egy harcostársat

Fogyatkozunk. Újabb harcostársat veszítettünk el. Olyan harcostársat, aki sokat tett az autista családokért, gyermekekért, aki évekig kilincselte azért, hogy az autizmust önálló fogyatékosági ágként ismerjék el. *Kocsis Alajos* az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének, majd jogutódjának, az AOSZ-nak ügyvezető igazgatója, életének 81. évében itt hagyott bennünket.

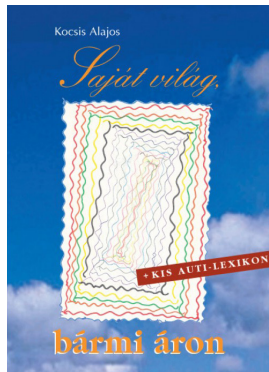
Temetése napján vigasztalanul esett az eső.

*

Bár riportot már készítettem szakemberrel az autizmusról, Kocsis Alajos *Nóra* lánya (1981) volt az első autista, akivel beszélgettem. Kint ültünk Alajosék házában teraszán. Irodája még nem volt az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének. Pályázatot írtunk, hogy legyen pénz az *Esőember* c. újság megjelentetésére. Előttünk papírok halma, és egyszer csak megjelent Nóra. Azt hittem az iskolában van, vagy a nagymamájánál. Nem, fönt kuksolt a szobájában.

„Ó, nem tudtam, hogy itthon vagy, mert akkor már előbb megkerestelek volna” – mondtam a bemutatkozás után. Fogalmam sem volt, hogy ez rossz mondat. Nóra nem értette, hát kérdezett: „Apcika, ha Ági látni akart, akkor miért nem kérdezte meg, hogy itthon vagyok-e?” Ezt nem egyszer kérdezte meg, hanem tízszer, hússzor vagy harmincszor. Alajos anyagi türelemmel válaszolt, a hangjában harmincadszorra sem volt nyoma az ingerültségnek. Nóra egy hétig nem tért magához az én viselkedésem, és kérdezett, kérdezett rendületlenül.

Múltak az évek. Nóra kijárta az iskolát, nagyon szépen megtanult szóni, védett munkahelyen dolgozik, de gondolkodása, kérdezési technikája mit sem változott, és ha otthon volt Alajos felesége, *Marika* (Ausztriában dolgozott), akkor már ketten válaszoltak Nóra örökös, sokszor ismételt kérdéseire. Nóra most egy alapítvány tá-



mogatot lakásában él. Nóra összetartotta a családot.

*

„Lassan alakult ki, hogy sajátos, csak autistát nevelő szülők látásmódja szerint tekintsek a minket körülvevő világra, és sajátos, csak ránk jellemző módon tudjak válaszokat adni azokra a kérdésekre, amelyek egyébként a mindennapi szokványos (mondjuk úgy, hogy normális?) emberi kapcsolatokban föl sem merülnek.

A Gondviselés azzal is segített, hogy egy jó évtizeden keresztül az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének ügyvezető titkára voltam, és napi kapcsolatba kerültem szülőktársakkal, akiknek ezúton mondom köszönetet minden észrevételért, kritikáért, elmarasztalásért, biztatásért. Tapasztaltam, hogy sok családban a miénkhez hasonló feszültség alakul ki, melynek oka az autizmus kezdetben megfoghatatlan mivolta.

Nóra lányunk a közöttünk fennálló feszült viszonyból látszólag nem vett észre semmit, de biztosan érezte, hogy valami nincs rendben anya és apa között. Egyszer, egy nem éppen felhőtlen beszélgetésünket követő Váci utcai közös séta alkalmával kettőnk között lépdelt, mi két oldalról fogtuk kis kezét. Egyszer csak megszólalt: Fogom a kezeteiket. Összetartom a családot.”

(Részlet Kocsis Alajos: *Saját világ, bármi áron* c. könyvéből)

*

Alajos halála napjáig figyelte a világ történéseit, a hazai híreket, olvasta a magyar és német lapokat, és ha érdekes cikke bukkan, akkor elküldte nekem. A húsvéti, karácsonyi üdvözlő lapok mindig tőle jöttek először. Sosem tudtam megelőzni. 2022 karácsonyán nem kaptam tőle semmit. Mosolyogtam is magamban, és arra gondoltam: „Na, végre, most én kívánhatok neki és a családnak előbb áldott karácsonyt.”

Elkéstem. Karácsony másnapján halt meg.



*

Az Autisták Országos Szövetsége a honlapján így emlékezik rá:

„...Munkájának köszönhetően vált országos ernyőszervezetté az AOSZ, nagyban hozzájárult ahhoz, hogy az autizmust önálló fogyatékosággként ismerték el. Tagja volt az *Esőember* folyóirat szerkesztőbizottságának, számos fordítása, beszámolója, hírlevele jelent meg a lapban. *Saját világ, bármi áron* (Egy autista lány története köré fűzve sok egyéb, nem csak autizmussal kapcsolatos szülői vélemény, gondolat) című könyve 2014-ben, majd 2019-ben jelent meg. Szakmai és családi napokat, kiállításokat szervezett, ismeretterjesztő kiadványokat készített, fel sem tudjuk sorolni azt a rengeteg feladatot, amivel több évtizeden keresztül elkötelezetten támogatta az autizmus ügyét.

Szakmai munkáját Pro Familiis Díjjal (2007) és Gergely Alexandra Emlékdíjjal (2018) ismerték el.

Bölcsességével élete utolsó éveiben is kitartóan támogatta az Autisták Országos Szövetségének munkáját...” (részlet)

*

Aki többet szeretne tudni róla és az autizmus hazai történetéről, meg arról, hogy hogyan is nyert polgárjogot a nyolcvanas évekig a nálunk szinte csak néhány szakember által ismert autizmus, az olvassa el Kocsis Alajos, a fentiekben már említett, Nóra lányáról szóló könyvét. Láto-gassanak el a honlapjára is, olvassák el az archív Fórum és Csevegő rovat leveleit, valamint az Események rovatot. Ezekből megtudhatják, hogy honnan hová jutott el az autizmus ügye, milyen törvények, rendeletek születtek az eltelt évtizedek alatt. Alajos honlapját itt találják: <http://www.alajos.hu/>.

Ferenczy Ágnes

Ahová az élet sodort, ott próbáltam helytállni

A bajai dzsúdóedző kitüntetése

Ő az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) Senpai-díjának különdíjasa. A díjat azok kapják, akik különösen sokat tettek az autista emberekért, pozitív hatással voltak az életükre, jobbat tettek azt. Tavalgy V. Szabó Tamás klinikai szakpszichológus, és a szolnoki Verseyhy Könyvtár és Közművelődési Intézmény és tagintézményei kapták a Senpai díjat.



A különdíjast *Csete Margit*nak hívják. A szülők javasolták őt a díjra. Kell ennél nagyobb elismerés? Sosem gondolta, hogy valaha autista gyerekeket is fog edzeni. De mint tudjuk, az élet nem nyílegyenes főutca. Vannak útelágazások. Az ember éli az életét, férjhez megy, 28 évvel ezelőtt megkapja férjétől a Margó becenevet. Sokfelé dolgozott: a vasas szakmában volt raktáros, fuvaros; volt varrónő, még vendéglátós is: – Ahová az élet sodort, ott próbáltam helytállni. Többfunkciós vagyok. – Ami állandó volt Margó életében az a család és a dzsúdó. Három gyerekük van, lányok. Ő negyven éve dzsúdózik. A Mogyi Bajai Judo Club edzője.

Margó és az autisták története négy évvel ezelőtt kezdődött. Elment egy versenyre, ahol autista gyerekek is indultak: – Csodálatosnak találtam őket. Beléjük szerettem – mondja, és maga is nevet a megfogalmazáson, de azt hiszem, a lényegét ragadta meg: – Szeretni kell őket, és ha szereted, azt megérik. Ha pedig megéreztek, könnyebben elfogadják azt, amit kérsz tőlük.

Azt viszont tudta, hogy a szereteten kívül másra is szüksége van. Neki. Bár eddig sem csupa neurotipikus, jólnevelt gyere-

kek jártak az egyesületbe, így hozzá sem. Volt ott mindenféle: pl. hiperaktív, beilleszkedés- és magatartás-zavaros. Értelmileg akadályozott volt tanítványa, *Krisztina* már húszéves:

– Vele most a 2023-as berlini speciális olimpiára készülünk. Ez az olimpia sajnos nem kapja meg azt a médiafigyelmet, mint a paralimpia, pedig legalább annyi az induló, mint ott, és megérdemelnék a figyelmet – mondja.

Margó, hogy többet tudjon, hogy megértse a sajátos nevelési igényű gyerekeket (SNI), első lépésként beiratkozott gyógypedagógiai asszisztens szakra. Munkahelyet is váltott, most a bajai EGYMI-ben asszisztens, és Szekszárdon a Pécsi Tudományegyetem (PTE) Kultúratudományi, Pedagógusképző és Vidékfejlesztési Karának alapképzésén másodéves a gyógypedagógus szakon. Dolgozatát nemrég az egyik autista tanítványáról, *Bencéről* írta. Ő volt az első autista kisgyerek, akivel foglalkozott. Arról írt, hogy az eltelt évek alatt mennyit és miben fejlődött. A saját tapasztalatait kontrollálta a tanárok és a szülők véleményével. Bencének használt a dzsúdó: jobb a mozgása, jobb a kapcsolatteremtése, fegyelmzet-

tebb, a figyelmét sokkal tovább megtartja, van önkontrollja. Most, hogy Bence 16 éves, a kamaszkor beköszöntével újabb problémák merültek föl: – De majd megoldjuk – mondja Margó. – Tudjuk, hogy ez egy hosszú út. És a gyerekek tudják, hogy velem mindent meg lehet beszélni.

– *A tanítványai tudták, hogy autista fiú került a csoportba?*

– Nem, nem tudták, később persze megtudták. Látták, hogy én elfogadom őt, hát ők is elfogadták. Egy dolgot nem szerettek, hogy Bence kezdetben mindenkit ölegett afelettől örömeiben, hogy ez nem az iskola. Mindig a Szilaj mese jutott eszembe róla, mert olyan volt, mint egy kis vadcsikó. Amikor láttam, hogy ez nem mindenkinek tetszik, azt mondtam: – Mondd meg neki, hogy ezt te nem szereted, zavar, ne ölelgessen. Bencével is megbeszéltem, hogy próbálja visszafogni magát. A válasza erre az volt: „Jó, hát akkor nem.” Le is szokott róla.

A dzsúdóklub nyári táborokat is szervez, és mondanom sem kell, hogy azok is integráltak. Margó „megfertőzte” az egész klubot, nemcsak a felnőtteket, hanem a gyerekeket is. És az SNI-s gyerekek jól teljesítenek: arany- és ezüstéremmel hálálják meg a törődést.

– *A szülők tudnak arról, hogy ide járhatnak SNI-s gyerekek is?*

– Nem nagyon hirdettük, de nem rég megtudtam, hogy a bajai autista szülőknek



→ van egy facebookos csoportjuk, ahol rólam is szó esett, mint aki foglalkozik autista gyerekekkel. Most az ovis csoportomban két autista gyerek van, ők integrált óvodába járnak. Egy másik kisfiú az EGYMI autista tagozatára jár.

Ha egy SNI-s gyereknek már célszerű másik csoportba járni, hogy tovább fejlődhessen, akkor Margó kezdetben velem van, átadja a kollegájának. Bence és a specolimpiára készülő értelmileg akadályozott Krisztina is a korosztályával foglalkozó edzőhöz jár, de Margó – bár ő a kicsikkel, óvodásokkal foglalkozik – vigyázó szemét mindig rajtuk tartja. Laikusként úgy képzelem, hogy olyan ez, mint a bölcsődei vagy óvodai beszoktatás. Ha valamelyik volt tanítványával baj van, őt mindig meg lehet találni:

– Kevés a női edző. Én amolyan tyúkanyó szerepben vagyok. Következetes vagyok és elfogadó. Tudják, lehet rám számítani. Van, hogy én is segítséget kérek. Most például az egyik tanítványomhoz egy idősebb dzsúdós lány segítségét kértem.

Margónak három lánya van, 23, 17, 12 évesek. Noha Margó tudta, hogy mi mindenre jó a sport, nem erőltette egyikre sem a saját álmait:

– A középső dzsúdózott három-négy évet, aztán abbahagyta. Annyi viszont megmaradt, hogy a két nagy most is sportol. A legkisebb itt nőtt föl az edzőteremben. Úgy néz ki, hogy ő itt ragad. Tizenkétéves és azt mondja: olimpiai bajnok lesz.

Margó nem dicsekszik a lányával, pedig megtehetné. Megnéztem ugyanis a klub Facebook oldalát, és kislánya sokszor állt már korosztályos versenyeken a dobogó legfelső fokán. Azt meg a Google-tól tudtam meg, hogy Margó – bár a versenyzést már abbahagyta 2019-ben – két évvel később, 2021-ben a Pécsi Tudományegyetem csapatát erősítette: indult a Magyar Egyetemisták és Főiskolások Országos Bajnokságán és ezüstérmes lett a profi kategóriában. Kb. húsz évvel fiatalabbakkal versenyzett.

Mikor azt kérdem, hiányzik-e valami az életéből ezt válaszolja: – Bár alakulhatott volna másképp is, nem hiszem, hogy hiá-

nyozna valami. De fogalmam sincs, mi az utam vége.

*

Utószó: Ajánlom mindenkinek, nézze meg az AOSZ videóját, ami a Senpai külföldi átadásakor készült. Megismernek egy szép mosolyú, érzelm gazdag, nagyon rokonszenves, embert: Csete Margitot. A videót megtalálják, ha beírják a Google keresőbe: AOSZ You Tube csatorna.

Ferenczy Ágnes

A Senpai díjat 2018-ban, Egle Botond autista fiatalember kezdeményezésére alapította az Autisták Országos Szövetsége. Létrehozásának célja, hogy figyelmet és elismerést kapjanak azok a személyek és szervezetek, akik/amelyek alapvető emberi értékeikkel és különleges, kiemelkedő támogatásukkal meghatározták legalább egy autista személy életét. Hozzáállásukkal, önzetlen, őszinte támogatásukkal olyan segítséget nyújtottak, amely az autista személy életét hosszú távon pozitívan befolyásolta. A senpai japán szó, jelentése előjáró, fölöttes.

A munka keretet ad az életnek

Van nekem egy régi kedves ismerősöm, akinek életét több mint harminc éve követem nyomon. Hosszú ideig az édesanyjával élt Budapesten, az Erfóban dolgozott a Dózsa György úton, sportolni a Hársfa Egyesületbe járt, ott volt mindenhol, ahol a fogyatékos emberekről szó volt. *Füzessy Csabának* hívják.

Imád szerepelni, és legszívesebben mindennap szeretné magát vizionálni a tévében, az újságban, de ugyanígy imádja az operetteket, és amíg Pesten élt, gyakran járt az Operettszínházba. Megismerkedett a színészekkel, vendégjegyet kapott tőlük. Talán legjobban a színházat sajnálta itt hagyni, amikor évekként elzöngélt, édesanyja halála után, Kalocsára kellett költöznie. Ott él az egyik testvére. Először albérletben lakott, aztán nagy szerencséjére bekerült egy támogatott lakásba. Dolgozik, pontosabban dolgozna egy nonprofit kft. kalocsai telephelyén, de nincs munka,

és ez hiányzik Csabának. Nincs kerete az életének. Amíg nem volt laptopja, addig hetente fölhívott, volt, hogy többször is. Olyankor a régi időkről beszélgettünk, emlegette a pesti barátait, akikkel együtt dolgozott, meg azokat az embereket, akiket szeretett, vagy akik tettek érte valamit, és persze az Operettszínházat, és kedvenc színészeit, színésznőit.

Mostanában régi nyarokról mesél, közös táborozásokról, emberekről, akik már nem élnek: *Iván Eszterről, Angyal Erikáról* és másokról. Van mire emlékeznie, mert Csaba idén volt 61 éves. Laptopján a világhálón keresgéli kedvenc színészei képeit, és ha nagyon hiányzik neki a pesti benzingőz, buszra ül. Majd visszatérve Kalocsára beszámol nekem arról, hogy milyennek látta a várost.

Utoljára tavaly szeptemberben láttam, amikor az ÉFOÉSZ, úgy ahogy szokta, megrendezte a Sérült Emberek Napját a



Fővárosi Állat- és Növénykertben. Csaba is ott volt, én is, azért, hogy találkozzunk. Beszélgetésünk semmi másról nem szólt, mint arról, hogy mikor írok róla, mikor lesz benne az újságban. „Fényképez le” – mondta, amit meg is tettem.

Ritkulanak a telefonálásaink, és egyre rövidebbek. A munka nélküli élet nem tesz jót Csabának. A házimunka nem tölti ki a napokat. Ami viszont öröm: nemsokára színházba mennek, lesz miről beszélgetnünk.

F. Á.

Felhívás szülőkhöz a felnőtt autisták emberhez méltó ellátásáért: életük végéig

Keresgélek az archívumomban, hogy megtaláljam az első cikket, amit Ébner Gyuláról, a négygyerekes mérnökről írtam, akinek legkisebb fia, Domi autista. Az akkor még csak a tervbe vett gyöngyösi Autista Segítő Központról (ASK) beszélgettünk. Merthogy a gyöngyösi ferences kolostor autista bentlakásos iskolává alakítása az ő ötlete volt.



Domi

Az volt az elképzelése, hogy az ott lakó kis gyerekekből és szüleikből az évek során közösség kovácsolódik. A gyerekek elhagyva az iskolát, a szintén az ASK-hoz tartozó, Karácsondon felépülő lakóotthonban élnek majd, és később a szüleik is a közelükbe költöznek.

Gyula és felesége, Magdi rengeteg energiát, időt és pénzt áldoztak ezért az álomért. A gyöngyösi központ hat év alatt megvalósult, de a karácsondi majorság és lakóotthon átadása előtt, Gyula és az ASK fenntartója, a ferences rend, megváltak egymástól. A lakóotthont már más avatta fel.

A budapesti székhelyű Főkefe Közhasznú Nonprofit Kft. 2011-ben átvette a Ferences Rendtartomány Autista majorságát haszonbérbe. A lakóotthon még megvan, de a 10 hektár föld, amelyet Karácsond önkormányzata a rendnek adományozott, hogy az autista fiatalok ott gazdálkodjanak, most az MNV Zrt. (a Magyar Nemzeti Vagyonkezelő Zrt.) 100%-os tulajdonában van.

Ébner Gyula és Magdi megint megpróbálják: Felhívással fordulnak, elsősorban

a felnőtt autistát nevelő szülőkhöz: „A Napsugár '67 Alapítvány 25 éve működő közhasznú szervezet küldetése felnőtt autista emberek számára munkára felkészítés, foglalkoztatás, életük végéig tartó lakhatás, gondozás. A helyszín Gyöngyöspata, a Mátra alján. Itt autisták foglalkoztatására létesített fejlesztő és akkreditált védett munkahelyek, egy tanúsított gyümölcsstermelő bio gazdaság, NÉBIH engedélyes gyümölcsfeldolgozó üzem és sütőüzem, családi közösség vár olyan autista fiatalot gondozó sorstárs családokat, akik hisznek az összefogás erejében, és készek egymásért felelősséget vállalni. Csak magunkra számíthatunk!”

Felhívásuk elején leírják eddig megtett életútjukat is. Én csak azért írok le néhány töredéket az életükből, hogy aki most találkozik először a Napsugár '67 Alapítvány és Ébner Gyulák nevével, és nem is számítógép-használó, az is képben legyen. Hogy tudja, ők nem kívülálló megmondó emberek. Ők évtizedek óta dolgoznak az autistákért. Az ASK-tól történő elválásuk után Gyöngyöspata önkormányzata hívta őket a kisvárosba, és ott megvetették a lábukat. Tíz év alatt az alapítvány ökológiai gazdasága 22 embert foglalkoztató rehabilitációs munkahely és egy támogatott lakhatás fenntartójává fejlődött, amikor ismét közbeszólt a gazdasági válság, ami hátráltatta az elképzelésük megvalósítását. Hogy mit akarnak? Többek között ezt:

„Az alapítvány ismét egy olyan ökológiai gazdaság kiépítését tűzte ki célul, amely a megtermelt gyümölcs további feldolgozásával képes magas hozzáadott értéket teremteni. Egy ilyen gazdaság egyrészt munkalehetőséget ad autizmussal élő és megváltozott munkaképességű embereknek,

másrészt előállított piacképes bio élelmiszerei értékesítésével hozzá tud járulni a gazdaság az alapítvány szociális szolgáltatásai fenntartásához, képes segíteni az autista közösség integrációját a befogadó kisvárosba. (...)

Ha visszatekintünk a nehezen átélt időszakokra, akkor belátható, hogy mind Karácsondon, mind Gyöngyöspatán hasonlóak voltak a krízishelyzetet kiváltó okok. Karácsondon a fenntartót, ill. Gyöngyöspatán az alapítvány kiemelt támogatóját, egyaránt likviditási gondjaik kényszerítették a felnőtt autisták támogatásának megszüntetésére, illetve csökkentésére. Az érintett autista szülők szinte mindegyike kétségbeejtő helyzetében tehetetlenül viszi haza azóta is az ASK-ból 16 éves, vagy vitte haza Gyöngyöspatáról a már felnőtt gyermekét, és évek óta egyre kilátástalanabban keres valami megoldást. Ebből látni kell, hogy felnőtt autisták életük végéig szóló, emberhez méltó ellátásáért csak olyan fenntartó alkalmas, aki semmiféle hierarchia fölrendelt vezetői döntésétől nem függ, nincs alárendelve egy tőle független gazdálkodó szervezet jó vagy balsorsának. Egy szülő csak olyan fenntartóra bízhatja életre szólóan a gyermekét, amely számára az autistákról való gondoskodás a legfontosabb, A jó fenntartó a rábízottokért jó pásztorként minden áldozatra kész, és képes hosszú távon előteremteni a szükséges forrásokat.

Nem nehéz belátnunk, hogy ilyen fenntartó ma hazánkban nem létezik.

Így csak magunkra, sorstársainkra és a Gondviselésre számíthatunk, ha el akarjuk kerülni, hogy halálunk után szeretett gyermekünk élete tragédiába forduljon. Nincs mire várni. Ez a helyzet 30 év alatt sem változott. A fiatal szülők mindig bízni fognak abban, hogy majd a tudomány, a szakemberek mindent megoldanak, minden más lesz, mire az ő gyermekük felcseperedik, és észre sem veszik, hogy az idő múlásával a világból lassan kifogy a szeretet, a másik emberért való felelősségvállalás, és a dolgok rossz irányba mennek. Egy ember semmi, kettő már valami, öt



egy sorban már csodákra is képes, tanították nagyjaink. Az érintett szülők összefogásával, sorsunk irányítását saját kezükbe véve, a közös célért dolgozva, imádkozva és áldozatot hozva megmenthetjük gyermekeinket.

A harmadik újrakezdéshez az erőt a hitünkben, és autista gyermekünk anyagi mosolyából, bennünket elhalmozó, gyakran filmre való gondoskodásából merítettük és minden nap merítjük.

Együtt sikerülni fog.

Első lépésként az eladott gyümölcsösök és gépek bevételeiből újra talpra állítottuk az alapítvány ökológiai gazdaságát. Ennek során kettős célt tűztünk ki. Munkánk központjába autisták foglalkoztatására alkalmas akkreditált munkahelyek létesítését helyeztük az ASK-ban szerzett, és nemzetközi tapasztalataink alapján. Ma már akkreditált munkahelyeink az autisták foglalkoztatására, segítők közreműködésével, az alábbi lehetőségeket kínálják:

Agyagozás, kerámiázás préssel, felrakással, öntéssel, bekorongozással, csuhésvetés, sütemény készítése során nyújtás, szaggatás, sütőlemezre felrakás, palacsintasütés, kevert tészta sütése, diópucolás, ökológiai tojótelepünk 40 tyúkjá számára répa kézi szecskázása, csöves kukorica hántása, gépi morzsolása, takarmány, napraforgó, árpa, kukorica, lucerna darálása különböző kézi darálókkal, tyúkok etetése, tojás összeszedése, sepregetés, virágoskert locsolása, fűnyírás, gyümölcsfák koronája alatt szalmás, komposztos takarás létesítése talicskázással, rakodással, rotakapálás, rönkök darabolása keresztfűrészsel, ágdaraboló gép

etése, kemence fűtése, gyümölcsválogatás, magozás.

A kertben hinta, trambulín, a kondicionáló teremben kerékpár, elliptikus futógép, futószalag, hasizom erősítő pad, taposópad. A sütődében sütemény készítése, vásárlás gyakorlása a helyi kisboltban egészíti ki a napi munkát. Melegítő konyhával ellátott ebédlőben étkezés, közösségi térben süteményezések, teázások, relaxálás, zenehallgatás, autózások, a Mátrában erdei kirándulások jelentik a pihenésre alkalmas lehetőségeket.

Az ökológiai gazdaság jövedelmezőségének a javítása volt az alapítvány megújítása során a másik fontos feladat. A megmaradt 4ha területű ökológiai gyümölcs és csemegezőlő ültetvényeinket az elmúlt két évben mintegy 1500 db korszerű fajtajú csemete telepítésével a mai piaci igényeknek megfelelően megújítottuk. 1ha területen létesítettünk öntöző rendszert, amely felén málnát, a többin a tojótelep számára bio takarmányt termelünk. A területeket új, biztonságos vadvédelmi kerítésekkel védjük a vadaktól, amelyek autistáink szökés elleni védelmét is szolgálják. A friss gyümölcsöt, a gyümölcsfeldolgozó üzem bio készítményeit, a bio sütőüzem süteményeit 2024-től, mikor lejár az újratelepített gazdaság átállásos időszaka, tudjuk a Biokultúra Egyesület MOM Biopiacán, az alapítvány megszokott standján értékesíteni. Addig a termékeinket Facebook csoportok segítségével, ill. egy mozgó árusításra engedélyezés alatt álló teherautóval tudjuk vevőinkhez eljut-

tatni. A gazdaság minden egységében a hatósági engedélyek, a termeléshez szükséges gépek rendelkezésre állnak. (...)

Reméljük, hogy a Gondviselés, mint már annyiszor az elmúlt 30 év alatt, ismét küld embereket a munkához, mert a munka sok, a munkás kevés. A fiataljaink munkájához személyes segítőt kell állítanunk magunk helyett, így tudjuk őket a jövőjükre felkészíteni. Gazdaságos, ha mindent, amit mi, szülők el tudunk végezni magunk látunk el a gazdaságban, az értékesítésben, és lehetőleg nem fizetett napszámokkal, alkalmazottakkal dolgoztatunk. Az alapítvány székhelyén, a honlapon a galériában is látható, kis lakás várja a közös sors vállalásán elgondolkodó családokat, hogy együtt lakva, dolgozva megismerhesük egymást. Fiatal érdeklődő családokat is szeretettel várunk, akik majd átvehetik tőlünk a stafétabotot, vagy bátorságot meríthetnek a látottakból."

Olvassák el figyelmesen a teljes Felhívást, higgyék el, előbb-utóbb a legtöbb autista gyermeket nevelő szülőt érinti a céljuk: „a felnőtt autisták számára alkalmas életér” megvalósítása. Az írás címe: Felhívás sorstárs szülőkhöz – Találkozásunk az autizmussal: <http://www.napsugar67.hu/node/5>.

Ébner Magdi tel. (06 70) 332 0966
Ébner Gyula tel. (06 70) 332 0962
 e-mail: napsugar67alapitvany@gmail.com
 Napsugar '67 Alapítvány, 3035 Gyöngyöspata Iskola u.12.

A tanáraink korrektek voltak Nagyon sokat maszkoltam

Az egy kezemen meg tudom számolni, hogy hány pedagógus volt az életemben, akikre jószívvel tudok emlékezni. Kevesen voltak. Ha nekem, neurotipikusnak, ilyen emlékeim vannak, akkor mit mondjanak a SNI-vel diagnosztizált gyerekek? Ráadásul úgy, hogy a többségi pedagógusok nem a nekik megfelelő tanítási módszert tanulták.



Az nem elég, hogy a pedagógusok elolvassák az osztályukba járó down vagy autista diagnózissal rendelkező tanulót jellemző legfőbb ismérveket. Ettől még nem lesznek jobb, megértőbb, a felmerülő akadályokat megfelelő módon kezelő tanárok. Mindez az után jutott eszembe, hogy egy szolnoki fiatalemberrel, a 23 éves *Gál Milánnal* beszélgettem iskolai élményeiről. Pedagógusokról, osztálytársakról, befogadásról.

Milán a többségi iskolájába járt, szeretett iskolába járni. Jól tanult, osztályelső volt. Nyaranta alig várta, hogy elkezdődjön az iskola. Szerette a tanítás rendjének kiszámíthatóságát, szerette az órarendet, ami szerinte elengedhetetlen tartozéka az iskolának. Hetedik-es nyolcadikos korában nagyon sokat fájt a feje, és a kínzó fejfájások miatt elég sokat hiányzott. Különböző orvosokhoz jártak, hogy kiderítsék, mi okozza. Mivel szervi okot nem

találtak, elküldték a neurológiára. Tizenöt éves korában kapott autizmus diagnózist: „A fejfájásom persze attól nem múlt el, hogy megtudtam, autista vagyok. Később rájöttem, hogy valószínűleg a maszkolás miatt fájt a fejem. Nagyon sokat maszkoltam. Az általánosban ugyanis sokat sírtam, azért, mert úgy éreztem, hogy magamhoz képest nem kaptam jó jegyeket. Ha sírtam, azt mondták a tanárok, hogy a fiúk nem szoktak sírni. Ezért hetedik-nyolcadikra sikerült már elfojtanom. A sírás feltehetően a feszültség és a stressz levezetésére is szolgált és nem csak a szomorúság megélésére. Azzal, hogy abbahagytam a sírást, ezzel a feszültség levezetését is, a sok más ok mellett ezért is fájt a fejem – szerintem. Ezt persze csak utólag gondolom így.” – emlékezik a régi időkre Milán. Arról, hogy hogyan maszkolnak az autista gyerekek a skatulya.hu oldalon olvashatnak.

„A középiskolában nem igazán piszkáltak, néha-néha beszéltek. A többiek közösségi életet éltek, én kimaradtam ebből, nem volt közös témánk. Az új iskolámban még 10.-ben is volt olyan része az iskolának, amit nem ismertem. A 9-10.-et meg tudtam csinálni, a 11.-ik nem ment. Olyan mélypontra kerültem, hogy nem tudtam bemenni az iskolába. A középiskolában nem volt olyan fix rendszer, mint az általánosban. A beilleszkedéssel itt már gondok voltak. Itt évente változtak a tantermek.”

Az iskolai évek alatt két barátja lett, velük azóta is megmaradt a barátság, de a többi osztálytársával szinte nem is beszélgetett. Jól tanult, főleg a matematika és a magyar ment neki, annak is a nyelvtani része. Matematikaversenyeken is részt vett. Tanult zongorázni egy évig, és még

ma is szokott a maga örömeire játszani. Sportolt is. Alsó tagozatosként focizott, szeretett focizni, de felsősként váltott: a vívást választotta:

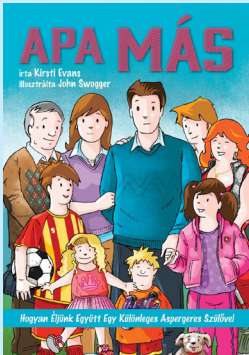
„Volt idő, amikor nagyon jól ment a vívás, de középiskolás koromban abbahagytam. Ebben az is benne volt, hogy egy erős gimibe felvételiztem, és fölvettem.”

A középiskola persze más volt, mint az általános, ahol a diákok együtt cseperedtek föl, ismerték egymást évek óta. Itt új volt az iskola épülete, újak voltak az osztálytársak, a tanárok: „Az általános iskolában kialakult megszokott rendszer/struktúra megváltozott – újra kellett építenem magamban –, aztán a fakultációk föltek az i-re a pontot: A 11. évfolyamot összesen négyszer kezdtem el (2017–2020 szeptemberi kezdésekkel). Kétszer, ahova 9.-be felvettek, egyszer egy másik középiskolában és végül egyszer a felnőtt képzésen, ahol végül sikerült. Ott érettségiztem. Gyógyszert nagyjából akkor kezdtem kapni, amikor közel 18 éves voltam – talán 1-2 hónap híján – és kb. fél évig szedtem, kétfélét is. Utána jöttem rá, hogy a saját felelősségemre mondhatok nemet arra, ami káros hatással van rám – látszott rajtam. Azt is megtehettem volna, hogy újabb és újabb gyógyszereket próbálok ki, amíg az egyik nem válik be, de inkább úgy döntöttem, hogy szellemi és gyakorlati dolgokkal akarok jobban lenni, és nem a biológiára hagyatkozni. Még akkor is, ha ez a nehezebb út.”

Tanáraitól ezt mondja: „A tanárok tudták, hogy autista vagyok, és voltak néhányan, akik megpróbáltak beszélgetni velem, hogy miben tudnának segíteni, de én sem tudtam, és most is csak sejttem. De azt mondhatom, hogy a tanáraink korrektek voltak.”

Az általános iskolai osztálytársai nem tudták, hogy autista, hiszen a diagnózist csak a nyolcadik év végén kapta meg. Az új iskolájában pedig kezdetben nem tartotta fontosnak elmondani. Csak később, amikor másodszer járta a 11.-et, október-november tájt mondta el az osztálynak a két barátjával együtt, hogy autista: „Ősz végén és télen sokkal jobban visszahúzódom – introvertáltabb leszek – és ezért nehezebben tudok közösségben lenni. Kezdtém érezni újra a »rossz időt«. Úgy voltam vele, hogy ez hátha változtat valamin, de nem így lett, és a mai napig ➔

Könyv az autisták tanulásáról



Dr. Wen Lawson: *A szenvedélyes elme – Hogyan tanulnak az autisták?* című könyvét a kiadó az alábbi szavakkal ajánlja:

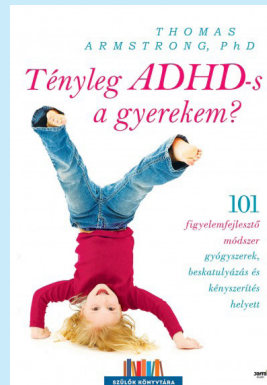
A könyv kulcsszava a megértés. A szerző – maga is autista – a kötetben kritikusán ismerteti az autizmus

eddig elméleteit (kognitív elméletek), rávilágítva azok erősségeire és gyengéire, majd részben a saját életéből vett tapasztalatok, másrészt a munkája során szerzett ismeretek alapján felvázol egy, az eddigiektől gyökeresen eltérő új autizmus modellt. A kötet könnyen érthető, szakembereknek és érintettnek jó szívvel ajánlható.

Hagyjuk őket gyerekeknek lenni

Thomas Armstrong, a téma elismert szakértője, *Tényleg ADHD-s a gyerelem?* c. könyvének alcímét is adott: 101 figyelemfejlesztő módszer gyógyszerek, beskatulyázás és kényszerítés helyett.

Első lépésként azt ajánlja, tudjuk, meg mi a kiváltó oka az ADHD-nak. Szerinte az, hogy nem hagyjuk őket gyerekek lenni: túl korán támasztunk követelményeket, a gyerekek egyre kevesebbet játszanak a szabadban, egyre kevesebbet mozognak, helyette a számítógép előtt ülnek, ráadásul a világunk egyre stresszesebb, és ez alól ők sem tudják kivonni magukat.



Armstrong nem szereti a gyógyszereket, helyettük mást ajánl: viselkedésterápiát. 101, olyan már kipróbált módszert ismertet, amelyekkel látványos javulást lehet elérni. Megéri kipróbálni. (Geobook Kiadó)

➔ ugyanúgy előjön a »zárkózottság« minden évben. A különbség, hogy most már többnyire tudom kezelni ezt a helyzetet, de mindig van hova fejlődni.”

Mikor azt kérdelem, milyen iskolát szeretne, elgondolkodik, aztán ezt mondja:

„Olyat, ahol kialakítanának egy helyet, ahol komfortosan érezném magam. Nem lenne sok zavaró inger, nem lennének villogó, vibráló fények, és ha az autista rosszul érzi magát, kimehessen az órától és ne írják be hiányzóknak.”

Milán közben elvégezte az AOSZ animátor képzését, szeretne is szemléletformálással foglalkozni. Részt vesz az Autifi

(ejtsd: autifáj) munkájában. (Az Autifiról bővebben itt olvashatnak: Esőember, 2019. december, de megtalálják őket a Facebookon, a You Tube-on is.) Milán még nem dolgozik. Most, hogy megvan az érettségije, idén felvételizik az ELTE-re, matematika szakra. Persze nem tanári szakra. Ha nem a felvételire készül, zenét hallgat, számítógépezik: „Ezzel nyugtatom magam, és a feszültségem elpárolog”.

Ferenczy Ágnes

A maszkolásról

Van, hogy még a szakemberek számára is nehéz egy autista gyereket felismerni, a laikus szemlélő tanár, vagy másik szülő szá-

mára pedig csaknem lehetetlen, mivel a gyerekek nagyon hatékonyan palástolják, maszkolják a problémák valódi okát. A külvilág, csak látszólag megmagyarázhatatlan viselkedési problémákat lát, amelyek a megfelelő kezelés nélkül további, komolyabb gondokhoz vezetnek....

A diagnosztizálatlan autizmus a későbbiekben depresszióhoz, tanulási nehézségekhez, párkapcsolati problémákhoz, munkahelyi nehézségekhez vezet. Nem beszélve a leplezve végigszorogott iskoláévekről.

(forrás: <https://skatulya.hu/autizmus/a-jokislanytol-a-bajkeverokig-hogyan-maszkoljak-az-autizmust-a-gyerekek.php>)

Hazánk lakosságának egy százaléka **AUTISTA.**



Támogasd adód **1%-val** az **AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGÉT!**

19025915-1-41

Társadalmi riport 2022

Elfogadás és elutasítás

Emlékszem, milyen izgalommal olvastuk 1990-ben az első Társadalmi riportot a Társadalomkutatási Intézet (a Tárki) kiadványát. Új volt az az átfogó szemlélet nálunk, amellyel bemutatta az akkori magyar valóságot. Ilyen típusú könyv addig még nem jelent meg Magyarországon.

Azóta a Tárkiból zrt., azaz zártkörű részvénytársaság lett, és két évente jelentek/ jelennek meg a Társadalmi riport kötetei, mindig újabb és újabb szellemi izgalmat okozva. Mert nemcsak a felszín, hanem a mélyben húzódozó folyamatokat is megmutatja: ötvözve a statisztikai adatokat a szociológiai, demográfiai, közvéleménykutatási adatokkal, s mindezt ellátva jegyzetekkel, értelmezéssel.

A tavaly megjelent Társadalmi riport 2022 a 17. kötet. Szerkesztői *Kolosi Tamás, Tóth István György, Szelényi Iván*. Kapható nyomtatott formában, de e-könyvként is elérhető, vagy letölthető fejezetenként és akadálymentesítve hangoskönyv formájában is a TÁRKi honlapjáról: <https://tarki.hu/tarsadalmi-riport#2022>.

A legutolsó kötet VII. fejezetének címe: *Értékek, társadalmi attitűdök*. Ebben található a kötet 25. tanulmánya: A fogyatékosokkal élő emberek jogai és társadalmi részvételével kapcsolatos lakossági attitűdök. Írói: *Bernát Anikó, Petri Gábor, Vajda Dorina és Kozma Ágnes*. (attitűd: magatartás, hozzáállás) A fogyatékos emberek számszerű adataival indítanak: a világ népességének 15%-a fogyatékos az Egészségügyi Világszervezet (a WHO) 2011-es közlése szerint. Hazánkban a 2011-es népszámlálás alapján 490 578 fogyatékos személy élt. 2016-ban volt egy mikrocenzus, ami szerint „csak” 408 021 fogyatékos ember van hazánkban. (Mikrocenzus: kis népszámlálás, azaz két, minden magyar állampolgárra kiterjedő népszámlálás közötti statisztikai adatfölvétel, ún. mintavételes fölméréssel.)

Aki csak kicsit is ismeri a fogyatékos emberek és családjuk életét, pontosan tudja, mit jelent a szerzők ezen megállapítása: „A

fogyatékoság nem csupán biológiailag, hanem társadalmilag is meghatározott fogalom: nemcsak egészségi, hanem társadalmi hátrányt is jelent. ... A fogyatékosokkal élő emberek világszerte, még a magas jövedelmű országokban is, egyértelműen a leghátrányosabb helyzetű társadalmi csoportok közé tartoznak: rosszabb egészségi állapotúak, alacsonyabb szintű iskolai végzettséggel és foglalkozásokkal rendelkeznek.” Az viszont kevésbé ismert tény, hogy ez a hátrányos helyzet a családtagok életét is nagyban befolyásolja: „társadalmi és térbeli mobilitásukat, munkavállalásukat, szabadidős és rekreációs lehetőségeiket, valamint egészségi állapotukat is”.

A Társadalmi riport, és maga a Tárki Zrt. sem először közöl tanulmányt a fogyatékos emberek helyzetéről, társadalmi megítéléséről. Jelen írás szerzői felhasználták a Tárki előző kutatásait is. A szerzők így mutatják be mostani tanulmányukat: „a fogyatékosokkal élő emberek jogai és társadalmi részvételével kapcsolatos társadalmi attitűdöket elemezzük a magyarországi felnőtt lakosság körében egy 2021-ben végzett reprezentatív mintavételen alapuló véleménykutatás adatainak alkalmazásával. Az attitűdöket az elfogadás, illetve elutasítás dimenzióiban vizsgáltuk, azt feltételezve, hogy a társadalmi közelséget elfogadók, jogok gyakorlását és részvételt támogató vélemények alapvetően pozitív, elfogadó attitűdöt jelentenek, míg az elutasító vélemények előítéletes nézetekre is utalhatnak.” A reprezentatív mintában 1000 fő vett részt. A vizsgálat tárgya a társadalmi elfogadás és elutasítás volt a fogyatékos emberek öt csoportjával kapcsolatban. Az erre vonatkozó kérdéseket a mindennapi életből vették: pl. a megkérdezett és a környezetében élők elfogadnának-e szomszédjuknak egy fogyatékos személyt?

Az derült ki, hogy többségünk (legalább is a megkérdezettek többsége) elfogadja a fogyatékos embereket szomszédjának, és úgy gondolják, hogy környezetük alkalmas arra, hogy ott éljenek. Ám ha tovább bontogatjuk a kérdésekre adott válaszokat, kiderül, hogy: „A mozgáskorlátozott vagy érzékszervi fogyatékosokkal élő (látás- vagy hallássérült) felnőttek és gyerekek elfogadottsága minden területen magasabb (legalább 90%-os), mint az autista (72–90%) és az értelmi sérült embereké (51–75%); utóbbiak esetében a különbség számottevő. (A kutatás kérdőíve és teljes adatállománya kérés esetén elérhető a TÁRKI Társadalomtudományi Adatbankban: <https://adatbank.tarki.hu/>.”

A többi kérdésre adott válaszokból is kiderül, hogy a mozgáskorlátozott vagy érzékszervi fogyatékos személyekkel kapcsolatban sokkal elfogadóbbak a megkérdezettek. A legelutasítottabbak az értelmi fogyatékos személyek: „a válaszadók negyede, illetve ötöde nem szívesen látná őket szomszédjaként”. Az a tanulmányból nem derült ki, hogy az értelmi fogyatékosokat homogén csoportnak vették-e vagy differenciáltak, hiszen (akárcsak az autistáknál) az enyhe fokban sérülttől egészen a súlyosig terjed a skála.

A házasságkötéssel, munkavállalással a nyílt munkaerőpiacon, szavazás a választásokon, szabadidős tevékenységekkel vagy a gyerekek integrált oktatásával kapcsolatban így vélekednek a megkérdezettek: „több mint 90% gondolja úgy, hogy a mozgássérült, vak vagy siket emberek azonos joggal rendelkeznek, illetve kellene rendelkezniük ezeken a területeken (91–96%). Az autista felnőttekkel kapcsolatban valamilyen kevesebben (72–85%), és az értelmi fogyatékos emberek vonatkozásában pedig jóval kevesebben (51–73%)...”

Bevallom, meglepett, hogy az autista személyek elfogadása a listán a harmadik. Az, hogy a mozgáskorlátozottak elfogadottabbak, mint az autisták, annak talán az is lehet az oka, hogy az ő érdekvédelmük, egyesületük előbb volt, mint az autistáké. Nemcsak a rendszerváltozás, hanem maga az autizmus – megjelenése, fogalma – szinte egy időben lepte meg a magyar társadalmat. Amikor a mozgássérültek szervezetei már a jogaikért küzdöttek, addig az autisták szülőszervezetei még csak alakulóban



→ voltak. A másik ok talán az lehet, hogy az oktatási rendszer sem tudja teljesen be- és elfogadni őket, mert a pedagógusoknál hiányoznak az ehhez szükséges speciális ismeretek, ráadásul a magas osztálylétszám is akadály a eredményes befogadásnak, oktatásnak. (Jó lenne, ha a későbbiekben az oktatást, és annak eredményességét is vizsgálnák.)

A tanulmány szerzői szerint az elutasítás-hoz ez is hozzájárulhat: „E jelenség okainak egyrészt szociálpszichológiai magyarázatai ismertek, például az, hogy a kevésbé ismert társadalmi csoportokkal szemben gyakran nagyobb a többség előítéletessége. Esetünkben tehát az értelmi sérült vagy autista emberek társadalmon belüli, mozgássérült, vak vagy hallássérült emberekhez

képest viszonylagos »láthatatlansága« lehet az egyik oka elutasítottságuknak (ibid.). Ez az ismerethiány akár a személyes kapcsolatok, akár az ennél közvettebb, mediatisztált kontaktus hiányára is vonatkozik, azaz a társadalom nem ismer és ritkán találkozik ilyen fogyatékosabb emberekkel, ami miatt tart az ismeretlentől, idegentől (Allport 1999). Egy másik magyarázat társadalmi struktúrákat érint: nemzetközi adatok szerint összefüggés lehet a társadalmi elfogadottság és az egyes államok által nyújtott szolgáltatások és jogok fejlettsége között (Scior et al. 2020). Az értelmi fogyatékosabbakkal élő és autista emberekkel kapcsolatosan is ismert tény, hogy a szolgáltatásokkal való ellátottságuk rendkívül alacsony: már az oktatási rendszertől kezd-

ve marginalizáltak, felnőtt korban többségük pedig teljesen ellátatlan (pl. Bass 2008; Kozma et al. 2020).”

A szerzők megemlítik azt is, hogy több országban előítéletes, ahogyan az autistákat bemutatják. Az utóbbi időben nálunk, legalábbis a tapasztalataim szerint, az autisták a legtöbb médiaszereplésben pozitívan jelennek meg.

Bár legszívesebben a tanulmány minden megállapítását közölném, de ezt már csak terjedelmi okokból sem tehetem meg. Jelen írással inkább kedvet szeretnék csinálni, hogy olvassák el a Társadalmi riport 2022 tanulmányait, különös tekintettel a VII. fejezet 25. számú tanulmányára.

Ferenczy Ágnes

Szociális segélyek 2023

Kevés dolog változott annyit 1990 óta, mint a szociális ellátással kapcsolatos törvények, rendelkezések. Az alábbiak talán segítenek eligazodni.

Megszűnt szociális segélyek:

- Rendszeres szociális segély
- Lakásfenntartási támogatás
- Adósságkezelési szolgáltatás

2015-től nem kötelező szociális segélyek:

- Méltányossági közgyógyellátás
- Méltányossági ápolási díj

Továbbra is elérhető szociális segély:

1. Foglalkozást helyettesítő támogatás (egységesen 22 800 Ft)
2. EGYT, azaz az egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás: maximum a nettó közfoglalkoztatotti bér 90%-a, azaz maximum 46 662 Ft/hó vagy maximum 23 862 Ft/hó, ha az EGYT-jogosult családjának egyik tagja jogosult a foglalkoztatást helyettesítő ellátásra;
3. Települési ellátás: minimum az öregségi nyugdíj legkisebb összegének 130%-a, halálesetnél pedig a temetési költségek 10–100%-a; nem feltétlenül pénzbeli juttatás
4. Aktív korúak ellátása: az aktív korú, a munkaerőpiacon hátránnyal induló személyek és családjuk részére történő szociális segély
5. Rokkantsági járadék: összege 53 830 Ft/hó
6. Időskorúak járadéka.

További információt az önkormányzat családsegítő szolgálata ad.

(forrás: Pénzcentrum, 2023. 02. 04.)

Új: szociális vetítési alap

A kormány döntött: új fogalom kerül bevezetésre a szociális ellátások és kedvezmények megállapításánál: ez a szociális vetítési alap. Ez váltja föl néhány szociális ellátás jövőbeni meghatározását, amelyeket eddig a nyugdíjminimum összege alapján számítottak ki.

A szociális vetítési alap összegét a központi költségvetésben határozzák meg. Ebben az évben ez megegyezik a nyugdíjminimum összegével: 28 500 Ft, ezért az idén nem lesz változás. A következő években viszont a nyugdíjminimum és a szociális vetítési alap egymástól függetlenül is változhat.

A szociális vetítési alap a következő ellátásokat érinti:

- aktív korúak ellátása (foglalkoztatást helyettesítő támogatás, egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás)
- normatív alapú közgyógyellátás
- egészségügyi szolgáltatásra való jogosultság
- szociális intézményi térítési díjak
- egyes méltányossági kérelmek, amelyeknél értékelendő szempont a jövedelmi, vagyoni helyzet
- a rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény
- ingyenes tankönyvellátás
- gyermekétkeztetésre való jogosultság
- GYES havi összege
- A szociális törvényben a „vagyon” fogalmát is befolyásolja a fogalom módosítása.

Az autizmus világnapja: április 2.

Nem olyan régen volt, 2007-ben, amikor jött a hír, hogy az ENSZ április 2-át az autizmus világnapjának jelölte. A 62/139-es határozat megszövegezőinek az volt a céljuk, hogy felhívják a figyelmet az autizmusra. Akkor még nem tudtuk, hogy mennyi embert érint. Ma már tudjuk: egyre többet, és hazánkban is évről évre nő az autizmus diagnózist kapó gyerekek száma. Április 2-án a világ minden médiumában megemlékeznek a világnapról.

Ezen a napon az AOSZ legtöbb tagszervezete is rendez valamilyen eseményt, amivel a társadalmat az autizmusra, az autista emberekre emlékezteti. A világnapon találkozni szoktunk és örülünk egymásnak. Az *Esőember* lapzártájakor még nem tudni, hol, és milyen rendezvények lesznek. Ami talán biztosra vehető: a megemelkedett áramárak miatt az idejű képek díszkivilágítás több helyen elmarad.

Nem a kék fény hiánya miatt vagyok szomorú, hanem azért, mert a pénzhiány miatt sok olyan dolgot nem tud sem az AOSZ, sem a tagszervezetei megvalósítani, amelyek az autista gyerekek, felnőttek javát szolgálhatták volna.

Nagypám veszett helyzetekben mindig ezt a latin közmondást idézte: *Dum spiro, spero!* – azaz: Míg élek, remélek! Most én is ezt mantrázom, és hiszem, hogy lesz még szép, felhőtlen autizmus napunk, amikor április 2-án kék fénnel világítják meg a települések jeles épületeit, és kéken ragyog a budapesti Szabadság-szobor is, ahogyan 2016-tól minden évben.



Képeink a Nemzetközi Cseperedő 2015-ös sétáján készültek. 1. képünkön Kulka János és Szalóki Ágnes.

Lapzártánkkor azt már tudjuk, hogy a békecsabai **Aut-Pont Alapítvány** idén is közös gitározással hívja fel a figyelmet az autizmusra idén április 4-én (kedden) 18 órakor. Az örömmzenélésnek a Csabagyöngye Kulturális Központ ad helyet, a belépés ingyenes. Kéken pedig a kulturális központ fog ragyogni.

Legalább nyolcvan gitáros zenél majd együtt a Csabagyöngyében, mert ez már aut-pontos hagyomány, hiszen idén a XII. alkalommal hívják és várják a gitárosokat, akik itt jelentkezhetnek: autpont@autpont.hu. Az alapítvány honlapja itt található: www.autpont.hu.

Azt is tudjuk, hogy a budapesti **Aura Egyesület** több programmal készül a jeles napra, sőt, az egész április hónapot az autizmus hónapjának tekintik.

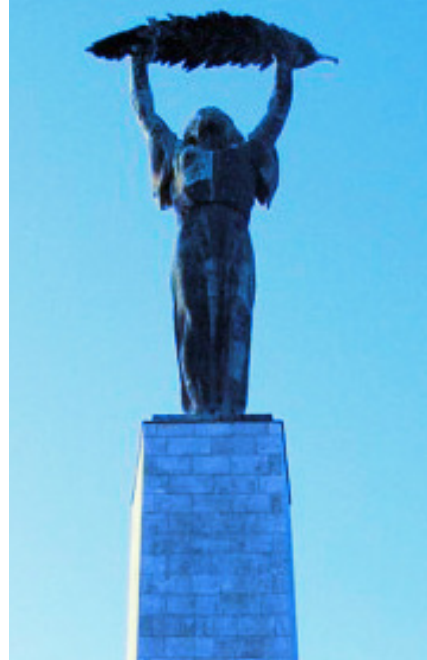
Március 30-án, csütörtökön:

Az ASD FOCUS Fotós csoport legújabb alkotásainak ünnepélyes kiállítás-megnyitója lesz 17:00-17:50 óra között a Budapesti Művelődési Központ 1. emeleti galériájában. Utána állófogadás szendvicsekkel a 2. emeleten a színházteremben.

18:00 órai kezdettel a színházteremben az egyesület FÓRUM SZÍNHÁZ önismereti csoportja bemutató előadást és workshopot tart „Én és az autizmusom” címmel.

Április 22-én, szombaton, 15:00 órakor:

az AUTIZMUZSIKA KÓRUS autizmus világhónapi, Petőfi 200 és anyák napi kb. 70 perces koncertje lesz a MOMKult Kupolatermében.



Gött Miklós:

Külön utakon

Gyerekkoromtól hiszem, a másságom érték,
Bár gondot okoz a lemaradási mérték.
Megismertem pár erősségem egész korán,
Jövőképemet így is elfedi a homály.

Családom szemében régen lusta voltam és puhány,
Felfogásuk megváltozott a diagnózis után,
Állami iskolákban helyem sose találtam,
Diák és tanár ott egymásra vadásztak.

A nagyvilágtól elszigetelt lelkem mogorva,
Akár a Keleti Tömb országainak csoportja
Torzan látom, ha valaki szomorú vagy örül,
Mint kitekinteni a Vasfüggöny mögül.

Zavaró a belváros lüktető irama,
Inkább vonzó a természet virágillata.
Kint, az űr terében szívesen lebegek,
Közben a végtelen messzeségbe nevetek

Az öregedés jeleit nehezen viselem,
Testem változásait gyakran figyelem.
Rugalmatlan gondolkodásom kaotikus,
Így lennék én tehát autisztikus.



ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny
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 támogatta.