

esőember



Hogyan tovább?!

Láthatóvá tenni
a láthatatlanokat

„Semmit rólunk,
nélkülünk”

Jó memória is kell
az érvényesüléshez

Kedves Olvasó!

Hiszek abban, hogy az élet mindig olyan feladatok elé állít minket, amit képesek vagyunk megoldani, és amiből nagyon sokat tudunk tanulni. Az életutunk során pedig eljutunk bizonyos állomásokhoz, amik új ajtókat nyitnak a világra. Az, hogy a jövőben az Esőember hasábjain írhatok, az én életemben is egy teljesen új, felelősséggel járó megbízás, de egyben egy olyan lehetőség, ami a hivatásomban még inkább megerősít. Mióta újságíróként bármilyen formában szólhatok az emberekhez, célom az, hogy megmutassam a csodákat ebben a világban, hogy előtérbe állítsam a valódi értékeket, hogy teret adjak az olyan törekvéseknek, céltudatos embereknek, egyszerű, de nagyszerű történeteknek, amikre nem mindig nyitott a szenzációkat kereső társadalom. Viszont én nagyon bízom abban, hogy idővel többen veszik majd észre azokat a cselekedeteket, amik mögött nem csak szavak, hanem valódi tettek is vannak. És talán felmerülhet a kérdés, hogy ki lehet az, akinek az életútja érdemes lehet arra, hogy egy nagyobb közösség megismerje? A válasz egyszerű, mindenki. Hiszen egy teljesen hétköznapi életút is hordoz magában példaértékű tetteket. Talán sokkal egyszerűbb azonosulni egy olyan családdal, egy olyan édesanyával, édesapával, vagy egy olyan autizmusban érintett személlyel, aki ugyanúgy éli a mindennapokat és ugyanazokkal a problémákkal találkozik, mint a megszólított csoport tagjai.

Én ezen új állomáson és új kihívások előtt állva céltudatosan folytatom az utamat. Szívvel köszönöm az Autisták Országos Szövetségének, hogy bizalmat szavaztak nekem és hogy esélyt és segítséget adnak egy számomra teljesen új terület feltérképezéséhez, megismeréséhez és bemutatásához. A kedves Olvasónak pedig hálás vagyok, hogy figyelemmel kíséri az általunk írt sorokat.

Csesznák Anikó

Tartalom

A címlapképet Komka Péter fotóriporter készítette.

Ez az alkotás annak a sorozatnak a része, ami a Magyar Sajtófotó Pályázaton díjat nyert.

Elnöki köszöntő	3
Új utazási kedvezmények	4
Hogyan tovább?!	6
TOP Plusz, remény a bizonytalan jövőben	8
Elnökségi határozatok 2024	8
Láthatóvá tenni a láthatatlanokat	9
„Semmit rólunk, nélkülünk”	11
Az érző szív találhat utat az autistákhoz	12
Jó memória is kell az érvényesüléshez	17
Április 2. az Autizmus Világnapja	19

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Megjelenik negyedévente

Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

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

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft

Felelős szerkesztő: Csesznák Anikó • aniko.csesznak@gmail.com

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 a Belügyminisztérium támogatta.



BELÜGYMINISZTERIUM

Elnöki köszöntő

Kedves Olvasó!

Ezúttal személyes üzenettel szeretném megnyitni az Esőember újságjának idei első számát, mert személyesen szeretnék búcsúzni és köszönetet mondani.

Búcsúzunk, de csak a közös munkánkban. Egy nagyszerű embertől, Ferenczy Ágnestól köszönünk el. Ági kezdetek óta az AOSZ Esőember újságjának főszerkesztője. Egyéniség, stabil, oszlopos ikonja volt a közösségünknek. Számomra az érkezésem pillanatától az AOSZ-hoz tartozott. Nem mindig volt könnyű együtt dolgozni Ágival. Szókimondó, szilárd meggyőződéssel működő személyisége gyakran formált véleményt, melyet ütköztetett is, bárkivel volt dolga. Az első években tanultuk egymást, majd hosszú éveken keresztül erősítettük egymás munkáját! Így színesítette közösségünket. Mert Ági nem csak egy újságíró volt, hanem a közösségünkhöz tartozott. Az AOSZ ma működő tagszervezetei között nincs, aki nem ismerné Őt. Szakértőink, szakembereink között szintén nincs, aki ne ismerné. Annyira közöttünk mozgott, hogy ennek és személyiségének köszönhetően volt tartalmas az Esőember. Eljárt közgyűléseinkre, ott volt rendezvényeinken, gyakran találkoztak vele vidéken és mi is az AOSZ-ban. Munkáját alaposan, tájékozottan és kritikusán végezte. Nem kellett aggódnni amiatt, hogy megcsúszunk az időben, vagy nem kapjuk meg az Esőember teljes anyagát. Voltak néha ütközéseink, de amikor Ágitól kaptunk dicséretet, vagy pozitív visszajelzést, annak igazi értéke volt, hiszen tudtunk, hogy a

mögött nincs álságosság, hiszen szókimondó volt.

Nehéz volt szóba hozni tavalyelőtt azt a kérdést, hogy korából adódóan meddig tudja még vállalni ezt a feladatot. Nem akartunk váltani, de egy ikonikus ember, Kocsis Alajos elvesztése felébresztette bennünk a gondolatot, hogy az elkötelezett embereknek is joga van a pihenéshez. Ledolgozták az életüket, eljött az ideje, hogy gondolkodjunk ezen a kérdésen még időben. Nehéz volt az a pillanat, amikor beszélni kellett erről, mert Ági sokkal tovább dolgozott, mint általában az emberek. Mi rengeteg szép és igaz pillanatra tudunk visszaemlékezni a közös munkánkból, de úgy gondoltuk, hogy Ági személyiségének pótlása nem történhet meg egyik napról a másikra. Azt is gondoltuk, hogy amíg aktív, addig kell elkezdni a jövőt építeni.

Hát ma itt tartunk, köszönetet mondunk! Azt kívánjuk Áginak, hogy kapja vissza azt a sok jószándékot, segíteni akarást, kiállást, amit eddig az autizmusban érintett személyekért és családjaikért tett, ami a munkáját jellemezte. Teljenek az évei továbbra is tartalmasan, szeretetben, de már pihenéssel. Véleményére, tanácsaira továbbra is számítunk, közösségünknek pedig mindvégig a tagja marad. Örülni fogunk ha továbbra is eljár a közgyűléseinkre, rendezvényeinkre, vagy meglátogatja az aktív érdeklődőket bárhol az országban! Jó pihenést Ági!

Ezzel együtt egy kevésbé nehéz feladat is van, amiért magamhoz ragadom a szót a Esőember újság elején. Köszöntöm az új főszerkesz-



tőnket, Csesznák Anikót! Anikó ezzel a számmal mutatkozik be nekünk, olvasóknak! Kapcsolatunk a Karc FM élő rádióriportjaiban kezdődött Anikóval, aki saját rovatában állandó témaként járta körül az autizmust. Fiatal és lendületes személyiség, aki segíteni szeretne a munkájával olyan közösségeknek, mint a miénk! Váratlanul került képbe Anikó, a rádiós munkája nem is sejtette velünk, hogy az írott média területén is jártas lehet. Egy véletlen beszélgetés során derült ki számunkra érdeklődése, elkötelezettsége, lendülete, tenni akarása. Mindenképpen változás lesz Ági után, én mégis minden Olvasónak azt kívánom, hogy azzal a szeretettel és nyitottsággal fogadja Anikó írásait az első általa szerkesztett számban, ahogyan Ő érkezett hozzánk. Kívánom, hogy a teljes közösségünk így fogadja őt és bízom abban, hogy az Autisták Országos Szövetségének aktív tagjai segíteni fogják munkáját a jövőben témákkal, interjúkkal, hírekkel. Fogadják őt szeretettel a kedves Olvasók!

Kővári Edit elnök

Új utazási kedvezmények

Elindult az új tarifa a helyközi közlekedésben

Március 1-től átfogó tarifareform lépett életbe a helyközi közösségi közlekedésben, amiről részletesen a MÁV weboldalán lehet olvasni. A tájékoztatóból az autista gyerekeket, felnőtteket és családjaikat leginkább érintő változásokat emeltük ki.

ÁLTALÁNOS TUDNIVALÓK

Nem szükséges előre 0 Ft-os regisztrációs jegyet váltani azoknak, akik 100% jegyárkedvezményre jogosultak, vagyis **ingyen** utazhatnak.

A vasúti személyszállításban az utazási kedvezmények a 2. kocsiosztályra érvényesek.

Az utazási kedvezmény a helyjegyre, kiegészítő jegyre, valamint egyéb kiegészítő díjra nem vonatkozik, te-

hát kötelező az ingyenesen, kedvezményes jeggyel és az országbérlettel utazók számára

- a feláras országos autóbusszjáratokon a kiegészítő díj megfizetése
- a helyjegyköteles vonatokon a helyjegy megváltása.

A kedvezményre jogosító iratok, az előre megváltott jegyek és bérletek a rajtuk feltüntetett időpontig érvényesek.

UTAZÁS ELLÁTOTTAK UTAZÁSI UTALVÁNYÁVAL

Változás az előzetes tájékoztatáshoz képest, hogy az ellátottak utazási utalványával rendelkezők ingyen utazhatnak a helyközi közösségi közlekedésben, valamint 90%-os ország- és vármegyebérlet váltására jogosultak.

Mi az az ellátottak utazási utalványa és ki jogosult rá?

Az ellátottak utazási utalványát a köztudatban elterjedten pecsételős vagy karikás papírnak is nevezik.

Azok a 65 éven aluli személyek jogosultak rá, akik nyugdíjban vagy nyugdíjszerű ellátásban részesülnek. Autizmus diagnózissal a leggyakrabban jogosult:

- az a rokkantsági ellátásban részesülő személy, aki 2011. december. 31-én I. vagy II. csoportos rokkantsági nyugdíjra volt jogosult, vagy akinek a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján az egészségi állapota 30%-os vagy kisebb mértékű
- a rokkantsági járadékban részesülő személy
- a gondnok és a gondnokolt személy, akik megosztva is használhatják. Vagyis a gondnok önálló utazásakor is élhet a kedvezménnyel, nem kell a gondnokolt személynek is jelen lennie.

Az ellátottak utazási utalványát a Magyar Államkincstár Nyugdíjfolyósító Igazgatósága állítja ki. Az utalvány a kiállítás évében január 1-jétől a kiállítást követő év március 31-ig érvényes. A Nyugdíjfolyósító Igazgatóság az utazási utalványt tárgyév március 31-ig juttatja el az arra jogosultaknak.

Milyen utazási kedvezményekre jogosít az ellátottak utazási utalványa március 1-től?

- Helyi közlekedésben nyugdíjas bérlet váltása
- A helyközi közlekedésben (távolsági- és elővárosi buszjáratokon, HÉV-en vagy vasúton) korlátlan számú 100%-os jegyárkedvezmény függetlenül a szabad pecsételős helyek számától
- Kedvezményes (90% kedvezmény) ország- és vármegyebérlet vásárlása

Ha ingyen lehet utazni az ellátottak utazási utalványával, miért lehet érdemes ország- vagy vármegye bérletet váltani 90%-os kedvezménnyel?

Helyközi, távolsági utazásnál nincs szükség bérletre. Helyi, azaz városi közlekedésben (pl. a BKK járatain) a kedvezményes vármegyebérlet (ára: 945 Ft) vagy országbérlet (ára: 1890 Ft) olcsóbb lehet, mint a helyi nyugdíjas bérlet. Előzetesen érdemes tájékozódni arról, hogy mely városokban fogadják el ezeket a bérleteket a helyi járatokon.

Kell valahol regisztrálni a kedvezmény igénybevételéhez?

Jelenleg nem, de várhatóan szeptembertől elindul az online regisztráció. Addig a papíralapú utalvány szolgál a kedvezmény igénybevételének igazolására, függetlenül a pecsételős helyek számától. Az ellátottak utazási utalványa új formátumban 2025-től kerül kiállításra.

UTAZÁS MÁK KÁRTYÁVAL

Ki jogosult MÁK kártyára?

A Magyar Államkincstár utazási kedvezményre jogosító hatósági igazolványt (MÁK kártyát) annak a személynek állít ki, aki fogyatékosági támogatásban, illetve aki, vagy aki után szülője magasabb összegű családi pótlékban részesül.

Milyen utazási kedvezményekre jogosít a MÁK kártya a közösségi közlekedésben március 1-től?

A jogosult személyt, valamint a vele utazó 1 fő felnőtt kísérőjét 100% kedvezmény illeti meg a helyi és a helyközi közlekedésben egyaránt.

Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy jegy és bérlet nél-

kül, a kártya felmutatásával ingyen lehet utazni. Arra illetékes személynek a személyazonosságát igazolni szükséges. A helyjegyköteles vonatokon a helyjegyet meg kell vásárolni, a feláras országos autóbuszjáratokon a kiegészítő díjat meg kell fizetni.

Hány kísérő lehet, és hogyan veheti igénybe a kísérő az ingyenes utazást?

1 felnőtt kísérő jogosult ingyenes utazásra.

Nagyon fontos, hogy a kísérőnek csak a kísérés idejére jár a kedvezmény, önálló utazáskor nem. Akkor sem, ha a MÁK kártyára jogosult személyt kísérte, és a vizs- szatut már önállóan teszi meg.

SAJÁTOS NEVELÉSI IGÉNYŰ GYERMEK, TANULÓ ÉS KÍSÉRŐJE UTAZÁSA

A korai fejlesztésre, fejlesztő felkészítésre, gyógypedagógiai vagy többségi köznevelési intézménybe történő utazáshoz az SNI státuszú gyermekek, tanulók és kísérőik kedvezményesen utazhatnak a lakhely és az intézmény között a helyközi közlekedésben.

Milyen utazási kedvezményre jogosult az SNI gyermek a helyközi közösségi közlekedésben március 1-től?

Az SNI gyermeket, tanulót és legfeljebb 2 kísérőjét 100% kedvezmény illeti meg.

Hogyan lehet igénybe venni a kedvezményt?

A köznevelési intézmény (óvoda, iskola), a korai fejlesztést, valamint fejlesztő felkészítést nyújtó intézmény

igazolása alapján.

Az intézmény a Pedagógiai Szakszolgálat Szakértői Bizottsága által kiállított utazási utalvány betétlapján, utazásnyilvántartó-lapon ad igazolást.

Hány kísérő lehet, és hogyan veheti igénybe a kísérő az ingyenes utazást?

Az intézmény által kiállított igazoláson feltüntetett kísérői létszámnak megfelelően 1 vagy 2 kísérő lehet.

Ha a kísérő(k) a tanintézet székhelyére, illetőleg a gyermek lakóhelyére egyedül utazik/utaznak, a kedvezmény akkor is megilleti őket az intézmény igazolása, illetve a kiadott betétlap, utasnyilvántartó-lap alapján.

A SZOCIÁLIS INTÉZMÉNYBEN BENTLAKÓ VAGY BEJÁRÓ GONDOZOTT ÉS LÁTOGATÓJA UTAZÁSA

A szociális intézményben bentlakó, oda rendszeresen vagy esetenként bejáró gondozott a lakóhely (tartózkodási helye) és az intézmény viszonylatában kedvezményesen utazhat a két település között.

Milyen utazási kedvezményre jogosult a szociális intézményben bentlakó vagy bejáró gondozott a helyközi közösségi közlekedésben március 1-től?

A szociális intézményben bentlakó vagy bejáró gondozottat és legfeljebb 2 kísérőjét 100% kedvezmény illeti meg.

Hogyan lehet igénybe venni a kedvezményt?

A szociális intézmény igazolása alapján. Az igazolás formája, tartalma nincs meghatározva, azt az egyes intézmények maguk alakítják ki. Csak olyan igazolás jogosít a kedvezmény igénybevételére, amelyből egyértelműen megállapítható a kedvezményre jogosult

személye, az utazási viszonylat, továbbá az igazolás érvényessége vagy a kedvezmény igénybevételének lehetséges napja vagy időszaka.

Hány kísérő lehet, és hogyan veheti igénybe a kísérő az ingyenes utazást?

Az intézmény által kiállított igazoláson feltüntetett kísérői létszámnak megfelelően 1 vagy 2 kísérő lehet.

Ha a kísérő(k) az intézmény székhelyére (telephelyére), illetőleg a gondozott lakóhelyére egyedül utazik/utaznak, a kedvezmény akkor is megilleti őket az intézmény igazolása alapján.

Hogyan veheti igénybe a szociális intézményben bentlakó gondozott látogatója az ingyenes utazást?

Az intézmény által kiadott igazolás alapján az intézmény és a lakóhely közötti viszonylaton jogosultak a kedvezményre.

A felmerülő kérdésekben az AOSZ Info-Pont irodák munkatársai személyre szabott információval tudnak segíteni.

Hogyan tovább?!

Fenn tudja-e tartani a jelenlegi szolgáltatásait az AOSZ?

Az Autisták Országos Szövetsége az elmúlt években jelentős mértékben növekedett. Minden fejlesztést az autizmusban érintett családok igényei és a közösen meghozott stratégiai célok határoztak meg. 12 AOSZ Info-Pont iroda működik az ország területén, ahol AOSZ munkavállalók dolgoznak. A központi irodában új tudásokra volt szükség, hiszen országos hálózat koordinálása, új fejlesztések, szolgáltatások működtetése, felnőttképzési tevékenység ellátása, az AOSZ kártya igénylések rendkívüli mértékben történő növekedése mind olyan feladat, amelyet el kell látniuk az AOSZ munkatársainak. Az érdekvédelmi feladataink átalakultak. A spektrumszemléletből adódóan nagyon színes az autizmusban érintett populáció tünetegyüttese, ami azt jelenti, hogy az ebből adódó feladatok nagyon sokfélék lettek. A speciális helyek hiánya és az integrációs nehézségek óriásira nőttek, ma már nem csak a családok, hanem a teljes oktatási rendszer várja ennek megoldására a válaszokat. A diagnosztika közel 40 éve kezdődött, azóta több generáció felnőtt korba lépett, a rendszer erre nem reagált kellő mértékben. A felnőttek számára nincsenek szociális szolgáltatások, vagy munkaerőpiaci lehetőségek. Az autizmusban érintett hazai lakosság száma az oktatási adatbázis, a KIR STAT adatai szerint 4 évente megduplázódik. Ma már minden közszolgáltatásnak reagálnia kell az autizmusra, ami újabb és újabb feladatot jelent számunkra.

Ki kell mondanunk: az eddigi erőforrások már nem elegendőek! A szolgáltatásokat sokkal többen veszik igénybe, az érdekvédelmi feladatok jelentősen átalakultak, színesebbek

és nagyobb jelentőségűek lettek. Jóval több család vár segítséget tőlünk, mint pár évvel ezelőtt. Folyamatosan fejlődni, fejleszteni kell, hiszen ez jogos elvárás közösségünk tagjaitól, a képviselt családok részéről, de magunkkal szemben is. A jelenlegi működés és a rendelkezésre álló forrásaink tekintetében mondhatnám, hogy elértünk a falig, de inkább az az igazság, hogy további források bevonására van szükség, ha a jelenlegi működést fenn akarjuk tartani. *Ha ez nem sikerül, akkor kevesebb munkatárssal lassabb lesz a válaszadás a megkeresésekre, a jogsegélyszolgálat sokkal kevesebb megkeresőnek tud majd segíteni. Előfordulhat, hogy csökkenteni kell a hálózatunkban dolgozó irodák számát, fizetősé válhat az AOSZ kártya, kevesebb fronton tudunk egyszerre érdekvédelmi munkát végezni.*

Eljött a pillanat, amikor az AOSZ elnökeként meg kell szólalnom. A fejlődéshez, fejlesztéshez anyagi forrásokra is szükség van. Az elmúlt években kihasznált szervezetünk minden olyan lehetőséget, amivel hatékonyabban tudtunk működni, de ezeknek a lehetőségeknek a végére értünk. A 2023-as év komoly figyelemztetés volt a Szövetség számára. Az első félévben az AOSZ munkatársainak és partnereinek az elkötelezettsége mentett meg bennünket, amikor az állami támogatások közel fél éves késéssel érkeztek meg számunkra, ennek következtében rendkívül nehéz finanszírozási helyzetbe került az AOSZ. A Szövetség nem tudja jelenlegi működését biztonságosan fenntartani, ha a bevételeinek 95%-a az állami támogatásokból származik, melyek összege nem kiszámítható, ráadásul idén tovább

csökkent. Az érdekvédelmi munkától veszi el az időt és erőforrást, ha további támogatások kérelmein kell kiszámíthatatlan ütemben dolgoznunk.

Mi jöhet ezután? A legnagyobb kiadás a költségvetésben a szolgáltatások fenntartásához szükséges szakmai és emberi erőforrások biztosítása. Szolgáltatásaink ingyenesek, szeretnénk ha azok is maradnának, hiszen olyan családok veszik igénybe, akik igen gyakran jelentős egzisztenciális nehézségekkel is küzdenek az autizmus okozta élethelyzetből fakadóan. Az érdekvédelmi feladatokban pedig nem lehet, nem tudunk szelektálni, hiszen számunkra mindegyik ügy egyformán fontos, prioritizált feladat!

Miért született meg ez az írás? Elérkezett az az idő, amikor ezeket az alapjainkat megrendítő információkat közösségünk elé kell tárunk. Szeretnénk, ha mindenki tisztán látná a helyzetünket, mert bajban van az AOSZ, és a stabilitásunk visszaállításához külső segítségre van szükségünk.

Szeretnénk arra kérni az Olvasókat, hogy egyéni döntések és egyéni lehetőségek mentén mindenki, aki teheti támogassa az AOSZ munkáját. Sokan vagyunk, sok kicsi összeg is jelenthet egy-egy területen megoldást. A támogatás lehetséges az adó 1%-ának felajánlásával, lehetséges egyéni adományok átutalásával, vagy lehetséges azzal, hogy erre ösztönözzük a környezetünket is. Magánszemélyek, cégek támogatását kérheti bárki. Aki szeretne segíteni, kérdése, javaslata van, az a lobby@esoember.hu címen keresheti meg a Szövetséget.

Kővári Edit

<https://aosz.hu/on-is-tud-tamogatni/>

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 diszpécsterszolgálat kapcsolódik, ezzel nyújtva segítséget és biztonságot az idős emberek számára.

G O N D ● S Ó R A

Gondoskodás időben. www.gondosora.hu

TOP Plusz, remény a bizonytalan jövőben

Esély az autizmus-specifikus nappali intézményekhez

Minden gondoskodásra szoruló autista gyermeket nevelő szülő fejében megfordul a gondolat: mi lesz a gyermekemmel, ha vége az iskolának? Hol találok olyan, a tanintézményhez hasonló rendszerű nappali programot nyújtó közösséget, ahol értik a gyermekem autizmusát, jól érzi magát, ahol megtartja a megszerzett tudását és tovább fejlesztik a készségeit, az önállóságát és az önkiszolgálását? Erre a nappali ellátást nyújtó intézmények lennének a legalkalmasabbak, de autista személyeket nagyon kevés létesítmény fogad, és ott sem biztos, hogy megfelelő ellátást kapnak.

A TOP PLUSZ-3.3.2-21 HELYI EGÉSZSÉGÜGYI ÉS SZOCIÁLIS INFRASTRUKTÚRA FEJLESZTÉSE című pályázat keretében tervezik az önkormányzatok az úgynevezett TOP Plusz Városfejlesztési Programterveket, amelyek tartalmazzák a 2027-ig megvalósítandó szociális beruházásokat is. Összefogással elérhető lenne, hogy

minél több helyen kerüljenek be az autizmus-specifikus szolgáltatást biztosító nappali intézmények is a stratégiai tervezésbe.

Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) elsősorban tagszervezetit várja közös gondolkodásra, közös munkára. Érintett szülőként ezért a saját tagszervezettel vagy a helyi AOSZ Info-Pont irodával érdemes felvenni a kapcsolatot.

Korábban az AOSZ közel száz város polgármesterével kezdeményezett 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 felnőtteket és gyerekeket.

Az együttműködés a gyakorlatban is tud működni, erre példa Kecskemét, ahol az önkormányzat létre tudott hozni nappali ellátást kifejezetten autista személyek számára. A már működő Csodabogár Nappali Intéz-

ménybe aztán ellátogattak Szombathelyről is, hogy tanuljanak a jó példából.

Szombathely Megyei Jogú Város polgármestere dr. Nemény András ígéretet tett, hogy TOP Plusz forrásból létrehoznak egy nappali intézményt az autizmusban érintett személyek ellátására. A 2023. szeptember 28-i közgyűlésen a város megszavazta a nappali intézmény megvalósítását. Az egyik legelőremutatóbb kezdeményezés lett a szombathelyi projekt, ahol az előkészítő munka a döntést követően elkezdődött, a Megalapozó Dokumentum hamarosan közgyűlés elé kerülhet. A teendők szakmai részét és az autizmus szempontú érdekek képviselését helyi szakemberek bevonásával a PontMás Autista Gyermekekért Alapítvány vezetője irányítja. Az előkészítő folyamatot segítik a békéscsabai és kecskeméti intézményekkel történő egyeztetések, a vezetők hasznos, támogató tanácsai, észrevételei.

Elnökségi határozatok 2024

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2024 (01.16.)	2024.01.22.	Az AOSZ elnöksége áttekintette Csesznák Anikó motivációs levelét és önéletrajzát. 3 igen szavazattal felkéri őt az Esőember Szerkesztőbizottságába, valamint javasolja a Szerkesztőbizottságnak, hogy válassza meg őt az Esőember Szerkesztőbizottsági elnökének.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
2/2024. (01.16.)	2024.01.16.	Az AOSZ elnöksége Knausz Annát delegálja az AOSZ képviselőre az Autism-Europe szervezettel való kapcsolattartásra és közgyűléseken, rendezvényeken való részvételre.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
1/2024. (02.06.)	2024.02.06.	Az AOSZ Elnöksége 3 igen szavazattal elfogadja a módosított Pénzkezelési szabályzatot.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat

Láthatóvá tenni a láthatatlanokat

Aláírásgyűjtés indult a magas támogatási szükségletű autista felnőttek nappali ellátásáért

„Hazánkban nincs egyetlen olyan intézmény sem – sem nappali ellátást nyújtó, sem foglalkoztató, sem bentlakási lehetőséget biztosító – amely a Magas Támogatási Szükségletű Autisták számára megfelelő lenne és biztosítani tudná az őket – törvényileg is – megillető ellátást, fejlesztést.” – olvasható a Magas Támogatási Szükségletű Autisták Családjainak Csoportja által indított petícióban. Török Ibolya, a csoport alapítója és a kezdeményezés elindítója, maga is érintett az ügyben. Hosszasan mesélt gyermekéről, az előzményekről és jelenlegi kilátástalannak tűnő helyzetükről.

Török Ibolya négy gyermek édesanyja. Legkisebb gyermeke, Bence autista. Férjével elváltak, a testvérek időközben a saját életüket élik. Ibolya jelenleg egyedül gondoskodik otthon élő fiáról a nap huszonnégy órájában. Bence állapota miatt nem tud munkát vállalni.

A fiú korábban speciális, autista gyerekeket fogadó iskolába járt, ahol sokat foglalkoztak vele és sok készséget el tudott sajátítani. Az édesanya egy nagyon nagy eredményt is megélt abban az időben. Az addig szelektálva étkező gyereke többféle ételt is megevett, megtanult önállóan étkezni, még a vajas kenyeret is maga kente meg. Nyolc év után ezt egy csoda volt tapasztalni, és elmondása szerint azóta is hálával gondol az akkori pedagógusra.

16 évesen Bence kikerült az intézményből, amivel kezdetét vette anya és fia rendkívül nehéz és hányatott sorsa. Sem településükön, sem a kör-

nyéken nem találtak semmilyen lehetőséget a nappali ellátásra. Három és fél évig otthon volt a fiú. Megpróbálták fenntartani azt a fejlettségi szintet, amit már addig elértek. Ekkor a közelben létrehoztak egy nappali intézményt, ahová felvételt nyertek. Az intézménnyel megállapodtak, hogy az étkezés után a szobatisztaság kialakítása lesz a következő pont. Ibolya úgy véli, hogy az intézményben történt személyi változások miatt kezdett el Bence olyan módon viselkedni, ami addig nem volt rá jellemző. Agresszív lett és kezelhetetlenné vált. Időközben a Covid járvány kitörése szüneteltette az ellátást. A megszokott napirend felborulásával egyre nagyobb nyugtalanság lett úrrá a fiún, gyakran előfordult, hogy az utcára sem lehetett vele kimenni, az otthoni, megszokott környezetében is durva és erőszakos lett. Az intézményben szervi betegségnek, vagy az általa szedett gyógyszerek mellékhatásának tudták be a viselkedési változásokat. Nem fogadták Bencét, orvosi vizsgálatot kértek. Neurológiai javaslatra csökkentették a gyógyszereit, ami miatt felerősödtek az epilepsziás rohamok. Majd eljutottak a pszichiátriára. Ott megállapították, hogy nappali ellátásra jogosult. Újra visszakerült az intézménybe, ahol húsz nap után ismét megjelentek a kezdeti nehézségek, a viselkedési anomáliák. Ennek következtében az intézmény megszüntette a fiú ellátását.

Ibolya több útvonalon próbált elindulni, reménytelen helyzetükre megoldást találni, de elmondása szerint válasz nélkül maradtak kérdései. Az otthon töltött évek alatt sajnos nem

volt arra módja, hogy fejlessze a tudását, és ő maga foglalkozzon gyerekekével. Nagy nehezen kialakítottak egy napirendet, kommunikációs kártyák segítségével tudja meg, hogy éppen mire van szüksége a fiának. Bencét szaloncukor vagy kakaó motiválja arra, hogy megoldja a feladatokot, amik egy kis értelmet adnak a napjainak. Ibolya azonban egyre nehezebben bírja a rá háruló feladatokat. Minden az autizmus körül forog, semmi pihenőideje nincsen, és semmi másra nem tud fókuszálni, mint a fia napi szükségleteire. Mindezt jól bizonyítja, hogy évek óta nem járt fodrásznál, orvosi vizsgálatra pedig esélytelen eljutnia. Sehol nincs olyan hely, vagy nincs olyan ember, akire akár csak egy órára is rá tudná bízni Bencét. Arra a kérdésre, hogy miként szerzi meg a napi ellátáshoz szükséges dolgokat, elmesélte, hogy ebben van egy kis segítsége. A másik három gyermek szán arra időt heti egy-két alkalommal, hogy bevásároljanak nekik. A számlák befizetését, és minden más dolgát az internet segítségével oldja meg. És persze mindezt az államtól kapott havi ellátásokból finanszírozza, hiszen esélytelen, hogy munkát végezzen autista fia ellátása mellett.

A közösségi oldalaknak köszönhetően története nem maradt ismeretlen, sőt követőkre talált, akik hasonló nehézségek közepette élik életüket. Megkereste és azóta is folyamatosan kutatja azokat a családokat, akiknek ellátatlan gyermekük egész napos felügyeletet igényel. Tapasztalatai szerint rendkívül jellemző, hogy a kis településeken, az ország kisebb köz-



ségeiben, zsákfalvakban rengetegen vannak, akik a társadalomból kiszakadva képtelenek bármilyen kapcsolatot létesíteni. Még rokonokkal, barátokkal sem. Pedig fontos lenne a gyerekeknek és a felnőtteknek is, hogy társaságban legyenek, szocializálódjanak. Ibolya elmondása szerint nagyon sok érintett panaszkolta el, hogy egyedül maradtak az autizmus okozta problémákkal válás vagy özvegyesség miatt, és megint csak sokan vannak, akiknek családi segítség sincs a közelben. Mivel be vannak zárva a négy fal közé, a külvilág nem is tud róluk. Lehet, nem is akar tudni róluk?

Az érintett szülők másik nagy aggodalma, hogy mi lesz gyermekükkel, ha megbetegszenek, vagy már nem lesznek. Vannak ugyan nappali intézmények, de az az általános tendencia, hogy a magas támogatási szükségletű autista személyeket nem fogadják sehhol. Néha az ország egy távolabbi pontján kapnának ellátást. De ha mégis sikerül valahová bekerülniük, akkor felmerülhet egy másik nehézség. Azokat az autista személyeket, akik hosszú évek óta elszeparáltan élnek, egy-két személlyel van csak kapcsolatuk, mint Bence esetében, rendkívül nehéz integrálni. Kihívást jelent



számukra alkalmazkodni ismeretlen személyekhez, teljesen új körülményekhez.

A félelmek, kétségek, hiányosságok és nehézségek mentén, amiket tapasztalt a hasonló körülmények között élő családoknál, arra az elhatározásra jutott, hogy valamilyen formában láthatóvá kell tenni ezeket a láthatatlan életeteket. Magas Támogatási Szükségletű Autista Felnőttek eljárási útjának az állami és egyházi szférában címmel jelent meg petíciójuk, ami alá jelenleg is várja a támogató aláírásokat. Amennyiben összegyűlt minimum háromezer ember, akik az ügy mellé állnak, akkor megnyílik a lehetőség, hogy a kérések és észrevételek a döntéshozók elé kerüljenek.

Jelenleg ötszázhoz közelít az aláírók száma. A Magas Támogatási Szükségletű Autisták Családjainak Csoportja bízik abban, hogy a megfelelő személyek és szervezetek nyitottak lesznek, meghallgatják őket és elindul egy pozitív irányú változás. Ibolya szerint a petíció már most képes rámutatni arra, hogy az országban mely területeken lenne égetően fontos pótolni a hiányosságokat.

Összességében tehát szeretnék felhívni az emberek és a döntéshozók figyelmét azokra a problémákra és hiányosságokra, amik a magas támogatási szükségletű autista fiatalok és felnőttek nappali ellátásának megoldatlanságát érintik. A legtöbb szervezet nincs felkészülve rájuk, az autizmus specifikus ellátáshoz szükséges tárgyi és személyi feltételek nincsenek meg. Sok intézmény – állami és egyházi fenntartású egyaránt – csak a kötelező segítőket, gondozókat tudja biztosítani. Nincs autizmushoz értő gyógypedagógus, logopédus, pszichológus vagy pszichiáter, így a fejlesztő foglalkozások nem biztosítják a szinten tartást sem. Ez akár a testi, lelki és értelmi fejlődésüket is veszélyeztetheti – fogalmazta meg gondolatait Török Ibolya.

Vannak élethelyzetek, amikor ideig-óráig kíméletlenül magukra maradhatnak emberek. Magukra maradhatnak problémákkal, amelyeket egyedül kell megoldani. Autizmusban azonban vannak olyan élethelyzetek is, amikor ez az állapot kvázi egy egész életre szól. Amikor az autizmus tünetegyütteséből fakadó állapot olyan súlyos, hogy a létező szolgáltatások nem tudják vállalni a szükséges ellátást, gondoskodást. Nincs nappali ellátás, nincs lakhatás a súlyos állapotú autista társaink számára. Azokra gondolkunk, akiknek a mindennapi nehézségei önsértő, másokra is veszélyt jelentő viselkedést eredményezhetnek. Széttárt karok, elutasított kérelmek tömkelege kíséri ezeket a segítségkéréseket. Nincs erre hazánkban intézményrendszer, a szülő magára marad. Az élettér beszűkül, a segítség elfogynak, a lakás ajtaja bezárul. Ritkán jön ki onnan a család. Az életük beszűkül a biztonság megteremtésére, a kihívások csökkentésére, az önsértő tevékenységek mini-

malizálására. Gyakran az alapvető szükségletek kielégítése is csak nehézségek árán tud megvalósulni. Ezek a családok láthatatlanok a társadalom számára, de úgy becsüljük, hogy nincsenek kevesen.

Fontos, hogy egymásra találjunk! Nem maradhatnak magukra, nem maradhatnak láthatatlanok ezek a családok!

Fontos, hogy együttműködjünk az autizmus tudás átadása érdekében azokkal a képzőhelyekkel, akik a szolgáltatásokban dolgozó szakemberek szemléletét, tudását alapozzák meg. Hiszen ezen szakembereken múlik az, hogy a szolgáltatásokhoz érkező kétségbeesett segítségkéréseket ne elutasított kérelmek, hanem felkészült, magas szintű szolgáltatásfejlesztések kövessék!

Az Autisták Országos Szövetsége minden olyan kezdeményezés mellé áll, ami a fenti törekvéseket, a legkiszolgáltatottabb családok érdekeit is szolgálja.

Kővári Edit elnök

„Semmit rólunk, nélkülünk”

A Szegedi Tudományegyetem karán elkezdődött az Autizmus Éve

A szociális felsőfokú végzettségű szakemberek keveset tudnak az autizmusról, éppen ezért együttműködési megállapodást kötött az Autisták Országos Szövetsége a Szegedi Tudományegyetem Egészségtudományi és Szociális Képzési Karával.

Statisztikai adatok szerint egyre több az autizmussal érintett ember. A szociális ellátórendszer legkülönbözőbb szegmenseiben kerülnek elő sajátos élettörténetek. Sok esetben nem ismerik fel korai szakaszban az autizmus spektrumzavart, ami miatt nem, vagy csak nagyon későn kapnak megfelelő fejlesztést és támogatást. Vannak szülők, akik azért nem kérik a státuszt, mert az gyermeküket akadályozhatja, esetleg amiatt nem veszik fel bizonyos intézményekbe. De természetesen a fiatalok és a felnőtt érintettek is megjelennek az alapellátás és a szakellátás különböző területein. Rendkívül fontos, hogy azok, akik a szociális pályán dolgoznak legalább az autizmus legalapvetőbb információival legyenek tisztában.

Az Autisták Országos Szövetségének elnöke, Kővári Edit ezt a helyzetet szem előtt tartva tavaly kereste meg a Szegedi Tudományegyetem Szociális Munka és Szociálpolitika Tanszékét az együttműködés tervével – mesélt az előzményekről Dr. Vida Anikó a Szegedi Tudományegyetem Szociális Munka és Szociálpolitika Tanszék tanszékvezető főiskolai docense. Az összefogás célja, hogy az autizmussal élő és az autizmusban érintett személyek és családjaik társadalmi részvételét elősegítsék. Élet-

minőségük javításának érdekében működneek együtt. A tanszékvezető docens kifejtette, hogy a szociális felsőfokú képzés keretein belül eddig is voltak fogyatékossgal foglalkozó kurzusok, azonban a jövőbeli együttműködésnek köszönhetően mélyebb ismeretet kaphatnak majd a hallgatók az autizmus témaköréről. A kooperáció keretén belül az Autisták Országos Szövetsége kiállítási, kommunikációs tartalmakat, kutatási eredményeket, szakmai, módszertani segítséget, kapcsolatrendszert biztosít a közös törekvések megvalósításához. Részt vesz a rendezvényeken, ahová előadót is biztosít, valamint az autizmust érintő szociális kutatásokban is együttműködik.

A tanszék első lépésként azt vállalta, hogy a 2024-es év összes szakmai programján valamilyen formában megjelenik az autizmus spektrumzavar, tehát ilyen módon a Szegedi Tudományegyetem Szociális Munka és Szociálpolitika Tanszékén az idei év az Autizmus Éve lesz. Az előkészületek még folyamatban vannak, de a tervek szerint lesz egy műhelymunka a dél-alföldi regionális szociális szakemberek számára. Ez két évvel ezelőtt indult és mindig más téma van a középpontban, most természetesen az autizmust járják majd körbe.



Ugyanúgy, mint a tavaszra tervezett szakmai héten is, ami a kar összes képzésének a profiljához illeszkedik. Illetve minden tavasszal megrendezésre kerül a Szél Éva emléknap. Az Egészségtudományi és Szociális Képzési Kar korábbi főigazgatójáról elnevezett eseményen a jelenleg aktív hallgatók tudományos bemutatóval szerepelnek. Erre a rendezvényre kérték fel Kővári Editet, az Autisták Országos Szövetségének elnökét – aki egyben a szociális munka mesterszak első éves hallgatója –, hogy a meglévő kutatási anyagok alapján állítson össze egy előadást.

Második lépésként pedig az oktatás területén jelenne meg egy lehetőség, amely széles körű információkkal látná el a Szegedi Tudományegyetem Egészségtudományi és Szociális Képzési Karán tanuló hallgatókat. A Szociális Munka és Szociálpolitikai Tanszék docense kitért arra, hogy a náluk tanuló egy általános szociális munkás szakon nem tudnak olyan mély-





reható ismereteket szerezni egy-egy fogatékossági területről, mint például egy gyógypedagógiai képzés során. Így a szociális végzettségű szakemberek az autizmusról sem tudtak kellő ismereteket szerezni. Ezért merült fel annak az ötlete, hogy közösen kidolgozzanak egy szabadon választható kurzust. A „Semmit rólunk, nélkülünk” elvhez ragaszkodva egy tananyagfejlesztésen dolgoznak a tanszék és az Autisták Országos Szövetségének munkatársai. Az alapképzés keretein belül védőnőket, diplomás ápolókat, dentál higiénikusokat, szociális mun-

kásokat, gyógytornászokat képeznek. Tehát az ő munkájuk során is előnyt jelenthet majd, ha felismerik az autizmus jeleit. Tisztában vannak azzal, hogy milyen kommunikációs nehézségek akadályozhatják az együttműködést, hogyan tudják beazonosítani a spektrumzavar széles skáláján megjelenő egyedi tüneteket. Ez a fakultatív program azonban nem csak a tanszéken tanulók számára lehet vonzó, hanem a kar összes egészségtudományi és szociális munka alapszakos, illetve mesterszakos hallgatója számára. A tervek szerint már a következő

tanév kezdetén megjelenne az oktatói kínálatban.

Az óvodák, az iskolák, az egészségügy különböző területei, az idősgondozás – nagyon sok olyan hely van az ellátórendszerben, ahol a kar képzéseiben tanulók dolgoznak, vagy fognak dolgozni. Azon szakemberek számára, akik már eleve a segítségnyújtás területén tevékenykednek, kiemeleten fontos, hogy megismerjék azokat, akikkel nap, mint nap foglalkoznak, akiknek a fejlődését támogatják, akiknek a mindennapjait szeretnék megkönnyíteni.



Az érző szív találhat utat az autistákhoz

Nyugodt lélekkel és szeretettel is lehet az élet felé fordulni



Az alapítvány standja a MOM piacon

A Három Királyfi, Három Királylány Mozgalom 2017-ben hirdette meg először azt a pályázatot, amelyen keresztül olyan személyeket vagy házaspárokat ismerhet meg a társadalom, akiknek életútja, hivatása példát mutató. A Kopp–Skrabski-díjjal azoknak a munkáját ismerik el, akik a másik boldogulásáért, testi-lelki egészségéért, kisebb vagy nagyobb közösségeikért dolgoznak az élet legkülönbözőbb területein. Ébner Magdolna és Ébner Gyula a házaspár kategória fődíjasai lettek 2023-ban. Ők indították el a gyöngyösi Autista Segítő Központot, majd a karácsondi Autista Majorságot. Elsőként hoztak létre súlyosan érintett autista kisgyermek számára bentlakásos gyermekotthont, majd iskolát, átmeneti otthont, jelenleg pedig gyöngyöspatai ökológiai gazdaságuk ad védett munkahelyet autista felnőttek számára. És hogy miért is kezdjük a történetet a megismerkedésükkel? Mert így

talán az olvasó számára is világossá válik, hogy azok a nézetek és elvek, amik szerint ma is élük az életüket, honnan erednek.

– Csodálatos körülmények között találtuk meg egymást a Műegyeten – kezdi a visszaemlékezést Ébner Gyula – és szinte az első pillanatban tudtuk, hogy a másikat nekünk rendelte a Jó Isten. Minden időmet a tanulásnak és az otthoni feladatoknak szenteltem. Nyugdíjas, ’56-os elítélt apám nagyon kemény munkával, őszibarack termeléssel teremtette elő a pénzt, ami kellett az én nappali továbbtanulásomhoz. Becsületbeli dolgoznak éreztem, hogy kivegyem ebből a részemet. Ennek hála, nagyon megerősödtem fizikailag. Magdi hasonló gondolkodású keresztény katolikus családból származott.

A villamosmérnök-vegyészmérnök házaspárnak a szegénység és a nélkülözés életük része volt. Szüleiket a kommunizmus áldozataiként

is végig kísérték a nehézségek. Öt évi albérlet után, három kisgyermekkel költözhetek végre önálló otthonunkba, amikor zenét tanuló gyerekeik hangzavara miatt a kicsi lakás már elviselhetetlenné vált. – Óriási szerencsével elcserélhettük lakásunkat egy lepukkant kertes házra Hűvösvölgyben. – idézi fel az akkori időket Gyula – Szép nagy volt, egy meredek gyalogút végén, de bűdös egy gombaszajó után. Hamarosan a gomba visszajött, és mindent cserélni kellett a házban, ami fából volt, a falakból ki kellett égetni a gombát. A bezárt ablakokon keresztül berepült a cinke, évekig nem volt tető a fejünk fölött, meleg padló a lábunk alatt.

A gyermekek ferences hitoktatója, Gergely testvér egy este látogatóba jött új otthonunkba. Látva a körülményeket, reménytelen kínládást a bedöglött olajkályhával, gyorsan távozott, hogy szülei még meleg olajkályhájával térjen vissza. Pénz híján elkezdtek kisiskolás gyermekeikkel együtt dolgozni a ház megmentésén. Hamar jött a váratlan segítség, ferences testvérek gyakran hittanos tanítványaikkal együtt. Közben legnagyobb boldogságukra megszületett negyedik gyermekük, Domonkos.

Az édesapa felidézte azt a pillanatot, amikor kiderült, hogy a csodaszép kisfiú fejlődése eltér az átlagostól – Egy húsvét előtti böjti szeles idő az első emeleti küsszoba előtti fenyőfát szinte kicsavarta. Az ágak az ablaknak csapódtak. A gyerek kétségbeesve ordított, hogy eltört a fenyőfa. Három napon keresztül nem lehetett megnyugtatni. Onnantól kezdve egy teljesen másik, üres tekintetű, néma gyerek lett. Végso kétségbeesésemben elkezdtem imádkozni. Vég nél-

kül mondtam az Üdvözlégy Máriát. Egyszer csak csend lett, Domi elaludt. Az imádság békét hozott a szívembe és ezáltal a fiaméba is. Aztán jött a diagnózis. „Élete végéig tartó gyógyíthatatlan állapot. De mi szülők lehet, hogy fejlődünk”, vigasztalt bennünket egy bölcs öreg pszichiáter.

Nyolc évig épült nyaranta a ház és épült vele együtt egy közösség is. Jó érzéssel idézte fel Gyula a befejezés pillanatát – Az esztergomi gimnázium akkori igazgatója, János atya

sza gyermekeinknek és tíz unokánknak.

Itt már talán meg is kaphatjuk a választ arra, hogy Magdolna és Gyula tevékenysége miért mindig a társadalom szélesebb rétegét érintő helyzetek megoldására koncentrált. És hogy azért tartják fontosnak a másoknak nyújtott segítséget, mert annak idején őket is egy hívő közösség összefogása mentette meg.

A rendszerváltás volt életünk legnehezebb időszaka – folytatja Gyula –

teljesíthetetlen kiírást, kockázatos repülőtechnikai berendezések tervezésére, gyártására. Csodával határos módon cégünk évről évre erősödött.

De térjünk is rá a család legkisebb tagjára, Domonkosra, akit ugyancsak Isten ajándékának tekintenek, és aki végül arra az útra terelte őket, amin ma is haladnak és amiben igazán ki tudtak teljesedni. Domi autistaként a legnehezebb kategóriába tartozott, de a cég sikere után ki tudtak jutni rendszeresen az akkor legjobb-



Gyümölcsfeldolgozó üzem

kérdezte, hogy Gysuzi ennek tényleg vége van, nincs már mit csinálni? Eddig mindig hozzátok hoztam a fiatal jelölteket, hogy láthassák, nem könnyű egy házasság ember élete. Most hová vigyem őket? – Magdolnát is nosztalgikus hangulatba hozták ezek az emlékek. Elmondása szerint gyermekeik még ma is úgy elevenítik fel a nyári építkezést, mint életük legboldogabb éveit. Volt, amikor ötvenen ülték körbe az ajtókból és parkettakötegekből tákoltszalt egy dolgozó nap végén. – Magdi hihetetlen jó gulyásokat főzött, túros palacsintát süített. Tulajdonképpen ma is a pasaréti ferences közösség a táma-

Domik egyre elviselhetetlenebbé vált. A kerületi fogyatékosok óvodájában reménytelen volt a helyzete, mindenkori a gyermekpszichiátriai elhelyezését javasolta. Én villamosmérnökként munkanélkülivé váltam, Magdi tanári állása adta a család egyetlen biztos jövedelmét, mégis otthagya mérnöktanári állását, hogy minden idejét kisfiúnk megmentésére fordíthassa. Ez a döntésünk sorsfordítónak bizonyult, megmagyarázhatatlan esetek sora tartott meg bennünket. Kényszerszállásba menekültünk, farhátton és talált pénzemből éltünk már hónapokon át, amikor csodák sorozatával családi cégünk megnyert egy szinte

nek vélt autista szakember németországi tréningjeire. Magdolna napi nyolc órán át foglalkozott a kapott terápia szerint Domival, majd elvégezte a Gyógypedagógiai Főiskolát is. Az addig teljesen befelé fordult, dühromanokkal élő, nem kommunikáló fiú elkezdett megnyílni, beszélni. Majd az Autisták Érdekvédelmi Egyesületében találkoztak sorstársakkal, akik reménytelenségbe süllyedve nem láttak maguk előtt lehetőségeket. Itt fogalmazódott meg bennük, hogy amit ők kaptak, azt meg kell osztani a sorstársakkal is.

Ferences barátaink tanácsára hozzájuk fordultunk, hogy a súlyos au-

tistákon tudjunk segíteni – idézi föl Gyula az Autista Segítő Központ születésének történetét. – Felajánlottuk, hogy feladjuk addigi életünket, a céges a világot, ha kapunk segítséget egy autista intézmény létrehozására. „Megalapítjuk és fenntartjuk”, volt a ferences válasz a felajánkozásunkra. A Rend főépítésze, Harsányi István úr csodálatos autizmus specifikus tervei alapján változó kormányok, a német katolikus Renovabis segélyszervezet, a düsseldorfi ferencesek, cégünk partnere, a német Turck és családi cégünk támogatásával a romos állapotú kolostor épületben évente sorra nyíltak meg az új intézményi egységek. A szakmai munkát a hazai szakemberek összefogása, német, francia, amerikai új megközelítések megismerése, külföldi szakmai továbbképzések és tanulmányutak segítették. A gyermekek felvételénél a rászorultság elve érvényesült. Anyagi nehézségekkel küzdő családok gyermekeit németországi „keresztszülők” támogatták.

Az intézményben a gyermekek és nevelők, gondozók egyaránt fejlődtek. – Éjszakáig tanítottam a gondozókat. Ott voltam minden étkezésnél – mesél a mindennapokról Magdolna. – Esténként kis csoportokban imádkoztunk, énekeltünk. Utána megbeszéltünk minden teendőt az éjszakás nővérekkel. Nagyon jó volt! Az ember hasznosnak érezte magát, és érezte, hogy a dolgok mennek előre. Egy nagyszerű közösséget hoztunk létre, mert aki nem érezte át szeretettel a gyerekek problémáit, az kiesett. Itt nem csak szakembernek kell lenni, hanem leginkább embernek, érző szívű embernek, aki utat talál az autisták szívéhez. Ők megérzik, hogy ki az, aki szereti és ki az, aki távol tartja magát tőlük.

Élt a remény, hogy összeszokva, felnőve a súlyos kicsik is majd alkalmasak lesznek közösségi életre. Az intézmény kimenetét a gyermekek



Csirkeetetés

számára egy életük végéig számukra otthont, értelmes munkát és közösséget biztosító írországi minta szerinti autista majorság létrehozásában látták. Az autista majorság létrehozására Karácsond község 10 hektár belterületet, a Mátrai Erőmű egy mélyfúrású öntözőkutát, víztárolót ajándékozott a ferenceseknek, a beruházás fedezetét pedig egy megnyert jelentős uniós és egy szerényebb hazai pályázat valamint a HÍR TV III. Jótékonyági Borárverésén befolyt hatvan millió forint adomány biztosította. Uniós támogatással elkészültek a majorság kiviteli tervei, de a kivitelezésre kiírt közbeszerzés meghiúsult. A ferencesek a gazdasági válságban kialakult helyzet miatt visszaadták a hatalmas uniós beruházási összeget, nem vállalták a majorság fenntartását. Mindössze a hazai forrásokból felépült szerény lakóotthon maradt az autistáknak.

– Ezzel a fenntartói döntéssel az otthonban felnevelt gyermekek életük vége helyett csak az iskoláskor végéig maradhattak az intézményben. Mindent előről kellett kezdenünk a felnőtt autisták sorsának megoldása érdekében. Mégis hálával gondolunk vissza az autistákért végzett munkánkra, és boldogsággal tölt

el, hogy az intézmény ma is működik. Nagyon sok családon és autistán segíthettünk. Egy életre szóló szeretethegyet kaptunk főleg a gyerekektől, egyszerű és közismert emberektől, de reméljük, hogy Jézustól is. „Ki csak egyet is befogad e kicsinyek közül, engem fogad be” – összegezte a múltat Gyula.

Alapítványuk, a Napsugár '67 Alapítvány, amely a kezdetektől 10 éven át segítette adománygyűjtéssel és szakmai támogatással az Autista Segítő Központot, így magára maradt az eredeti cél, a felnőtt autistákért életük végéig tartó felelősségvállalásnak a megvalósításában.

– Gyöngyöspata akkori polgármestere, Molnár József és a kisváros egy civil egyesülete meghívására az alapítvány Patára tette át székhelyét. A düsseldorfi ferencesek, német és hazai segítők támogatásával az alapítvány megvásárolt egy elhagyatott parasztházat, amelyet rendbe téve berendezhette új székhelyét. Gyöngyöspatára költözködtünk, – beszél az újrakezdésről Gyula – és így helyi lakosként megvehettük az első őszibarackost, amit ingyenes földhasználatával átadtunk az alapítványnak, majd sikeres pályázatokkal leraktuk egy ökológiai gazdaság, egy autistabarát akkredi-



Talicskázás



Fafűrészelés

tált rehabilitációs védett munkahely alapjait. Ökológiai gazdaságunkban évről évre új, autisták foglalkoztatása számára változatos munkahelyeket létesítünk, és ma már otthon vagyunk Gyöngyöspatán.

Az autizmussal kapcsolatos kutatások folyamatosak, rendkívül hasznosak, fejlesztő terápiák sokaságát hívták életre, de a 36 éves Domonkos szülei bebizonyították, hogy néhány egyszerű lépéssel hatalmas eredmények érhetők el. Szeretettel fogadni, szeretettel körbevenni, nyugodt szívvel társként közeledni – ezek az elvek olyan utakat nyithatnak meg, amik nagy fejlődést hoznak magukkal. A szülők legfontosabb céljuknak azt tartották, hogy fiuk életének értelmet adjanak. Domonkos érezze, hogy ő egy hasznos ember. Gyula sokszor mondta fiának – Domikám téged a Jó Isten autistának teremtett, és tudja, hogy ez milyen nagyon nehéz földi sors, de nagyon szeret. Az imádság ereje, a szeretet, a félelem feletti uralom, a lélek békéje pedig nagyon sok nehézséget, agresszív pillanatot segít legyőzni. Megtanították dolgozni, hogy ne lépjen ki a feladatai elől. Kitartóan tud már darálni, fűrészelni, talicskázni, tud rotakapálni, linzert, palacsintát sütni és nagyokat lehet vele sétálni. A saját életükből vett tapasztalatok alapján látják azt, hogy ha az autista

személyt abból a burokból ki tudják venni, amiben reménytelenül maga elé nézve csak azt látja, hogy ő egy felesleges ember, és tud valami emberit tenni, ami alapján megdicsérhető, ami örömet szerez neki, akkor el lehet indulni előre. Az általuk megélt példák jól alátámasztják mindezeket. – Volt egy támogatott lakóotthonunk, ahol négy súlyos állapotú autista felnőtt lakott. Mindannyiuk esetében sikerek voltunk, meg tudtuk tanítani őket dolgozni. Volt olyan, aki hármat nem mert lépni, annyira rettegett és annyira bezárkózott, amikor hozzánk került. A végén pedig már gyártotta a bio- és gluténmentes süteményeket tepszi számra. Boldog, mosolygós gyerek lett belőle.

– Ébner Gyula és Magdolna célja egy olyan erős szülői közösség létrehozása, ahol az azonos sorsú anyák és apák nem megszabadulni akarnak a problémáiktól, hanem meg akarják azt oldani. Elmondásuk szerint nagyon sok autista gyermek szakad el a családjától. Intézetekre bízzák őket, így kívül maradnak egymás életéből. Nem tanulnak meg közösen kommunikálni, nem értik meg egymást, nem tudják megfejteni egymás életét. Olyan szülők összefogásával születhet egy új minőség, akik végig cipelték a keresztjüket és hozzáerősödtek a teherhez. Megszerették,

megismerték a gyerekeket és olyan kapcsolat alakult ki köztük, mint az Ébner család tagjai közt. Arra a kérdésre, hogy milyen terveik vannak a jövőt tekintve, Gyula a következőket válaszolta – Azt gondolom, hogy Domi testvérei és kis helyi közösségünk segítségével elértük azt, hogy Domi egy boldog és magát hasznosnak érző autista. Ezt a tapasztalatot nekünk tovább kell adni, tovább kell vinni reményvesztett sorstársainknak, saját kezükbe kell venni sorsukat. Alapítványunk autistabarát védett akkreditált rehabilitációs munkahelyi értelmes munkát és bért adhatunk autistáinknak, mi szülők pedig az alapítvány gyümölcsöseiben, gyümölcsfeldolgozó és sütőüzemében megtermelhetjük azt az értéket, amivel autista gyermekeink munkáját segítő munkatársak bérét előteremthetjük. Ha gyermekeink összeszoknak, egy támogatott lakhatás további út az önállósodáshoz. Remélem, hogy a Jó Isten küld hasonló gondolkodású, hívó embereket, akikkel egy példaeértékű közösséget tudunk talpra állítani. 78 és 80 éves korunkig Domi és a munka, de legfőbb a Gondviselés megtartott bennünket. Reméljük megtart még addig, míg jönnek olyanok, akik hisznek, és folytatják, amit elkezdtünk.

Csesznák Anikó

Jó memória is kell az érvényesüléshez

Milyen lehet az ideális munkahely?

A munkahelyről sokat olvashattunk, hallhattunk, írtam már én is róla e hasábokon. A dolognak biztosan van egy része, amely az én személyes preferenciáimhoz, saját személyiségemhez, gondolkodásmódomhoz, világlátásomhoz kapcsolódik. Ami érdekessé teheti az az, hogy már több évtizednyi tapasztalat és számos munkahely áll mögöttem, többféle területről, mind kulturális, mind szektorális értelemben.

Világéletemben vonzódtam a reál-tudományokhoz. Már az óvodában kiderült, hogy szeretek a számokkal foglalkozni. Később az iskolában a természettudományok érdekelték leginkább. Fontos kiemelni, hogy nem voltam zseni semmilyen értelemben, bár egyértelműen kiemelkedtem néhány dologban, s viszonylag kevés olyan tantárgyi ismeret és készség volt, amivel küzdelem volt a tanulás. Ilyen volt például a verstanulás és az idegen nyelv, bár szükségét érzem megjegyezni, hogy mi oroszt tanultunk, ami azért jóval nehezebben tanulható nyelv, mint az angol. De lehet az is, hogy az én gondolkodásmódomhoz jobban illik az angol, hiszen ma már – mondhatom – magas szinten művelem.

Végül a közgazdasági pályát választottam. Több felsőszintű papírom is van a szakmában. Ez nálam azért előnyös, mert érdeklődésem általában sokrétű, kevésbé jellemző rám, hogy egy-egy témában elmélyedve magas szintű szaktudásra tegyek szert. Vannak, akik érzésem szerint a spektrumon vannak (azaz valamilyen szinten autisztikusak), de a munkahelyükön azért tudnak mégis jól érvényesülni, mert igen jól használható szaktudásuk van egy-egy fontos és

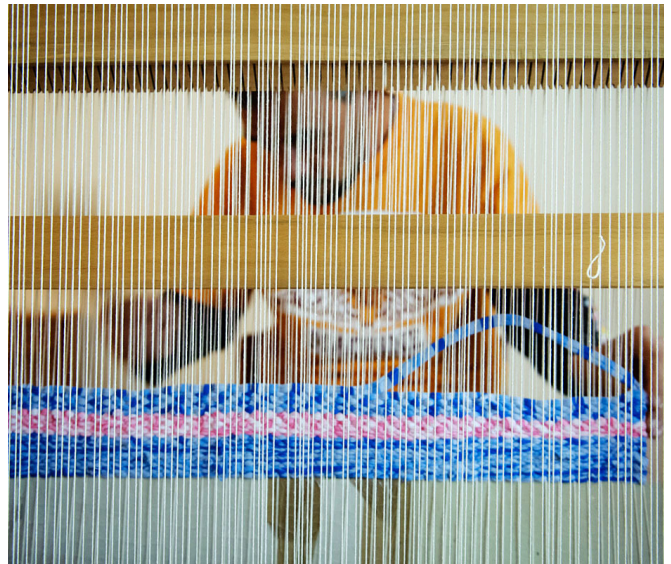
értékes területen. A közgazdaságtan azonban akkor használható jól, ha jól tudja az ember összekombinálni más szakkal (képességekkel). Ilyenek a szoft kommunikációs, munkaszervező, csapatban együtt dolgozni tudó képességek, amelyek nálam még kiemegészülnek a reál vonzódásomból eredő műszaki-fizikai ismeretekkel, pl. programozással, a termékeink és szolgáltatásaink műszaki fejlődésével, mint közvetlen munkatársaim, akik persze nálam – többnyire – lényegesen jobb interperszonális (emberek közötti kapcsolat, párbeszéd – a szerk.) képességekkel rendelkeznek.

Azt vettem észre, hogy jó memória is kell az érvényesüléshez, ami – lebontva – több dolgot is jelent. Egyrészt, tudnunk kell, mik a fontos részletek, fontos jellemzők a munka során, amelyekre való emlékezés később segíthet. Ez jó nagy kihívás annak, aki amúgy autisztikus aggyal eleve kisebb-nagyobb kontextusvaksággal rendelkezik, így már itt eldől, hogy sokat kell ahhoz tenni aktívan, ha e téren fel szeretnénk venni a versenyt neurotipikus kollégáinkkal. Másodjára következik a memóriából való előhívás képessége a megfelelő időben és sebességgel. Hát mit mondjak, ezen

a téren sokat fejlődtem már, de látom, hogy igen nagy a lemaradásom: sokszor nem jutnak eszembe nevek, nemcsak tulajdonnevek, hanem pl. cégnevek, ügyek nevei, a ritkábban képbe kerülő kollégák neveiről nem is beszélve. Ez lehet egyéni nehézség számomra, másoknak lehet, egészen máshol vannak a nehézségeik. Valahol e – látszólag – nehezen működő memóriámnak tudom be azt is, hogy az embereket nem csak nehezen ismerem meg, sajátítom el a felismerésüket és megkülönböztetésüket, hanem a nevükkel való összekapcsolás is kihívást jelent. Biztos vagyok benne, hogy az adott autisztikus személynek valamiféle speciális, csak a saját nehézségeire alkalmazott készségfejlesztő terápia, sokat javíthat a munkaerőpiaci értékén, ha hasonló gondokkal küzd.

Milyen lehet egy ideális munkahely, egy ideális munkakörnyezet autisztikus emberek számára? Ez is bizonyosan egyén függő. Néhány alap dolgot lehet említeni, ami bizonyosan szinte mindenkinél az alapvető kívánalmak részét képezik; ezek, a lehetőség szerint, minél csendesebb munkahely, mentesség a túlzott környezeti ingerektől (pl. túl meleg vagy túl napos szoba), támogató, elfogadó munkahelyi légkör és munkahelyi kultúra. Ezek mondhatni higiénés követelmények, nélkülük nehéz tartósan megmaradni egy munkahelyen és hatékony munkát végezni. Ehhez társul még az olyan munkakör, ahol a feladat-felelősség-hatáskör klasztrikus hármasa az adott egyén személyiségéhez igazodik, azaz olyan pozícióba kerül, ahol ki tud teljesedni, ahol hasznosnak érezheti magát a





A fotókat Komka Péter készítette. A 2013-as Autista Majorságok Hálózata című kiállítás jelenleg is megtekinthető online az AOSZ <https://kiallitas.aosz.hu/weboldalán>.

feladatiban, ahol annyi felelősség hárul rá, amennyi méltányos és kezelhető, ahol van elegendő befolyása, mind a formális mind az informális módokon, hogy a feladatát jól el tudja látni jelentősebb beavatkozás nélkül.

Tapasztalatom szerint igenis fontos az adott cég vagy vállalkozás tevékenysége, számít, hogy milyen szektorban helyezkedik el. Én pl. szívesen dolgozom távközlésben vagy informatikában utazó cégeknél, de szeretem a közlekedéssel vagy járművekkel foglalkozókat is, mint potenciális munkahelyet. Ha ettől nagyon eltérő helyen kellene dolgoznom huza-

mosabb ideig, alighanem nemcsak kevésbé lennék motivált, hanem az egyéb, vonatkozó ismereteimet sem tudnám úgy kamatoztatni, mint egyébként.

Talán közhely, de a sikerek – a munkahelyi sikerek is – nem jönnek egy csapásra, sok-sok türelem, tanulás, odafigyelés, és sok olyan „szoft” ismeret is, mint amilyen pl. az önismeret, a saját képességprofilunk megismerése és elfogadása, valamint mindezekkel együtt is egy pozitív énkép és pozitív környezetünkhöz való viszonyulás kell – jó értelemben – jellemeznie a gondolkodásunkat. Legalábbis az én

tapasztalataim ezt támasztják alá, immár évtizedekben mérve.

Persze a „siker” fogalmát is kezeljük rugalmasan, óvakodjunk a kiégés felé vivő tendenciáktól, és merjük magunkat jutalmazni és elismerni akkor, amikor a tanultak, a gondolkodásunk, saját legjobb morális érzékünk ezt mondja számunkra. Emellett éljük meg az önállóság minél magasabb fokát, amikor felelősen gondolkodunk magunk és a hozzánk közelálló sorsáról, figyelve embertársainkra, az igényeikre, de megtartva a társadalmilag is elfogadott távolságokat egymástól.

– johnny –

Április 2. az Autizmus Világnapja

Cinikus megközelítés szerint már csak a világnapoknak nincs világnapjuk, hiszen szinte minden hétre jut három-négy, nemzetközileg jegyzett nap, amelyen egy-egy szűkebb vagy tágabb közösség igyekszik felhívni magára és az általa közvetített értékekre a szélesebb társadalom figyelmét. Hogy ezek a felhívások mennyire tudják elérni az adott közösség célját – a legalább egy napra szóló figyelemfelkeltést valamire, ami 365 napnyi odafigyelést is érdemelne –, leginkább azon múlik, mennyire érintettek az aktuális világnapi témákban azok, akikhez egyáltalán eljutnak. És ha tudomásuk van róla, hogy – ha csak közvetve is – érintettek.

Kevés olyan világnapi téma van, ami tartalmában olyan széles társadalmi réteget érintene, mint az autizmus. Mert nem csupán az autizmus spektrumzavarral diagnosztizáltak életét határozza meg végérvényesen a diagnózis, hanem módosíthatja, sőt az eredeti életcélokhoz képest gyökeresen megváltoztatja a további életutakat a család többi tagja – szülők, nagyszülők, testvérek – számára is. Akik, ha segíteni akarnak autista családtagjuk sorsának egyengetésében, szintén támogatásra, tanácsokra szorulnak. Szakemberektől, naná. De azok se teremnek csak úgy, minden borkorban. Ahhoz, hogy minden autizmussal érintett gyermek minden életkorban megkaphassa a számára szükséges szakszerű fejlesztést, a mindennapi jóléthez szükséges folyamatos támogatást – lehetőleg minél korábban integrált közegben, például „normál” óvodai, iskolai csoportban is –, az általános pedagógusképzés keretében lenne szükséges eljáratítaniuk az ehhez elengedhetlen

tudást. Aminek híján van egyelőre az egészségügyi és szociális ágazatban dolgozók többsége is: orvosok, ápolónők, szociális gondozók szembesülnek nap mint nap autista pácienseik, klienseik olyan problémáival, amelyek megoldásaira nincsenek felkészülve, felkészítve, ezért szinte borítékolható a kompetencia hiányában megélt szorongás, kudarc. A megoldatlan problémák pedig tovább súlyosbítják magának az autista személynek az állapotát, nehezítik családja helyzetét, akár életre szólóan eldöntve sorsának negatív kimenetelét.

Ennek a kilátástalannak tűnő – és az autisták számának sokszorosát érintő – körforgásnak a megállítására törekszik az Autisták Országos Szövetsége ágazatközi egyeztetéseivel, önálló kezdeményezéseivel, több száz család segítségével és az érintettek számára biztosított szolgáltatásokkal. Hosszú évek óta, az esztendő minden napján.

Az Autizmus Világnapja ezeknek a törekvéseinknek a nyilvánosság előtti hangsúlyos bemutatását, megismertetését teremti meg számunkra. Remélve, hogy a ránk irányuló figyelem sok-sok embertársunknak segítségére lehet az év hátralévő napjaiban is.

HOL-MI?

Az AOSZ minden tagszervezete lázasan készül az Autizmus Világnapjához kapcsolódó helyi programokra, rendezvényekre. Más és más aktuális témát helyezve a fókuszba, de mindenhol az a cél, hogy megjelenítsék a szélesebb közösség számára többnyire láthatatlan autista emberek valóságát. Kevés ennél jobb alkalom kínálkozik arra, hogy a kétségkívül súlyos problémák és a megoldásukra irányuló erőfeszítések bemutatása mellett megkísérelhessék az autizmus ál-

tal érintettek szerethető, emberközelí arcának megismertetését is. Például úgy, hogy autista gyermekeinkkel és felnőtt társainkkal közös, jókedvű szabadidős programokra invitálják a helybelieket. Ahogy azt teszik hosszú évek óta számos magyarországi településen. Együtt futnak, sétálnak, gitároznak, mókáznak.

Honlapunkon mind a tagszervezeteink által jelzett helyi kezdeményezésekről, mind az AOSZ központi kezdeményezéseiről folyamatosan közöljük az aktuális információkat.

Mióta az ENSZ 2007. december 18-án elfogadott, 62/139. számú határozata április 2-át jelölte ki az autizmus napjává, világszerte kék fénybe borítják a városok nevezetes épületeit, objektumait. Budapesten idén a Lánchíd és a Művészetek Palotája öltözik kék fénybe egy éjszakára, és sok vidéki város helyi nevezetessége is kékben fog tündökölni ezen a napon.

Minden megmozdulás – picit közösségi vagy országos hatókörű kezdeményezés – előbbre viheti annak megértését, hogy az autizmus bármelyikünk életében megjelenhet, és bármilyen anyagi, illetve társadalmi helyzetben lévő családban előfordulhat, legyenek a szülők akár iskolázatlanok, akár többdiplomások. Gyermekek autizmusáért nem hibásak, nem felelősek! Egy autista fiú fogalmazta meg a következő – első hallásra meghökkentőnek tűnő, de ez idő szerint tudományosan sem igen cáfolható – gondolatot: „Két dolgot nem tudunk: miért lesz valaki autista, és azt, hogy miért nem lesz autista”.

Mi, akik – nem tudni, miért – nem lettünk autisták, leróhatjuk hálánkat a sorsnak azokra az embertársainkra irányuló figyelmünkkel, akik helyettünk lettek azok.

Hazánk lakosságának
egy százaléka **AUTISTA**

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



19025915-1-41