

esőember



Szakszerű ellátáshoz minden gyereknek joga van

Haladni tovább a megkezdett úton

Lelki egyensúly a káoszban is

Csatorna két világ között

Kedves Olvasó!

Tartalom

A címlapképet Komka Péter
fotóriporter készítette
az Autizmus Világnapján

AOSZ-hírek	3
Mit tesz az AOSZ az oktatási helyzet javításáért?	3
Szakszerű ellátáshoz minden gyereknek joga van	4
Haladni tovább a megkezdett úton	8
Elnökségi határozat 2024	10
Lelki egyensúly a káoszban is	11
Könnyebben megoldódnak a hétköznapi problémák	13
Csatorna két világ között	15
Érdekvédelmi törekvések a fogyatékosági támogatások területén	18
Ez mind autizmus?	19

A kéken megvilágított Lánchíd indította el bennem azokat a gondolatokat, amikkel az Esőember oldalait szeretném felvezetni. Magyarország ikonikus jelképe nem csak Pest és Buda között jelenti a kapcsolatot, hanem az Autizmus Világnapján a társadalom minden tagját szerette volna összekötni. Egy-egy ilyen tematikus nap kapcsán sokakban felmerül a kérdés, hogy miért csak abban a huszonnégy órában kell - jelen esetben - az autizmusra fordítani a figyelmünket? Az autizmusban érintett gyerekek, fiatalok az év nagy részét intézményekben töltik, ahol minden nap fontos a befogadó környezet és a megfelelő ellátás, fejlesztés. A családok nap, mint nap kell, hogy intézzék az ügyeiket, bevásárolnak, szeretnének kikapcsolódni, programokra járni, ahol mindig fontos lenne, hogy megértsék, miért viselkedik másként gyermekük, mint a többi gyerek. Az érdekvédelem területén az év minden napján azon munkálkodunk, hogy egy könnyebb és jobban működő világot teremtsünk az autizmusban érintett személyeknek és környezetüknek. Akkor mégis, mi értelme kiragadni azt az egy napot, április 2-át? Talán az, hogy azok is felkapják a fejüket a kék szín láttán, akik nem hallottak még semmit az autizmus spektrumzavarról. Akarják megismerni a tüneteket és mögötte az embereket, családi történeteket. Talán az, hogy megtanítsa minket közeledni, majd figyelni a másik emberre, elfogadni azt, hogy mindannyian más helyzetből indulunk, mindenkinek más nehézségei vannak és mindenkinek más jelenti a boldogságot. Tiszteletben tartva embertársunkat nem kivetni a társadalomból, hanem bevonni és megtalálni azt a közös pontot, ahol a legjobban megy az együttműködés. Talán nem illúzió azt hinni, hogy a sokadik világnap után, mint a Duna vize, mi emberek is képesek leszünk egységben előre haladni.

Csesznák Anikó

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Megjelenik negyedévente

Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

A szerkesztőség elérhető az AOSZ címen: 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

Változik az AOSZ kártya átvételének rendje

Az Autisták Országos Szövetségének egyik legnépszerűbb szolgáltatása az AOSZ kártya. Az igénylések száma jelentősen megemelkedett, amit az AOSZ költségvetése már nem tud kezelni. Az AOSZ kiadásait nagy mértékben megnövelik az AOSZ kártya postázásának magas költségei. Fenti okok szükségessé tették azt az intézkedést, miszerint 2024. 05. 21. után beérkezett igénylések esetén a budapesti lakosoknak csak személyes átvétellel tudják átadni az AOSZ kártyát. Az átvételhez minden esetben szükséges időpontot egyeztetni az aoszkartya@esoember.hu email címen.

A Gondosóra program kiterjesztését kérte az AOSZ a Miniszterelnökségtől

Az ingyenesen igénybevehető Gondosóra program egy jelzőkészülékes szolgáltatás, amelynek célja, hogy a felhasználók szükség esetén egyetlen gombnyomással jelezni tudják segítségkérésüket. Az Autisták Országos Szövetsége az autizmusban érintett családok képviselőjében kérte a Miniszterelnöki Kabinetirodától, hogy vizsgálják meg annak lehetőségét, hogy a program

kiterjeszhető-e az általuk képviselt családokra. A Miniszterelnöki Kabinetiroda kabinetfőnök-helyettese, Gál Balázs arról tájékoztatta szövetségünket, hogy számos egészségügyi és szociális szakmai szervezet jelezte az igényt a program kiterjesztésére, ezért vizsgálják ennek lehetőségeit, de – a költségvetési szempontokat is figyelembe véve – még nem született döntés.

Szakmai műhely autizmusbarát lakhatás kialakításához

Az „EFOP-2.2.25-22 Közösségi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése – támogatott lakhatás kialakítása, szociális alapszolgáltatás fejlesztése” című pályázaton több szervezet sikeresen pályázott. Az Autisták Országos Szövetsége számukra 6 alkalomból álló szakmai műhelyt szervezett, amelyen autizmus szempontú támogatást nyújtott a szervezeteknek, intézményeknek annak érdekében, hogy a szolgáltatásba bekerülő, autizmusban érintett ellátottak életminősége javuljon, a támogatott lakhatás harmonikus együttlétet nyújtson a szolgáltatást igénybevevők és őket segítő munkatársak számára egyaránt.

Mit tesz az AOSZ az oktatási helyzet javításáért?

Az Autisták Országos Szövetsége folyamatosan jelzi a döntéshozók felé, hogy a korábban közép- és hosszútávú célok már olyannyira azonnali intézkedést kívánó szükségletté váltak, hogy gyakorlatilag bejöttek az ajtón!

Maguk az iskolák, oktatási intézmények, szakértői bizottságok jeleznek, kérik a segítséget, állnak készséggel a közös munka elébe és a hiányokra reagáló jelzések képviselője mellé.

Az AOSZ közös előterjesztésen dolgozik Locsmándi Alajossal az EGYMI Országos Egyesület elnökével, Schaffer Istvánnal a Kiskőrösi EGYMI, Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Iskola Intézményvezetőjével, Dr. Berczéné Csorba Margittal az Országos Nemzeti Pedagógus Kar EGYMI tagozat elnökével, Őszi Tamásnéval aki az Autizmus Alapítvány Iskolájának vezetője és a MAGYE elnökségi tagja, Csepregi Andrással az AOSZ szakértőjével, Cselikné Juhász Ildikóval az Általános Iskolai Igazgatók Országos Szövetségének elnökével valamint Dr. Nagy Teréziával a Szegedi Egyetemről, lehetőséget biztosít a szakértői bizottság számára a szakmai fejlesztésekre, online

rendezvénysorozatot indít a köznevelési intézmények számára, szakmai-módszertani anyagok frissítését, elterjesztését támogatja, képviseli a döntéshozók felé a 2. Országos Autizmus Stratégiában megfogalmazott intézkedési javaslatokat.

2024.03.06-án levelet írt Maruzsa Zoltánnak, a Köznevelésért Felelős államtitkárnak, melyben kérte, hogy fogadja személyesen az AOSZ-t és stratégiai partnerét, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar képviselőit. A két szervezet felajánlotta, hogy a rendelkezésre álló tudások, tudásterjesztési lehetőségek hatékony elterjesztéséről tárgyalva szeretné segíteni az államtitkárságot, hogy megoldások szülessenek a hiányokra. Levelünkre máig válasz nem érkezett.

Az AOSZ és stratégiai partnerei nem adják fel az érdekvédelmi törekvéseket. Ellenkezőleg! Egyre növekvő partnerségi bázissal, újabb és újabb jelzéseket teszünk, bevonva a terepen dolgozó szervezeteket is az érdekvédelmi törekvésekbe.

Szakszerű ellátáshoz minden gyerekeknek joga van

Megoldásra váró feladatok az oktatás területén

„A méltányos oktatás azt jelenti, hogy minden tanulónak, függetlenül a nemétől, a családi háttérétől, a társadalmi-gazdasági státuszától, megadja a lehetőséget arra, hogy az oktatásból profitáljon. [...] Mindez nem azt jelenti, hogy mindenkinek ugyanazt az eredményt kell elérnie, de az sem következik belőle, hogy ugyanazt a tananyagot kell mindenkinek megtanítani, vagy ugyanazokat az erőforrásokat kell minden tanuló számára biztosítani.” (OECD, PISA, 2013, 27. o.)

Az Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmények Országos Egyesülete (EGYMI), a Mozgásjavító EGYMI és a „Tégy egy lépést!” Alapítvány Dimenziók 2024 címmel szakmai konferenciát és egyesületi közgyűlést szervezett a fenti gondolatok mentén, melynek kiemelt tématerülete volt az autizmus spektrum zavarral küzdő gyermekek köznevelési rendszerben való elhelyezésének kérdésköre. Őszi Tamásné, gyógypedagógus, az Autizmus Alapítvány Általános Iskolájának vezetője az oktatási terület kiválasztása kapcsán sorakoztatta fel szakmai szempontjait előadásában. Mivel az autista tanulók oktatási helyzetének javítása egyébként is központi témaként szerepel az Autisták Országos Szövetségénél (AOSZ), így Őszi Tamásné, mint az AOSZ Oktatási Munkacsoport szakértőjét is kérdeztem.

A Dimenziók 2024 konferencia és az Autisták Országos Szövetségének érdekvédelmi törekvései a köznevelésben párhuzamba állíthatók-e?

Szorosan összefüggésbe hozhatók. Az AOSZ olyan ellátórendszer szeretne látni, ami megfelel a szakmai elveknek és jelen tudásunknak az autizmusról. Összefonódnak a szakmai és érdekvédelmi törekvések, hiszen az érdekvédelem támaszkodni tud a szakmai tudásunkra, a kutatási eredményekre. Azok alapozzák meg, hogy miért érdemes felemelni a szavát vagy lobbizni.

Mit jelent ez a gyakorlatban? Mik azok a kezdeményezések, lépések, amiket szem előtt kell tartani az autizmusban érintett személyek tekintetében?

A méltányos oktatás velejárója az oktatási egyenlőtlenségek mérséklése. Ez egy átfogó fogalom, aminek része a sajátos nevelési igényű gyerekekről való gondolkodás. Ha például valakinek atipikus az

idegrendszeri fejlődése, az iskolarendszernek kompenzálnia kellene az ebből fakadó hátrányt. Autizmus tekintetében pedig ez azt jelentené, hogy személyre szabott, egyéni szükségleteknek megfelelő oktatást kellene kapnia ezeknek a gyerekeknek.

Szakmai szempontok az oktatási környezet kiválasztásához autista tanulók esetében a konferencián megtartott előadás címe. Fejtsük ki, mik ezek a szempontok? Miért fontos ezeket figyelembe venni?

Az autizmus egy nagyon széles spektrum és ezért nincs egy olyan mindenkire alkalmazható környezet, ami minden esetben beválik. Olyan közeget szükséges kialakítani, amely az adott gyermeknek a lehető legkomfortosabb, amely a szükségleteihez legjobban illeszkedik. A spektrumhoz passzolóan nagyon sokféle megoldásra van szükség. Tehát a szempontok abban segítenek, hogy minden gyerek a személyes szüksége szerinti ellátást kapja. Nem lehet egy kaptafára dolgozni az iskolarendszerben sem ezekkel a diákokkal. Egy nagyon gyakori félreértés, hogy kizárólag az intellektuális képességek figyelembevételével lehetséges egy autista gyerek számára megfelelő iskolát választani. Tehát olyan iskolában, ahol a tananyag az ő intellektuális kapacitásához illeszkedik, tud majd ott boldogulni. Miért félreértés ez? Azért, mert a tartalom, amit tanulnak a gyerekek, jelen szabályozás szerint kizárólag az IQ alapján differenciál, vagyis vannak kerettantervek a többségi iskolák és a gyógypedagógiai iskolák számára. Magyarországon ma ez úgy van szabályozva, hogy gyógypedagógiai tantervet azok a gyerekek tanulnak, akiknek a mért IQ-juk 70 pont alatt van, azonban ez a koncepció nem számol azzal, hogy vannak a teszteken 70 IQ pont felett teljesítő autista tanulók, akik például egyáltalán nem beszélnek és kevésbé értik a verbalitáson



Fotó: Ocskó Ferenc / Szegeder

alapuló tananyagokat, vagy az általánosítás nehézsége miatt sokkal lassabban sajátítják el a tartalmakat. Számukra nyilvánvalóan nem megfelelő a többségi tanterv. A jelen tantervi szabályozás tehát kevésbé számol azzal, hogy az autizmus hogyan befolyásolja a tanulási folyamatot. Bár rendelkezésre áll az SNI irányelv, melynek autizmusra vonatkozó része segítene ebben, a gyakorlatban ezek a tartalmi és módszertani javaslatok esetlegesen jelennek meg. Ez ahhoz vezet, hogy nem megfelelő tanterv szerint tanulnak az autista diákok és nem kapják meg az úgynevezett autizmus-specifikus többlet tananyagot, ami nélkülözhetetlen lenne a felnőttkorra való felkészüléshez. Az oktatás közege sokkal több, mint hogy mi van a tantervben és mit tanulunk. Az oktatási környezet alatt értjük többek között azt is, hogy hány gyerek van jelen az osztályban, milyenek a személyi feltételek? Milyen a berendezés, milyen autizmus-specifikus eszközök vannak? Lehet-e megfelelően sportolni, hogyan tölthető el a szabadidő? Amikor tehát szempontokat adunk az oktatási környezet kiválasztásához, akkor végig vesszük azt, hogy hogyan lehet átgondolni a lépéseket az iskolai életben való sikeres részvételhez. Például kell, hogy érdekeljen minket a tanulónak a szenzoros profilja, tehát, hogy van-e hiperérzékenysége, vagy éppen inger kereső viselkedése. Az is fontos lehet, hogy hogyan kommunikál

és hogyan ért kommunikációt, és ez több mint beszéd. Az autizmus nagyban befolyásolja a kommunikációs folyamatot az értés és a használat oldaláról is.

A legelső és legfontosabb lépés – ami egyébként az oktatási munkacsoportban kidolgozott munkaanyagban is szerepel – az autizmus spektrumzavarnak a pontos megértése?

Igen autizmus megértés és autizmus tudás nélkül nagyon nehéz megfelelő elhelyezést javasolni a szülőknek. Felmerülhet a kérdés, hogy ki az, aki erről véleményt alkot? Ezek végül is a szakértői bizottságok, akiknek remélhetőleg van autizmusban járatos szakembere. Tehát az egyik kérdés, hogy azok a szakemberek, akik a gyermeket megvizsgálják, vajon mennyire ismerik az autizmus területét? Lehet, hogy ez nagyon is rendben van, de akkor egy következő akadály jöhet szembe. Sokszor nincsen a lakóhelyhez közeli megfelelő autizmusellátás. És van még egy harmadik óriási akadály, – amiről az előadás is szólt – nem elég csak az autista gyerek képességeit és szükségleteit megnézni, hanem az is fontos, hogy az iskolák mennyire felkészültek az autista tanulók ellátására. Az iskoláknak fejleszteniük kellene személyi, tárgyi feltételrendszerüket, együttműködési kapcsolataikat, hogy fogadni tudják a növekvő számban megjelenő autista tanulókat. Hogyha ugyanazok az iskolák ugyanazzal a kínálattal lesznek jelen, mint húsz



→ éve, akkor ez már nem fog jól reagálni a jelen helyzetre, a tanulókat pedig egyre inkább nem lehet majd beilleszteni a meglévő környezetbe. Ez egy elég bonyolult és sok szereplős folyamat.

Van-e a változtatásra és a fejlődésre hajlandóság az intézmények részéről? Hiszen egyre több az érintett gyermek, akiknek oktatási intézménybe kell kerülniük.

Igen, iskolába járni mindenkinek kötelező, tankötelezettség van. Jól vagy rosszul, de ezek a gyerekek valahol majd helyet fognak kapni. Viszont óriási a kockázata annak, hogyha nem a megfelelő környezetbe kerül egy gyerek. Sok személyes történetet ismerünk, amikor nem tudtak jól beilleszkedni, tanulási kudarc érte őket, stressz, szorongás kísérte végig iskolai pályafutásukat. Sok család arra kényszerült, hogy elfogadja, egyéni munkarendben tanul a gyerekük. Ez egy olyan jogi megoldás, amikor a tanulónak nem kell minden nap bemenni az iskolába, a pedagógusoktól viszont kapnak átlagosan heti tíz óra felkészítést. A hazai adatok azt mutatják, hogy egyéni munkarend szerint kétszer annyi autista gyerek tanul, mint nem autista. Ennek lehet az egyik oka, hogy nincsen elég szakszerű férőhely, ami azt eredményezi, hogy a gyerekek kiszorulnak a mindennapi iskolalátogatásból.

Az egyéni munkarend továbbá hatalmas mindennapi terhet is ró a családokra.

Gyakorlatilag visszautaljuk a problémát a családtagoknak, akik sokszorosítottan nagyon nehezen küzdenek meg az autizmusból fakadó különlegességekkel. Ez egy nagyon szomorú dolog, mivel azt látjuk, minél szorultabb helyzetben van egy család, annál valószínűbb, hogy elmarad a szakmai segítség.

Térjünk vissza az előző kérdésre. Nyitottak a fejlődésre, a változásra az intézmények? Együttműködők a szakmai és érdekvédelmi felvetésekkel?

Vegyesek a tapasztalatok. Vannak úgynevezett jó gyakorlatok, tudatosan építkező intézmények, akik mindent megtesznek a sikerért. És vannak olyan helyek, ahol nem tudják azt kivitelezni, mert nincsen rá kapacitás, szakmai tudás. Egyértelmű, hogy a sajátos nevelési igényű tanulókat törvény alapján megilleti a szükségletük szerinti ellátás. Tehát ez nem luxus, nem egy jó szándékú gesztus. Ez olyan dolog, amit az oktatási rendszernek biztosítania kellene. De vannak pedagógusok, főként az együttnevelésben, akik úgy gondolják, hogy ezt megoldani nem az ő dolguk. Érthetőek ezek a felvetések is, hiszen az tény, hogy Magyarországon a tanítókat, tanárokat nem képzik a sajátos nevelési igényű gyerekek tanítására. Tulajdonképpen joggal mondják, hogy hiányzik a módszertani tudás és az erőforrások sem elegendők.

Azonban itt nem állhat meg a dolog, akkor ezt pótolni kellene, ez az ostor nem csattanhat a gyerekeken. Pontosan emiatt nem szabad az érdekvédelemnek abba hagynia a jelzést. Erőforrást kell, hogy adjon az állam az egyébként kötelező, ingyenes, szakszerű oktatáshoz. Ha nincs elegendő és megfelelő szakember, nem biztosítottak a tárgyi feltételek, például nem lehet fénymásolni egyedi feladatokat, a vizuális támogatáshoz szükséges anyagokat, mert nincsen festékparton, ezek hátrányt okoznak a gyerekeknek.

Mindezekből látszik, hogy az érdekvédelemnek nagyon sokrétű a feladata. Az egyik a társadalmi tudatosság magasabb szintre emelése az autizmus témájában. Egy másik nagyon fontos csapás irány pedig, hogy maguk a jogszabályalkotók és a finanszírozásért felelős hivatalok, belátva, hogy ez pénzbe kerül, de ez egy nagyon fontos befektetés a jövőbe, állítsák rendelkezésre a kellő forrásokat. És egy harmadik szintén nagyon fontos terület, hogy a szakemberek tudáshoz és módszerekhez jussanak. Ezeket az irányokat párhuzamosan vagy együttvéve kellene előmozdítani ahhoz, hogy fejlődés legyen.

Ha már a jövőbeli célok szóba kerültek, akkor beszéljünk a jövőről. Mi az AOSZ Oktatási Munkacsoportjának a legfontosabb megoldandó feladata?

Az egyik fontos cél, hogy azt az illetékes, tenni tudó emberek megértsék, hogy itt nagyon nagy létszámú gyerek jövőjéről van szó. Jelenleg tizenháromezer körül van az autista gyerekek száma az iskolarendszerben, tehát az ő oktatási ellátásuk, méghozzá szakszerű oktatási ellátásuk most már minden iskolatípusban feladat. Várhatóan az ellátásra jogosult tanulók létszáma a későbbiekben még nőni fog. Nyilván lehet rövid, közép és hosszú távú célokról beszélni, de ami igazán fontos, hogy itt tényleg cselekedni kellene. Az EGYMI Dimenziók 2024 konferencia is azért tűzte az autizmus témáját napirendre, mert a gyógypedagógiai intézmények arról számolnak be, hogy például eredetileg enyhe fokban értelmi fogyatékos tanulók ellátására jöttek létre, de most az ellátott gyerekek már nagyon magas százalékának inkább autizmus diagnózisa van. Más kihívások előtt állunk és az nem egy nagyon jó dolog, hogy már ott van a gyerek az intézményben és most kezdjük el vakargatni a fejünket, hogy hopp, ő nem is egy értelmi fogyatékos gyerek, hanem autizmusa van. Más a módszertan, más tartalom szükséges, mást kérdez apa, anya, mások a nevelési kérdések otthon, tehát erre már rövid távon nagyon szeretnénk felhívni a figyelmet.

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

Haladni tovább a megkezdett úton

Az Esőemberke Alapítványnak van múltja és jövője is

25 éve alakult meg az Esőemberke Alapítvány, 15 éve jött létre a Holnap Háza autista lakóotthon és 8 éve nyílt meg a Ma Háza foglalkoztató. Nádorné Vörös Ibolyának köszönhetik a magas színvonalú, emberséges működést, hiszen férjével és több szülőtársával egyetemben indultak el azon az úton, ahol megoldást kerestek az autizmus miatt megváltozott élethelyzetekre. Kitartása, tenni akarása nagyon sok sikert és eredményt hozott, talán az újság összes oldala is kevés lenne, hogy mindent megmutassunk. De neki köszönhetően a szombathelyiek számára már nem ismeretlen az autizmus fogalma, hiszen minden egyes városi rendezvénynek részesei a városban élő autista fiatalok, a város vezetése a társadalom tagjaként tekint rájuk. Ibolya egy komoly betegség miatt azonban megállásra kényszerült, áprilisban pedig végleg búcsút intett az alapítvány berkein belül létrejött „családjának”.

Godáné Kozári Eszter 2016-ban került az Esőemberkéhez. Öt éven keresztül a Ma Háza foglalkoztatót vezette, három éve pedig a Holnap Háza Lakóotthonon élén áll. Vele idéztük fel Ibolya személyiségét, munkásságát és azokat a célokat, amiket hagyatékul hagyott.

Mi az első gondolat, vagy szívből jövő érzés, ami Ibolyával kapcsolatosan megjelenik?

Nyolc évvel ezelőtt ismertem meg őt. Mielőtt az alapítványhoz kerültem, idősellátásban dolgoztam, így nem volt tapasztalatom az autizmusban érintett fiatal felnőttekkel. Természetesen megijedtem a számomra ismeretlen területtől, de Ibolyától rengeteg dolgot megtudtam tanulni. Hatalmas tapasztalattal rendelkezett, nagyon sok elméleti és gyakorlati ismeretet adott át. Rendkívül szoros kapcsolatban voltunk, napi szinten beszélgettünk. Persze ez nem csak az én esetemben volt így, más kollégákkal is ugyanúgy törődött, mint velem. Tehát nem csak szakmailag, hanem személyesen is kötődünk egymáshoz. Ibolya célratörő és határozott hozzáállása példa volt és lesz is előttem. Az utolsó pillanatig benne volt a feladatokban, akármennyire szerettük volna tehermentesíteni, nem akart kimaradni soha semmiből. Huszonkilenc éve vagyok a szociális területen, de az utóbbi nyolc évben Ibolya támogató személyisége és az autisták olyan sok pozitívumot hoztak a mindennapjaimba, amit nem is lehet szavakba önteni. Egy csodálatos környezetbe csöppentem, ahol minden autizmusban érintett emberben más és más



világ lakozik. Nagyon szeretem ezt a világot kibontani és megismerni, mert nagyon sokszínű. És mindezt Ibolyának köszönhetem.

Sok kerek évfordulót ünnepelt az alapítvány, de ez az ünnep talán egy kicsit keserédes is volt, hiszen Ibolya már csak lélekben volt jelen.

Ibolya április 17-én ment el, április 19-én volt a jubileumi ünnepség, aminek szervezése már tavaly, még az ő segítségével, ötleteivel kezdődött el. Nagy dilemmában voltunk, de férje Nádor István azt mondta, hogy minden haladjon a tervek szerint, hiszen Ibolya is így szerette volna. Nagyon nehéz volt azzal a tudattal kiállni a közönség elé és beszélni, hogy ő már nincs köztünk. Még közösen találtuk azt ki, hogy az ünnepség ne szakmai beszédekből álljon, hanem próbáljunk meg személyesebb hangot adni az eseménynek. Mindannyian a saját megéléseinket, érzéseinket, emlékeinket mondtuk el, ami nagyon meghatározó volt. Minden úgy történt, hogy az Ibolyának is tetszett, hiszen biztos vagyok benne, hogy ő is ott volt velünk.



Ibolya céltudatossága, gondoskodása, embersége, a kapcsolatépítés hová vezethető vissza? Miért jött létre az Esőemberke Alapítvány?

Az Esőemberke Alapítvány huszonöt évvel ezelőtt indult szülői kezdeményezésre, tehát több szülő állt össze, akiknek autizmusban érintett gyermekeik voltak. Ibolyának és Istvánnak is van egy érintett gyermeke, ennek kapcsán kezdtek el abban gondolkodni, hogy valamit tenni kell, ami előre visz. Ahogy teltek az évek, látták azt, hogy nem csak a fejlesztés, vagy akár a képzés területén kell eredményeket elérni, hanem a fiatalok lakhatásáról is gondoskodni kell. Így elkezdtek a Holnap Háza lakóotthon építésén gondolkodni, ami 2008-ban önkormányzati támogatással, szülői befektetéssel, illetve pályázat segítségével a valóságban is elindult.

Azon felül, hogy biztosítva van tíz személy lakhatása, mit nyújt a Holnap Háza?

Egy olyan életteret biztosít az itt élőknek, ami biztonságot ad, nem csak a bentlakóknak, hanem a szüleinek is, mert tudják, hogy gyermekeik jó helyen vannak. Speciálisan megkapják az egyénre szabott segítséget. Az összes kollégámmal azon dolgozunk, hogy színesebbé, boldogabbá, élményekkel telivé tegyük a hétköznapjaikat. Mindannyian mások, tehát mindannyian másban szorulnak támogatásra, de mindemellett törekszünk arra is, hogy maximálisan önállóak tudjanak lenni. A tíz lakó közül hatan érintettek autizmusban, kettő-kettő down szindrómás és értelmi akadályozott.

A személyre szabott ellátás egy kiemelkedő dolognak számít, pedig, ha az autizmus spektrumzavart nézzük, ennek általánosnak kellene lennie országos szinten is.

Igen, én is így gondolom. Eleve sokkal több ilyen

kicsi intézményre lenne szükség. Felnőttek, fiatal felnőttek nagyon nehezen boldogulnak egy hatalmas létesítményben. Persze tudom, hogy nagyon sok szülő szeretné maga mellett tudni a gyermekét, de ugye az idő halad, ők egyre idősebbek lesznek és felmerül a kérdés, hogy hogyan fogják tudni megoldani a lakhatást, ha ők már nem lesznek. A másik kardinális kérdés, hogy a fiatal számára van-e munkalehetőség? Fontos, hogy érezze, értéket teremtő munkát végez, ő is a társadalom hasznos tagja. Ibolya fejében is az motoszkált, hogy a lakóotthonon belül ugyan zajlik az intézményen belüli foglalkoztatás – amit jelenleg intézményen belüli fejlesztő foglalkoztatásnak neveznek –, de valahogy biztosítani kellene a munkahelyüket is. Ezen gondolatok mentén 2016-ban megnyitotta kapuit a Ma Háza foglalkoztató, ami ma is működik.

Hogyan telnek a mindennapok a Holnap Házában?

Minden lakónak van egy személyes segítőtje a kollégáim közül, nekem is, és ezt nagyon fontosnak tartom, mert bármilyen kérdésben, lelki bánatban vagy örömben bizalommal fordulhatnak hozzánk. Ezáltal egy különleges kapcsolat alakul ki közöttünk. Én arra törekszem, hogy nagyon sok élményt adjak a fiataloknak, ezért kirándulásokat szervezek, ahol új helyekkel és emberekkel ismerkedhetnek meg. Szerintem így könnyebben tudjuk integrálni őket a társadalomba. Ibolyának köszönhetően egyébként is nagy hangsúlyt fektetünk arra, hogy aktív tagjai legyünk a társadalmi életnek. Minden évben részt veszünk a város rendezvényein – húsvéti és karácsonyi vásár, Savaria Karnevál.

Ezeket túl a napjaink szoros menetrend szerint zajlanak. Reggeleit követően elmennek munkába, de





Nádorné Vörös Ibolya az ESŐEMBERKE Alapítvány létrehozója és kuratóriumi elnöke volt.

Az Esőemberke Alapítványt 1997-ben hozták létre autizmusban érintett szülők, autizmussal foglalkozó szakemberek támogatásával. Az Alapítvány munkáját a mai napig támogatják a megyében élő szakemberek. Az Alapítvány fő célja a Vas megyében autizmussal élők és családjaik összefogása, rehabilitációjuk támogatása, életminőségük javítása; érdekvédelme. Érdekvédelmi tevékenységüknek is köszönhető, hogy a gyermekek számára az iskolákban elindulhattak Szombathelyen a speciális autista fejlesztő csoportok.

2006 óta az Alapítvány szervezésében szülő és serdülő

klub foglalkozásokat tartanak, terápiás lehetőségeket biztosítanak az érintettek számára.

2009-ben nyitották meg Szombathely kertvárosi övezetében a Holnap Háza Lakóotthont, állami és önkormányzati támogatással, ahol 10 fő autista felnőttnek biztosítanak családi környezetben lakhatást, fejlesztést, munka jellegű és szabadidős tevékenységeket.

2015 újabb mérföldkő az Alapítvány életében, uniós pályázati támogatással létrejött a Ma Háza Foglalkoztató. Akkreditált foglalkoztatás keretében 20 fő autista, illetve megváltozott munkaképességű személy dolgozhat. Fő tevékenységek a gyógynövény termesztés és feldolgozás, csomagolási munka és nyomdai szolgáltatások.

<https://www.esoemberke.hu/>

előtte van egy napindító foglalkozás, ahol átbeszéljük a napi teendőket. Munka után következik a rendrakás és készülődés az ebédhez. Ebéd után is mindenkinek megvan a maga feladata, majd csendes pihenő és utána következnek a fejlesztő foglalkozások. Kézműves szakör, énekkar, irodalmi kör, kerti munkálattok, torna, rajzfoglalkozás. De van, amikor süteményt sütünk. Majd jön az uzsonna. Folyamatosan jár hozzánk orvos, gyógytornász és minden nap mindenkivel fejlesztő pedagógus foglalkozik.

Ibolya elindította azt a folyamatot, amiről álmodott. Mondhatni azt, hogy békésen hagyhatta is a földi életet?

Én úgy gondolom, hogy igen. Amit őt letett az asztalra, amit létrehozott és működtetett, az egy hatalmas feladat volt és ő mindent megvalósított, hiszen neki ez az élete volt, szívvel-lélekkel csinált mindet és soha nem panaszkodott. Jó úton vagyunk és mindenképpen folytatjuk, visszük tovább, haladunk tovább az úton, amin Ibolya elindított minket.

Csesznák Anikó

Elnökségi határozatok 2024

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2024. (04.09.)	2024.04.09.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal úgy döntött, hogy elfogadja a 2024. április 28-i módosított Pénzügyi szabályzatot.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
2/2024. (04.09.)	2024.04.09.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal úgy döntött, hogy elfogadja a 2024. április 28-i módosított Szervezeti Működési Szabályzatot.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
3/2024. (04.09.)	2024.04.09.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal arról döntött, hogy a 2024. évi világnapra meghirdetett fotópályázat első, második és harmadik helyezettjének 1 db Samsung tablettel ajándékoz, mellyel a Szövetség közhasznú céljainak és feladatainak elérését segíti elő.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
1/2024. (04. 18.)	2024.04.18.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal a Mandátumvizsgáló Bizottság tagjainak Hanákné Szabó Tünde munkavállalót, valamint 2 fő szövetségi tagot, az Autista Gyermekekért Egyesületet és az ESÓMANÓK Tolna Megyei Autistákért Egyesület , póttagnak 1 fő szövetségi tagot a Nógrádi Autizmus Alapítványt választja meg határozatlan időre.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
1/2024. (04.23.)	2024.04.23.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal elfogadja a 2024. évi rendes közgyűlés meghívóját és a meghívóban szereplő napirendi pontokhoz tartozó mellékleteket.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat
2/2024. (04. 23.)	2024.04.23.	Az AOSZ elnöksége az AOSZ kártya postaköltségei jelentős mértékére való tekintettel 2 igen és 1 nem szavazattal arról döntött, hogy az AOSZ kártya igényléseket postai úton csak azon igénylők számára teszi lehetővé, akik Budapesttől és a mindenkori AOSZ iroda városától eltérő településen élnek. Akik Budapesten, vagy a mindenkori AOSZ irodák városában élnek és benyújtják AOSZ kártya igényléseiket, azok számára személyes átvételt biztosítunk az AOSZ bármely irodájában.		2 igen, 0 tartózkodás, 1 nem szavazat
3/2024. (04. 23.)	2024.04.23.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal az Autistákért Szolnokon Egyesület tagszervezeti tagot kéri fel arra, hogy delegáljon 1 főt Jelölőbizottsági tagnak határozatlan időre.		3 igen, 0 tartózkodás, 0 nem szavazat

Lelki egyensúly a káoszban is

ElsőSegély a diagnózis utáni útkeresésben

Mik az első gondolatok egy édesanya fejében, amikor megtudja, hogy gyermeke autizmus diagnózist kapott? Hogyan éli meg az édesapa azt, hogy szülőként egy új élethelyzettel találja magát szemben? Vajon az autizmus diagnózis után, a kezdeti időszakban hányan vannak, akik felismerik a lelki egyensúly fontosságát? A legtöbb szülő ilyenkor gyermeke számára szeretné megtalálni a legjobb megoldást, amivel nincs is gond. Ugyanakkor érdemes azt is felismerni, hogy ha az anyuka és az apuka önmagával is törődik, az az életük minden területére pozitív befolyást gyakorolhat.

Csepregi András gyógypedagógus, pszichológus 35 éve autizmus diagnosztikával foglalkozik, éppen ezért nagyon sok családdal került kapcsolatba. A gyakorlatban autizmus diagnózis megállapítása és egy-két konzultáció után a családok kezét elengedik, annak reményében, hogy ez az első lépés a támogatások kezdete felé. Sok visszajelzés és tapasztalat gyűlt össze, ami azt igazolta, hogy ez egy fordulópont az érintettek és hozzátartozóik életében. Azonban az is természetes, hogy nem mindenki reagál ugyanúgy egy ilyen helyzetben. Az előzmények, a személyiség és a családi körülmények – nagyon sok minden lehet, ami befolyásolja a diagnózis utáni érzéseket, gondolatokat. Az Autisták Országos Szövetségével (AOSZ) együtt arra jutott, hogy a diagnózis után, a célzott autizmus-specifikus támogatások megkezdéséig (vagy azokkal együtt) érdemes lenne segítséget nyújtani. András tapasztalatai és a rendelkezésre álló, egyre teljesebb képet mutató kutatási eredmények alapján fel tudták térképezni a jellemző reakciókat, bár – ahogy arról már korábban is olvasható volt – nagyon sok minden befolyásolhatja a kezdeti időszakra jellemző viselkedést. Van, akit ez traumaként érint. De vannak, akik végre választ kapnak az addigi kérdésre, arra, hogy mi lehet a gyermekük sajátos viselkedésének hátterében. Végre elindulhatnak egy

olyan irányba, ami a gyermeknek és a családnak is jó lehet. Azonban általánosságban elmondható, hogy az addigi életük megváltozik, esetleg összekuszálódik, amit rendbe kell tenni, mert mindenképpen egy új és másfajta feladat hárul a szülőkre. Ezért fogalmazódott meg tehát az a terv, hogy valahogyan segíteni kellene a diagnózist kísérő érzések megélésében. Ezért jött létre az AOSZ ElsőSegély szolgálata.

Csepregi András szerint nagyon fontos a társas támogatás. Ez nem feltétlenül csak az érdekvédelmi és más támogató csoportokat jelenti, hanem azt, hogy az érintettek ne bújjanak el ezzel a dologgal. Természetesen érthető az, hogy nagyon nehéz a társas helyzetekben erről kommunikálni, de ha a szülő egyensúlyba kerül önmagával és magabiztos tud maradni, akkor sokkal könnyebbé válik a küzdelem a mindennapos problémákkal szemben. A gyakorlat persze azt mutatja, hogy elsősorban a gyermekük számára szeretnék megtalálni a lehető legjobb támogatást. Éppen ezért az AOSZ ElsőSegély tanácsadás a gyermekkel kapcsolatos különböző helyzetek megbeszélésére is lehetőséget ad, de mellette a szülői mentálhigiénét is kiemelt figyelemmel kezeli.

De hogy lehet elérni azt, hogy a szülők a pszichológiai konzultációkat ne egyfajta önző, saját magukkal foglalkozó, felesleges tevékenységként élik meg? Az biztos, hogy nem csak a hétköznapi tapasztalatok, hanem nemzetközi és hazai (elsősorban az MTA-ELTE MASZK Szakmódszertani Kutatócsoport) kutatási eredmények is bizonyítják, hogy az autista gyermekeket



Az AOSZ ElsőSegély tanácsadás keretében segítő beszélgetés, autizmus szakmai tanácsadás és támogatás, valamint érdekvédelmi segítség biztosított.

<https://aosz.hu/elsosegely-szolgaltatas/>



Az Autisták Országos Szövetsége a helyi szükségletekre közvetlenül reagáló regionális központok, úgynevezett AOSZ Info-Pont irodák létrehozásával segíti az érintett családokat. Az AOSZ Info-Pont irodák az Autisták Országos Szövetségének szolgáltatásait nyújtják az ország 13 pontján (Nagykanizsa, Székesfehérvár, Veszprém, Vésztő, Szeged, Salgótarján, Kecskemét, Szombathely, Mindszentpuszta, Debrecen, Pécs, Siófok és Szekszárdon) a helyi környezetbe ágyazottan.

<https://aosz.hu/aoszinfopontok/>



➔ nevelő szülők stressz szintje magasabb a neurotipikusan fejlődő gyermekek szüleinél, sőt a mért eredmények a diagnózis körüli időszakban a legmagasabbak. Tehát ebben az időszakban érdemes egyfajta óvatos rávezetéssel megmutatni a szülőknek azt, hogy milyen pozitív következményei lehetnek a lelki munkának. Mert azzal is tisztában vannak, hogy ez akkor a leghatékonyabb, ha maguk érzik rá motivációt.

Az ország különböző helyein az AOSZ elindította az AOSZ Info-Pont irodákat, amik különböző területeken nyújtanak praktikus segítséget. Majd a későbbiekben elkezdték ezeket a pontokat olyan helyeken propagálni, ahol az autista gyerekek és szülei megfordulnak, tehát a pedagógiai szakszolgálatokban, bölcsődékben, óvodákban, iskolákban. A szakértői bizottságok pedig partnerként közreműködnek, hiszen ők segítenek megtervezni azt, hogy diagnózis után milyen irányt vegyen a család támogatása. Az AOSZ Info-Pont irodákhoz eljutva pedig a beszélgetések kapcsán kiderül az, hogy a tanácsadás melyik ágát lenne érdemes igénybe venni: gyógypedagógussal vagy pszichológussal, pszichiáterrel szeretnének konzultálni. Tehát az AOSZ Info-Pont irodákra épül az AOSZ ElsőSegély.

Megint csak kutatási eredmények támasztják alá azt, hogy a magyar családok sokkal nehezebben támaszkodnak az arra hivatott „rendszer” adta lehetőségekre, inkább megpróbálják egyedül megoldani a problémáikat. Nagyon sok tényezőtől függ, hogy ki az, aki rögtön az elején megosztja másokkal érzéseit, aki képes beszélni az autizmus hozta megváltozott életről. Az pedig, hogy társadalmi szinten az autizmus spektrumzavart nem minden esetben értjük vagy nem jól reagálunk rá, inkább a befelé fordulást, a bezárkózást eredményezi. Bár kis lépésekben már tapasztalható elmozdulás. A lelki stabilitást megtaláló szülők, akik az autizmus hozta új kihívásokkal néznek szembe nap, mint nap, egyre inkább képesek lesznek arra, hogy mások felé is

bizalommal forduljanak, segítséget kérjenek, ha szükségük van rá és beszélgessenek hasonló helyzetben lévővel és kívülállókkal egyaránt. Talán az az egyik leg-hitelesebb társadalmi szemléletformálás, ha az mondja el a személyes tapasztalatokat, a történeteket, a nehézségeket és az örömeiket, aki autista gyermekével él.

Az AOSZ ElsőSegély szolgáltatásnak két ága van. Az egyik gyógypedagógiai tanácsadással, konzultációval, autizmus-specifikus szakmai tanácsadással foglalkozik. Itt autizmus szakos vagy autizmus-specifikus tapasztalattal rendelkező gyógypedagógusok állnak a családok rendelkezésére. Tehát szakértőktől kapnak tanácsokat, akik például segítenek értelmezni, hogy egy-egy konkrét esetben mit jelent az autizmus vagy érthetővé teszik a diagnózis különböző kifejezéseit a szülők számára... az első lépések megtételében segítenek. Mivel rengeteg módszer van, amelyek az autizmusban előrelépést jelentenek (illetve olyan is, ami kevésbé), ezért ebben az útvesztőben is fogják az érintettek kezét. Praktikus tanácsokkal is ellátják a kezdeti időszakban a szülőket, mint például a napi rutin kialakítása, vizuális segítség vagy az étkezési nehézségek enyhítése. A tanácsadás másik ága pedig a segítő beszélgetés, ahol pszichológus vagy pszichiáter közreműködik. Gyakorlatilag egy mentális elsősegélyről van szó, a problémamegoldás, a rugalmas helyzetkezeléssel támogatásával.

Csepregi András zárásként összegezte az elmúlt évek változásait, hiszen sokkal többet tudunk társadalmi szinten az autizmusról és az autizmus hatásairól. Lényegesen nagyobb a szakemberek tárháza az ismeretek, megfelelő támogatások és a fejlesztési lehetőségek területén. Meg tudják fogalmazni, hogy mire van szüksége a spektrumon nagyon eltérő képet mutató gyermekeknek és családjuknak. A mai tudás sokkal színe- sebb, gazdagabb, változatosabb és hatékonyabb, mint tíz vagy húsz évvel ezelőtt.

Csesznák Anikó

Szakmai műhely autizmusbarát támogatott lakhatás kialakításához

Az „EFOP-2.2.25-22 Közösségi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése – támogatott lakhatás kialakítása, szociális alapszolgáltatás fejlesztése” című pályázaton több szervezet sikeresen pályázott. Az Autisták Országos Szövetsége számukra 6 alkalomból álló szakmai műhelyt szervezett. A szakmai műhely autizmus szempontú támogatást nyújtott a szervezeteknek, intézményeknek annak érdekében, hogy a szolgáltatásba bekerülő, autizmusban érintett ellátottak életminősége javuljon, a támogatott lakhatás harmonikus együttlétet nyújtson a

szolgáltatást igénybevevők és őket segítő munkatársak számára egyaránt. A szervezetek bemutatkozását követően Tóth Aliz, a Szimbiózis Habilitációs Központjának intézményvezetője, autizmus szakirányos gyógypedagógus irányításával megkezdődött az autizmus-specifikus ellátás alapú szakmai felkészítés. A résztvevők interaktívan, nagy érdeklődést mutatva vetették bele magukat a munkába, amely összességében már a tapasztalatokra építve folytatódik.

Könnyebben megoldódnak a hétköznapi problémák

Informatikai alkalmazások az autizmus területén

A jelen kor embere szinte el sem tudja képzelni az életét mobiltelefon, számítógép vagy egyéb digitális eszköz nélkül. Behálózják a mindennapok tevékenységeit. Persze sokszor beszélnek az interneten található platformokról úgy, mint függőséget okozó területekről, de amellet sem szabad szó nélkül elmenni, hogy milyen sok könnyítést, lehetőséget is hoztak magukkal.

Havasi Ágnes, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Győri Miklós vezette DATA csapatának tagjaként a DATA-rendszer funkcióinak megtervezéséért felelt, vagyis azért, hogy a mindennapokban már régóta használt papíralapú vagy fizikai eszközökkel megvalósított vizuális támogatások közül mit és hogyan „álmodjanak át” digitális formába. Ez jelentette a szakmai csapattal való közös gondolkodás mellett az informatikai csapattal való szoros együttműködést, s a tesztelő családok hangjának meghallását is.

forrás: <https://data.aosz.hu/igy-keszult/>

Havasi Ágnessel, aki az Eötvös Loránd Tudományegyetem Gyógypedagógiai Karán autizmus spektrum pedagógiája szakirányán oktat a DATA rendszer által kinyílt kapukról beszélgettünk.



A Digitális Autómia-Támogatás az Autizmus spektrumon (DATA) rendszert és szolgáltatásokat úgy tervezték, hogy támogassák az autista emberek mindennapi életvezetési készségeit és autonómiáját. A rendszert az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) és az Eötvös Loránd Tudományegyetem (ELTE) Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának kutatás-fejlesztési konzorciuma fejlesztette ki az Európai Unió (EFOP) és a magyar kormány támogatásával.

forrás: <https://ojs.elte.hu/gyogypedaszemle/article/view/7239/5672>

Hogyan jelent meg az autizmus területén a digitális élet térhódítása?

Az autizmus mindegyik kulcsterületén – akár a kommunikáció, az önállóság támogatása, akár a társas viselkedés támogatása – gyakorlatilag a '70-es éve óta használnak olyan eszközöket, amelyek a vizualitásra épülnek. Ilyenek például a jól ismert folyamatábrák, kommunikációs szótárak. A vizuális eszközök használatának tudományos oka is van, kutatások is bizonyítják

az eredményességüket. Az internet tömegessé válásával ezek a képi eszközök átkerültek a digitális világba is. Majd egy újabb ugrás következett, amikor a mobil digitális eszközök kezdtek elterjedni, az applikációk használata mindennaposá vált. Egy bő évtizede vannak velünk az alkalmazások nyújtotta lehetőségek. Teljesen kézenfekvő volt az, hogy ha létezik egy olyan technológia, ami ott van velünk a mindennapokban, akkor az autizmusban támogató vizuális struktúrák átkerüljenek arra a platformra is.

Ezek a digitális lehetőségek inkább a szakembereknek, a fejlesztésben segítenek, vagy az autizmusban érintett emberek mindennapjait könnyítik meg?

Igyekszünk a digitális technológia elterjedését az összes együttműködő partnerre kiterjeszteni. A DATA rendszert például azért fejlesztettük, hogy közvetlenül az autista gyerekeknek és felnőtteknek segítsen a mindennapokban. De természetesen ez a családok életét is könnyíti és reméljük, hogy szélesebb társadalmi rétegeket is megszólíthatunk rajta keresztül. Ez nem csak egy applikáció, hanem mögötte van egy óriási módszertani tudásbázis, számos tananyag, ami szülőknek, szakembereknek és a tágabb társadalom tagjainak is elérhetővé tesz információkat az autizmusról, de a vizuális támogatásról és magáról a rendszerről is. A társadalmi tudás formálásra egy másik nagyon jó példa az AOSZ InfoBázis weboldala, ami megint csak egy interneten elérhető tudásbázis, ami a környezet tudásának a növekedését célozza ellenőrzött, jó minőségű információkon keresztül. Tehát az informatikai eszközök elterjedése, az internet tömegessé válása és a digitális technológia térhódítása egyszerre tudja segíteni az összes szereplőt.

Magyarországon melyek azok a szervezetek és kik azok a szakemberek, akik azon munkálkodnak, hogy a digitális lehetőségek az autizmus területén is hasznossá váljanak?

Ha kiemeljük a DATA rendszert, akkor az Autisták Országos Szövetsége volt a konzorcium vezetője annak a négy éves kutatás-fejlesztési projektnek, amiben ez az informatikai rendszer elkészült. A szakmai megvalósításért és a tudástartalom készítéséért az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógype-





Az Autisták Országos Szövetsége az AOSZ InfoBázis weboldallal segíti az autizmus megértését és a társadalmi befogadást. Az AOSZ InfoBázis weboldal keresőjét használva könnyebbé válik az internetes keresgélés. Egy helyről érhetőek el azok az autizmussal kapcsolatos információk, melyek megbízható, bizonyított és hatékony segítséget nyújtanak az érintett szülőknek, autizmus diagnózissal rendelkező személyeknek, autizmussal foglalkozó szakembereknek, orvosoknak, pedagógusoknak és egyéb közszolgálati feladatokat ellátó személyeknek, valamint az autizmus iránt érdeklődőknek egyaránt.
<https://infobazis.aosz.hu/>

dagógiai Karának csapata volt a felelős Dr. Győri Miklós vezetésével. Mindig bevonunk más szereplőket, szakirányos gyógypedagógust, hallgatókat és szülőket, már a fejlesztésbe is. Például a DATA esetében majdnem ötszáz család tesztelte az első prototípust és az ő visszajelzéseik alapján finomítottuk a rendszert a mai véglegesnek tekintett formájára.

Az internet nyújtotta lehetőségek széles tárházában rendkívül fontos a hitelességről is beszélünk. Rengeteg információ birtokába juthatunk pillantok alatt, de nem mindegy, hogy mit és hol olvasunk.

Igen, ez egy nagyon esszenciális kérdés. Látjuk, amikor egy családban autizmus diagnózist kap egy gyerek, akkor gyorsan mindenki az interneten kezd tájékozódni. Információdömping van, és ugyanannyi az esélye annak, hogy hasznos tartalommal találkozunk, mint annak, hogy teljes butaságba futunk bele. A szakemberek tekintetében pedig képtelenség „személyesen” nyomon követni az újabb és újabb kutatási eredményeket. Mivel valószínűleg a legkutatottabb fejlődési eltérés az autizmus, napi szinten százasaival jelennek meg a tudományos cikkek. Nagyon kellene az irányító platformok, szülők számára például az InfoBázis, szakemberek számára az egészségügyi minisztériumi irányelv, ami összegyűjti ezeket a tudásokat és segít eligazodni, hogy ha keres, akkor merre keressen.

Nemzetközi kitekintésben hol áll Magyarország a kutatások és fejlesztések területén? És mennyire jellemző az országok közötti együttműködés autizmus tekintetében?

Magyarországon jelentősen kevesebb forrás jut kutatásra, fejlesztésre, vagy akár oktatásra, mint például Nyugat-Európa más országaiban, vagy Amerikában. Eredetileg nem is volt a csapat célja, hogy egy új applikációt fejlesszünk. Amikor azonban szakterületi kutatásokat végeztünk, hogy milyen alkalmazások léteznek, nem találtunk olyat, ami lefedte volna azt a komplexitást, amit mi szeretnénk volna elérni. Azt lehet mondani,

hogy a DATA egy világszinten egyedülálló informatikai rendszer. Egy olyan jól működő innováció, ami felől már van is érdeklődés nemzetközi szinterről is. De ha ezen is túllepünk, akkor Magyarországon autizmus tudásban egyáltalán nem állunk rosszul, sőt, autizmus kutatásban sem állunk rosszul. Nagyon sok olyan eredmény születik hazai szinten, amik a külföldi kutatók előtt is megjelenik.

Térjünk vissza hazai területre és beszéljünk a DATA rendszer gyakorlatban nyújtott lehetőségeiről. Vannak már visszajelzések, tapasztalatok a használók részéről?

Még nem tartunk ott, hogy ez egy jól elterjedt rendszer legyen, ebbe is kell még energiát fektetni. Nem elegendő az, hogy egy család vesz egy mobiltelefont és letölti rá az applikációt. Ez önmagában nem fog segíteni a mindennapokban. Gyakran joggal úgy érzik a szülők, hogy nem lehet használni szakember segítségével nélkül, hiszen nincs meg az a módszertani tudásuk, ami ehhez szükséges. Például nem fogja tudni, hogy napirendet vagy folyamatábrát csináljon. Kellene a hozzáértő segítők, akik meg tudják mutatni az irányt, amiben a DATA a segítségükre lehet. Viszont már látható az, hogy vannak rendszeres használók is. Nem kizárólag az iskolai rendszerekben alkalmazzák, hanem a digitális lábnyomokból az is kiderült, hogy sokszor ott van a családi hétvégi esti és reggeli rutinokban is. De a jövő feladata, hogy minél szélesebb körben kiterjesszük. Az ELTE kutatócsoportjában például elkészítettünk egy módszertani útmutatót, amivel kifejezetten a többségi iskolák pedagógusait szeretnénk megcélolni. Ez már most is bárki számára elérhető és szabadon letölthető (<https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/104149>).

A jövő szakemberei számára, akik éppen még az iskolapadban ülnek, elérhetővé, ismertté válik-e a DATA rendszer?

A jelenlegi gyógypedagógiai képzésben eleve vannak digitális technológiákkal foglalkozó órák. Megismerkednek olyan alapvető rendszerekkel, amik egyébként fogyatékosággal élő gyermekek támogatására is bevonhatók. De ha specifikusan az autizmusról beszélünk, akkor minden módszertani órán behívjuk azokat a digitális lehetőségeket, amik segítenek. De zárásként, az autizmusban érintett családokhoz szólva talán annyit mondanék, hogy semmiképpen nem kell félni az újdonságoktól. Ez egy kiváló fejlesztés, aminek hatására könnyebbé válhatnak a hétköznapok. A gyerek végre el tud menni fodrászhoz, meg tud venni magának egy mozijegyet. A szülőnek nem kell izgulni a személyi igazolvány készítésekor, mert fel tudja készíteni a gyerekét. A fő cél, hogy mindenki jobban részt tudjon venni a saját életében és örömtelibbek legyenek a hétköznapok.

Csesznák Anikó

Csatorna két világ között

Miként terelhetnek az élet során felbukkanó jelek hivatásunk felé?

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) munkatársai folyamatosan azon dolgoznak, hogy a kis részek egy nagy egységet alkossanak, aminek hatása így vagy úgy, de eljut a legtöbb érintett család mindennapjaiba, segítve, vagy könnyebbé téve az eligazodást. Az autizmus jeleinek felismerése, a diagnózis utáni útkeresés, a támogatások és lehetőségek bemutatása, különböző közösségek létrehozása, megfelelő szakmai képzés megteremtése hazánkban, kutatások, fejlesztések és nem utolsósorban a társadalom érzékenyítése. A teljesség igénye nélkül néhány olyan terület, ahol mindennapos feladatok várnak a kollégákra, akikről nem biztos, hogy tudjuk, miért kerültek erre a pályára, milyen történések miatt választották ezt a hivatást. Szeretném bemutatni azokat az életutakat, amik biztos, hogy nem a véletlennek köszönhetően vezettek az AOSZ irodájába.

Intézménylátogatáson egyszer csak azt vettem észre, hogy az egyik autista kisfiú, nehezen viselve az újabb idegenekből álló csoportot, kiborult. A gyógypedagógus leült hozzá, fejére húzott egy pokrócot, amivel megnyugtatta. Akkor már tudtam, hogy nekem ez a világ kell, ahol csatornaként tudok működni – mesélte Heim-Horhi Anett kapcsolódását a gyógypedagógiához, azon belül pedig az autizmushoz.

Anett 2016-ban végzett az Eötvös Loránd Tudományegyetem (ELTE) gyógypedagógia alapszak autizmus spektrumzavar és szomatopedagógia szakirányon. Ezt követően maradt az egyetemi mesterképzésen, amely idő alatt a MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani

Kutatócsoport (MASZK) tagja is volt. Az államvizsgára készülve, a képzés utolsó időszakában már elkezdett dolgozni az Autisták Országos Szövetségénél. Akkori oktatói – Dr. habil. Győri Miklós, Dr. Stefanik Krisztina és Dr. Völgyesi-Molnár Márta – hívták fel a figyelmét az AOSZ Digitális Autonómia-Támogatás az Autizmus spektrumon, azaz a DATA programra (<https://data.aosz.hu/>). Annak ellenére, hogy szeretett volna a terepen, autizmusban érintett emberek között dolgozni, az érdekvédelem területe és a kapcsolati háló kialakítása egy soha vissza nem térő alkalomként jelent meg előtte. 2018. márciusában lett az AOSZ DATA projekt szakmai vezetője. Feladatai közé tartozott a két konzorciumi partner – az AOSZ és az ELTE – tevékenységeinek ellenőrzése, összefogása, az együttműködés megvalósítása, annak érdekében, hogy a projekt a szakmai tervek szerint megvalósuljon. Anett szavait használva „zöldfülűként” ez egy óriási feladatnak tűnt, de viszonylag hamar sikertörténet lett. Néhány hét után ugyanis felkérték az AOSZ irodavezetői feladatainak ellátására, így júniustól a DATA projekt mellett az új munkakörben is tevékenykedett. Egyre jobban megismerte a szövetség munkáját, munkatársait. Az ELTE részéről nagyon jó volt, hogy egy olyan személy vett részt a kapcsolattartásban, akit ismertek, akiben megbíztak. Az AOSZ számára pedig szerencsés volt, hogy nem egy a területen teljesen kezdő áll a feladatok elé. Szakirányos végzettséggel nem onnan ➔

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, azaz a MASZK 2016. szeptember 1-vel kezdte meg működését. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán működő Tanszéki Autizmus Műhely korábbi és jelenlegi kutatásaira alapozva alakították ki szakmódszertani koncepciójukat. Cél az innovatív eszközfejlesztés, evidencia-alapú gyakorlatok meghonosítása és fejlesztése az autizmus területén. Mindezek azért, hogy az autizmussal élő emberek és családtagjaik életminősége javuljon és a társadalmi integrációjuk megerősödjön.

forrás: <https://maszk.elte.hu/>



kellett kezdeni az ismerkedést, hogy miért kell az autizmusban érintett személyekkel bármit is csinálni és azt hogyan kell tenni.

Anett mindig is érzékenyen állt a körülötte lévő emberekhez. A tágabb ismerettségi körében, egymástól függetlenül, több öngyilkosság történt. Az események hatására eldöntötte, hogy azoknak szeretne segíteni, akik valamilyen módon nincsenek a helyükön. A pszichológia irányába orientálódott, de aztán a felvételi és egyéb körülmények miatt nem sikerült elindulni ebbe az irányba.

Mi sem bizonyítja jobban, hogy nincsenek véletlenek, mint a vele történt eset. Egy elveszett kislány nyomára kellett bukkanni. Az akkor alpolgármester édesapjától kértek segítséget a felkutatásra. Néhány órán belül megtalálták a gyermeket, akiről idő közben kiderült, hogy autizmusban érintett. Ennek hatására Anett figyelme az autizmus felé irányult. Egyre inkább kezdte megismerni az autizmusban érintett személyek világát és egyre inkább szeretett volna köztük és a társadalom között csatornaként működni. Majd felvételt nyert az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karra, ahol egy intézménylátogatás alkalmával csak még inkább megerősödött benne, hogy jó helyen van. Az egyik autista kislány, nehezen viselve az újabb idegenekből álló csoportot, kiborult. Az ottani gyógypedagógus leült mellé, és közösen egy pokróc alá bújva megnyugtatta őt, megértve szükségleteit. Anett tudta, hogy ő ebbe a világba akar tartozni, meg akarja érteni az autizmusban érintett embereket, reagálni szeretne az igényeikre. Nem megváltoztatni akarja őket, hanem szeretné megtalálni a megfelelő kommunikációs csatornát.

Bár sokan azt gondolják, hogy az érdekvédelem területén nagyon nehéz gyorsan látható eredményeket elérni, Anett mégis számos sikerről számolt be az AOSZ-nál töltött öt és fél évből. A DATA projektet könyveli el a legnagyobb sikernek, azon belül is azok az időszakok voltak a leginkább megerősítőek, amikor elkezdtek személyesen és online előadások formájában átadni az applikációval kapcsolatos ismereteket. Nagyon sok visszajelzés érkezett, hogy sokan tudják hasznosítani bizonyos részeit, vagy az egész rendszert. Meg tudták érteni az emberek, hogy kinek és miért lehet jó.



Heim-Horhi Anett

Aztán időközben animátor is lett, ami már egy nagyon régi vágya volt. Beszélhetett az osztályokban a fiatalokkal az autizmusról, megismerhetett autizmusban érintett gyerekeket. Ellátogatott olyan intézményekbe, ahol segíthetett a pedagógusoknak felismerni az autizmus spektrumzavart és átadhatta azokat a tapasztalatokat, amiknek segítségével könnyebb lett az együttműködés az érintett tanulókkal és osztálytársaikkal. Itt érezte csak igazán, hogy mit is jelent a gyakorlatban a két világ közötti csatornaként tevékenykedni.

A kreativitást, a leleményességet Anett életének egy másik területére helyezte át, ugyanis 2023. október 19-én megszületett kislánya, Zétény Milán. Jelenleg a fél éves kisemberről gondoskodik a nap minden

órájában, akinek fogantatására két és fél évet vártak férjével. A hosszú úton sok próbálkozás után a természetes családtervezés módszere hozta meg a várva várt sikert. Anett 2023. február 21-én, néhány nappal harmincadik születésnapja után tudta meg, hogy egy kis emberke szíve dobog az övé alatt.

Fiatalon, a szakmában kezdőként került abba a közösségbe, ami nem csak egy munkahely volt, hanem a mai napig családként tekint a kollégáira. A hivatásában való kiteljesedés, a párválasztás, az esküvő és a gyermekvárás időszaka teljes mértékben az AOSZ csapatának szeme előtt zajlott. A fantasztikus várandósság ideje alatt szinte végig dolgozott, a szülés előtt egy hónappal adta át feladatait utódjának. Időközben szakmai vezetőből pénzügyi feladatokat is ellátó vezető lett. Az „AOSZ család” nem engedte el a kezét, kapcsolatuk továbbra is mindennapos. Megvolt a babalátogatás, és már Zétény ügyis járt az irodában, hogy az anyukája nem a pocakjában vitte. Anett nevetve elmesélte, hogy Kővári Edit, az AOSZ elnöke kislánya számára már megkésztette a munkaszerződést is, bízva abban, hogy az első AOSZ baba ugyanúgy megtalálja hivatását ebben a családban, mint ahogyan az édesanyja. A szülők erről természetesen gondoskodnak is. Nem lehet elég korán elkezdni az érzékenyítést. Az érdeklődő kislány mindennapjainak része az a szemléletformáló mesekönyv, ami az autizmussal élő gyermekek megértését, elfogadását segíti.



Esti beszélgetések az autizmusról

Esti beszélgetések az autizmusról címmel online programsorozatot indított az AOSZ Csepregi András vezetésével. Elsősorban a vármegyei szakértői bizottságok autizmus-specifikus állapotmegismeréssel foglalkozó szakembereit vártuk az online térbe. Nagy örömünkre a program széles körben váltott ki érdeklődést. A járási és megyei szakértői bizottságok munkatársai mellett autista gyerekekkel foglalkozó pszichológusok és gyógypedagógusok is jelentkeztek. A beszélgetésben, amit Csepregi András gyógypedagógus-pszichológus moderált, 30-an vettek részt. Mivel az első rész nagy érdeklődést váltott ki, ezért a beszélgetések folytatódnak, melynek részleteit az AOSZ weboldalán és facebook oldalán olvashatók majd.

AOSZ Tartalmas Pihenés 2024 pályázat nyertesi

Az Autisták Országos Szövetsége az AOSZ Tartalmas Pihenés 2024 pályázati felhívás keretében idén is 1.870.000 forint összeggel támogatja tagszervezeteit annak érdekében, hogy tartalmas nyári időtöltést biztosítsanak autista gyermekek és felnőttek számára. A támogatásra idén 10 szervezet pályázott a megadott

határidőig. Az AOSZ elnöksége 2024. május 27-i döntésével az 5/2024. (05. 27.) számú elnökségi határozat alapján következő szervezetek pályázatát támogatja: Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület, VAFI Vargahegyi Autista Alapfokú Fejlesztő Iskola, Miskolci Autista Alapítvány, Barka Szociális Alapítvány, Abigél Közhasznú Egyesület, Egri Autista Alapítvány, Szimbiózis Alapítvány, Értékek Háza Alapítvány.

„nem kartoték-adat” – Dialógusok az autizmusról 2024

Az ELTE BGGYK Autizmus Spektrum Pedagógiája Szakiránya és az MTA ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport ismét dialógusra hívott mindenkit, akinek fontos az autista gyerekek és felnőttek jelene és jövője. A konferencia körbejárta, milyen az autista gyerekek és fiatalok oktatási helyzete és hogyan biztosítható ma Magyarországon a számukra megfelelő támogatás. Két vitaindító előadást követően szülők, autista felnőttek és a mindennapi gyakorlatban dolgozó gyógypedagógusok reflektáltak az elhangzottakra, végül pedig minden résztvevőnek lehetősége volt részt venni a dialógusban.

Érdékvédelmi törekvések a fogyatékosági támogatás területén

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) kezdeményezésére iránymutatást adott ki a Miniszterelnökség államtitkársága a fogyatékosági támogatással kapcsolatban

Újabb fontos érdekvédelmi lépést tett az AOSZ: sikerrel zárult a fogyatékosági támogatással kapcsolatban kezdeményezett egyeztetés a Miniszterelnökség területi közigazgatásért felelős államtitkárságával.

A fogyatékosági támogatás iránti kérelmek elbírálása kapcsán olyan rendszerszintű eljárás alakult ki, ami miatt az autista személyek kérelmét gyakran indokolatlanul utasítják el, a jogosultságot megállapító szervek gyakorlata teljesen eltérő. Ezért az Autisták Országos Szövetsége egyeztetést kezdeményezett a Miniszterelnökség területi közigazgatásért felelős államtitkárságával.

MI A FOGYATÉKOSSÁGI TÁMOGATÁS?

A fogyatékosági támogatás a súlyosan fogyatékos személy részére az esélyegyenlőséget elősegítő, havi rendszerességgel járó pénzbeli juttatás.

Dr. Uzsák Katalin területi közigazgatásért felelős helyettes államtitkár személyes találkozón fogadta Kővári Editet, az AOSZ elnökét, dr. Kálozi Mirjamot, az AOSZ jogászát és Németh Krisztinát, az Autizmus Alapítvány Ambulancia vezetőjét, ahol ismertették az autista igénylőket érintő jogérvényesítési nehézségeket:

- A vonatkozó jogszabály szerint fogyatékosági támogatás igénylésekor csatolni kell autonómia-teszt eredményt is, de az autizmusban érintett személyek nem tudnak autonómia-tesztet csináltatni, mert nem kapnak tájékoztatást arról, hogy hol végeznek ilyen vizsgálatot. A teszt készítése rendszerszinten nem biztosított.
- A kormányhivatalok Rehabilitációs Ellátási és Szakértői Osztályainak (RESZO) kialakult gyakorlata az elbírálás során teljesen eltérő.
- A hatósági gyakorlatban a Vineland teszt elfogadása vált általánossá, ami csak az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján végezhető el. Emiatt az Autizmus Alapítvány Ambulancia leterheltté vált, kapacitásprobléma miatt jelenleg új páciens nem fogad.

- Jogsérelmet okoz az is, hogy autonómia-tesztek hiányában a kormányhivatalok általában elutasítják a fogyatékosági támogatás iránti kérelmet és nem hívnak fel hiánypótlásra, bár erre a vonatkozó jogszabályok kötelezik őket. Nem tájékoztatják az ügyfelet, arról, hogy hova forduljon ezen teszteredmények beszerzése érdekében, továbbá arról sem, hogy ez a kérelem elbírálásához elengedhetetlenül fontos dokumentum, tehát ha nem kerül becsatolásra a hatósági eljárásban, akkor állapota nem lesz véleményezhető.
- További probléma autizmus és értelmi fogyatékoság egyidejű fennállása esetén az, hogy bár a súlyos fogyatékoság egyértelműen megállapítható az IQ tesztek eredményéből is, ha az illető autizmusban is érintett, akkor autonómia-tesztet is kérnek, ami hátrányos megkülönböztetést jelent a „csak” értelmi fogyatékosággal szemben.

KI JOGOSULT FOGYATÉKOSSÁGI TÁMOGATÁSRA?

A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény 23. § (1) d) alapján az az autista személy, akinek állapota a személyiség egészét érintő fejlődés átható zavara miatt, az autonómia-tesztek alapján súlyosnak vagy középsúlyosnak minősíthető.

A személyes találkozó után dr. Uzsák Katalin saját hatáskörben megtehető intézkedésként iránymutatást adott ki a fővárosi és vármegyei kormányhivatalok számára. Az iránymutatásban felhívja a figyelmet a hiánypótlás biztosítására, arra, hogy a döntésnek tartalmaznia kell minden olyan bizonyítékot, amelyre a hatóság a döntését alapozta, valamint arra, hogy a határozatnak tartalmaznia kell a szakhatóság állásfoglalását, amelyet az indokolásban részletezni is kell.

Dr. Uzsák Katalin a felmerült jogérvényesítési nehézségek kapcsán operatív szintű egyeztetést kezdeményezett Fülöp Attila gondoskodáspolitikáért felelős államtitkárral. Az egyeztetés folyamatban van.

Ez mind autizmus?

Mit takarnak a BNO kódok?

Elveszünk az elnevezések, a kódok és a szakszavak rengetegében. Pervazív fejlődési zavar. Asperger-szindróma. BNO-10. F84.00. 6A02.0. DSM-5. Mi ez a sok érthetetlen betű- és számhalmaz, és miért van szükség erre?

Bár a diagnosztizálás folyamatában általában több különböző szakember is részt vesz, az autizmus diagnózist pszichiáter szakorvos állítja ki. A betegségeket és a mentális állapotokat pedig a diagnózis felállításához szerte a világon szabványosított rendszerekbe, vagyis klasszifikációs rendszerekbe sorolják, amire azért van szükség, hogy egy adott tünetcsoportot mindenütt ugyanúgy nevezzenek.

Európában, így Magyarországon is, az International Classification of Diseases (ICD) 10. kiadását, magyarul a Betegségek Nemzetközi Osztályozását (BNO) használják. Ma Magyarországon a jogszabályok szerint hatályban lévő klasszifikációs rendszer a BNO-10.

BNO-10 – Pervazív fejlődési zavarok

Az autizmus besorolása szerint a pervazív fejlődési zavarok gyűjtőfogalom alá tartozik, ami azt jelenti, hogy a személyiség egészét átható állapotról van szó. Ezen belül hozták létre a BNO-10-ben a különböző alkategóriákat:

- F84.0 Gyermekkorai autizmus (autismus infantilis)
- F84.1 Atípusos autizmus
- F84.5 Asperger szindróma
- F84.8 Egyéb pervazív (átható) fejlődési zavar
- F84.9 Nem meghatározott pervazív (átható) fejlődési zavar

BNO-11

Az orvostudomány és a diagnosztikus rendszerek fejlődése miatt időről időre felülvizsgálják a klasszifikációs rendszereket. A BNO legújabb nemzetközi módosítása 2022. január 1-től érvényes. A BNO-11 már egy teljesen új osztályozást követ. Fontos róla tudni, hogy szakmailag elfogadott klasszifikációs rendszer, annak ellenére, hogy a jogszabályok szerint még nincs hatályban Magyarországon. Azonban szakmai dokumentumokon, egyes zárójelentéseken, szakvéleményeken már találkozhatunk a BNO-11 kódjaival is:

6A02.0 Autizmus spektrum zavar az értelmi fejlődés zavara nélkül, valamint nincs vagy enyhe a funk-

cionális nyelv károsodása

6A02.1 Autizmus spektrumzavar az értelmi fejlődés zavarával, funkcionális nyelvi károsodás enyhe vagy nincs.

6A02.2 Autizmus spektrum zavar értelmi fejlődés zavar nélkül, de károsodott nyelvi funkciókkal.

6A02.3 Autizmus spektrum zavar az értelmi fejlődés zavarával és károsodott nyelvi funkciókkal.

6A02.4 Autizmus spektrum zavar az értelmi fejlődés zavara nélkül és a funkcionális nyelvhasználat hiányával.

6A02.5 Autizmus spektrum zavar az értelmi fejlődés zavarával és a funkcionális nyelvhasználat hiányával.

6A02.Y Egyéb autizmus spektrum zavar

6A02.Z Autizmus spektrum zavar, k.m.n.

Miért változott?

„A korábbi diagnosztikus rendszerek az autizmust a pervazív (átható) fejlődési zavarok gyűjtőfogalom alá rendezték, a sokszínűséget öt alkategóriában fogalmazták meg: „gyermekkorai autizmus”, „Asperger-szindróma”, „atípusos autizmus”, „nem meghatározott pervazív fejlődési zavar” és „egyéb pervazív fejlődési zavar”. Jelenleg még ezekkel a diagnosztikus besorolásokkal találkozhatunk a gyermekek vagy felnőttek zárójelentéseiben, különböző egészségügyi igazolásain. Azonban az utóbbi harminc év törekvései nem tudták e kategóriák közötti különbségeket megbízhatóan igazolni, így a korszerűbb ajánlások már egységesen „autizmus spektrum zavarként” írják le az állapotot, és az egyes tünetek megjelenésének sajátosságaival, illetve a támogatási szükséglet mértékével jellemzik az állapot súlyosságát.”

Csepregi András: Diagnózis után – F84... Hogyan tovább?

(AOSZ ElsőSegély szolgáltatásunk weboldalán Csepregi András: Diagnózis után – F84... Hogyan tovább? teljes anyaga megtalálható.)



Készült Magyarország Kormánya megbízásából.



Közös ügyünk a zöldenergia

A zöldenergia termelésével és tárolásával nemcsak a családok energiaköltsége csökken, hanem Magyarország energiafüggetlensége és ellátásbiztonsága is erősödik.

