

# esőember



Irányelvek  
és módszertani  
útmutatók

Csak együtt sikerülhet

A közösség ereje

Tartalmas pihenés  
Salgótarjánban

## Kedves Olvasó!

Egy tartalmas nyár a hátunk mögött. De miért is fontos, hogy élményekkel gazdagodva induljunk neki az előttünk álló időszaknak? Talán azért, hogy legyen mire emlékezni a hidegebb napokon? Ebben biztos vagyok, de több hatása is van a nyári programoknak, amik nem ennyire egyértelműek. Az Autisták Országos Szövetsége által kiírt AOSZ Tartalmas Pihenés 2024 pályázat keretein belül tíz szervezet kapott ahhoz támogatást, hogy valamilyen formában tábort szervezzen. Voltak, akik elutaztak, voltak, akik helyben maradtak, de összességében elmondható, hogy rengetek tapasztalatot szereztek. Hiszen a szép emlékeken túl mindenki tanult valamit. Az autizmusban érintett fiatalok megismerték egymást és megpróbálták a másikkal alkalmazkodni, ami a későbbiek során is hasznukra válhat esetleg más közösségekhez kapcsolódva. Egy ismeretlen hely, a tömegközlekedés, múzeumok – mind olyan nem védett közegek, amik segítenek felismerni nekik is, hogy meddig mehetnek és a gondozóknak, szakembereknek, szülőknek is visszajelzés, hogy hol vannak a határok. A létrejött csapatok sokszor családdá, baráti csoporttá alakultak, amik talán nem csak a nyári programok ideje alatt, hanem azon túl is léteznek majd. Egy olyan közegben lenni, ahol támogatásra, megértésre és jó gyakorlatokra számíthat az ember, nagyon sokat jelent a hétköznapok útvesztőjében. Ezért fontos, hogy az ilyen nyári lehetőségek felvértezzék a családokat, a támogató szervezeteket, hogy van miért előre menni, érdemes kiállni az érdekekért és hogy van miért létrehozni a közösségeket. Vannak hiányosságok az oktatás és a szociális lehetőségek területén, a felnőttek ellátásában, de ha összefognak azok az emberek, akik között nyáron a kapcsolat megerősödött és ott állnak mögöttük a támogató szervezetek, amik minden szakmai segítséget megadnak, akkor sok hiányosságot el lehet tüntetni, sőt még talán építkezni is lehet.

*Csesznák Anikó*

## Tartalom

A címlapon látható fotó címe Aliens, amit Dénes Tamás, az ASD Focus Club fotósa készített.

Átlátható segítség	3
Irányelvek és módszertani útmutatók az oktatási rendszerben	4
Csak együtt sikerülhet	6
Válasz a kérdésekre	8
A fotózás híd ember és ember között	10
AOSZ-hírek	12
Egy online felmérés margójára	13
Tartalmas pihenés Salgótarjánban	16
A közösség ereje	17

### 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.



## Átlátható segítség Hiteles információk egy helyen



Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, az Autizmus Alapítvány és a Pannon Egyetem közreműködésével tematikus gyűjtő oldalt hozott létre az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ). A hiteles információkat tartalmazó, folyamatosan frissülő weboldal AOSZ InfoBázis néven 2023. április 2-án, az Autizmus Világnapján indult el. Kovácsné Arany Virággal, a nagykanizsai AOSZ Info-Pont iroda munkatársával beszélgettünk az ennek az adatbázisnak a jelentőségéről.

Az internet térhódítása és a vele együtt érkező információk áradata rendkívüli mértékben befolyásolja az életünket. Mindenről mindent pillanatok alatt megtudhatunk, de gyakran felmerül a kérdés, hogy vajon hihetünk-e az adott írásnak. Az autizmussal kapcsolatos ismereteknél is fennáll annak a veszélye, hogy nem a megfelelő forrásból érkezik a tájékoztatás. Ezt a problémát szem előtt tartva jött létre az AOSZ InfoBázis oldal, ahol minden egy helyen megtalálható a szakemberek, pedagógusok, szakértői bizottságok számára. De a gyakorlati tapasztalatok azt mutatják, hogy leggyakrabban a szülők keresik fel az oldalt. A folyamatosan frissülő tartalmak hitelességét pedig az AOSZ szakértői csapata felügyeli.

Négy fő részre oszlik az AOSZ InfoBázis. Az egyik az AOSZ történetét mutatja be 1988-tól, az alapítás évétől kezdve napjainkig. Aztán van egy DIAGNÓZIS nevű rész, ami egy interaktív füzetet tartalmaz, itt bővebben olvashatnak az autizmusról, a diagnózis értelmezéséről, támogatási lehetőségekről, fejlesztésekről, valamint tippet kaphatnak az otthoni élet kialakításához. Friss diagnózis után nagy segítséget jelent a szülőknek, amikor kétségbeesettek, sok kérdésük van és nem tudják hová forduljanak. A diagnózist kiállító pszichiáterek vagy a szakértői bizottság tagjai általában a tény megállapítása után elengedi a család kezét, magukra maradnak. Ismeretlen helyekről pedig álinformációk érkehetnek.

Az AUTIZMUS részben a legfontosabb tudnivalók sorakoznak egy helyen, amik az autizmussal kapcsolatosan felmerülnek, ezen belül életkori szakaszonként különböző részekre osztva a jellemző tüneteket. Típegőkornak, tehát 18 hónapos kortól, gyermekkorok, azaz 4-5 éves korú óvodásgyermekeknek és felnőttkorok megfelelő ellenőrző lista tölthető ki, ami segít felismerni az adott korban jelentkező ismertető jeleket.



És végül az oldalon van egy INFOBÁZIS része is, ahol a legfontosabb kiemelni a MI JÁR NEKEM? kategóriát. A tapasztalatok azt mutatják, hogy a legtöbben ezen az aloldalon keresnek válaszokat a kérdéseikre. Ebben a részben a juttatásokról is kaphatnak leírást, amely információkkal az érintettek egyébként nem találkoznak rendszerezetten, teljeskörűen. Jó, ha tudják, hogy mi az, amit igényelhetnek.

A KÖNYVEK/FILMEK rész szakmai és szórakoztató területen megjelent könyveket és filmeket mutatja be.

A TÁMOGATÁSI MÓDSZEREK fül pedig teljes körű támogatást nyújt azokról a módszerekről, amelyek élethosszig tartóan, valódi segítséget nyújtanak az autizmusban érintett társainknak, mint pl. a protetikusan környezet, a vizuális támogatások rendszere, és még sok más területen ad hasznos információt.

Az oktatás, iskolaválasztás, iskolakezdés az elmúlt időszakban nagyobb hangsúlyt kapott. Az AOSZ InfoBázis oldalon van keresési lehetőség is, ahová, ha például beírjuk az oktatást, akkor máris eljutunk az Oktatási Kisokos kiadványhoz. Hasznos tájékoztató segítség minden iskolás gyermek családjának ahhoz, hogy tisztában legyen mindennel annak érdekében, hogy a gyermekének az oktatáshoz való jogai ne sérüljenek.

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

# Irányelvek és módszertani útmutatók az oktatási rendszerben

## Hol találom és miben segíthet?

Az elmúlt évtizedekben Magyarországon folyamatos erőfeszítések irányultak arra, hogy legyenek konszenzussal övezett, tudományosan megalapozott szabályozók és szakmai dokumentumok, melyek segítik a szakszerű, megfelelő minőségű ellátások létrejöttét és működését. Napjainkban is elérhető néhány ilyen dokumentum az egészségügyi, az oktatási és a szociális ellátás területén, azonban ahhoz, hogy ezek a rendkívüli jelentőséggel bíró iránymutatók a mindennapi életre hatással legyenek, fontos, hogy az autista emberek, családjuk és a támogatásban résztvevő szakemberek egyáltalán tudjanak ezekről a jogszabályokról, útmutatókról.

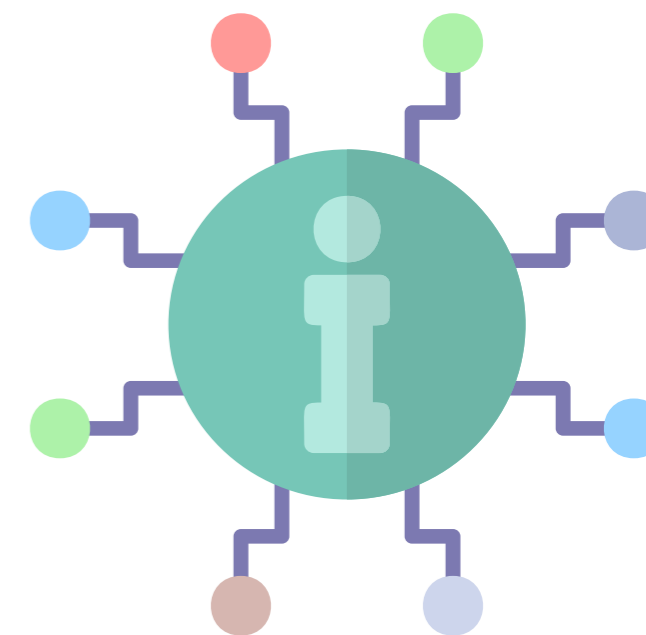
Elsőként az oktatási rendszerre vonatkozó tartalmi szabályozókról és más dokumentumokról szeretnénk rövid áttekintést nyújtani. Az áttekintés célja, hogy segítsük a tájékozódást és azt, hogy a megfelelő információk eljussanak a megfelelő személyekhez.

Az egyik legfontosabb ebből a szempontból a 2020-ban frissített irányelv, mely a Nemzeti Köznevelési Törvényhez és a Nemzeti Alaptantervhez kapcsolódó tartalmi szabályozó. Pontos címe: *A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelvei (2020)*, az autizmus spektrumra a 109-131 oldalon írtak vonatkoznak. Ez a szabályozó dokumentum az Oktatási Hivatal honlapjáról tölthető le és minden iskolatípusra vonatkozik, tehát együttnevelésben és speciális oktatásban is, valamint az általános és a középiskolákban egyaránt kötelezően figyelembe kell venni az autista tanulók esetében. Az Irányelv korábbi változatait rendeletként adták ki. Bár a jelenleg hatályos irányelv nem külön jogszabály, azonban a NAT-hoz szorosan kapcsolódó tartalmi szabályozó, tehát a törvény szerint kötelező az alkalmazása. Ez a szabályozó abban segít, hogy az iskolák a sajátos nevelési igényű tanulóknak minél személyre szabottabb ellátást tudjanak nyújtani. Itt találunk leírást arról, hogy mit jelent az autizmus spektrum fogalma és a tanulás folyamatát hogyan befolyásolhatja az autizmus. Az irányelv összefoglalja, hogy melyek lesznek azok a tantárgyi tartalmak és követelmények, melyek autizmus esetében általában az erősségekhez kapcsolódnak és melyek azok, melyeket módosítani szükséges, mert teljesítésük akadályokba ütközhet. Szintén az irányelv rendelkezik azokról a módszertani eljárásokról, melyeket autizmus esetében

alkalmaznunk szükséges. Az irányelv műfajából adódóan meglehetősen tömény szakszöveg, sok fontos témát és fogalmat említ, amit nem fejt ki bővebben. Szerepe, hogy a Nemzeti Köznevelési Törvényben és a NAT-ban előírtak szerint szabályozza a speciális területek módszertani és tartalmi kérdéseit. Az SNI irányelv tehát messze nem elég ahhoz, hogy szakszerű ellátást kapjanak az autista tanulók, de annak kiindulópontjaként szolgál. Felismerve, hogy az intézményeknek sokkal bővebb információra van szükségük, az AOSZ és a különböző szakmai szervezetek további segédanyagokat készítenek, melyeket időről-időre frissítenek is. Az egyik ilyen segédanyag kifejezetten az irányelvhez készült. *Őszi Tné. (2020) Útmutató autista tanulók integrált neveléséhez.* Mint a cím is sugallja, ez a módszertani segédanyag azért készült, hogy gyakorlati segítséget adjon az integrációban tanuló gyerekek, fiatalok ellátásához, mivel a szülői jelzések szerint a pedagógusoknak kevés elképzelésük, tudásuk, tapasztalatuk van az autizmus-specifikus módszerekről. Ebben az útmutatóban a többségi pedagógusok konkrét, könnyen alkalmazható módszertani tanácsokat és példákat is találnak, például jól használható feladattípusokra. Frissebb és szintén a többségi iskolában dolgozó szakembereknek szól a következő online elérhető útmutató: *Havasi, Á.; Őszi, Tné; Bertók, Cs.; Janoch, M.; Völgyesi-Molnár M.; Györi, M.; Szekeres, Á.; Németh, V.; Stefanik, K. (2023) Mobillal a suliban? Módszertani útmutató pedagógusok számára a DATA-rendszer alkalmazásáról integráló oktatási környezetben ELTE BGGYK*, mely az AOSZ DATA rendszerének iskolai alkalmazását segíti. A DATA

rendszerrel itt olvashatunk bővebben: <https://data.aosz.hu/>

Míg a fenti példák elsősorban tartalmi és módszertani támogatást jelentenek és a gyermekkel dolgozó pedagógusoknak ajánlhatók, létezik egy olyan elektronikus kiadvány is, mely a fenntartóknak, intézményvezetőknek szól és az autizmus-specifikus oktatási környezet és feltételrendszer kialakításához lehet hasznos. Fontos tudni, hogy az ebben foglalt optimális feltételek nem kötelezők, hanem ajánlottak. A dokumentum címe: *Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a közoktatásban: működésük minimális és optimális szakmai feltételrendszere 2024.* A dokumentum frissítése az AOSZ és a Szociálpolitikai Innovációs Közhasznú Nonprofit Kft megbízásából készült. Ebben az ajánlásban olvasható az autizmus spektrum fogalma, áttekinthetők a fejlődési állapottal kapcsolatos alapvető ismeretek és a támogatás módszereire vonatkozó alapok. A dokumentum legnagyobb terjedelemben azonban a különböző életkorú gyermekek, tanulók oktatási környezetének kialakításáról ad leírást a korai intervenció időszakától a középiskoláig. Itt olvashatunk arról, hogy milyen funkciókhoz milyen terekre van szükség, milyen bútorzatra és felszerelésre. Készült továbbá javaslat a fejlesztő eszközökre és a szakmai dokumentációra. Szintén ajánlás született a kívánatos tanuló/pedagógus arány tervezéséhez a minőségi ellátás érdekében, hiszen, ha nincsen megfelelő számú képzett szakember, akkor számos esetben azt tapasztaljuk, hogy a tanuló a feltételek hiánya miatt nem kap ellátást, vagy rövidebb időben, mint kortársai. Az is gyakori, hogy az intézményben fogadják a gyermeket, de a család úgy látja, nem kapja meg a szakvéleményben javasolt fejlesztést. A szakemberek létszámával és képzettségével kapcsolatos problémák több okból is jelen lehetnek: a fenntartó dönthet úgy, hogy csak a jogszabályban foglaltakat veszi figyelembe, az egyéni szükségletektől függetlenül, így bár jogszzerű, de valószínűleg kevésbé szakszerű az ellátás. Néhány példa: az étkezési és szobatisztasági tréningek 1 szakember : 1 gyermek arányt kívánnak meg legalább a nap egy részében. A kommunikációs funkciók tanulása, gyakorlása kommunikációs partnert igényel, aki mindig elérhető, ha a tanuló kezdeményez. A kihívást jelentő viselkedések megelőzése, az oki háttér feltárása szintén szaktudást és jelenlétet igényel. A szakemberek kellő száma és tudása tehát meghatározó a megfelelő minőségű ellátáshoz. Szomorú tapasztalat, hogy épp az intenzív fejlesztést és sok egyéni figyelmet igénylő gyerekek szorulhatnak ki az oktatásból a feltételek hiányosságai miatt. Az intézményi jó gyakorlatok példái megmutatják, hogy lehetséges a megfelelő körülmények kialakítása a különböző intéz-



ménytípusokban. A szakemberek létszáma önmagában nem garancia a minőségi oktatásra, a képzettség és tapasztalat szintén meghatározó. A dokumentum ezért tartalmazza az elérhető felsőoktatási képzések és akkreditált pedagógustovábbképzések listáját, ajánlott irodalmakat és hasznos oldalak linkjeit. A visszajelzések szerint a dokumentum a gyakorlatban jól hasznosul, a fenntartók közül vannak, akik figyelembe veszik a fejlesztések vagy az új szolgáltatások kialakítása során. Látható, hogy az autizmus területén a jogszabályokon kívül viszonylag gazdagon elérhetők olyan irányelvek, szakmai ajánlások, módszertani összefoglalók, melyek ismerete, megosztása jó alapul szolgálhat az autizmus-specifikus ellátás biztosításához. Az összefoglalóban említett dokumentumokon felül is sokféle segédanyag elérhető, az AOSZ rendszeresen frissülő honlapján ezek gyűjteménye megtalálható. A tájékozott szülők ezekre a dokumentumokra támaszkodva még sikeresebben képviselhetik gyermekük jogait, felhívhatják a figyelmet az autizmusból fakadó szükségletekre és a minőségi ellátás fontosságára.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Hivatkozások:

*A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelvei (2020)* [https://www.oktatas.hu/kozneveles/kerettantervek/2020\\_nat/iranyelvek\\_alapprogramok](https://www.oktatas.hu/kozneveles/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok)  
*Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a közoktatásban: működésük minimális és optimális szakmai feltételrendszere 2024.* <https://infobazis.aosz.hu/szabalyozok-iranyelvek/ajanlasok-az-autizmus-specifikus-alapszolgáltatások-kialakításához-a-koznevelésben>  
 Havasi, Á.; Őszi, Tné; Bertók, Cs.; Janoch, M.; Völgyesi-Molnár M.; Györi, M.; Szekeres, Á.; Németh, V.; Stefanik, K. (2023) *Mobillal a suliban? Módszertani útmutató pedagógusok számára a DATA-rendszer alkalmazásáról integráló oktatási környezetben ELTE BGGYK*  
 Őszi Tné. (2020) *Útmutató autista tanulók integrált neveléséhez* <https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/utmutato-az-autista-tanulok-integralt-nevelesehez.pdf>

## Csak együtt sikerülhet Fontos a támogatás, de a szülő feladata, hogy kiálljon gyermeke jogaiért

**Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) csapata az idei évben az oktatás területét helyezte a figyelem középpontjába. Számos olyan panasz és probléma érkezik a tagszervezetekhez valamint az AOSZ központi és vidéki irodáihoz, amik az iskolakezdéssel hozhatók összefüggésbe. Kővári Edittel, az AOSZ elnökével arról beszélgettünk, hogy a már évek óta működő Oktatási Kisokos mellett, mi lehet az, ami még hatékonyabbá teszi a hiányosságok felszámolását és hogy mit is szeretne elérni a szülőkkel közösen az AOSZ tervezett levélaikciója.**

Az autizmusban érintett családok pontosan érzékelik, hogy nem csak az oktatás területén, hanem rengeteg más témakörben is sorakoznak a nehézségek, amik megoldásra várnak. Az AOSZ elnöke szerint ugyan megvan a kapcsolat a közigazgatási szervekkel és a döntéshozókkal, de a közös munka nem elég eredményes. Amilyen mértékű változásra vagy fejlődésre szükség lenne autizmus szempontból, azt megközelíteni sem tudják, és gyakran előfordul, hogy bizonyos kezdeményezések elhalnak – fogalmazott Kővári Edit. Az AOSZ csapa arra gondolt, hogy valamilyen más módszerrel is kellene próbálkozni.

Évente körülbelül ezer megkeresés érkezik az AOSZ-hoz, amiből látszik, hogy az autizmusban érintett gyerekek, felnőttek családjai milyen nehézségekbe ütköznek a szolgáltatásokkal kapcsolatban. Kijelenthető, hogy rendszerszerű hiányosságok miatt éri számos hátrány a családokat, amiatt alakulnak ki súlyos élethelyzetek. Kővári Edit érintett szülőként is úgy gondolja, hogy mivel nem jogásznak születünk, nem kellene, hogy feladat legyen a jogorvoslati útvonalat végig járni és megvédeni a gyerek érdekeit. De rá kellett jönni, hogy Magyarországon csak a szülők és az érdekvédelem közös fellépése tud valamilyen szintű előrelépést eredményezni. Nem elegendő, hogy az AOSZ pl. az illetékes államtitkárság vezetőjének ír egy levelet és ott vezetői szintű egyeztetésekbe kezd. Kell, hogy érezzék a rendszer minden szintjén lévő szereplők, döntéshozók, hogy az érintett területen valóban hiány van, ami sokakat érint, vagyis szükség van sok család professzionális fellépésére is.

Vegyünk egy általános példát. Nagyon megnőtt a szá-

ma azoknak a felnőtteknek, akik nem jutnak hozzá fogyatékosági támogatáshoz, mert nem olyan markáns az autizmusuk, nincs hozzá társuló egyéb fogyatékoság. Az ő esetükben úgynevezett autonómia vizsgálatot kellene végezni, ami Magyarországon nem elérhető. Az nem életszerű, hogy a jogszabály előír egy olyan vizsgálatot, amit hazánkban nem tudnak elvégezni. A megoldás érdekében évek óta tesznek jelzéseket az illetékes személyeknek, vezetőknek – részletezte Kővári Edit. Most úgy tűnik, hogy érdemben folynak egyeztetések, de az első két találkozás arról szólt, hogy meg kellett győzni a döntéshozókat a probléma létezéséről, ugyanis minisztériumi, államtitkársági szinten nem hallottak a jelenségről, hozzájuk nem érkeztek be semmilyen jelzések.

De fontos azt is szem előtt tartani, hogy a megoldásra való nyitottság nem egy nekünk ajándékozott kiváltság, hiszen Magyarországon van pozitív diszkrimináció, Magyarország vállalta, hogy a fogyatékos személyek jogait elismeri és érdekeiket szem előtt tartja, biztosítja. Ennek működnie kellene. Viszont a hiányok, érdeksérelmek jelen vannak és az AOSZ ehhez fog professzionális segítséget adni a családoknak. Azt várjuk, hogy a családok éljenek a lehetőséggel és küldjék el a leveleiket a megfelelő helyekre a jogorvoslat érdekében. „Ne kössük meg az alku, hiszen akkor a rendszer sohasem fog reagálni a hiányokra!” Az AOSZ belső munkacsoportja első körben megvizsgálta és kiválasztotta azt, hogy az oktatás területén milyen tipikus jogsérelmek vannak, mert óriási mennyiségű a panasz az autista gyermekeket érintően. Azt reméljük, hogyha a szülők kapnak tájékoztatást és előre elkészített

sablon leveleket, amiben nekik már csak a személyes történetüket kell beilleszteni és azt megküldik az illetékes helyekre, akkor talán a rendszer minden szereplője érzékelheti, hogy hol vannak a hiányosságok. Az elnök véleménye szerint az eddig lassan zajló vagy elakadt folyamatokat ez felgyorsíthatja, nyomatékossíthatja.

Arra a kérdésre, hogy az oktatásban mik a tipikusan felmerülő nehézségek, Kővári Edit kiemelte példaként az iskolaválasztást. Elmondása szerint Magyarországon a jogszabályok elég korrekten rendelkeznek arról, hogyha valakinek fogyatékosága van, akkor ő sajátos nevelési igényű tanulóknak számít és elismerik a jogait. Ez azt jelenti, hogy megvizsgálják a gyermeket, megállapítják, hogy milyen területeken kell speciális fejlesztést kapnia. A pedagógiai szakszolgálatok tanulási képességeket vizsgáló szakértői bizottságának javaslatot kell tennie a szülők számára, hogy melyik intézményben tudják ezt biztosítani a számukra. Ez a jogszabály. A valóság pedig az, hogy a szülő keresi meg az intézményeket, egyesével utánajár, segítséget kér a szülőtársaktól, AOSZ-tól, helyi szervezetektől, hogy van-e bármi az adott intézményben, ami a gyermeke sajátos nevelési igényét tudja támogatni, vagy egyáltalán az intézmény vállalja-e, hogy járhat oda a gyermeke, és aztán ő szállítja az információt a bizottságoknak, hogy hol fogadják a gyermekét. Nem tudnak neki iskolát javasolni és ez nincsen rendjén, mert nem a szülő a szakértő, nem a szülő fogja tudni adaptálni a szakértelmet abba az iskolába, ahová az ő gyermeke kerülhet. Rendszeresen kompromisszumokat kell kötni emiatt. És nem is biztos, hogy szülőként mindig jó döntéseket lehet hozni, legtöbbször a „nem megfelelők” egyikét kell kiválasztani. Ez tehát egy felelősségteljes kérdés, és jó lenne, ha visszaterelődne a megfelelő, a jogszabály által helyesen előírt útvonalra.

Az Autisták Országos Szövetségének szakértői csapata összesen kilenc probléma területet szeretne majd megjeleníteni. Ha a konkrét példánál maradunk, akkor az egyik feladat, hogy egy tájékoztató kiadványt adjanak a szülők, családok, de akár intézmények, szakemberek kezébe a jogszabályi vonatkozásokról. Ez meg is valósult a már régóta az AOSZ honlapján elérhető Oktatási Kisokossal <https://infobazis.aosz.hu/konyvek-filmek/oktatasi-kisokos/>. Ha nem egyezik a valóság a tájékoztatóban leírtakkal, akkor a szülő is tud lépéseket tenni. Ebben az esetben is lehet egy szakszerű levelet írni, amiben jogszabályi hivatkozások vannak, és ebben segít az AOSZ levélaikciója.

A kezdeményezéssel és a további témákkal kapcsolatos információkat az AOSZ kommunikációs csatornáin szeretnék eljuttatni. De az elnök bízik abban, hogy a motivált szülők között szájról szájra is terjed majd a híre



Kővári Edit

az akciónak és sokan fognak élni, fellépnek a gyermekeik jogaiért ezúttal professzionálisan. A weboldalon <https://aosz.hu/> lesz egy aloldal, ahol egy helyen minden megtalálható majd témakörönként, valamint az AOSZ InfoBázis oldalon továbbra is elérhető az Oktatási Kisokos és hamarosan az akciólevelek is felkerülnek. Tehát ez nem csak idén, tanévkezdés környékén, hanem folyamatosan és aktualizálva lesz elérhető.

Összefoglalva a legnagyobb probléma az ellátás hiányából fakad. Iskolába járni kötelező, de autizmus szempontból szakszerű oktatási körülmények vagy jogszabály által előírt lehetőségek nem állnak a tanuló nagy részének rendelkezésére. Óriási hiány van azonban a szociális szolgáltatások területén is. A naplali ellátást a bentlakásos intézményekben az esetek nagy részében az érintett személy autizmusa vagy férőhely hiánya miatt elutasítják. A szociális terület lesz a levélaikció következő célpontja, de az ellátásokhoz való hozzájutás, a fogyatékosági támogatás igényléséhez szükséges autonómia vizsgálatok, illetve minden olyan problémakör tekintetében szeretnék ezt az érdekvédelmi technikát követni, amit most az oktatás területén fognak elkezdni – ismertette a jövőt Kővári Edit. Az AOSZ elnöke azonban kiemelte, hogy előkészíthetnek bármit, állhatnak startra készen a kollégák, a levelet nem nekik kell majd elküldeni, arról a családoknak, a törvényes képviselőknél kell gondoskodniuk, nekik kell kiállni a gyermekek jogaiért, érdekeiért. Ehhez mindenféle segítséget megadnak, de ez a kampány csak akkor lehet sikeres, ha az érintettek élnek vele.

# Válasz a kérdésekre

## A tudás önbizalmat és erőt ad a nehéz helyzetekben

Hogyan találok megfelelő óvodát vagy iskolát a gyermekemnek? Mi az, amit elvárhatok egy intézménytől? Mi az, ami alanyi jogon jár? Egyáltalán milyen lehetőségek közül választhatok ma Magyarországon? Hogyan kerülhet támogató közegbe, ahol a fejlesztése is megoldott? Mi a teendő, ha valamivel nem vagyunk megelégedve? Az oktatással kapcsolatos kérdés hegynek ez csupán csak a csúcsa. Szülők, akik egy friss autizmus diagnózissal a kezükben állnak tanácstalanok, és szülők, akik már régóta benne vannak a rendszerben, de mégis léteznek olyan feketelyukok, amik előtt félve torpannak meg. Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) létrehozott egy olyan tájékoztató kiadványt, az Oktatási Kisokost, amivel az érintettek tudásra tehetnek szert és ez által magabiztosabbak lehetnek. Bálintné Matyelka Judittal, a szegedi AOSZ Info-Pont iroda munkatársával többek között arról is beszélgettünk, hogy milyen aktuális helyzetekben tud segíteni az Oktatási Kisokos.

*Mikor jött létre az Oktatási Kisokos és mi volt a megjelenés célja?*

Az Oktatási Kisokos 2021-ben készült el, ez volt az első változata. Most pedig ennek a frissítése, kiegészítése érhető el az oldalon. Nagyon sok megkeresés érkezett a szülők részéről a sajátos nevelési igényű, autizmussal élő gyermekek nevelésével, oktatásával kapcsolatban. Ennek kapcsán merült fel, hogy szükség lenne egy olyan összefoglaló anyagra, melyben a szülők választ találhatnak a felmerülő kérdéseikre, illetve a tájékoztatót áttanulmányozva tudást szerezhetnek a jogaikról, lehetőségeikről. Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) egyik fontos feladatának tekintti, hogy a szülőket felkészítse a saját érintett gyermekek érdekeinek képviseletére, igyekszik minél több tudást átadni, ami által képesek lesznek erre.

*Kik azok a szakemberek, akik a létrehozásában részt vettek?*

Az Oktatási Kisokost az AOSZ megbízott jogásza Dr. Kálozi Mirjam állította össze, így nem csak információkat tartalmaz, hanem az idevonatkozó jogszabályokat, törvényeket, rendeleteket is.

*Melyek azok a területek az oktatáson belül, ahol segítséget kapnak a szülők?*

Az Oktatási Kisokos az autizmussal diagnosztizált gyermekek nevelésével, oktatásával kapcsolatban minden részletre kiterjedően információt nyújt. Tájékoztat arról, hogy a szülők hová fordulhatnak. Melyik szervezetnek,



Bálintné Matyelka Judit

hivatalnak mi a feladata. Mit kérhetnek és várhatnak el. Jogsérelem esetén mire hivatkozhatnak és honnan várhatnak segítséget.

*Kik azok, akik igénybe vehetik?*

Elsődlegesen az autista gyermeket nevelő családoknak szól, de hasznos segítség lehet az oktatásban dolgozó szakembereknek is.

*Hol és milyen formában lehet elérni?*

Az Oktatási Kisokos elérhető pdf az AOSZ InfoBázis weboldalról: <https://infobazis.aosz.hu/konyvek-filmek/oktatasi-kisokos>

*Mik azok a problémák a gyakorlatban például ott Szegeden, amik az iskolakezdéssel együtt felmerülnek és amikre megoldást adhat a Kisokos?*

A diagnosztizált gyermekek szülei sokszor tanácstalanok, hogy hogyan fognak megfelelő óvodát, iskolát találni. Milyen elvárásuk lehet az intézményekkel szemben? Milyen oktatási formák léteznek és melyik mit jelent? Mennyi fejlesztésre jogosultak? Hová fordulhatnak, ha azt tapasztalják a gyermekük nem jut hozzá a számára kijelölt fejlesztésekhez? Mi a teendő intézményváltás esetén például továbbtanuláskor? Milyen speciális lehetőségek vannak a tankötelezettségi korhatárt illetően?

*Judit, te hogyan tudod hasznosítani a mindennapokban, a munkád során az Oktatási Kisokost?*

Az Oktatási Kisokos tartalmát én és a munkatársaim pontosan ismerjük, így tudjuk, hogy a szülők részéről felmerült kérdésekre hol találunk szakszerű választ. Nagyon részletesen került összeállításra a Oktatási Kisokos, ami segíti a szülőket a tudás által magabiztosan kiállni és képviselni a gyermekek érdekeit az oktatási rendszerben.

*Hogyan lettél az AOSZ munkatársa?*

Kétéves volt a legkisebb fiam, amikor szembesültünk a diagnózissal: autizmus. A férjemmel rögtön felvettük a kapcsolatot a szegedi Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesülettel, amelytől nagyon sok segítséget kaptunk, és idővel aktív tagjai lettünk a közösségnek. Az egyesület tagszervezete az AOSZ-nak, így hamar kapcsolódnom tudtam az országos szervezethez is, főként a rendezvényei által. Miután a gyermekem révén része lett az életnek az autizmus, minden alkalmat megragadtam a tanulásra, tapasztalatszerzésre, a közösségépítésre. Amikor már elég erőt éreztem hozzá, elvégeztem a mentorszülő képzést is, és önkéntesként segítettem a hozzám forduló családoknak.

Az elmúlt másfél évtizedben sok tanfolyamon, konferencián vettem részt, sok kiváló szakemberrel találkoztam, akiknek munkássága példaként szolgál számomra saját munkám során. Amikor megnyílt előttem a lehetőség, hogy csatlakozhassak az AOSZ csapatához a



A szegedi AOSZ Info-Pont irodát az AOSZ tagszervezeteként a Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület működteti. A szegedi székhelyű Egyesület 2003 óta működik

Csongrád-Csanád vármegyében. Elsődleges célja az autizmussal, illetve más fogyatékossgal élő gyermekek és felnőttek esélyegyenlőségének, esélyteremtésének, érdekvépviseletének biztosítása, a szolgáltatásokhoz való hozzáférésének segítése. Az Egyesület tagjai ezen túl fontos feladatuknak tekintik társadalmi jelenlétük, szerepük erősítését, életlehetőségeik legszélesebb körű kiterjesztését a foglalkoztatásuk által is. Főbb tevékenységeik a rehabilitációs foglalkoztatás, információs iroda működtetése, képzések és szabadidős programok szervezése, integrációt támogató informatív rendezvények megvalósítása.

Hazai és nemzetközi projektjeik fókuszterületét többségében a megváltozott munkaképességű emberek be-, illetve visszavezetése a munka világába, munkában maradásukat és a foglalkoztatásukat ösztönző szolgáltatások jelentik. Célkitűzésük a foglalkoztatáson túl olyan komplex programokat szervezni, melyek kifejezik a közösséghez való tartozás élményét, erősítik az összetartozást, közös aktivitásra ösztönzik a többségi társadalom szereplőit, az egészségkárosodott és fogyatékos embereket.

<https://www.facebook.com/sziaegyesulet>  
szivarvanyauti@gmail.com

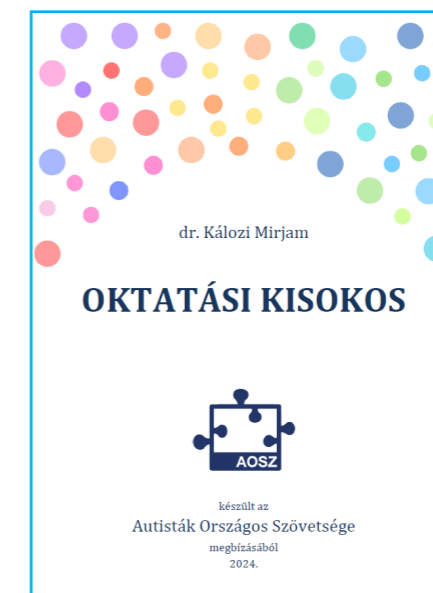
szegedi AOSZ Info-Pont Iroda munkatársaként, örömmel vállaltam, mert úgy gondoltam, egy országos szervezet tagjaként még hatékonyabban tudom átadni és továbbgyarapítani a tudásomat. Ám ami ennél is fontosabb: az országos hálózat részeként – az online felületeknek köszönhetően – minden helyi érdeklődőnek, segítséget kérőnek közvetíteni tudom mindazokat a szolgáltatásokat, amelyeket az Autisták Országos Szövetsége kínál.

Az érintett családok támogatásán túl – ugyancsak az AOSZ koordinálása mellett – fontos része a

munkámnak az autista emberek ellátásában érintett önkormányzatokkal, hatóságokkal, intézményekkel való együttműködés elmélyítése, szorosabbra fűzése. Különösen azokat a ma még hiányzó ellátási formákat – például az autista felnőttek nappali ellátását – érintően, amelyek megoldására már léteznek követhető helyi példák az országban.

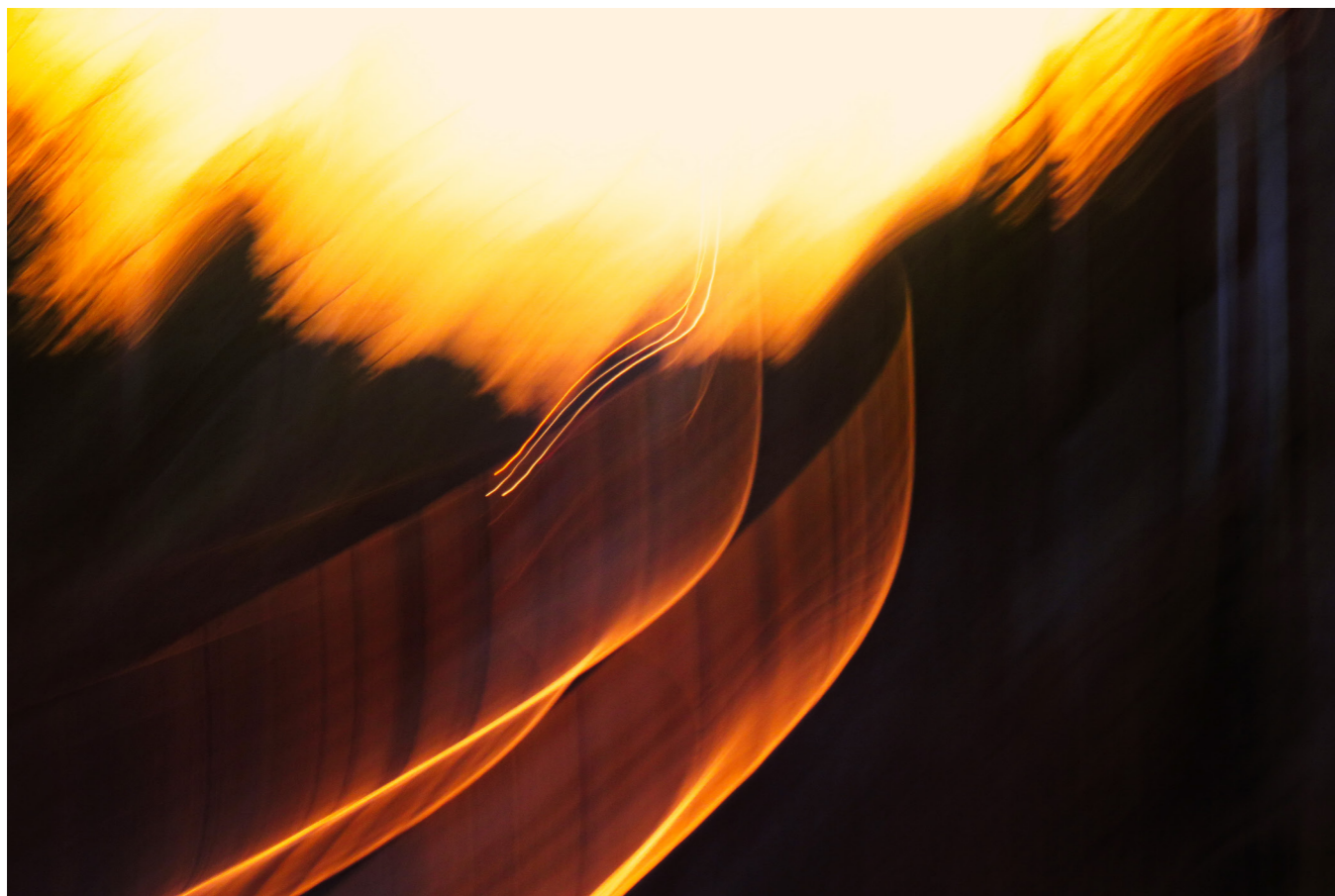
forrás: <https://aosz.hu/employee/balintne-matyelka-judit/>

Csesznák Anikó



## A fotózás híd ember és ember között A fényképezőgép feloldja az autizmusból eredő gátlásokat

„Az autistákkal való foglalkozás talán engem is jobb emberré tesz” – vallja Csendes Péter, aki nyolc éve tart fotószakkört autizmusban érintett fiataloknak. Az ASD Focus Club vezetője folyamatosan tapasztalja azokat a pozitív változásokat, amit az összejövetel a fiatalokban és benne is elindítottak. Személyiségfejlődés, nyitottság, kommunikációs készségek, türelem és kitartás, csak hogy néhányat említsek, amiről a következő sorokban is szó lesz majd.

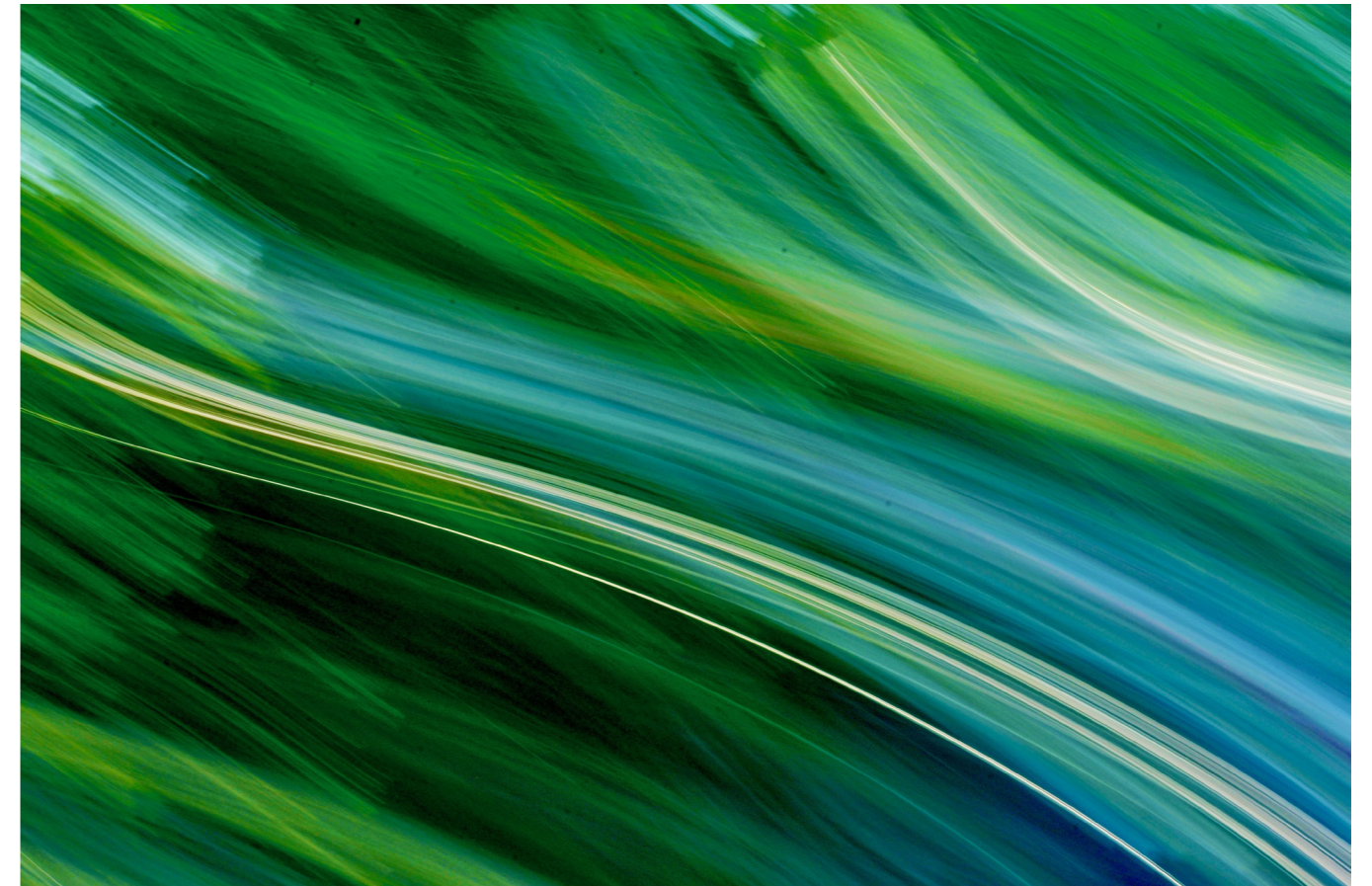


Hanák József, Oragne express departure

Véletlenül mondható a találkozás, amikor Csendes Péter – aki a Budapesti Metropolitan Egyetemen szerzett fotóművész diplomát – kapcsolatba került az Aura Egyesülettel. De valójában nincsenek véletlenek. Hiszen ahhoz, hogy egy autizmusban érintett fiatal képes legyen egy kiállításon a saját fotójáról emberek előtt beszélni, szükség volt Péter kitartására, türelmére és mentori képességeire. De a fotóművésznak is szüksége volt arra, hogy megismerje az autista fiatalok világát, azt a tiszta és egyenes világot, amit nagyon ritkán tapasztalt

meg a neurotipikus emberek között.

De térjünk vissza a kezdetekhez. Az AURA Egyesület – ahol autizmussal élő fiatalok és felnőttek egyenlő esélyű hozzáférést segíti az élet számos területén – megkereste Pétert egy általa tartott fotós workshop után. Arra gondoltak, hogy talán indíthatna olyan foglalkozást, ahol művészetterápiás céllal bevezeti az autizmussal élő jelentkezőket a fotózás világába. Annak ellenére, hogy addig semmilyen kapcsolata nem volt autista személyekkel és csak nagy vonalakban ismerte



Nagy Dániel, Életlenség

az autizmus területét, elvállalta ezt a feladatot, ami hamarosan sokkal inkább vált a szenvedélyévé, mint kötelező munkává. Eldöntötte, hogy mindenféle előítélet nélkül, ugyanúgy, ahogy addig is tette, egyszerűen csak megpróbálja átadni a tudást. Hat, hét, de van, hogy nyolc résztvevője is van a csoportnak, attól függ, hogy kinek, hogy van kedve részt venni a közös munkában. Péter elmesélte, hogy van olyan fiatal, aki hosszabb időre eltűnik, majd a kiállításokra olyan képekkel rukkol elő, amit nem lehetne kihagyni a sorozatokból. A csapat kis létszáma miatt egy igen családi hangulat alakult ki, ami azért is szerencsés, mert így valóban mindenki mellett ott tud állni mentorként és a foglalkozások mellett, akár naponta is tudják tartani a kapcsolatot egy-egy projekt elkészítése közben.

Hazánk egyetlen autizmussal élő fotósokból álló közössége elindult egy úton, ahol megtanulták az alaptechnikákat, megismerkedtek a fotózás művészeti oldalával, képelemzésekkel foglalkoztak. Például az AOSZ 2024-es autizmus világnapi fotópályázatát az ASD Focus Club tagjai zsűrizték. Szépen lassan összehozták a csapat tagjai, és nagyjából meg is maradtak azok a résztvevők, akik nyolc évvel ezelőtt belevágtak ebbe a projektbe. Az ASD Focus Club – ami az asperger szindrómáról kapta a nevét – már legalább hét

Az AURA Egyesület autizmussal élő fiatalok és felnőttek egyenlő esélyű hozzáférést segíti az élet számos területén. Ismert tény, hogy az autizmussal élő személyek lényegesen hátrányosabb helyzetűek még a miénknél magasabb szintű „autizmus kultúrával” rendelkező országokban is a lakhatási lehetőségek, a foglalkoztatás, a közösségi élet és a társas/párkapcsolatok területein (is). Céljuk olyan hazai szolgáltató rendszer létrehozása és működtetése a fővárosban és vonzáskörzetében, ahol a felnőtt autista személy szükséglet alapú ellátásban részesül, autizmus specifikusan szervezett támogatás mellett közösségekben, egyenlő hozzáféréssel képességeinek megfelelő önálló életet élhet.

kiállítást szervezett a fiatalok képeiből. A képek többek között a BMK-ban, a Fővárosi Nagycirkuszban és a Magnet Közösségi ház után az első budapesti autista központban, az Autikumban is kiállításra kerültek. A nagyméretű színes printek – melyek témái a termékfotózástól, csendéletektől, a természetfotókon át, az ICM technikával készült impresszionista jellegű absztraktokig terjednek – minden esetben elnyerték a közönség tetszését. Szinte mindenkiről elmondható, hogy megtalálta a személyiségéhez legközelebb álló területet.

Vajon ez a projekt valamilyen konkrét céllal indult el? Vagy egyszerűen csak törte maga előtt az utat, újabb és



Rajczy Máttyás, Dömörkapu

újabb felismeréseket hozva a felszínre? Péter élménybeszámolóját hallgatva talán elmondható az, hogy első körben csak hasznos időtöltést akart nyújtani az autista fiataloknak. Majd később vált láthatóvá az, hogy milyen hatással lett a személyiségükre például a más emberekkel való közös munka. A fényképezőgép vitte őket közelebb a társadalomhoz és feloldotta azokat a gátlásokat, amik az autizmus miatt voltak bennük. Onnan indultak, hogy egyesek némán ültek a foglalkozáson, mások féltek megnyomni az exponáló gombot, ma pedig már különböző eseményeken emberek között akár főállású fotográfusként is dolgoznak. Hatalmas fejlődésen mentek keresztül, aminek még távolról sincs vége, hiszen a fényképezőgép mindig ott lesz az életükben, mint egy hobbi és mint egy kiegyensúlyozó erő.

Csendes Péter pedig örül annak, hogy megismerhette az autisták világát. Azt a tiszta, őszinte, egyenes és jóindulatú, erőszaktól mentes világot, ahol szeretik a szabályokat. Azáltal, hogy megtalálta a megfelelő módszereket, amivel ki tudta bontani mentoráltjait, sokkal kitartóbbá, türelmesebbé vált. Bár a hétköznapi világban sok negatív impulzus éri, az autistákkal való közös munka igazi nyugalmat tud adni számára.

*Csesznák Anikó*

*Nógrádi Áron, Aki bújt, aki nem*



## Egy online felmérés margójára

Az AUTLAKSZ Lakhatási Szövetség az Autista Emberekért szervezete 2021. szeptemberében alakult, öt civil szervezet részvételével (Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület, Budapesti Patrónus Alapítvány, Kockacsoki Nonprofit Kft., Mozaik Egyesület és Neurodiverzitas Alapítvány), amihez Budapest XIX. kerületi önkormányzata is csatlakozott. Pártoló tagjaink között az Autizmus Alapítvány és az Autisták Országos Szövetsége is megtalálható. Az AUTLAKSZ legfőbb célja, hogy segítse a fővárosban élő felnőtt autisták helyzetét és előmozdítsa életviteli, lakhatási ellátásuk színvonalának emelését az életminőségük javítása céljából.

Annak érdekében, hogy pontosabb képet kapjunk a fővárosban és környékén élő autista felnőttek ellátásának helyzetéről, online felmérést készítettünk a honlapunkon keresztül ([www.autlaksz.hu](http://www.autlaksz.hu)). Arra voltunk leginkább kíváncsiak, hogy a fővárosban és környékén élő autista felnőtt személyek milyen rendszeres, nem pénzügyi szociális ellátásban részesülnek és milyen támogatott életviteli, lakhatási ellátásra van igényük.

A válaszadók nem képeznek reprezentatív mintát, mert a kiválasztás önkéntes jelentkezésen alapult. 111-en töltötték ki a kérdőívet.

A felmérés adatait a szoftver, emberi beavatkozás nélkül összesítette, és ahol értelmezhető grafikus ábrákat készített a válaszok statisztikai eredményeiről. Ebből közlök néhány jellemző grafikont. A grafikonok teljes listáját egy gyorsjelentésben tettük közzé, ami megtekinthető szövetségünk honlapján ([www.autlaksz.hu](http://www.autlaksz.hu)), a kiadványok között.

### A kitöltők

Az érintett autista személy nemre vonatkozó kérdésnél 103 válaszból 26 volt nő és 77 férfi. 8 fő nem válaszolt. A lakóhelyet illetően pedig 104 kitöltő közül 55-en laknak Budapesten, 42-en az agglomerációban és 7 fő agglomeráción kívül.

Életkor alapján a többség 1951 és 2006 között született, de van 103 válaszból 7 fő, akik tizennyolc éves kor alatt van. A legtöbb kitöltő 1981 és 2000 közöttinek jelölte meg születési évét. 1981 előtt születettek száma mindössze 13 fő volt. Ebből 60 év feletti lakos pedig mindössze öt fő volt. Tehát a válaszolók zömében 18 és 40 év közöttiek voltak. 104 válaszból 62,5 %-uk szülő, az autizmussal élő kitöltők aránya pedig 31,7 %.

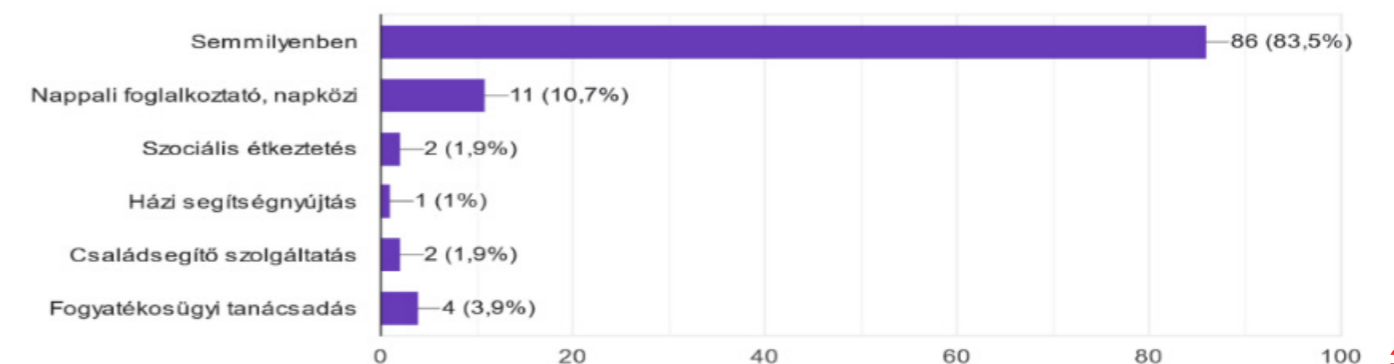
### A lakhely

Sokan tekintik az autizmussal élők ellátásának egyik fontos pontjának az önálló lakhatás kérdését, ezért a jelenlegi lakhatási körülményeket is feltérképeztük néhány kérdésben. Azt is megkérdeztük, ki milyen minőségben lakik jelenlegi lakhelyén. A válaszadók legnagyobb része jelenleg családtagként lakik a lakhelyén, és csak két fő írta, hogy gondozott, ill. ellátott.

Tettünk fel kérdéseket a lakott lakást illetően is, hogy hányan élnek és hány szobás az ingatlanuk. Ezzel kapcsolatban annyit jegyzünk meg, hogy 104 válaszból öt fő volt, aki egyedül él és 105 válaszból hét fő egyszobás lakásban lakik, egy fő másfélszobásban. A többiek többszobás lakhelyeken élnek. A válaszok szerint az autizmussal érintett adatszolgáltatók 86,7 %-

### Jelenleg részesül-e a következő rendszeres, autizmussal kapcsolatos, nem pénzügyi szociális ellátásban?

103 válasz



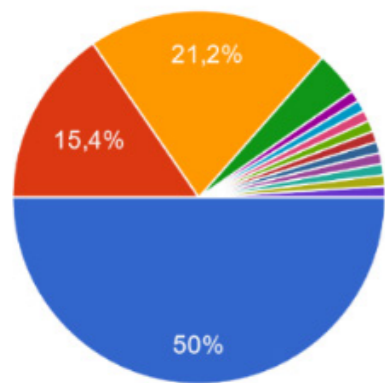
ának van saját szobája. Mindezek a lakáshelyzettel kapcsolatos válaszok alá támasztják azt a véleményünket, hogy a válaszolóknál nem a jelenlegi lakáshelyzet a legfontosabb, hanem az egyéb életviteli támogatást nyújtó szolgáltatások.

### Igénybe vett szociális szolgáltatások

Felmérésünk a létező szociális ellátás keretein belül vizsgálja az igénybe vett szolgáltatásokat. Ilyen a házi segítségnyújtás, a családsegítés, a támogató szolgáltatás és a támogatott lakhatás. Jellemzően fogva nem kérdez olyan, szakirodalomban megjelent, vagy külföldi tapasztalatokon alapuló ellátási formákra (mint például a személyi asszisztencia), amelyek jelenleg nem részei még a hazai palettának.

### Van-e munkahelye, milyen?

104 válasz

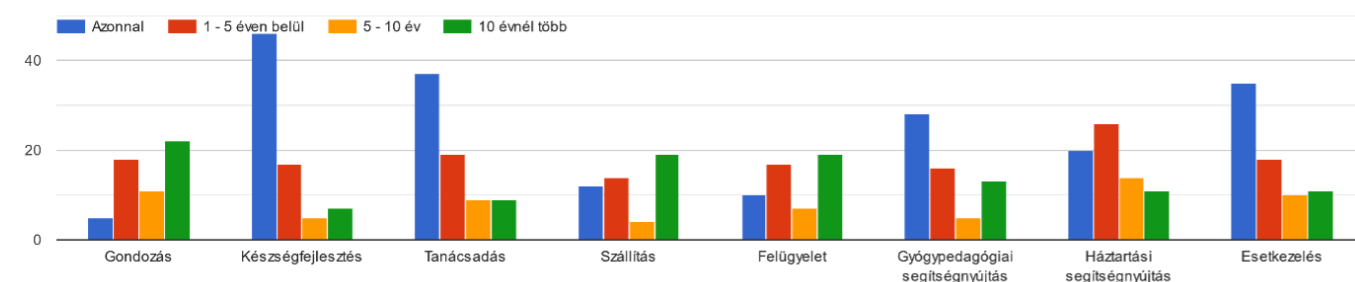


▲ 1/2 ▼

### A család szerepe

Az autizmussal élő felnőttek életében a család jelenti a biztos támaszt. A felmérésünk szerint a válaszoló 98 fő esetében 61,2 %-uk rendszeresen kap pénzügyi segítséget a családjától és 83,2 %-uk pedig egyéb nem pénzügyi támogatásra szorul a lakhatástól kezdve az étkezésen át az utazásig. Mindössze két fő válaszolta azt, hogy semmi segítséget nem kap a családtól. Vajon a család elvesztése hová vezetne náluk?

### Véleménye szerint mire lenne szükség és mikortól a következő nem pénzügyi szociális ellátásból?



### Eredmények

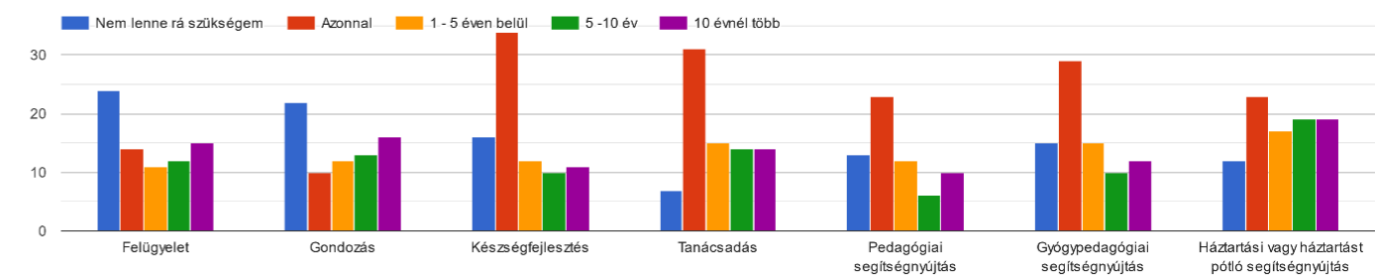
Megkérdeztük, a fenti létező szolgáltatásokból melyeket veszik igénybe az önkormányzati vagy más intézmények által nyújtottakból. Nem meglepetésre a válaszolók 83,5 %-a semmilyen szolgáltatást nem vesznek igénybe az önkormányzati és más intézményektől, szolgáltatóktól.

A válaszolók 94,2 %-a nem lakóotthonban, támogatott lakhatásban vagy más szociális elhelyezés formájában lakik, csak 5,8 %-uk vesz igénybe, lakóotthoni, támogatott lakhatási vagy más szociális elhelyezési szolgáltatást, de az nem Budapesten található.

### Munkahely

Sajnos a kitöltők 50 %-ának semmilyen munkahelye nincs, és csak a 15,4 %-a helyezkedett el nyílt piaci munkahelyen, ahogy a 23. sz. ábrán látszik. Mértük a foglalkoztatás mértékét is. A munkavállalóknak csak 11,7 %-ának van nyolcórás munkája, 7 %-nak hatórás és 50,8 %-uknak pedig négyórás a szerződésük.

### Véleménye szerint mire lenne szükség és mikor a következő támogatott lakhatás, életviteli támogatásból?



### Összegzés

A felmérés fő eredményének könyvelhetjük el, hogy a 104 fő, 81,9%-ban otthon, családdal élő, 18 és 73 év közötti, többségben Budapesten és környékén lakó felnőtt autista személyből 83,4 %-uk nem részesül semmilyen szolgáltatásból az önkormányzati vagy más intézménytől (beleértve a családsegítést és házi segítségnyújtást is). A válaszolók 79,2 %-a nem vesz igénybe Támogató szolgálati ellátást. 94,2 % pedig saját vagy bérelt otthonában lakik. Ők nem vesznek igénybe, nem kapnak semmilyen nem pénzügyi szociális szolgáltatást. Pedig lenne rá igényük. A válaszolók 44 %-ának azonnali fejlesztésre, 38 %-ának tanácsadásra, 35 %-ának azonnali esetvitelre, esetkezelésre lenne szüksége.

Az elmúlt években bejárta a hír a sajtót, hogy Alasdair Churchard és munkatársai 2019-ben, Angliában készült kutatásukban (The prevalence of autistic traits in a homeless population) kimutatták, hogy egy angol városban a hajléktalanok 12,3%-a volt diagnosztizálható autizmussal, ami többszöröse annak, amit a lakosságon belüli arányuk indokolna. Ezáltal megalapozottnak tűnik azt gondolni, hogy Budapesten sem lehet más a helyzet. A hajléktalanok közötti magas arányszám összefüggésben lehet az autistáknak nyújtható szociális ellátás helyzetével.

Egy autizmussal élő személynek, aki képes szinte teljes mértékben integrálódni a többségi társadalomba, tudjuk egész életen át tartó támogatásra és egyéni fejlesztésre van szüksége. A szociális és egészségügyi rendszer jelenleg még nincs felkészülve arra a fővárosban, hogy a növekvő számban diagnosztizált autizmussal élő személyek számára, akik nem kerülnek intézménybe – rendszerszerűen biztosítson felnőtt korukban életvitelüket egy életen át segítő támogatást, és olyan egyéni fejlesztéseket, amik segíthetik mindennapi életüket. Felnőtt egy generáció, akik ma még támaszkodhatnak szüleikre, de rövidesen magukra maradhatnak. Ha nem teszünk semmit, közülük kerülhetnek ki majd a jövő hajléktalanjai.

Hazánkban kialakultak a jól működő szakmai módszerek, és egyre több a szakember is a felsőoktatásnak

köszönhetően, de amíg az ország területén sok (húsznál több) autizmust segítő támogatott lakhatási forma létezik, amelyek segítik lakóik és a környéken élők életvitelét is, addig a fővárosban nincs ilyen és nem érvényesülnek a vonatkozó ENSZ egyezmény (CRPD) 19. cikkében megfogalmazottak.

Nagyon jó hír, hogy a Pest vármegyén kívüli régiók 2023-ban 16 milliárd forintot fordíthatnak pályázatból támogatott lakhatás létrehozására. Ebből a forrásból 35 intézmény nyert támogatást, aminek kivitelezései már meg is kezdődtek. A fővárosban és Pest megyében nincs ilyen lehetőség. A régióink fejlettsége miatt sérül esélyegyenlőségük?

Arra a következtetésre juthatunk, hogy égetően szükség van a fővárosban és környékén olyan autizmus specifikus szociális szolgáltatási formákra, ami jelenleg nincs, akár Támogató szolgálat, akár Támogatott lakhatás, ahol tanácsadást, fejlesztést, esetvitelt és lakhatást kapnak az autizmussal élő felnőttek. Szükség van a meglévő családsegítő szolgálatok és házi segítségnyújtás autizmus specifikus segítséggel való ellátására. Ezekre jó válasz lehet egy speciális, szolgáltatást nyújtó és szervező támogatott életviteli mentorhálózat (tanácsadással, fejlesztéssel, esetvitellel, szolgáltatás szervezéssel, lakhatással).

Ahhoz, hogy ez megvalósuljon szavazzanak a Fővárosi Önkormányzat közösségi költségvetése keretében kiírt ötletünkre! Létesüljön egy fővárosi életviteli mentorhálózat az autista felnőttek részére, hogy esélyegyenlőségük és életminőségük javuljon. Az alábbi QR kód (EGY\_ONLINE\_FELMERES\_QR\_KOD) segítségével leadhatja szavazatát.



Gulyás Tibor,  
AUTLAKSZ  
Lakhatási Szövetség az  
Autista Emberekért

## Tartalmas pihenés Salgótarjánban

### A mindennapokban is használható ismeretek

Az Autisták Országos Szövetsége az AOSZ Tartalmas Pihenés 2024 pályázati felhívás keretében idén is támogatta tagszervezeteit annak érdekében, hogy tartalmas nyári időtöltést biztosítsanak autista gyermekek és felnőttek számára. Tíz szervezet pályázott a megadott határidőig. Így volt arra lehetőség például Salgótarjánban is, hogy autizmusban érintett fiatalok, fiatal felnőttek gazdagodjanak különleges élményekkel és szerezzenek tapasztalatokat.



Összesen öt autizmusban érintett személy vett részt idén egy több napos programon Nógrád vármegyében. 20 és 40 év közötti fiatalok érkeztek minden reggel a kiindulóponttra, ahonnan több településre is ellátogattak, köszönhetően a Magyar Máltai Szeretetszolgálat által felajánlott buszos szállításnak – mesélte Pál Mónika, a salgótarjáni AOSZ InfoPont munkatársa, az Abigél Közhasznú Egyesület önkéntes titkára. Jártak Szlovákiában, ahol egy strand kevésbé frekventált, tömegektől mentes partszakaszán tudták lehűteni magukat, amit nagyon élveztek a táborozók. De Szilvásvárad is a célpontok között szerepelt, ahol a kisvasutas erdőlátogatás mosolyt és boldogságot csalt a résztvevők arcára – idézte fel a legszebb pillanatokat Mónika. Salgóvárányán pedig egy nagy kerttel, óriás fákkal övezett helyen nyársaltak és különböző fejlesztő játékokat játszottak, kirándultak az erdőben.

Mindezek mellett talán az egyik legkiemelkedőbb program volt az, amikor megismerhették a Nógrád Vármegyei Katasztrófavédelmi Igazgatóság salgótarjáni székhelyét. Kővári Editnek, az AOSZ elnökének is jutott az élményből. Marci fiát, aki autizmusban érintett, kísérte el a tűzoltókhoz. Elmondása szerint már a tavalyi táborban elindult az a gondolatmenet, aminek



a folytatásaként most a tűzoltók munkájába nyerhettek bepillantást. 2023-ban a rendőrséget hívták meg, akik-től azt kérték, hogy legyenek a fiatalok között, ismerjék meg őket.

Kővári Edit érintett szülőként és az AOSZ elnökeként egyaránt találkozik olyan veszélyes szituációkkal, amelyek abból fakadnak, hogy számos autista társunk nem tud jól vigyázni magára. A spektrum bizonyos részére pozícionált autizmusban érintett gyermekekkel és felnőttekkel való napi együttélés egy olyan megfeszített huszonnégy órás feladat, amiben előfordulhatnak a legnagyobb igyekezet ellenére is balesetek. Ezekben a helyzetekben előfordul, hogy rendőri intézkedésre kerül sor, megjelennek a tűzoltók vagy be kell szállni egy mentőautóba. Mindig is foglalkoztatta az a gondolat, hogy mi van azokkal, akiket egy ilyen helyzet váratlanul ér, nincs tapasztalata ezekkel emberekkel, helyzetekkel, ezért extra félelmes, stresszt okoz egy olyan szituációban, ami megkerülhetetlen, meg kell oldani, azonnal. Nem tudjuk szóban átadni azokat az információkat, hogy mi történik, mit kell csinálni, kikkel fog találkozni, meddig fog tartani, hogy segítséget kapnak. Nem tudjuk megnyugtatni őket és bejósolhatóvá tenni

*folytatás a 19. oldalon* ➔

## A közösség ereje

### Elfogadás, megértés, segítő szándék a szebb jövő érdekében

Autizmusban érintett gyermeket nevelni nem jelenti azt, hogy magányosan kellene viselni az élethelyzetből adódó nehézségeket és hogy egyedül kellene megélni a szép pillanatokat. Ha van egy befogadó közösség, mint például az Autizmus a Családban Debrecen Egyesület /[www.autizmusacsaladban.hu/](http://www.autizmusacsaladban.hu/), akkor lehet úgy is élni a mindennapokat, hogy van kinek feltenni a kérdéseket, van kivel megosztani a tapasztalatokat. Sipos Zsuzsanna, az egyesület elnöke bízott a közösség erejében és létrehozta Magyarország egyik legjobban működő autizmus témájú közösségi csoportját. Elmondása szerint családot alkotnak, ahol mindenki megértésre számíthat. Azonban nem csak az online csapat építésében van tapasztalata. Nyáron Dunaújvárosban töltöttek öt napot az AOSZ Tartalmas Pihenés táborban.



*Dunaújvárosban hol volt a tábor és miért pont ez a település?*

A Szalki Sziget Kempingben táboroztunk. Az elmúlt években volt lehetőségem pár alkalommal megismerni a területet és környékét, ugyanis az Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete autizmusban érintett családoknak szervez oda programokat Paksi Zoltánnal közösen Szalki Tali néven. Ezen a Talin évek óta részt veszek gyermekeimmel és egyre többen az egyesületi tagokkal és barátainkkal. Ez egy biztonságos

kemping, ahol az ott dolgozók nagyon toleránsak és nyitottak az autizmusban érintettek iránt. Ezért arra gondoltam, hogy utazzunk el Debrecenből, annak érdekében, hogy több élményt, tapasztalatot tudjunk gyűjteni. Mindenképpen szerettem volna, ha pár éjszakát távol töltünk az otthonunktól, mert így olyan ismeretekkel lehetnek gazdagabbak a táborozók, amiket a későbbiekben is tudnak majd hasznosítani, a szülők számára pedig felidézhetjük a diákévek gondtalan hangulatát.

*Ezek szerint a szülők is ott voltak kísérőként. Hány személyből állt össze a csapat?*

Gyermekekkel, szülőkkel, gyógypedagógussal, segítő munkatárssal, gyógypedagógus asszisztenssel együtt tizennyolcan voltunk. Célként tűztem ki, hogy kikapcsolódjunk, jól érezzük magunkat és közösséget építsünk, ami hosszú távon megtartó közösségként tud működni. A szülők és a gyerekek mellett három segítővel, magamat is beleértve és egy gyógypedagógussal – aki autizmussal élő gyerekekkel foglalkozik általános iskolában – segítettek a táborban a gyerekeknek és nekem, mint táborszervezőnek.

*Milyen volt a szállás?*

Az AOSZ Tartalmas Pihenés 2024 Tábor pályázat mellett megnyertünk egy másik támogatást is, aminek köszönhetően két faházat tudtunk bérelni. A közígyénynek megadtuk a kempingezés hangulatát is és együtt állítottunk fel egy öt személyes sátrat is.

*Július 29-től augusztus 2-ig tartott a tábor. Milyen programok színesítették a napokat?*

Az egyik nap tömegközlekedéssel ellátogattunk Kis-körösre, ahol Petőfi Sándor született. Ott a szülőházát és az emlékműzeumot jártuk körbe, ami hatalmas élmény volt. Érdekes és izgalmas információkkal lettünk gazdagabbak. Azt tapasztaltuk, hogy nagyon felkészültek az érzékszűre és odafigyeltek arra, hogy a vendégek autizmusból érintettek. Nagyon jól esett ez a kedves fogadtatás. A negyedik napon Székesfehérvárra kirándultunk, ahol a Koronázó Bazilika Romkertje – Nemzeti Emlékhelyet, valamint a SOLIUM REGNI – Az ország trónusa Nemzeti Emlékhely Látogatóközpontot látogattuk meg.

*Ez volt a legtöbbször az első táborélménye?*

Legtöbbszörnek igen. Aggódtak is a szülők, hogy hogyan fogják majd tölteni az éjszakákat. Attól tartottak, hogy majd haza vágyódnak, az idegen helyen nem érzik majd magukat biztonságban. De olyan közösség jött össze, amelynek köszönhetően a gyerekek is barátokra találtak és egyikük sem említette meg, hogy haza szeretne menni, még az utolsó napon sem.

*Gondolom nem hiába volt a kreatív foglalkozásnak egyik beszélgetési témája a barátság.*

Saját tapasztalatból mondhatom, mert nekem is van egy 15 éves autizmusból érintett gyerekem, hogy kisgyermekkorban még minden iránt érdeklődők, kamaszokban viszont befordulnak, önmaguk megismerésére figyelnek jobban, eltávolodnak a mozgalmas programoktól és kicsit az emberektől is. Ezért a kialakult barátságot illik megpecsételni, amire emlékezhetnek egy kedves tárggyal megtámogatva ezt. Azt gondolom, hogy egy jó barátságból megépített közösség, akik utána



folyamatosan tartják a kapcsolatot, az nagyon fontos tud lenni az élet minden szakaszában. És a táborban valóban egy családi közösség alakult ki.

*Mik azok az előnyök, amiket az autista fiatalok elsajátíthatnak egy ilyen esemény alkalmával, amit mondjuk az élet más területein is tudnak majd hasznosítani?*

Hosszan sorolhatnám, de talán a legfontosabbak az alkalmazkodás, az elfogadás és a türelem. Nem mellesleg pedig a szülőknek is rengeteg élményt adott, hiszen egy olyan körben voltak, ahol mindenki azonos helyzetben van. Valamint fontos volt az is, hogy a szülő egy kicsit le tudjon kapcsolódni gyermekéről. Volt, aki sétált egyet a Duna parton, más elment fagyizni a közeli cukrászdába, vagy csak vásárolgatott. Nyugodtan tették, mert biztonságos helyen tudták hagyni gyermeküket. A gyerekek hamar feloldódtak, jókat játszottunk, volt gyöngyfűzés, társasjáték, zenét hallgattunk. Az egyik segítőnk pánsípot hozott magával, azon játszott a gyerekeknek és volt, aki ki is próbálta a hangszert. Nagy élmény volt, amikor megszólaltatta, együtt örültünk a sikerének. A strand sem volt messze, több alkalommal is elsétáltunk csobbanni, mindannyian imádtuk ezeket az órákat. Valóban szuper és jó programokkal megtűzdelt öt nap volt.

*Viszont, ha a közösségépítésnél maradunk, akkor arról mindenképpen szót kell ejtenünk, hogy nem csak az offline, hanem az online térben is figyelj arra, hogy egy egymást támogató baráti kört hozz létre.*

Igen, a Facebook csoportunkat már az egyesület létrejötte előtt alapítottam /www.facebook.com/p/Autizmus-a-Családban-Debrecen-Egyesület-ACSED-100064592056540/. 16 ezer főnél jár a közösségünk taglétszáma és van olyan nap, hogy húsz új tag is jelentkezik. Nem csak autizmussal élő gyermeket nevelő szülőt, illetve autizmussal élő személyeket fogadunk. Gyakran előfordul, hogy a bemutatkozásban arról ír a jelentkező, hogy neki ugyan nincs autizmussal élő gyermeke, rokona, sem ismerőse, ő a munkahelyen

(buszon, boltban, gyógyszertárban...) találkozott anyukával, aki elmondta, hogy azért vannak nehézségei, mert a gyermeke autista. Az az oka a csatlakozásnak, hogy megismerhessék az autizmust és azt, hogy hogyan tudnak a hétköznapiakban segíteni a szülőknek. Egyértelmű, hogy ők is közösségünk tagjai lettek és már velük együtt építjük azt a toleráns jövőt, amiben, ha csak kicsit is, de könnyebb lesz a mindennapokat élnünk. A csoport működésében és az adminisztratív feladatokban Egyesületünk két alelnöke segít. Egyedül már nagy kihívás lenne ezt a létszámú közösséget koordinálni. Hálás vagyok, hogy munkájuk mellett időt szánnak a csoportra és önként is lelkükön viselik a közösségi feladatok elvégzését. Nagyon odafigyelünk arra, hogy kompromitáló, sértő, bántó, illetve a nem autizmus specifikus módszerek, gyógymódok, csodaszereknek kikiáltott szerek hirdetései ne kerülhessenek be a csoport felületére. Viszont örömmel engedjük közzé tenni az autizmussal élők és családjaik részére szervezett programokat, a megbízható forrásból származó friss információkat, a jó gyakorlatokat és tapasztalatokat, valamint a hétköznapi tanulságokat, élményeket, családi ünnepeket, eredményeket.

*Mi ennek a közösségnek a megtartó ereje?*

Azonos feladatunk van, bárhol is legyünk az országban vagy azon túl, hisz autizmussal élő család vagyunk. Ez összetart bennünket még akkor is, ha különböző korú

gyermekünk vannak. Mindezek mellett informálunk, programokat kínálunk, törődünk egymással, személyes kontaktokat építünk. Családot hoztunk létre, mert nagyon sok szülő osztja meg velünk, hogy a családtagok elfordulnak tőlük és vágnak egy közösségre, ahol önmagukat adhatják, elfogadják a gyerekeiket. Helyettesíteni a családot persze nem tudjuk, de azt gondolom, hogy hiánypótló család vagyunk.

Annak ellenére, hogy még csak hatéves egyesület vagyunk, számos tervünket valósítottuk meg, mint például a tábor. Viszont messze még a végcél. Legnagyobb feladatunk az, hogy offline is összetartó közösség legyünk megyei és országos szinten egyaránt és ezt a társszervezetekkel együtt szeretnénk elérni. Ezért folyamatos a kapcsolattartás, a személyes találkozások. Azt kívánjuk megvalósítani, hogy olyan társadalomban élhessenek az autizmussal élő gyermekek és felnőttek, illetve családjaik, ahol minden szükséges segítséget, fejlesztést, oktatást megkapnak ahhoz, hogy a minél önállóbb felnőtt élet megalapozottá váljon. Ehhez összefogás szükséges a szülőkkel, alapítványokkal, egyesületekkel és az érdekvédő szövetséggel, az Autisták Országos Szövetségével. Nekünk szülőknek nagyon fontos szerepünk van abban, hogy a társadalom nyitott legyen, megértő, elfogadó, toleráns és jó partnerek is abban, hogy gyermekeinknek élhető, tartalmas és szép jövőjük legyen.

*Csesznák Anikó*

➤ *folytatás a 16. oldalról*



számukra ezeket a történeteket. Az ismerkedést és közös tapasztalatszerzést olyan szituációkban lehet megtenni, amikor még nincs éles helyzet. Ezen gondolatok mentén vette fel a kapcsolatot a katasztrófavédelemmel is.

A helyszínre érkezve rendkívül empátikusak és figyelmesek voltak a vendéglátók. Már az épület előtt vártak rájuk. Minden körülményt előzetesen jeleztek,

megbeszéltek velük. A látogatásban részt vevő személyek kommunikációs, szociális készségeiben kevésbé tudnak jól együttműködni, de ettől függetlenül pontosan ugyanolyan figyelmet kaptak, ugyanazzal a felkészültséggel, odaadással fordultak feléjük, mint más csoportokhoz. Türelmesek voltak, nem erőltettek semmit, ami viszont érdekelte őket, azt szívesen megmutatták. Volt olyan fiatalember, aki rengeteget kérdezett és ő maga is elmondta, amit tud. Azok a látogatók akik viszont nem beszélnek, kipróbálták az autót és a felszereléseket. De itt volt például Marci, Edit fia, aki annyira szorongott ebben a helyzetben, hogy minden közeledést hátrított és csak nagyon sok idő után tudott feloldódni, köszönhető egy rendkívül érzékeny tűzlovagnak. Nem értette ezt a helyzetet, és pont ezért kellene ezek a találkozások, ismerkedések – vonta le a következtetéseket az AOSZ elnöke. A tapasztalások pedig nem csak a fiatalok és a szülők életébe hoztak felismeréseket, hanem azoknak a tűzoltóknak is, akik nem találkoztak még autizmussal és nem volt alkalmuk megismerni hasonló, autizmusból érintett személyeket.

# GONDÓSÓRA

## Regisztráljon, és érezze magát biztonságban!



[gondosora.hu](http://gondosora.hu)

**+36 80 804 050**  
(ingyenesen hívható)



MAGYARORSZÁG  
KORMÁNYA