

# esőember



A fogyatékoság ügye

Lelki segítség a szakmai támogatás mellett

Igényekre épülő lehetőségek

Megörökített jelen

# Kedves Olvasó!

## Tartalom

A címlapon látható kép címe  
Elhanyagolt jövő, amit  
Van Hoyo Joel, az ASD Focus Club  
fotósa készített.

A fogyatékoság ügye	3
Lelki segítség a szakmai támogatás mellett	6
A javuló szolgáltatások hatása	10
Beszámoló egy példaértékű szakmai fejlesztésről a Hallássérültek Tanintézetében	12
Hogyan küzdjük le az autisztikus inerciát?	14
Megörökített jelen	16
Igényekre épülő lehetőségek	18

Amikor az írásokból összeáll az Esőember következő száma, néha elbizonytalanodom, hogy nem túl pozitív-e az a kép, ami az olvasó elé tárul? Vajon kellőképpen érezhető-e az, hogy a működő rendszerek mögött milyen nagy erőfeszítések vannak?

A tapasztalatok és a beszámolók is alátámasztják, hogy egyre nehezebb helyzet alakult ki az autizmusban érintett személyek és családtagjaik körül. A növekvő létszám, a diagnózis körüli bizonytalanság, az oktatás okozta nehézségek, a felnőttkorral érkező kihívások – a teljesség igény nélkül – ez mind egy-egy külön feladatkört állít az érdekvédelem és az autizmus területén tevékenykedő szakemberek elé. Mindezek ellenére mégis jelen vannak olyan szerveződések az országban, ahol meg tudják oldani a felmerülő problémákat. Helyi szinten képesek viszonylag rövid időn belül reagálni az igényekre. Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) által működtetett szolgáltatások bizonyítottan hasznosak és működőképeseek. Az érintett családok mindennapjai, az általuk megélt nehézségek és problémák újabb és újabb lépésre ösztönzik az AOSZ csapatát.

Talán éppen ezért nem túlzás azt írni, hogy a sok negatívum ellenére igenis jó irányba haladnak a dolgok, hiszen itt hazánkban rengeteg olyan segíteni szándékozó ember és csapat van, akik nap, mint nap azon dolgoznak – igen kemény munkával – hogy a rendszer hibáit megpróbálják kiküszöbölni, vagy legalábbis egy kicsit tompítani rajta. Remélem, hogy az újságban megjelenő kezdeményezések példaként állnak a világ előtt! A pozitív történetek, a sok jó ember és a támogató tudományos munka csak alátámasztja azt, hogy a pénz-, emberhiány vagy akár más nehézségek ellenére is segíteni kell annak a szülőnek, aki éppen most szembesült egy autizmus diagnózissal, annak a gyereknek, aki nem részesül megfelelő ellátásban, vagy annak a fiatalnak, aki autistaként nem tud elhelyezkedni a munkaerőpiacon.

*Csesznák Anikó*

### ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja  
Megjelenik negyedévente

Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.

Telefonok: (+36 1) 354 1073; (+36 20) 401 5126

Viberen és WhatsAppon: (+36 20) 401 5126 • info@esoember.hu • www.aosz.hu

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft

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

A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését a Belügyminisztérium támogatta.



BELÜGYMINISZTERIUM

# A fogyatékos ügye

## Kormányzati tervek és lehetőségek

A Fogyatékosügyi Államtitkárság 2024. szeptember 1-jén jött létre a Belügyminisztérium keretein belül, amelynek államtitkárává dr. Kósa Ádámot nevezték ki, aki maga is fogyatékossgal élő politikus. Az államtitkárság megalakulásának egyik legfontosabb üzenete, hogy a fogyatékossgal élő emberek aktív résztvevői lesznek a rájuk vonatkozó döntéseknek. Az Országos Fogyatékossgügyi Tanács és a civil szervezetek véleménye meghatározó lesz a jövőbeni intézkedéseknél. A legfontosabb feladat az Országos Fogyatékossgügyi Program előkészítése, amely 2026. január 1-től lép hatályba. Többek között erről is kérdeztem dr. Kósa Ádám fogyatékossgügyi államtitkárt.

*A Fogyatékossgügyi Államtitkárság létrehozásával a fogyatékossg ügye először kapott önálló képviselést a Magyar Kormányban. Milyen előzmények miatt volt szükség erre a lépésre? Milyen előrelépések, előnyök várhatók az önálló képviseléstől?*

Tavaly szeptemberben kezdte meg munkáját a Belügyminisztérium Fogyatékossgügyi Államtitkársága. Az önálló államtitkárság létrehozása azt a kormányzati szándékot erősíti, hogy minden eszközzel segítsük a fogyatékossgal élő emberek és családtagjaik, hozzátartozók élethelyzetét. Nagy hangsúlyt fektetünk arra, hogy minden érintett személy a szükségleteihez és igényeihez igazodó szolgáltatások támogatása mellett önálló életvitelt tudjon folytatni. Továbbá tudjon a lehetőségeihez, egészségi állapotához mérten munkát végezni, hogy munkajövedelemből tartsa el magát és családját. Ezen célok elérését segítették az elmúlt években megvalósult szolgáltatásfejlesztések, a megváltozott munkaképességű, fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatási szintjének növelését ösztönző támogatások; a rehabilitációs célú foglalkoztatási bértámogatások, rehabilitációs szolgáltatások, adókedvezmények, valamint a gyakorlati tapasztalatokra épített jogszabály módosítások. 2010-ben a megváltozott munkaképességű személyek 18 százaléka dolgozott. Jó úton haladunk, hiszen ez a szám mára elérte az 50 százalékot. Tehát 12-13 év alatt közel háromszorozódott a fogyatékossgal élő munkavállalók száma.

*Melyek azok a kritikus pontok a fogyatékossgügyben, amelyek megoldásához kormányzati segítség szükséges?*

Számos megoldandó feladat vár még ránk ahhoz,

hogy a fogyatékossgal élő emberek egyenlő eséllyel, önállóan, a szükségleteikhez igazodó támogatás mellett élhessenek, dolgozhassanak. Az Államtitkárság feladata az akadályok azonosítása, az érdekvédelmi szervezetekkel kialakított javaslatok megjelenítése a szakpolitikákban. Minden intézkedésünk alapja a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv.

*Hogyan segíti a Fogyatékossgügyi Államtitkárság munkáját az Országos Fogyatékossgügyi Tanács?*

Az 1999 óta működő Országos Fogyatékossgügyi Tanácsot (OFT) a Kormány a fogyatékos személyek helyzetének előmozdítása, az érintett területtel kapcsolatos feladatok ellátásának elősegítése, a fogyatékossgal élő személyek érdekében működő civil szervezetekkel történő együttműködés erősítése céljából hozta létre. A Fogyatékossgügyi Államtitkárság a fogyatékossgal élő embereket érintő döntések meghozatala előtt számít az érintettek és a civil, érdekvédelmi szervezetek véleményére, javaslataikra. A 15 tagból álló testület tagjai civil szervezetek képviselőiből áll, biztosítva valamennyi fogyatékossgai ág képviselést. Az OFT teret biztosít a fogyatékossgal élő személyeket képviselő szervezeteknek arra, hogy a fogyatékossgpolitikai döntések meghozatala előtt véleményüket, javaslataikat eljuttassák a döntéshozók felé. Emellett az OFT részt vesz a fogyatékossgal élő személyek esélyegyenlőségének megteremtését célzó Országos Fogyatékossgügyi Program, valamint az ahhoz kapcsolódó Intézkedési Tervek előkészítésében. Az OFT másik fontos feladatát képezi a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény végrehajtásáról szóló jelentés véleményezése. Az OFT emellett véleményezi a fogyatékossgügyet ➔



érintő jogszabályok tervezeteit, becsatornázva az egyes fogyatékosági ágak igényeit. Nem utolsó sorban teret ad a kormányzati szervek és a civilek közötti állandó párbeszédnek, annak érdekében, hogy kövesse az új fogyatékosági trendeket és tájékoztatást adjon a fogyatékos személyek élethelyzetének alakulásáról. Az OFT meghatározott ügyrend szerint, de legalább negyedévente ülésezik.

*Az Autisták Országos Szövetsége, mint az Országos Fogyatékosügyi Tanács tagja, az autizmusban érintett családok igényeit, kéréseit tolmácsolja. Az egészségügy, a korai fejlesztés, az oktatás, a képzés és a szociális szolgáltatások területén általuk tett javaslatok beépültek, vagy a későbbi-*

*ekben beépíthetők az Országos Fogyatékosügyi Programba?*

Az Országos Fogyatékosügyi Program a hazai fogyatékosügyi politika alapküldetése. Ez egy olyan hosszú távú koncepció, amely a fogyatékosokkal élő emberek életminőségének javítását, az inkluzív társadalom megteremtését tűzte ki céljául. A hatályos OFP végrehajtására rendelkezésre álló időkeret 2025. december 31-én lejár. Az új fogyatékosügyi program megalkotását széleskörű szakmai egyeztetés előzi meg, így a stratégiai irányvonalak, javaslatok megfogalmazásába bevonjuk az érintett szakterületeket, így az Autisták Országos Szövetségét is.

*Az Országos Fogyatékosügyi Program első tervezetében milyen intézkedések vonatkoznak az autizmusban érintett családokra?*

Első lépésben egy hosszú távú koncepció készül, amely nem konkrét intézkedéseket, hanem célokat és irányokat fogalmaz meg. Majd ezután térünk át arra, hogy a konkrét intézkedéseket megfogalmazzuk, az intézkedésekért felelős személyeket megnevezzük, az egyes intézkedések megvalósításához szükséges forrást, továbbá a megvalósítás határidejét kijelöljük. Jelenleg még a Program előkészítése zajlik, a közösen kialakított célok és irányok elfogadását követően lesz lehetőség az egyes fogyatékosági csoportokkal kapcsolatos, közöttük az autista célcsoporttal kapcsolatos intézkedések megjelenítésére.

*Csesznák Anikó*

## A BÍRÓSÁG SZERINT A VOLT WESELY-S TANULÓKAT KÖZVETLENÜL NEM ÉRINTI AZ ISKOLÁJUK AZONNALI BEZÁRÁSÁRÓL DÖNTŐ HATÁROZAT

Az AOSZ támogatást nyújt azoknak családoknak, akiknek az autizmussal érintett gyerekei a tanévkezdés előtt, egyik napról a másikra megszüntetett, szegedi Wesely János Óvoda, Általános Iskola és Gimnáziumba jártak. A támogatásunk többek között kiterjedt a szülőknél nyújtott jogi segítségre is. Egy szülő, autista gyermekei képviseletében 2024. szeptember 30-án közigazgatási pert indított az azonnali iskolabezárásról döntő Csongrád-Csanád Vármegyei Kormányhivatal ellen. A szülő elsősorban azt sérelmezte, hogy a határozat az iskola nyilvántartásból való törlését azonnal elrendelte anélkül, hogy az érintett családoknak és a befogadó intézményeknek felkészülési időt biztosított volna az iskola megszüntetésével járó változásokra. Így nemcsak a tanulói jogviszonyuk került veszélybe, mivel napokig nem találtak új iskolát, de a befogadó iskola sem tudta biztosítani azokat az egyéni igényeikhez igazodó támogatásokat, fejlesztéseket, amik az autizmussal érintett gyerekei megfelelő oktatásához elengedhetetlenek lettek volna. A diszkrimináció tilalmát is súlyosan sérti a kormányhivatali döntés, hiszen a sajátos

nevelési igényű (SNI) gyerekeket az iskolabezárással okozott változások sokkal hátrányosabban érintették, mint nem SNI-s társaikat. Az érintett szülő hangsúlyozta azt is, hogy mindhárom gyermekére a döntés lelkiileg is rossz hatással volt. A hazai jogszabályok lehetővé teszik, hogy azok a személyek, akinek jogát vagy jogos érdekét egy közigazgatási döntés közvetlenül érint, a döntés ellen pert indíthasson. Az Igazságügyi Minisztérium állásfoglalásában kifejtette, hogy a jogos érdek alapján vett érintettséghez elegendő az, hogy a határozat kihasson az adott személyre. Ennek ellenére a Bíróság a szülő által részletezett jogsértéseket, a döntés gyermekeire való hatását teljes mértékben figyelmen kívül hagyta és – érthetetlen módon – arra az álláspontra helyezkedett, hogy a gyermekek érdeksérelme felmerülhet ugyan, de az nincs közvetlen összefüggésben a konkrét közigazgatási döntéssel, azaz az iskolabezárással. Végül a közvetlen érintettség hiányára való hivatkozással, a szülő keresetét érdemi vizsgálat nélkül „visszadobta.” A végzés ellen a szülő fellebbezett, jelenleg a másodfokú döntésre várunk.

Hazánk lakosságának  
egy százaléka **AUTISTA**

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



**19025915-1-41**

# Lelki segítség a szakmai támogatás mellett

## Bővült az AOSZ ElsőSegély szolgáltatási köre

Az AOSZ ElsőSegély tanácsadás a friss autizmus diagnózis után tud támpontot és segítséget nyújtani a továbblépésben. A célcsoportok tehát a családok és célja a diagnózis feldolgozása, az autizmussal való megismerkedés. Ez a lehetőség az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) egy központi szolgáltatása, amiben az AOSZ Info-Pont irodák kollégái vesznek részt. Országosan összesen tizenegy ilyen pont van, és újabb három irodával is bővül az ellátottság. Az AOSZ ElsőSegély tanácsadás keretében segítő beszélgetést, autizmus szakmai tanácsadást és támogatást, valamint érdekvédelmi segítséget kapnak az érintettek. Tavaly januárban pszichológiai támogatás lehetőségével is bővült a szolgáltatások köre. Pál Mónika, a salgótarjáni AOSZ Info-Pont iroda munkatársa beszélt a gyakorlati tapasztalatokról.

2022-ben vette kezdetét országos szinten az AOSZ ElsőSegély, így Salgótarjában is ekkor indult el a csapatmunka az AOSZ Info-Pont irodában, amit ott az Abigél Közhasznú Egyesület működtet. Pál Mónika később csatlakozott és lett az iroda munkatársa. Érintett szülőként úgy gondolta, így hozzá tud járulni ahhoz, hogy az autista embereket és családjaikat közelebb vigye a felmerülő problémák megoldásához. Eddig autizmusban jártas gyógypedagógussal dolgoztak együtt. Egy évvel ezelőtt ők is bővíthették a szolgáltatás körét, hiszen dr. Sótér Eszter pszichiáter is részt vesz a családokkal való közös munkában. A szakember segítséget tud nyújtani a lelki terhek feldolgozásában. Kifejezetten szülőknél szóló konzultációkat tart. Pál Mónika elmondása szerint rengetegen összetörnek, amikor hivatalosan is látják leírva a gyermekükkel kapcsolatos vizsgálatok eredményeit.

Az általános tapasztalatok szerint magukra vannak hagyva a családok. A diagnózis után nincsen útmutatás, hogy hová tudnak a továbbiakban fordulni, milyen járandóságokat, juttatásokat tudnak igénybe venni. Egyáltalán mit jelent a mindennapokban egy autista gyermeket nevelni. Ilyenkor nagyon sokan bezárkóznak a problémáikkal és egyre inkább eltávolodnak a társadalomtól. Jó lenne, ha meg lehetne őket szólítani – folytatta Pál Mónika. Nehezen jutnak el az információk



az érintettekhez. Ők helyben próbálják megkeresni a szakszolgálatokat, a diagnosztizáló helyeket, védőnőket, orvosokat, a tankerületi központot. Plakátokkal szeretnék köztudottá tenni, hogy a salgótarjáni és környékbeli családok is igénybe vehetik az AOSZ ElsőSegély szolgáltatást.

Pál Mónika az első online beszélgetések alkalmával nem kívülálló személyként, hanem hasonló helyzetben lévő szülőként beszélget a sorstársaival. A zárkózottabb édesanyák és édesapák – akik sokszor

szégyenként élik meg gyermekük autizmusát – könnyebben megnyílnak, ha beszélgetőtársuk megérti a problémáikat például az étkezéssel vagy öltözködéssel kapcsolatban. De abban is tudnak segíteni, hogy melyek azok az intézmények a környéken, amelyek nyitottak a sajátos nevelési igényű gyermekek fogadására és akár még fejlesztést is tudnak biztosítani az autizmusban érintett személyeknek.

A szülők azáltal, hogy megkapják a kezdeti segítséget, a későbbiek folyamán egy közösségben találhatják magukat és az élet későbbi szakaszaiban is közösen tudják megoldani az éppen felmerülő problémák. Pál Mónika elmondása szerint az Abigél Közhasznú Egyesülettel több pályázatot megcéloltak, hogy továbbra is működni tudjon az a klub, ahol a szülők együtt vannak, kreatív tevékenységet folytatnak, vagy csak beszélgetnek, miközben gyermekeiknek biztosított a felügyelete.

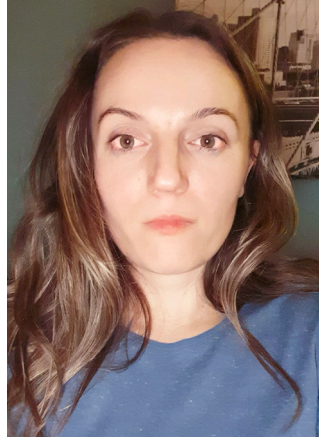
**Bővült az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) által elindított AOSZ ElsőSegély szolgáltatás, ahogy azt már fentebb is olvashatták. A téma kapcsán a salgótarjáni AOSZ Info-Pont irodában lelki segítséget nyújtó pszichiáterrel, dr. Sótér Eszterrel beszélgettem.**

*Miért tartotta fontosnak pszichiáterként, hogy az AOSZ ElsőSegély szolgálatban részt vegyen?*

Egyrészt azzal indokolnám, hogy segítő szakmabeliként gyakran küzdök annak a helyes megítélésével, hogy meddig terjednek a határait. Itt nem a kompetencia határokra gondolok, hanem a teljesítő képességem határait, hogy én is elfáradok, kimerülök, elfogyok. Amikor Kővári Edit – az AOSZ elnöke – megkeresett, akkor csak arra gondoltam, milyen nagyszerű kezdeményezés, de mikor és hogyan fér bele az életembe? Annak a felvázolása, hogy semmiféle speciális képzésben nem vettem részt az autizmussal kapcsolatban, illetve ilyenformán tapasztalatnak is híján vagyok, nem tántorította el Editet.

A másik ellenvetésem az volt, hogy így is sok a munkaidőn túli vállalásom és a családomtól nem vagyok hajlandó többet elvenni. Edit azzal érvelt, hogy közel s távol nincs elérhető szakember, aki egyáltalán hajlandó lenne őt végighallgatni. Megegyedtünk, hogy várhatóan havi egy-két alkalommal várható terápiás ülés, ami tervezetten online formában valósul meg, ami nem kívánja meg, hogy az eddigi munkamenetemet teljesen felborítsam.

Amikor elindult a program, már az első online szakmai tájékoztató megbeszélés meggyőző volt, hogy jó döntést hoztam, amikor csatlakoztam. Hiteles szakteknitvények, akik nem mellesleg karizmatikus személyiségek esszenciális információkat osztottak meg velünk (akik szakemberként vállaltuk az elsősegély szolgáltatást). Könnyű volt felvállalni a zöldfülségemet előttük. Megértettem, hogy nem kell másként bánnom velük, és ezzel párhuzamosan, nem elvárás, hogy máshogy viselkedjek szakemberként a jelenlétükben. „Ha az anyuka jól van, akkor a gyermek is jól van.” – hangzott el az a varázsmondat, ami számomra elég motivációt adott, hogy amit a jelenlegi tudásommal, eszközeimmel tudok nyújtani ezeknek a családoknak, azt tegyem bele ezekben a terápiákba. Zaklatott, szorongó édes-



anyákkal foglalkoztam, akik igazi harcosok. Amikor valaki ilyen nagy feladatot kap a gyermekével kapcsolatban, akkor érthető, hogy mindent bele akar adni. Ezek a nők azonban hiába indulnak úgy neki minden napnak, hogy bármi jöhet, majd megoldom. Már megtanulták a saját szükségleteiket teljesen háttérbe szorítani, azonban ez semmire nem elég. Ők mégsem adhatják fel, hiszen a gyerekeikről van szó.

Az a szintű empátiahiány, meg nem értettség, hozzá nem értés, amivel olyan intézményekben találkozunk, ahol tehermentesíthetnék a családot (és főleg az édesanyákat), számomra is elfogadhatatlan. Természetesen vannak kivételek szerencsére, de sokszor a hiteles, valódi segítséget nyújtó szakemberek csak anyagi ráfordítás árán érhetőek el. Egy másik tapasztalat, hogy van ugyan megfelelő szakember, de maga az intézményi rendszer, ahol dolgoznak, nem képviseli (képviselelheti) a helyes mentalitást.

Csak hallgatni őket is kimerítő, hogy mennyi mindenre kell figyelniük, mennyi információt kell begyűjteniük, amik között nincs idejük szelektálni, illetve nincs, aki ebben irányt mutasson. Nincs idejük arra sem, hogy a saját jóllétük bármikor központba kerülhessen. Nagyrészt erre helyezük a fókuszot, hogy az öngondoskodást nem szabad elfelejteniük, illetve hogyan győzzék le az ezzel járó lelkiismeret furdalást.

Anyává válni egyébként is az egyik legnagyobb életfeladat. A rózsaszín, mézes-mázos utópisztikus kép a várandósággal, szüléssel és az első éveikkel kapcsolatban mára már kezd megdőlni. Kikerült a tabu kategóriából, felvállalhatóvá vált, ha gond van és segítségre van szükség. Az a helyzet viszont, amikor segítő kéz nincs, mert éppen kompetencia határokra, időhiányra, mondvacsinált indokokra hivatkozunk, mindenképpen megoldást kíván. Én egyelőre ennyit tudtam tenni, hogy csatlakoztam ehhez az elsősegély programhoz, ami által én is tanulok, fejlődök.

*Mi az, amit egy pszichiáter, pszichológus adni tud a friss diagnózist megkapó szülőknek?*



Ez egy nagyon összetett kérdés. A szubjektív meg-látásaimat osztanám meg, ami az elmúlt hónapokban zajló néhány konzultáció során alakult ki bennem. Hangsúlyozva, hogy nem tudományos, guideline-on alapuló megközelítés.

Ha a szülő érett, egészséges felnőtt üzemmódban képes funkcionálni, az a legfontosabb alapot biztosítja a gyermek egészséges fejlődéséhez, illetve a biztonságos kötődéshez. Amennyiben önismerettel rendelkező, jó személyiségű szülőről van szó, akkor sokszor elegendő ebben az állapotban stabilizálni, rávilágítani a fejlődési lehetőségekre, új célokra.

Ha viszont a szülő maga is fejlesztésre szorul, akkor vissza kell jelezni számára, hogy rendszeresen vegyen igénybe segítséget, mert szoros összefüggés van az ő és a gyermeke pszichés állapota között. Amíg az úgynevezett elhárító mechanizmusok tudattalanok (pl. elfojtás, projekció, elakadás, tagadás, regresszió, intellektualizáció, racionalizáció...), addig a megküzdési (más néven coping) mechanizmusok a jövőre irányuló, tudatosabb folyamatok. A maladaptív megküzdési stratégiákat (pl. indulatosság, izoláció, függőségekbe menekülés...), ami a tehetetlenség élményét generálja, adaptív megküzdéssé (pl. értelemtalálás, optimizmus, elfogadó, támogató közeg keresése, vallás, spiritualitás, humor...) tudjuk alakítani.

Ilyen nehéz teher alatt, amivel párhuzamosan a társadalmi meg nem értettség, sokszor kirekesztés dominál, az egyik legfontosabb, hogy ne alakuljon ki az áldozatszerep.

Egyénileg változik, hogy mit tűzünk ki konkrét terápiás célként.

*Miben más egy autizmusban érintett élethelyzet az általánosan megjelenő családi nehézségektől?*

Egy gyermek érkezése mindig felborítja a korábbi családi egyensúlyt, ha egyáltalán jól funkcionáló családi miliőről volt szó.

A családon belül is izolálódás jellemző, vagyis a többgenerációs családi együttélés megszűnt. Nincs kivel megosztani a nehézségeket, elakadásokat, furcsaságokat. Ritkaságnak számít, ha közösségi életet él valaki, ahol önmagát felvállalva kommunikálhat.

Tipikusnak mondható, hogy a szülők az interneten tájékozódnak, mert nincs is kitől kérdezni. Szégyenként élnek meg, hogy a gyermekük fejlődésével kapcsolatban lemaradást tapasztalnak. Egy állandó stresszhelyzet generálódik, ami ráadásul ismeretlen a számukra. Előfordul, hogy a szülőknek

olyan pszichés reakciói jelentkeznek, ami kezelésre szorulna, de nincs rá idő, hiszen a gyermek életét, mindennapjait kell egyengetni. Tehát nem azért nem tájékozódik, mert nem akar, hanem mert nem képes rá, ő maga is támogatást igényelne. Mindenhonnan az elvárások érkeznek, a hivatalos ügyek intézésétől kezdve a szocializációig. Minden autizmussal együtt élő gyermek nagyban különbözik a többitől. Köztudott, hogy az intézményekben bevezetett sajátos nevelési igényű gyermekek integrálása papíron könnyen megvalósult, a gyakorlatban viszont nagyon bonyolult folyamat, aminek még az elején járunk. Sokkal több speciális képzésben részesült pedagógusra, iskolapszichológusra, gyermekpszichiáterre lenne szükség. Amíg szakembereknek híján vagyunk, addig a szülőkre hárul a plusz teher, hogy folyamatosan teljes készülettel legyenek résen, gondoskodjanak a személyre szabott fejlesztésről. Az iskolákban egyre gyakoribb a bullying, aminek a jelentőségére egyre több gyermekvédelmi szervezet igyekszik felhívni a figyelmet, de ritka a megfelelő válaszreakció az intézmények részéről.

Azok a fejlesztési módszerek, amelyek alkalmazásával az autizmussal élő gyermek élete könnyebbé tehető csak szűkösen érhető el nálunk, Nógrád vármegyében.

*Ön miért lett pszichiáter?*

Emlékszem hányszor feltették annak idején azt a kérdést, hogy miért akarok orvos lenni. Jól esik, hogy valaki kíváncsi most erre, amikor megvalósult. Annak idején igyekeztem kerülni a közhelyeket a válasszal kapcsolatban, és nehéz volt megfogalmazni, mert csak félig-meddig volt tudatos ez a döntés. Éreztem valamiféle hívást, de nem tudtam szorongás mentesen megfogalmazni. Azt hiszem hónapokkal korábban sem volt ennyire világos a válasz, mint most. A korábbi válaszom annyi lett volna csupán, sokat betegeskedtem, sokat jártam orvosokhoz, sokszor feküdtem kórházakban. Többnyire tetszett, amit láttam, tapasztaltam az egészségügyi ellátások kapcsán. Ha pedig csalódtam, akkor azt határoztam el, hogy majd én mindig kedves és megértő leszek a páciensekkel, mert már akkor éreztem, hogy ez az egyik legfontosabb.

Azóta sokat olvastam, hallottam a transzparencia jelentőségéről. Egyre szélesebb körben felvállalni magunkat, megláttatni a sérülékeny részünket nem elgyengít, hanem megerősít. A mostani válaszom, hogy úgynevezett diszfunkcionális családban nevel-



kedtem, a gyermekkorom sok nehézséggel járt. Erről pedig nem volt szabad beszélni, ahogy manapság is még csak kevesen képesek rá. Az a szégyen és büntudat, ami ezzel együtt jár, legyőzhetetlennek tűnik, amíg ennek a feldolgozásában nem kérünk segítséget. Az édesanyám pszichés problémákkal küszködött, amit alkohollal próbált „kezelni.” Nem alakult ki a biztonságos kötődésem, mert érzelmileg alig volt elérhető. Hamar fel kellett nőnem. A többi családtagom, főleg a nagymamám mindenben támogatott, illetve sok védő tényező jelen volt emellett az életemben. Ma már tudományosan igazolt, hogy egyértelmű összefüggés van a gyermekkori bánásmód és a felnőttkori személyiségünk egészsége között. Tudtam, hogy nekem ezzel dolgom van, meg akartam érteni, hogy akkor mégis hogyan lettem egészséges. Ha nekem sikerült, másnak is sikerülhet. Azonban a gyógyszerek a gyógyulásnak csak egy kis szeletét képviselik. A pszichoterápia, és ezáltal az életmódunk, a hiedelemrendszerünk megváltoztatása, ami a kiutat jelenti a szenvedésből.

Itt a lakóhelyemen még mindig nagy kihívást jelent az embereknek, hogy pszichés problémáik, elakadásaik miatt segítséget vegyenek igénybe. A munkatársammal, Bagó Zsoltné Nagy Tündével többek között ezért hoztuk létre a Te-Sze-L Alapítványt, hogy megtörjük a munkánkkal kapcsolatos negatív sztereotípiákat. Az alapítványunk neve a test, szellem, lélek szavakból képződött, ami a holisztikus szemléletmódot takarja. Rendkívül gyakori tapasztalat, hogy amikor a száj nem beszél, akkor a test jelzi a problémát. Én magam is addig voltam beteges, amíg nem voltam rá képes, hogy a valódi problémával foglalkozzak. Azokkal a lelki sebekkel, amik valószínűleg már több generáció óta átörökítődtek a családomban. Gyakran hallok a mai kor emberétől a sok panaszkodást a politikai rendszerre, a fogyasztói társadalom manipulatív hatására a kollektív tudattal, és ennek talaján képződő elvárásokkal kapcsolatban. Az emberek közötti szét-húzás miatti bizonytalanság sokakban már-már paranoid hozzáállást generál. Ugyanakkor vannak, akik nagyon jól tudnak ehhez alkalmazkodni, megtalálják a fejlődési potenciált a mindennapi kihívásokban. Szeretettel, megértéssel fordulnak még a számukra idegenek felé is. Hogy kik vannak többségben? Nehéz lenne megmondani, de én bízom benne, hogy az utóbbi tábor, ami növekszik. Bőven elég, ha megértjük, milyen fontos az önismeret. Mi az, amit én tenni tudok? Mi az én szeretetnyelvem, és milyen gyakran használom? Ha Te, aki olvasod ezeket a sorokat csak annyit teszel, hogy saját magadhoz megértőbben, elfogadóbban fordulsz, nem pedig kritikával, követelőzéssel. Ha elkezdted észrevenni, hogy mikor vagy bántó magaddal szemben, akkor óriási változások mehetnek végbe az életedben. Azért érdemes minél előbb elkezdni (és sohasem késő), mert felnőttként csak én vagyok a felelős azért, hogyan érzem magam az életemben.

## AZ AOSZ RÉSZVÉTELÉVEL ÜLÉSEZETT AZ ORSZÁGOS FOGYATÉKOSSÁGÜGYI TANÁCS

2025. február 3-án újra ülésezett az Országos Fogyatékosságügyi Tanács az AOSZ részvételével. Széles körben került megvitatásra az új Országos Fogyatékosságügyi Program előkészítése, valamint tájékoztatást kaptunk dr. Lovászi Lászlótól az újonnan felállt Fogyatékosságügyi Tudományos Tanács terveiről. Az ülésen ezúttal részt vett Nyitrai Zsolt miniszterelnöki

főtanácsadó, dr. Tapolczai Gergely országgyűlési képviselő, dr. Lovászy László, a Fogyatékosságügyi Tudományos Tanács elnöke, valamint a Fogyatékosságügyi Államtitkárság teljes stábjá. Az AOSZ örömmel üdvözli a fogyatékosságügyben zajló folyamatok meghatározó lépéseit, valamint azt, hogy a testület munkáját a korábbiakhoz képest jelentősen nagyobb figyelem övezi.

# A javuló szolgáltatások hatása

## Több szakos gyógypedagógus előrelépést jelentene a minőség területén

A gyerekek, fiatalok hazai autizmus specifikus oktatása egy igen kiemelt feladatkört hoz magával. A problémákra és hiányosságokra folyamatosan megoldást kell találnia az érdekvédelemnek. Ahhoz, hogy megfelelő helyen tudjanak segíteni és hogy a megfelelő helyre kérjék a támogatást, hiteles adatokra van szükség. A Szegedi Tudományegyetem – az Autisták Országos Szövetségének felkérésére - az oktatási rendszerről ad egy folyamatos értékelést, ami az autista tanulók helyzetéről mutat egyre valóságosabb és egyre részletesebb képet.

Az előző számban már szó volt arról, hogy dr. Nagy Terézia, a Szegedi Tudományegyetem Bölcsészeti- és Társadalomtudományi Kar Szociológiai Tanszékének adjunktusa az éveken keresztül összegyűlt adatok elemzésébe kezdett. Akkor kiderült, hogy egész térségek állnak érintetlen területként, azaz nincsenek fejlesztő szakemberek és nincsenek autizmusban érintettek a statisztikában. Hatalmas területi egyenlőtlenségek vannak Magyarországon. Gyerekek vannak ellátatlanul, vagy pedig több kilométert kell utazniuk, hogy megkapják a megfelelő fejlesztést. Az eltelt időszakban végzett kutatások és elemzések újabb felismeréseket hoztak.

Dr. Nagy Terézia elmondása szerint ugyanazokkal az adatbázisokkal dolgoznak továbbra is és a kérdés is ugyanaz maradt: vajon az autizmusban érintett gyerekek hozzáférnek-e a nekik járó szolgáltatásokhoz?

Elgondolkodtató, hogy országos szinten elmarad a nemzetközi adatoktól az autizmus diagnózissal bíró iskolás korúak aránya. Ez jelentheti azt, hogy nem kapnak időben diagnózist a tanulók, vagy más diagnózist kapnak, annak ellenére, hogy az utóbbi években sokat fejlődött a diagnosztika hazánkban. A nemzetközi szakirodalom szerint általában 1-2 százalékra tehető az autizmusban érintett gyerekek száma, azonban a hazai adatok ettől elmaradnak, jelenleg 0,57 százalékot mutat a statisztika. Tovább bontva megyei szintre az adatokat, kiderült, hogy vannak megyék, ahol a diagnózisok száma közelít a becsült gyakorisági adatokhoz, máshol úgy tűnik messze alul diagnosztizált az autizmus. Hogy mi lehet ennek a hátterében, ahhoz sok dolgot kell tisztázni és megérteni.

### Külön csoportban illetve integráltan nevelt, oktatott autizmus spektrum zavarban érintett gyermekek, tanulók meggyénként (2023)

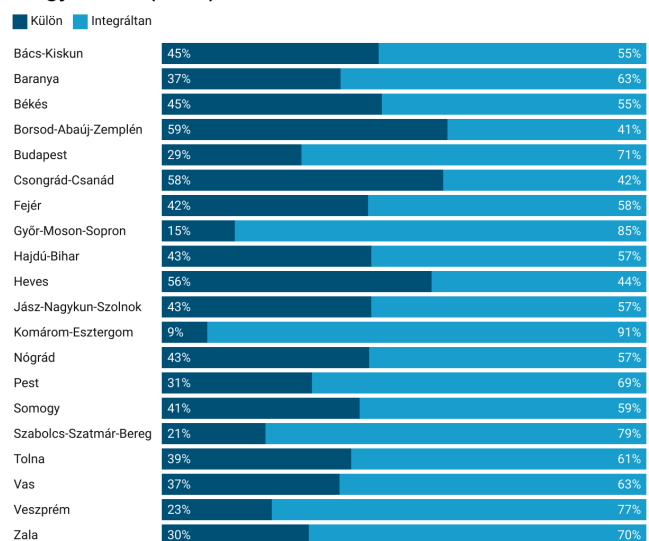
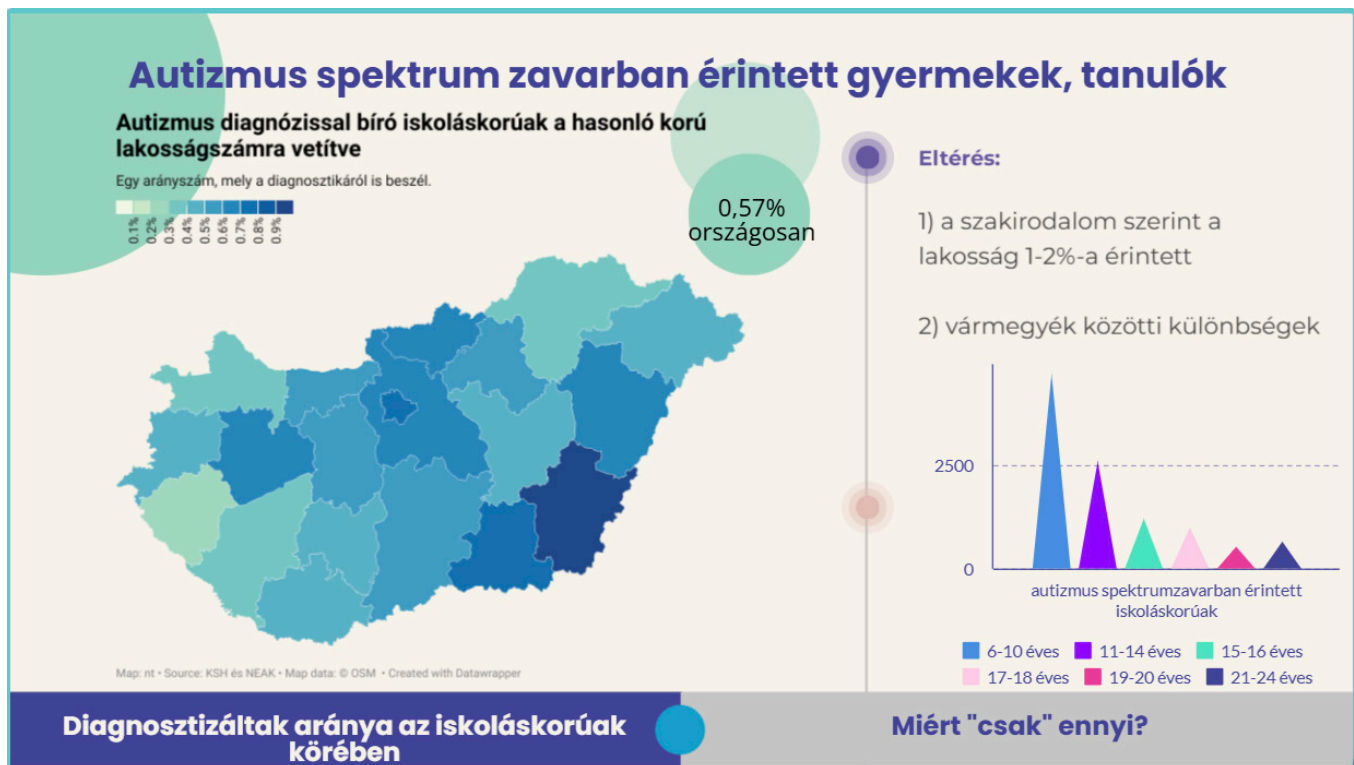


Chart: nt - Source: KIR-STAT - Created with Datawrapper

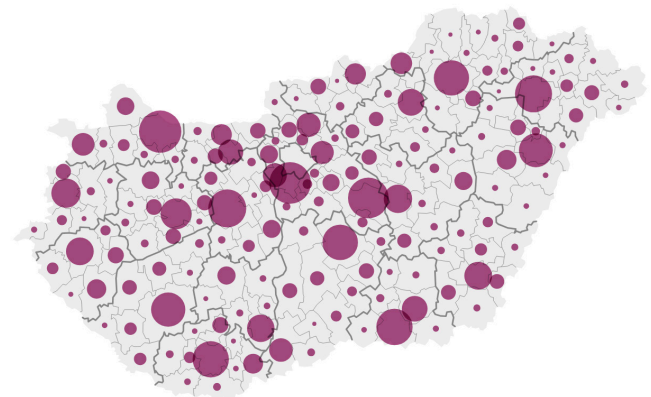
A statisztikai adatok szerint 99 700 sajátos nevelési igényű (SNI) gyerek van, erre országos szinten jut 7429 gyógypedagógus. Az arányok ugyan jók, de megint van egy területi különbség, ami azt jelenti, hogy van, ahol rosszabb, van, ahol pedig jobb szolgáltatást érhetnek el az érintettek. Mint sok más esetben, itt is megfigyelhető a vármegyeszékhelyek körüli koncentráció. Ami még fontos információ, hogy országos szinten az SNI tanulók 14 százaléka érintett autizmusban. Arra vonatkozólag azonban nincsenek részletes adatok, hogy a gyógypedagógusok milyen érintettségű gyermekekkel foglalkoznak. Tehát nem kapunk választ arra, hogy va-



jon egy szakember hány autizmusban érintett gyerekkel találkozhat? Mennyit kell utaznia a tanulónak, hogy elérje a gyógypedagógiai támogatást? Egy gyerekre mennyi idő jut? De azt sem lehet megtudni, hogy a gyógypedagógusnak van-e autizmus specifikus végzettsége. Dr. Nagy Terézia szerint a jövőben ez is egy feltérképezendő terület lesz, hiszen például a magas támogatási szükségletű gyerekek ellátása jelentős személyi erőforrást igényel, így abban is nagy különbségek vannak, hogy egy szakos gyógypedagógus egyidejűleg hány gyermeket tud jó minőségben ellátni.

Visszatérve a meglévő adatokhoz, országos szinten elmondható, hogy átlagosan 12-13 SNI-s gyerek jut egy gyógypedagógusra. Két járásban viszont egyáltalán nincsen szakember. Kérdéses ebben az esetben, hogy a statisztika és diagnózis szerint ott lévő autizmusban érintett gyerekek kapnak-e megfelelő szolgáltatást? És itt még a minőségről semmit nem tudunk. Ha növelnék a gyógypedagógusok számát és elérhetővé tennék a szolgáltatásokat, ha emelkedne a szolgáltatások minősége, akkor sokkal több gyerek jutna hozzá a neki járó fejlesztéshez, szegregált és integrált oktatás területén egyaránt – fejtette ki véleményét dr. Nagy Terézia, aki hozzátette: azért fontos a színvonalas ellátás, mert miközben a gyerekek növekednek, van valamifajta szolgáltatás igényük, de ha minden évben elmaradnak valamiben, akkor csökken annak az esélye, hogy felnőttként önállóan, integráltan részt tudjanak venni a társadalom életében. Nem csak az oktatási intézményekre van ez hatással, hanem a felnőtt teljes

### Gyógypedagógus és utazó gyógypedagógus száma járásonként



Map: nt • Source: OH • Map data: © OSM • Created with Datawrapper

életére.

Arra a kérdésre, hogy a jövőben merre tartanak az adatok elemzésével, és mely területeket szeretnék tovább bontogatni, a Szegedi Tudományegyetem adjunktusa azt felelte, hogy a szegregáltan és integráltan oktatott gyerekeket helyzetét vizsgálják majd. Mi az oka, hogy egyeseket bevonnak a többségi oktatásba, másokat pedig elkülönítve tanítanak? Jobban utána kellene nézni, hogy mi a helyzet az egyéni munkarendben tanuló gyerekekkel. A szakemberek ugyanis aggódva figyelik azt, hogy nagyon magas az arányuk. Az egyéni munkarendnek pedig egyik következménye, hogy a tanulónak nincs módja a kortársakhoz kapcsolódni, valamint a továbbtanulás területén is nagyobb kockázatot jelenthet.

*Csesznák Anikó*

# Beszámoló egy példaértékű szakmai fejlesztésről a Hallássérültek Tanintézetében

A budapesti Hallássérültek Tanintézetében már 2017. óta működik autizmus ellátás, mely ebben a tanévben korszerű óvodai egységgel bővült. A hivatalos átadóra 2024. november 27-én került sor, ahol a résztvevők egy kiválóan felszerelt, kifejezetten autizmus-specifikus ellátásra kialakított épületrész megnyitását ünnepeleheték.



A budapesti Hallássérültek Tanintézetében már 2017. óta működik autizmus ellátás, mely ebben a tanévben korszerű óvodai egységgel bővült. A hivatalos átadóra 2024. november 27-én került sor, ahol a résztvevők egy kiválóan felszerelt, kifejezetten autizmus-specifikus ellátásra kialakított épületrész megnyitását ünnepeleheték.

Különösen fontos erről a fejlesztésről hírt adni, hiszen az utóbbi években országszerte szembesülnek a fenntartók és az intézmények az autizmus-specifikus ellátást kereső családok számának dinamikus növekedésével. Napjainkban már kb. 14.000 gyerek, tanuló van jelen a köznevelési rendszerben autizmus diagnózissal (forrás: [https://www.ksh.hu/stadat\\_files/okt/hu/okt0006.html](https://www.ksh.hu/stadat_files/okt/hu/okt0006.html)), de a tapasztalatok szerint a specifikus ellátás nem mindenki számára érhető el.

A minőségi, állami, ingyenes férőhelyek bővülése tehát nagyon fontos cél. A most megnyílt óvodai részleg a fenntartó, az intézményvezetés és az autizmusban képzett szakemberek közös erőfeszítésének köszönhetően 12 család számára jelent megnyugtató, hosszabb távon

is elérhető, szakszerű megoldást. Példaértékű a fenntartó és a szakmai munkát mindenben támogató vezetőség előrelátó építkezése a szakterületen, pedig az intézmény eredeti profilja nem az autizmusellátás. Felismerve azonban a megnövekedett szükségletet, az intézmény belevágott a minőségi autizmusellátóhelyek kialakításába, ami hatalmas szervezési, tervezési és szakmai feladatot jelentett és melynek egyik állomása a most megnyílt óvodai részleg.

Az új egység a fenntartó finanszírozásával, az intézmény szakmai tervei alapján került kialakításra. A terek tagolása mindenben megfelel az autizmus-barát, strukturált, funkcionál környezet elveinek. A derűs, esztétikus környezet kiválóan illeszkedik az óvodás gyerekek életkori sajátosságaihoz. A tevékenységeknek egyértelmű, látványból is jól érthető helye van, ami nagymértékben támogatja az autista kisgyermek önlátását és érzelmi biztonságát. A csoportszobákban játsszó-, kreatív-, étkező- és mesesarok is kialakításra került. Külön helyiség áll rendelkezésre az egyéni és kis-csoportos foglalkozásokhoz, illetve pihenésre, elvonu-



lásra alkalmas helyiség is rendelkezésre áll. A gondosan válogatott fejlesztő eszközök, az egyénre szabott napi-  
rendek, munkarendek és az egyéb vizuális segítségek az itt dolgozó szakemberek magas szintű szaktudását tükrözik. A rugalmasságot és önállóságot támogató, egyénre szabott vizuális támogatás elérhetősége mindenhol biztosított, a fürdőszobákban éppen úgy, mint a csoportszobákban. Elérhető az augmentatív és alternatív kommunikáció eszköztára is, így minden gyerek megfelelő támogatást kaphat ahhoz, hogy kifejezze önmagát, akkor is, ha nem-vagy alig beszélő kisgyermekről van szó. Ez a környezet nagyban segíti a stressz és a kihívást jelentő viselkedések kialakulásának megelőzését. Támogatja továbbá az életkornak megfelelő mindennapi önállóság fejlődését és ami a legfontosabb, a társas helyzetekben való örömteli részvétel lehetőségét. Természetesen az infrastruktúra és az eszközök önmagukban nem lennének elegendők a minőségi munkához, a kellő számú képzett és tapasztalt szakember jelenléte is elengedhetetlen. A megfelelő intenzitás elérése, a rendszeres egyéni és kiscsoportos fejlesztések biztosítása nagyon fontos az autizmus pedagógiájában.

Mint Molnárné Hegedűs Alexandra óvodai egységvezető elmondta, a szakember-gyermek arány jelenleg ideálisnak mondható, hiszen a 7, illetve 5 fővel működő csoportokban 3 szakos gyógypedagógus és 2-2 gyógypedagógiai asszisztens, illetve dajka dolgozik. A gyógypedagógusok az autizmus területén képzettek, de a segítő szakemberek is igen magasan kvalifikáltak, egyikük például az ELTE BGGYK hallgatója. A szakemberek az autizmus-specifikus módszerek mellett képzettek a különböző kiegészítő terápiákban is, így a gyerekek különféle mozgásfejlesztésekben, zenei és más művészetekhez kapcsolódó fejlesztésben vehet-

nek részt. Fontos azonban hangsúlyozni, hogy a kiegészítő terápiák valóban kiegészítésként érhetők el és nem a célzott szocio-kommunikációs támogatás helyett, melynek változatos eszköztárát alkalmazzák a szakemberek. Néhány példa erre: az én-könyv, a szociális történet alkalmazása, a kiscsoportos szocio-kommunikációfejlesztés a mindennapi működésbe ágyazott, természetesen egyénre szabottan. Így a szülőknek nem kell azon gondolkodniuk, hogy milyen külön foglalkozásokra vigyék még el a gyermeket, ami egyébként meglehetősen gyakori manapság, hiszen az óvodai nevelés keretében minden szükséges támogatás elérhető.

A Hallássérültek Tanintézete felmenő rendszerben fogadja az autista gyerekeket, óvodai éveket követően az általános iskolai ellátás is elérhető az intézményben, így a biztonság és folytonosság biztosított.

A családokkal való együttműködés szintén magas minőségben, a szakma szabályainak megfelelően valósul meg. Mielőtt egy gyermek bekerül a csoportba, a szakemberek interjút készítenek a szülőkkel, így az egyéni felmérések mellett az otthoni környezetből kapott információk is segítik az egyéni fejlesztési terv kialakítását. A családdal való közös munka természetesen a csoportba való bekerülést követően is folyamatos és szoros partneri együttműködésben valósul meg.

Megismerve a Hallássérültek Tanintézetének jó gyakorlatát az autizmus területén, bejárva a gondosan tervezett, szakszerűen kialakított óvodai egységet, láthatjuk, hogy a magas minőségű autizmusellátás megvalósítható, ha minden együttműködő fél hozzáadja tudását ehhez az összetett folyamathoz. Reméljük, hogy ez a jó példa ragadós lesz és más intézményekből is hasonló fejlesztésekről kaphatunk hírt!

*Őszi Tamásné* gyógypedagógus

# Hogyan küzdjük le az autisztikus inerciát?

## Avagy: Hogyan lesz készen a munkám?

Miközben írom e sorokat, az jár a fejemben, vajon időben el fogok-e készülni ezzel a munkámmal? Vajon elég jó lesz-e, tudok-e valamivel hozzájárulni közös tudásunkhoz? És a számos más feladattal mi lesz, hogyan ütemezzem be ezeket? Vagy csak szimplán hódoljak valamely kedvenc elfoglaltságomnak, pl. nézlek videókat repülés, csillagászat, fizika témában? Ugye értitek?

Nem tudom, neurotipikus embertársaim mennyire vannak tudatában az ASD-vel érintett személyek kommunikáció, társas kapcsolatok, speciális érdeklődési területek központú egyéb más ASD-vel járó nehézségeivel, mint amilyen pl. a címben említett autisztikus inercia, vagy az időmenedzselés kihívásai. Előbbi kapcsolódik a szuperfókuszáló képességhez, de nem azonos vele, egyebek mellett annak is az alapját képezi. Lényegében, ha egy autisztikus személy belekezd valamilyen tevékenységbe, akkor könnyen kizáródhatnak a környezeti ingerek az elméje látóköréből, olyannyira, hogy a tudatos észlelés létre sem jön, s mint ilyen, tudatossággal nem, vagy csak közvetetten, nehézkesen korrigálható az ebből fakadó magatartás. A tevékenység egyébként – érdekes módon – időben igen széles skálán helyezkedhet el: van, amikor éppen csak egy rövid feladat elvégzéséről van szó, mint pl. amilyen egy kisebb kérdőív átolvasása és kitöltése (ilyenkor esetleg „nem hallom”, ha valaki szól hozzám); van, hogy hónapok, évek alatt alakul ki a magatartások/cselekvések egy adott mintázata, amin azután nehéz változtatni. Ilyen pl., ha évek óta valamilyen munkát végzünk a munkahelyünkön, s holnaptól valami egészen más típusú munkát kell végeznünk. Ilyenkor néha úgy érzem, teljesen nulláról kell megtanulnom azokat a műveleteket és azt a tudást, amit használnom kell az új helyzetben. Mintha rejtélyesen kitörölték volna a fejemből a szükséges adatokat! Ilyen visszajelzést már másoktól is kaptam, bár szakmai írásokban nem találkoztam erre való egyértelmű utalással. A terjedelem tehát mind a magatartások/cselekvések köre, mind az idő tekintetében meglehetősen változó lehet, ami igen figyelemreméltó.

Az autisztikus inercia tehát egy igen szerteágazó, mondhatni pervazív jellegzetessége az autizmus spektrumnak. A magam részéről gyakran találom magam

abban a helyzetben, hogy a nehézségeimnek egy tekintélyes része ezzel magyarázható. Az autisztikus inercia minden bizonnyal összefügg a fent már említett szuperfókusszal, a kontextusvaksággal, az érzékszervek felől érkező információk feldolgozásának időbeli és kiterjedésbeli korlátaival, és a kommunikációs alapkészségek korlátozottságával. Ugyanazok a tulajdonságok, amelyek segítenek egy-egy „dolog” mellett való tartós kiállásban, s így egy-egy sajátos területen a képességek és készségek fejlesztésében, képesek megnehezíteni a mindennapi boldogulásunkat, akadályozni abban, hogy jól, könnyen navigálhatóvá tegyük az életünket.

Hogyan tudunk a gyakorlatban jól megküzdeni az autisztikus inerciával? Gyors és főleg végleges megoldás – véleményem szerint – nincs, viszont, ha tudatában vagyunk a kihívásnak, akkor tudunk találni módszereket – persze, egyénekenként mást és mást – amelyek segítenek e téren is. Nemrégiben részt vettem egy időmenedzsmint tréningen, ahonnan tudtam meríteni. Pl. érdemes előre venni a gyorsan megoldható feladatokat, s későbbre hagyni az elgondolkodtató, akár több munkát igénylő feladatokat. Utóbbiakat is két csoportba rendezném: az egyik az inkább egyeztetést igénylő feladatok, a másik az inkább manuálisabb, több rutint igénylő feladatok. Az egyeztetős munkákat igyekszem mindenképpen a rendes munkaidőn belül, ideálisan a szűkebb törzsidőn belül (kb. 9-15 óra között) elvégezni, amikor az emberek leginkább rendelkezésre állnak. Bátran hozzunk létre megbeszélés-időpontokat a naptárban a résztvevő emberek meghívásával, amellet, hogy csak elfogadnánk ezeket! A rutinszerűbb feladatokra olykor kijelölök egy-egy időszavat (kb. 1-3 órát), amikor semmi mással nem foglalkozom, ami alól csak a sürgős feladatok képeznek kivételt, s azok is csak akkor, ha ténylegesen sürgető módon jelentkeznek, mint pl. egy telefonhívás.

A feladatok fenti kategóriáinak kiismerésében segít, ha rutinosan elvégezzük a feladatok előzetes értékelését, megtanulunk gyorsan átfutni egy szöveget, e-mailt, kiemelni egy telefonbeszélgetés lényegét, hamar elraktározva velük kapcsolatban a fontosságuk fokát, sürgősségük fokát, a terjedelmük (munkaigényük) várható nagyságát, két-három jellemzőt (pl. cím, név, cégnév, termékkör, ügygazda neve). Ha kialakul a fejünkben egy kép a megoldandó munkafeladról (ügyről) rövid idő alatt, akkor tervezni is jobban fogunk tudni velük, és jobban is emlékszünk majd rájuk (bár ne legyünk e téren telhetetlenek, használjunk segédeszközöket: jelöléseket, jegyzeteket stb.).

Az én esetemben külön kategóriát képeznek a kreatív vagy legalábbis kreatívabb, jobban elgondolkodtató feladatok. Ezek általában összetettebb tudásalkalmazást igényelnek, mint a napi feladatok túlnyomó többsége, ami általában rutinfeladat, vagy csak minimálisan ösz-

szetettebb annál, s így a „normál” munkafolyamatba illeszkednek be. Fontos, hogy míg a rutinfeladatok – vagy azoknál csak kissé összetettebb feladatok – beleilleszkednek az autisztikus inercia fogalmi keretei közé, úgy is mondhatnánk, egymást erősítve egy irányban hatnak, növelve a munkabírást, s egyúttal megelégedésül is szolgálnak számomra, hiszen „otthon vagyok”, addig a kreatívabb, a szokványostól különböző, töprengést igénylő feladatok tornyosuló kihívásként jelennek meg a tudatomban. Megoldani általában úgy tudom ezeket, hogy ha a) megpróbálom részfeladatokra bontani, s a részfeladatokat egymás után megoldani b) ráhangolom a tudomat a feladatra – ebben segíthetnek a rávezető gyakorlatok, illetve a fő feladathoz hasonló, de egyszerűbb feladatok megoldása – majd ebben a tudatállapotban „élem ki” az autisztikus inerciát, leginkább annak szuperfókuszáló, kreatív formájában.

– johnny –



# Megörökített jelen

## A monoton világ is lehet érdekes

Néhány ember, akik szeretik a hobbijukat és szeretnék folyamatosan bővíteni a tudásukat. Egy mentor, aki terelgeti őket személyes útjukon, de közben létrehozott egy közösséget is, hiszen az ASD Focus Club az évek folyamán egy valódi alkotócsapattá fejlődött.

Csendes Péter fotóművész, a club vezetője heti rendszerességgel tart foglalkozásokat az autizmusban érintett fiataloknak már nyolc éve. Azon túl, hogy megtanulták és folyamatosan tanulják a fotózás vagy videózás technikai alapjait, személyiségük is sokat fejlődik, változik. Egy-egy fiú története kiválóan mutatja azt, hogy mennyi mindent kap a művésztől, a csapattól és természetesen Csendes Pétertől. Ahogy már arról korábban is írtam, szeretném, ha Önök is megismernék a club tagjait egy sorozat keretén belül.



Fotó: Petrás Bence  
Dátum: 2024. 04. 13.

Az ASD Focus Club kimondottan a fotózás szakmai tudását hivatott átadni, de – köszönhetően Csendes Péter széles szakmai tudásának – akadnak más területek is, amikben kiemelkednek a tagok. Petrás Bence fényképezőgépet is gyakran fog a kezébe, de ő inkább a mozgóképek készítésében teljesít kiemelkedően. A club mindennapjait bemutató werkfilmekhez ő készíti a felvételeket és már azt is tanulja, hogy miként lehet a felvett anyagokból egy feszes, pörgős, érdekes néhány percet megvágni.

De ne rohanjunk ennyire előre! Hogyan került Bence az ASD Focus Clubba és vajon miért szereti megörökíteni a körülöttünk lévő világ tünékeny eseményeit és dolgait?

Az AURA Egyesület – ahol autizmussal élő fiatalok és felnőttek egyenlő esélyű hozzáférést segítik az élet számos területén – egy kéréssel fordult Csendes Péterhez: indítson egy olyan programot, ahol művészetterápiás céllal bevezeti az autizmussal élő jelentkezőket a

fotózás világába. Bence az egyesületen keresztül jutott el a club foglalkozásaira.

Mindig is érdeklődött a vasút világa iránt. Folyamatosan foglalkoztatja, hogy milyen szerelvények járnak az adott vonalakon, hogyan lehet megörökíteni az utókornak a megszűnt járatokat. Elmondása szerint persze egy még működő vonat esetében is készülhetnek olyan felvételek, amik a későbbiekben kincsé válnak. Bence évekig dolgozott azon, hogy videón bemutassa miként változtak meg a budapesti metró állomásai a felújítás során. Hogyan lett a szocializmus hagyatékából a 21. század állomása. 2018-19-ben – amikor a nagycenki kisvasutat felújították – akkor ott az aktuális felújítási munkálatokat is le tudta fényképezni.

A történelemben is kutakodik, hiszen archív felvételeken is elemezgeti a régi közlekedési eszközöket. Ahogy Csendes Péter fogalmazott: „Bence a vonatok szerelmese.” Körülbelül tizenöt-húsz éve fényképezi és főként videózza a közlekedés különböző területeit.

Ennek a világnak az ismerőjeként került Péter mentori szárnyai alá, ahol elismerést és folyamatos visszajelzést kap munkájára. Megtanulhatja azt, hogy a modern technikákat alkalmazva hogyan vághatja meg videóit, az adott stíluson belül hogyan hozhatja ki a legjobb minőséget. Megismerheti azokat a filmes technikákat, szoftvereket, amikkel a legjobb vágók dolgoznak. Bence kiemelte, hogy mindig keresheti Pétert a kérdéseivel, bármikor bizalommal fordulhat hozzá. A szakmaiságon túl talán itt van a legnagyobb hangsúly. Minden embernek vannak félelmei – fogalmazta meg ehhez kapcsolódó gondolatait Péter. Aggódunk, hogy ezen



vagy azon a területen nem vagyunk elég jók. Ez igaz a neurotipikus és az autizmusban érintett személyekre is. Éppen ezért segítséget kell nyújtani ahhoz, hogy mindenki megtalálja a maga helyét a világban, megfelelő valóságérzettel rendelkezzen és helyre tegye a önmagához és az emberekhez való kapcsolatát. Így lehet csak igazán kibontakoztatni a sokszor elrejtett tehetséget.

A jövőbeli tervekkel kapcsolatban Bence elmesélte, hogy további vágási trükköket tanulna, ugyanis régi felvételeket felújításában gondolkodik. Péter rögtön hozzáfűzte, hogy mentoráltja éppen régi német krimikhez illeszti hozzá a magyar szinkront. A természet

kedvelőjeként bejárta a Kéktúrát, ahol ugyancsak rengeteg anyagot készített. Ezt a tevékenységet sem hagyja abba. De továbbra is keresi azokat a helyeket, ahol valamilyen változást hajtanak végre, mint például építkezések, felújítások, renoválás, átalakítás. Dokumentálni szeretné a régi és az új állapotokat.

Petrás Bence videóit megtalálható YouTube csatornáján: <https://www.youtube.com/@VadasVasutClub/featured>  
<https://www.youtube.com/@bencepetras8605>  
 További fényképek pedig az alábbi csatornán találhatóak: <https://www.flickr.com/photos/119665578@N08/>

*Csesznák Anikó*

## „KAMRÁN ÁT”

Az Autisták Országos Szövetsége az elmúlt év végéhez közeledve rendezte meg az AOSZ napot. Az esemény programjai között szerepelt a „Kamerán át” fotókiállítás a Premier CultCafé-ban. Szarka Klára kurátor, fotótörténész válogatott az AURA Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület ASD Focus Club tagjainak fotóiból. A kávézóban Dénes Tamás, Hanák József, Nagy Dániel, Nógrádi Áron, Petrás Bence, Rajczy Mátyás és Van Hoyo Joel munkái voltak láthatók. A fotóklub vezetője Csendes Péter fotóművész, oktató. Ugyan a képek már lekerültek a kávézó faláról, de a kiállítás záróeseménye egyfajta keretet adott azoknak az üzeneteknek, amiket az AOSZ nap is szeretne minél szélesebb körben eljuttatni a társadalom tagjaihoz: az autista emberek és családjaik életét, a meghatározó eseményeket, történeteket, a munkáikon keresztül láthatóvá váló gondolataikat. Szarka Klára elmondása szerint, amikor elvállalta ezt a munkát, nem számított semmilyen másságra, furcsaságra. Látható, hogy milyen jól haladnak az úton a közösség tagjai, akik ihletett adva egymásnak tudnak olyan képeket al-



kotni, amelyek kiállításokon is megállják a helyüket. A műhelybeszélgetésen a mentor, Csendes Péter hozzátette, hogy minden képen látható az azt készítő fotós személyisége, egyfajta védjegyként felismerhetővé válnak a munkái. Az alkotó fiatalok egymásnak adva a szót hosszasan meséltek saját élményeikről, szakmai fejlődésükről, a mentoruktól kapott útravalókról, terveikről. Remélhetőleg egyre több alkalom lesz arra, hogy alkotásaik kiállításokon szerepeljenek.

# Igényekre épülő lehetőségek

## Élethosszig tartó ellátást biztosítanak Vésztőn

Országos szinten is kiemelkedő élethosszig tartó ellátást biztosít a Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület értelmileg akadályozott, autista, vak és súlyosan, halmozottan sérült gyermekeknek, fiataloknak, felnőtteknek és családjaiknak. 1992-es indulása óta az egyesület folyamatosan halad előre, ugyan gyakran érzik magukat ellenszélben nehezítő körülmények miatt, de büszkén tekinthetnek vissza a múltra és az eddig elért eredményekre. Berke Istvánné, a Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület elnöke és Kovács Mihályné az egyesület Sérültek Integrált Intézményének vezetője idézte fel a fontosabb állomásokat.

1992-ben Vésztőről elszármazott érettségiző diákok egy találkozóán elhatározták, hogy létrehoznak egy egyesületet, azzal a nemes céllal, hogy segítsék a sérült gyermekeket nevelő családok életét, könnyítsenek a terheiken, tanácsot adjanak, néhány hétvégi programmal segítsék a szocializálódásukat. 1994-95 táján, mint érintett szülő csatlakozott a kezdeményezéshez a jelenlegi elnök, Berke Istvánné. Szülőtársaival kezdeményezték azt, hogy ennek a lehetőségnek legyen egy állandó helye, egy olyan épület, ahol a hétvégi programokat, tanácsadásokat méltóképpen tudják megrendezni.

1996-tól indult be egy olyan iskolai csoport, ahová az egyesület által ismert gyermekek – tanköteles korbá lépve – megkezdheték tanulmányaikat. Ennek a helyi általános iskola adta meg a keretét, az épületet és a pedagógusoka. Az egyesület pedig fejlesztő szakembereket alkalmazott és megfelelő eszközöket biztosított, amit pályázati forrásból és adományokból tudtak finanszírozni. Ez azért volt akkoriban hatalmas előrelépés, mert a sérült gyermekek addig csak Békéscsabán tudták megkapni a megfelelő ellátást. Onnantól kezdve viszont Vésztőn is elindulhatott egy nyolc fős csoport fejlesztése. Berke Istvánné elmondása szerint azonban már ekkor elkezdtek azon gondolkodni, hogy hogyan lehetne megoldani azoknak a nappali ellátását, akik kilépnek a tanköteles korból?

Így kezdődött az önállósodás. 2001-ben pályázati forrás segítségével megvásároltak egy ingatlant, amit átalakítottak, majd beindítottak egy nappali intézményt 2002. március 1-én nyolc fővel. 2004-ben egy kisebb, másik épület is az egyesület tulajdonába kerülhetett, ami egy újabb 12 fős nappali intézménynek adott helyet. Ezután jöttek az igények, szükséges volt további férőhelyek és szolgáltatások kialakítására.

2001-ben beindított nappali intézményt 2005-ben átalakították nyolc fő befogadására alkalmas lakóotthonná. 2006-ban egy újabb ingatlanvásárlásával pedig megnyitották a második nappali intézményüket is. Ugyanebben az évben elindult a Támogató Szolgálat, aminek nagyon nagy szükségét érezték, ugyanis a környező településekről be kellett hordani a nappali intézménybe a fiatalokat. Hatalmas segítség a szülőknek, hogy busszal háztól-házig szállítják gyermekeiket reggel és délután egyaránt. Az évek folyamán több 9 fős kisbuszt kellett vásárolni, hogy fenntartható legyen a Támogató Szolgálat.

A Szociális Foglalkoztatás beindítására 2007-től volt lehetőség – emlékszik vissza Berke Istvánné. Egyszerű munkafolyamatokat (parkgondozás, konyhai kisegítés, állatgondozás, szövés) indíthattak be a nappali intézménybe járó és a lakóotthonban élő fiataloknak. A munka jellegű tevékenységek az évek során bővültek (agyagozás, quelling technika, gyöngyfűzés, foltvarrás). A termékek olyan minőségben készülnek, hogy eladhatóvá válnak, a helyi piacokon, vásárokon, városi rendezvényeken értékesítik őket – tette hozzá Kovács Mihályné. Ez a lehetőség nem csak anyagilag jelent segítséget, hanem a készségek és képességek is fejlődhetnek általa. A munkájukért a szerződésben meghatározott összeget kapják.

Időközben egy újabb lakóotthonnal is bővültek, ami tizenegy fő befogadására alkalmas.

2010-ben a nappali intézményen belül létrehozták a fejlesztő iskolát, amely súlyosan-, halmozottan sérült gyermekeket fogadott. 2014-ben az új törvényi előírásoknak megfelelően önálló intézményként működött tovább a „Lépegető” Fejlesztő Nevelés-oktatást Végző Iskolát, ami 20 fő befogadására alkalmas. Gyógypedagógusok, pedagógusok, fejlesztő szakemberek, segítők végzik a szakmai munkát.



2014-ben pályázati forrásból, adományokból, önkéntes munka segítségével kialakították a Bokréta Főzőkonyhát, ahol az intézményeikben ellátott gyermekeknek, fiataloknak biztosítják az étkezést. Eddig a városba is szállítottak, és rendezvényekre is készítettek megrendeléseket, de a növekvő üzemanyag, nyersanyag és közüzemi árak mellett nem tudnak megfizethető áron belül maradni.

2016-ban az AOSZ kezdeményezésére Info-Pont irodák jöttek létre, az ország több pontján, melynek egyik helyszíne Vésztőn, az egyesületnél található, amit Kovács Mihályné koordinál.

Itt segítséget nyújtanak autista személyeknek és szüleiknek, tájékoztatják őket az elérhető szolgáltatásokról, jogaik érvényesítéséről, járandóságokról. A különböző megkeresésekből az derül ki, hogy felnőtt korban nagyon nehéz autista személyeknek megfelelő lakhatási lehetőséget biztosítani, sok szülő kétségbe esve keresi meg az irodát, de sajnos érdemi választ nem tudunk adni, mert szinte országos probléma, hogy az intézmények telítve vannak, nem fogadnak új ellátottakat, több év is eltelhet, amire esetleg felvételt nyernek. Továbbá az iskolából kikerülő gyermekeknek sem lesz megfelelő nappali ellátás, hiszen ez is kevés van az országban. ElsőSegély szolgáltatás is működik az irodán belül, mely a frissen diagnosztizált gyermekeknek és szüleiknek segít. Kovács Mihályné tapasztalatai szerint az első beszélgetésnél sikerül megnyugtanni őket, de megdöbbentő az, hogy nincsenek tisztában a nekik járó juttatásokkal. Ezen a téren is nagyon sok információval tudnak szolgálni.

Az egyesület szolgáltatásainak komplexitása rengeteg átalakítással, építkezéssel járt, aminek nagyon sok anyagi vonzata volt és nagyon sok önkéntes segítségére volt szükség – foglalja össze a felsorolást Berke Istvánné. Az évek során számtalan pályázati lehetőséggel éltek, melyből épületet tudtak vásárolni, felújítani, munkabért fizetni, fejlesztő szakembereket alkalmazni, eszközöket vásárolni, illetve különböző eseményeket rendezni. Hálával gondol azokra az emberekre, akik munkájukat és támogatásukat nem sajnálva járultak hozzá a magas

szívnálú komplex ellátás kialakításához. Kiemelte az Autistic Art Alapítványt, akik hosszú évek óta keresik azokat a támogatókat, adományozókat, akiknek a hozzájárulása országosan 12 lakóotthon működését támogatja, mely hatalmas segítséget jelent az egyesületnek.

Rendkívül nehéz az intézmények fenntartása a megnövekedett közüzemi díjak miatt. Hosszú idő óta küzdenek az épületek felújításával, hiszen pályázatok ilyen céllal nem kerülnek kiírásra. Ezek kiadások olyan terhet rónak a szervezetre, melyet egyre nehezebben tudnak finanszírozni, hiszen a térítési díjakra sem tudnak mindent ráterhelni.

A közel hatezer lakosú Vésztőn negyven embert foglalkoztat a Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület. Sok ember szakmai tudása, összeszedettsége és szervezetsége szükséges ahhoz a minőségi ellátáshoz, amit biztosítani tudnak. A mindennapi tevékenységeken túl különböző rendezvényeket, táborokat is szerveznek. Hagyományosnak mondható a KÉP fesztivál, azaz a Komplex Érzékenyítő Programjuk, az „Itt a két kezem” jótékonyági estjük és a Bokréta bál megrendezése. Fontos esemény a Farsang, Családi nap, Szüret, Tök jó nap a Tájházban, amit az intézményeikben ellátott gyermekeknek, fiataloknak és szüleiknek szerveznek. Szerencsére a vésztői lakosság is rendkívül befogadó, hiszen számos olyan városi rendezvény van, ahol a lakóotthon vagy a nappali intézmény fiataljai is részt vesznek, a Fejlesztő Foglalkoztatás keretein belül készített termékeket egy-egy vásáron értékesítik.

2023-ban Berke Istvánné Pro Caritate díjat kapott. Ez az elismerés a szociális ellátás fejlesztéséhez való hozzájárulásért, a szociális szakmák területén végzett kiemelkedő tevékenység elismeréseként, valamint az esélyteremtésért tett kiemelkedő szakmai, közszolgálati, karitatív tevékenységért adományozható. Az egyesület elnöke ezzel kapcsolatosan kifejtette, hogy nagyon örül a díjnak, de főleg annak, amit hosszú évek során munkatársaival elértek. Neki az a visszaigazolás, amit a mindennapokban működni lát.

*Csesznák Anikó*

GOND  SÓRA

# Regisztráljon, és érezze magát biztonságban!

Készült Magyarország Kormányának megbízásából.



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