

Ki fog az autistákra vigyázni?

Pápai Ildikó cikke a Női Váltóban

<https://noivalto.hu/ezvan/autlaksz-lakhatasi-szovetseg/>

– Az Autlaksz Lakhatási Szövetség az autisták önálló életéért küzd

- [Pápai Ildikó](#)
- szeptember 18, 2024
- Rovat: [Ez van!](#), [Gyereksarok](#)

Jól emlékszem azokra az időkre, amikor a pelenkázóasztal mellett még több mosolyért, még több kacagásért bohóckodtam imádott kisfiam felett, és ezernyi talp- és nyakpuszi között hangosan kimondtam: „bárcsak mindig ilyen cuki és ártatlan maradnál!”

A kis cuki ma 24 éves, követ, mint tűző napon az árnyék, együtt járunk moziba, vásárolni, kísérem orvoshoz, postára és fodrászhoz, noha már tanul borotválkozni, de a körmét én vágom, mert úgy szebb, mint mondja. Harmadik szakmáját tanulja, de együtt írunk házi feladatot, legfőbb motivációja én vagyok és az X-bokszt játék, amivel szabadidejét tölti, ha a feladatait kérésemre teljesítette.

Önjáró és önálló, ami a legfőbb szükségleteit illeti, kedves, megbízható, sosem hazudik, barátja nincs. Gergő autista.

Amíg a diagnózis kézhezvétele utáni évek a fejlesztések megtalálásáról, az óvoda-iskola utáni kutatásról szóltak, még elevenen élt bennünk a remény, hogy gyermekünk a távoli jövőben önálló lesz, hiszen mindent megteszünk azért, hogy így legyen! A fiatal felnőttkor azonban kíméletlenül az arcunkba tolt a valóságot, vagyis a tényt, hogy fiunk autizmussal élő felnőtt lett, szórt képességekkel, önellátási és munkavégzési nehézségekkel fog küzdeni, akárcsak több ezer társa.

Amikor Gergővel a jövőjéről próbálok beszélgetni – amit ő nem szeret hallani, ezért régebben befogta a számat, ma már csak megkér, hogy hallgassak –, újra és újra nekifutok elmagyarázni, hogy eljön az idő, amikor mi már nagyon fáradtak leszünk az apukájával, és neki máshol, esetleg másokkal kell majd élnie, akkor rendre azt kérdezi:

„...és ki fog akkor rám vigyázni?”

Ki fog az autistákra vigyázni?

Napjaink feltűnő mértékben növekvő fogyatékosági típusa az autizmus, a diagnosztizált kisgyermekből iskolások, majd zömében ellátatlan felnőttek lesznek, és a családoknak ismét számtalan nehézséggel kell szembenéznük:

munkahelykeresés, anyagi segítség, az önálló életviteli készségek hiányában a jövőbeni elhelyezés megtervezése azzal a céllal, hogy imádott felnőtt-gyermekük ne maradjon magára, ne maradjon támogatás nélkül.

Az [Autlaksz Lakhatási Szövetség](#), amely 2021-ben öt civil szervezettel és a XIX. kerületi önkormányzattal összefogva épp egy olyan támogatott életviteli, lakhatási, koordinációs és fejlesztési központ, és az ehhez szervesen kapcsolódó mentorhálózat kialakításán fáradozik, ahol az érintett felnőttek támogatása hosszú távon megvalósulhat.

Jelenleg a Fővárosi Önkormányzat közösségi költségvetése keretében futó „életviteli mentorhálózat autizmussal élő felnőttek számára” kampányukra az Esélyteremtő Budapest ötletpályázat kategóriájában lehet szavazni, ahol a legtöbb szavazattal rendelkező nyertes projekt a közösségi költségvetésből, a Fővárosi Önkormányzat segítségével valósulhat meg!



KÖZÖSSÉGI KÖLTSÉGVETÉS
otlet.budapest.hu

Mi már szembe merünk nézni!

Autista kisgyerekként mindig azt sulykolták, nézzek a szemébe, akivel beszélek. Most autista **felnőtt** vagyok, de már nincs kihez fordulnom! Képzeld, itt vagyunk vagy 25 ezren a fővárosban, **önálló életért** küzdünk, akárcsak te, de hiányzik még a legalapvetőbb **életviteli támogató hálózat**, és szakszerű ellátási rendszer is, ahova fordulhatunk!

Pedig itt él ám egy csomó bátor ember is, aki **mentorként mellettünk állna**, hogy együtt nézhessünk szembe a helyzettel. Ebben pedig ti tudtok segíteni! Sokan nem tudják, de **van befolyásotok** a költségvetés egy részére. Ezért légy szíves, segíts legalább egy pár klikk erejéig!

A Községi Költségvetés oldalán tehát nyomd a szavazatod az **Életviteli Mentorhálózat Autizmussal Élő Felnőtteknek** Ötletre!

Itt lehet szavazni: október 7-ig:
<https://otlet.budapest.hu/projektek/571>
Bővebben: www.rajmondhaz.hu
Email: elviteli.mentorhalozat@gmail.com



Gulyás Tibor, az Autlaksz Lakhatási Szövetség alapítója is természetesen érintett szülő, Dávid fia már negyvenéves, főiskolát végzett, de a hétköznapiakban ő is támogatásra szorul, jelenleg tapasztalati szakértő a Nem Adom Fel Alapítványnál, ahol érzékenyítő tréningeken vesz részt.

– Amikor a fiam az iskolát kezdte, akkor alapítottuk a Budapesti Patrónus Alapítványt. Néhány éve volt egy kezdeményezésünk, az FSZK (Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.) támogatásával tíz autista fiataalt készítettünk fel az önálló életre – mondja Gulyás Tibor alapító

Tíz napig éltek egy általunk bérelt lakásban, és ennek a próbálkozásnak a tapasztalatai azt mutatták, hogy **a támogatott lakhatási lehetőségek növelése mellett az is nagyon fontos, hogy a felnőtt autistákat hogyan készítjük fel a szülőktől való leválásra, hiszen számukra nem olyan egyszerű a családi fészekből való kikerülés, tehát reális szükséglet mutatkozik egy olyan rendszerre, ami felkészíti őket az önálló életre.**

Ennek az elhatározásnak a mentén jött létre az Autlaksz Lakhatási Szövetség az Autista Emberekért, és egy tavaly végzett felmérésünk is azt mutatta, hogy 111 főből a nyolcvanhárom százalék semmiféle, nem pénzbeni szociális ellátási rendszerben nincs benne – teszi hozzá Gulyás Tibor.

Mindent egy helyen mentorhálózat segítségével

Az autizmussal élő személyek jó része képes szinte teljes mértékben integrálódni a többségi társadalomba, de még nekik is egész életen át tartó támogatásra és életviteli készségeik fejlesztésére van szükségük. A szociális törvény természetesen tartalmaz különböző ellátási formákat, működik is jó néhány, például családsegítők, házi segítségnyújtás, de ezek egyike sem autizmussal élők szükségleteire épült, és Budapesten támogatott lakhatási lehetőségek sincsenek.

– Egy integrált, hálózatosodott intézményre lenne szükség, ahol a szakemberek felveszik a kapcsolatot az autizmussal élő személlyel, felméri az igényeit, szükségleteit, elkészítik a gondozási-támogatási tervét, amit természetesen időről időre felülvizsgálják, és ennek mentén igyekeznek életviteli-gyógypedagógiai támogatással, munkavállalási tanácsadással segíteni a fiataalt egy önálló vagy támogatott, kis közösségben való életre.

Ez egy többéves folyamat, de az autizmussal foglalkozó szakemberek pontosan tudják, hogy ezeknek a készségeknek az elsajátítása az érintettek számára sokkal nehezebb, mint akár egy iskolát elvégezni – mondja a szövetség alapítója.

Közeli ismerősünk, Kristóf, már 30 éves, de a vágyai gyakran irreálisak, a mai napig focista vagy szinkronszínész szeretne lenni, és ha édesanyja megpróbálja elmagyarázni neki, hogy ezek a vágyak az autizmusa miatt megvalósíthatatlanok, akkor csalódottá, szorongóvá válik, és ezt a rossz hangulatot rajta vezeti le, hiszen nincs más körülötte, együtt vannak ők ketten, a nap 24 órájában.

– Kristóf heti két napot dolgozik, és van egy megszokott napirendje, attól nem akar eltérni. Nem szeret idegenek közé menni, és egy ideje már azokra a programokra sem lehet rávenni, amelyekért korábban lelkesedett, mert a szenzoros érzékenysége felerősödött. Nagyon nagy szükségünk lenne egy olyan mentorra, akivel jól ismerik egymást, aki másképp tudja őt motiválni, olyan eszközökkel, amikből én már kifogytam – mondja Kristóf édesanyja.

A másik nehézség, amire naponta gondolok, hogy mi lesz vele, ha esetleg egy betegség miatt akár hetekre kiesnék a gondozásából. Hosszú távon pedig a legnagyobb nyugalommal az időtöltene el, ha fel tudnák készíteni őt arra, hogy képes legyen egyedül vagy minimális

segítséggel a felnőtt életét élni úgy, hogy a meglévő készségeit, ügyességét is ki tudják használni, ami által a közösség aktív és hasznos tagja lehetne.

Amikor 1995-ben megkaptuk a diagnózist, azzal igyekeztem vigasztalni magam, hogy mire a fiam felnőtt, már lesz egy kiépült hálózat, ahol megkapjuk majd azokat a támogatásokat, amikre egy felnőtt autistának szüksége lehet, de sajnos nem tartunk itt. Kristóf felnőtt életében én vagyok az egyetlen biztos pont – teszi hozzá az édesanya.

Mi lesz a gyerekekkel húsz év múlva?

Felnőtt egy autista generáció, akik ma még támaszkodhatnak szüleikre, de rövidesen magukra maradhatnak. Ha nem teszünk semmit, közülük kerülhetnek ki majd a jövő hajléktalan polgárai.

A jelenlegi kampány célja tehát nem kevesebb, mint egy olyan központ, ahol működne lakhatási lehetőség azoknak, akik ezt már igénylik, de akik még családban élnek, azoknál a felkészítés, a nyomon követés, mindez természetesen autizmushoz értő szakemberekkel, akár tapasztalati szakértőkkel, vagyis autista felnőttekkel, illetve érintett szülők bevonásával is.

Jelenleg még nincs a fővárosban speciális támogató szolgálat, autizmusspecifikus nappali foglalkoztató (egy kivétellel), lakóotthon, védett és tranzit munkahely. Ezeket a feladatokat is elláthatná egy, a szövetség terveiben szereplő koordinációs központ!

Szülőként mindenki átéli azt a semmihez sem fogható érzést, amikor a gyerek kirepül a családi fészekből, szüntelen aggodást és kérdést hagyva maga után, vajon megadtunk-e mindent ahhoz, hogy megállja a helyét az életben. Gergő szüleiként mi is megéltünk már mélységeket és magasságokat is, de arra mostanáig nem gondoltunk, hogy a neheze még előttünk van. Hogyan tudjuk elengedni egyszer felnőtt-gyermekünk kezét abban a megnyugtató és biztos hitben, hogy valakik legalább úgy fogják ismerni, úgy fognak gondoskodni róla, mint mi.

A felnőtt autistákat támogató mentorhálózat nem kevesebbet vállal, mint azt, hogy felkészíti és támogatja őket a majdani, szülők nélküli életben.