

# esőember



Társuló egészségügyi  
problémák

Napközi otthont  
az autista embereknek is

Adalékok az autizmus  
hazai történetéhez

Esélyt adunk –  
Esélyt KAPunk

# Kedves Olvasó!

Az Autisták Országos Szövetségének 2017. augusztus 26-án megrendezett „*Esélyt adunk – esélyt KAPunk*” fesztiváljával kapcsolatosan, a *Kövári Edit* ötlete nyomán elindult projekt kidolgozása során már tisztában voltam annak lehetséges társadalmi hatásával, és hogy összefogással még nagyobb dolgot alkothatunk. (A MagNET Bank KAP projektjére e cikk szerzője írta a nyertes pályázatot – *a szerk.*) A rendezvényen megköszöntem a mentorok segítségét; elmondtam, hogy az ő munkájuk mennyire fontos volt a fellépő autista gyermekek és fiatalok számára, hiszen nekik ez örök élmény marad.

A pörgő események hevéletében nem volt idő átgondolni, hogy minek is vagyunk részesei. *Koós-Hutás Áron*, az egyik mentor úgy búcsúzott tőlem, hogy tanulságos volt. Igen, mindannyian – még mi szülők is, akik nap mint nap foglalkozunk gyermekeinkkel – tanultunk és éreztünk. De azt hiszem, még idő kell, hogy felfogjuk, rendszerezzük, és emlékeink közé beépítsük, hogy milyen esélyt adtunk és kaptunk.

Esélyt adtunk kilenc autista gyermeknek, fiatalnak és velük együtt családjaiknak, a mentoroknak.

Mi pedig esélyt kaptunk, hogy egy lépéssel közelebb kerüljünk az autizmushoz.

„Az autizmus egy szó, aminek történelme és mellékjelentései vannak. Egy szemiotikai jel, és amit jelöl, azt nem a természeti törvények határozzák meg, hanem a kommunikációelmélet, amelyben a küldő felet a befogadó nem biztos, hogy pontosan megérti, különböző kulturális, neurológiai, környezeti, vagy éppen teljesen véletlenszerű zavaró tényezők miatt (...) Az autizmus nem szükségszerűen rossz, csak más, de ez a másság és a különböző fokozatai nagyon negatívan hatnak egy olyan társadalomban és környezetben, amihez nem alkalmazkodtunk maximálisan.”<sup>1</sup>

Bár mi sem alkalmazkodtunk maximálisan az autizmushoz, és nem is az év legprofibb fesztiválját hoztuk létre, mégis úgy gondolom – tapasztaltam –, hogy olyan el- és befogadó miliő teremtődött, amelyben mindenki támogatóan, önkéntelenül is autizmus-specifikusan akadálymentesített. A küldő felet pedig a befogadó biztosan megértette! A teljesen véletlenszerű zavaró tényezők ellenére is.

Azt hiszem, ennél nagyobb eredményt nem igen érhetünk el egymás megismerése és elfogadása tekintetében, így ismételten csak köszönetemet tudom kifejezni mindenkinek, aki valamivel is hozzájárult a fesztivál megvalósulásához.

(A 24. oldalon még olvashatnak a fesztiválról.)

*Györfy Anikó*, az AOSZ alelnöke

## Tartalom

Címlapképünk: Őszi cserszömörce levél  
Fotó: Rajczy Máttyás

Az eredmények később jönnek	3
Kérés számítógépet nem használó olvasóinkhoz	4
Workshop: Autizmus és szexualitás	4
Játszóter tervezése mindenkinek	4
Mobil applikáció: Igényfelmérő kérdőív	4
AOSZ-hírek	5
Elnökségi határozatok 2017	6
Közgyűlési határozatok 2017	7
Akik jobbá tették az iskolát	8
Új szektor született: Para-gasztró Mozgalom	10
Az MSME III. Filmszemléje	10
Autizmusbarát környezet a Kockacsokinál	11
A Kiel's az autizmus ügyét támogatja	12
Autizmus a családban	13
Az autizmus az életünk része	14
Fogódzó képzés szülőknek	15
Autizmus testvérszemmel...	15
Az élet nagy szerencséje	16
Napközi otthont az autista embereknek is	17
Társuló egészségügyi problémák	18
Ajánló	20
Irodalom	21
Adalékok az autizmus hazai történetéhez	22
Esélyt adunk – Esélyt KAPunk	24

1 Arnold, L., 2009, személyes közlés in: Waltz, M. Az autizmus társadalmi és orvosi története.

# Az eredmények később jönnek

## Tervezés hosszú távra

A Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) összefogatókossági érdekeket képvisel, és azzal, hogy tagjai az AOSZ elnökét, Kővári Editet választották a tanács elnökének, a meglévő feladatok mellé újak jöttek. Az új feladatokról beszélgettünk.

Mindkét megbízatása összefügg az intézményi férőhelykiváltással, a nagy létszámú intézetekben lakók támogatott lakásba való költözésével, integrálásukkal a többségi társadalom lakókörnyezetébe.

Ezek hatással lesznek az autista emberek életére is, még ha olykor csak közvetve, vagy csak hosszabb távon.

### IFKKOT: albizottság felállítása

Szép számmal vannak a kiváltásban még nem érintett intézmények. De ezekben is szükséges, hogy történjen változás, hogy a kiváltásig eltelt időben minél jobb, szakszerűbb legyen a lakók ellátása. Ezért döntött egy albizottság felállításáról június 26-i ülésén az Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Országos Testület (IFKKOT). *Nyitrai Imre*, az EMMI szociálpolitika helyettes államtitkára *Kővári Editet*, a FESZT elnökét kérte fel az albizottság elnöki tisztségére. Az albizottság vizsgálatának eredményeiről, javaslatairól a testületnek számol be.

„Az albizottság lehetőséget kapott arra, hogy szemlélet és minőség tekintetében változást érjen el – sorolja a teendőket Kővári Edit – az intézményekben a helyszínen történő vizsgálatok tapasztalatai alapján születhetnie kell olyan javaslatoknak, amelyek a lakók jogainak érvényesülését, életminőségük javulását eredményezik.” A Szociális Gyermekvédelmi Főigazgatósággal (SZGYF) eredményesnek ítéli az eddigi együttműködést, ezért bízik abban, hogy a megoldandó feladatok a fogyatékos emberek szervezeteinek bevonásával az ott élő társaink érdekében mielőbbi megoldásra találnak.

### Érdekvédelmi tanácsadók képzése

Júliusban 25 érdekvédelmi tanácsadó 40 órás minősített képzését szervezte az AOSZ. Az érdekvédelmi tanácsadók munkájukat

összel kezdik, és 2021-ben fejezik be. A képzésre a FESZT-től kapott megbízást a szövetség, a szervezet ezzel (is) segíti a kiváltás folyamatát.

A tanácsadók negyvenórás képzésének lebonyolítása, tanfolyamuk akkreditációja, egy tanácsadó kézikönyv elkészítése volt az AOSZ feladata. Az érdekvédelmi tanácsadók az intézményekben élőkkel együttműködve dolgoznak azon, hogy a lakók önálló, önrendelkező élete valóban megvalósuljon a támogatott lakásokba kerülésükkor. Hogy ne csak jól hangzó szlogen legyen az önrendelkezés és a társadalmi integráció.

Munkájukba bevonják az intézetben élők támogatóit, a szolgáltatókat és a helyi érdekvédelmi szervezeteket is, pl. lakossági fórumok tartásakor, akadálymentesítéskor. Kővári Edit úgy látja, hogy a tanácsadók munkája megerősítheti a helyi civil szervezetek érdekvédelmi lobbiját, és javíthatja az otthon élő fogyatékos/autista emberek életminőségét, szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű, akadálymentes hozzáféréseinek lehetőségeit is. Többek között az AOSZ Info-Pont irodák is szerepet kapnak, és újakat is szeretnének létrehozni.

### Infokommunikációs akadálymentesítés

A tanácsadók képzése csak egy a feladatok között. Az elkövetkezendő években talán a legnagyobb munkát az a pályázat adja, ami közvetlenül sok száz autista ember és családja életét teheti könnyebbé, közvetve pedig minden autistát és a velük kapcsolatba kerülő pedagógusokét, segítőkét, szolgáltatókét. A kiírásra kerülő pályázati lehetőségről *Czibere Károly*, az EMMI szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkára május 12-i sajtótájékoztatóján azt mondta: a pályázat

célja, hogy a legkisebb településeken is elérhetővé váljanak a közszolgáltatások a fogyatékosággal élők számára a modern infokommunikációs eszközök segítségével.

A pályázatot az AOSZ közösen nyújtotta be az MTA–ELTE Szakmódszertani Kutatócsoportjával. A kutatócsoport az AutiCard nevű applikáció továbbfejlesztését és fenntartható működtetését szeretné e projekt során megvalósítani. *Györfy Anikónak*, az AOSZ alelnökének a projektekkel kapcsolatos tudásáért, a pályázat menedzseléséért külön köszönet jár, mint ahogy az ELTE munkatársainak is, akik gyorsaságukkal és rugalmasságukkal hozzájárultak a pályázat sikeres benyújtásához.

„Ha pályázatunk kedvező elbírálásban részesül – mondja Edit –, akkor ez három évre meghatározza az AOSZ munkáját. Biztosan kevesebb területen tudunk majd érdekvédelmi munkát kifejtetni, de rendszerszinten hatalmas változást hozhat ez a pályázati lehetőség. Arra kérünk minden családot, érdeklődőt, hogy rendszeresen kísérjék figyelemmel az AOSZ híreit, felhívásait a honlapon, Facebook oldalunkon és hírleveleinkben, jöjjenek az ezzel kapcsolatos tájékoztató előadásainkra, kapcsolódjanak be a tesztelési folyamatokba.” Javaslataik nagymértékben meghatározzák a fejlesztési munkát.

A projekt olyan mobil applikáció fejlesztését célozza meg, mely egyénre szabható, internetes szolgáltatás segítségével távolról is kialakítható, változtatható, így akár a személyi támogatást is kiválthatja.

Az AOSZ benyújtott pályázatában azt vállalta, hogy 300 személyt fog bevonni a fejlesztési és tesztelési folyamatokba, ezért kérünk mindenkit, hogy érdeklődjének, kísérjék figyelemmel híreinket és kapcsolódjanak be a fejlesztési folyamatba. A fejlesztés az autista gyermekek és felnőttek teljes spektrumát és a szolgáltatások széles körét célozza meg, valamint szükség esetén a tesztelésekhez szükséges eszközöket is biztosítja, ezért mindenki érdeklődésére számítunk.

# Kérés számítógépet nem használó olvasóinkhoz

Előző számunkban olvashattak az un. MASZK kutatásról, amelyet az MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportja végez.

Kutatásukhoz szükséges egy országos, reprezentatív felmérés elvégzése.

A felmérés kérdései az autizmusban érintett családok életmódjára, megküzdési stratégiáira és jóllétére (a lelki egészségére) vonatkoznak. Hogy valóban átfogó és minden réteget képviselő legyen a felmérés, arra kérjük számítógépet nem használó olvasóinkat, vegyék fel a kapcsolatot a hozzájuk legközelebb eső AOSZ Info-Pont irodákkal akár személyesen, akár telefonon, hogy számukra postai úton kiküldhessék a kérdőívet. Ha elakadnak a kérdőív kitöltésében az iroda dolgozójától lehet segítséget kérni.

Miért fontos a felmérés? A négyéves kutatási periódus végére érve – más eredmények mellett –, a kutatók ajánlásokat fogalmaznak meg az életminőséget és pszichológiai jóllétet befolyásoló ellátási formákra, módszertanokra, valamint tanári módszertani útmutatót és aktivitásgyűjte-

ményt dolgoznak ki az autista alsó tagozatos gyermekek iskolai integrációjának támogatására.

**AOSZ Info-Pont irodák elérhetőségei:**

## NAGYKANIZSA

*Alapítvány az Autista Gyermekekért*

8800 Nagykanizsa, Bajza utca 2.

T: (06 30) 843 3827

Nyitvatartás: hétfő: 9.00–11.30, szerda: 9.00–11.30, péntek: 13.00–18.00

## SALGÓTARJÁN

*Abigél Egyesület*

3100 Salgótarján, Arany János u. 23. fszt. 2.

T: (06 70) 940 2525

Nyitvatartás: kedd: 8.00–12.00, csütörtök: 9.00–12.00 és 16.00–18, szombat: 8.00–12.00

## SZEGED

*Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület*  
6771 Szeged, Szerb utca 171.

T: (06 20) 229 9454

Nyitvatartás: kedd: 9.00–12.00, szerda: 9.00–12.00, csütörtök: 09.00–11.00 és 15.00–17.00

## SZÉKESFEHÉRVÁR

*Más Fogyatékos Gyermekekért Alapítvány*  
8000 Székesfehérvár, Móri utca 16.

T: (06 30) 380 7943

Nyitvatartás: hétfő: 10.00–13.00, szerda: 12.00–16.00, péntek: 8.00–11.00

## VESZPRÉM

*AutiSpektrum Egyesület a Veszprém Megyei Autista Gyermekekért*

8200 Veszprém, Stromfeld Aurél utca 9F.

T: (06 70) 907 1028

Nyitvatartás: hétfő: 15.00–17.00, szerda: 10.00–13.00, csütörtök: 10.00–15.00

## VÉSZTŐ

*Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület*

5530 Vésztő, Bocskai utca 22.

T: (06 66) 476 740

Nyitvatartás: kedd: 10.00–12.00 és 14.00–16.00, csütörtök: 08.00–09.00 és 15.00–18.00, szombat: 09.00–11.00

## Workshop: Autizmus és szexualitás

Az Autisták Országos Szövetsége *Autizmus és szexualitás* címmel kétnapos workshopot szervez.

**A workshop célja:** Segítségnyújtás és gondolkodásmód kialakítása, válaszadás az autizmussal élő személyek szexuális nevelése során felmerülő kérdésekre.

**Időpont:** 2017. november 3–4. **Helyszín:** a Vaskert Alapítvány épülete: 1021 Budapest, Lipótmezei út 1–5. **Szakemberek:** *Farkas Edit* és *Prekop Csilla*.

Autizmussal élő gyermeket, serdülőt, felnőttet nevelő szülők, gondozók, szakemberek jelentkezhetnek. Előfeltétel az autizmus terápiájában való elemi szintű jártasság. Érintettek jelentkezését nem fogadjuk, ez a program nem nekik szól.

Kérjük, csak azok jelentkezzenek, akik vállalni tudják a teljes időtartam alatti részvételt: első nap 9.30-tól 16.15-ig, második nap 9.30-tól 15.45-ig.

**Jelentkezni** az AOSZ honlapján megtalálható jelentkezési lapon lehet. **Részvételi díj:** 6000 Ft. **Jelentkezési határidő:** október 25. Kérdéseivel forduljon az AOSZ-hoz: (06 1) 354 1073, [kepzes@esoember.hu](mailto:kepzes@esoember.hu).

## Játszótér tervezése mindenkinek

Az ETIKK (Egyetemes Tervezés Információs és Kutatóközpont: <http://www.etikk.hu/>) munkatársai a magyarországi játszóterekről készítenek tanulmányt. Ennek alapján javaslatokat tesznek a döntéshozóknak a fejlesztésekre. A tanulmányhoz felmérést végeznek online kérdőív segítségével. Kérjük, kérdőívük kitöltésével segítsék az ETIKK munkáját, és lehetőség szerint továbbítsák ismeretségi körükben! Az online kérdőív linkjét megtalálják az AOSZ Hírek rovatában. (A Keresőbe írják be: Játszótér mindenki) vagy ezen a címen: [https://docs.google.com/forms/d/1FQMLaQCID9jTsTJu61EuWdWy4I8PaBxNPKpHm9gypEM/viewform?edit\\_requested=true](https://docs.google.com/forms/d/1FQMLaQCID9jTsTJu61EuWdWy4I8PaBxNPKpHm9gypEM/viewform?edit_requested=true)

## Mobil applikáció: Igényfelmérő kérdőív

Az előző oldalon olvashattak arról, miért fontos az AOSZ és az ELTE Gyógypedagógia Karának Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjával közösen beadott pályázat. Nemcsak a szoftverfejlesztés a feladat, hanem a célcsoport igényeire szabott szolgáltatás elindítása és működtetése is. Ezért kérdőíves felmérést végzünk, hogy milyen mobil digitális eszközöket és milyen módon alkalmaznak autizmusban érintett személyek és segítők. Szeretnénk tájékozódni továbbá arról, milyen (autizmus-specifikus) applikációkat használnak a mindennapokban, ill. milyen applikációk fejlesztését tartanak kiemelten fontosnak. A kérdőívet megtalálják az AOSZ honlapján: [www.aosz.hu](http://www.aosz.hu). Kitöltése körülbelül 15-30 percet vesz igénybe. Válaszait bizalmasan kezeljük, személyes adatait zárt és biztonságos felületen tároljuk. Ha kérdése merül fel a kérdőívvel kapcsolatban, akkor kérem, hogy az [autizmus.app.projekt@gmail.com](mailto:autizmus.app.projekt@gmail.com) e-mail címen keressen fel minket.

*Dr. Györi Miklós, kutatásvezető*

## Gombaszögön, Szlovákiában járt az AOSZ



Kövári Edit és Csonka Gábor

AOSZ *Ezerarcú autizmus* című kiállítását a Gombaszögi Nyári Táborban (Szlovákia) több mint ezer ember nézte meg. A fotókat az Autizmus világnapján láthatta először a közönség az állampolgári jogok biztosának hivatalában. A kiállításához workshop is kapcsolódott: a kétórás programon az ASD Munkacsoport tagjai, *Csonka Gábor* és *Egle Botond* saját tapasztalataikról beszéltek érintettként, *Kövári Edit* pedig a szülő szemzőgéből mutatta be az autisták világát. A fotós *Komka Péter* (MTI/MTVA) arról beszélt, hogyan készültek a fényképek. A workshop képeit és a szervezők írását megtalálják az [aosz.hu](http://aosz.hu) oldalán.

## SZGYF: szakmai nap az autizmusról

2017. szeptember 21-én szakmai napot szervez a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság (SZGYF) autizmus témakörben az intézményeiben dolgozó munkatársak és vezetők részére. A szakmai nap előadói gyógypedagógiai és pszichiátriai szemmel járják körül a terápiás lehetőségeket, teendőket. A rendezvényt az Autisták Országos Szövetsége támogatja, az intézményekkel való közvetlen együttműködések kialakítására törekszik.

## Futás az autizmusért Olaszországban

„Run for autism – Futás az autizmusért!” címmel első alkalommal rendezik meg az Európai Unió támogatásával az Autista Emberek Európai Bajnokságát: ECAP (European Championship for Autistic People). Az esemény 2017. szeptember 6–10. között zajlott Olaszország több városában. A versenyen öt magyar sportoló és kísérője vett részt, az AOSZ közreműködésével és az ECAP támogatásával.

Az esemény olasz Facebook oldalát ezen a néven találják: *Ecapfilippide*. A magyar résztvevők: *Csernyik Dániel*, *Molnár Gábor István*, *Nagy Norbert*, *Szabó Mariann*, *Tóth Balázs*.

A résztvevők látogatást tettek Pisában, Viareggióban, sárkányhajóztak a Massaciuccoli tavon, fürödtek a tengerben és nézőként ott voltak egy úszóversenyen. A programokon olasz autista gyerekek és szakemberek kísérték a magyar csapatot. A futóversenyt több hónapos felkészülés előzte meg, de sajnos elmaradt, mert Rómában hatalmas felhőszakadás volt. A csapat így is életre szóló élményekkel tért haza.

## Apró Lépések Fejlesztőház és Közösségi Tér



A gyöngyösi Apró Lépések Egyesület szülői felajánlásra egy kis egyszobás lakásba teszi át a „bázisát”. A DM *Jótetekkel egy jobb világgért* pályázatának köszönhetően bútorokat és fejlesztő játékokat vásárolva berendezték azt a kis lakást, ami nemcsak a gyerekek fejlesztésének, hanem szülőtalálkozóknak, tréningeknek és közösségi programoknak ad helyet. A jövőben szeretnének minél több szolgáltatást biztosítani, amelyhez folyamatosan keresik az együttműködő partnereket, szakembereket.

## Galya 50/20/10/2 Jótekményútja

A gyöngyösi Apró Lépések Egyesület 2017. október 7-én, szombaton, második alkalommal rendezte meg Galyatetőről induló teljesítményútját. Célunk ezzel olyan inkluzív rendezvény létrehozása, ahol az indulók/teljesítők között eltűnnek a különbségek, és az élmény, az útvonal szépsége és a természet közelsége teremt egyfajta kohéziót. Ezzel is közelebb szeretnénk vinni az autizmussal élők és családjuk világát a „hétköznapi” emberekhez. A távokat (50, 20, 10, 2 km) is úgy alakítottuk ki, hogy mindenki megtalálja a maga szintjének megfelelő kihívást. Szeretnénk minél több családot, autizmusban érintettet kímoldítani. Bővebb információ: <http://galya50.wixsite.com/galya50>.

Mindenkit szeretettel várunk!

*Keresztesi Koppány*,  
Apró Lépések Egyesület, elnök

## Innovációs díj a Csillagbusznak

A 88. könyvhéten, meglepetés és nagy öröm volt, hogy a veszprémi AutiSpektrum Egyesület által kezdeményezett, majd általuk kiadott könyv nyerte az egyik HUBBY-díjat. Ez a könyv a *Csillagbusz – Mese Dorkáról, Misiről és az autizmusról*. A mesét *dr. Stefanik Krisztina* írta, illusztrátora a meséiről is ismert *Bartos Erika*. A Csillagbusz már kapható a Betűbazár nevű könyvesboltban (BP. IX. kerület, Dési Huber u. 7.), és a bolt webáruházában (<http://betubazar.com>). Az információt *Brókés Judit*, az egyesület vezetője adta.

(A HUBBY az IBBY magyar szekciója. Az IBBY: Nemzetközi Gyermekkönyv Tanács (International Board of Books for Young People).

## Búcsú a gyógyítótól



Megint szegényebbek lettünk. Elment *Dvény Anna*, a róla elnevezett módszer kidolgozója, sok koraszülött baba életének jobbá tevője. Visszatekintve a megtett útra ezt mondta az InfoRádió *Aréna* című műsorában: „Az útban mindig biztos voltam. Rettenetesen meg lettem hurcolva, mert aki mást mond, mint az addig elfogadott dolgok, az nem egy nyerő helyzet. Ki voltam én kiáltva mindennek, de egy pillanatig sem gondoltam arra, hogy abbahagyjam.” Két könyvben is tovább adta tudását, a második ebben az évben jelent meg: *Dvény-módszer – a mozgásterápia új útja*. 2016 júliusától módszerének eredményeit a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (korábban: Országos Egészségbiztosítási Pénztár) elismerte azal, hogy önálló szakmai kódot biztosít a DSGM számára, 2017 júliusától pedig a szakmai kód felhasználására már nemcsak az alapítvány budapesti központja jogosult, hanem országsszerte további 9 megyében, 13 településen csatlakoztak a DSGM szakgyógytornászok, hogy akinek kell, az megkapja a szükséges kezeléseket.

A 81 éves korában elhunyt Dvény Annára sok ezer kisgyerek és családja gondol hálás szívvel.

Fotó: *Zih Zsolt* – MTI

## Elnökségi határozatok 2017

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZÓK SZÁMÁRÁNYA
1/2017. (II. 8.)	2017. 02. 08.	Az elnökség 4 igen szavazattal és egy tartózkodással a 2017. február 25-ére megszervezett közgyűlés mandátumvizsgáló bizottság tagjának az alábbi személyeket választotta: Hanákné Szabó Tünde Szilágyi József Tóth Dóra		4 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
2/2017. (II. 8.)	2017. 02. 08.	Az elnökség a közgyűlés helyét, idejét és napirendi pontjait 4 igen szavazattal és 1 tartózkodással elfogadta a melléklet szerint. A közgyűlés ideje: 2017. február 25. 10 óra, megismételt közgyűlés ugyanezen a napon 11 órakor. A közgyűlés helye: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar (1097 Budapest, Ecsery út 3. A/19. terem). Napirendi pontok: (1) Határozatképesség megállapítása (2) Jegyzőkönyvvezető és a jegyzőkönyv-hitelesítők megválasztása (3) Szavazatszámoló bizottság tagjainak és a szavazatszámoló bizottság vezetőjének a megválasztása (4) Napirendi pontok elfogadása (5) 2017. évi munkaterv (6) Az elnök megbízási szerződésének módosítása, az elnök tiszteletdíjának meghatározása (7) Az AOSZ tagok éves tagdíjának meghatározása (8) 2017. évi pénzügyi terv elfogadása. Szünet (9) Alapszabály módosítása (10) Tájékoztató az Esőember újsághoz és az AOSZ kártyához való hozzájárulásról a tagszervezetek tagjai részére.		4 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
3/2017. (II. 8.)	2017. 02. 08.	Az elnökség 4 igen szavazattal és 1 tartózkodással elfogadta a Torana Kft. tagsági felvételi kérelmét.		4 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
1/2017. (II. 9.)	2017. 02. 09.	Az elnökség 5 igen szavazattal egyhangúlag elfogadta a mellékletben megküldött, közgyűlésre előkészített dokumentumokat. 5. napirendi pont: 2017. évi munkaterv 8. napirendi pont: 2017. évi pénzügyi terv 9. napirendi pont: Alapszabály módosítás (kiegészítő szöveget tartalmazó dokumentum) 10. napirendi pont: Tájékoztató az Esőember és AOSZ kártya igényléséről, igénylőlap és megrendelést összesítő táblázat		egyhangú döntés 5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2017. (IV. 10.)	2017. 04. 10.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Hanákné Szabó Tündét.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2017. (IV. 10.)	2017. 04. 10.	Az elnökség a Választási szabályzat tervezetében az alábbi változtatásokról döntött: • a jelölő bizottság tagjait az elnökség határozatlan időre választja • a jelölő bizottság tagja nem lehet az AOSZ iroda munkatársa • a jelölő bizottsági felhívás e-mailben való közzététele kivételre kerül technikai okokból • a jelölőív elektronikusan letölthető, amely nyilatkozat is egyben, a szervezetre hivatalos képviselőjének aláírásával együtt érvényes • a jelölteknek a bemutatkozásukban ki kell térni a vezetői, munkáltatói, szakmai tapasztalatokra, szakmai programra. Az elnökség a felsorolt változtatásokkal véglegesített választási szabályzatot elfogadta.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2017. (IV. 10.)	2017. 04. 10.	Az elnökség a közgyűlés időpontját 2017. május 13. 10.00 órára, a megismételt közgyűlés időpontját 2017. május 13. 11.00 órára tűzi ki.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2017. (IV. 10.)	2017. 04. 10.	Az elnökség a Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület, AutiSpektrum Egyesület, Más Fogyatékos Gyermekéért Alapítvány tagszervezeteket kéri fel arra, hogy delegáljanak jelölő bizottsági tagokat.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2017. (IV. 10.)	2017. 04. 10.	Az elnökség a Társaság az Autista Emberekért civil társaság, MITIÖK Szülők Érdekvédelmi Egyesülete az Autistákért és az ARON Egyesület tagszervezeteket kéri fel arra, hogy delegáljanak mandátumvizsgáló bizottsági tagokat.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2017. (IV. 10.)	2017. 04. 10.	Az elnökség a mandátumvizsgáló bizottság elnökének a MITIÖK Szülők Érdekvédelmi Egyesülete az Autistákért delegáltját választja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2017. (IV. 10.)	2017. 04. 10.	Az elnökség az FSZK kiemelt projektjébe delegálja Keresztesi Koppányt és Csonka Gábort.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2017. (IV. 22.)	2017. 04. 22.	Az ASD Munkacsoport Civil Társaság AOSZ tagszervezeti belépési kérelmét az AOSZ elnöksége elfogadja.		3 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
2/2017. (IV. 22.)	2017. 04. 22.	A Vállai Német Nemzetiségi Óvoda Nonprofit Kft AOSZ tagszervezeti belépési kérelmét az AOSZ elnöksége elfogadja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2017. (V. 03.)	2017.05. 03.	Az elnökség a PontMás Alapítvány tagfelvételi kérelmét elfogadta.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás Határidőn túl további egy igen szavazat érkezett az elnökség részéről.
2/2017. (V. 03.)	2017. 05. 03.	Az AOSZ elnöksége a 2017. május 13-i választó közgyűlés alábbi felsorolásban szereplő mellékelt dokumentumait 3 igen szavazattal elfogadja. • közgyűlési meghívó, mely tartalmazza a közgyűlés idejét, helyét és napirendi pontjait • 5. napirendi pont: Az elnökség beszámolója a 2016. évi munkáról munkaterv alapján és szöveges formában • 6. napirendi pont: 2016. évi egyszerűsített beszámoló és közhasznúsági melléklet • 6.1. napirendi pont: Pénzügyi beszámoló a 2016. évről • 9. napirendi pont: A megválasztott elnökkel kötendő szerződéstervezet • 10. napirendi pont: A felügyelő bizottság tagjával kötendő szerződéstervezet.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás. Az elnökség 2 tagja nem szavazott.
3/2017. (V. 03.)	2017. 05. 03.	Az elnökség az alábbi személyeket delegálja a FESZT küldöttgyűlésébe: Kovári Edit Gyórfy Anikó Csonka Gábor Szilágyi József Brokés Judit		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás 1 elnökségi tag nem szavazott.
1/2017. (VII. 20.)	2017. 07. 20.	Az elnökség az Autisták Országos Szövetsége képviseletében Kovári Editet delegálja az Országos Fogyatékosügyi Tanácsba.		4 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
1/2017. (VIII. 01.)	2017. 08. 01.	Az Autisták Országos Szövetségének elnöksége az Alauti Civil Társaság tagfelvételi kérelmét elfogadta.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás 1 elnökségi tag nem szavazott.

# Közyűlési határozatok 2017

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA
1/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 1/2017. (02. 25.) számú, 12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét jegyzőkönyv-vezetőnek.		12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 2/2017. (02. 25.) számú, 12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Schindele Ildikót és Tóth Dórát jegyzőkönyv-hitelesítőnek.		12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 3/2017. (02. 25.) számú 12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Csille Lajost, Löffler András és Tóthné Vámosi Gyöngyvér Ágneszt a szavazatszámoló bizottság tagjának.		12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 4/2017. (02. 25.) számú, 12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Tóthné Vámosi Gyöngyvér Ágneszt a szavazatszámoló bizottság elnökének.		12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 5/2017. (02. 25.) számú, 12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadta a napirendet.		12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 6/2017. (02. 25.) számú, 12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadta az Autisták Országos Szövetségének 2017. évi munkatervét.		12 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 7/2017. (02. 25.) számú, 9 igen, 1 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadta, hogy az AOSZ elnökének az elnöki feladatok ellátásáért járó havi megbízási díjának bruttó összegét 2017. február 1-jétől havi bruttó 350 000 Ft-ban állapítja meg, és egyben ezen határozatával hozzájárul a közgyűlés az elnök elnökségi feladatok ellátására kötött szerződésének ilyen tartalmú módosításához.		9 igen, 1 nem, 1 tartózkodás
8/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 8/2017. (02. 25.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadta, hogy 2017. 01. 01. napjától 15 000 Ft összegben határozza meg az AOSZ tagjainak éves tagdíját.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
9/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 9/2017. (02. 25.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadta az AOSZ 2017. évi pénzügyi tervét.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
10/2017. (II. 25.)	2017. 02. 25.	A közgyűlés 10/2017. (02. 25.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az előterjesztetteknek megfelelően elfogadta az AOSZ alapszabályának módosítását, és meghatalmazza Kóvári Edit elnököt a módosított alapszabály aláírására.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés az 1/2017. (V. 13.) számú, 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének, Tar Lillát és Szilágyi Józsefet a jegyzőkönyv hitelesítőjének.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 2/2017. (V. 13.) számú, 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Szigeti Lászlónét, Kálmánné Tóth Máriaát és Mihala Tímeát a szavazatszámoló bizottság tagjának.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 3/2017. (V. 13.) számú, 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Kálmánné Tóth Máriaát a szavazatszámoló bizottság vezetőjének.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 4/2017. (V. 13.) számú, 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja a közgyűlés meghirdetett napirendi pontjait.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés az 5/2017. (V. 13.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az elnökség beszámolóját a 2016. évi munkáról.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 6/2017. (V. 13.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ 2016. évi éves beszámolóját, közhasznúsági mellékletét.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 7/2017. (V. 13.) számú, 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával összesen 10 perc időtartamban határozza meg a felügyelő bizottsági tagi és az elnöki tisztségre jelöltek bemutatkozására rendelkezésre álló időt.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
8/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 8/2017. (V. 13.) számú 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az Abigél Közhasznú Egyesület tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében, a vezető tisztségviselői feladatok ellátására kijelölt természetes személyként (név: Kóvári Edit, lakóhely: 3104 Salgótarján, Gorkij krt. 77., anyja neve: Magyar Edit) választotta meg az Autisták Országos Szövetségének elnökének 2021. május 13. napjáig terjedő időtartamra.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
9/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 9/2017. (V. 13.) számú, 18 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával, a Zalai Autistákat Segítő Egyesület tagot, a jogi személy tag nevében, a felügyelő bizottsági tagi feladatok ellátására kijelölt természetes személyként (név: Dömötör Éva, lakóhely: 8900 Zalaegerszeg, Baráth Ferenc utca 6/a., anyja neve: Pintér Éva) választotta meg az Autisták Országos Szövetsége felügyelő bizottsági tagjának 2021. május 13. napjáig terjedő időtartamra.		18 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
10/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 10/2017. (V. 13.) számú, 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával jóváhagyja az Autisták Országos Szövetsége megválasztott elnökével az elnöki tisztség betöltésével kapcsolatban kötendő szerződést.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
11/2017. (V. 13.)	2017. 05. 13.	A közgyűlés a 11/2017. (V. 13.) számú, 19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával jóváhagyja az Autisták Országos Szövetsége megválasztott felügyelő bizottsági tagjával a felügyelő bizottsági tagi tisztség betöltésével kapcsolatban kötendő szerződést.		19 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

# Akik jobbá tették az iskolát

## Segítés Mercedes módra

A gyár karosszéria részlegének dolgozói választották az az Autizmus Centrumot. A gyár ugyanis minden évben meghatározott összeget ad minden részlegének, amelynek tagjai eldönthetik, mely jó ügy mellé állnak. Ők idén az autista gyerekeknek segítenek.



Neveket ne írjon – mondja beszélgetésünk végén *Éva*. Az övét se. A kecskeméti Mercedes autógyár csapatához tartozik, ő koordinálta, szervezte azt a július 29-i önkéntes napot, amikor a gyár karosszéria részlegének jó néhány dolgozója a Szalag utcai Autista Centrum udvarának és tornatermének szebbé tételében jeleskedett. Ez csak az egyik segítség, a másik pénzbeli, amit az iskolát támogató Autista Gyerekekért Egyesület (AGYE) kap, és szabadtéri tornaeszközöket vesz rajta a centrum Szalag utcai iskolájának.

**A másik szervező az Autista** Gyerekekért Egyesület elnöke, *Szabó Klára* volt. Autista nagyfia már 28 éves, az Autizmus Centrum diákja volt, és Klári, bár már „kinőtték” az iskolát, továbbra is hű vállalt feladatához. Segít, mert segíteni jó. Ezért jönnek a gyár dolgozói is, önkéntes alapon. A segítség a cég filozófiájá-

nak része, csak nem így hívják. *Társadalmi felelősségvállalás* a neve, amiben benne van: akinek többje van, annak kötelessége adni belőle másoknak jó ügyért, jó célért. Honlapjukon ezt olvasom: „A Mercedes-Benz Manufacturing Hungary Kft. jelentős szerepet vállal Kecskemét és a régió fejlődésében. Magyarország egyik legnagyobb vállalataként, és Bács-Kiskun megye legnagyobb befektetőjeként támogatja azokat a kezdeményezéseket, amelyek közösséget és értéket teremtenek, segítenek a rászorulókon és a gyermekek egészségtudatos nevelésében. Társadalmi felelősség vállalása szerteágazó és összetett. Aktív partnerkapcsolatokat ápoló részleges támogatást nyújtanak oktatási, kulturális és sport szervezeteknek, alapítványoknak és intézményeknek.”

**A gyár karosszéria részlegének** dolgozói választották az Autizmus Centrumot.

A gyár ugyanis minden évben meghatározott összeget ad minden részlegének, amelynek tagjai eldönthetik, mely jó ügy mellé állnak. Idén az autista gyerekeknek segítenek, a Szalag utcai iskolát választották. Nemcsak a részleg dolgozói vannak itt a részleg igazgatójával együtt, hanem szülők, pedagógusok is részt vesznek a munkában. A nők pompás süteket sütöttek, kávéfőztek, a férfiak a nehéz munkát végezték: kiástak egy kis teherautónyi fölösleges növényt, föld is aprították, zsákolták; átszerelték biztonságos helyre a kosárlabdapalánkot, emiatt drótháló is húztak a kerítésre. Áttették a gyerekek kedvenc játékszerait egy másik helyre, hogy legyen helye a szakiskolások majdani magas ágyásainak. Kellott is a férfierő: a kis favonat, vagy a méretes fahinta megemelése nem lehetett könnyű feladat.

De a tornaterem üressé tételéhez is erő kellett, a jövő héten ugyanis festés lesz: mindent ki kellett hordani, és most a festés előkészületei folynak.

Jövő héten ismét eljönnek a karosszériások. Ma falat vakarnak, glettelnek. A falvakaráshoz talán nem kell szakértelem, de a gletteléshez biztosan kell. Hogy a munka valóban szakszerű legyen, arra *Kálnási Zoltán* szobafestő a biztosíték. 13 éves fia az iskola tanulója. De más érintett szülő is eljött: itt van *Göbölhős Gergő* kilencéves autista kisfiú édesapja és *Csille Lajos*, akivel nem az itt folyó munkáról, hanem a gyerekevelés nehézségeiről beszélgettem. Az egyik tornatermi „segédmunkás” a karosszériaüzem 28 éves üzemélnöke. Magától értetődően mondja, hogy jobbá tenni jöttek az iskolát, és ez teljesen természetes a gyárnál, és az ő életében is. Már másodszor vesz részt ilyen munkában, akkor is egy iskolának segítettek. Beszélgetnénk még, de felbűg a csiszológép, és hangja mindent elnyom.

**Az udvaron, ahol csönd** van, megtalálom a Kecskeméti EGYMI Autizmus Centrum tagintézményének igazgatóját, *Rigó Ilonát*. Négy telephelye van az Autizmus Centrumnak, összesen 114 gyerek nevelése, oktatása van rájuk bízva. A szerencsés gyerek óvodáskorában bekerül, és a speciális szakiskola végén hagyja el az intézményt. Nem könnyű feladat megoldani, hogy minden részlegben megfelelő szakemberek legyenek, de eddig még sikerült. Nem „pendliznek” a tanárok egyik



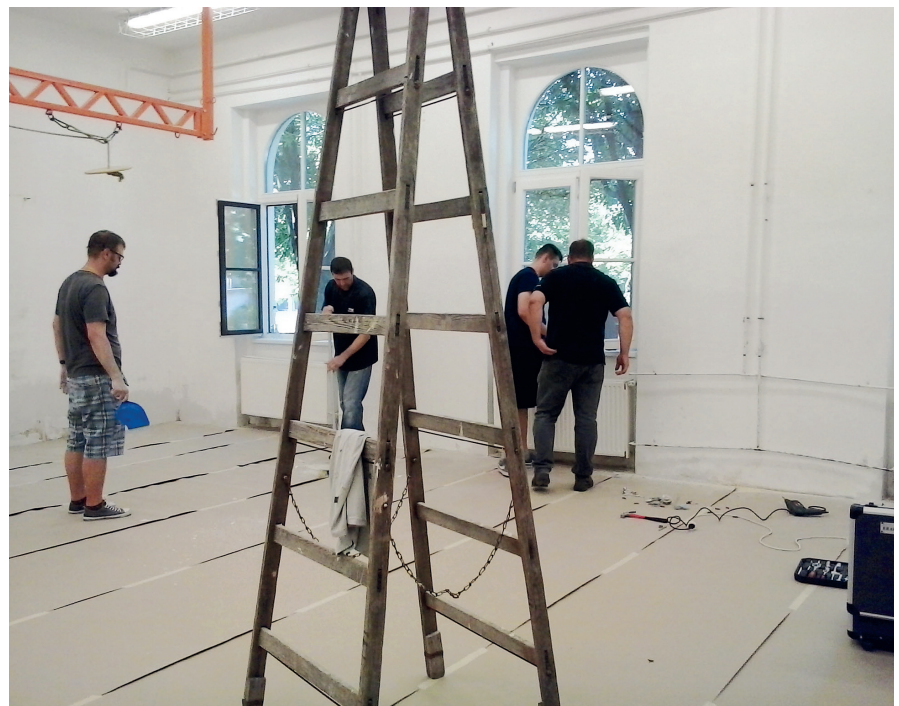
Akik a finomságokról gondoskodtak: pedagógusok, szülők

helyről a másikkra, mindenhol állandó emberek vannak. A centrum 1991-ben indult négy tanulóval. Összevont alsó és összevont felső tagozatos csoportokban tanulnak, nyolc-nyolc gyerek osztályonként, szakiskolásuk is nyolc van. Tanulnak szőni, hímezni, anyagokat előkészíteni a subázáshoz, és most, a nem túl nagy udvar átrendezése után, belekóstolnak a fűszernövény-termesztésbe is.

Rigó Ilonával bemegyünk az egyik osztályterembe, amiben minden megtalálható, amit ma korszerűnek és fontosnak tartanak a szakemberek az autista gyerekek fejlesztéséhez. A modern technika is bevonult a mindennapjaikba: „Változatos módon folyik a kommunikáció, azt a szimbólumrendszert használjuk, ami a gyerekeknek megfelelő” – mondja Ilona, és sorolja is: akinek kell képcserével, akinek folyamatábra kell a feladat elvégzéséhez azzal, aki pedig a tableten Niki Talkkal kommunikál, azzal. De minden gyereknek van írott napirendje is. A beszélő gyerekeknek is. Ő írja meg sajátmagának: „Ez olyan, mint nekünk a határidőnapló, amibe reggel bepillantunk, hogy lássuk, milyen teendők várnak ránk.”

A Szalag utcába negyvennégyen járnak. Nagy hangsúlyt fektetnek a házimunkára, a sok mozgásra. Az udvaron rollerozni lehet, a kosárpalánkon kipróbálhatják hányszor sikerül kosarat dobniuk, és van ugróiskola, ami még az én koromban is

ott díszelgett minden iskola udvarán. Most pedig, hála a Mercedes anyagi támogatásának, újabb tornaeszközökkel



Festés előtti munkálatok a tornateremben

gazdagodnak. A támogatást az Autista Gyermekekért Egyesület kapja, ők veszik meg a tornaszereket, és adományozzák tovább az iskolának.

**Az egyesületet a szülők** alapították 1998-ban, nemcsak az iskola támogatására, ha-

nem azzal a nem titkolt céllal, hogy az innen kikerülő, már felnőtt autista gyermekük megtalálja helyét az életben, akár valamely munkahelyen, akár a szociális ellátó rendszerben. Ki-ki képessége szerint. Tavaly nagy öröm érte őket, az önkormányzat belevágott egy 24 autista fiatal befogadó, nappali ellátó intézmény tervezésébe, építésébe, aminek fenntartását is vállalta. Ez ékesen bizonyítja az AGYE aktivitását és elfogadottságát a városban (és tagjainak kitartását). Ugyanezt szolgálja – ezzel együtt az integrációt, meg az elfogadást is – az egyesület által az idén már harmadik alkalommal megrendezett „Futni-kék!” nevű együttfutás is, amit az autizmus napja (ápr. 2.) alkalmából tartanak, évről évre növekvő érdeklődés mellett. Tavaly pedig az AGYE hat gyógypedagógus autizmus-specifikus képzéséhez, és hat szülő ötnapos tréningjéhez járult hozzá.

Az egyesületnek juttatott 1%-okból pedig több mint 370 ezer forintot áldozott az AGYE arra, hogy megvásárolja az Autizmus Centrum mind a 16 csoportjának az autisták fejlesztésében a „könyvek

könyvének” tekintett Ö. T. V. E. N. (Önismeret, társas viselkedés és egészségnevelés) című komplex tananyagot. Minderről bővebben az AGYE honlapján olvashatnak, de képeket is nézgethetnek: [www.agye.hu](http://www.agye.hu).

Ferenczy Ágnes

# Új szektor született: Para-gasztró Mozgalom

## A konyhatitkok konferenciáról

Részvételre csábító meghívót kaptam június közepén. Többek között ez állt rajta: Egy interaktív szakmai fórum séfek, szakácsok, cukrászok, étteremvezetők, gasztrorradalmárok és speciális szükségletű konyhatündérek bevonásával.

Pokolian meleg nap volt június 28-án, amikor az EMMI csöppet sem hús konferenciatermében a Szimbiozis Alapítvány a *Konyhatitkok* c. konferenciáját szervezte. Meleg ide vagy oda, sokan voltunk. Ott voltak azok, akik részt vettek a Szimbiozis „konyhakurzusán”, és ott voltak azok, akik még csak érdeklődnek. Mert új szektor született a fogyatékos emberek foglalkoztatásában, a *para-gasztró*. Úttörők már voltak eddig is, akik az ország különböző pontjain a vendéglátásba bekapcsolták a fogyatékos embereket, de áttörést igazán nem értek el. Gyanítom ennek oka az is

lehetett, hogy a munkahelyek kialakítása igencsak pénzigényes. De most összeakaszkodva, hét szervezet által megalapítva a Para-gasztró Mozgalmat, állami támogatással (pályázatok) áttörést érhetnek el. Már a konferencia idején három új csatlakozójuk volt. Várják a többieket is.

Hogy mi a para-gasztró? Három jellemzője van: 1. élelmiszergyártás, vendéglátás, jó minőségű termékek, szolgáltatások biztosítása; 2. fogyatékos/megváltozott munkaképességű emberek integrált foglalkoztatása; 3. fenntartható társadalmi vállalkozás: a szociális, rehabilitációs céllal együtt profittermelés a hosszú távú fenntarthatóság érdekében. (forrás: a konferencián kapott „Konyhatitkok” c. kiadvány: <http://szimbiozis.net/files/hirek/Konyhatitkok%20Konyv.pdf>)

A konferenciát *Nyitrai Imre* szociálpolitikáért felelős helyettes államtitkár nyitotta meg, és másokkal ellentétben nem ment el megnyitója után. Végigülte a konferenciát, és reflektált az EMMI-t érintő kérdésekre, kérésekre. *Dely Géza* (Nem Adom fel Alapítvány) azt kérdezte tőle: miért nem reklámozza jobban a kormány, hogy a fogyatékos emberek által készített áruk, szolgáltatások nem esnek a közbeszerzés hatálya alá? Közös kampány kellene, hogy tudjanak róla az érintett szervezetek. *Nyitrai Imre* elfogadta a kritikát, ígérvé változtatnak ezen.

A konferenciát igen élvezetesen *Szöke András* moderálta. (Szöke: Balázs Béla-díjas filmrendező, forgatókönyvíró, operatőr, színész, humorista, műsorvezető, de azt talán kevesen tudják, hogy természetgyógyászzal is foglalkozik, gyógynövénygyűjtő, Taliándörögd életét – itt lakik – megváltoztató közösségi ember.) Összekötő szövegei nemcsak szellemesek voltak, hanem új szempontokat is adtak e szegmens reklámozásához: Például a *Szeretlek Magyarországot* c. online portálon lehetne reklámozni. *Jakubinyi László*, a Szimbiozis Alapítvány vezetője mindjárt meg is kérdezte, hogy forgatna-e filmet a para-gasztróról, ha felkérlik. A válasz: igen. Szöke másik ötlete: be kellene vonni a Gyógynövény Szövetség és TermékTanácsot a fogyatékosok munkavállalásába. Harmadik ötlete: Az iskolákban is lehetne terjeszkedni, pl. büfék. *Dely Géza* javaslata is megfontolandó: un. vásárlói kártyát lehetne bevezetni, amelyet cégek vehetnének meg a dolgozóiknak.

Bemutakoztak a para-gasztró mozgalom résztvevői is, vezetők és beosztottak: fogyatékos, autista és megváltozott munkaképességű emberek. Hallottunk nehézségekről, sikerekről, és hallottunk még mindig megélvő előítéletekről, amelyeket az ilyen vállalkozás munkatársai irhatnak ki gyökeresen.

Utóirat – szolgálati közlemény: A para-gasztró igazán figyelem-felhívó szó, és remélhetőleg olyan sikeres, és elterjedt lesz mint a paraolimpia – mondta *Nyitrai Imre* megnyitójában. Ennek ellenére *Jakubinyi László* mindenkit arra kér, ha van jó ötlete, milyen elnevezéssel lehetne felcserélni, az írja meg neki.

– czy –

### A Para-gasztró Mozgalom alapítói

A hét szervezet 104 embert foglalkoztat: 76 százalékuk megváltozott munkaképességű vagy fogyatékos/autista személy. 2016-ban az adózott forgalmuk 133 millió forint volt, 69 millió állami foglalkoztatási támogatást kaptak. Tehát megéri az államnak támogatni a gazdaság eme szegmensét. A program a FOF 2016/158-as pályázat révén valósult meg.

- Ízlelő Étterem (Szekszárd, Kék Madár Alapítvány)
- Hatpötyös Étterem (Székesfehérvár, Hatpötyös Nonprofit Kft.)
- Nem Adom Fel Cafe & Bar (Bp. Nem Adom Fel Alapítvány – Nem Adjuk Fel Szociális Szövetkezet)
- Kockacsoki Nonprofit Kft. (Bp. az ország első, autizmusbarát, társadalmi vállalkozása)
- Búzavirág Alapítvány (Vámosújfalú, lakóotthon, táboroztatás, étterem)
- Batyu-Téka több mint Étterem (Szorgoskert Nonprofit Kft., alapítója: Szimbiozis)
- Baráthegyi Sajtmanufaktúra (Szimbiozis Alapítvány)

## Az MSME III. Filmszemléje

A Magyar Speciális Mozgóképek Egyesület (MSME), együttműködésben a Magyar Speciális Művészeti Műhely Egyesülettel filmes pályázatot hirdetett magyarországi és határon túli alkotók számára. Pályázhattak fogyatékossgal vagy autizmussal élő emberek, intellektuális képességzavarral küzdők, pszichiátriai- és szenvedély-

betegek, szociális ágazatban dolgozók és érintettek, független filmesek, televíziós szakemberek, diákok, azaz mindenki, aki filmjében a fogyatékossgal témáját érinti. A díjnyertes alkotásokat a III. Magyar Speciális Független Filmszemlén láthatja a közönség. A díjakat is akkor veszik át az alkotók.

**A filmszemle helye:** Eötvös10 Közösségi és Kulturális Színtér, Budapest VI. ker. Eötvös utca 10.

**Ideje:** 2017. október 26–27.

**További információ:**

(+36 70) 281 7836; [info@msmke.net](mailto:info@msmke.net) vagy [facebook.com/specmozgokep](https://www.facebook.com/specmozgokep)

**A belépés ingyenes!**

# Autizmusbarát környezet a Kockacsokinál

## Ahol a munkavállalóra is figyelnek

A Para-gasztro Mozgalom alapítói között ott van a Kockacsoki Nonprofit Kft. is. Mikor először hírt adtam róluk, akkor még csak egy autista dolgozójuk volt, mára Máté Barbarával kiegészült a csapat. Szerencsére sok a munka, ezért, remélhetőleg, jönnek majd újak is.



Minden azzal kezdődött, hogy négy évvel ezelőtt Dénes Ákos úgy gondolta, megtanulja a csokoládé-készítés fortélyait (szeretett sütni), majd azt, hogy nonprofit kft.-t alapít. 2014 szeptemberében indultak. Valljuk be, kellett hozzá bátorság kétgyerekes apaként, és egy jó munkahellyel a háta mögött. Eredeti szakmája látszerész és egy multicégnél végzett irodai munkát. Igaz, az is motiválta, hogy egyszer majd, ha autista fia, Beni felnőtt, akkor legyen munkahelye. Közben Beniről kiderült, hogy az átlagnál nagyobb tehetsége van a számítógéphez. De ki tudta ezt négy évvel ezelőtt? És az is igaz, hogy Beni egyes munkafolyamatokba szívesen beszáll: szeret tejsokikkal dolgozni, és díszíteni is szeret: megpakolni gumicukorral a csokit.

**Ákosnak mindehhez meg** kellett szerezni a cukrász végzettséget, utána különféle tanfolyamokon a csokoládékészítést. „Ez a család közös döntése volt” – mondja,

és hétvégeként, míg Ákos a cukrászatot tanulta, a felesége Éva állt helyt. Ő most is nagyon sok segítséget ad a különféle programok lebonyolításában. Mert persze ott nem állt meg a dolog, hogy finomabbnál finomabb csokoládékat, bonbonokat készítettek/készítenek, hanem különféle programokra invitálták először az autista gyerekeket. Nyitott műhelyükben felnőtteknek workshopot és csapatépítő tréninget tartanak, gyerekeknek szülinapi bulit, kézműves műhelyt rendeznek. De az én felsorolásom helyett egyszerűbb, ha ellátogatnak a Kockacsoki honlapjára, van ott még program: [www.kockacsoki.hu](http://www.kockacsoki.hu).

Ez az egyetlen olyan cég, amelyik csak autista munkavállalót foglalkoztat a csokoládé készítése során. Ráadásul úgy, hogy nem vesz igénybe állami támogatást. Ákos nem akkreditáltatta magukat, nemcsak a sok adminisztráció miatt, hanem azért sem, mert szeretné bizonyítani, hogy az autisták egy része a nyílt munka-

erőpiacon támogatás nélkül is megállja a helyét.

Ami miatt eljöttem az nemcsak a vállalkozás egyedisége, hanem az a foglalkoztatást segítő program, amelynek egyik eleme volt az ún. gyakornoki program. Erre jelentkezett Máté Barbara, akit a Szimbiózis Alapítvány *Konyhatitkok* c. konferenciáján hallottam beszélni magáról és a munkájáról.

**Barbi Tápiószecsőn él** a szüleivel, onnan a vonatút Pestre egy óra. Gimnáziumi szaképzőbe járt, de ott nem érezte jól magát, két év után kimaradt, majd bőrtárgy készítést kezdett tanulni, de sokba kerültek az alapanyagok. Innen is kimaradt. Húszéves korában kezdett dolgozni az ERFO Nonprofit Kft.-nél. A cég fő profilja a megváltozott munkaképességű emberek rehabilitációs foglalkoztatása. Ott nem érezte jól magát, sokan voltak egy teremben.

Amikor a tévé *Esély* című műsorában a Kockacsokiról készített filmben hallotta, hogy gyakornoki programot indítanak autista felnőtteknek, édesanyjával együtt úgy döntöttek, jelentkeznek. E-mailt írt, fölveték. A munka és a munkahely bevált:

„Itt elfogad minket Ákos és a felesége Évi, meg Nóri a kolléganőnk. Van egy kedves, vidám önkéntesünk is, a Gyuri. Ő szintén nagyon barátságos és elfogadó. Jó a közösség, jó a hangulat. Eddig csak úgy sodort az élet. Tetszik nekem, hogy újakat tanulok, szeretem a bonbonfestést, nekem erősségem a kézügyességem.” Barbara ott-hon, szabadidejében sütegyurmából és gyöngyből mindenféle figurákat, ékszereket készít. E munkáival idén pályázott az ÉFOÉSZ-nál a *Göllesz Viktor* ösztöndíjra, és nagy öröme el is nyerte.

**Itt persze az is jó,** hogy nemcsak a munkára, hanem munkavállalókra is figyelnek, a gondjaikat is elmondják Ákoséknak. Voltak csapatépítő tréningen a Kincsem Lovasparkban, Tápiószentmártonban, ahol a jövőről is beszélgettek. Barbara itt képzelet el a jövőt, mert mint mondja: jó itt, és még van mit tanulnia. Másik autista kollégájával jól kijönnek, és szerencsére egyikőjüket



sem zavarja a zaj, ami akkor van, amikor a formákat kell odaütni erőteljesen a márványlaphoz, hogy kipotyogjanak belőlük a hűtőben jól megdermedt csokoládékokkák, bonbonok.

Szabadidejében sem unatkozik: otthon segít a háztartási és kerti munkákban, állatot is tartanak. A testvéreivel jól kijön, bár a nővére már nem lakik otthon, tavaly ment férjhez. „Szeretjük egymást, a szüleim is szeretnek. De nemcsak szeretnek, hanem olyanok fogadnak el az öcsémmel együtt, amilyenek vagyunk, és ugyanúgy próbáltak foglalkozni, nevelni bennünket,

mint a nővéremet. Az öcsém nálam súlyosabb autista, epilepsiás, nem beszél, most az apukám van otthon vele ápolásin, és az anyukám ment el dolgozni.”

Már kikapcsoltam a felvételt, mikor Barbi, csak úgy mellékesen megemlítette, hogy 17 éve jár a fogyatékos emberek Tápiómenti Kisbárka Egyesületébe, Sülysápra. „Nincs messze, tizenöt perc biciklivel Tápiószecsőtől” – mondja. Ez katolikus közösség, találkozásuk misével kezdődik, utána beszélgetnek, kézműveskednek, jön jól ilyenkor Barbi kézügyessége: segít a kevésbé ügyeseknek gyöngyöt fűzni, gyur-

mázni. Évente egyszer nagy műsoros jótekonysági estet rendez a Kisbárka. Barbi is fellép a táncosokkal. Tavaly hip-hopot roptak, de az egyesület tízéves évfordulóján bécsi keringőt. Egy tanár nő tanítja meg nekik a táncokat, és Barbi már tizenháromszor föllépett a kisbárkásokkal.

**Amig mi beszélgetünk,** Ákosék dolgoznak, én meg röstellkedem. Abba is hagyom a kérdezősködést: egy háromszemélyes kft.-nél nem lehet feltartani a dolgozót. Ákos tálcákat törölget, mondom, majd én állok mellette és kérdezek. De a sors másképp rendelkezik: telefon szól, és kiderül, hogy a munkahely szervere bedöglött. Ákos létrára áll, kinyitja a szerver dobozát, majd lemondóan legyint: ebből szerelő lesz. Van egy harmadik munkatársuk tavasztól, aki most otthon dolgozna, ha látná a kft. mappáit. Ő intézi az irodai munkákat, a különféle programokat gyerekeknek, felnőtteknek, cégeknek. Utolsó kérdésemet teszem hát föl: mit szeretne, merre kanyarodjon a Kockacsoki sorsa? Ákos óvatosan fogalmaz, nem szeretne előre olyanokról beszélni, amelyek még csak tervek, noha dolgoznak a megvalósulásukon. Bővülni szeretnének. Egy nagyobb műhely kellene, ahol több autista dolgozót foglalkoztatnának. Jó lenne akkora helyiség, ahol vásárolni is lehet, meg leülni: csokizni, kávézni, közben nézni, hogyan készül a kézműves csokoládé.

*Ferenczy Ágnes*

## A Kiehl's az autizmus ügyét támogatja

Még csak most ismerkedünk a Kiehl's márkanévvel: két éve nyitott üzletet Magyarországon a New York-i, 166 éves múltra visszatekintő családi vállalkozás. 2015 decembere óta van nálunk, és két helyen találkozhatunk termékeikkel: a Westendben és az Allee-ban. A cég a '80-as évek óta olyan, társadalmilag fontos ügyeket támogat, mint a környezetvédelem, az AIDS elleni küzdelem, vagy a gyerekek segítése.

Szeptemberi-októberi kampányuk az autizmusra, elsősorban az autista gyerekre irányul. A kampány népszerűsítésére világszerte ismert színészt kértek fel, az Oscar díjas *Matthew McConaughey*-t. Talán nem véletlen, hiszen a színésznek saját

alapítványa van: *Just Keep Livin*, amelyik szintén támogatja az autista gyerekeket. A sokoldalú művész tervezte az eseményhez kapcsolódó, limitált kiadású termék csomagolását is, a *Kiehl's x Matthew McConaughey Limited Edition Ultra Facial Cream*-et, a kampány jelképét.

Mindehhez videó is kapcsolódik: ezzel szeretnék népszerűsíteni üzenetüket: „az autizmussal élő gyermekeknek figyelemre van szükségük”. A videó megosztásával, mindegy egyes alkalommal, 1 dollárral támogatják az Autism Speaks nevű szervezetet, összesen 200 ezer dollárig. A videót itt találják: <https://www.youtube.com/watch?timecontinue=8&v=fbUiXBid9aU>.

Ennek persze mi csak örülni tudunk,

de a magyar autista gyerekeknek csak közvetett haszna lenne ebből (1. lapunk 18. oldalát). *Sárközi Tamás*, a Kiehl's márkamenedzser az szerette volna, hogy itthon is hatása legyen a kampánynak, ezért fölvetta a kapcsolatot az AOSZ-szal. Ennek eredménye, hogy magyarországi kampányuk során célzott üzenetekkel népszerűsítik az AOSZ munkáját, és felhívják a figyelmet az autizmussal élőkre, ösztönözve vásárlóikat az autizmus ügyének támogatására.

A vásárlók a *Kiehl's x Matthew McConaughey Limited Edition Ultra Facial Cream* megvásárlásakor szórólapot kapnak az autizmusról és a támogatási lehetőségekről.

# Autizmus a családban

## A testvérek helyzete

Természetes, hogy az autizmus a család összes tagjára, így a testvérekre is hat. Bár minden család egyedi, a testvérek száma, neme, életkora, vagy az, hogy milyen sorrendben születtek a gyermekek, jelentősen befolyásolhatja a kapcsolatokat.

Van azonban néhány dolog, amivel szinte minden esetben számolnunk kell: a testvérek számára jelentős stresszt okozhat például, ha nem sikerül együtt játszani az autista testvérükkel, ha gyakran nem értik, vagy félreértik egymást. A mindennapokban kölcsönös sérelmek keletkezhetnek, az egyensúly fenntartása pedig a szülőkre hárul. A testvérek gyakran számolnak be negatív érzéseikről, de arról is, hogy szégyellik ezeket a gondolatokat, érzéseket. Haragot, félelmet, szégyenérzetet, vagy irigységet élhetnek át, ami sokszor teljesen jogos az adott helyzetben.

**Az irigység fakadhat** abból, hogy a szülők látszólag, vagy ténylegesen több időt, figyelmet, törődést fordítanak a testvérré, így a tipikusan fejlődő gyermek háttérbe szorítva érezheti magát. Megterhelő lehet továbbá, ha az autista testvérrel való foglalkozásba, a gondozási feladatokba „bekényszerül” a tipikus testvér, annak ellenére, hogy nehéznek, kellemetlennek érzi. Szintén óriási teher lehet a gondolat, hogy a szülőktől egyszer teljesen át kell venni az autista családtag támogatását, miközben a saját tervek és álmok veszélybe kerülnek.

A felvetett, lehetséges problémák mellett ugyanakkor a helyzet pozitív hatással is lehet a testvérek életére, hiszen a beszámolók szerint toleranciát, türelmet, megértést tanulhatnak, valamint nehéz helyzetek kreatív megoldását sajátíthatják el azáltal, hogy testvérüknek autizmusa van. Ahhoz, hogy ez így legyen, a gyerekeknek segítségre lehet szükségük. A segítséget és a megfelelő megküzdési stratégiákat elsősorban szüleiiktől kaphatják, de előfordul, hogy szakember segítsége is indokolt.

**Az elmúlt évtizedekben** születtek arra vonatkozó vizsgálatok, hogy mely ténye-

zők segíthetnek abban, hogy a testvérek sikeresen megküzdjenek a helyzettel: alapvetőnek tűnik, hogy a gyermekeknek életkorukhoz, megértésükhöz illeszkedő, kellő információjuk, megértésük legyen testvérük autizmusáról, megfelelő megküzdési stratégiákat sajátítsanak el, és megtapasztalják, hogy a szülők és a kortársak pozitívan viszonyulnak autista testvérükhöz (McHale et al., 1986.) Ahhoz, hogy a szülők megfelelően támogathassák gyermekeiket, napjainkban már sokféle útmutató érhető el, illetve vannak már a témához illeszkedő kiadványok testvérek számára is.

Az egyik, szülőknek szóló, gyakorlati útmutató a következőket javasolja:

- Kommunikáljunk nyíltan, őszintén és folyamatosan gyermekeinkkel.
- Adjunk gyermekeink fejlődési szintjéhez, megértéséhez illeszkedő információt testvérük autizmusáról.
- A tipikusan fejlődő testvéreknek is folyamatos, személyre szabott szülői figyelmet kell kapniuk, egyediségüket hangsúlyozzuk ki, dicsérjük.
- Biztosítsunk külön-külön időt minden gyermekünknek, ami csak az övék.
- Tanítsuk meg gyermekeinket sikeresen együtt lenni, együtt játszani autista testvérükkel.
- Tegyük lehetővé, hogy gyermekünk maga válassza meg, mikor, hogyan töltsön közösen időt testvérével és tiszteljük, ha szeretne egyedül lenni.

**Fontos, hogy gyermekeink** biztonságban tudhassák személyes holmijukat. Előfordulhat, hogy autizmussal élő gyermekünk nem érti a tulajdon fogalmát, esetleg szét-szed, megrongál, nem funkciójának megfelelően használ tárgyakat, játékokat. Érdemes az ebből származó konfliktusokat, sérelmeket lehetőleg megelőzni.

Éreztesük, hogy autista gyermekünket is a lehető „legnormálisabban” neveljük, nem kivételezünk vele, az elvárások a képességekkel arányosak.

Időt kell hagynunk arra, hogy a testvérek feldolgozzák érzéseiket. Ehhez türelem, megértés, szülői figyelem kell, illetve adott esetben szakember segítségére is szükség lehet.

A tipikusan fejlődő gyermekeknek és a többi családtagnak is szüksége lehet olyan élményekre, alkalmakra, melyeket nem az autizmussal élő testvér szükségletei határoznak meg. Érdemes tehát olyan családi programokat is szervezni, ahol az autizmussal élő gyermek nincs jelen.

**Jó, ha a testvérek** tudják, hogy nincsenek egyedül, más családok is élnek hozzájuk hasonlóan. Akár személyesen, akár egyéb módon (filmek, könyvek stb.) megismerhetjük őket más családok helyzetével.

Fontos, hogy a testvéreket felkészítsük a tágabb környezetből érkező kérdésekre és megjegyzésekre autista testvérükkel kapcsolatban, hogy megfelelő stratégiáik legyenek azok kezelésére (<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Siblings-Perspectives-Some-Guidelines-for-Parents>).

Néhány éve jelent meg az „*Így színes a világ... – autizmus belülről*” című kiadvány (Aura, AOSZ, Nemzetközi Cseperező Alapítvány, 2013), amelyből testvérek őszinte beszámolóit, gondolatait is megismerhetjük, és bár a problémák nyilvánvalóak, az egyenleg összességében pozitív. Egy kedvenc idézetem a gyűjteményből: „*Lehet, hogy ez mind megtörténik az életben, lehet, hogy nagyon nehéz, de Cs.-t nagyon imádom, mert ő az én kistestvérem, aki tudom, hogy szeret, még hanem is mutatja annyira*”. (45. o.)

Őszi Tamásné, gyógypedagógus

*Felhasznált irodalom:*

Harris, S. L.: Az autista gyermekek testvérei – Kapocs, Budapest, (2009)

Így színes a világ... – autizmus belülről – Aura Egyesület, AOSZ, Nemzetközi Cseperező Alapítvány, Budapest, (2013)

McHale S. M., Sloan J, Simeonson R. J.: Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters – Journal of Autism and Developmental Disorders, 1986; 16:399–413.

Wheeler, M.: Living with Autism – Sibling Perspectives: Guidelines for parents Indiana Resource Center for Autism

<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Siblings-Perspectives-Some-Guidelines-for-Parents> (letöltve: 2017. augusztus 27.)

# Az autizmus az életünk része

## A gyerekek mini gyógypedagógusok

Egy férfi és egy nő. Két külön család. Összeköti őket a barátság, a munka, a közös cél, és az, hogy mindkét családban autista gyereket nevelnek.

A gyerekek is barátok, most is itt játszanak körülöttünk. Pontosítok: Áron és Panni együtt játszik, Tom számítógépezik. Peti otthon maradt az apjával.



Áron és Panni

Dénes Ákoséknak két fiúgyermekük van, a 12 éves Beni/Tom autista, a 10 éves Áron már egy adott helyzetbe született. Csak óvodás korában tűnt fel neki, hogy a bátyja másképpen játszik, mint a többi gyerek. Tudja, hogy a bátyja autista, de külön nem beszélgettek erről vele, mert folyamatosan látja, hogy mi történik a családban, hall az autizmusról: édesanyja és édesapja is foglalkozik autistákkal. Most is a Kockakocsi Nonprofit kft. telephelyén üldögélünk, csak épp nincs munka, nyári szabadságon van a két autista munkatárs is. Mielőtt belevágnánk a beszélgetésbe, tisztázunk valamit: Tom neve valójában Benjamin/Beni. De úgy döntött egy szép napon, hogy ő ezentúl Tom, és ehhez következetesen ragaszkodik. A család tiszteletben tartja a döntését.

**Áron integrált óvodába járt** (nem Tommal együtt), és hogy milyen érzékeny antennái vannak egy gyereknek, azt mi sem bizonyítja jobban, hogy egyik óvodás tár-

sával közölte: „Té azért viselkedsz így, mert autista vagy.” Ezen a kisfiú elcsodálkozott, mert neki ezt soha senki nem mondta. Ákos felesége, Dénesné Spitzer Éva simította el a dolgokat. Kényes kérdés, hogy mikor mondjuk meg a gyerekeknek, hogy autista. Abban maradunk, hogy családja válogatja, de sem Déneséknél, sem Kapitányéknál nem volt ez probléma. Mindkettőjüknél a nők „jók autizmusból”. Ákos mindenben a felesége döntéséhez igazodik, de van, hogy kényes helyzetekben maga Áron segít Tomnak: „Úgy, ahogy mi szoktuk. Míni gyógypedagógusként viselkedik.”

„Áron nem reklamá, hogy Tomnak több mindent szabad?” – teszem föl a szinte kötelező kérdést. Ákos elmosolyodik, és azt mondja: „Csak mostanában. Mert Tomnak a büntetés és a jutalom is a telefonhasználat és a számítógépezés, és mivel nagyon ért hozzá, már saját játékegyesítőket is ír magának. Ez a fő elfoglaltsága, jutalomból többet gépezhet, mint az öccse.”

„Szoktak verekedni?” – Ákos: „Ugyanúgy vitatkoznak, viselkednek, mint a többi átlagos gyerek. Közösen csinálnak rosszságokat is, pl. a cukortartóba só tesznek, lézerkardoznak, vagy bebújnak a paplan alá, és ott játszanak.”

**Közös programokat nehéz** csinálni. Sokszor járnak külön utakon, hiszen más a két gyerek érdeklődése. Kell a saját idő a gyerekeknek, amikor a figyelem csak rá irányul, de mint család, csak ritkán vannak együtt. A szülők is csak akkor törődhetnek egymással, amikor nagy ritkán valaki vigyáz mindkét gyerekre. Azt hinnénk, az állatkert minden gyereknek tetszik. Nincs így: „Tomot nem érdeklik az állatok, inkább a telefonját nyomkodta. A kecskénél majdnem elhányta magát, mikor meglátta enni, a többi gyerek boldogan etette. De a hajdani Vidámpark helyén kialakított gyerek kalandpark lekötötte. Ott minden belátható, nem zsúfolt, mintha az autistáknak készítették volna a tájékoztató táblát is, amin az áll: „Ön itt áll”, és vizuális ábrák mutatják a tér látnivalóit. Végigpróbálta a játékokat, még a 20 perces tartó kis bábdarabot is végignézte az öccsével, de egy másfélórás, egyszünetes darabnál már szétesik a figyelme.”

Tom kamaszodik, és bizonyára ez új gondokat vet föl. Itt kapcsolódik be Kapitány Imola a beszélgetésünkbe. Náluk egy fiú egy lány a felállás. Panni 11 éves, Peti 13, nem beszélő, autizmusban súlyosan érintett. „Egy gyerek nem egyik percről a másikra lesz kamasz. Én úgy látom, hogy Ákosék nagyon tudatosan készülnek erre, Éva évek óta dolgozik ezen, készül rá, beszélgetnek róla.” (Éva volt az AOSZ elnöke is, van tehát rálátása bőven más családok életére.) A tudatos nevelés kapcsán szót ejtünk az Ö. T. V. E. N. című könyvről is (FSZK kiadvány), amit mindketten nagyon hasznosnak tartanak, minden szülő csak tanulhat belőle. Kár, hogy ilyen drága, jó lenne, ha minden autizmusban érintett család könyvespolcán ott állna.

### Áron

**Nehéz lépés volt megszokni a Tomot. Mindkét mama el szokta felejteni, és Beninek szólítják. Akkor kiabál, hogy nem Beni, hanem Tom. Én igyekszem betartani. Ha meg kell valamit csinálni, neki többször szólnak, nekem csak egyszer, utána meg hangosabban. Szoktunk gépen**

játszani. Nagyon nagy informatikus, játékokat csinál a scratch-csel. Az egy olyan program, amivel lehet ilyen alkalmazásokat csinálni. Most kódolást fog tanulni. Nem irigykedem, tök jó, hogy ezeket tudja. Nekem jobb, hogy a többit tudom.

### Panni

Most jobb, hogy kap gyógyszert, de azelőtt is játszottam vele, de nem úgy, ahogy Árival, pacsizok vele, masszírozom a hátát. Anyu telefonján van egy pár baba-játék, azzal szokott játszani. Van neki is telefonja ezekkel a játékokkal, de nem tudjuk, hol van. Nehéz körülötte rendet tartani. Türelmes vagyok vele: most már nagyjából tudja, mi a baja, nem kell ezért ordítania. A nevelést anyuékra hagyom, bevonulok a szobámba egy könyvvel, oda nem jöhet be, és ezt betartja. Apu is ott tartja a gitárját.

**Imola az autista emberekről** létrehozott Mozaik Egyesület vezetője, és bár nem gyógypedagógus, szintén sokat tud az autizmusról. Erre persze a legtöbb szülő rákényszerül, hiszen szeretné, ha felnőve minél teljesebb és önállóbb életet élhessen a gyereke. Az egyesület „tesóképzést” is szervez a szülőknél a családi harmónia érde-

kében: az autista és testvére(i) egészséges kapcsolatának kialakítására. A programot szakemberek végzik, két tapasztalati szakértővel együtt, nekik autista a testvérük.

Imolának igyekeznek közös családi programokat csinálni, a Vadasparkot mindkét gyerek szereti, Peti szerencsére nem iszonyodik az állatoktól, de vannak „apás-csajos” napok, ilyenkor Pannié a főszerep.

„Panni is úgy nőtt fel, hogy Petya ilyen. Folyamatosan látta, hogy mi foglalkozunk vele, türelmesek vagyunk, holott nálunk volt agresszió, sikoltozás. Megtanulta, hogy vannak eszközök, amikkel segíteni lehet, van, hogy hagyni kell. Őt például nagyon idegesíti, hogy Petya csúnyán eszik. Engem már nem zavar, mert nem tudok rajta változtatni, és ezt megbeszéltem Pannival.” Mostanában az agresszió, a sikoltozás megszűnt, Peti ugyanis gyógyszert kap. Imola félt a gyógyszer-től, mint minden szülő, de Peti érdekében szükség volt rá, és azóta nyugodtabb az életük.

Panni ösztönösen segít Petyának, sokszor Imola helyett is megold dolgokat, hiszen van olyan, mikor az ember fáradt, és elfelejti mindazt, amit az autizmusról tud. Imola példát is mond rá: Mikor Petya nem akart fürdeni, ő erélyesen visszaküld-

te, ebből kiborulás lett. Panni szó nélkül hozta a napirendi kártyát, és felmutatta: Fürdés. Petya visszament a kádba.

„Ő is részt vesz Peti életében – folytatja Imola –, de csak addig, ameddig képes, ameddig akarja. Lehet haragudni rá, lehet otthagyni, nincs belekényszerítve, hogy nonstop vele legyen. Valami minimális saját birodalom kell mindkét testvérnek, mert a lehető legrosszabb, mikor összezáródunk az autistánkkal – én is elmegyek időnként dolgozni. Peti az ő szobájába nem mehet be, és ezt betartja. Ez nagy szó, mert nekünk olyan konyhánk van, ahol nincsenek ajtók a konyhaszekrényen, ezért a nasik Panni szobájában vannak. De Panni azt is tudja, hogy vannak olyan privilégiumok, amiket csak azért kap meg, mert öccse autista. Járunk terápiás lovaglásra. Peti lovaglása végén Panni kap tíz percet, amikor ő ülhet a lovon. Tudja, hogy csak Peti miatt lovagolhat. Amikor a korai fejlesztőbe járunk, akkor is tudta, hogy csak azért jöhet be, és játszhat a playmobillal, mert a testvére autista. Tudja az előnyeit, és nyilván a hátrányaival is tisztában van. Panni látja, hogy nálunk az autizmus az életünk része, nem csinálunk belőle tragédiát.”

*Ferenczy Ágnes*

## Fogódzó képzés szülőknél

Ez a képzés Önnek szól, ha gyermekét nemrégiben diagnosztizálták, vagy még soha nem vett részt hasonló rendezvényen, és szeretne minél több információhoz jutni az autizmusról. Most szakemberek vezetésével, érintett szülőkkel együtt gondolkodva, tapasztalatokat, információkat megosztva kerülhet olyan ismeretek, készségek birtokába, melyek a mindennapokban segítséget jelentenek.

**Előadók:** Dr. Simó Judit gyermekpszichiáter, a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány elnöke, az FSZK MONTÁZS projektjének témavezetője, Szilvási Zsuzsanna, az Autism-Europe elnöke, érintett szülő.

**A képzés ideje:** 2017. október 13-án, 9.00-tól 17.00-ig, október 14-én, 8.30-tól 16.00-ig.

**Jelentkezés:** 2017. október 6-ig az AOSZ honlapjáról letölthető jelentkezési lap kitöltésével.

**A képzés helye:** 4100 Berettyóújfalu, Puskin u. 10.: Csiga-Ház Szociális Szolgáltató Intézmény.

**Jelentkezés és információ:** Demeter Erzsébet, (+36 30) 878 5145, csigahaz2013@gmail.com.

A résztvevők létszáma limitált, legfeljebb 25 fő.

## Autizmus testvérszemmel...

*Az Autizmus testvérszemmel – ha a testvéred autizmosos... c.* könyv bevezetőjéből olvashatnak az alábbiakban részletet. A könyvet a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány adta ki korlátozott számban. A hozzájáró munkafüzet letölthető az alapítvány honlapjáról, a könyv is ott rendelhető meg. ([www.cseperedo.hu](http://www.cseperedo.hu))

Kedves ismeretlen, fiatal barátom! Tudom, épp elég nehéz, ha az embernek testvére van: osztani kell a játékokon, a szobán, az édességen, és – néha úgy is érezheted – anyukád és apukád szeretetén is. Ha a testvéred ráadásul autista, a helyzet csak még nehezebb. Biztos vagyok benne, hogy rengeteg alkalommal kell neked engedni a vitában, nehogy a testvéred kiboruljon. Sokszor kell neked alkalmazkodnod, mert ő nem tud. A szüleid az ő igényeihez igazítják életüket és ezáltal kicsit a tiédet is: ha sikít, vagy a földre veti magát a bevásárlóközpontban, ha bizonyos dolgokat nem hajlandó megenni, ha egy filmet újra és újra meg akar nézni, ha mindig ugyanazt akarja játszani, ha furcsán viselkedik a barátaid előtt, az mind-mind érinti a te életedet is. Ha a testvéred autista, egy kicsit felelősségteljesebbnek, egy kicsit türelmesebbnek, egy kicsit felnőtttebbnek kell lenned, mint a többi gyerekeknek.

# Az élet nagy szerencséje

## Jó, ha az ember nincs egyedül

Lehet, hogy talán a rám irányuló, valamivel nagyobb figyelem okán a nálam öt perccel idősebb nővéremnek később lelki gondjai akadtak, mert – paradox módon – mindketten kicsit úgy éreztük, hogy a másakra több figyelem jutott, vagy hogy a másikkunk volt a fontosabb a szüleinknek.

Azt hiszem, nekem nagy szerencsém az életben, hogy a támogató család mellett van egy testvérem is, ráadásul mi pontosan egyidősek vagyunk, azaz ikertestvérem van. A szüleim nagyon boldogok voltak, amikor megtudták, hogy két gyerekük lesz, s ráadásul mindjárt egy fiú és egy lány. Ez számomra azt jelentette, hogy mindig volt egy „másik felem”, aki mellett volt, s akivel a szó legszorosabb értelmében együtt nőttünk fel. Egyszerre csodálkoztunk rá a világra, szinte egy időben tanultunk meg kúszni, mászni, szaladni, s – szüleink elmondása alapján – egy ideig olyan „ikernyelvet” beszélünk egymás között, amit senki más nem értett, csak mi.

**Jó, ha az embernek van** testvére, s külön jó, ha vele pontosan egyidős. Egy korosztályban vagyunk, hasonlóak a tapasztalataink, hasonló dolgokat értünk egy-egy fogalom alatt. Ha nincs kivel játszani, ha nehezen megy a barátkozás a bölcsiben/oviban/iskolában, vagy egyszerűen csak egyedül érezzük magunkat, akkor is mindig van kivel megosztani a gondolatainkat, van kivel eltölteni az időnket. Persze, idővel megtanuljuk, hogy mennyit „vehetünk igénybe” az idejéből, energiájából, mert előbb-utóbb mindegyikünknek kialakul a sajátos személyisége, lesz saját, önálló élete. Én úgy vettem észre, hogy ez nekem kicsit később jött el, mint akár a testvéremnek, akár másoknak, akiket figyelemmel kísértem az életben. Azonban ma már ezt inkább sajátos neurológiámnak tudom be, s kifejezetten örülök, hogy volt melletttem valaki, aki velem egykorú volt, s akivel együtt tölthettem az időm nagy részét, kisgyerekkoromtól egészen nyolcadikos koromig. Persze, időnként elké-

nyelmesített az, hogy számíthattam arra, ő lejegyzeteli, mi lesz a házi feladat, míg én szabadon figyelmenlenedhettem az órán! Emiatt talán kicsit hátrány ért később, amikor be kellett hoznom a figyelemmel, megbízhatósággal kapcsolatos részképességeim fejlődésének elmaradását.

**Olykor elgondolkodom rajta**, hogy vajon kinek lehet jobb: Annak, aki egyedül nő fel, s szülei osztatlan figyelme teljes egészében reá irányul, aki emiatt többet megkap az életben, szeretetből, de anyagi értelemben is, vagy annak, akinek legalább egy testvére van, s akire emiatt talán kevesebb figyelem, kevesebb kényeztetés jut, mint az egyedüli gyerekekre. Mind-egyikre ismerek példákat a környezetemben. Valahogy az a képzet alakult ki bennem, hogy odaadóbb, jószívűbb az az ember, akit szülei nem egyedül neveltek. Tudom, kicsit sztereotíp amit írok, s a kutatások nem is támasztják alá egyöntetűen ezt a véleményt. Azonban látva mai társadalmunk tendenciáiban az önzés túlbúrjánzását, a gyerekszám csökkenését, a gyakoribb egygyerekes családot, talán nem ésszerűtlen erre a problémára ráirányítanom a figyelmet.

**Érdekes kérdés, hogy miként** látják a testvérek belülről, egymás között, ha egyikük vagy másikkuk valamilyen okból több figyelmet kap, vagy több figyelmet kapni látszik a szülőktől, vagy akár csak az egyik szülőktől. A mi családjunkban nem tudok olyanról, hogy tartósan jóval nagyobb figyelem irányult volna egyikükre vagy a másikkunkra. Igaz, a mi gyerekkorunkban még nem is diagnosztizáltak enyhébb ASD-vel gyereket sem. Arra emlékszem, hogy egyrészt

betegesebb voltam, többször látogattam a kórházat, mint az ikertestvérem, másrészt – enyhe ASD-vel és figyelemzavarral érintett gyerekként – több probléma merült fel a magatartásommal, mint a testvéremnél. Szokták mondani, hogy a lányok egyébként is hamarabb érnek, könnyebben kezelhetők, és szorgalmasabbak is. Legalábbis a mi esetünkben ezek a sztereotípiák mind megfigyelhetők voltak. Lehet, hogy talán a rám irányuló, valamivel nagyobb figyelem okán a nálam öt perccel idősebb nővéremnek később lelki gondjai akadtak, mert – paradox módon – mindketten kicsit úgy éreztük, hogy a másikkunkra több figyelem jutott, vagy hogy a másikkunk volt a fontosabb a szüleink szemében – állapítottuk meg nemrég. Ennek oka az lehetett, hogy a rám irányuló nagyobb figyelem közepette talán én több fegyelmézést, szidalmat kaphattam „nem megfelelő” viselkedésem miatt, amit persze szüleim igyekeztek pozitívan kompenzálni. Ezt csak bonyolultabbá tette, hogy miként a szeretetet kevésbé tudtam kimutatni mások iránt, a szeretet befogadása sem volt könnyű számomra. Ezzel szemben a nővéremnek feltűnhetett ez a kismértékű aránytalanság, mivel ő pontosabban láthatta, ki kivel mennyit törődik, mennyit foglalkozik. Mindazonáltal úgy látom, hogy nagy különbség nem volt közöttünk semmilyen téren, tehát a törődés terén sem, a szüleink mindkettőnkre nagyon vigyáztak, mindkettőnket egyformán szerettek.

**Azt gondolom, hogy autisztikus** gyerekeknél és normál fejlődésű gyerekeknél is egyaránt segíthet, ha hangoztatjuk, hogy egyformán szeretjük őket, s szeretetünk nem függ attól, hogy a dicséret mellett olykor fegyelmeznünk, rendre utasítanunk is kell őket. Segíthet az is, ha a normál fejlődésű testvér segítségét kérjük, mintegy felelősséggel ruházva fel őt, hogy amennyiben megadja a lehetőséget a szüleinek, hogy a kisebb-nagyobb mértékben eltérő neurológiájú testvére irányíthassák véges figyelmük picit nagyobb szeletét, már megadtuk számukra a lehetőséget, hogy okosan, bölcsen, nagy gyerekekhez méltón érezhessenek, cselekedhessenek.

Johnny

# Napközi otthont az autista embereknek is

## Civil kezdeményezés a fővárosban

Bár sokan vélekednek úgy, hogy az az autizmussal diagnosztizáltak mind csillogó értelmű zsenik, akik többnyire tudnak magukról gondoskodni – ez tévedés. A csillogó értelmű zsenik között is vannak olyanok, akik a mindennapi élet dolgaiban nem igazodnak el. Kell melléjük valaki.

Azoknak pedig, akik nem csillogó értelműek, akik nem tudnak sem elhelyezkedni sem beilleszkedni a normál közösségbe, szükségük lenne az iskola elvégzése után nappali ellátásra. Olyanra például, amilyen Békéscsabán van, az AutPont Alapítványnál. De ehhez hasonló csak néhány van az országban. Az ÉNO-ba (értelmi fogyatékos emberek napközi otthona) nem veszik föl az autistákat, vagy ha igen, csak a jó képességű, nem sok vizet zavarókat fogadják be.

**Sajnos, még a közoktatási** intézményekben is kevés az autizmushoz értő szakember, az ÉNO-kba még kevesebb jut. Pedig nagy szükség lenne rájuk. Tudomásul kell venni, hogy az autisták mások, nekik másfajta pedagógiai eljárásokra van szükségük. Ez nem jelenti azt, hogy ne legyenek vegyes csoportok, sőt vannak olyan szakemberek, akik kimondottan jónak tartják a vegyes csoportokat, azzal a megszorítással, hogy ilyenkor mindig kell olyan szakember, aki „tud autizmusul”, ért az ő fejlesztésükhöz. Mert azzal mit sem ér a bekerült autista személy, ha csak megőrzőként funkcionál az ÉNO.

Farnadiné Katona Tünde és férje Budapesten szeretnének napközi otthont. E kezdeményezésnek Tünde a motorja. Három gyermekük van. Húszéves Vince fia a középiskola. Magántanuló a Kolping iskolában, fejlesztésre a Flóra 2007 Közhasznú Alapítványhoz jár hetente egyszer. Most folyik a gondnoksági eljárása, mert Vince nem beszélő autista, nem tudna önállóan élni. Író szeretne lenni. (Lapunk 21. oldalán megtalálják Vince írásait.) Tudják, hogy előbb-utóbb el kell majd engedni őt, és lakóotthon (támogatott lakhatás?) lesz a vége, de amíg lehet, szeretnék, hogy otthon éljen.

Tünde a napközi ötletének megnyert néhány szülőt, akiknek a gyermeke szin-

tén a Flóra jár fejlesztésre, és megnyerte az alapítvány szakembereit is. Két évvel ezelőtt az alapítvány egyik vezetőjével fölkeresték a XIV. kerület polgármesterét, *Karácsony Gergelyt* a nappali foglalkoztató tervével, helyiséget kérve tőle. A polgármester úr támogatásáról biztosította őket. Megígérte, az utánanézőnek, hol van megfelelő 100-120 nm-es üres helyiségük, s kérte: ők is nézzenek körül a kerületben. *Szabó Rebeka* szociális ügyekért felelős alpolgármester segítségével elkezdődött a megfelelő helyiség keresése.

**Mivel a Farnadi család Zuglóban** él, a kerület lakosaiként és szülőként írtak levelet a nappali intézmény ügyében az önkormányzatnak. Hogy már amúgy is folyamatban volt az ügy, vagy az ő levelük hatására, az mindegy is, de nyáron megérkezett az önkormányzat levele, amelyben felajánlották a Róna utcában lévő, használaton kívüli, volt nagykerretűt. Természetesen elfogadták a helyiséget. A képviselő-testület elé az alpolgármester asszony terjeszti majd a javaslatot.

Időközben a Flóra 2007 Alapítványban is változások történtek. Az alapítvány vezetői alaposabban elmélyedtek a foglalkoztatóval kapcsolatos kérdésekben, és úgy döntöttek, hogy a saját szakmai programjukon túl nem tudják elvállalni a nappali foglalkoztató intézményi háttérét. Azonban igény esetén szívesen segítenek a nappali foglalkoztató jövőjéért alkalmasokkal megismertetni a náluk folyó munkát hospitálások keretében.

*Tünde így most egy másik közhasznú alapítványt vagy egyesületet keres, olyat, amelynek tagjai szintén akarnak napközi otthont.* És persze meg kellett keresnie az alpolgármester asszonyt, aki ügyük mellé állt, és Zugló további támogatásában bízva türelmüket kérte, és azt, hogy tartsák még egy

ideig a nekik ajánlott ingatlant, ami jó helyen van, a célnak megfelelő. Kérése meghallgatásra talált. Köszönet érte.

**A legnehezebb dió a pénz** előteremtése lesz az épület felújítására, átalakítására, hiszen mindenféle hatósági előírásnak meg kell, hogy feleljen az intézmény. Ebben pillanatnyilag a szülők csak magukra számíthatnak. Mert most még csak két-három szülő kapaszkodott össze, de tudják, hogy az ANO fenntartásához (autista személyek napközi otthona) kevesen vannak, ezért *jelentkezőket várnak. Szakembereket, családokat és önkénteseket – és persze egy közhasznú alapítványt.* Ők, az elindítók hisznek abban, hogy a fővárosban, illetve a kerületben lesznek olyanok, akik csatlakoznak hozzájuk. Hisznek abban is, hogy nem csak a jómódú autistáknak jut ellátás. *Jelentkezni lehet:* Farnadiné Katona Tündénél: 06 20 549 7933 vagy: fne.katona.tunde@gmail.com.

*Ferenczy Ágnes*

### Részlet az **Abcug online portál** riportjából

„Ma még mindig ott tartunk, hogy egy bizonyos célcsoport speciális ellátása csak a civil szférában van jelen” – mondja Kővári Edit, az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) elnöke. Szerinte ezek a szervezetek egyre nagyobb városlistákkal rendelkeznek, egyre nagyobb nyomás nehezedik rájuk, mert a mindenki számára egyformán lehetőséget nyújtó állami szociális védőhálóban nincs olyan speciális ellátás, amire egy autista embernek szüksége van. (...)

„Ha egy ember állandóan otthon van, nincsenek szociális kapcsolatai, nem érik ingerek, akkor autizmus nélkül is beszűkül. Ha valaki ráadásul nem beszél és szociálisan is sérült, akkor még az alapvető szükségletei is kielégíthetetlenek maradhatnak. Az ő életük, ha otthon vannak a négy fal között, rohamos mélyrepülés. Nekik és a családjuknak is”.

(Forrás: Prókay Judit: Csak a jómódú autistáknak jut méltó ellátás – Abcug, 2015. 07. 13: <https://abcug.hu/csak-a-jomodu-autistaknak-jut-melto-ellatas/>)

# Társuló egészségügyi problémák

## Autizmus és egészség

Az Autism Speaks 2017 májusában tette közzé az **Autizmus és egészség** című áttekintő tanulmányát. A 2005-ben alapított, New York-i központú országos autizmus szervezet célja, hogy az autizmus teljes spektrumán, a teljes életúton támogatást nyújtson az autista embereknek és családjuknak.

A tanulmány a legfrissebb kutatások alapján foglalja össze az autizmus spektrumán leggyakoribb társuló egészségügyi problémákat, betegségeket, gyakorlati tanácsokkal is szolgálva a betegségek felismerése és kezelése terén. Célja, hogy felhívja a figyelmet a társuló betegségek felismerésének és kezelésének fontosságára, hogy megelőzhető legyen az idő előtti elhalálozás. Rávilágít arra is, hogy az autizmus-spektrum-zavar önmagában is igen összetett, bonyolult állapot, ráadásul nem minden tünet magyarázható az autizmus diagnózissal, ezért nagyon fontos, hogy a szülők és szakemberek körültekintően figyeljenek az esetleges társuló betegségekre, problémákra is.

A most összegzett tények többsége korábban is ismert volt, de néhány kérdésben született frissebb kutatási eredmények. A közölt eredmények zöme elsősorban a gyermekkorra vonatkoznak, de így is igen informatívak. Az összefoglaló melléklete az autizmus spektrumával kapcsolatos alaptényeket és fogalmakat tartalmazza.

Az alábbi rövid összefoglaló a tanulmányban tárgyalt témákat tekinti át tájékoztatásul, a melléklet kivételével. A teljes tanulmány angol nyelven ingyenesen elérhető a következő helyen: <https://www.autismspeaks.org/>.

### Autizmus és epilepszia

Már a ,70-es évek óta ismert az a tény, hogy epilepszia gyakran társul az autizmushoz, 20-33%-ra teszik ennek előfordulását. Az epilepszia, mint komorbid (társult) betegség gyakoribb azoknál a gyermekeknél, akik az autizmus mellett intellektuális képességzavart is mutatnak, azaz a mért IQ 70 alatti. A tanulmány felhívja a figyelmet arra is, hogy az idő előtti elhalálozás koc-

kázatát növeli az epilepszia az autizmussal élők esetében. Nagyon fontos tehát a betegség diagnosztizálása és a megfelelő gyógyszeres kezelés biztosítása.

### Autizmus és gasztroenterológiai betegségek

Az autizmussal élő gyermekek esetében nyolcszor gyakoribbak a *krónikus gasztroenterológiai* (emésztőrendszeri) *problémák*, mint a tipikusan fejlődő gyermekek esetében. Az MIND Intézet (University of California, Davis) 2014-ben végzett kutatása szerint a krónikus hasmenés, székrekedés (utóbbi 3,5x gyakoribb, mint tipikusan fejlődő gyermekeknél): szélgörcsök, hasfájás, fájdalmas székletürítés egyaránt jellemző lehet. Az idézett tanulmány összefüggést feltételez a problémás viselkedések és az emésztőrendszeri betegségek között, különösen azokban az esetekben, amikor a nem beszélő gyermek vagy felnőtt másképp nem tudja jelezni rossz közérzetét.

Intenzív kutatási terület a *bélflóra egyensúlyának kérdése és a probiotikumok* esetleges pozitív hatásának vizsgálata autizmusban.

*Reflux* kialakulhat autizmussal élők esetében is. Reflux betegség esetén a gyomorsavval, emésztőnedvekkel elkeveredett gyomortartalom visszajut a nyelőcsőbe, ahol kellemetlen tüneteket (pl. gyomorégés, égő fájdalom) és gyulladást okoz. A betegséget feltétlenül kezelni szükséges. Ugyanakkor a nem, vagy alig beszélő személynél a reflux betegséget is nehéz lehet diagnosztizálni, így különös figyelmet kell fordítani a viselkedéses tünetekre: pl. szokatlan testtartás, a nyak megfeszítése, krónikus rekedtség, torokfájás, köhécseles. Amennyiben ezek a viselkedések fennálló helyzetben fokozódnak, szintén figyel-

met érdemelnek.

A *kazein- és gluténmentes diéta* szükségességét, illetve azt, hogy alkalmazása enyhítené az autizmus tüneteit, nem támasztják alá a vonatkozó kutatások.

### Alvászavarok autizmusban

Az autizmussal élő gyermekek legalább felénél tapasztalhatók krónikus alvászavarok, de egyes tanulmányok szerint a gyermekek akár négyötöde is küzd a következőkkel: nehezen alszik el, rendszeresen felriad éjszaka, vagy nagyon korán felkel. Az alvással kapcsolatos problémák szorosan összefüggenek a napközbeni viselkedéssel, így fokozhatják a problémás viselkedéseket, negatívan befolyásolják a tanulást és a családok életminőségét. A háttérben sokféle lehetséges okot, illetve azok kombinációit feltételezik, többek között az autizmusban gyakori szorongást, ez akadályozhatja az elalvást és a nyugodt alvást, az epilepsziát, illetve az alvászavarok ciklusát szabályozó gének mutációját. Az alvászavarok kezelésének legsikeresebb, ismert módja a szülők felkészítése az alvással kapcsolatos megfelelő szokások kialakítására. A tanulmány felhívja a figyelmet arra a modellprogramra, melyet a Vanderbilt Egyetemen dolgoztak ki. A szülők a felkészítés során megismerik azokat a javasolt napközbeni és esti tevékenységeket, rutinokat, melyek segíthetik a sikeres elalvást és alvást.

### Táplálkozási és étkezési problémák autizmusban

Egy 2016-os szakirodalmi áttekintés szerint az autizmussal élő gyermekek kb. 70%-a küzd táplálkozási és/vagy étkezési problémákkal, a súlyosnak minősülő problémák aránya ezen belül kb. 30%. Táplálkozási problémák alatt az elfogyasztott ételek és italok mennyiségének és minőségének különböző eltéréseit értik, így például a túlságosan szűkített étrendet, a színek, illatok, állag vagy más szempontok alapján való válogatást, a rágási és nyelési problémákat. A problémák hátterében igen változatos okok állhatnak, így a szenzoros túlérzékenység, a változással

szembeni ellenállás, szorongás, motoros problémák. Egyes becslések szerint a szűkebb éntrend akár a gyermekek 75%-nál jellemző lehet. Az Egyesült Államokban működő autizmussal foglalkozó centrumok egy részében elérhető a táplálkozási problémákkal foglalkozó szakemberek teamje, amelyben gyermekorvos, dietetikus, viselkedésterapeuta dolgozik a csatláddal az egyénre szabott megoldáson.

Az étkezési problémák fogalma alatt az *anorexia*, *bulimia* kerül említésre, illetve a kórosan sok tápanyag bevitele és az ehetetlen dolgok megevése (pica).

A *túlsúlyosság* és *elbízás* gyakori probléma az autizmussal élők körében, a kutatók szerint e csoportban már 2–5 éves kor között 32%-ban túlsúlyosak a kisgyermekek. A túlsúlyosság bizonyos esetekben összefügg a kapott gyógyszerekkel. A túlsúlyosság megelőzése, leküzdése igen fontos, a megfelelő éntrend és sportolás egyénre szabott biztosításával lehetséges.

A *pica* jól kezelhető egyénre szabott viselkedéses stratégiákkal. A tanulmány beszámol egy sikeres viselkedéses programról, mely a következő három stratégiát ötvözi: az ehetetlen dolog kiköpését kedvelt finomsággal jutalmazták, következetesen elterelik a gyermek figyelmét az ehetetlen dolgok elfogyasztásáról, és kedvenc tevékenységekhez irányítják, szisztematikusan megakadályozzák az ehetetlen dolgok elérését.

### Autizmus és mentális egészség

Az autizmussal élők mintegy 54-70%-a küzdhet az autizmus mellett egy, vagy több mentális betegséggel, pszichiátriai állapottal is.

Az autizmushoz leggyakrabban ADHD (figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar), szorongás, depresszió, skizofrénia, bipoláris zavar társulhat. Mivel a tünetek sok esetben hasonlóak, illetve átfedhetnek a különböző állapotok között, a differenciáldiagnózis komoly szakmai felkészültséget kíván.

A skizofrénia, a bipoláris zavar az autizmushoz hasonlóan fejlődésneurológiai állapotok, amelyek kialakulása az agyi fejlődés korai szakaszához köthetők. A szorongás és a depresszió inkább az autizmushoz társuló, következményes állapotok, ezek – legalábbis részben – a szociális izolációból fakadhatnak, és jelentősen kihatnak az életminőségre.

### Az ADHD és autizmus

együttes előfordulása, amelynek gyakoriságát napjainkban 30-61%-ra teszik, az utóbbi évtizedben egyre jobban a figyelem középpontjába került, anélkül pedig már elérhető a differenciáldiagnózisra és a kezelésre vonatkozó első irányelv, ami társuló ADHD esetében ajánlást tesz a gyógyszeres támogatásra is.

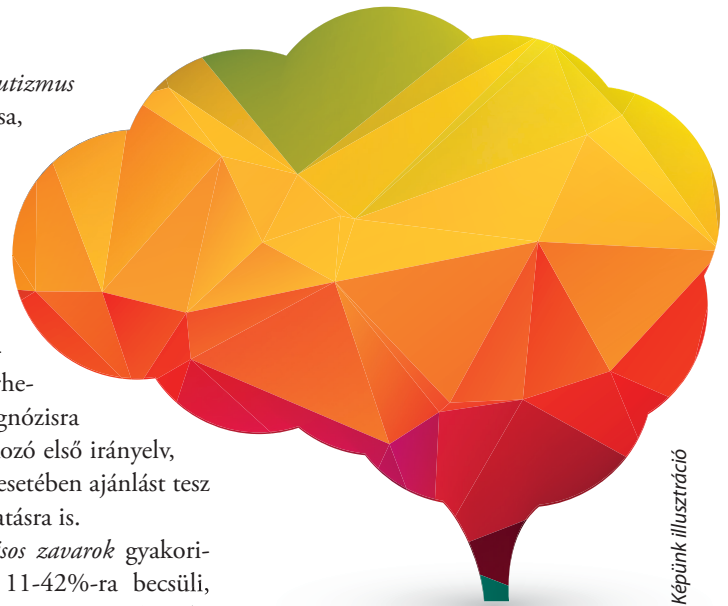
A *társuló szorongásos zavarok* gyakoriságát a tanulmány 11-42%-ra becsüli, és hangsúlyozza az autizmusra adaptált, egyénre szabott kognitív-viselkedésterápia hasznosságát azok kezelésében, illetve gyógyszeres támogatás is szükséges lehet.

A *depresszió* az autizmussal élő gyermekek 7%-át, míg a felnőttek 26%-át érintheti. Az életkorról a depresszió kockázata növekszik, köszönhetően többek között a társas életben megélt nehézségeknek. A kutatások szerint a jó képességű személyek esetében gyakoribb, mint azok esetében, akiknél az autizmus mellett intellektuális képességzavar is jelen van. A depresszió kezelésében szintén az autizmusra adaptált, egyénre szabott kognitív-viselkedésterápia tűnik hatékonynak, illetve a gyógyszeres kezelés szükségessége is felmerülhet.

A *skizofréniát* az elmúlt évtizedekben egyértelműen elkülönítették az autizmustól. Alapvető különbség többek között, hogy míg az autizmus központi tünetei leggyakrabban 1-3 éves kor között manifesztálódnak, a skizofrénia fiatal felnőttkorban kezdődik, a skizofréniára jellemzők a hallucinációk, míg az autizmusra nem. Ugyanakkor együttes előfordulásuk nem ritka, 4-35%, ezért javasolt lehet az autizmussal élő kamaszok és felnőttek körében monitorozni a skizofrénia tüneteit.

Úgy tűnik, hogy a *bipoláris zavar* kockázata autizmushoz szintén magasabb, mint az átlagnépességben, bár a különböző tanulmányok igen eltérő adatokat közölnek ezzel kapcsolatban. A bipoláris zavar kezelésében szintén rendelkezésre áll gyógyszeres támogatás.

Összefoglalva, bár a differenciáldiagnózis nem mindig könnyű feladat, a társuló mentális betegségek felismerése rendkívül fontos, hiszen gyógyszeres kezeléssel és



autizmusra adaptált, egyénre szabott kognitív-viselkedésterápiával jelentős eredmények érhetők el azok kezelésében.

### Autizmus és idő előtti elhalálozás

Szomorú tény, hogy az autizmussal diagnosztizált személyek körében sokkal gyakoribb az idő előtti elhalálozás, mint az átlagnépességben, ami azt jelenti, hogy sokan nem érik meg a születéskor várható életkort. Az idézett kutatás felhívja a figyelmet arra is, hogy önmagában az autizmus diagnózis nem vezetne korai elhalálozáshoz, az inkább a fentebb felsorolt társuló betegségekkel, állapotokkal állhat összefüggésben, ezért is olyan fontos felismerésük és megfelelő kezelésük.

Autizmushoz vezető halálok a baleseti sérülés, ami háromszor gyakoribb, mint az átlagnépességben és az epilepsziával összefüggő elhalálozás. Az öngyilkosság szintén gyakori ok, e mellett a légzési, keringési és emésztőszervi betegségek is említésre kerülnek. Míg a korai elhalálozás az autizmus mellett intellektuális képességzavarral küzdőknél gyakoribb, az öngyilkosság az átlagos, vagy átlag feletti intellektusú személyek körében jellemzőbb.

A tanulmány végén az egyes témákhoz kapcsolódó tájékoztató anyagok listáját találjuk, majd az autizmussal kapcsolatos alaptényeket és a hivatkozott publikációkat.

Őszi Patrícia, gyógypedagógus

#### Felhasznált irodalom:

Az összefoglaló az Autism and Health: A special report by Autism Speaks Advances in Understanding and Treating the Health Conditions that Frequently Accompany Autism Autism Speaks 2017 című tanulmány alapján készült: <https://www.autismspeaks.org/>.

## Autizmusról konyhanyelven

Az autizmus témakörében a nekem eddig legmeglepőbb könyvet ajánlom jó szívvel a figyelmükbe: *Autizmusról konyhanyelven* – alcíme: *Közérthető tanácsok szülőknek az autizmusról*. A meglepődésem kb. így összegezhető: „Jé, így is lehet?” Mármost *mindenki számára érthetően beszélni* az autizmusról annak, aki kíváncsi rá, miért viselkednek úgy az autisták, ahogy. A szerző, *dr. Kunyik Dóra* írja bevezetőjében:

„Hogy miért írom meg ezt a könyvet mikor könyvtárnyi irodalma van az autizmusnak? Az anyukám miatt, az anyósom miatt. A testvérem miatt. A férjem testvére miatt. Már nagyon régen a kezükbe adtam az autizmusról szóló könyveket, a szakirodalmat, a szülők által írt történeteket, és tudom, hogy el is olvasták becsülettel, pedig nem értették, vagy gyakran unták a száraz tankönyvszagú szövegeket. Rájöttem, így nem működik a dolog, semmivel nem éreztek rá jobban az autizmus okozta problémákra és helyzetekre, mint a könyvek elolvasása előtt. Akkor elkezdtem konyhanyelven elmagyarázni a családomnak az autizmust. A lényegét és csak a lényegét. Érthetően, szemléletesen, roppantul nem szakszerűen elmagyaráztam a 80 éves nagyinak, hogy miért nem eszi meg az unokája a leveket, és miért ütögeti az apró tárgyakat. És megértette. Attól a naptól könnyebb lett az auti lányomnak és a nagyinak is.”

Könnyed stílusa, szeretetteljes – olykor szarkasztikus – humora remélhetőleg sok embernek teszi vonzóvá a könyvet. A Tűzkő Kiadó oldalán bele is olvashatnak, és megrendelhetik: <https://tuzkokiado.hu/>.

Szabó Klára



## Autista alkotók és kortárs képzőművészek



Különleges kiállítás nyílt június 12-én Dunaújvárosban, a Kortárs Művészeti Intézetben és Székesfehérvárott, a Szent István Király Múzeumban. Közös címük: *Az autizmus mint metafora*. E kiállítások motorját, *Tarr Hajnalka* kortárs képzőművészt, nem kell bemutatni az *Esőember* olvasóinak, hiszen régóta tudják: ő indította el az autisták művészeti programját a Mosoly Otthon Alapítvány (ma: Autistic Art) ösztönzésére. Az ikerkiállításokon kortárs művészek és nyolc autista alkotó képeit láthattuk. Izgalmas összehasonlítás: az ösztönös és a tudatos kifejezőmód mennyire hasonló képi megjelenése. A kiállításokat *Mélyi József* művészettörténész nyitotta meg. (Sajnos, mire az újságot kézhez kapják, mindkét kiállítás bezárt.)

### Könyv egy autista lányról

„... az emberek többségénél születésüktől fogva telepítve van egy szoftver, amelynek »társas viselkedés« a neve. Az autistáknál ez a program nincsen alaptól telepítve. Nálunk először még meg kell írni ezt a programot, aztán telepíteni kell. És ha már többé-kevésbé működik, akkor is mindig figyelniük kell arra, hogy mindennap el is indítsuk, mert nem fut magától.”

A fenti idézetet *Orosz Ildikó* (42) újságíró, szerkesztő, fordító blogjában találtam. Abból a könyvből való, amit közösen írt *Oravecz Lizankával* (36), címe: *Lizanka*.

*Egy autista lány története a bezártságtól a teljes élet felé.* Az idézet Lizankától való. Az ő életéről szól a könyv, küzdelméről a mássággal. Csak 32 évesen jött a bizonyosság, az ASD. Azóta polgári szakmája mellett (informatikus), tapasztalati szakértő, a Megismerhető Autizmus Generáció (MAG) tagja, és részt vesz az *Autista vagyok* című ismeretterjesztő/érdekvédező videosorozat készítésében. A felnőtt diagnosztizálásával foglalkozó Lélekhely Egyesület alelnöke. (A könyv kiadója a HVG Könyvek.)

### Szalki-tali Dunaújvárosban

Ha nyár, akkor eljött az ideje a *Béres Mária* debreceni gyógypedagógus által elindított nyári találkozónak. A legtöbb találkozó Balatonszárszón volt.

Két évvel ezelőtt új helyre költöztek: a Dunaújvároshoz tartozó Szalki-sziget Szabadstrand és Camping az új táborhelye az autista vagy fogyatékos gyermeket nevelő családok találkozójának. A helyi önkormányzat támogatja a rendezvényt: 40 sátorhelyet ingyen adott, és itt arra is van lehetőség, hogy a sátorozást nem szeretők faházban lakjanak. Kb. hatvanan jöttek el.

A tudósító csak egy napra látogatott ki a Szalki-szigetre, tehát csöppet sem tudott beleszagolni a nomád élet romantikájába. Már csak azért sem, mert pont azon a szombati napon esett az eső (délutánra kiderült az ég).

Jó dolguk volt a résztvevőknek: az *Eső* emberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete ugyanis mindennel ellátta őket (barátságból), ami egy remek, sokszemélyes lecsó főzéséhez kell. Arról is gondoskodtak, hogy a pénteken érkezők ne maradjanak szalonnasütés nélkül. Köszönet érte.

Hogy ki hogyan érezte magát, arról nem készítettem felmérést, de *Paksi Pál Zoltán* Facebook oldalán jó néhány köszönő írás olvasható. A köszönet ugyanis már neki jár, mert a szervezést két éve átvette Béres Marcsitól. Ő is itt volt persze, és míg vártuk, hogy abbahagyja az eső, Paksi Zolival azt számolgatták, hányadik találkozón ez a mostani. Abban egyeztek meg, hogy ez már a 13. (Bár a 14. is szóba került.)

Aki még nem járt ilyen találkozón, jövőre ne hagyja ki. Az AOSZ honlapján vagy Paksi Pál Zoltán Facebook oldalán mindent megtalálható. – *czy* –

## Farnadi Vince

# Egy nyári nap

Az állandó fejfájás már megőrizte a fiút. A csend jótékony hatással volt rá, de elég ritkán adatott meg. Álmosan nézte meg a telefonját. Már fél négy volt és másnap vizsga. Illetve már ma. Pedig bevette az esti gyógyszeradagot rendesen. Mi bajom lehet, ha beveszem a reggelit is, hisz mindjárt virrad – gondolta.

A szomszéd szobában aludt a testvére, akit mindenkinél jobban szeretett. Hiszen együtt nőttek fel, és együtt élték át azt a napot. A fiúnak sokszor eszébe jutott az a nap. Egy nyári nap. Közel hat éve már.

Balatonról utazott fel a család. Meleg volt, szinte gőzölgött az aszfalt, pedig még dél sem volt. Két hetet töltöttek el a megszokott boglári nyaralóban. Szerencsés időszakot fogtak ki, végig jó idejük volt. A fiú a végén már unatkozott egy kicsit, hiányoztak a haverok, bár a bátyjával sokat bicikliztek és pingpongoztak eszténként. Hosszú még a szünet és hamarosan vízitúra az iskolával. Már nagyon várta.

Jó sűrűre sikerült a nyár, szinte mindig csomagolás és indulás. De nem bánta. Abban a korban volt, amikor a barátok nagyon kellenek az emberfiának. És egy barátnőre is szert kell tennie hamarosan. Az osztályában már több srácnak is volt csaja. Viszont egy családi nyaralásból elég ennyi így tizenöt évesen. Na de a lányok, azok azért rendben voltak itt is. Az egyikükkel, egy helyes szeplőssel, telefonszámot is cserélt. Holnap felhívja. Van még két nap a táborig, hátha. Mit veszíthet.

Zamárdinál lekanyarodtak a sztrádáról, mert mint Apu mondta – egy utolsó fürdés jól fog esni mindenkinek. A szabadstrandon tömegnyomor volt, így egy kisebb, csendesebb partszakaszt választottak. Anyu leterítette a plédet, a húga hintázni szaladt. Ők, a „férfiak”, csobbantak egyet.

A fiú kiskora óta szeretett víz alatt lenni, a sajátosan visszhangzó zajok ismerősnek tűntek, megnyugtató, felszabadító érzés volt. Jó mélyre beúsztak, ott már nem volt tömeg, csak a végtelen szürkészöld víz és néhány vitorla.

A vihar hirtelen csapott le a Balatonra. Apu már nagyon megszűz volt a parttól. A testvérelével egymásba kapaszkodva próbáltak kifelé haladni, de a hullámok újra és újra elsodorták őket egymástól. Aztán csend lett. Kicsit más, mint a megszokott víz alatti csend, de nem volt kellemetlen. A következő emléke a gépek pittyegése és egy halk mormolás, amit nem tudott azonosítani. Három hétig volt kómában. Azt mondják, csoda, hogy egyáltalán... Jó, akkor legyen csoda. Így hátha könnyebb elviselni.

Anyu nemrég összeköltözött a barátjával, a húga ment velük, de ők, a „férfiak” maradtak a megszokott szobájukban. Ott, ahol felnőttek. Nincs harag, jól megvannak tulajdonképpen, de nem megy a nyakukra koloncnak. Jobb ez így mindenkinek.

Ja, és a szeplőst felhívta, igaz nem másnap, hanem fél év múlva. Egy darabig együtt voltak, aztán a lány kiment Angliába pár hónapra, és amikor visszatért, már minden más lett. Időnként még beszélnek telefonon, de nagy része udvariaskodás és tapintatos kérdések, válaszok zöme. Azóta egyedül van. Nincs is ezzel baj, csak ez az örökös fejfájás ne lenne. Hasogat, hol jobban, hol kevésbé. Ha sikerül a holnapi vizsga, akkor iszik egy jégert az tuti, nem számít, hogy gyógyszert szed.

A fiú elaludt végre, talán pár órát még pihenhet az óra csörgése előtt. A bátyja, a szomszéd szobában körülbelül ekkor ébredt fel. Dolgozni sietett. Mielőtt elment kávéfőzött, és szendvicseket készített. A tolószék az ajtó mellett, összecukva pihent. Kinyitotta és az öccse ágya mellé készítette.

Kint ekkor kelt fel a nap, már most látszott, hogy nagyon meleg lesz. A lovardában, ahol dolgozik, ilyenkor még a por is jobban száll, nem győzik locsolni. Hosszú nap lesz ez is. Egy nyári nap.

*Farnadi Vince elnyerte az AOSZ Művészeti-ösztöndíját 2009-ben. 12 éves volt ekkor. Háty János író, a zsüri tagja így méltatta Vince novelláját: „Farnadi Vince Csoda című novellája egészen kiváló. Élvezetes a történet és a történetgörgetés, finoman van adagolva az érzélem, és annyi emberség és figyelem van benne, amit egy felnőtt író is megirigyelhetne...”*

*Vince most a Budapesti Kolping Iskola magántanulója, 11-dikes. Húszéves. Nem beszélő autista, támogatott kommunikációval írja novelláit. Író szeretne lenni.*

## Luci Gábor

# Fohász

Leng a szélben a zászló,  
Suhan a röpke pillanat.  
Elég neked pár szó,  
Figyelő tekinteted itt marad.

Jöjj hát Szentek szentje,  
Emeld fel kezeink.  
Neked énekelnek este,  
Barátaink és feleink.

Átjár minket,  
Dicső jobbod szele.  
Szívünk egy ütemre lüktet,  
Eggyé válunk vele.

Óvd meg a védtelent,  
Ki sorsáról nem tehet.  
Ezermillió névtelent,  
Ki dicsőségedből vehet.

Shalom, zengjük az égnek,  
Közben lassan pirkad a Nap.  
Kiáltjuk a fényességnek,  
Néped örökké veled marad.

Velünk vagy viharban,  
S szélben.  
Hangunkat hallod hangzavarban,  
Ebben a némító létben.

Óvd meg a gyermeket,  
Ki éhezik.  
Nyisd fel a szemeket,  
Isten létezik.

Hozzad szól e fohász,  
Kedves barátom.  
Testvérként imázz,  
A dicsőséget ajánlom.  
*Nyíregyháza, 2014. 09. 13.*

*Luci Gábor (30): Volt szociális munkás (ez a végzettsége), volt egészségügyi katona, dolgozott ápolóként és egészségügyi asszisztensként, műtőssegédként, elvégezte az OBDK ellátottjogi képzését. Utcai szociális munkásként dolgozik a Magyar Vöröskereszt Pest Megyei Szervezeténél. Ezt írja magáról: „Gyermekkori autizmussal élek, ami aspergeriként jelenik meg, mint diagnózis.”*

*Érdeklődése szerteágazó. Házas.*

# Adalékok az autizmus hazai történetéhez

## Az első ismeretterjesztő plakát

**A magánember Szöllőssy Ágnes és László Zsuzsát akartam bemutatni. Az újságíró tervez, beszélgetőtársai határoznak: nem magukról, hanem az autizmussal összefonódott életükről beszéltek. Így lett a portréból múltidéző. Talán nem is baj, mert jó tudni: honnan hová jutottunk.**

Mindkettőjük élete összefonódott az autizmussal. *Szöllőssy Ágnes* művészettörténész. Három gyermeke közül *Marci*, a legidősebb autista. Bár a közhiedelem úgy tartja, hogy a magyarok csak 1989-ben ismerkedtek meg az autizmussal – I. *Esőember* c. film – ez tévedés. A szakemberek, és azok, akik jó szakemberhez kerültek gyermekükkel, tudtak róla. Marcit 1978-ban *Gerő Zsuzsa* pszichológus diagnosztizálta, aki a Semmelweis Egyetem I. számú Gyerekklinikáján dolgozott.

*László Zsuzsa* gyógypedagógus, oligofrén-, pszicho- és somatopedagógiai szakos, majd elvégezte a mesterképzést (inkluzív nevelés tanár), és a közoktatási vezetőképzést is. Két gyermeke van. 1987-ben a Kerepesi úti fejlesztő napköziben dolgozott. Ott látott először autista kisfiút, csak épp nem tudta, hogy az. A gyermek egész nap állt az ablaknál, nézte a forgalmat, röpködött, nem beszélt. Megközelíthetetlen volt. Egy napon jött vele szemben a folyosón, és azt mondta: Zsuzsa. Soha többet nem mondta, és továbbra sem beszélt. Ez annyira fölkelte Zsuzsa érdeklődését, hogy kutatni kezdte az okait. Így jutott el Fővárosi Pedagógiai Intézetbe, ahol *dr. Weiss Mária* pszichiáter és állandó munkatársa, *Székely Margit* gyógypedagógus, egyéves képzést tartott az autizmusról az 1987-es tanévben. Zsuzsa elvégezte az *Autisztikus kórképző fogyatékoság fejlesztése* elnevezésű kurzust. Itt ismerte meg Weiss Máriát.

**Az, hogy az első szülőcsoport,** majd az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete megalakult *dr. Balázs Annának* és *Gervai Juditnak* köszönhető. Átfogó projektet készítettek a haza autizmus ellátás megteremtésére. Ennek része volt az Autizmus Alapítvány megalapítása mellett a szülők bevonása és önkéntes csoportok alakítá-

sa (bővebben: <http://www.autizmus.hu/vezetoseg>). Mindeközben integráltak egy magasan funkcionáló autista kisfiút, egy kis létszámú, tanulásban akadályozott és szociálisan hátrányos helyzetű gyerekekből álló osztályba. Itt dolgozott egy évig Zsuzsa, osztályfőnök *Prekop Csilla*. Zsuzsa ez után a XIII. kerületi Váci úti gyógypedagógiai iskola tanára lett, ahol szembeesült azzal, hogy a középsúlyos értelmi fogyatékos gyerekek között mennyi a diagnosztizálatlan autista gyerek.

Zsuzsa: „Mi, a Váci úti iskolában dolgozó pedagógusok, elkezdtünk utánanézni annak, hogy milyen módszerek vannak még, mert a mi gyerekeinknél nem volt eredményes a viselkedésterápia. Nálunk ugyanis nagyon súlyosan érintettek voltak. Ma már tudjuk, hogy nekik szenzomotoros terápia kellett volna. Kapcsolatban voltam a szülőkkel, és egyikük vitt el az épp alakulófélben lévő Autisták Érdekvédelmi Egyesületéhez.”

Ági ehhez hozzáfűzi: „Mert a szülők is keresték a kapcsolatot a szakemberekkel, főleg azok, akik látták, hogy a viselkedésterápia nem használ a gyerekeknek. *Marci* például *Meixner Ildikó* képkártyás módszerével, napi otthoni gyakorlással tanult meg beszélni. Hozzá *Gerő Zsuzsa* (klinikai gyermek-szakpszichológus – a szerk.) küldött. Egyik héten hozzájártunk beszédfejlesztésre, a másikon *Gerő Zsuzsához*.”

**1989-ben megalakult az Autisták** Érdekvédelmi Egyesülete, az alapító tagok között ott volt Ági is. A szülők hozták létre. Az alapító okirat szerint kezdetben csak titkára volt az egyesületnek: *Bollman Györgyi*, őt követte 1992-ben *Szöllőssy Ágnes*. Ahogy a civil szervezetek erősödtek, megjelentek a különféle pályázatok, külföldi utakra is lehetett menni. Így töl-

tött el két hetet a nemzetközi Soroptimist Club Budapest nevű szervezet jóvoltából *Szöllőssy Ágnes* Dániában az ottani civil szervezeteknél. Tanulmányozhatta a szociális ellátó rendszert, ahol ámulva látta, milyen személyre szabott ellátásuk van a fogyatékos, autista embereknek és az időseknek. Fontosnak tartotta, hogy a gyógypedagógusok is megismerjék a Dániában alkalmazott módszereket, így került sor az oktatási minisztérium támogatásával Zsuzsa dániai szakmai útjára, de Németországban és Ausztráliában is járt, ez utóbiban a teljes ellátó hálózatot megnézte.

Az egyesület havonta szervezett találkozót a szülőknek, ahol egymással és az egyesületet támogató szakemberekkel megbeszélhették nevelési és elhelyezési gondjaikat. *Weiss Mária* és *Gerő Zsuzsa* ugyanis állandó tanácsadói voltak az egyesületnek és rendszeres résztvevői a szülőkluboknak. Az érdeklődés olyan nagy volt, hogy az előadóterem többször kicsinek bizonyult. A szülők, az ország távoli csücskéből is képesek voltak eljönni – hol volt még akkor az internet!

**Ági havi körleveleket írt az** elmúlt időszak eseményeiről, aktuális programokról, érdekképviseleti munkáról, az egyesület által szervezett szolgáltatásokról, és arra buzdította a szülőket, hogy járják ki a helyi önkormányzatnál (az iskolafenn tartónál), hogy legyen a helyi iskolában külön autista csoport, ezért hozzanak létre helyi regionális szervezetet. A nyomásgyakorláshoz az egyesület is segítséget adott: érvekkel, levelek megfogalmazásával. Többek között azért is alakult meg a szakmai munkacsoport, hogy az érdekvédelmi munkához is segítséget adjanak. Tagjai: *dr. Gallai Mária*, *Kanyik Csaba*, *László Zsuzsa*, *Tumann Imre*, *dr. Vikár András*. Ahhoz is szakmai érveket adtak, hogy miért kell önálló fogyatékosági ágnak lennie az autizmusnak, ugyanis Ági és *Gerő Zsuzsa* együtt jártak a minisztériumokba, főleg az oktatásiba, hogy legyen külön fogyatékosági ág az autizmus. (Ez csak 2003-ban valósult meg.)

E munkacsoportnak köszönhető az első ismeretterjesztő plakát is az autizmus ismerveiről. A védőnők kapták meg. Információs füzetet is kiadtak a szülőknek: ellátó helyekkel, jogosítványokkal, juttatásokkal stb. A szakemberek komoly tanulmányokat is készítettek, és csak remélni lehet, hogy mindez megvan valahol, hiszen a bennük lefektetett javaslatoknak csak a töredéke valósult meg.

**1996-ban a megszaporodott** munka miatt szükség volt főállású emberre: *Kocsis Alajos*, szintén érintett szülő, lett az egyesület megbízott ügyvezetője, majd 1999-től főállású ügyvezető titkára. 1998-ban a közgyűlés (végre) elnököt is választott: Szöllősy Ágnes. A pontos dátumok Kocsis Alajosnak köszönhetőek. Sem Zsuzsa, sem Ági nem „készült” a dátumokból, viszont Zsuzsa: különféle vaskos tanulmányokat hozott el (átutazva velük a fél várost), amelyeket pályázati pénzekből készítettek: az autisták oktatási helyzetéről, egészségügyi ellátásáról, az ellátással, oktatással kapcsolatos javaslatokról stb.

Az ellátatlan vidéki gyerekekre gondolván Zsuzsa megszervezte az utazó tanári szolgálatot is, a pénzt szintén pályázat útján (Soros Alapítvány) teremtette elő az egyesület. Autizmusra kiképzett szakemberek ugyan nem voltak, de gyógypedagógusként fejleszteni tudták a gyerekeket, és bármilyen hihetetlenül hangzik ez most: már láttak és foglalkoztak a saját osztályukban autista gyerekekkel. A szolgálat a helyi egyesületek, alapítványok megalkulásáig működött.

Zsuzsa nyári táborokat is szervezett, többnyire egyheteseket. A táborok általában a korábban plébániának használt épületekben működtek. A táborozáson rendszerint nagyon súlyos állapotú felnőtt fiatalok is részt vettek. A szülőknek ez volt az egyetlen alkalom, amikor tehermentesítették őket.

**Az egyesületi munka mellett** mindkettőjüknek legnagyobb, magánemberi vállalkozása volt, hogy a kuratórium tagjaiként vállalták, hogy dolgoznak a már meglévő, de épp nem működő Autisták Háza Alapítvány (AHA) célkitűzéseinek megvalósításán. Azért, mert látták, hogy az iskolából kikerülő fiatalokat nem várja semmi. Nagy terveik voltak: lakóotthon (15 szülő jelentkezett, hogy beadná gyermekét),



Szöllősy Ágnes

módszertani és krízisközpontot akartak. Elkészült a megvalósítási terv, sok neves szakember dolgozott rajta, Zsuzsa sorolja a neveket. Jótékonyági hangverseny rendeztek a Mátyás templomban, fotós, grafikus, nyomdász barátaik segítségével autista gyerekek rajzaival díszített naptárt készítettek a parlamenti képviselőknek, levélben kérve őket, hogy támogassák az alapítvány célkitűzését. Két képviselőtől kaptak összesen 5000 forintot...

Több ingatlant is kinéztek: más kapta meg; pályáztak, és a cél közelében pályázó partnerük visszavonta a pályázathoz adott kertés házat, földet. Zsuzsa: „2007-ben kértük az alapítókat, hogy vegyék vissza a megbízásunkat. Amit mi akartunk, az azóta is megoldatlan...”

Hallgatunk, és az elvesztegetett időre gondolunk.

**Az évek során nőtt az egyesület** taglétszáma, már fizetett alkalmazottja is volt, és Ági úgy érezte ez terep már nem övé. Nem ismer személyesen minden tagot. Bejelentette visszavonulását (2000 – ekkor kapott Pro Familiis elismerést), és a továbbiakban aktívan nem vett részt az egyesület életében.

Marci fia a kisegítő iskolát 1991-ben befejezte, Biatorbágyon talált munkát és közösséget. Ma is naponta kijár Budapestről a nappali ellátó kerámia műhelybe. Ez persze csak így leírva egyszerű,



László Zsuzsa

nincs ott mögötte a háttér: a sok munka, és nincs ott mögötte az, hogy a család nem gubózott be a gyerek „mássága” miatt. Vitték mindenhová, együtt nyaraltak, moziba, színházba, állatkertbe mentek. Marci lánytestvérei és azok barátai is természetesen vették, ha Marci velük volt.

Az sincs mögötte, hogy minden munka, amit Ági, Zsuzsa és szakemberek sokasága az egyesületnek végzett mind-mind önkéntes, fizetés nélküli munka volt. Sok autista gyermeknek, sok autista családnak nyújtottak ezzel segítséget, és adtak reményt.

**Zsuzsa megpályázta és elnyerte** az egyik újpesti iskola intézményvezetői állását 2003-ban, Megszaporodtak a teendők, lazább lett a kapcsolata, majd meg is szakadt az egyesülettel. Új munkahelyén sem tagadta meg önmagát: első dolga volt egy autista csoport létrehozása. Mikor nyugdíjba ment, akkor már három csoportjuk, és technikai újdonságokkal jól felszerelt osztálytermeik voltak.

Most mindketten nyugdíjasok, de nem csak az unokázás tölti ki az életüket. Zsuzsa tanít egy alapítványi iskolában hetente háromszor, Ági művészettörténettel összefüggő munkákat vállal alkalmanként. Ha egyszer megírja valaki az autizmus hazai történetét, munkásságuk megkerülhetetlen.

Ferenczy Ágnes

# Esélyt adunk – Esélyt KAPunk



Szereplők, mentorok, zsűritagok  
Fotók: Török Alíz

A fenti címmel rendezett nyárzáró fesztivált az AOSZ augusztus 26-án, amelyen énekkel, zenével, verssel, prózával (az előadó-művészet területén műfaji megkötöttség nélkül) lehetett pályázni a fellépőknek. A rendezvény arra is jó alkalmat adott, hogy az Autista Majorságok Hálózatának néhány tagja bemutassa, milyen igényes kézműves termékeket állítanak elő a lakóotthonaikban élő autisták. *Komka Péter* fotóművész fényképei a majorságok életének néhány pillanatával ajándékozta meg a fesztivál látogatóit.

A színpadra kilencen álltak ki a budapesti Gödör Klubban. Nem is tudom, kit emeljek ki, hiszen mindenki jól teljesített. Hogy tudnám összehasonlítani az éneket a versmondással? Mindegyikhez tehetség kell, és bátorság a színpadra álláshoz.

Kezdem hát a zenével. *Buzás Krisztina* (Zalaegerszeg) nemcsak szép hangját, hanem színészi képességeit is megmutatta a két operaária előadása alatt, hiszen két különböző karaktert kellett bemutatnia. Aztán ott voltak az ikrek, *Kiss Kornél* és *Kiss Kevin* (Nyírmada), akik az életben ugyan nem beszélnek, itt viszont közösen, énekeltek, és ha nem a szövegre figyelt az ember, akkor föl sem tűnt, hogy halandzsát hall, bizonyítva a zene csodás, terápiás erejét, és az ő tehetségüket.

A budapesti *Miskolczi Máté* féléve tanuló zongorázni, és tanárnője szerint bámulatos gyorsasággal halad előre. Tudásának egy szeletét nekünk is bemutatta. De ott volt a dzsesszt értőn, átéléssel furulyázó *Pongrácz Dániel* (Százhalombatta), vagy a hárfázó



*Lövei Petra* (Álmosd), aki már nem először andalította el az AOSZ tagjait érzékeny, a lélek húrjait megérintő hárfafjátékával.

*Papp Máté* (Nagykanizsa) három verssel bizonyította, hogy van érzéke az előadó-művészethez.

*Balázs Gergely* Mezőberényből érkezett, egy humoros számot adott elő, megnevettetve minket a doppingolós kínai úszónő férfitá válásának bemutatásával: nemcsak szövegben, hanem hangban is.

Az ecsegi *Pongrácz Dániel* már többször fellépett szűkebb pátriájában, sőt tagja az ecsegi Vidám Fiúk csapatának, akik humoros műsorokkal lépnek föl. *Szabó T. Anna* verse után, műsoron kívül – kellemes meglepetést okozva – *Győzike esti meséjét* adta elő remekül. *Döbrösy Viktória Mira* (Szombathely) pedig a legnagyobb bravúrt hajtotta végre: legyűrte saját félelmét, és kedvesen, átéléssel adta elő *Zelk Zoltán* versét.

Ismerjék meg a mentorokat is. Ők tudásukkal segítették a fellépőket: *Bálint Éva*, színművész, *Dobó Edit*, zongoratanár, *Husztai Bernadett Mária*, operaénekes, *Kocsis Ágnes*, zenetanár, *Koós-Hutás Áron* dzsessztrombitás, *Kovács Krisztián* színművész, *Kocsis Ágnes*, hárfatanár, *Litkai Gergely*, humorista, *Müller Péter Szíamí*, költő, énekes, *Oláh Gergely*, énekes. Mindezt önzetlenül tették, díjazás nélkül, csakúgy, mint a fesztivál műsorvezetője, *Jaksity Kata*, aki empátiájával, kedves szavaival segítette a fellépőket.

A rendezvény a MagNet Bank Közösségi Adományozási Programja (KAP) és a Gödör Klub támogatásával valósult meg. Fővédnöke *Herczegh Anita*, a köztársasági elnök felesége volt.

– fű –

## ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja  
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Tóthné Vámosi Ágnes  
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com  
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.  
Információs kék szám: (06 40) 200 821  
Telefon/fax: (06 1) 302 0194 • info@esoember.hu; www.esoember.hu  
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente  
Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.  
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.  
Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT  
Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió  
ISSN 1416-5325  
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.