

# esőember



Munkacsoport  
a súlyosan érintett  
autista személyekért

Isztambuli  
beszélgetések  
autizmusról,  
az élet dolgairól

Miért fontos  
a gyakorlati  
problémamegoldás  
fejlesztése?

Hogyan változott  
meg az életem  
a gyerekvállalással?



## Bemutkozás

Két autizmussal élő fiatalember édesanyjaként, gyógypedagógusként, mentorszülőként, animátorként (osztályfőnöki órák), több érdekvédelmi egyesület tagjaként, segítőként igyekszem tudásom hasznosítani. Folyamatosan képezem magam annak érdekében, hogy az élet minél több színterén, az egészen kicsik fejlesztésétől kezdve a családsegítésen át a felnőtt ellátásig segíthessem az autizmussal élőket és családjaikat.

Tanítók integráló gyógypedagógusként, a Vadaskert Alapítvány szülőcsoportjából alakult MITIÓK Egyesület alapító tagja vagyok, az AURA és az Abigél Egyesülettel együtt készítettünk kiadványokat (Foglalkozzunk Vele!, Mentorkézikönyv), az egri Ben Egyesülettel egy éve dolgozunk együtt. Az Eltérő Sebesség Közhasznú Egyesület alapító tagja vagyok, amelynek céljai családi nevelés kiegészítése, segítése, sajátos nevelési igényű gyermekek integrációja, tehetséggondozás, a közlekedésre nevelés feladatainak inkluzív módszerekkel történő beépítése az oktatási folyamatokba. Az egyesület együtt pályázott az AOSZ-szal és a Gyermekek Egészségügyi Intézettel, amelynek eredményeként részt veszünk a Sziget Fesztiválon közösen szervezett programunkkal augusztus 8–9-én, a Civil Szigeten.

2011 őszétől részt vettem egy családi napközi hálózati menedzser, koordinátor képzésen a Fehér Kereszt Gyermekvédelmi Alapítványnál. A képzés megerősített abban, hogy a családi napközi jó megoldás az autista gyermekek napközbeni ellátására, fejlesztésére, integrált nevelésére. Időközben az Új Széchenyi Tervben kiírásra került a munka és magánélet összehangolását segítő TÁMOP 2.4.5/1 pályázat. A Fehér Kereszt Gyermekvédelmi Alapítvány és partnerei (Kapocs a Gyermekéért Non-profit Kft., Mosolygó Gyerekek Nonprofit Kft.) indulnak ezen a pályázaton. A beadandó pályázat tartalmazza, hogy lakóhelyem környékén létrehozzak olyan családi napközi csoportokat, melyek autista gyermekek integrált nevelését, fejlesztését fogják vállalni.

A tudásmegosztást, a társadalmi hálózatokban való gondolkodást, a közösségfejlesztést nagyon hasznos eszköznek tartom az autista családok, gyerekek segítése terén, a családi napközi ellátási forma pedig család közeli nevelést lehetővé tevő, jó keret ehhez. Az AOSZ elnökségi tagjaként továbbra is ezeket munkákat kívánom folytatni és kiteljesíteni.

**Krausz Katalin**

## Mivel foglalkozik az AOSZ?

Tagszervezeteinknek 2012. február közepén kérdőívet küldtünk. Ennek célja kettős: a tagszervezetek adatainak aktualizálása, illetve az AOSZ munkájával kapcsolatos tapasztalatok, vélemények összegyűjtése. Sajnos, alig több mint egyharmaduk válaszolt.

A megkérdezett hetvenkét tagszervezetből huszonhat töltötte ki kérdőívünket, ami a szervezeti tagok 36%-át teszi ki. A kitöltők között közel azonos arányban találhatók egyesületek, alapítványok és intézmények, hatan a fővárosban működnek, a többiek vidékiek. A kitöltők között diagnosztikával, oktatással, fejlesztéssel, felnőtt ellátással, érdekvédelemmel foglalkozó szervezet egyaránt megtalálható.

Arra a kérdésre, hogy az elmúlt évben az AOSZ mely szolgáltatását vették igénybe jellemzően, *információnyújtáshoz* kapcsolódó válaszok érkeztek, a szervezetek legtöbbször a honlap, hírlevél, Esemény Újság, konferencia illetve az információs centrum válaszokat jelölték meg. Az AOSZ munkájához kapcsolódó kérdésre húsz válasz érkezett. A leggyakrabban előforduló javaslatok a tagszervezetekkel történő *szorosabb együttműködés* kialakítása (hat válasz), a *felnőtt ellátás javításának* elősegítése (négy válasz) és a *közös lobbitevékenység* (három válasz) voltak.

A szervezetekkel való együttműködés, kapcsolattartás fejlesztése kiemelt célunk, melynek előkészítése megkezdődött, remélem, hamarosan érzékelhetők lesznek a változások. Az autizmussal élő felnőttekhez kapcsolódó válaszok között a *lakhatási*

*és foglalkoztatási* lehetőségek bővítésének igénye mellett az otthon-élő autista felnőttek *családjainak támogatása*, társadalmi megbecsültségének növelése fogalmazódott meg, kiemelten fókuszálva az *ápolási díjra*. Az ápolási díjhoz kapcsolódó lobbilehetőségek átgondolásra kerülnek, emellett továbbra is folytatjuk a felnőttekre irányuló eddigi munkánkat.

Idén részt vettünk az Országos Foglalkoztatási Műhely támogatott lakhatás jogszabályi háttérének előkészítését vállaló munkacsoport műhelymunkájában. A Budapesti Patrónus Alapítvánnyal és az Aura Egyesülettel együttműködésben az autizmussal élők támogatott életviteléhez kapcsolódó programban kezdtünk el dolgozni. Tovább folytatjuk a nagy intézmények kitagolásához kapcsolódó feladatok ellátását. A Foglalkoztatás Emberek Szervezeteinek Tanácsának (FESZT) elnöke ügyvezetőnket, dr. Vályi Rékát kérte fel az Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Országos Testület (IFKKOT) állandó szakértőjének. A testület a bentlakásos nagy intézmények kitagolásának előkészítését és lebonyolítását segíti.

2012-ben az alapvető jogok biztosa „A munka méltósága” címmel munkajogi programot indított, melybe az AOSZ is bevonásra került. Irodánkban elindult az Aura Egyesület munkaerő-piaci felkészítéséhez kap-

csolódó *gyakornokprogram*, melynek keretében autizmussal élő fiataloknak biztosítunk gyakorlati helyet munkatapasztalat szerzése céljából. Hamarosan indul az autista emberek *pszichiátriai ellátásához* kapcsolódó új projektünk, amelynek célja a pszichiátriai ellátásban tapasztalható problémák feltárása, az eredményekből az ellátás hozzáférhetőségét, minőségét javító megoldási javaslat kidolgozása, valamint lobbiterv összeállítása. Az autizmussal élők érdekében végzett lobbitevékenység fontos és közös ügyünk, amelynek érdekében továbbra is várjuk tagságunk észrevételeit, javaslatait, kéréseit:

cím: 1053 Bp., Fejér György u. 10.  
telefon: (06 1) 354 1073  
e-mail: [info@esoember.hu](mailto:info@esoember.hu)  
honlap: [www.aosz.hu](http://www.aosz.hu)

Honlapunk új menüponttal lett gazdagabb. Az *Aktuális programok* menüben belül külön kiemeljük folyamatban lévő projektjeinket. Itt az is elolvasható, hogy az érdeklődő szervezetek és egyéni tagok hogyan tudnak munkánkhoz csatlakozni, erősítve érdekvédelmi munkánkat. Remélem, ez az új lehetőség elősegíti az AOSZ és tagszervezetei közötti szorosabb, intenzívebb együttműködést, és egyre többen keresnek meg minket észrevételeikkel!

**Dénesné Spitzer Éva**

### Tartalom

Bemutkozás	2
Mivel foglalkozik az AOSZ?	3
Érdekvédelem: lakhatás, foglalkoztatás	4
Munkacsoport a súlyosan érintett autista személyekért	5
Majorhálás értékteremtők találkozó	6
Közgyűlési határozatok	7
Pozitív napok: szülőtalálkozók	8
Budapest Bank a budapestiekért	8
Isztambuli beszélgetések autizmusról, az élet dolgairól	9
Gregor Károly Űstökös című könyvéről	10
„Mozgatom, ha akarom”	11
Egy elkötelezett ember	12
Balaton talákozó negyedzer	13
A Cicahotel szeretetfelelőse	14
Miért fontos a gyakorlati problémamegoldás fejlesztése?	15
Meghívók Tordasra	16
Autizmusmesék – Érzelmi hullámvasút	17
Egy apa egyéves tapasztalatai és következtetései	18
Adam – Összecsiszolódás	20
Merj nagyot álmodni!	21
Hogyan változott meg az életem a gyerekvállalással?	22
Hírek	24

Címlapfotók: Dénes Ákos.

Az újság képeit: Dénes Ákos, Ferenczy Ágnes, Ozorai Dóra készítette.

## Érdekvédelem: lakhatás, foglalkoztatás

Az AOSZ véleménye az egyes szociális tárgyú és egyéb kapcsolódó törvények módosításáról szóló 20177-3/2012 számú kormány-előterjesztésről.

Az EMMI és a KIM által készített előterjesztés az autizmussal élő emberek szempontjából két ponton tartalmaz olyan stratégiai fontosságú módosításokat, amelyeket véleményezni kívánunk.

### 1. a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény módosítása, a támogatott lakhatás jogszabályi alapjainak megteremtése

A fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásának stratégiájáról és végrehajtásával kapcsolatos kormányzati feladatokról szóló 1257/2011. (VII. 21.) korm. határozat (a továbbiakban Stratégia) előre vetítette azt a kormányzati szándékot, mely a fogyatékosokkal élő emberek számára nyújtott szociális szolgáltatásokat a nemzetközi elvekkel összhangban kívánta modernizálni. Bár a Stratégia is tartalmazott az ENSZ CRPD Egyezményvel ellentétes javaslatokat, mellyel kapcsolatban több civil és jogvédő szervezettel együtt az AOSZ már elküldte véleményét, sajnos azt kell megállapítanunk, hogy a jelen előterjesztés ehhez a szándékhoz képest is jelentős visszalépéseket tartalmaz már az alapvetésekben. (A részletszabályozások még nem ismeretesek.)

Az első és legfontosabb kifogásunk az előterjesztéssel kapcsolatban az elhibázott fogalomhasználat. A szö-

vegben a támogatott lakhatás definíciója a következő:

„A támogatott lakhatás az ellátott életkorának, egészségi állapotának és önállósági képességnek megfelelően biztosít lakhatási, illetve egyéb szociális szolgáltatásokat az ellátott önálló döntése, szükséglete, képességei, készségei maximális figyelembevételével... A lakhatási szolgáltatás két-féle formában biztosítható: legfeljebb 12 fő számára kialakított lakásban vagy házban, vagy legfeljebb 50 fő elhelyezésére szolgáló lakások, épületek együttesében. (4–5. o.)

Ez a meghatározás teljesen ellentétes a nemzetközi és a hazai szakirodalomban elfogadott fogalomhasználattal, mely szerint a támogatott lakhatás egyik legfontosabb sajátossága a kisléptékű elhelyezés (max. 1-3 fő együttélése). Míg a Stratégia még lehetővé tette volna a „lakás” típusú, kis létszámú szolgáltatási formát, erről a jelen jogszabály tervezet már említést sem tesz. Kiterjeszti azonban a fogalom jelentését a támogatott lakhatás elveivel szöges ellentétben álló, 50 fő elhelyezését lehetővé tevő ellátási formára is.

A második legfontosabb probléma a javaslattal kapcsolatban a lakás típusú ellátás ellehetetlenítése már a nagy létszámú intézmények átalakításának folyamatában is.

„140/O.§ (1) 2013. január 1-jét követően fogyatékos, pszichiátriai és szenvedélybeteg személyek ápolást-gondozást nyújtó intézményi ellátása céljából új férőhelyeket

a) nagy létszámú intézmény átalakítása esetén csak támogatott lakhatás, b) új intézmény létrehozása esetén csak a 75.§ (2) bekezdés a) pontja szerinti támogatott lakhatás formájában lehet létrehozni.”

A fent idézett módosítás értelmében a nagy létszámú intézmények átalakítása esetében nem is sorolja fel már lehetőségként sem a lakás típusú elhelyezést a jogalkotó. Azt gondoljuk, ez a tervezet nagy visszalépést jelent tehát az egy évvel ezelőtti Stratégiához képest is, nem is beszélve a Magyarország és az Unió által is ratifikált ENSZ-egyezmény előírásairól.

### 2. Az intézményen belüli foglalkoztatás átalakítása

Az átalakítás gondolata, a valódi foglalkoztatási rehabilitáció megvalósítása az intézményben élők számára alapvetően üdvözlendő szándék. Sajnos a teljes rendszer átalakításáról még nem indult meg szakmai egyeztetés, ezért nem tudunk róla részleteket. A mostani előterjesztésből azonban két súlyos probléma már látszik.

Egyrészt aggályos az, hogy az intézményben élők jelentős része „foglalkoztathatatlanok” minősül majd az új rendszerben, számukra a lehetőség a nyílt vagy az akkreditált foglalkoztatás felé lezárul, és terápiás foglalkoztatásban, gyakorlatilag szegregálva kerül sor a foglalkoztatásukra.

A másik probléma a terápiás foglal-

első lépésként több, autizmusban jártas szakembertől kértünk állásfoglalást a súlyos érintettség definíciójával kapcsolatban. Ezt figyelembe véve alakítottuk ki a csoport összetételét, mely első ülését április 20-án tartotta. Olyan szülőket kértünk föl a részvételre, akik autizmusban súlyosan érintett kisgyermeket vagy fiatal felnőttet nevelnek. Érkeztek szülők Budapestről és vidékről egyaránt.

Meghatároztuk, hogy a munkacsoport mivel foglalkozik az idei évben:

- megismerni ennek a szülői csoportnak a problémáit, szükségleteit (problémaeltár összeállítása az élet legkülönbözőbb területeiről: oktatás, egészségügy, lakha-

koztatásra várhatóan költendő összeg mértéke. A tervezet vezetői összefoglalója tartalmazza a várhatóan ebben a formában foglalkoztattak számát (a jelenleg munka-rehabilitációban lévőket: 6634) és a hozzárendelt forrást (a szociális foglalkoztatási keret munka-rehabilitációra fordított része, 2,85 mrd). Ez összességében 43 000 Ft/fő/hó keretet jelent. A terápiás jutalom nem lehet kevesebb, mint a minimálbér 4 órára vetített 30%-a. Ez 13 950 Ft/fő/hó. 29 050 Ft/hó/fő marad arra, hogy a segítői béreket és az alapanyagot, rezsit, szállítást, értékesí-

## Munkacsoport a súlyosan érintett autista személyekért

A munkacsoportot azért hívtuk életre, mert tagjaink visszajelzései és saját tapasztalataink alapján úgy látjuk, hogy a súlyosan érintett autista személyek speciális érdekei nem érvényesülnek megfelelően a hazai intézmények életében.

tás, családi élet, testvérek helyzete stb.);

- szolgáltatási hiányterkép összeállítása;
- külföldi szakirodalmak felkutatása, olvasása, javaslattétel fordításra, kiadásra;
- olyan projektötletek megfogalmazása, amelyek akár közvetlenül is segíthetik a családokat. Emellett olyan lobbitevékenységek kijelölése, amelyek az ellátások javítását eredményezhetik.

A megbeszélés három fő területet érintett: a jelenlévő szülők a diagnózissal, a családdal és az ellátórendszerrel kapcsolatban fogalmazták meg véleményüket. Ez volt az első lépés a szolgáltatási hiányterkép ösz-

tést, irányítást, az adminisztráció költségeit fedezhesse egy szervezet. A szervezeti méretek ismeretében előrevetíthető, hogy egy tízfős lakóotthon esetében a havi 290 000 Ft nem fedezi majd a fenti (segítői bérek, alapanyag, rezsi, szállítás, értékesítés, irányítás, adminisztráció) költségeket.

A fentiek alapján összességében az Autisták Országos Szövetsége **nem ért egyet** az előterjesztés tartalmával a két bemutatott témában. Budapest, 2012. május 24.

**Dénesné Spitzer Éva**, elnök

szeállítása felé. Kaptunk javaslatot arra is, hogy a témában mely könyvet tartanak fordításra érdemesnek az angolul olvasó szülők.

A további munka során újabb, más tagokból álló szülőcsoporttal tervezzük közös megbeszélést. Megfontolandónak tartjuk, hogy az elkövetkező ülés vidéken legyen, így megkönnyítve a vidéki szülők részvételét a munkában.

Intézményben dolgozó szakemberekkel is tervezzük beszélgetést, mivel a családok és a gyermekeiket ellátó intézmények tevékenysége és problémái összefüggnek egymással. Egy kérdőívet is kiküldünk szövetségünk tagjainak, amelyben utazás és komolyabb kötelezettségvállalás nélkül is bekapcsolódhatnak a csoport munkájába. A kérdőív kiküldésétől azt reméljük, hogy szélesebb körből is megismerjük a családok és szervezetek véleményét. Ezért kérjük tisztelt tagjainkat, hogy szíveskedjenek időt szánni a kérdőív kitöltésére és visszaküldésére.

Az információs centrumunkhoz érkező megkereséseket is elemezzük a súlyosság szempontjából, mert a témánkhoz illeszkedő kérdések, megjegyzések hasznos információkat adnak munkánkhoz.

A projekttel kapcsolatos véleményüket, észrevételeiket és ötleteiket szívesen fogadjuk a [kapitany.imola@esoember.hu](mailto:kapitany.imola@esoember.hu) e-mail címre, vagy a (06 1) 354 1073 telefonszámon.

**Kapitány Imola**

## Majorhálós értékteremtők találkozó

Márciusban és áprilisban is találkoztak az Autista Majorságok Hálózatának tagjai. Az elsőre a Szimbiózis Alapítvány Baráthegyen lévő Kühlewind Lakóotthonában került sor. A közös értékek=kincsek megmutatása, a jelen kihívásainak megbeszélése volt a cél.

A bevezető előadást a házigazda, *Jakubinyi László* tartotta, felvázolva a lakóotthonok történetét, egészen *Rudolph Steiner*ig visszanyúlva, a Camphillben alapított első lakóotthonon át (1939) eljutva 2004-ig, amikor az első, lakóotthonokkal kapcsolatos pályázat megjelent Magyarországon. A majorságokkal összekapcsolt lakóotthonok hírére *Ébner Gyula* autista gyermeket nevelő szülő hozta el Írországból, és oroszán része volt a gyöngyösi ASK (Autista Segítő Központ) és a Boróka Majorság megvalósulásában, ez utóbbit most a Főkefe tartja fenn.

A nap következő részében mindenki ismertette saját intézményét, és azokat a kincseket, amelyeket az autista felnőttek állítanak elő. Ezekből a

kincsekből, intézmény-bemutatókból kis kötet születne *Kincsestár* címmel, mely a majorságokban készített/termelt árukat népszerűsítene, és az autista emberek, illetve intézményük ismertségét növelné. A majorságokban folyó munka igen változatos: a Szimbiózis főprofilja például a kecsketartás, és kincsiük a kecskesajt készítése. Egyéb tevékenységeik is vannak, de ezt tartják érdemesnek a kincsestárban megjelentetni.

Az első napot végighallgatva meg kellett állapítani, bárhol van az intézmény, az alapgondok ugyanazok: az állami normatíva csökkenése, a piac hiánya, azaz kevés helyen tudnak megjelenni, és a marketing hiánya mindenütt jelen van. Ráadásul saját maguk konkurenciái, hiszen

majd' mindegyik értelmi fogyatékos, illetve autista személyekkel foglalkozó civil szervezet hasonló termékeket állít elő: gyertya, szappan, különféle (népi) cserépedények stb. Üdítő kivételek akadnak: a Szimbiózis kecskesajtja, a balmazújvárosi Angyalliget lakóotthon nemezvirágai, a szombathelyiek levendula termesztése, vagy a gyöngyöspatai Napsugár '67 Alapítvány bio gyümölcssei és bio szilvalekvárja. Ugyancsak lekvárt főznek, meg gyümölcsöt aszalnak a tatai Szent Gergely Lakóotthonban. Ennek kapcsán szó esett az értékesítésről is, hogy mi jobb: csatlakozni egy olyan lánchoz, amelyik széles körben teríti az árut, ámde ráteszi a maga profitját, vagy maguknak megszervezni?

A második napon workshop lett volna, ötletek, jó módszerek átadása, és a hiányok, hibák megszüntetésére vonatkozó javaslatok, majd egységes határozat némely dologban. Mindezek nagy része elmaradt. Megint nem történt megállapodás arról, hogy mi legyen a majorság pontos definíciója, legyen-e egységes logó a majorságokban készített termékeken, alakítsanak-e beszerzési közösséget, hogy egységesen (nagyobb létszám!) tárgyaljanak például a tankolásnál, kedvezőbb árat elérve ezzel.

Kritika fogalmazódott meg az AOSZ-szal szemben: mint érdekvédővel és mint a Majorháló összefogójával. Hogy a befizetett, nem kevés major-

hálós tagdíjak fejében nem áramlik az információ, a majorhálós honlapot senki nem gondolja, hogy bizonyos dolgokban nem lobbizik a majorháló, pontosabban a hozzákapcsolódó intézmények érdekében. A találkozón jelenlévő *Dénesné Spitzer Éva* (elnök) és *Vályi Réka* (ügyvezető igazgató) válaszolt a kérdésekre, a fölvetett problémákra.

Arról viszont senki nem beszélt, hogy a majorhálósok egy részének ez az ágában sincs tagdíjat fizetni, tehát a „pénz az ablakban”. Ez annál is inkább sajnálatos, mert akkor ez a fórum el is dönthette volna, hogy mi legyen azokkal, akik évek óta nem fizetnek, ám mindazt az (esetleges) előnyt élvezik, amit a majorháló a tagjainak nyújt.

E nyugtalanító kérdések jegyében ért véget a találkozó, és nem volt jó érzés úgy elhagyni Baráthegyet, ahol példamutató majorságot láttunk, hogy a jelenlévők csak abban értettek egyet: kellenek az ilyen találkozók.

– **ferenczy** –

\*

A második találkozót Budapesten tartották április 28-án, az AOSZ közgyűlése előtt. A megbeszélésen a csókakői Autifarm problémájára igyekeztünk megoldást találni. Többek között felmerült, hogy a Majorháló az AOSZ közreműködésével indítsa adománygyűjtő kampányt a lakóotthon javára, ezzel példát mutatva a civil összefogásra. A gyorsan változó körülmények hatására azonban nem indítottuk el kampányt, mivel a NEFMI (ma már Emberi Erőforrások Minisztériuma) közvetítésével előreláthatóan a katolikus egyház átveszi az intézményt. A megbeszélést az FSZK részéről *Nagy Orsolya* programiroda-vezető és *Gifló H. Péter* segítette észrevételeivel.

A találkozón kézbe vehettük a *Majorháló kincsestár* című kis tájékoztató füzetet, melyet a *Szimbiózis a Harmonikus Együtt-Létért Alapítvány*



állított össze az FSZK támogatásával, a Nemzeti Erőforrás Minisztérium által biztosított forrásból. A füzetben a tagszervezetek által előállított kézműves termékeket ismerhetjük meg, *Jakubinyi László*, a kiadvány összeállítója bevezetőjében ezt írja: „Alapvetően azt kívánjuk kommunikálni, hogy nagyon is van értelme az autizmussal élők foglalkoztatási ügyéről közbeszédet folytatni, hiszen valós,

és a piaci értelemben is értelmezhető értékteremtés történik a hazai autista majorságokban. Mindezzel az érintettek hozzájárulnak az őket segítő szervezetek fenntarthatóságához, valamint adófizetőként részt vállalnak a közösségi terhek viselésében.”

A következő majorháló találkozóra terveink szerint június végén kerül sor.

– **hronyecz** –

### Közgyűlési határozatok

Ebben az évben már kétszer tartott közgyűlést az AOSZ. Az első januárban, a másodikat április végén. A közgyűléseken elfogadott határozatokat az alábbiakban közöljük.

#### A 2012. 01. 28-i közgyűlés határozatai

KGY/001/2012 A közgyűlés megválasztja elnöknek *Dénesné Spitzer Évát*, alelnöknek *Szilvássy Zsuzsannát* és *Jakubinyi Lászlót*; elnökségi tagnak: *Farkas Miklóst* és *Krausz Katalint*; felügyelő bizottsági tagnak: *Schenk Erikát*, *Morvainé Székely Juditot*, *Paksi Pál Zoltánt*.

KGY/002/2012 A közgyűlés megszavazza a változások átvezetését.

KGY/003/2012 A közgyűlés elfogadja a szakmai és pénzügyi beszámolót a 2011. évi munkaterv és a 2011. évi költségvetési terv módosítása alapján.

KGY/004/2012 A közgyűlés az AOSZ 2012. évi költségvetését elfogadja úgy, hogy a benyújtott terv 25%-ig kerüljön elfogadásra a végösszeg erejéig. Az elnökség az első negyedév végére új költségvetési tervet készít.

KGY/005/2012 A munkatervet a költségvetési tervnek megfelelően az első negyedévre a közgyűlés elfogadta.

#### A 2012. 04. 28.-ai közgyűlés határozatai

KGY/006/2012 A közgyűlés elfogadta a felügyelő bizottság beszámolóját. KGY/007/2012 A közgyűlés a 2011. évi közhasznúsági beszámolót és mérleget, az eredménykimutatást és az elnöki beszámolót elfogadta.

KGY/008/2012 A közgyűlés a 2012. évi költségvetést (2–4. negyedévre) és 2012. évi munkatervet (2–4. negyedévre) elfogadta.

KGY/009/2012 A közgyűlés az alapszabály módosítását elfogadta.

KGY/010/2012 A közgyűlés a 2013. évi kongresszusról és annak finanszírozásáról szóló beszámolót és a finanszírozáshoz szükséges hitelfelvételt elfogadta.



## Pozitív napok: szülőtalálkozók

Ebben az évben már két alkalommal rendezett szülőtalálkozót az AOSZ. Az első március 17-én Pozitív nap elnevezéssel, a másodikat április 28-án, a közgyűlést megelőzően. Az elsőn a szülők megismerkedtek az AOSZ terveivel, majd elmondták, hogy milyen segítséget várnak az AOSZ munkatársaitól, a szövetség miért lobbizzon az érdeükben. A szülők elképzelése több ponton találkozott az AOSZ idei munkatervével:

- a középsúlyosan, súlyosan érintett, fiatal autizmussal élők számára ellátási protokoll, módszertan (napali ellátás, lakóotthon stb.) kidolgozása, pályázati források szinten tartásra, oktatásra is;
- a felnőtt korú autizmussal élők pszichiátriai ellátásának javítása, pszichiáterek képzése, a teljes spektrum megismertetése a szakmával;

- szexológusok, pszichológusok képzése a célcsoport igényei szerint;
- a munkaerő-piaci elhelyezkedés segítése, munkára-felkészítés, önkormányzatok bevonása a foglalkoztatásba (lobbi);
- „Autizmus és szexualitás” c. képzés akkreditációja szakembereknek is;
- gondnokság alá helyezési eljárás segítése, támogatása;
- majorságok és a szakmai műhelyek szoros együttműködésének segítése;
- legyenek információs kiadványok, anyagok a honlapon;
- foglalkozás az időskorú autizmussal élők problémáival;
- a támogatott életvitel intézményi rendszer kialakításának elősegítése (egész életen át segítséget tud nyújtani, követni);
- terápiák megismertetése, ajánlása;
- etikus információk áramoltatása,

nyitottság a különféle szakterületek felé;

- kedvezményes belépési lehetőségek kiharcolása, pl. Tropicarium, Csodák Palotája.

A másodikon *Szöke László*, a NEFMI fogyatékosügyi főosztályvezetője, *Szabóné Varga Valéria*, a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal igazgatóhelyese ismertette a kormány azon új intézkedéseit, melyek a fogyatékos és autista személyeket és családjuk életét is befolyásolja, valamint *Stefanik Krisztina*, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának dékánhelyettese ismertette az ősztől elinduló autizmus alapszakot. Míg a szülők tanácskoztak, előadásokat hallgattak, addig a gyerekek, fiatalok különféle foglalkozásokon vettek részt önkéntesek részvételével.

## Budapest Bank a budapestiekért

A „Budapest Bank Budapestért” Alapítvány 2012. első félévi nyertes pályázatainak ünnepélyes eredményhirdetését április végén tartották. A nyertesek között volt az Autisták Országos Szövetségének „Szülősegítő képzés autizmussal élőket nevelő szülők számára” című programja. Az AOSZ 2009-től rendszeresen megszervezi „Fogódzó” című képzését. Az elmúlt évek során több mint 200 család vehetett részt ilyen képzésen, és a szülők jelzései alapján szükség van a program folytatására, amelynek elsődleges célja: a szülők ismereteinek elmélyítése, praktikus tudásuk bővítése az autizmuspekt-

rum zavarral élőkkel és nevelésükkel kapcsolatban, segítségnyújtás a család működésének újraszabályozásában a diagnózis után.

**A képzés témái:** Mi az autizmus?; A diagnózis folyamata; Diagnózis előtt és után; Eltérő fejlődés, eltérő szükségletek; Mit tehetek otthon?; Civil szervezetek; Ellátásszervezés; Jogi eszközök. Látható, hogy a képzés azon ismeretek megszerzését teszi lehetővé a szülőknek amelyek nélkül az autizmussal élők hatékony társadalmi integrációja elképzelhetetlen, továbbá nélkülözhetetlen kommunikációt indít el a szülők és szakemberek között. A képzési

anyag 120 oldalon tartalmaz fontos terápia-leírásokat, jogszabálygyűjteményt, szakirodalmi részleteket, levélsablonokat stb.

A „Budapest Bank Budapestért” Alapítvány támogatásával 2012 szeptemberében újra lesz képzés Budapesten. Összesen 20 szülő képzésére van lehetőségünk, melynek lebonyolítása irodánkban lenne (1053 Budapest, Fejér Gy. utca 10.). Kétnapos tréninget pénteken és szombaton tartunk. A szeptemberre tervezett képzést a [www.aosz.hu](http://www.aosz.hu) honlapon, hírlevelünkben, valamint a szeptemberi Esőemberben hirdetjük meg.

**Hronyecz Ildikó**

## Isztambuli beszélgetések autizmusról, az élet dolgairól

Sajátos gond, hogy a kötelező sorkatonai szolgálat alól nem adnak automatikusan felmentést az autizmus diagnózissal rendelkező fiataloknak, ennek elintézése külön, nehézkes ügymenettel történhet csak meg.

– **vr** –

### Szülőszemmel

Érintett szülőként én képviseltem az AOSZ-t az Autism-Europe küldöttközgyűlésén Isztambulban (05. 3–6.). Őszintén szólva tele voltam az utazás előtt bizonytalansággal, hiszen most először vettem részt ilyen találkozón, nem ismertem a szervezet működését, a tagokat, idegenül csengett a napirend, és nem tudtam milyen közegre lehet számítani, ha egy terem tele van érintett szülőkkel/rokonokkal. Szerencsére a jövő évi budapesti kongresszus szervezéséről is be kellett számolni, így *Vályi Réka* és *Ozori Dóra* is velem utazott. „Régi motoros”-ként rengeteg hasznos történeti, működési, személyi információval láttak el a repülőút alatt.

Isztambulban jártak az AOSZ képviselői május elején, ahol részt vettek az Autism-Europe küldöttközgyűlésén. A törökországi TODEV elnevezésű civil szervezet rendezte a szakmai programot, melynek során betekintést kaphattunk az ottani autizmus-ellátásba, és kerekasztal beszélgetésen is részt vehettünk helyi szülőkkel és önértékelés-értékesítővel együtt.

Törökországban országos szinten egy nagyobb szövetség (Otizm Platform) működik az autizmus területén, 19 tagszervezettel, melynek célja a társadalmi szemléletformálás, lobbizás az ellátások létrehozására, és a meglévő színvonalának javítására.

Az autizmus előfordulási gyakoriságáról azt tudtuk meg, hogy a 2008–2009-es tanévben 2500 gyermek rendelkezett autizmusdiagnózissal (ez pontosan fele a magyar adatoknak, holott több mint 70 millió lakosú országról van szó).

Míg az oktatási rendszerben már kialakítottak speciális, az autista célcsoport számára kidolgozott ellátást, úgynevezett OCEM iskolákat, a korai intervenció és a felnőttek ellátása egyáltalán nem megoldott. Az OCEM iskolák 3–15 éves korig fogadják a gyermekeket, a 81 törökországi városból 30-ban található meg ez az iskolafajta. Ez után, 15–18 éves kor között, speciális munkára felkészítő oktatásban vehetnek részt a tanulók. A szülők a legfontosabb problémának a szülősegítés, a korai intervenció, a felnőtt ellátás és a munka-rehabilitáció hiányát tartják. Ezen kívül nehézséget jelent a nem egyetemes diagnosztika, és hogy nagyon kevés a megfelelően szakképzett munkatárs a speciális iskolákban is. A kiegészítő terápiák csak piaci alapon hozzáférhetőek, vagyis drágák.

Amikor elkezdtek gyülekezni az emberek, megkönnyebbültem, hiszen nem terjengett a levegőben az érintettség nyomasztósága, ellenkezőleg: felszabadult, energikus, mindenféle nyelveken kommunikáló színes tömegbe kerültem. Persze mindenkinek megvan a maga története. Jó volt találkozni az ukrán házaspárral, akik most nyertek felvételt az AE szervezetébe, és mivel nem találtak megfelelő óvodát kisfiuknak, csináltak egyet, és ezzel hét másik autista kisgyereknek is biztosítják a közösséghez tartozás és fejlesztés lehetőségét. A norvég házaspárral, akik már sok minden keresztül mentek, és rengeteget tanultak, hiszen lányuk 16 éves kamasz, ennek ellenére nem feltétlenül értettek egyet abban sem, hogy vajon a lányuk számára fontosak-e ők egyáltalán. A katalán Marta-val, aki elküldte egy korábbi előadását arról, hogy milyen kérdéseket vet fel, érzéseket vált ki, ha valakinek súlyos autista a testvére. Még sokáig sorolhatnám ezeket a találkozásokat, beszélgetéseket,



amiket hallgatva, úgy érezhettem, hogy egyrészt segítenek kiépíteni a saját családom útját mikroszinten, másrészt muníciót, példákat szolgáltatnak ahhoz, hogy a magyarországi autizmussal kapcsolatos feladatokat minél szélesebb körben és minél hatékonyabban lehessen kezelni, legalábbis AOSZ-szinten megtenni a tőlünk telhetőt. Ezért is örülök annak, hogy a 2013-as kongresszus egyik témája a nemzetközi sztenderdek létjogosultsága, kialakítása lesz, amiből nagyon sokat tanulhatunk és nyerhetünk.

A tapasztalat és a véleménycsere legformalizáltabban a kongresszus végén szervezett munkacsoport-megbeszéléseken zajlott. A négy csoport mindegyikének témája az *öregedés és az autizmus* volt. Tulajdonképpen eközben volt alkalmam leginkább e problémakört a maga általánosságában szemlélni. Ma, Magyarországon az autizmus nagyrészt gyerekeket, fia-



talokat és az ő családjaikat érintő gond, hiszen a diagnosztika nem tekint nagy múltra vissza. A skandináv országokban – elsősorban a svéd példát tekintve – ez több mint 50 éves folyamat, ezáltal jelentős számú idős autista ellátását kell megoldani, akiknek a szülei már nem élnek. Fájó felismerés volt nekem ez a gondolat, hogy egyszer majd én sem leszek ott a kisfiam mellett, nem fogom tudni megvédeni, az útját egyengetni. Ezáltal csak erősödött bennem a tenni akarás, hogy segítek kialakítani azt az intézményrendszert, legyen az óvoda, iskola, munkahely, lakóotthon, amire a hozzánk hasonló helyzetben lévő szülők támaszkodhatnak, meg tudják adni gyermekeiknek a megfelelő fejlesztést, a számukra ideális környezetet, az ő lehetőségeik közötti teljes életet, és biztonságban tudhatják őket gyerekként, felnőttként és öregemberként egyaránt.

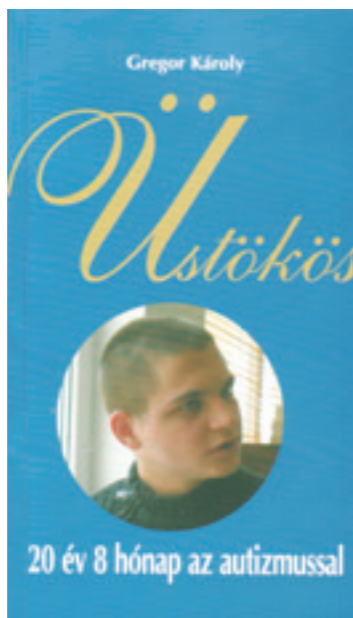
**Ferenczhalmi Zsófia**

## Gregor Károly Üstökös című könyvéről

„E kis könyvecskét a 20 év 8 hónapot élt autista gyermekem emlékére írtam. Krónikája fogantatása napjától a halála utolsó percéig szól.” – így kezdi elbeszélését *Gregor Károly*.

A könyv megdöbbentő, megrázó, fájdalmas és mélységen őszinte, amely sokkal többről szól, mint az emlékezésről.

Az édesapa kendőzetlenül írja le életüket, melyet az autizmussal élő és kényszeres viselkedéssel küzdő fiúk boldogsága köré szerveztek. Mert, hogy ők mindent megtettek – ezt nem az apa mondja, hanem én –, mégis az apa sorai mélységes önvádról árulkodnak! Életüket végigkísérte az, hogy a különböző intézmények és ellátórendszerek nem tudtak megfelelően reagálni a fiú problémáira, a tudatlanságból, vagy a nem



megfelelő működésből fakadó válaszok visszafordíthatatlan károkat okoztak a családnak. Jól kiolvasható a könyvből, hogy a fiú kényszerei azonnal erősödtek, az állapota súlyosbodott, ha az ellátásában valami változás állt be. Elborzasztó képet fest elénk például az, ahogy a pszichiátriai osztályokon bántak vele, vagy az, hogy a nagy intézményben bántalmazták. Az édesapa beavat minket abba is, hogy mennyire rettegett attól, hogy fiát bentlakásos intézménybe adja.

A szövetség munkájával azt szeretné elérni, hogy stabil kiszámítható ellátást kapjanak az autizmussal élők, és ne kelljen „fűhöz-fához kapkodni a megoldásokért” – ahogy azt egy másik szülő írta nekünk. Ehhez elengedhetetlen, hogy minél többen tudjanak azokról a hiányokról, amelyek a mai ellátórendszereket jellemzik.

Ehhez is megfelelő eszköz ez a bátorsággal megírt könyv.

**Miklós Kata**

## „Mozgatom, ha akarom”

Bábelőadást nézni jó, bábozni is jó, és föllépni is jó. Mert az amolyan kinn is vagyok, benn is vagyok állapot. Én vagyok a báb életre keltője, mégsem látnak engem. Az autista gyerekek szeretnek bábozni. A cikket gyulai gyógypedagógusok írták.

A sikeres történet, amit most elmesélünk a Békés megyei Harruckern János Közoktatási Intézmény gyulai iskolájának gyógypedagógiai tagintézményében tanuló autista gyerekekről szól. 57 autista gyermek jár hozzánk. Néhány évvel ezelőtt gondoltunk egy nagyot, és bábcsoportot alakítottunk beszélő és nem beszélő autizmussal élő tanulókkal. Bábcsoportunk neve: „Mozgatom, ha akarom.” Célunk a hasznosan eltöltött szabadidő és élményszerzés mellett, speciálisan autizmussal élők számára íródott szociális történetek és irodalmi művek alternatív módon való feldolgozása által a szociális és kommunikációs készségek fejlesztése volt. Továbbá a társas viselkedés szabályainak elsajátítása, az együttműködési és alkalmazkodási készség alakítása.

A bábcsoportot hét-, nyolc-, kilencéves tanulókkal indítottuk szakkör-szerűen, viszont fellépéseknél figyelembe vettük/vesszük a gyermekek aktuális szociális készségét, azaz az új helyzet számukra nem okoz problémát, és ez egyes gyerekeknél jó lehetőséget nyújt arra, hogy fokozatosan felkészítsük őket az új szituációkra. A bábozás során komplex módon, indirekt fejlődnek ezek a készségek, és formálódik személyiségük. A kommunikációt támogatva a báb előnye a vizualitás és a térbeli strukturáltság, figyelmüket tudatosabban irányítják, fejlődik megfigyelőkészségük és emlékezetük. A bábfoglalkozásokon jelen vannak az oktatás során is eredményesen alkalmazott autizmusspecifikus módszerek, mint a tér-idő szervezése (napirend, térbeli strukturáltság), vi-

zuális segédeszközök (kommunikációs kártyák, folyamatábrák).

Ma már felülmúltuk kezdetben kitűzött céljainkat, hisz íródott egy „Jó gyakorlat”, és a „Mozgatom, ha akarom” nevű bábcsoportunk havi rendszerességgel lép föl többségi intézményekben, integrációt elősegítő rendezvényeken. Ez nagyszerű lehetőséget kínál az autizmus pozitív megítélésére, a családok társadalmi elszigeteltségének kimozdítására, a társadalomba való beilleszkedésre, a beszűkült szociális színterek kibővítésére.

„Mesénket” néhány meghatódott szülő szavával fejezzük be:

Olyan büszke vagyok rád!

Nem is tudtam, hogy ilyet is tud!

Máskor is lesz ilyen...?

Ezt kibírta hiszti nélkül???

**Nagy Zita – Polonkai Bettina**



## Egy elkötelezett ember

Megnyugtató személyiség. Illik hozzá a falatnyi kert, ahol minden négyzetcentiméteren van valami: francia selyemakácfa; lilaakác, a terasz hullámtetejére futtatva, naspolya- meg körtefa. A balkonládákban futóeper virágai fehérlenek.

Hajdu Ágnes majd negyven éve foglalkozik, a köznyelvben csak egyszerűen hiperaktívnek nevezett gyerekekkel, és tőlük jutott el az autistákhoz. Eredetileg gyógypedagógusnak készült, de érettségi után nem vették föl, és különben sem indult akkor az a szak, ami őt érdekelte. Dolgozni kezdett, és persze nem adta föl azt az álmodot, hogy munkája a más gyerekekkel lesz kapcsolatos.

Elvégezte az óvónőképzőt, dolgozott óvodában, szerette is a munkáját, a gyerekeket, de a régi álom nem hagyta nyugodni. 1976-ban elvégzett egy *Viselkedészavarok rendezése* elnevezésű tanfolyamot. Életre szóló kapcsolata itt kezdődött azokkal a gyerekekkel, akik mások, mint a többség. Azt már csak úgy mellékesen említi, hogy a *Porkolábné dr. Balogh Katalin* által jegyzett 120 órás fejlesztőpedagógiai tanfolyamot is ki-



járta. Kiderül: van egy nagy kupacnyi ilyen-olyan tanfolyamról, képzésről oklevele: mind a hiperaktivitással és az autizmussal kapcsolatos. Tanult az autizmusról a Delej utcában, és szakvizsgázott preventív korrekatív pedagógiai pszichológia szakon az ELTE-n. Azon kevesek egyike, akinek tanúsítványa van arról, hogy ADOS klinikai vizsgálatot végezhet – ez az autizmus diagnosztizálásának egyik módszere. Két és fél évig élt Franciaországban, ahol egy kutatásban vett részt az Auricula hallásterápiás intézetben. A terápia szintén az autista gyerekeknek segít, bár ezt még csak kevesen ismerik (és fogadják el) Magyarországon.

Mielőtt kiment volna Franciaországba, akkor már a Vadaskert Alapítványnál dolgozott, ahol összesen 15 évet töltött, és még maradt volna boldogan, ha egy nap nem közlik vele telefonon, hogy vége. De Hajdu Ági nem az a feladós fajta. Már 2006-ban létrehozta az ADHD Magyarország Alapítványt (az ADHD angol betűszó, az attention deficit and hyperactivity disorder rövidítése. Magyarul: figyelemzavar-hiperaktivitás, hiperkinetikus zavar (HKZ), hiperaktivitás.) Ez az alapítvány hozta létre 2009-ben az Alternatív Terápiás Központot.

A terápiás központ nyári tábort indít, majd ősztől nappali foglalkoztatót. A tábort reggel kilenc és délután négy óra között tartanak. Ági arcán és hangjában ott a sajnálkozás azért, mert mindez nem ingyenes, de a helyiség bérlésétől kezdve a pe-

dagógusok fizetésén át mindenért fizetni kell. Ő és munkatársai szinte nevetséges összegért dolgoznak. A tábor ideje alatt lesz: lovaglás, vízhez szoktatás, viselkedésterápiás foglalkozás, szociális készségek fejlesztése, mozgásfejlesztés, logopédiai ellátás, speciális módszerek – azt már írom sem kellene (mert természetes), hogy a táborban napirendi kártyákat használnak.

Mikor kicsit aggódva közbevetem, hogy Herceghalom, bármennyire rendezett is, mégsem a fővárosban van, Ági megnyugtató, hogy hamarabb ide lehet érni a Déliből vagy Kelenföldről, mint például Pest egyik végéből a központba bejutni. A vonat 25 perc alatt Herceghalmon van. Bár a jelentkezés ideje már lejárt, mindig akad olyan, aki az utolsó pillanatban valamiért lemondja, érdemes tehát érdeklődni: [adhdmo@gmail.com](mailto:adhdmo@gmail.com); (30) 854 4149. Ősszel pedig, ha tényleg jól mennek a dolgok, akkor beindulhat a nappali foglalkoztató a terápiás központban azoknak a korai fejlesztőből kimaradt kisgyerekeknek, akiknek továbbra is szükségük van támogató fejlesztésre. A kilenctől kettőig tartó foglalkozások alatt lesz zene- és lovas terápia, logopédiai foglalkozás, viselkedésrendezés (szociális készségek kialakítása) úszás és INPP.

Időközben felkerekedünk, hogy megnézzük a fejlesztő tábornak és az ősszel beinduló nappali foglalkoztatónak helyet adó épületet. Az Abacus hotel mellett lévő háromszobás bérlemény jó helyen van, melyet

a Talentistól bérelnek. Fűves terület tartozik hozzá, de közel az EU-szabvány szerinti játszótér, és néhány lépés az Abacus uszodája. A lovakat ugyan nem néztük meg, majd akkor, amikor az autisták lovas terápiája zajlik. Megnézzük az uszodát is, aminek van fedett és egy kinti pancsoló része is. A most még üres lakás (vagy iroda) – a majdani terápiás hely – ideálisnak tűnik, a környezet szép, rendezett, csendes.

Már csak a gyerekek hiányoznak, hogy Hajdu Ági végre valóra válthassa több mint tízéves álmát: a terápiás központ beindítását viselkedészavaros kisgyerekeknek.

Ferenczy Ágnes

### Mi az INPP?

A <http://www.oriangleszel.hu/> netoldalon ez áll róla (és persze ennél még több):

Az angol *Institute for Neuro- Physiological Psychology* (INPP) több mint 40 éve kidolgozott egy módszert a korához és intelligenciájához képest alulteljesítő gyermekek kiszűrésére és megsegítésére.

...

Sok, manapság is megoldatlan probléma (hiperaktivitás, diszlexia, diszpraxia, autizmus, szorongások, fóbiák, az izmok hiper- vagy hipotóniája, stb.) mögött nagyrészt fizikai okok, az un. megkésett idegrendszeri fejlődés jelensége lapul. Az INPP program tesztjével ki lehet szűrni a zavart okozó primitív reflexeket, a gyakorlatsorral korrigálni lehet e reflexek működését, ezzel egy második esélyt adunk a központi idegrendszer optimális fejlődéséhez.

## Balatoni találkozó negyedszer

Nyáron ismét (már 4. alkalommal) szervezek találkozót SNI gyerekeket nevelő családok részére Balatonszárszón, a Móricz Zsigmond szabad strandon.

*Időpont:* augusztus. 4. szombat.

Akinek van kedve, jöhet már pénteken, és maradhat vasárnapra is. A szabad strandon a polgármester jóvoltából ingyen sátorozhatunk azon a három napon.

Étkezési lehetőség a strand területén lévő két büfében megoldható.

\*

A fenti szűkszavú híradást Bérés Mária debreceni Montessori gyógypedagógus írta, aki éveken ezelőtt gondolt egy merészet, és találkozóra hívta az SNI gyerekeket nevelő családokat. Többnyire jó időt is rendelt a jó hangulatú találkozókhoz, amikor az egymást csak az Alfról vagy más, zárt levelező listáról ismerő családok végre a való-

világban is megismerkedhettek. Míg a felnőttek beszélgettek, a gyerekek sem unatkoztak, mindig volt valaki, aki játékot, foglalkozást szervezett nekik. A búcsúzáskor pedig Marcsi

arról is gondoskodott, hogy egy-egy ajándékkal (pl. baba vagy könyv a gyerekeknek) mindenkit emlékeztessen arra: jövőre, veletek ugyanitt.

– a szerk. –



## A Cicahotel szeretetfelelőse

Mit dolgozzon a felnőtt autista? Tud-e olyan kötöttségekhez alkalmazkodni, amelyeneket a munkahely, a főnök elvár? Ahány család, annyiféle elképzelés és megoldás. De az igazsághoz tartozik, hogy a legtöbb autista személy munka nélkül éli életét.

– Nem, nem kérdeztük meg őket. Szenzációs szomszédaink vannak, velük a jó viszony többet ér. A cicák csendesek, és kevesebb terület is elég nekik – bár egy kutyapanzió jóval értékesebb lehet. A cicákkal 2008 óta foglalkozunk, és Nóra nagyon szimpatikusan fogadta őket. Azt tudtuk, hogy szereti az állatokat, és a vendégcicákat is nagy szimpátiával elfogadta.

– *Mi az ő munkája?*

– Ha egészen konkrét akarok lenni, igazából ő a szeretetfelelős. Segít, egészen picit segít, de meghatározóan a feleségemmel ketten csináljuk. Az első évben ő csinálta egyedül, de 2009-ben sajnálatos módon megszűnt a munkám. Szállodai televíziós rendszerek kiszolgálásához a kábeltelevíziós részt csináltam.

Gábornak egy rossz szava sincs régi munkahelyére, és mint mondja a cicahotel név is a régi munkájára utal. – Véletlenül kerültem bele, és munkáséim felét, huszonkét évet itt töltöttem, azt csináltam, amit szerettem, és örülök, hogy részese voltam – mondja kicsit elzárkózottan. Arról is beszélgetünk, hogy került ezzel kapcsolatba, de aztán visszakanyarodunk a Cicahotelhez, amit fejleszteni kellene. Pénz az nincs rá, épp hogy eltartja magát, de Gábor mégis boldog, hogy visszatérő vendégeik vannak. Gyakran külföldről is megkeresik őket. Volt olyan vendégük, aki azt mondta, hogy már kilenc helyen

vigyáztak a cicájára, de ez a legjobb hely mind között.

– *Honnan tálnak rá Nagykovácsira, a Cicahotelre?* – kérdezem, mert az egyszerű válasz: „Az internetről” eszembe sem jut – pedig onnan. Aztán ha már rájuk találtak, akkor vissza is térnek. A külföldiek viszik el a hírüket. Azok a külföldiek, akik idejönnek dolgozni, és nyaraláskor jó helyet akarnak kedvencüknek. Volt már cicájuk Spanyolországból, Belgiumból, Skóciából, Norvégiából, Svédországból, Dániából, az USA-ból és persze Magyarországról. Gábor örül, hogy az övék a legjobb cicapanzió, de szerényen hozzáteszi:

– Lehetne még jobb –, de ezen igazából azt érti, hogy bővíteni kellene, és ő maximalista, nála csak fapalcokon sétálhatnak a cicák. Eszébe sem jutna kicsi fémketrecbe zárni őket. Sok szabályt kell betartani. Mindenekfelett a legfontosabb, hogy a vadidegen cicák nem túriák nem túriák meg egymást. Ezért van náluk, biztonságosan elválasztva, maximum 5-6 cicák kb. 70 négyzetméteren.

Nórával is szeretnék beszélgetni a hotelről, meg a cicákról, de kerek-perec közli, hogy ehhez semmi kedve. Ő a Mekibe akar menni, mert ezt a nap kezdetekor megígérték neki. És most úgy érzi: eljött az ígért beváltásnak ideje, jobb lenne, ha befejeznék a beszélgetést.

Befejeztük.

**Ferenczy Ágnes**



A Buda közeli Nagykovácsiban élő Ligeti család a kevés kivételhez tartozik. Három gyerekük közül Nóra, a legidősebb, autista. Középső lányuk szociológusnak tanul az ELTE-n. Fik, a legkisebb, épp most érettségizik egy informatikai középiskolában. Gáborral, az édesapával beszélgetek a Cicahotelről, aminek léte a véletlennek és talán Nóra sorsának köszönhető. A lehetőséget a sors hozta eléjük, a szomszédságukban lévő ház eladó lett.

– Szükségünk, és talán még lehetőségünk se nagyon volt rá – kezd a történetbe Gábor. – Arra gondoltunk, hogy majd valamikor, amikor mi már nem tudunk Nórával annyit foglalkozni, legyen valami, amiből a két gyerek ki tudja gazdálkodni azt, amire a harmadiknak szüksége lesz. Amikor már megvolt, gondolkozni kezdtünk, mit tegyünk vele? Hogyan lehetne „munkára fogni”. Bérbe nem akartuk adni, és akkor jött a kisállatpanzió ötlete. Először kutyapanzióra gondoltunk, de az nem lehetett az övezet és a szomszédok miatt sem, mert a kutya időnként elég hangos. – *Megkérdezték?*

## Miért fontos a gyakorlati problémamegoldás fejlesztése?

Temple Grandin írása

A gyerekeknek szükségük van kihívásokra, függetlenül attól, hogy autisták vagy sem. Azok, akik hallották előadásaimat vagy olvasták könyveimet, tudják, hogy azt gondolom: sok szülő túlságosan is óvja autista gyermekét. Az autizmus spektrum zavarral élő gyerekek nem buborékban élnek, az őket körülvevő világban megélhető tapasztalatok nélkül. A szenzoros érzékelés sajátosságait számításba kell venni, de ezen túl a szülőknél bizony noszogatni kell kicsit gyermeküket annak érdekében, hogy a tanulásban lényegi eredményeket érjenek el.

Ez különösen igaz, ha a *problémamegoldásra*, mint igazán fontos készségre gondolunk. A problémamegoldáshoz szükséges az agy szervezett gondolkodásra tanítása, a feladatok lépésről-lépésre történő lebontása, a részeknek az egészre vonatkoztatása, és annak felismerése, amikor egy feladat végére érünk: befejeztük.

A kisgyermek legkönnyebben tevékenységek közben tanulnak, az autizmussal élő gyerekek pedig konkrét és vizuálisan támogatott példákra keresztl. Amikor én voltam kamasz az ötvenes években, akkor a fára építettünk házikat vagy a hátsó udvarban állítottunk fel kisházat a szomszéd gyerekekkel. Ezeknek a feladatoknak a sikeres elvégzéséhez együtt kellett működnünk. Fát kellett találnunk a házhoz, megtervezni, lemérni, megbeszélni, hogyan fogjuk összeállítani és végül összeszögezni a darabokat. A tanulás abból állt, hogy kipróbáltunk különböző lehetősége-

ket, amikből némelyik működött, némelyik nem. Teljes kudarc volt például, amikor a nedves faanyagot megpróbáltuk elfűrészelni, azt gondolván, hogy az úgy könnyebb lesz. A gyakorlatból tanultuk meg tehát, hogy a száraz fát könnyebb felválni. Mivel három- és hatéves korom között alapos fejlesztéseket kaptam a társalgás, a társalgási fordulatok terén, ezért ezekben a közös játékokban könnyebb volt részt vennem. Családunkban kedveltek voltak a társasjátékok is, amik kiválóak a fordulatok begyakorlására is („Te jössz – én jövök!”). A társasjátékokban ezek megértették velem, hogy az emberek együtt dolgoznak egy közös cél elérése érdekében, és hogy egy másik személy cselekedetei hatással vannak az enyéimre, nyeléshez vagy vesztéshez vezethetnek. Ez segített megértenem, hogy az emberek különböző nézőpontokból látnak dolgokat, így aztán abban is jobb lettem, amikor saját problémáimat kellett megoldanom.

Ma is emlékszem a nagy tervezős megbeszélésekre, amikor sátrat akartunk felállítani a hátsó udvarban. A megbeszéléshez kekszket és üdítőket kellett venni. Mindannyian azon gondolkodtunk, hogy hogyan állítsuk fel a régi katonai sátrat, és mivel egyikünk szülei sem segítettek nekünk, így a tapasztalat végül mindannyiunk javára vált.

Mint ahogyan magam is, az autizmussal élő gyerekek nagy része különlegesen érdeklődik egy bizonyos dolog iránt. Ez az érdeklődés, ez a hobbi remekül használható arra, hogy gyakoroltassuk a problémamegoldást.

Én magam szerettem mindent, ami repül. Egy-egy szeles napon egy sálból készített ejtőernyőm több száz méteren keresztül repült. Igaz, elsőre nem sikerült reptetnem, sokszor kellett megpróbálnom, mire végre működött. Rá kellett jönnöm, hogy hogyan akadályozhatom meg, hogy a merevítő húrok összeroskadjanak, amikor felengedem az ernyőt a levegőbe. Végül két öthüvelykes vállfadrót-darabot építettem be két kis köztes merevítőt – és máris működött. Középiskolában aztán optikai trükkökről gondolkodtam, kedvenem az „Ames trapéz alakú ablak” volt. (Egy olyan optikai csalódáson alapuló ábra, amelyen szemből nézve az ablakrések téglalap alakúnak látszanak, holott valójában trapéz alakúak.) Szerettem volna építeni egyet. A tanárom nem adott leírást vagy ábrát a tervezéshez, hanem arra próbált rávenni, hogy magam jöjjek rá a dolog nyitjára. Hat hónapig dolgoztam rajta, sikertelenül. Akkor a tanárom megengedte, hogy egy pillantásra ránézzek az egyik könyvben szereplő rajzra, ami bemutatta, hogyan működik az optikai illúzió. Úgy segített nekem, hogy nem szólt egy szót sem, ezzel segítve a problémamegoldó készségem fejlődését.

Az autista gyerekek közül sokan (és sokszor a szülei is) küzdenek nehézségekkel, ha problémákat kell megoldaniuk. Ez talán azért is van, mert mi, a társadalom, kevesebb praktikus kihívás elé állítjuk őket, legalábbis kevesebb elé, mint bennünket állítottak egykor a minket körülvevő idősebbek. Szinte semmit

nem javítunk meg, mindent csak kidobunk, ha már nem működik, és inkább újat veszünk. De még a mai internetes világban is szükség van problémamegoldó készségre. A megoldás az lehet, ha konkrét, gyakorlati, de a gyerek számára jelentőséggel bíró feladatokat adunk a gyermekeinknek, és onnan lassan mozdulunk el az olyan elvontabb feladatok felé, amelyek komolyabb gondolkodást és kreativitást kívánnak meg, legyen az iskolai tananyag vagy a szociális, közösségi szituációkban való elboldogulás. A problémamegoldás azt jelenti, hogy az ember képes sikeresen és értelmesen kategorizálni nagy mennyiségű, kívülről érkező információt, például információt az internetről. Az ilyen készség rendkívül fontos lehet a későbbiekben, ezért a szülőknek korán kell elkezdeni a

problémamegoldást jelentő feladatok beépítését gyermekeik mindennapi játékaik közé.

(Az eredeti írás az Autism Digest c. online folyóiratban 2012. április 26-án jelent meg. Link: <http://autismdigest.com/the-importance-of-practical-problem-solving-skills-2/>)

Petri Gábor fordítása

Temple Grandin cikkét az Autism Asperger's Digest engedélyével közöljük. Köszönjük!

Az Autism Asperger's Digest olyan angol nyelvű internetes folyóirat, amely autizmusról szóló cikkeket, írásokat közöl: <http://autismdigest.com/>. A folyóirat elérhető iPaden, iPodon és iPhone-on is, illetve előfizethető az Apple Newsstanden is évi 19,99 USD-ért.

#### MEGHÍVÓK TORDASRA

A Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona Dallal-táncsal Egymásért címmel június 22-én 18 órakor Tordason, a Gesztenyés utca 1-ben vidám zenés gálaműsort tart, melyre szeretettel várja a szülőket valamint barátait és támogatóit.

Az Autizmus Decentrum július 7-én tartja a következő szülőtalálkozót Tordason, a Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthonában. Budapestről külön busz indul a Déli pályaudvartól 9 órakor. Jelentkezni lehet telefonon vagy levélben: (1) 476 1935; (30) 624 2174; autista.decentrum@gmail.com.



**DALLAL - TÁNCAL EGYMÁSÉRT  
GÁLAMŰSOR**

**A JÁTÉK...  
DALLAL-TÁNCAL EGYMÁSÉRT  
2012 az aranyörv**

**2012. JÚNIUS 22. 18:00 óra  
Tordas, Gesztenyés út 1.**

Az est házigazdái: Brózik Klári és Kőrösi Róbert

Fellépő művészek

Csalogány kórus Budapest	Kislétei Otthon művészei
Martonvásári Fúvószenekar	Martonvásári gyerekek
Zsirái Otthon művészei	Darvasdói művészek
Tordasi Szívárvány Együttes	Tordasi Rezeda Néptáncegyüttes
Tordasi Pillikék gyermek Néptáncsoport és a Tűzifa zenekar	Szent László Völgye Lovasgyegetés
Regölyi Otthon művészei	Székesfehérvári gyerekek

Varga Miklós előadóművész  
A MEGASZTÁR meglepetés produkciója

**BUDAPEST**

A gálaműsorra belépőjegy és támogatójegy vásárolható a FŐÉFO Tordas pénztárában.  
A belépőjegyek egyben tombolajegyeként is szolgálnak.  
Jegyvétel, és információ: 06 22 467 199 / 126 mellék



## Autizmusmesék Érzelmi hullámvasút

Komolyan mondom, soha nem értettem, miért van az a hülye fixációjuk, hogy negyedóránként megkérdezik beszélgetés közben, hogy én hogyan érzem magam.

Azt hittem, ez vagy valami járvány maguknál, vagy csak unatkoznak. Azután megkaptam a levelet, tudja, amiben a diagnózis van, és lassan minden világos lett. Megértettem, miért kérdezetnek ilyen sűrűn.

Szóval ott álltam a nappalim közepén, olvastam a levelet, hogy a gyerekem „high order ASD”, azaz magasan funkcionáló autista, és hirtelen valami bazinagy ürességet éreztem. Mintha konganék belül.

Mint egy bádogember. Kilégzés-belégzés, kilégzés-belégzés. Ballag a katona... a konyhában. Megnézi a mosógépet, belégzés-kilégzés. Mert muszáj. Dúdolgattam. Mit? Ja, a Ballag a katonát. Nem ismerheti, ez egy régi magyar sláger. De csak két sort ismételttem. Ballag a katona, még ő sem tudja, hova...

Aki megtudta, azt kérdezte, hogy vagyok. Én vállat vontam. Hogy lennék? Ugyanaz a gyerek, semmi nem változott. Ha ránézek göndör, kócos kölök, hatalmas szemekkel. A fiunk. Nem változott semmi. De valahogy belül kongott az a bádog. Valami nem stimmelt.

Ballag a katona... autista. Ez csak egy címke. Ez csak egy buta címke. Még ő sem tudja hova... A-U-T-I-S-T-A... de a pszichiáter azt mondta, szerinte csodálatos mérnök lesz belőle vagy orvos. Csak autista... Ballag a katona... Jaj, te hülye barom, csend legyen már!

Maga szokott veszekedni saját magával? Néha nagyon hasznos. Én nagyon szigorú vagyok ilyenkor. Szóval veszekedtem, de nem segített, egyszerűen nem ment ki a dolog a fejemből.

Aztán este lett és reggel. És néha nagyon kellett sírnom. Aztán sírtam is. Először a zuhany alatt.

Szánalmasnak találtam magam, hogy mit nyafogok. Hiszen nincs semmi baj, magasan funkcionáló a gyerek, másoknak sokkal nagyobb gondjaik vannak. Na meg különben is, az egész olyan, mintha magamat sajnálnám.

Hülye rinyás tyúk.

Maga szerint is, mi?

Na mindegy, szóval a sarkokban sírtam. Ruhapakoláskor, a konyhában, a gép előtt. Nem akartam ezzel terhelni a családot. Persze ez nem sikerült annyira, mert kibíratatlanul hülye voltam mindemellett. De nem akartam fárasztani a barátokat se, pláne nem másokat.

Mintha mi sem történt volna. Sírtam mérgemben és sírtam szomorúan. A mérges sírás jobb volt, mint a szomorú. Kevésbé volt tőle lelkifurdalásom. Látja, most is már bőgök. Francba. Van egy zsebkendője?

Szóval jöttek esték és reggelek, a számítógépbe temetkeztem meg a kávéimba. Gépiesen hazudtam kifelé mindenkinek, és közben veszekedtem befelé magammal. Megválaszolatlan kérdések is jöttek. Csak úgy a semmiből felbukkantak, az árnyékból nyújtogatták felém a kérdőjeleiket. Én tehetek vajon róla? Szedtem fájdalomcsillapítókat az epémre, amikor szoptattam. Mi van, ha azok miatt? Vagy a terhesség alatt csináltam valami rosszat? Lehet, hogy mégsincs baja? Csak elnéztek valamit?

Közben vásárolgattam a pszichiáter által javasolt dolgokat. Kezembe került az egyik új könyv. Volt benne egy szülőknél szóló szakasz a gyász munkáról. Ez meglepett, azt hittem, nagyon fel vagyok készülve, mindent tudok már. És kiderült, hogy egy dolgot kihagytam a nagy felkészülésben. A családot, magukat, hogy velünk mi lesz, a mi érzelmeinkkel.

Azt írták, teljesen természetes dolog, hogy kiborulunk, hiszen ez egy sokk, elvesztettünk valamit.

Ahogy a kezünkbe vesszük a diagnózist, beindul egy folyamat. Van, akinél évekig tart, van, akinél sokkal rövidebb. Van, aki átmegy sorban mind a hét szakaszon, van, aki kihagyja némelyiket, és van, ahol a család megragad az egyikben, és nehéz onnan kimozdulnia.

Melyik hét szakasz? Hát az első a sokk meg a tagadás. Aztán van a ha-

#### LEGYEN A SZERZŐNK: OLVASÓINK ÍRÁSAI

Előző számunkban azt kértük olvasóinktól, hogy legyenek a szerzőink: írjanak nekünk. Örömmel, többen megfogadták kérésünket, és írtak nekünk. Mivel az Esőember csak negyedévente jelenik meg, ezért nemcsak a felhívásunkra beérkezett írásokat közöljük, hanem azokat a szintén autizmussal kapcsolatos írásokat is, amelyeket olvasónk a szerkesztőség felkérésére írt (Adam – Öszszezsiszolódás) vagy nekünk tetszett meg a neten, és elkértük a szerzőtől (Autizmusmesék), vagy pedig díjat nyert egy pályázaton (Mocsonoky Anna írása).

rag, az alkudozás, a büntudat, a depresszió, az elmagányosodás, végül az elfogadás. Tudja, miután ezt elolvastam, könnyebb lett. Az önostorozással is alábbhagytam és mertem beszélni róla. Végre.

Tessék, most magának is elmondtam, kellett kérdeznie. Most biztos azt gondolja, milyen szánalmas vagyok. Ha maga nem is, de én még kicsit azt gondolom. Sebj. Majd kijövök belőle. Nem akarom sajnáltatni magam, hiszen semmi okom sincs rá. Most már sokkal többször érzem magam szerencsésnek, mint szomorúnak. De amikor szomorú vagyok, már merek is az lenni. Jó hülyén hangzik, mi? Nemsokára még jobb lesz. Miatta, miattuk.

A család miatt.

**Soproni Emőke**

Szerzőnk az Egyesült Királyságban él családjával együtt, és fia ott kapott diagnózist. Az Autizmusmeséket a nostenyek.com/ blogon írja, ahol szerkesztő is Hicudzsi néven. Van saját oldala: <http://hicu.blogspot.com/>. Eredetileg tereprégész, és most régészetet és művészettörténetet tanul az egyik angol egyetemen. Az idejébe még a mentorszülőség is belefér. Az Angliában élők itt vehetik föl vele a kapcsolatot: [emsoproni@gmail.com](mailto:emsoproni@gmail.com); (+44 75) 0815 0827.

## Egy apa egyéves tapasztalatai és következtetései

### Autizmus.

Az első komoly találkozásom ezzel a fogalommal ijesztő és elkésztő volt. A felületes ismeretem a bő évtizeddel korábban látott Esőember című filmben és az elenyésző sajtóinformációkban merült ki.

Viszonylag korán szembesültünk a ténnyel: *Bencével* valami nincs rendben. Már egyéves kora előtt gyanakodtunk, de csak 15 hónapos korában jutottunk el egy születési sérülteket felkaroló alapítványhoz.

Itt fiunkat felmérték, majd elkezdünk mozgásterápiás gyakorlatokra járni. Néhány alkalom után a gyógy-pedagógus óvatosan közölte feleségemmel, hogy ők autizmus gyanús tüneteket vélnek felfedezni gyermekünkönél, így javasolnak egy specialistát. Utólag azt mondom, hatalmas szerencsénk volt azzal, hogy jó helyre kerültünk, és profi szakemberek segítségével nagyon hamar eljutottunk magához a diagnózishoz. Szóbeli diagnózist 16 hónapos korában, hivatalos írásbelit pedig 19 hónapos korában kaptunk. Ezzel azt gondo-

lom nagyon-nagyon időben voltunk. Legalábbis akkor mindenki ezt hangsúlyozta.

Az első napok és hetek mérhetetlen „sokkal” teltek mindannyiunk számára, de úgy gondolom, hogy viszonylag hamar összekaptuk magunkat, és nekiindultunk annak az útnak, aminek még mindig úgy nagyon-nagyon az elején tartunk. Meg kell tennünk mindent, hogy Bence minél teljesebb életet tudjon élni ebben az autistáknak egyre nehezebbé váló világban és társadalomban.

Azóta eltelt egy év és felgyülemlett bennem sok minden, amit, úgy érzem, meg kell osztanom másokkal. Ezek elsősorban az elmúlt időszak következtetései arról, hogy minek is kellene megváltoznia, hogy az autista gyermekek, tinédzserek és felnőttek számára az élet elviselhető és minél teljesebb legyen.

### Felismerés.

Alapvetően úgy gondolom, hogy a tünetek, melyekből felismerhetők a lehetséges problémák, már egyéves

kor alatt jelentkeznek. Ennek felismerése azonban nem kizárólagosan a szülő feladata vagy felelőssége. Hiszen a szülő lát és tapasztal dolgokat, de ezekből – főleg ha első gyerek – a konklúzió levonása már nem egyszerű. Azt gondolom, itt a legnagyobb felelősség a védőnők képzettségében és odafigyelésében rejlik. Az anya az első évben elméletileg a védőnővel találkozik a legtöbbször. Tőle várhat támogatást és segítséget a problémáira. Nagyon-nagyon fontos lenne a védőnők maximális képzése az autizmus jeleinek felismerésében és felmérésében. A lényeg a gyanú megszületése, ami után a védőnő feladata már csak annyi lenne, hogy a megfelelő helyre irányítja a szülőket. Inkább aggódjanak pár hetet, mint hónapokkal esetleg évekkel később szembesüljenek a ténnyel.

### Elfogadás és feldolgozás.

Ez emberileg az egyik legnehezebb dolog. Szülőként elfogadni és feldolgozni az elfogadhatatlant. Ez mindenkinél más és más időt vesz igénybe,

de ettől függetlenül azt gondolom, hogy a gyermeknek és a családnak az a legjobb, ha ez minél előbb megtörténik. Ameddig ugyanis a gyász fázisában vagyunk, addig érdemileg nem tudunk segíteni sem a gyermekünkön, sem a családjunkon. Ebben az időszakban nagyon fontos a család, de elsősorban az apa és az anya egymást megértő támogatása és átsegítése ezen a nehéz helyzeten.

### Apaszerep.

Lényeges dolog, hogy az anya sokkal nehezebb helyzetben van. Ő az, aki folyamatosan és állandóan a gyermekkel van, míg az apa – a munkába járással – ki tud lépni a családi légkörből, s így valamilyen szinten könnyebb neki a gondokkal megbirkózni, és a helyzetet feldolgozni. Elképesztően fontos az apa türelmes segítsége abban, hogy az anya is tovább tudjon lépni. Az apáknak nem szabad kizárniuk a problémákat, és ami nagyon fontos nem szabad elmenekülniük. A gyermek és a család érdeke az, hogy az apák aktívan részt vegyenek az autista gyermek nevelésében és fejlesztésében.

### Szűk családon belüli nyilvánosság.

Nagyon fontosnak tartom az őszinte beszédet a nagyszülőkkel és a szűk családdal. Meg kell őket ismertetni a fogalommal és azzal, hogy az autizmus mivel is fog járni a jövőben. Ennek elfogadása számukra is nagyon nehéz, sőt, úgy gondolom, hogy a megértése és elfogadása sem egyszerű, hiszen ők jóval kevesebbet vannak együtt az érintett gyermekkel.

### Szélesebb körű nyilvánosság.

Sokat gondolkodtunk a párommal azon, vajon ki az, akinek elmondjuk és ki az, akinek nem. Aztán idővel rájöttünk arra, hogy igenis minden olyan embert be kell avatnunk az autizmus tényébe, akivel rendszeresen kapcsolatba kerülünk. Gondolok

itt a barátokra, szomszédokra és környezetünkre. Hogy miért gondolom így? Úgy vélem, ha valaki e miatt kerülni fog minket, akkor ő nem méltó a barátságunkra. Ennél viszont fontosabb, hogy a környezetünk és barátaink ismerkedjenek meg az autizmussal, a jeleivel, valamint azzal, hogy miként vettük észre. Ha ezzel elérjük azt, hogy a környezetünkben, egy szintén érintett gyermeknél, idejében felismerik az autizmust, akkor már többszörösen megérte.

### Óvoda.

Mi most állunk előtte. Szerencsések vagyunk, mert sikerült találnunk egy óvodát, ahol nyitottak és megértőek voltak a problémáinkkal szemben, és némi tapasztalattal is rendelkeznek. Bevallom, ez egy alapítványi intézmény. Az óvodák terén azzal kezdtem, hogy minden helyi óvodának levelet írtam, amelyben megkérdeztem: találkoztak-e az autizmussal. Az óvodák 50%-a válaszolt. Nagy részük külső önkormányzati fejlesztőpedagógusokra támaszkodott, akik egy-két hetente egy órára eljutnak hozzájuk. Sajnos én magam ezt nagyon kevésnek tartottam. Volt olyan óvoda is, amelyik diplomatikusan, a körzeti rendszerre hivatkozva elutasított.

Egyértelmű az, hogy a közoktatásban más felfogásra van szükség. Abban az esetben, ha az autista gyermek állapota nem jár együtt nagymértékű értelmi fogyatékos-sággal, akkor azt gondolom, hogy integrált közoktatási ellátásban kell részesülnie. Ennek feltétele azonban a pedagógusok megfelelő képzése a gyermekek egyéni igényeinek megfelelően, illetve az intézménynél főállású szakképzett gyógypedagógus alkalmazása, aki az egyéni fejlesztést elvégzi, és segíti a pedagógusokat a mindennapi problémák leküzdésében. A szakképzett gyógypedagógus alkalmazására már vannak biztató jelek.

### Távlatok: szakképzés, munka, a nagybetűs élet.

Azt gondolom és hiszem, hogy az autista emberek – a nehézségek ellenére is – alkalmasak a társadalmi integrációra és az aktív társadalmi életre. Úgy vélem, bőven van olyan munka, melyet ők el tudnak végezni, sőt, hiszem, hogy sok olyan munka van, amelyet jobban elvégeznek, mint kortársaik. Ehhez azonban el kell jussanak oda, hogy esélyük legyen munkába állni és beilleszkedni. Azt gondolom, ők is ezt akarják, csak nekik sokkal nehezebb. Az államnak és a mindenkori kormányzatnak az lenne a feladata, hogy a közoktatási rendszerben maximálisan támogassa ezen emberek fejlődését és beilleszkedését. Tegye ezt szakképzett gyógypedagógusokkal és társadalmi oktatással. Azzal, hogy az emberek számára a furcsa viselkedések és reakciók felismerhetők legyenek, és megfelelő toleranciával forduljanak feléjük. Tudom, hogy ez sok idő és az állam részéről befektetés, de hosszú távon megéri, hiszen egyrészt adózó állampolgárok válnak belőlük, másrészt, ha az autista felnőtt nem válik részévé a dolgozó társadalomnak, akkor segélyből él, valamint nagy valószínűséggel van mellette egy szülő is, aki szintén nem tud teljes állásban dolgozni, ami szintén anyagi kiesés a mindenkori kormány számára.

Hiszek abban, hogy ezek a folyamatok előbb vagy utóbb elindulnak, és azt gondolom, hogy erről az élet minden színterén minél többet kellene beszélni... a lépcsőházban, az utcán, az iskolában, az osztályfőnöki órán, a miniszteri egyeztetésen és mindenütt, ahol csak lehet.

**Pálffy Attila, szülő**

Olaszóinktól továbbra is várunk írásokat, valamint ötleteket, témajavaslatokat erre a címre: [info@esoember.hu](mailto:info@esoember.hu)

## Adam – Összeccsiszolódás

Egyhangúbb napokon kinek ne jutna eszébe azt kívánni: bárcsak történne vele valami váratlan és izgalmas. A változatosság sok autistából inkább szorongást vált ki; mereven ragaszkodnak az általuk ismert dolgokhoz, tevékenységekhez, és nem vágnak változtatásra. A nekik ideális világban minden nap egyformán peregne; a változások megrémítik, és bizonytalanná teszik őket. Sok autista számára maga az idő sem értelmezhető, nem tudnak mit kezdeni vele. Márpedig a valódi világban minden folyamatos mozgásban van, s ez megannyi kihívás elé állítja őket. Még egy jól szervezett háztartásban is képtelenség fenntartani az állandóságot – ez értelmetlen is lenne. Adamék házában sem éltünk az óramutató járása szerint, de napjainknak megvolt a sajátos ritmusa. Reggel ébredés után öltözködés, mosakodás, reggeli, napközben iskola, délután klubok, terápiák, színházi próba. Bizony, az ifjú ember igencsak elfoglalt volt, így alaposan meg kellett terveznünk napi teendőit, nehogy elfelejtkezzünk valamiről. A hét elején mindig leültünk az asztalhoz, hogy megbeszéljük, és rendszerezzük a várható heti eseményeket. Mindezt egy interaktív órarend segítségével, amit aztán mágnessel a hűtőre rögzítettünk. Az ötlet nagyszerűnek bizonyult, és nem kellett hozzá más, csak egy kis ötletesség meg néhány darab papír, ragasztószalag. Adam édesanyja kis kártyákat nyomtatott a különböző intézmények, szervezetek logóival, ahol Adam a héten megfordult. Emellett rengeteg képet használtunk a tevékenységek, helyek fotóival. Az órarendet és a képeket lamináltuk, majd mindegyik hátára tépőzáras csíkot ragasztottunk. Így – ha a későbbiekben változott is egy-

egy program – könnyedén leszedhettük a kártyát, és helyébe tehetjük az aktuálisat. Ha vendég érkezett a családkhoz, fényképe felkerült az órarendre. Adam a különösen kedvelt vendégek képét gyakran leszedte, nézegette nagy mosolyogva, és a tenyerébe szorítva bolyongott velük a lakásban. A tervezés különösen iskolai szünetekben volt fontos, amikor az élet kizökkent a normális kerékvágásból. Az órarend fogódzót adott neki, hogy ne csússzon ki teljesen a lába alól a talaj. Így viszonylag könnyűszerrel tudtam vele utazni akár olyan helyekre is, ahol még nem járt. Ha metróval mentünk valahova, térképeket mutattam neki vastag filccel kihúzva az útírányt, minden egyes állomást külön bekarikázva. Az iskolából velem jött haza busszal; jó időben nagyot sétáltunk, árkon-bokron keresztül. A kezdet kezdetén sokat csintalankodott e nagyszerű gyermek. Jó néhányszor a végsőkig feszítette a húrt, és leste, hogyan reagálok, meddig tart a türelmem. Mindig tudta, ha valaki nem állt a helyzet magaslatán, és akkor aztán az összes trükkjét bevetette. Így tett akkor is, ha nem volt kedve valamihez, és ki akart bújni a feladat alól. Nagyon résen kellett lennem, hol húzzam meg a határokat, ha nem akartam később nehéz pillanatokat átélni.

Rögtön első próbatételnek ott volt a gyaloglás ezzel a kópéval. Az hagyján, hogy sétáink során szívesen kapaszkodott a kerítésekbe, és ebbeli szándékát mindig be is jelentette hangosan: *I need to grab* (meg kell ragadnom [valamit]). Ha nem sietünk sehova, ez a szokása nem volt túlzottan zavaró, ám ha ennél továbbment, és be is trappolt valakinek

a kertjébe, ott már határozottan közbeléptem. Később a túl sok kerítésbe kapaszkodásnak úgy igyekeztem elejét venni, hogy kedélyesen belekaroltam, és lassú, de határozott ütemet diktáltam. Ha különösen kapaszkodós hangulatban volt, az utat kisebb szakaszokra bontottam: *Adam, látod a domb tetején a fehér autót? Most addig szépen felsétálunk. Vagy: Szeretnéd tartani a kulcsaimat? Akkor sétálunk az utca végéig megállás nélkül.* Azzal az ígérettel, hogy megkaphatja a kulcsaimat, sokszor lehetett rá hatni. Imádta pörgetni, csörgetni őket. Sietni nem nagyon lehetett vele, mert az csak még jobban előhozta a nem kívánt viselkedésformákat. A helyzet nem volt mindig reménytelen, időnként gyönyörű tempóval gyalogolt.

A nagyobb probléma a szemetesekűkák ölelgetése volt; valami elemetáris erővel vonzódott hozzájuk. Ez a szokás különösen a szemétyűjtés napján volt aggasztó, amikor a sok kiürített szemetes délután még az utcán sorakozott. Adam pedig jött, simogatta ezeket, dobolt rajtuk, rosszabb esetben felnyitotta a fedelüket, és derékig belehajolt. Az akciót nyáron irtózatosszagok és legyek raja kísérte, de ezt a gézengúz semmi nem tántorította el, hogy szenvedélyének hódoljon. Az ügyben igen szigorúnak kellett lennem, így egy-egy csábító szemetes közelében megragadtam a kezét, és vasmarokkal szorítottam, hogy megóvjam a kísértéstől. Hasonlóan delejes hatással bírtak a postaládák. Hosszú ideig képes volt megbűvölni állni előttük, a körmével kaparászva rajtuk. Egyszer a saját iskolatáskáját próbálta a résen begyömöszölni mondván, hogy fel akarja adni, máskor a lakáskulcsot mentettem meg hasonló sorstól

az utolsó pillanatban. Ha levelet akartam postázni, mindig rábíztam, és ő szörnyen büszkén vállalta a feladatot.

Egy téli napon különösen hidegre fordult az idő, és csak az iskolát elhagyva vettem észre, hogy Adam már megint elvesztette a kesztyűjét. Nem lehetett olyan erősen a kabátjához rögzíteni, hogy huzamosabb ideig ott maradjanak. Nyugtalan ujjai állandó mozgásban voltak, matattak sodortak, téptek. Kénytelen voltam a saját lilarózsaszín csíkos, hosszú szárú kesztyűmet ráadni. Még Adam is, aki fütyült a divatra, úgy gondolta, hogy a kesztyűm nem passzol az ő vagány, lezser stílusához, így minduntalan igyekezett megszabadulni tőle. Rajta kellett hát tartanom a szemem, különben az áldozatom mit sem ért volna, ha mindketten lefagyott kezekkel állítunk haza. Időközben az én kezem kezdett olyan szintű öltetni, mint a kesztyűm, úgyhogy szerettem volna minél előbb fűtött helyre érni. Adam a szokásosnál is lassab-

ban bandukolt, és végtelennek tűnő percekkel mélyzött egy-egy kerítésnél. *Adam, a jó ég áldjon meg, gyere már! Olyan pizok hideg van idekinn! (It's bloody cold outside.)* Erre rám nézett széles, sugárzó mosollyal, és egy tapodtat sem mozdulva elkezdte szajkózni: *Pizok hideg van, pizok hideg van.* Miért? Nos, az angol „bloody” szó nem feltétlenül az, amit szerettem volna megtanítani neki. Ha nem is durva káromkodás, de egy erősebb kifejezés. Már szörnyen bántam, hogy meggondolatlanul kicsúszott a számon, úgyhogy az út hátralévő részében elfelejtkeztem a jéggé fagyott kezemről, és igyekeztem Adamot meggyőzni, hogy az a bizonyos kifejezés jobb, ha nem válik a szókinccse szerves részévé.

(Folytatjuk)

(Adam történetének 1. része 2011. szeptemberi számunkban olvasható, címe: Adam – Harmadik típusú találkozások.)

## Merj nagyot álmodni!

Azért írom e cikket, mert szeretnék segíteni az autista embereknek és az őket nevelő felnőtteknek. Örülök, hogy minél többen megismerhettek engem. Van egy barátom, akivel több helyre elmegyünk. Neki is a segítségnyújtás a legfőbb célja. Elkezdett érdeklődni az autizmusról, így együtt vettünk részt az Önök által meghirdetett autizmus rendezvényeken. (Anikó ott volt a márciusi Pozitív napon – a szerk.)

Próbálom kihasználni a lehetőségeket, hogy példát mutassak sorstársaimnak. Elég könnyen megnyílok az emberek előtt, és sok ember el is fogadott. Kisújszálláson járok gyülekezetbe, ott sokat beszélgetek az embertársaimmal. Itt rendszeres időközönként szervezünk hétfégi elfoglaltságokat, ahol gyerekek és felnőttek szórakozhatnak, játszhatnak, és ígét hallgathatnak. Ennek a megszervezésében is szívesen segítek.

Levelezek egy angol fiúval, akivel 2010 nyarán találkoztam először. Vele és az egyik barátjával elmentünk a Művészetek Völgyébe, ahol nagyon sok érdekes dolgot láttunk, és megbeszéljük, hogy egyszer elmegyünk Angliába is együtt. Az idén nyárra tervezzük az utat. Lehetőséget kaptam az angol nyelvtudásom továbbfejlesztésére. Tanfolyamra járok hetente kétszer, ahol szintén remek társaságba kerültem.

Jó lenne nyáron Angliába menni, hogy itt mélyítsem az angol tudásomat. Angol középfokú nyelvvizsga elvégzését is idénre tervezem. Megköszönöm a szüleimnek, hogy ez idáig felneveltek, és továbbra is támogatnak engem mindenben. Bátorítok minden autistát és szülő, hogy merjen belevágni olyan dolgokba, amik érdeklik, mert nem szabad elszalasztani semmit azért, mert mi mások lettünk. **Túri Anikó**



## Hogyan változott meg az életem a gyerekvállalással?

*Rácz Zsuzsa, az Állítsátok meg Terézanyut c. regényével országos ismertséget szerzett újságíró, író (jelenleg coachként dolgozik) közösen a Richter Geon Rt.-vel ismét meghirdette Terézanyu c. pályázatát. A felnőtt kategóriában 2. díjat nyert az AOSZ tagszervezetének elnöke: Mocsonoky Anna (Mititők Egyesület). A téma ez volt: Hogyan változott meg az életem a gyerekvállalással? Gratulálunk!*

Úgy 20 év körüli lehettem, főiskolás és kedvenc tanáromnak egy kérdésre ellentmondást nem tűrően kijelenttem, hogy én pontosan tudom, milyen lesz az életem: férjhez megyek, lesz két gyerekem, tanítani fogok, minden rendben lesz. Emlékszem a válasz hallatán tanárom arcára, különösen a szemére. Dühített.

Amíg nem születtek meg a gyerekeim, addig versenyszerűen sportoltam, hangszeren játszottam, rengeteget olvastam, sokat kirándultam, alapvetően kíváncsi természetem mindenféle kihívást vonzott.

Az idillinek hitt jövőképemet tanárom tekintete igazolta. 14 év után elváltam, közben született két fiam. Kétévenként adtam be a válópert, küzdöttem magammal, magunkkal, mi jobb minél, míg harmadszorra – amikor már gyógyszerekről és egyéb végállomásokról képzelődtem – nem volt más út. A tanári pályán, a gyerekek közt otthon éreztem magam, az utána következő munkámat 13 éve kötelességszerűen végzem, a számítógép előtt töltött munka- és túlórák egyre inkább felőrölnek. Családfenntartó anyaszerep. A magánytól sokszor fulladozom családom, barátaim, kapcsolataim ellenére.

Két öcsémet és engem a szüleim nagyon szerettek, egész életemre erőt

adó burám után az anyaság gondolata, az, hogy gyermekem születik természetes volt, vágytam rá, és boldog voltam, végtelenül boldog a fiúk megszületésekor.

Nagyobbik fiam az apjától beléivódott sport szeretete, tőle örökölt daliás termete miatt a sport melletti elköteleződést választotta, ezen a pályán tanult és kezdett dolgozni. Az első hat év vele csupa mese, játék, kirándulás, vidámság.

Kisebbik fiam születésével megváltozott minden. Most nyáron tölti be 20. életévét. Hozadékként több kötetnyi lelettel és zárójelentéssel. Alapérzésem lett a mindennapos szorongás; alapkérdésem: hogyan segíthetek neki, a jövője; alapfeladat: az önálló életre való nevelés.

Három hónapos korától kezdtem vele orvosokhoz járni. Első diagnózisként 1 évesen veleszületett laktacidosis (egyfajta anyagcserebetegséget), második diagnózisként 8 évesen aspergeres autizmust diagnosztizáltak. A harmadik diagnózist 18 évesen kapta, amikor egyik napról a másikra rosszul lett, kórházba került és krónikus veseelégtelenséget állapítottak meg. Azután 1 év mindennapos itthoni éjszakai dialízis után tavaly ősszel megtörtént a vesetranszplantáció. A három diagnózis

összefügg, ritka genetikai rendellenesség, a tünetegyüttes neve: Joubert-szindróma. Mint egy jól hangzó műkorcsolya-kombináció.

Soha semmi nem volt biztos. Először attól rettegettem, hogy nem fog beszélni (2 évesen az összes betűt ismerte), miközben a megkésett mozgásfejlődéséről sem tudtam, hogyan lehet behozni (másfél évesen állt fel; 2,2 évesen tette meg az első lépéseket). Később olyan súlyos magatartásproblémái lettek, hogy minden egyéb kérdés eltörpült. Megoldhatatlannak látszott az általános iskola elvégzése közösségben, azaz nem magánúton. Egy alapítványi iskolában életre szóló lelki sebeket kapott.

Végképp elképzelhetetlennek tűnt a folytatás nemhogy középiskolában, bárhol. Hosszú keresgélés után megtaláltam azt a gimnáziumot, ahova befogadták, ahol két év után rémálmai csitulnak, mert nem csúfolták, nem nevelték ki, nem alázták meg. Igaz, barátai nem voltak itt sem. De minden elvégzett félév csodának tűnt és végtelenül hálás voltam.

Amikor hirtelen minden elsötétült a veseelégtelenség miatt – ami titokban már hosszú évek óta betegítette a szervezetét –, akkor megállt a jövőképi izgalom, csak az órák és a percek jelentették az életet. A kórházba

járás életem leggyötrelmesebb időszaka volt, amit az imák és a sokfelől áradó szeretet enyhített valamelyest. Azután túl volt a nehezen, akkor az érettségiért remegtem és gyártottam a nyelvtantételeket. Veszekedések, biztatások felváltva. Ha már idáig eljutott, ennyi küzdelem áll mögöttem/tünk, akkor sikerüljenek a vizsgái. És meglett az érettségi és non plus ultraként felvették egy egyetemre. Mindeközben esténként ő kötötte rá a dialízáló gépre saját magát. – Anyu, a mennyben is autista leszek?

– Á, dehogyl! – Akkor jó.

Bátyja szeretete öccse iránt mindig biztos támaszt jelentett: testvér, barát, apa, a túlélést egyengető szalmaszál. Túlzott felelősségérzet. Öccse kórházi hónapjaiba ő is belebetegedett. Itthon naponta kötözte át a hasba ültetett katéter körüli részt, és adta be öccsének a vérképző injekciót. A transzplantáció óta heti kétszer gyógytornáztatja. Testvéri szeretet. Szavak mögötti valóság.

Nem tartozom azon édesanyák közé, akik széles mosollyal vallanak arról, hogy ők tulajdonképpen boldogok, mert downos, szellemi fogyatékos vagy autista a gyerekük. Tőlük, a sérült, fogyatékos gyerektől tanulnak szeretetet, emberséget, ezt-azt. Önző gondolat. Mégis, kinek jó a sérültség és meddig? Persze, értem én... önvédelem.

20 éve élek auti-mama minőségben. Főként teljes szimbiózisban a fiammal. A végtelenül kimerült állapotok, a fáradtság miatt sokszor nemtelenül. Elképesztő logisztikai készségekre szert téve. Harcolva mindenhol és mindenki ellen, ahol védelemre volt szüksége vagy előkészített terepre. A miértet soha nem tettem fel magamnak. Az elfogadás technikái az agyamban és a szívemben finomodtak.

Fiam többször mondta, hogy nagyon igyekszik rájönni, miért kapta ezt a betegséget, mit csinált rosszul, miért ez a büntetése... Mindannyiszor azt válaszolom, hogy ez nem büntetés és

nem a kiválasztottak sajátja. Egyszerűen nincs összefüggés. Naná, hogy nem igazságos.

Nem csoda, ha nehezen érti mindezt. Különösen az utolsó két évben támadt nekem dühödten vádolva, hogy miért szültem meg és miért ilyen betegnek, roncsnak. Inkább lenne rákos, akkor legalább meghalna és nem kellene szenvednie. Tudta mit mond, nem hatni akart, üvöltött, sírt, valódi könnyekkel.

Érdekvédelmi egyesület az autistákért, petíció a vaklicit ellen, mikor mi előbbre való. Ezek is eszközeim a fiámért. Holnap majd más lesz...

A februári transzplant-tábor óta halom a szavaiból először a reményt, érzem először, hogy lassan közeledik annak megértéséhez, hogy élhet még teljes életet. A fiamat önzetlenül segítő emberek veszik körül, miközben kezdi felfedezni mások nehézségeit is és ez megnyugtatja. Kezdi elhinni, nemcsak rossz oldala van az életnek és végre rácsodálkozik arra, hogy a különbözőség ezerszínű és nem a fogyatékoság az élet

### Epikrízis

akár egy színházi próbán ahogy a mentő vitte a klinikára jelmezes statiszták szitáló szavai újszerű zsolozsma műtők előtti kataton léptek fuldokló fohász részleges amnézia

minden eggyé zsugorodik a várakozás alakot ölt a kórházablak titkát parányi nefronokká töröm gombóccá gyúrom magam hátha segít az önkár

bár az ősz sem hittem a nyárból tél lett egyformán napból sütött a hó a portás kezét csókol

orvosarcok páncélján dobolva a félelem fokain bucskázom a test csőtartozékait szokom szaporodó stigmák a testen és belül ki érti a másét

krea-szint és határérték vérből gyűjtött diagnózis keresve az okot anémiára recormont megadottan nézni a kórházi ágyból sejteni hogy nincs miért minimalista állapot

lépéseim ég és föld között viszem napszemüvegem alól csurog a hólé.

mércéje. Ebből a feltámadó életlehetőségből meríték magamnak is. Több saját időt például.

Nő maradtam. Nem változott a testsúlyom. Még mindig kettesével szedem a lépcsőket. A metróon mindig olvasok. Mozart old és stimulál. Ha éppen nem élek nemtelenül, akkor magamra aggatom egyre bővülő nyakláncaim és karkötőim valamelyikét. A rúzs elengedhetetlen. Legszívesebben sivatagszínű ruhákba járok. A szobám tele növényvel, ez a kertem. Soha nem fogom megszeretni a mindennapos főzést. Sírok eleget, de legalább annyit nevetek. Sokan szeretnek és vannak igaz barátaim. A vágyaimat régóta erősen szelektálok. Az élethelyzetéhez mindenki hozzájáró és azzal lépeget. Mégiscsak nekem lett igazam. Született két fiam és minden rendben van.

*(Anna transzplantált fia élete első futóversenyén, április 14-én, nagyon jól szerepelt, a három számban szerzett érmet bátyja és szülei adták át. Gratulálunk!)*



## Autizmus világnap

Az Autizmus világnapján, április 2-án, számtalan híres épület borult kébbe szerte a világon, és hazánkban is: Győrben, Kecskeméten, Miskolcon, Békéscsabán stb... Budapesten, az AOSZ szervezésében, a Parlament kupolája és a MŰPA épülete. Az eseményt sajtótájékoztatóval kötötte össze az AOSZ, amelyen részt vett *Szendrei Róbert* a főváros tanácsadója, *Galyas André*, az ALLEE Center menedzsere, *Kovács András Péter* humorista.

A világnaphoz kapcsolódva figyelemfölvívó flashmobot (villámcsődületet) szervezett az AOSZ a XI. kerületi Allee bevásárlóközpontban (29-én), ahol *Kovács András Péter* humorista dobolása adta meg a jelet a csődületre, azaz a néhány perces találkozóra a földszinten.

A világnaphoz kapcsolódva a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány sétát szervezett Budapest Belvárosában (04. 01.). A sikeres rendezvényen több száz ember hallgatta meg *Kulka Jánosnak*, az autizmus nagykövetének beszédét, majd *Szalóki Ágít*, aki közkedvelt gyermekdalokat énekelt. A kampánysorozat megjelent a médiában is: az M1 Esély című műsorában; a Duna Televízió Akadálytalanul c. programjában. Riportokat hallhattak autizmusszakértőkkel és az AOSZ elnökével *Dénesné Spitzer Évával* a Kossuth Rádióban és az Orient Pressben.



## Kézenfogva: Fogadd el, fogadj el!

2012. május 16-án, szerdán esélyegyenlőség napon vettünk részt a Kézenfogva szervezésében a városligeti műjégpályán. Ez volt az alapítvány Fogadd el, fogadj el! programsorozatának záró állomása. A rendezvényen lehetőségünk nyílt bemutatni a szóróanyagainkat, eszközeinket és játékainkat az odalátogató budapesti fiataloknak: általános és középiskolásoknak, és az érdeklődő felnőtteknek.



## Baráthegyi Kalandpark

A Szimbiózis Alapítvány sikeres pályázata, a Mérföldkövek projekt részeként megépül a Baráthegyi Kalandpark, benne interaktív játszóvárral, mely a középkori diósgyőri vár kicsinyített, korhű másolata. A vár udvara alkalmas lesz történelmi játékok lebonyolítására, a belső vár pedig színpadoknak és egyéb kulturális rendezvényeknek ad helyet. A várban még várkáporna is lesz. Az ünnepélyes, vidám alapkövetételre április 6-án került sor.

## ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja  
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 2880 Ft.  
Az AOSZ tagjai ingyenesen kapják.  
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.  
Nyomdai munkálatok: Reprográf Nyomdaipari Kft.  
ISSN 1416-5325  
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatja.

