

esőember



Autizmus és nyár

Budapesten rendezték
az Autism Europe
Kongresszust

Jaksity György
az AutisticArtról

Sajtófotó díjas
életrajzok egy
autista fiúról

Tartalom

A címlapon Ternyák Edit felvétele látható.

Amikor megszűnik a struktúra: A nyár idegrendszerre gyakorolt hatásai az autizmusban	3
Változások és egyensúly nyáron	4
Nyár, táborozás és kudarcok az érintett szemszögéből	6
A nyár arcai érintett szemmel, lélekkel	7
Budapest adott otthont az Autism Europe közgyűlésének	8
Budapestre és a MARS-ra figyelt a világ	9
Atonómiateszt: precedens értékű pert nyert az AOSZ	10
Köznevelési programsorozat	12
Heta Pukki interjú befejező része	13
Jaksity György, az Autistic Art alapítója	14
Új tagszervezetek az AOSZ-nál	16
Csodák akadályok nélkül	18
Rangos elismeréseket nyert Nemeh Diana fotósorozata egy autista kamasz fiúról	19



A nyárnak van egy sajátos, szinte tapintható ígérete, hangulata, reménysége. Mintha a világ egyszerre lassulna, tágulna ki és fényesedne: több a pihenés, hosszabbak a nappalok, könnyebbek a mondatok, és valahogy közelebb tudunk kerülni érzelmileg is ahhoz az ideális szabadsághoz, amit majd sóvárogva felidézhetünk a téli hónapokban. A nyár a „majd most” évszaka. Majd most pihenünk, majd most élünk, majd most könnyebb lesz.

De a tény az, hogy a „majd most” nem mindenkinek ugyanazt a történetet írja.

Az Esőember idei nyári számának középpontjában az a téma és kérdés áll, hogy mit jelent a nyár az autista emberek számára.

A mostani lapszámunk történeteiből is kiderül, hogy az autista embereknek kellemetlenséget okozhat egy nyári tábor, a megváltozott ételek vagy éppen az évközben megszokott menetrend teljes felborulása.

Hiszen a nyár az az évszak, amelyik nem csupán a naptárban, hanem az érzékelésben, a testben, a rutinok finom szövetében is teljesen más.

A nyár azt az „életsűrűséget” növelheti tovább, amely megterhelő lehet az autista személy számára, legyen az akár fiatal, akár korosabb.

Irodalmiasan fogalmazva, nyáron a fény nemcsak világít, hanem perzsel; a hang nemcsak szól, hanem betölt; a meleg nemcsak időjárás, hanem állandó, testben lakó jelenlét.

És közben a rutin – ez a sokszor láthatatlan, mégis megtartó szerkezet – megremeg. Az iskolai napok kiszámítható ritmusa eloldódik, a megszokott keretek fellazulnak, és a helyükre valami sokkal bizonytalanabb mozgás kerül: utazások, táborok, vendégek, zajos programok, elvárások, amelyek sokszor kimondatlanul is azt sugallják: most kellene jól lenni, most kellene felszabadulniak lenni.

Írásainkból kiderül, felszabadultság helyett folyamatos egyensúlykeresésként élhetik meg az autista személyek a nyarat, a szünetet, a megváltozott kondíciókat. Mert van, amikor a legnagyobb ajándék nem egy program, nem egy utazás, hanem egy nyugodt, kiszámítható délután, ahol semminek nem kell megfelelni.

Mégis, ebben az évszakban van valami különös lehetőség is. A lassabb reggelekben, a késő esti fényekben, a természet ritmusában ott rejlik egy másfajta kapcsolódás esélye. Nem a külső elvárásokhoz, hanem a saját ritmushoz. Ahhoz a finom, belső tempóhoz, amely nem mindig látványos, de mindig igaz.

Az Esőember ezen a nyáron is ezeknek a különböző hangoknak ad teret. Azoknak, akiknek a nyár felszabadulás, és azoknak is, akiknek inkább alkalmazkodás.

Kívánok a szerkesztőség nevében olyan nyári napokat, amelyek élhetőek, komfortosak, nyugalmat és feltöltődést is hoznak – mindenki számára.

Beszterczey Judit

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja

Megjelenik negyedévente

Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

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

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

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

Felelős szerkesztő: Beszterczey Judit • beszterczeyjudit@gmail.com

A lap cikkei nem minden esetben tükrözik a szerkesztőség véleményét.

Tördelés: Tábori Tamara

ISSN 3141-7574 (online)

A lap megjelenését a Belügyminisztérium támogatja.



BELÜGYMINISZTERIUM

Amikor megszűnik a struktúra:

A nyár idegrendszerre gyakorolt hatásai az autizmusban

Az autista idegrendszer számára a rutin nem pusztán megszokás, hanem biztonságot adó keret. A kiszámítható napirend csökkenti a szorongást, az apró rituálék pedig stabil kapaszkodót adnak az idegrendszernek¹. A struktúra tehát nem kényelmi kérdés: az idegrendszer számára ez az alap, amelyre minden más épül.

Mi történik az idegrendszerrel nyáron?

A nyár ezt az alapot borítja fel. Véget ér az iskola vagy az óvoda, megváltozik a napirend, új helyzetek, emberek és környezetek jelennek meg – sokszor egyszerre. Az autista idegrendszer ilyenkor fokozott készenlétre kapcsol: folyamatosan monitorozza, biztonságos és kiszámítható-e a helyzet. Ez a háttérben zajló monitorozás energiaigényes és hamar kimerítővé válhat.

A nyár egy másik idegrendszeri terhelést is hoz: a hőséget. Az autonóm idegrendszer másképp reagálhat a hőmérséklet-változásokra, ami megnehezítheti a belső egyensúly fenntartását². Sok autista gyerek hiperérzékeny az izzadásra, a párás levegőre, a felmelegedett felületek érintésére – ezek az ingerek önmagukban is túlterhelést okozhatnak a felborult napirend mellett. A következmény mindkét esetben hasonló: ingerlékenység, fáradtság, alvási nehézség, összeomlás.

Az evés is nehézséget okozhat. Sok autista gyerek csak megszokott környezetben tud nyugodtan étkezni. Ügyeletben, nagyszülőknél vagy ismeretlen helyen az idegrendszer vészüzemmódban van – és ilyenkor nem eszi meg a nem biztonságosnak ítélt ételt. Az éhség pedig tovább fokozza a feszültséget.

Mit tehetünk, hogy a nyár mégis könnyebb legyen?

Ne nyáron akarjunk rugalmasságot tanítani. A nyár eleve megterhelőbb időszak az idegrendszer számára. Ilyenkor a biztonság segít, nem az új helyzetek.

Tartsunk meg néhány stabil pontot. Nem kell percre pontos napirend, de az étkezések ideje, az esti rutin és az alvási szokások lehetőleg maradjanak hasonlóak. A vizuális napirend nyáron is sokat segíthet.

Ne várjuk meg az összeomlást. Sok autista gyermeknél a túlterhelődés nem látszik azonnal. Egy program alatt még „jól működik” – az összeomlás csak otthon következik be, sír, ingerlékeny vagy teljesen kimerül.

Érdemes azt is figyelni, mennyi alkalmazkodást vár el tőle az adott helyzet.

A meleggel kapcsolatban segíthet a laza, kényelmes ruha, árnyékos helyek keresése, rendszeres folyadékpótlás, és ha lehet, hűsítő szenzoros élmény – víz, hűvös szoba, jégkocka.

Legyen „biztonsági étel” nálunk. Hosszabb programokon vagy utazáskor érdemes mindig vinni néhány olyan ételt, amit a gyermek biztosan elfogad. A megszokott ízek ismeretlen környezetben valódi biztonságot jelentenek.

Legyen lehetőség visszavonulni. Strandon, nyaraláson, családi programon is segíthet, ha a gyermek tudja: van hova félrevonulnia, ha túl sok az inger. Néhány perc egyedüllét megelőzhet egy meltdownt.

Nyaralás autista gyerekekkel

Az ismerős helyszín csökkenti az idegrendszer terhelését – de a kis változtatások óvatos lehetőséget adnak a rugalmasság gyakorlására is.

Készítsük fel a gyereket előre, és vigyük magunkkal az otthon egy részét. Mutassunk képeket, videót a szállásról és az útvonalról. A megszokott tárgyak – párna, takaró, fejhallgató – segíthetnek az alvásban és a megnyugvásban új környezetben.

Ne tervezzük túl a napokat! Az érkezés napján ne legyen más elvárás, az utazás önmagában is komoly terhelés. Sok autista gyereknek a kevesebb program segít: az ismétlődő helyszínek és a hosszabb pihenők élhetőbbé tehetik a nyaralást. A pihenés nem elvesztegetett idő.

A nyár nem attól lesz jó, hogy minden tökéletesen sikerül. Sokszor éppen az segít a legtöbbet, ha a gyermek idegrendszeri szükségleteit nem akadálynak, hanem fontos információnak tekintjük.

Mayer Dea, Igazgató, Mosoly Fejlesztőház
Autizmus és ADHD szülőkonzultáns

¹ Dr. Madarassy-Szücs Anna (2024): *Az autizmus színei*. Mindennapi Pszichológia. <https://mipszi.hu/cikk/240402-az-autizmus-szinei>

² Autism Parenting Magazine (2025): *The Link Between Autism and Temperature Regulation*. <https://www.autismparentingmagazine.com/autism-temperature-regulation/>

Változások és egyensúly nyáron

A nyári időszak a megszokott életritmus megváltozásával és sok újdonsággal járhat. Ezek a változások a legtöbb ember számára talán inkább kellemesek, mint aggasztók. Autista gyereket nevelve azonban egyszerű dolgok is lehetnek váratlanul nehezek. A nyári ruházat, a rövidebb haj megszokása, a család napi-rendjének megváltozása, új programok, utazás, esetleg lakásfelújítás, vagy csak több üresjárat a nap folyamán – ezek mind-mind megoldásra váró helyzetek. Persze a nyári napok nem csak kihívásokat jelentenek, hanem esélyt is arra, hogy megváltoztassunk nehezen moccanó dolgokat. A nyár ideális időszak például a szobatisztaság kialakításához a kisebb gyerekeknél, vagy a saját, külön ágyban való alvás megszokására. Sokaknak a nyár az óvodából iskolába, vagy általános iskolából középiskolába való átmenet előkészítéséről is szól. A cikk példái természetesen nem fednek le minden felmerülő kérdést, de sok év tapasztalata szerint az itt említett helyzetek eléggé tipikusak.

A struktúra és napirend kialakítása a nyári időszakban is nagyon fontos. Lehet sokkal lazább az időbeosztás, mint az év más időszakaiban, de mindenképp kell egy kiszámítható és érthető napi beosztás. A napi- és hetirendben előre jelzett programokat sokszor könnyebben elfogadják a gyerekek, mintha hirtelen döntünk a dolgokról. Fontos, hogy valamiféle időbeosztás készüljön, mert ha keretek nélküli, végtelen szabadidőből áll a nap, előfordulhat például, hogy a számítógépes játékok teljesen kitöltik az időt, és ezt a helyzetet sokkal nehezebb utólag kezelni, mint előre kialakítani egy jó kompromisszumot. A nyári napirendnél is javasolt a vizualizált napirend és a különböző időjelzők használata, sőt, ha egyébként nem szoktunk otthon napirendet használni, a nyári szünetben jó ötlet bevezetni. A vakáció előtt érdemes gyermekünk gyógypedagógusától tanácsot és lehetőleg eszközöket is kérni a nyári időgazdálkodáshoz. Természetesen nem elég szabályt hoznunk és megmutatnunk az időbeosztást. Ami igazán nehéz lehet, az a szabályok betartásának következetes elvárása. A legjobb módja ennek, ha a napirend követését, a megállapodás betartását nagyon megdicsérik, jutalmazzuk. A pozitív kapcsolat, a jó kompromisszum és az érzelmi egyensúly megtartása a legfontosabb, ezért ne aggódjunk, ha előfordul, hogy nem tudjuk rávenni a gyerekünket, amire szeretnénk. Másnap újra kezdhethetjük! Szintén rendben van, ha a speciális érdeklődési kör, gyermekünk saját maga által

kigondolt játéka nyáron több időt tölt ki, mint az iskolai időszakban, ha a keretek fenntarthatók. Az otthoni elfoglaltságok és a családi programok mellett a játék, szabadidő és új élmények átélésének hasznos terepe lehet a táborozás vagy a fejlesztéseken való folyamatos részvétel is, melyhez ebben a számban konkrét javaslatok is találhatóak. A hangsúly a kiegyensúlyozott és kiszámítható mindennapok fenntartásán van a nyári időszakban is.

Ha a család nyaralni készül, a tervezésnél jó átgondolni az utazás, a szállás és étkezés körülményeit, a programokat és a biztonsági szempontokat. Sokszor beválik, ha olyan helyre foglal a család nyaralást, ahol a gyerek korábban már táborozott, vagy nyaralt, mert ilyenkor a hely már ismerős, megszokott. Ahhoz, hogy minden családtag jól érezhesse magát, érdemes előre átgondolni, mennyit tud várni a gyermekünk egy étteremben, vagy ha sorba kell állni egy programnál. Készítsünk elő időtöltő dolgokat a hosszabb utazásra, vigyünk kedvelt játékokat, ételeket, italokat. A programoknál érdemes gondolni az érzékszervi kihívásokra is, a zsúfolt, zajos forgatag nem mindenkinek elviselhető. Szintén fontos, hogy a tervezett program minden családtag számára érdekes, érthető és motiváló legyen – a városnézés vagy múzeumlátogatás például nem feltétlenül öröm mindenkinek. Jó kompromisszum lehet, ha nem mindig mozog együtt az egész család, a kisebb gyerekeknek sokszor élvezetesebb a strand, mint a városnézés.

A programok és az idő hasznos eltöltése mellett sok családnál felmerül, hogy nehéz megváltoztatni az öltözködést, hajviseletet, vagy lehetetlennek tűnik napozókrémet használni, mert a gyermekünk nagyon intenzíven tiltakozik ezek ellen. Ezeknek a jelenségeknek a hátterében több ok is állhat. Az egyik ok lehet a szenzoros túlérzékenység a tapintási, szaglási élményekkel vagy más érzékszervi tapasztalatokkal kapcsolatban. Ilyenkor a ruha anyaga, a napkrém állaga és illata nagyon kellemetlen lehet. Szintén ijesztő lehet a hajnyíró vagy az olló hangja, kellemetlen, ahogy a bőrhöz ér, nem beszélve arról, hogy a rövidebb haj is furcsa érzés. A tiltakozás és stressz másik gyakori oka a megszokott dolgokhoz való ragaszkodás. Az említett okok együtt is befolyásolhatják, hogy gyermekünk intenzíven és erőteljesen tiltakozik valami ellen, miközben az egészsége és jó közérzete érdekében fontos lenne a változásokat elfogadni. Mit tehetünk? A foko-



Napirendi kártyák, melyek a szabadidő eltöltésének strukturálását segítik (Forrás: Mosoly Fejlesztőház)

zatosság és előrejelzés sokszor itt is jó ötlet: a ruháknál például egyszerre csak egy új darabot vezetünk be, esetleg csak addig, míg a kertben vagyunk, vagy csak az óvodában/iskolában. Sokszor az új ruha fotóját betesszük a napirendbe vagy hetirendbe és egyre növeljük az időt, amikor viselni kell. Vannak gyerekek, akikkel alku köthető, ilyenkor a nehéz dolog elviselése jutalommal jár. Sokszor a kedvenc mesefigurás öltözék is motiváló, vagy bármi, ami tetszik az új ruhadarabon. Néha az segít, ha az új ruha nagyon hasonlít a megszokotthoz, csak sokkal könnyebb, vékonyabb anyagból készül. Ha nagyon vékony a póló, akkor talán nem akkora baj, ha hosszú ujjú.

A szülőktől való külön alvás szintén az évekig megszokott rutin megtörését jelenti, ezért hosszabb és kitartást kívánó folyamat lehet. Talán, amikor legalább az egyik szülő szabadságon tud lenni, könnyebben elképzelhető, hogy akár napokig, hetekig vissza tudjuk kísérni gyerekünket a saját ágyába és segíthetünk a megnyugvásában, elalvásában.

A szobatisztaság területén is áttörést hozhat a nyár, hiszen kevésbé kell aggódni a balesetek miatt, kevesebb

ruhát kell kimosni és megint csak több idő fordítható az új szokás kialakítására.

Más dolgok is változhatnak a nyári időszakban: a lakásfelújítás vagy a kisebb léptékű változások szintén tervezést-szervezést igényelnek. A változásokat ilyenkor is érdemes megmutatni, pl. előre meg lehet nézni a prospektusban, hogy milyen új bútor érkezik. A felújítás alatt a gyerekek lehetnek táborban, vagy a nagyinál nyaralni, de ilyenkor is segíthet, ha a változásokról fényképeket küldünk, hogy ne legyen váratlan az újdonság.

Az intézményváltás előkészítésénél is segít, ha a lehető legtöbb dolgot előre megmutatjuk és akár szociális történetet írunk arról, hogy mi fog történni az új környezetben. Fontos hangsúlyozni, hogy mi minden marad úgy, ahogy a gyermek már megszokta: az iskolába is elviheti a kedvenc játékát, továbbra is ehet tízórára kakaós csigát, az iskolában is lesz megbízható felnőtt, aki segít, ha bármi gond van.

Összességében a nyár sokféle kihívást, tanulási lehetőséget és élményt tartogat, de talán a legfontosabb, hogy minden családtag pihenessen és regenerálódhasson.

Őszi Tamásné, gyógygyógypedagógus

Nyár, táborozás és kudarcok az érintett szemszögéből

A minap elgondolkoztam azon, miért nem sikerült összebarátkoznom a többiekkel azokon a nyári táborokon, amelyeken iskolás koromban részt vettem. Mindig más és más jelenség okozta a csalódást vagy éppen a kudarcot. Egy autizmusban érintett beszámolója.



Amikor tizenegy évesen egy környezetismereti táborban vettem részt, s először kerültem hosszabb időre távol otthonról, az étkezés jelentette a legfőbb problémát. Óvodás korom óta nem tudom megenni a húst, az hányingert, intenzív undort vált ki belőlem. A vegetarizmus akkoriban nem számított elfogadott dolognak. A gyerekek gyakran gúnyolódtak rajta, a felnőttek előszeretettel részletezték, hogy milyen borzalmas következményekkel jár majd, ha nem hagyok fel ezzel a hóborttal. Ha valamilyen csoportos étkezésem vettem részt, amelyen mindenki ugyanazt ette, és szólni kellett, hogy biztosítsanak a számomra valamilyen húsmentes ételt, szégyelltem magam, úgy hittem, megvetnek, amiért plusz feladattal terhelem meg őket a „finnyáságommal”.

Így hát a tábor étkezéseiről legszívesebben meglógtam volna, illetve körmönfont terveket szőttem arról, hogy hogyan tudnám észrevétlenül a kukába juttatni a tanár bácsi által kiosztott gulyást. Az első nap megpróbáltam erőt venni magamon, és lenyelni egy falatot a vélhetőleg húst tartalmazó ételből, de rögtön ki is kellett szaladnom a mosdóba, mert úgy éreztem, rosszul leszek. Így ezután a reggeli lekvároskenyerek váltak

egyedüli táplálékomma. A testemnek hiányzott az étel, de ezt az elmém nem azonosította be éhségként, annyira lekötötte a figyelmemet a rettegés attól, hogy a tanárok észreveszik, nem eszem rendesen, s esetleg figyelni, unszolni kezdenek. A szorongás, erőtlenség miatt a játékok, közös tevékenységek során nem tudtam igazán jelen lenni, azokat átvetegtálm, a gondolataim mindig máshol jártak.

Egyik délelőtt, amikor az ételünket egy közeli vendéglőből szállító pick up megérkezett, néhányan odakint tébláboltunk, és figyeltük, ahogy a hosszú fehér jármű a buckás földúton ügyetlenül próbál a konyha bejáratához leparkolni.

– Bárcsak felborulna – fakadtam ki félhangosan.

Egy nálam néhány évvel idősebb fiú összevont szemöldökkel rótt meg éretlen gondolkodásom miatt, mondván, ha a kocsí tönkremenne, nem jutnánk ételhez. Azt hiszem gyakran történtek efféle félreértések, amelyek miatt hányavetinek, gyerekesnek könyveltek el a többiek.

Amikor a lány megkérdezte az egyiküktől – aki a jelek szerint különösen ellenszenvesnek talált – hogy miért nem nyit felém, az valami olyasmit felelt, hogy mogorva és nagyképmű vagyok. Azt hiszem, a zárkózottságomat és a belőlem sugárzó feszültséget értelmezték nagyképműségként.

Így hát, utólag már meg tudom fogalmazni nagyjából, hogy miért nem kedveltek. Félreértettek, nem tudták hova tenni a viselkedésem. Azt azonban nehezebb megmagyaráznom, hogy a magányosan, szorongások közepette eltöltött tábori napok ellenére, miért kértem a szüleimet újra meg újra, hogy küldjenek el ilyen programokra, amikor nyáron amúgy is jól megvoltam egyedül. Talán azért, mert vágytam ugyan a társaságra, de azt, hogy kimaradok a közös játékokból, hogy a többiek valahogy nem vesznek tudomást rólam, hogy búcsúzáskor sírva ölelgetik és veregetik hátba egymást, míg én magányosan téblábolok, egyszóval az elszigeteltséget megszoktam és természetesnek tartottam, s nem is gondoltam bele, hogy lehetne ez másként is.

Cs. R.

A nyár arcai érintett szemmel, lélekkel

Az évszakok olyan téma, amelyről mindenkinek megvan a saját véleménye, élménye. Ki ezt kedveli, ki azt. Környezetemben is változatos a hozzáállás. Van, aki alig várja, hogy mehesse a Balatonhoz, esetleg valamelyik tengerpartra, de sokaktól a „Mi jut eszedbe a nyárról?” kérdésre a válasz: a meleg, és nem feltétlen boldog a válaszadók hangja.



Gyerekkoromból a nyárral kapcsolatban a nagyszülőknél töltött nyaralások, a közös családi programok jutnak eszembe, no meg a rengeteg apró kaland, melyekbe a testvérem, Judit nélkül soha bele nem fogtam volna. Utólag visszanézve olyan jó volt, hogy kiegészítettük egymást. Én voltam az észszerűség, az óvatosság, ő meg a bátor próbálkozások nagymestere. Nemrégiben mesélte, hogy egyszerűen nem vett tudomást arról, mennyire mások vagyunk. Nekem a látásom és a mozgásom okozott pár kihívást, ő mégis vitt magával mindenhová. Az autizmusomról semmit se tudtunk. Valójában fel se tűnt, hogy mennyire ragaszkodom bizonyos típusú ételekhez, ahhoz, hogy hol alszom, illetve bizonyos hangokra igencsak erősen reagálok, hogy nem mindig értem a humort. Viszont minden augusztusban már vártam, hogy kezdődjön az iskola.

Tíz éves korunk után szüleinkkel rendszeresen utaztunk. Megszokott nyári program volt, hogy ugyanabban a balatonboglári nyaralóban töltöttünk két hetet. Szerettem. Ismerős hely volt. Mivel a ház a dél-balatoni vonal mellett volt, édesapámmal napi hobbinkká vált figyelni mikor, milyen szerelvény közlekedik. Ha időben meghallottam az érkező tehervonatot, akkor a teraszról számoltam, hány kocsi áll. Esténként, illetve

délutáni szieszta idején olvashattam az egyik kedvenc regényemet, melyet minen egyes nyáron elkértem a szomszédban lakó hölgytől. Kikölcsönözhettem volna könyvtárból, megvehettem volna, de a kölcsönkért Kék Hold völgye nélkül hiányzott volna valami a nyaralásból.

Persze, ahogy felnő az ember, egyre több lehetőség, de egyúttal egyre több feladata is lesz. Szüleimnek hála, elég sok helyre eljutottam. Nagyon élvezem a városlátogatásokat és a kulturális, technológiai témájú programokat. Egy idő után már részt vettem az előkészületekben, mára pedig nyelvtudásom miatt a családi utazásokkal kapcsolatos szervezés jelentős részét én intézem.

Mégis vannak, voltak helyzetek, melyekkel nem tudtam mit kezdeni. Már gyerekkoromban is sokszor sírtam. Bármi volt, eleredtek a szememből a könnyek, vagy nagyon feszült lettem. Volt, aki azt hitte hisztizek. A legnagyobb nehézséget az jelentette, hogy én magam se tudtam, ilyenkor mi a bajom. Ezért is volt jó, bár késői a diagnózis. Könnyebb volt, hogy ha kell, angolul, de utána tudok nézni a dolgoknak. Nagy nehezen elkezdtem összegyűjteni azokat a kiváltó okokat, amelyek ronthattak egy adott helyzeten. Például mi zavarhat az alvásban, mennyire számít, hogy egy adott napon hányszor kell átalakítanom az aznapi elképzeléseimet, mennyire kell ismeretlenekre hagyatkoynom.

Megtanultam félni a kiborulástól, mert a nyaralásból napokat el tud venni, óvatosabbá váltam saját terhelhetőséggemmel kapcsolatban. Ez megint sok lemondást, tudatosságot, önismeretet, önmonitorozást igényel.

Az évek folyamán kifejezetten zárkózott lettem. Mégis sokat számít, ha hasonló gondolkodású emberekkel találkozhatok. Nagyon jó nyári programok voltak az Autifi Csoport turnéi. Sajnos pár évvel ezelőtt ezeknek is vége szakadt. Reménykedem, hogy a jövőben másképp, mégis hasznos programokkal telik meg a nyárom.

Tar Lilla, AutX Civil Társaság

Budapest adott otthont az Autism Europe közgyűlésének

Ebben az évben az Autism Europe éves közgyűlését Budapesten rendezték meg a MARS Alapítvány szervezésében. A gyűlésen az AOSZ is képviselte magát.



A program délelőtti szakaszában Aurélie Baranger, az Autism Europe igazgatója beszámolt a szervezet 2025-ös tevékenységeiről és a következő évek terveiről is. Kiemelte, hogy fő céljuk továbbra is az autista emberek jogainak képviselete európai szinten. Több fontos prioritást nevezett meg, például az önálló életvitel támogatását, az inkluzív oktatást és foglalkoztatást, az akadálymentes kommunikációt, valamint az autista emberek részvételét a döntéshozatalban. Beszámolt arról is, hogy aktívan részt vesznek különböző európai szakpolitikai egyeztetésekben, kutatási projekteken és nemzetközi együttműködésekben.

Az elmúlt év fontos eseménye volt a dublini kongresszus, valamint több szakmai kerekasztal-beszélgetés megszervezése. Folytatódik a „Not Invisible” kampány is, amely az autista emberek sokszínű tapasztalatait mutatja be. Továbbra is lehet csatlakozni saját történetekkel. Emellett készül az autizmusról szóló útmutatójuk (People with Autism Spectrum Disorder: Identification, Understanding, Intervention) negyedik kiadása is.

A jövőbeli tervek között kiemelendő egy új kezdeményezés, mely egy átfogó vizsgálat lenne annak érdekében, hogy országonként részletes képet kapjunk az autista emberek helyzetéről és a számukra elérhető szociális ellátásokról, juttatásokról. A projekt célja az adatok összegyűjtése, a jó gyakorlatok és a legfontosabb hiányosságok feltérképezése. A szervezet hangsúlyoz-

ta, hogy ehhez a munkához nagy szükség lesz a tagszervezetek aktív közreműködésére, sőt felmerült egy külön munkacsoport létrehozása is a projekt támogatására.

A délutáni program egyik kiemelt témája a COMPASS projekt bemutatása volt, amely az autista emberek és családjaik érdekvédelmi támogatását segíti. A projekt célja olyan gyakorlati útmutatók és online életútterképek létrehozása volt, amelyek segítenek eligazodni az egyes országok ellátórendszerében a diagnózistól kezdve egészen a felnőttkori szolgáltatásokig. A projektet Szilvási Zsuzsanna, a MARS Alapítvány alapítója és ügyvezetője, a projekt koordinátora ismertette, majd a szerb, román és lett partnerek is bemutatták az útmutató jelentőségét a saját országukban. A projektről részletesebben itt lehet tájékozódni: <https://compass.marsalapitvany.hu/>

Kiemelkedő programpont volt dr. Szuromi Bálint pszichiáter, pszichoterapeuta, igazságügyi pszichiáter szakértő gondolatébresztő előadása az autizmus és a kriminalitás kapcsolatáról. Előadásában áttekintette azokat a kutatási eredményeket, amelyek az autista emberek és az igazságszolgáltatási rendszer kapcsolatát vizsgálják, valamint bemutatta azokat a sajátos nehézségeket, amelyekkel az autista emberek szembesülhetnek az igazságszolgáltatás különböző területein. Beszélt arról is, hogy a rendszer gyakran nincs felkészülve az autista emberek speciális szükségleteire, pedig különösen fontos lenne az autizmus-specifikus szemlélet erősítése a rendőrség, a bíróságok és a büntetés-végrehajtás területén is.

Kiemelendő még a délutáni programból, hogy Aurélie Baranger külön előadást tartott az Európai Fogyatékosügyi Stratégia következő, 2030-ig tartó szakaszáról. Ismertette a következő évek fontos célkitűzéseit és prioritásait, mint például a mesterséges intelligencia és támogató technológiák lehetőségeinek felderítése, a közlekedés autizmus-specifikus akadálymentesítése, a fogyatékosági kártya digitális verziójának fejlesztése, valamint az önálló életvitel támogatása.

Knausz Anna

Budapestre és a MARS-ra figyelt a világ

Idén májusban Budapest adott otthont az európai autizmusügy egyik legfontosabb eseményének, az Autism Europe éves közgyűlésének, amelynek házigazdája a MARS Alapítvány volt. A rendezvény jól mutatta, hogy az autizmussal foglalkozó magyar civil szervezetek ma már látható és elismert szereplői az európai szakmai együttműködésnek.



Szilvász Zsuzsanna

Az Autism Europe minden évben más országban rendez meg közgyűlését. A budapesti helyszínről a tavalyi, szardíniai találkozón döntöttek a tagszervezetek, így 2026-ban Budapest és a MARS Alapítvány kapta meg a rendezés jogát.

A közgyűlés mögött hosszú évek szakmai munkája és nemzetközi kapcsolatrendszere áll. Szilvász Zsuzsanna 2012 és 2020 között az Autism Europe elnöke volt és azóta is aktívan részt vesz az Autism Europe munkájában alelnökként és szakmai tanácsadóként. Zsuzsanna az AOSZ vezetőjeként is dolgozott. 2013-ban az AOSZ elnöki feladatait Kővári Edit vette át.

A MARS Alapítvány 2017-ben jött létre azzal a céllal, hogy segítséget nyújtson autista embereket nevelő családoknak, valamint korszerű, tudományosan megalapozott információkat és érdekvédelmi támogatást biztosítson. A szervezet az elmúlt években egyre aktívabb szerepet vállalt a nemzetközi projektekben és európai együttműködésekben is.

A közgyűlésen több fontos szakmai és szervezeti kérdés került napirendre. A résztvevők elfogadták az Autism Europe következő időszakra vonatkozó munkatervét, emellett szó esett az autista emberek jogainak európai szintű képviseletéről, az inkluzív oktatásról, a foglalkoztatásról és az önálló életvitel támogatásáról is. A szervezet tovább folytatja a „Not Invisible” kampányt, amely az autista emberek sokszínű élethelyzeteit mutatja be.

Nagy érdeklődés övezte a COMPASS projekt bemutatását is, amelyet a MARS Alapítvány koordinál. A kezdeményezés célja, hogy gyakorlati útmutatókkal és online „életúttérképekkel” segítse az autista embereket és családjaikat eligazodni az ellátórendszerben a diagnózistól a felnőttkori szolgáltatásokig. A projektben szerb, román, lett és belga partnerek is részt vesznek.

A rendezvény egyik legnagyobb szakmai visszhangot kiváltó előadását a téma szakértője, dr. Szuromi Bálint pszichiáter tartotta az autizmus és az igazságszolgáltatás kapcsolatáról. Az előadás arra hívta fel a figyelmet, hogy a rendőrség, a bíróságok és a büntetés-végrehajtás rendszere sok esetben nincs felkészülve az autista emberek speciális szükségleteire.

A szervezők arra is figyeltek, hogy magyar autista résztvevők és családtagok is bekapcsolódhassanak a programba, amely magyar–angol szinkrontolmácsolással zajlott. Külön workshop foglalkozott a felnőtt autista emberek érdekvédelmével és a döntéshozatalban való részvétel lehetőségeivel.

A szakmai programokat kulturális események is színesítették. A vendégek ellátogattak az Autistic Art Alapítvány galériájába, valamint magyar gasztronómiai programokon is részt vettek.

A budapesti közgyűlés nemcsak szakmai fórumként működött, hanem fontos nemzetközi találkozási ponttá is vált. A rendezvény megmutatta, hogy a magyar autizmusügyi szervezetek ma már nemcsak követői, hanem aktív alakítói is az európai szakmai párbeszédnek.

Atonómiateszt: precedens értékű pert nyert az AOSZ

Sokszor nemcsak saját megküzdésük okoz komoly kihívást az autista személyeknek, hanem az is, hogy milyen nehéz hozzájutniuk a számukra járó támogatásokhoz, kedvezményekhez. Egy nemrég lezárult ügy azonban fontos mérföldkő lehet sok érintett számára.

Dr. Kálozi Mirjam az Autisták Országos Szövetsége jogásza és jogsegélyszolgálatának vezetője több mint egy évtizede segíti az autizmusban érintett családokat, most újabb sikert ért el. Az AOSZ jogsegélyszolgálatára pert nyert egy autista férfi, dr. Sármási Zoltán történész fogyatékosági támogatásának ügyében. A történet nemcsak egy egyéni küzdelemről szól, hanem arról is, milyen rendszerszintű problémák nehezítik ma Magyarországon az autista felnőttek helyzetét.

Dr. Kálozi Mirjam lapunknak részletesen beszélt az esetről. Az ügy középpontjában dr. Sármási Zoltán áll, aki 2024 áprilisában nyújtott be kérelmet fogyatékosági támogatás megállapítására a lakóhelye szerint illetékes kormányhivatalhoz. A kérelemhez minden szükséges dokumentumot csatolt, köztük az úgynevezett autonómiatesztet is, amely az autizmussal élő személy önálló életvitelre való képességeit vizsgálja. Az autonómiateszt olyan területeket mér fel, mint a kommunikáció, a szociális kapcsolatok kezelése, a mindennapi önállóság, a háztartási feladatok ellátása vagy az együttműködési készség. A teszt eredménye alapján megállapítható, hogy az érintett személy állapota enyhe, közép súlyos vagy súlyos kategóriába tartozik-e. Ez kulcsfontosságú, mert a fogyatékosági támogatás megállapításának egyik alapfeltétele a közép súlyos vagy súlyos állapot igazolása.

Dr. Sármási Zoltán esetében a teszt eredménye egyértelműen közép súlyos állapotot mutatott. A kormányhivatal mégis elutasította a kérelmet arra hivatkozva, hogy a becsatolt iratok alapján a jogosultsági feltételek nem állnak fenn.

„Ez sajnos nagyon gyakori probléma” – mondja dr. Kálozi Mirjam. „Sok autista ember vagy családja eleve nem tudja, hogy az autonómiateszt szükséges a támogatás igényléséhez. Más esetekben pedig hiába van megfelelő szakvélemény, azt a hatóság nem értékeli megfelelően.”

A jogász szerint különösen nehéz helyzetben vannak azok az autista emberek, akik magas intelligenciával



Dr. Kálozi Mirjam

rendelkezik. Kívülről sokszor „jól funkcionálnak” tűnnek, miközben a mindennapi életben rendkívül súlyos nehézségekkel küzdenek.

Dr. Sármási Zoltán történész, magasan kvalifikált szakember, ugyanakkor az autizmusából fakadó szociális nehézségek miatt számára a munkavégzés nem ugyanolyan, mint egy átlagos munkavállaló számára. Nem képes folyamatos, napi nyolcórás munkára, és ha a munkahely nem biztosítja a szükséges alkalmazkodást, könnyen túlterhelődik, kimerül. Az ilyen helyzetek sok autista felnőtt számára ismerősek: hiába magas az intelligencia vagy a szakmai tudás, a társas kommunikációs nehézségek és az érzékenységek miatt a munkahely megtartása komoly kihívás lehet.

Miután a kormányhivatal elutasította a támogatási kérelmet, egyetlen jogorvoslati lehetőség maradt: a bírósági út. A keresetet harminc napon belül kellett benyújtani, és ezzel kezdetét vette egy majdnem két évig tartó per. A per lényege az volt, hogy az AOSZ jogsegélyszolgálatára vitatta a rehabilitációs szakértői szerv által készített szakvéleményt. Az ügyvéd szerint a szakértői vélemény felületes volt, nem megfelelően értékelte az orvosi dokumentumokat, és nem vette figyelembe megfelelően az autizmus sajátosságait. A helyzetet tovább nehezítette, hogy korábban már volt egy hasonló



dr. Sármási Zoltán

pere Sármási Zoltánnak, amelyben ugyanazt a szakértőt rendelték ki. Ez a szakértő akkor is kedvezőtlen véleményt adott, és az új eljárásban ismét ugyanarra a következtetésre jutott.

Az AOSZ ezért kifogást nyújtott be, és kérte a szakértő kizárását. A jogász szerint az egyik legsúlyosabb probléma Magyarországon, hogy rendkívül kevés olyan igazságügyi szakértő van, aki valóban ért a felnőttkori autizmushoz. Gyakran általános pszichiáter szakértőket rendelnek ki, akik ugyan jogosultak szakvéleményt adni, de valójában alig találkoztak autista páciensekkel.

„A bíróságok sokszor úgy gondolják, hogy minden pszichiáter ért az autizmushoz. Ez sajnos nem igaz” – hangsúlyozta a jogász. „Vannak szakemberek, akik más pszichiátriai kórképekkel foglalkoznak, és nincs valódi tapasztalatuk autista felnőttekkel.”

Végül sikerült elérni, hogy autizmusban jártas igazságügyi szakértő vizsgálja meg az ügyet. Ez hozta meg az áttörést. Az új szakvélemény már egyértelműen alátámasztotta, hogy Sármási Zoltán jogosult a fogyatékosági támogatásra. A bíróság ennek alapján megsemmisítette az elutasító határozatot, és új eljárás lefolytatására kötelezte a kormányhivatalt. Bár a bíróság közvetlenül nem ítélt meg a támogatást, az ítélet lényegében meghatározza, milyen szempontok alapján kell az új döntést meghozni. Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy a támogatás megállapítása várható.

Az ügynek azonban van egy másik fontos oldala is. A fogyatékosági támogatás mellé ugyanis utazási kedvezmény is jár, a Magyar Államkincstár (MÁK-kártya) révén. Mivel a per két évig húzódott, dr. Sármási Zoltán ez idő alatt nem tudta igénybe venni ezt a kedvez-

ményt, így az utazási költségeit saját maga volt kénytelen finanszírozni. Ezt a veszteséget utólag már senki nem téríti meg. Ráadásul az érintettnek egy korábbi, hasonló pere is volt, amelyet végül nem vitt tovább, mert azt remélte, hogy az új eljárás sikerrel zárul majd. Így valójában összesen négy év telt el úgy, hogy nem jutott hozzá a számára járó ellátáshoz és kedvezményekhez.

Az ügyvéd azt is elmondta: a per végén nem kértek perköltséget a kormányhivataltól, noha erre lehetőségük lett volna. Az AOSZ jogsegélyszolgálatja ugyanis ingyenesen segíti az érintetteket, és fontosnak tartják az együttműködést a hatóságokkal.

Maga az érintett, Sármási Zoltán így fogalmazott: az egész eljárást kezdettől fogva végigkíséri egyfajta szívtelen, embertelen hozzáállás. „Ebben én egyáltalán nem számítok, ahogy az autizmussal együtt járó nehézségek sem. Mind a bíróságon, mind az eljárást lefolytató hatóságoknál láthatóan olyan emberek döntenek a sorsomról, akik semmilyen tudással nem rendelkeznek az autizmusról és arról, hogy az milyen nehézségekkel terheli az érintettek mindennapi életét.”

A férfi nehezményezi, hogy a perben az alperes részéről nem azok az „orvosok” vannak beidézve a tárgyalásra, akiknek sikerül értelmezni egy világosan megfogalmazott autonómiatesztet, amibe bele van írva, hogy az állapota középsúlyos. „Hanem a kormányhivatal által küldött kamarai jogtanácsos, akinek a konkrét szakmai hibához semmi köze nincs, az autizmussal kapcsolatos szaktudással, tapasztalattal nem rendelkezik, ugyanakkor neki kell véleményeznie az alperes részéről az állapotomra vonatkozó szakmai anyagokat.” A történész így folytatta.

„Amikor 33 éves koromban végre megkaptam a diagnózist, akkor én már harmadik éve írtam a doktorimat a Pázmány Péter Katolikus Egyetemen önköltséges státuszban, ami annyit jelent, hogy az elvégzett munkáért egyetlen forintot sem kaptam senkitől, helyette tandíjat kellett fizetnem, amit a Diákhitel 2 felhasználásával tudtam finanszírozni. Mivel az állapotom jelentősen korlátoz a munkavégzésben, elsősorban a kötöttségek elviselése és az egy nap munkára fordítható idő szükségse terén, esetemben fel sem merült, hogy a doktori írása mellett egyéb területen is el tudjak köteleződni. Bár az egy külön téma lehetne, hogy megfelelő felkészítés hiányában esélyem sem volt bekerülni az állami ösztöndíjas rendszerbe, a lényeg az, hogy az egyetemen többször kértem segítséget a doktori munkám anyagi háttérének megteremtéséhez, ám nem kaptam mást, csak elutasítást. Ez az évek alatt elvezetett a teljes mentális kiégéshez, ami miatt egy időre abba is kellett hagy-

nom a munkát (szerencsére ez az időszak egybeesett a Covid-korszakkal, amikor amúgy sem tudtam volna dolgozni).” Sármási Zoltán elmondta, a diagnózist követően 2021-ben az AOSZ segítségét kérte, hogy az állapotára való tekintettel kérjenek neki támogatást a doktori munkája folytatásához.

„Több hónapomba került, mire felvették a kapcsolatot a doktori hivatal egyik munkatársával, aki rövid úton kidobta őket is ugyanazzal a szöveggel, amivel engem is korábban, hogy csak a tanulmányi ösztöndíj létezik, arra én nem vagyok jogosult, más segítség nincs. Egy évvel később az AURA Egyesület lépett kapcsolatba az egyetem rektorával, aki előkeresve a korábbi levelezésünket, amikor még a diagnózis előtt kértem tőle segítséget, ugyanúgy elhajtotta őket is, mint egy évvel korábban a beosztottja az AOSZ-t. 2022 nyaráig, amikor végre megkaptam a rokkant ellátást, semmilyen állandó jövedelmem nem volt, a szüleim segítsége nélkül nem tudtam volna életben maradni, miközben folyamatosan dolgoztam a doktorimon.” A történész hosszan tudná részletezni, mennyi mindenről kellett lemondania anyagi okokból ezekben az években. Sármási Zoltán hozzátette: „Ilyen előzmények után nem kis megdöbbenéssel értesültem arról néhány hete, hogy

a Pázmány rektora lelki egészség kategóriában vette át az Év Egyeteme kitüntetést a távozó kulturális minisztertől.”

Sajnos a per négy éve alatt az AOSZ sem tudott semmilyen változást elérni az illetékes kormányzerveknél a szükséges módosítások érdekében, csak rögzítettük minden lépésnél, hogy ez is jogsértő, meg az is. Talán az új vezetés és az új kormány közösen tud valamit lépni azért, hogy ilyen tortúrák többé ne forduljanak elő senkivel.

„Ami az én megpróbáltatásaimat illeti, a TASZ bevonásával szeretnénk kártérítésért folyamodni az elmúlt évek sérelmei miatt, bár ehhez mindig hozzá szoktam tenni, hogy az elvesztett éveim, és azok a lehetőségek, amelyekről ezekben az években lemaradtam, nem fognak visszajönni. Zárásként megjegyzem, hogy noha lassan két hete volt az ítélethirdetés, mostanáig még nem kaptam kézhez az ítéletet írásban, így természetesen az ítéletből következő két évre visszamenőleg nekem járó ellátás összegét sem, ahogyan a MÁK-kártyát sem. Tehát érdemben nem változott még semmi attól, hogy elvileg már jogerősen is járna nekem az ellátás, amit a fenti okok miatt évek óta nem kaphattam meg” – osztotta meg kálváriáját a történész.

KÖZNEVELÉSI PROGRAMSOROZAT

2026 márciusa és decembere között hiánypótló programsorozatot szervezünk a köznevelési intézményekben dolgozó pedagógusok támogatására. A kezdeményezés célja, hogy az autista gyermekekkel foglalkozó szakemberek olyan alapszintű tudást és gyakorlati útmutatást kapjanak, amely segíti az autista tanulók hatékonyabb oktatását.

A program központjában egy ingyenes, 8 alkalmas, interaktív online előadássorozat áll. Az esetenként körülbelül 2 órás programok során neves szakemberek mutatják be az AOSZ szolgáltatásait

és az autizmussal kapcsolatos legfontosabb ismereteket. A programsorozat célja, hogy a pedagógusok magabiztosabbá váljanak az autista gyermekek oktatásában, ezáltal minden szereplő – pedagógus, gyermek és szülő egyaránt – komfortosabban érezze magát az oktatási folyamatban.

Eddig négy előadás valósult meg, alkalmanként több mint 1500 közoktatásban dolgozó szakember közreműködésével. A programsorozat nyári szünetet tart, a következő előadással szeptemberben jelentkezünk.

HELYREIGAZÍTÁS

Az Esőember legutóbbi lapszámában az Autista érdekvédelem: Semmit rólunk nélkülünk! című cikknél technikai hiba miatt tévedésből nem a megfelelő logót szerepeltettük. A hibáért az érintettektől és olvasóinktól ezúton is elnézést kér a szerkesztőség. Az Auti-Hang csoport helyes logója az alábbiakban látható.



„Rengeteg értelmetlen dolgot írnak az autizmusról a médiában”

Heta Pukki, az autisták európai szervezetének elnöke

Az Autista Emberek Európai Tanácsa (EUCAP) elnöke, Heta Pukki felnőttként kapott autizmusdiagnózist. Két neurodivergens gyermek édesanyjaként régóta aktív szereplője az autista szervezeteknek Finnországban. Önkéntes és szakmai szerepekben is épített hálózatokat, koordinált projekteket és dolgozott képzési programok fejlesztésén. Petri Gábor vele beszélgetett, interjúnk befejező része következik.

Magyarországon nagyon kevés olyan kutatás létezik, amelyik az autista személyek és a társadalom kapcsolatát vizsgálja. Milyen szempontokat javasol?

HP: Például azt, hogy hány autista ember kapott munkát egy terápiás vagy támogató program eredményeként. És hány autista ember tudta megtartani azt a munkát, mondjuk három évvel később? Vagy hányan mondják kettő vagy öt év után, hogy életük jobb lett. Ezeket a méréseket nagy léptékben kellene elvégezni. Egy példa erre a holland autizmus-nyilvántartás (Nederlands Autisme Register), amely hosszú időn át követ nyomon több ezer embert. Ez az, amit én érdemi módszernek tartok annak követésére, hogy van-e előrelépés.

Mi a helyzet a terápiákkal kapcsolatos kutatásokkal?

HP: Sok terápiás kutatás esetében a hatás nem kimutatható, vagy ha igen, akkor a pozitív változás mondjuk öt ember életében volt mérhető. És azon az ötön kívül autisták tömege továbbra is szörnyű helyzetben van. Az autisták korai halálozási adatai továbbra sem javulnak. Jövedelmi szintjük nem javul. Foglalkoztatási arányuk nem nő.

Ön szerint tiszteletben tartják az autisták személyiségi jogait?

HP: Minden nap látjuk, hogy az autisták jogait megsértik. Például azzal, hogy nincsenek megfelelő szolgáltatások. Az autisták évekig vagy évtizedekig függnek idősebb szüleiktől, akik informális, azaz fizetés nélküli gondozóként vagy személyi asszisztensként élnek mellettük. De sokaknak nincs is olyan szülője, aki tudna vagy akarna segíteni. Azt szoktam mondani: az autistáknak sokszor a mentális egészségük romlásával kell bizonyítaniuk az állam felé, hogy jogosultak a támogatásra. Amíg nincs krízishelyzet az életükben, addig senki nem törődik az igényeikkel.

Miben lenne szerepe a szolgáltatásoknak?

HP: Például az autista gyerekeket sokszor elválasztják szüleiktől, mert a szülőket hibáztatják a gyermek problémáiért, miközben a probléma az, hogy a család nem kap megfelelő támogatást. Vagy az autista szülőket rossz szülőként kezelik, ahelyett, hogy fogyatékosággal élő szülőként támogatnák őket. Aztán számos kutatás mutatja, hogy sok autista ember megelőzhető és kezelhető betegségeket szenved pusztán azért, mert nem tudnak kommunikálni az egészségügyi rendszerrel.

Ez kapcsolódik az autista emberek magas halálozási arányához, amit komolyan kell venni, ez emberi jogi kérdés. A foglalkoztatási szint is lehangelő. Van-e jogunk nekünk a foglalkoztatáshoz, ahogyan azt az ENSZ fogyatékosjogi egyezménye kimondja? Gyakran nem kapunk ehhez semmilyen segítséget. Ezért rengeteg autista ember van szegénységre és pszichés szenvedésre ítélve.

Ön kap valamilyen szolgáltatást, ami segít a mindennapi életvitelében?

HP: Igen, 2019 óta személyi asszisztensi szolgáltatást kapok, amit autista emberként itt Finnországban nem könnyű megszerezni. Én ezt a segítséget létfontosságúnak tartom a magam életében.

Mit tanácsolna azoknak a magyar autistáknak, akik szeretnék egy szervezetet alapítani?

HP: Tudatában kell lenni, hogy nem minden autista ember ért egyet mindenben. Végig kell menni egy folyamaton, amíg az emberek megismerik egymást, és kiderül, ki tud együtt dolgozni és ki nem. Fel kell készülni, hogy a csoport szétválhat. Ha ez megtörténik, próbáljunk udvarias távolságot tartani a másik szervezettől, miközben nyitottak maradunk az együttműködésre. Mi sokszínűek vagyunk – az EUCAP-nak mindenféle tagszervezete van. De ez a demokrácia lényege, és megéri a fáradozást, bármennyire is nehéz néha.

„A társadalom érzékenysége nemcsak az érintettek életét határozza meg, hanem az egész társadalomét”

Jaksity György, az Autistic Art alapítója

Kevés olyan civil kezdeményezés működik ma Magyarországon, amely egyszerre képes társadalmi ügyet, művészetet és szociális ellátást hitelesen ötvözni. Az Autistic Art Alapítvány 2006 óta, két évtizede dolgozik azon, hogy az autista emberek ne láthatatlan szereplői legyenek a társadalomnak, hanem alkotóként, értékteremtő emberként jelenjenek meg, ráadásul méltó körülmények között élhessék mindennapjaikat.



Jaksity György

Az alapítvány létrehozója, Jaksity György üzletember mesélt az Esőember magazinnak indulásról, személyes érintettségéről, az autista emberek családjainak terheiről és arról is, miért gondolja úgy, hogy egy társadalom minőségét az mutatja meg igazán, hogyan bánt a legkiszolgáltatottabbakkal.

– Az Autistic Art Alapítvány körül már jóval az alapítás előtt kialakult egyfajta társadalmi felelősségvállalási szemlélet – idézi fel a kezdeteket Jaksity György. Az Autistic Art Alapítvány „elődje”, a Mosoly Alapítvány 1996-os létrehozása is ebből a szemléletből eredeztethető.

A kezdetekről szólva, a legelső évek legfontosabb kérdése az volt: saját lakóotthont hozzanak-e létre autista

emberek számára, vagy inkább más intézményeket támogatassanak.

Végül az utóbbi mellett döntöttek. Hamar világossá vált, hogy egyetlen otthon létrehozása helyett sokkal többet tudnak tenni ernyőszervezetként. Az induláskor tizenegy civil fenntartású autista lakóotthonnal kezdtek együtt dolgozni, és azóta is nagyjából ennyi intézményt támogatnak országszerte.

– Sajnos voltak otthonok, amelyek bezártak, de közben újak is létrejöttek. Sokszor napi kérdés a túlélés – vélekedett az alapító.

Jaksity György elmondása szerint az is szempont volt, hogy azokon a területeken segítsenek, ahol az állami ellátás a legkevésbé képes védőhálót nyújtani az autista személyek számára.

– Nem hiszek abban, hogy valaha teljes egyenlőség lesz a világban, azonban az esélyegyenlőségben nagyon hiszek. S ha valaki már a születésénél fogva vagy élete során rendkívül kiszolgáltatott helyzetbe kerül, akkor a társadalomnak kötelessége segíteni.

Az Autistic Art történetében az igazi fordulópontot a művészetterápiás program elindulása jelentette. Az alapítvány mai arculata, ismertsége és kulturális missziója nagyrészt innen származik. A program egyik meghatározó alakja Tarr Hajnalka képzőművész, aki felismerte, nem pusztán terápiás rajzok az autista alkotók művei, hanem önálló művészeti értéket képviselnek.

– Nekünk az első pillanattól az volt a meggyőződésünk, hogy önmagukban is megállják a helyüket ezek az alkotások. Nem jótékonyági alapon szerettük volna „eladni” őket, hanem azért, mert valódi kulturális értéket képviselnek – hangsúlyozza az üzletember.

Ebben óriási szerepe volt annak, hogy Tarr Hajnalka konceptuális művészként közelített az autista alkotók munkáihoz. Nemcsak a rajzok vizuális világát vizsgálta, hanem azt is, hogyan kapcsolódik az autizmus sajátos érzékelése és gondolkodásmódja a kortárs művészet bizonyos irányzataihoz.

Az alapítvány ma már nemcsak szociális szervezetként, hanem kulturális központként is működik. A Bartók Béla úton található galériájukban rendszeresen szerveznek kiállításokat, közös programokat és együttműködésekkel más civil szervezetekkel.

Az Autistic Art azonban nem csupán kulturális projekt. Az aukciókból, termékadásokból és támogatásokból befolyó összegeket az autista otthonok működésére fordítják. A művészet így egyszerre terápiás eszköz és finanszírozási modell is.

Az Autistic Art létrehozója – aki maga is jó ideje gyűjt kortárs képzőművészeti alkotásokat – úgy véli: aki nyitott a művészetre, az hamar felismeri, hogy ezekben a rajzokban valami egészen különleges rejlik.

– A legelső időkben sokan gyerekrajzokként szemléltek ezeket a műveket. Csakhogy ezek nem gyerekrajzok. Számos esetben középkorú emberek alkotásai, akik teljesen más módon próbálják meg kifejezni a világot, mint akár egy gyermek.

Rendkívül izgalmas élmény és pillanat, amikor egy kívülről „laikus” ráeszmél arra, hogy az autista alkotók képi világa meglepő párhuzamokat mutat a kortárs művészet nemzetközi alakjaival.

– A minap Velencében a Peggy Guggenheim múzeumban egy Cy Twombly-mű előtt álltam és első autista alkotónk, Lakatos Renáta jutott eszembe, aki soha életében nem hallott a világ egyik legismertebb kortárs művészeréről, mégis egészen hasonló képi gondolkodás jelenik meg a munkáiban. Ez döbbenetes élmény – fogalmaz.

Jaksity György úgy látja, a magyar társadalom sokat fejlődött az elmúlt harminc évben az autizmus megismerésében, de még mindig rengeteg a hiányosság. Míg a rendszerváltás környékén szinte kizárólag az Esőember című film jelentette az emberek tudását az autizmusról, ma már sokkal nagyobb a társadalmi tudatosság, de még mindig nehéz megérteni, milyen összetett állapotról van szó.

– Az autizmus nem egyetlen betegség, nincs egyetlen gyógyszere vagy terápiája. Ez egy rendkívül sokféle állapot, ahol minden ember más. Ezért nagyon nehéz szakmailag és társadalmilag is jól kezelni.

Szerinte az egyik legnagyobb probléma ma az, hogy a családokra még mindig aránytalanul nagy teher hárul. Az államnak legalább az alapvető biztonságot ga-



Vreczenár Viktor autista alkotó munkája (forrás: Autistic Art Alapítvány)

rantálnia kellene, ehhez képest számos intézmény gyakorlatilag civil összefogásból próbál fennmaradni.

– Szerintem nem oké, hogy a civilek az utolsó erejükig próbálnak működtetni olyan rendszereket, amelyek mögött komoly állami felelősségnek kellene állnia – fogalmaz.

– Ugyanis a társadalom érzékenysége nemcsak az érintettek életét határozza meg, hanem az egész társadalomét. Ha pedig a közösség érzéketlen a kiszolgáltatott emberek iránt, az az egész társadalmat rombolja. Pedig az emberek mélyen belül szerintem vágnak arra az élményre, hogy segíthetnek, hogy részesei lehetnek valami közös jó dolognak.

Azt is problémának tartja, hogy az autista felnőttekről jóval kevesebb szó esik, mint a gyermekekről. Szerinte tizenhét éves kor után „elfogy a levegő”: miközben az oktatási rendszerből kikerülnek az érintettek, megfelelő felnőttellátásból és fejlesztésből továbbra is nagyon kevés létezik.

Az Autistic Art ezért hosszú távon nemcsak lakóotthonokat akar támogatni, hanem minél több olyan kezdeményezést is, amely a felnőtt autisták társadalmi integrációját segíti. Ide tartozik a foglalkoztatás, a támogatott lakhatás és a készségfejlesztés is.

– A tanulásnak nem szabadna véget érnie tizenhét éves korban. Ha valaki fejlődni tud, sikerélménye lesz, nagyobb önállóságot szerezhet, az mindenkinek jó: neki is, a családjának is, a társadalomnak is – mondja.

Jaksity György szerint az Autistic Art egyik legfontosabb ereje éppen az, hogy nincsenek merev határok a művészet, a társadalmi érzékenyítés és a segítségnyújtás között.

– Amikor valaki megérti, hogy ezek az alkotások nem „furcsa rajzok”, hanem egy különleges gondolkodásmód lenyomatai, akkor – bízom benne – egészen másképp tud tekinteni az autista személyekre.

Új tagszervezetek az AOSZ-nál

Az Autisták Országos Szövetsége közössége az elmúlt időszakban több új, különleges szemléletű és hiánypótló szervezettel bővült. Ezek az alapítványok és egyesületek más-más területen dolgoznak az autista emberekért és családjaikért, de közös bennük az elfogadás, a támogatás és az a törekvés, hogy valódi esélyt teremtsenek az érintettek számára. Az AOSZ országos ernyőszervezetként több, mint 80 tagszervezettel működik együtt annak érdekében, hogy az autista gyermekek, fiatalok és felnőttek, valamint családjaik minél szélesebb körű segítséget kapjanak.

A frissen csatlakozó szervezetek között található olyan alapítvány, amely a neurodivergens emberek munkaerőpiaci integrációját segíti, mások családtámogató közösségeket építenek, fejlesztő központokat működtetnek, támogatott lakhatásban gondolkodnak vagy éppen vidéki autista fiatalok jövőjéért dolgoznak.



A Kisvilág Kulturális és Társadalmi Alapítvány egyik legfontosabb célkitűzése a neurodivergens emberek foglalkoztatásának támogatása. A szervezet abból indul ki, hogy világszerte egyre több vállalat ismeri fel az autista, ADHD-val vagy diszlexiával élő emberek különleges képességeit és erősségeit. Nemzetközi példák bizonyítják, hogy megfelelő munkakörnyezetben a neurodivergens munkavállalók kiemelkedő teljesítményre képesek, különösen olyan területeken, ahol fontos a részletekre való odafigyelés, az elemző gondolkodás vagy az eredeti problémamegoldás.

Az alapítvány szerint Magyarországon ugyan léteznek támogatási rendszerek a fogyatékkal élő emberek számára, mégis sok neurodivergens felnőtt kívül marad ezeken a lehetőségeken. Különösen azok kerülnek nehéz helyzetbe, akik nem rendelkeznek hivatalos diagnózissal, vagy csak önazonosítás útján ismerték fel saját neurodivergens működésüket.

A Kisvilág Alapítvány által létrehozott Láthatatlan Légión projekt ezen próbál változtatni. A program mun-

káltatóknak készít gyakorlati útmutatókat, érzékenyítő anyagokat és konzultációs lehetőségeket. A tapasztalati szakértők bevonásával működő workshopok során a cégek konkrét kérdéseket tehetnek fel a neurodivergens munkavállalók foglalkoztatásáról. A cél egy olyan befogadóbb munkaerőpiac kialakítása, ahol a különbözőség nem hátrány, hanem érték.



Szintén új szereplője az AOSZ közösségének az Autista Gyermekeink Mosolyáért Alapítvány, amely Debrecenben és környékén segíti az autista gyerekeket nevelő családokat. A szervezet hitvallása egyszerű, mégis rendkívül fontos: ha a család jól van, a gyermek is jobban tud fejlődni. Munkájuk középpontjában ezért nemcsak az autista gyermekek támogatása áll, hanem a szülők lelki megerősítése és közösségi támogatása is.

Az alapítvány rendszeresen szervez szülőklubokat, közösségi programokat és találkozókat, ahol az érintett családok megoszthatják egymással tapasztalataikat és nehézségeiket. Egy ilyen közösség sokszor pótolhatatlan segítséget jelent azoknak a szülőknek, akik gyakran magányosan küzdenek a mindennapi kihívásokkal. Az alapítvány célja, hogy az autista gyermeket nevelő családok valódi támogató hálóra találjanak.



A TANulás MÁSként Alapítvány szintén meghatározó szerepet tölt be az autista gyermekek támogatásában. A szervezet főként olyan fiatalokkal foglalkozik, akik magas intellektuális képességeik ellenére komoly ne-

hézsegeket élnek meg az iskolai közegben, a társas kapcsolatokban vagy a kommunikációban. Az alapítvány abból indul ki, hogy a hagyományos oktatási rendszer sokszor nem tud megfelelően alkalmazkodni az autista gyerekek eltérő működéséhez.

A szervezet legismertebb kezdeményezése a Ginkó Ház, amely támogató és biztonságos fejlesztő környezetet biztosít autista gyermekek és fiatalok számára. A központ nemcsak fejlesztő foglalkozásokat kínál, hanem segítséget nyújt a családoknak is a mindennapi nehézségek kezelésében. Az alapítvány pedagógus-továbbképzéseket és szakmai programokat is szervez, emellett Kispesten tanodát működtet hátrányos helyzetű gyermekek támogatására is.



A Nem Adom Fel Alapítvány több mint másfél évtizede dolgozik azon, hogy a fogyatékossgal élő emberek a társadalom aktív és látható tagjai lehessenek. A 2006-ban létrejött szervezet országosan ismertté vált közösségépítő és foglalkoztatási programjaival. Az alapítvány filozófiája szerint a fogyatékossgal élő emberek nem csupán támogatásra szorulnak, hanem lehetőségekre is.

Programjaik között szerepelnek fejlesztő foglalkozások, családsegítő kezdeményezések, érzékenyítő tréningek és foglalkoztatási programok. Különösen ismert a Nemadomfel Kávézó és Étterem, ahol fogyatékossgal élő emberek is dolgoznak. A kávézó azt mutatja meg, hogy megfelelő támogatással és nyitottsággal mindenki képes értéket teremteni.

Az alapítvány támogatott lakhatási programokat is működtet, valamint segíti a megváltozott munkaképességű emberek elhelyezkedését a nyílt munkaerőpiacon. Kulturális kezdeményezéseik közül kiemelkedik a Never Give Up Gospel Kórus, amely fellépéseivel az elfogadás és az összetartozás üzenetét közvetíti. A szervezet Léleköntő Programja intenzív fejlesztő napokkal, szülői edukációval, családterápiával és árnyékpédagógusok képzésével nyújt komplex segítséget a családoknak.

Az Aranyház Egyesület egy új, vidéki kezdeményezésként jött létre Komáromban. Az egyesület autiz-



Aranyház Egyesület

mussal és értelmi fogyatékossgal élő fiatalok jövőjének támogatását tűzte ki célul. A szervezet személyes érintettségéből nőtt ki, és elsősorban arra a problémára keres megoldást, hogy vidéken rendkívül kevés támogatott lakhatási és nappali ellátási lehetőség áll rendelkezésre az autista felnőttek számára.

Az egyesület hosszú távú terve egy olyan biztonságos, támogató rendszer létrehozása, ahol az autista fiatalok nemcsak ellátást kapnak, hanem értékteremtő munkát is végezhetnek. Terveik között szerepel fejlesztő foglalkoztatás, kézműves műhelyek, kertgazdálkodás és helyi közösségi együttműködések kialakítása. Emellett rekreációs kertet és közösségi teret is szeretnének létrehozni, amely egyszerre szolgálná a munkát, a kapcsolódást és a közösségi életet.



A Civil Társaság a Falun Élő Autista Emberekért azért jött létre, hogy a falun élő autista felnőtteket és autista gyermeket nevelő családokat helyi szinten segítsék információval és tapasztalattal. Céljuk egy olyan országos falusi hálózat kiépítése, ahol minden kistérségben helyi közösségek támogatják az érintetteket. A szervezet szerint a vidéki bázisok megerősítése az AOSZ munkáját is hatékonyabbá teszi.

Az AOSZ új tagszervezetei jól mutatják, hogy az autizmus támogatása ma már rendkívül sokszínű terület. Van, aki a családokat erősíti, más a munka világát próbálja befogadóbbá tenni, megint más az önálló életvitel vagy a közösségi elfogadás feltételein dolgozik. Az AOSZ tagszervezeti hálózata országos szinten kapcsolja össze ezeket a kezdeményezéseket, segítve az érdekvédelmet, a tudásmegosztást és a helyi közösségek megerősítését.

Csodák akadályok nélkül

Új fejezet az autizmusbarát kultúrában

Történelmi jelentőségű eseménynek adott otthont június 13-án a budapesti Fővárosi Nagycirkusz. A „Mirázs” című előadást két alkalommal, autizmusbarát formában mutatták be, lehetővé téve, hogy autista gyermekek és felnőttek a nagyközönséggel együtt, integrált környezetben élvezhessék a cirkusz varázsát. A kezdeményezés Európában is egyedülállónak számít, hiszen a cél nem egy elkülönített program létrehozása volt, hanem az, hogy mindenki ugyanannak az előadásnak lehessen részese.



A program másfél éves előkészítő munka eredményeként valósult meg a Fővárosi Nagycirkusz és a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány együttműködésében, az A.C.T. (Autism. Cultural. Transformation.) nemzetközi projekt keretében. A szakemberek olyan módszertant dolgoztak ki, amely egyszerre veszi figyelembe a cirkuszi előadások sajátosságait és az autista emberek szükségleteit.

Az autizmusbarát előadások során a műsor tartalma nem változott, csupán a környezetet és a megvalósítás egyes elemeit alakították át. A hangerőt 80 decibelben maximalizálták, elhagyták a vibráló fényhatásokat, csökkentették a fényerőt, és a hagyományos taps helyett alternatív tetszésnyilvánítási formákat – integetést, halk tapsot és buborékfújást – is lehetővé tettek. A nézők számára előzetesen felkészítő anyagok készültek, köztük képes műsorlapok, szociális történetek, épületbejáró videók és a szokatlan hanghatásokra felkészítő kisfilmek.

A helyszínen is számos segítség várta a látogatókat. Önkéntesek támogatták a családokat, autizmusbarát információs rendszer segítette a tájékozódást, emellett szenzoros játékok, színezősarok, pihenőszobák és él-

ményfeldolgozó eszközök álltak rendelkezésre. Mindez biztonságos, nyugodt és elfogadó környezetet teremtett azok számára, akiknek egy hagyományos előadás túl sok ingert jelentene.

A kezdeményezés sikerét jól mutatja, hogy mindkét előadás teltházas volt. Különösen figyelemre méltó tapasztalat volt, hogy nemcsak autista emberek, hanem más fogyatékkal élő látogatók is nagyobb számban érkeztek ezekre az előadásokra, mint a hagyományos alkalmakra.

Az előadásokat követően szakmai fórumot rendeztek, amelyen többek között az Autisták Országos Szövetsége, az Aura Egyesület, a Magyar Paralimpiai Bizottság és a Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete képviselői is részt vettek. A résztvevők egyetértettek abban, hogy az autizmusbarát előadások sikeres kísérletnek bizonyultak, és fontos mintát adhatnak más kulturális intézmények számára is.

A Fővárosi Nagycirkusz vezetése már jelezte: szeretnék, ha a jövőben minden új műsor esetében rendszeresen megvalósulnának autizmusbarát előadások.

Rangos elismeréseket nyert Nemeh Diana fotósorozata egy autista kamasz fiúról

Három díjat is nyert egy autista kamasz fiúról készített fotósorozatával az idei Magyar Sajtófotó Pályázaton Nemeh Diana. A független fotográfus hónapokon át dokumentálta egy autista kamasz, Nimród és családja mindennapjait. A művész sorozata a MÚOSZ Nagydíjat, az eContest Közönségsdíjat és Emberábrázolás-portré (sorozat) 1. helyezettnek járó díját is elhozta.

Nimród 13 éves kamasz fiú, értelmileg sérült, autizmussal él. Nem beszél, autizmusához hiperaktivitás és impulzív kitörések, autoagresszió és kényszeresség is társul. Elzárt világából rövid pillanatokra kapcsolódik, állandó felügyeletet igényel. Diana könnyen tudott csatlakozni a „témához” és az élethelyzethez, mivel eredetileg tanárként dolgozott, korábban egy olyan inkluzív iskolában is tanított, ahol autista gyerekekkel is találkozott. Bár akkor kevésbé súlyos esetekkel foglalkozott, mégis nyitottá és érzékenyvé tették az ott töltött évek. Nemeh Diana elmondta, már akkor megtapasztalta, mennyire nehéz helyzetben vannak sokszor az érintett családok, és mennyi láthatatlan terhet hordoznak a szülők és a gyerekek is.

A fotózás végül csaknem fél éven át tartott. Nemeh Diana rendszeresen több napot töltött a családnál, ahol sokszor ott is aludt, így valóban beleláthatott a mindennapjaikba. A kezdeti elképzelés inkább az otthonápolás nehézségeire fókuszált volna, ám idővel világossá vált számára, hogy valójában maga Nimród érdekli a művészt: az, hogy kicsoda ő, s milyen személyiség rejlik ebben a különleges emberben.

Nimróddal meglepően könnyen tudtak kapcsolódni egymáshoz. A fiú – bár autizmusa mellett hiperaktivitással is él – nagyon szeretetteljes és nyitott személyiség. Idővel természetessé vált számára a fotós jelenléte: odament hozzá, pusztit adott neki, vagy éppen megkérte, hogy kenjen neki májkrémes kenyeret. „Ezek az apró hétköznapi pillanatok sokkal fontosabbá váltak, mint bármilyen beállított jelenet” – emlékszik vissza a fotográfus.

A közös élmények között megmaradtak a fagyizások, a római-parti séták és azok a spontán helyzetek is, amikor Nimród önfeledten belegázolt a hideg vízbe, miközben a többiek már fáztak. A fotós szerint ilyen hétköznapi jelenetekből rajzolódott ki igazán a fiú személyisége.

Fotográfusként ugyanakkor komoly kihívást jelentett Nimród rendkívüli mozgékonyága. A fiú nagyon



gyorsan mozog, emiatt technikailag sem volt egyszerű elkapni a pillanatok. Ennél azonban sokkal fontosabbnak tartotta, hogy a képek ne az autizmust vagy a „másságot” hangsúlyozzák, hanem magát az embert.

Mint fogalmazott: nem az autizmust akarta lefotózni, hanem Nimródot. Fontos volt számára, hogy a képeken megmaradjon a fiú méltósága, személyisége és embersége, és ne pusztán diagnózisként tekintsenek rá az emberek. Azonban mindehhez óriási bizalom kellett a család részéről. Elmondta, hogy nagy dolog, amikor valaki beenged egy idegent az otthonába, és hagyja, hogy jelen legyen a legintimebb hétköznapi pillanatokban is – akár a reggeli kávézásnál, akár egy nehezebb helyzetben.

A jövőt illetően ugyanakkor komoly aggodalmakat is megfogalmazott a díjnyertes művész. Úgy látja, Magyarországon az autizmussal élő fiatalok és családjaik rendkívül nehéz helyzetben vannak, különösen akkor, amikor a szülők már nem tudják vállalni a teljes gondozási terhet. Szerinte kevés a valódi támogatás és kevés a jó alternatíva, miközben Nyugat-Európában működő modellek is léteznek. Nemeh Diana megerősítette, nem zárult még itt le a történetük. A fotográfus hosszú távon is szeretné követni Nimród életét, és dokumentálni, hogyan lép át a kamaszkorból a felnőtt létbe. Úgy érzi, ennek a történetnek éppen az idő ad majd valódi mélységet.

Beszterczey Judit



Nemeh Diana díjnyertes fotósorozata Nimródról