

esőember



Bemutatkozik
a MOK új elnöke,
Kapitány Imola

Négy anya,
négy család,
egy futás

Szubjektív beszámoló
az idei Autism Europe
üzeneteiről

Autistic Art:
egyedülálló gyűjtemény
és művészet

Kedves Esőember olvasó!



Engedjék meg, hogy bemutatkozzak: Beszterczey Judit vagyok, szeretett lapunk új főszerkesztője.

Amikor először leültem az Esőember újság főszerkesztőjeként a decemberi lapszám írásait rendezni, már sejtettem, hogy ez a hivatás mélyen megérint majd. Tudtam, hogy az Autisták Országos Szövetsége lapja mindig is különleges küldetést hordozott: hitelesen, érzékenyen és felelősséggel bemutatni az autista emberek és családjaik életét, megküzdéseit és világát. De most, hogy közelről láthattam, milyen csendes, mindennapi

hőstettek állnak egy-egy történet mögött, a feladat teljesen új értelmet nyert.

Az elmúlt hetekben számos családdal, szakemberrel és autista emberrel beszélgettem. Megismertem anyákat és apákat, akik fáradhatatlanul dolgoznak azért, hogy gyermekük biztonságban, szeretetben és elfogadásban nőhessen fel. Beleláthattam olyan fiatal autista művész életébe, aki filmes területen tette le névjegyét, s megismerhettem olyan édesanyákat is, akik „énidőként” együtt futnak, vagy éppen nemzetközi konferencián szívják magukba a tudást.

Találkoztam fiatalokkal, akik hihetetlen kitartással keresik helyüket a világban, és felnőttekkel, akik saját tapasztalataikat bátran osztják meg. Ezek a történetek mélyen megszólítottak és megérintettek.

Főszerkesztőként az egyik legfontosabb vállalásom az, hogy a jövőben is az autista személyek és családjaik érzékeny és professzionális megjelenítése legyen a magazin elsődleges célja. Hiszem, hogy a hiteles, méltóságteljes és árnyalt bemutatás nem csupán kötelességünk, hanem eszköz is ahhoz, hogy társadalmi párbeszédet indítsunk el, és még többeket segítsünk megérteni: az autizmus sokszínű, gazdag emberi tapasztalat, amelyben ott van a kihívás, a szépség és a mély emberi igazság egyaránt.

A decemberi lapszám készítése során lépésről lépésre bontakoztak ki előttem az apró győzelmek, a csendes nehézségek, a remények és az erők, amelyek egy-egy család életét meghatározzák. Ezek az emberek – ti, akik velünk vagytok – valódi hősök. Nem a szó hangos, látványos értelmében, hanem abban a csendes, szívós, mindennapi küzdelemben, amelyet csak azok értenek igazán, akik maguk is élik mindezt.

Szeretném, ha a magazinunk továbbra is inspirálna, tájékoztatna és teret adna mindazoknak a történeteknek, amelyek formálják, gazdagítják és emberibbé teszik ezt a világot. Az Esőember nem csupán újság – közösség, hang, találkozási pont, ahol mindenki fontos, minden történet számít és senki sincs egyedül.

Köszönöm a bizalmat, a nyitottságot és azt, hogy beengednek bennünket az életetek egy-egy pillanatába. Ígérem, hogy főszerkesztőként mindent megteszek azért, hogy ez a lap méltó legyen ehhez a közösséghez és hozzánk.

Szeretettel és tisztelettel:

Az Esőember új főszerkesztője, *Beszterczey Judit*

Tartalom

A címlapon Ternyák Edit felvétele látható.

| | |
|---|----|
| Bemutatkozik az AOSZ új elnöke, Kapitány Imola | 3 |
| Kedves Családok, Hozzátartozók, Tagszervezetek és Támogatóink! | 4 |
| Tizenkét éve indult el az AutiSpektrum Egyesület | 6 |
| „Az én időm, az én erőm. Érted” | 7 |
| Szubjektív beszámoló a 2025-ös Autism Europe Kongresszus fontos üzeneteiről | 8 |
| Dublinban jártam, s cseppet sem bántam! | 10 |
| „Rengeteg értelmetlen dolgot írnak az autizmusról a médiában” | 11 |
| Hatalmas siker a Legbelső szív című kisjátékfilm | 12 |
| Villámterjű a Legbelső szív főszereplőjével, Chater Áron színésszel | 13 |
| Autistic Art: egyedülálló rajzgyűjtemény és művészeti program | 14 |
| Élő örökség: az autista majorságok eltűnt világa és a jövő reménye | 16 |
| December, ünnepek, ajándékozás | 18 |
| Svéd gyömbéres keksz | 19 |

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Megjelenik negyedévente

Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

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

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

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

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft

Felelős szerkesztő: Beszterczey Judit • beszterczeyjudit@gmail.com

A lap cikkei nem minden esetben tükrözik a szerkesztőség véleményét.

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését a Belügyminisztérium támogatta.



BELÜGYMINISZTERIUM

Bemutatkozik az AOSZ új elnöke, Kapitány Imola

Kedves Olvasók! Kérem engedjék meg, hogy bemutassam magam néhány gondolattal. Kapitány Imolának hívnak, szociális munkás és mentorszülő vagyok, jelenleg családsegítőként tevékenykedem, így napi szinten szembesülök a sérülékeny csoportok, köztük az autista emberek és családjaik helyzetével. Az AOSZ-ban dolgoztam többek között az animátor és mentor programban, és vezettem az Információs Centrumot évi több mint ezer megkereséssel. Voltam AOSZ elnökségi tag és az oktatási munkacsoport vezetője.

Alapító tagja és elnöke vagyok a 2011-ben alakult Mozaik egyesületnek, ahol aktívan dolgozom a családokkal és intézményekkel. (Mozaik podcast, szülőképzések, helyi csoport). Ezen kívül az egyesület helyi érdekvédelmi programjában közösségszervezőként is dolgozom.

Van egy 21 éves autista fiam és egy 19 éves, tipikus fejlődésű lányom. Peti elég súlyosan érintett autizmusban. Pelenkás, nem beszél, nehezen kommunikál. Azt, hogy a nehézségek ellenére is boldog családban élünk, nagyban köszönhetem annak, hogy időben megfelelő segítséget kaptunk, ezért tisztában vagyok ennek az értékével. Az elmúlt években megéreztem a sorstársi kapcsolatok és a barátságok erejét, és szilárdan hiszem, hogy a szakembereken és döntéshozókon kívül nekünk, szülőknek is van beleszólásunk abba, hogyan alakul a sorsunk és az utánunk jövőké. Fontosnak érzem, hogy ne a szülők helyett, hanem velük együtt dolgozzunk a közösen meghatározott célok megvalósításáért.

Autizmussal kapcsolatban különösen érdekel az érdekvédelem, illetve a szülőedukációs programok kidolgozásával és megvalósításával kapcsolatos munka.

Az évek óta folytatott segítő tevékenység és a folyamatos tanulás miatt tisztában vagyok az autizmus súlyossági és életkori spektrumával, a különböző helyzetekben előforduló nehézségekkel és lehetőségekkel. Ezen kívül ismerem a köznevelési és szociális ellátórendszert és a vonatkozó jogi szabályozást.

A munkámban olyan alapvető értékeket tartok fontosnak, mint az emberi méltóság, az igazságosság és a demokratikus döntéshozatal.

Az AOSZ a teljes autizmus közösséget képviseli, tagszervezetein keresztül. Fontosnak tartom, hogy ahogy az autizmus is spektrum, úgy a szervezetek igényei és lehetőségei is sokfélék. Az AOSZ feladata, hogy min-



denki számára nyitott és támogató legyen: a most alakuló szülőcsoportoktól kezdve a nagy múltú, komplex szolgáltatásokat nyújtó szervezetekig. Hiszem, hogy az AOSZ akkor tud erős és hiteles képviselőt ellátni, ha minden tagszervezet talál benne kapcsolódási pontot és számára fontos értéket.

Az AOSZ elnökeként célom lesz az érdekvédelem és az autizmus közösség erősítése, a transzparens működés és élő, sokszínű együttműködések kialakítása. S hogy mit szeretnék? Azt szeretném, hogy az AOSZ sokszínű, élő közösségként működjön. Hiszek a partnerség erejében és az egyenrangú kapcsolatokban. Az AOSZ helyzete speciális, hiszen ernyőszervezetként központi szerepe van a magyar autizmus közösség életében, de nem kell központosított rendszerben működnie. Az lenne jó, ha az a sokféle tudás, ami a tagszervezeteknél jelen van áramlani is tudna a szervezetek között. Ha lenne tényleges kommunikáció és tudásátadás a szervezeten belül, ha az AOSZ egy olyan közösséget formálna, ahová érdemes tartozni. Ha így tudna működni, akkor lenne képes lefedni a teljes szükségleti spektrumot például munkacsoportok alapításával és aktív működtetésével. Ezen két területen külön szót érdemel az autista emberek aktív részvétele az AOSZ munkájába. Fontosnak érzem, hogy nem csak a szervezet belső, hanem külső kapcsolatait is meg kell erősíteni társszervezetekkel, partnerségek alakításával, hiszen vannak olyan ügyek, amelyek nem csak az autista embereket és családjaikat érintik. Ha sikerül megvalósítani ezt a fajta közösségi működést, annak minden érintett számára csak pozitív hozadéka lehet. Úgy hiszem, ezen a módon tudunk olyan kritikus tömeget mozgósítani, ami már döntéshozók számára is jelentős, de a szervezetek egyéni ügyeit is előbbre viheti.

Kedves Családok, Hozzátartozók, Tagszervezetek és Támogatóink!



Ahogy az év végi fények beborítják otthonainkat, és egy pillanatra megállunk, hogy számot vessünk a mögöttünk álló hónapokról, az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) nevében büszkeséggel tekintek vissza a 2025-ös esztendőre.

Azt tanultuk meg idén is, hogy az érdekképviselet nem sprint, hanem maraton, amihez szükség van a szakmai tudásra, a jogi precizításra és a lankadatlan emberségre. A háttérben zajló láthatatlan munka az alapja annak, hogy az érdekképviseleti motor zökkenőmentesen működjön.

Számunkra mindig is prioritás volt, hogy ne csak a fővárosban, hanem országszerte valamennyi érintett család számára elérhetőek legyünk. Ezért is volt kiemelten fontos a vidéki irodahálózatunk bővítése. Felhívásunkra három új, lelkes és elkötelezett partnerünkkel bővült 2025. március 1-től az AOSZ Info-Pont irodák hálózata Egerben, Sopronban és Szolnokon.

Szolgáltatásainkkal próbálunk a lehetőségeinkhez mérten segíteni az érintetteket és a családokat:

- Az **AOSZ InfoCentrum** szolgáltatásban több mint 1500 megkeresés érkezett hozzánk, melyek mögött emberi sorsok, kérdések és kétségek állnak. A megkeresések leggyakoribb témája idén is a diagnózis és a pénzbeli ellátások voltak.
- Jogászaink közel 200 ügyben nyújtottak segítséget az **AOSZ Jogsegély** szolgáltatás keretében. Az esetek többsége oktatással vagy pénzbeli támogatásokkal kapcsolatos megkeresés volt, de természetesen a gondnokság, támogatott döntéshozatal és egyéb témakörök (gyermekvédelmi, családjogi kérdések, munkaügyek, jogosítvánnyal, utazási kedvezményekkel kapcsolatos ügyek stb.) is felmerültek.

- A diagnózist követő krízishelyzetekben az **AOSZ ElsőSegély** szolgáltatás nyújthat azonnali támaszt. Az AOSZ Info-Pont irodában dolgozó munkatárs, gyógypedagógus és pszichológus szakemberekből álló 3 fős TEAM biztosítja a családoknak azt a mentőövet, amire a diagnózis pillanatában szükségük van.

- Az **AOSZ Kártya** iránti igény nem csökken, több mint 2000 új igénylés érkezett be.

- Az **AOSZ Animátor szolgáltatás** keretében 16 animátorunk közel 20 iskolában tartott szemléletformáló órákat, mellyel 600 tanulót értünk el.

Az érdekképviselet mindig kiemelten fontos az AOSZ tevékenységében, 2025-ben is több területen tettünk lépéseket:

Az **autonómia teszt** széleskörű elérhetetlenségével kapcsolatos tárgyalások a Belügyminisztérium Egészségügyi Államtitkárságával folyamatosan zajlottak. Az ugyanis az AOSZ álláspontja szerint jogsértő állapotot eredményez, hogy a teszt az egész országban széles körben nem elérhető (csak az Autizmus Alapítványnál készültet fogadják el), a hatóságok akkor is kérik, ha nem volna indokolt. Tekintve, hogy a tárgyalások eredményt nem hoztak, így az AOSZ az ombudsman EBFF előtti érdekérvényesítésen keresztül próbál majd eredményt elérni.

Nemzetközi tevékenységünk területén részt veszünk az ÉFOÉSZ által kezdeményezett egyeztetésben, melynek célja egy olyan munkaanyag elkészítése, melyben feltárjuk a magyar jogszabályok azon hiányosságait, amik a CRPD előírásainak nem felelnek meg. Megjelentünk 2025. márciusban az ENSZ oktatáshoz való jogokkal foglalkozó különmegbízottja által szervezett

meghallgatáson és egy írásbeli, szakmai anyagot is beküldtünk az autista embereket az oktatás területén érintő problémákról.

Az oktatás területén is komoly áttörés történt: az Oktatási Hivatal megbízásából, szakértőkkel együttműködve készült el a „**Tantervi és módszertani útmutató az autista tanulók neveléséhez**” című segédlet. Ez az útmutató hatalmas lépés a pedagógusok kezébe adott tudás felé, segítve a többségi iskolákat az inkluzív oktatás megvalósításában. Mindemellett dr. Nagy Terézia által bemutatott, az oktatási adatokra vonatkozó kutatásunk stratégiai fontosságú adatokkal támogatja tagszervezeteink helyi érdekvédelmi törekvéseit.

Képzéseink körét egy új, hiánypótló, „**Autizmus specifikus foglalkozási rehabilitációs tanácsadó és mentor**” képzéssel bővítettük. A képzést október hónapban 12 fő végezte el, akik képesek lesznek az oktatási rendszerből kilépő autista fiatalok/felnőttek pályorientációját és munkaerőpiaci beilleszkedését hatékonyan támogatni.

A modern korban a tudásmegosztás és a közösségépítés digitális eszközökön keresztül valósul meg. Az AOSZ igyekszik lépést tartani ezen igényekkel is.

- **AOSZ DATA** szolgáltatás e-learning képzési módjára a Moodle felületen 2025-ben több, mint 200 személy jelentkezett.
- **AOSZ InfoBázis** weboldalunk a megbízható és frissített információk elsődleges forrása maradt.
- Kiemelten fontos pontja volt az évnek a szeptember 3-án elindított **szülőknél szóló kampány** „**Az én időm, az én erőm, Érted**”. elnevezésű kampány, mely a szülők megváltozott élethelyzetére irányította a figyelmet. A kampány közösségépítő ereje azonnal megmutatkozott: a Facebook-csoporthoz 9 nap alatt 232 tag csatlakozott, bizonyítva, hogy az érintettek mennyire vágnak az egymás közötti támogatásra.
- A szövetség hivatalos **Facebook-oldalának** követői száma átlépte a 14.000-et, ami közel 8 százalékos növekedést jelent.

A szövetség munkájában vannak olyan események, felemelő pillanatok, amelyek színesebbé és láthatóbbá teszik az autizmus ügyét, az autista embereket.

- „**Kamerán át**” **fotókiállítás zárórendezvénye**: 2024. november 30. napján nyitottuk meg az autista fiatalok munkáiból berendezett, „Kamerán át” elnevezésű fotókiállítást, melynek a Premier KultCafé adott otthont. A vándorkiállítás sajtónyilvános záróeseményeként szerveztük meg Szarka Klára kurátor és az alkotók pódiumbeszélgetését 2025. január 29. 17:00-19:00 óráig a kiállítás akadálymentes helyszínén.
- **Autizmus világnapja (április 2.)**: Idén is kék fényben úszott a Széchenyi Lánchíd és a Művészetek Palotája,



felhívva a figyelmet az autizmusra. Harmadik éve köszöntötték az Autizmus Világnapját a **BKV** járatain, és az **MTK Budapest** is ismét meghívta autista szurkolóit, akik bekísérhették a játékosokat a Fehérvár SC elleni meccsre, ezzel is példát mutatva az igazi befogadásra.

- A **Libri** és az **AOSZ** partnersége keretében 2025 áprilisától állandó, **20 százalékos kedvezményt** biztosítanak az **AOSZ** kártyával rendelkezőknek a könyvek árából.
- Köszönjük a **Decathlon** és az **IKEA** munkatársainak, akik a „Tekerjük körbe Magyarországot” kezdeményezésükkel támogatták szakmai céljainkat.
- A tavaszi **1% kampányunk** minden eddiginél sikeresebb volt, a közbizalom erejét bizonyítva a beérkezett **4.708.613 Ft** felajánlással.
- Az **AOSZ** „**Tartalmas Pihenés**” pályázatán az Elnökség a beérkezett nagy számú pályázatra való tekintettel saját forrás terhére **1 000 000 Ft**-tal megemelte a támogatási összeget, így mind a **15 nyertes tagszervezet 191 000 Ft** támogatást kapott.

A 2025-ös év ismét bebizonyította, hogy az **AOSZ** ereje a közösségében rejlik. A számok és adatok mögött ott van a mi kitartásunk, a tagszervezetek áldozatos munkája, a családok bátorsága és a támogatók nagylelkűsége. Minden egyes küzdelem, minden sikeres érdekvédelem, minden új Info-Pont iroda egy-egy lépés a teljes körű elfogadás felé.

Amikor az év sikereit összegezzük, elkerülhetetlen, hogy megálljunk, és köszönetet mondjunk annak a személynek, aki ezeket a sikereket nem csak lehetővé tette, de szívvel-lélekkel felépítette. Kővári Edit elnök asszony távozik az **AOSZ** éléről, és elköszönésével egy korszak zárul le a szövetség életében. A Kővári Edit nevével fémjelzett évek azokról a lépésekről szóltak, amelyek az **AOSZ**-t az ország egyik legjelentősebb, legmeghatározóbb érdekvédelmi szervezetévé emelték. Edit, köszönjük az elmúlt évek munkáját, a szervezetért tett áldozatokat és a rendíthetetlen hitet!

Kívánunk mindenkinek békés, áldott ünnepeket és boldog, reményteljes új évet!

Az AutiSpektrum Egyesület 12 éves lett

Remek példát mutat egy kis vidéki közösség



Az egyesület útja 2013 januárjában kezdődött, amikor egy autista gyermeket nevelő szülő összehívott egy csoportot. Mindannyian ugyanazt a hiányt élték meg: nem találtak fejlesztési lehetőséget, módszertani segítséget, valódi kapaszkodót ahhoz, hogyan segítsenek a gyerekeiknek. A szülőcsoport néhány hónap alatt kinőtte magát, és 17 alapító taggal megalakult az AutiSpektrum Egyesület.

Az indulás szerény körülmények között zajlott: kölcsönhelyiségekben tartott találkozók, majd egy önkormányzati szuterén, amelyet a szülők tettek használhatóvá. Itt indultak el a fejlesztések, a szülőcsoport és az első világnapi programok. Vidéki civilként, stabil háttér nélkül minden lépésért meg kellett küzdeni – de a visszajelzések és a folyamatos megkeresések igazolták a munka szükségességét.

Az évek során az egyesület sorra reagált a felmerülő igényekre, így folyamatosan bővült a tevékenységi kör: fejlesztések, szülőképzések, információs iroda, táborok, közösségi programok, szakmai együttműködések és szemléletformálás indult el.

Jelentős mérföldkő lett a Csillagbusz című szemléletformáló mesekönyv kiadása, amiből kiindulva az ELTE–MTA kutatócsoport kidolgozta a CsIIP inklúziós-intervenciós programot. 2025-ben a Kabóca Báb-színház bemutatta a történet bábelőadását.

Az AutiSpektrum munkája során hamar nyilvánvalóvá vált: a pedagógusok legalább akkora nehézségekkel küzdenek, mint a családok. Egyre több speciális igényű, vagy viselkedésében kihívást jelentő gyermek került a többségi iskolákba, ám módszertani támogatás alig állt rendelkezésre. A tehetetlenség oka sokszor nem érdek-telenség, hanem a hiányzó eszköztár volt.

Ebből a felismerésből született meg a Mintaiskola program ötlete, mely az iskolai élet minden szereplőjét megszólítja. Az egyesület a koncepcióval megkereste Hajnal Gabriellát, a Klebelsberg Központ elnökét, aki fontosnak tartotta a gyakorlatorientált pedagógustámogatást. A KK támogatásával a Veszprémi Tankerületi Központ meghirdette a programot az intézményei között. Végül a nagyvázsonyi általános iskola és a zirci III. Béla Gimnázium, Művészeti Szakgimnázium csatlakozott – két teljesen külön világ, két másfajta problémahalmaz, két eltérő iskolai kultúra.

A program nem csodát ígér, hanem kapaszkodókat: háromnapos módszertani felkészítés, rendszeres esetmegbeszélések, osztálytermi alkalmak, szülői edukáció, workshopok és kortárs segítők felkészítése valósul meg. (Az eredeti program része volt a magas támogatási szükségletű gyerekek mellé gyógypedagógiai asszisztens biztosítása, de erre sajnos nem jutott forrás.)

A pilot még a felénél sem tart, de már most látható, hogy az iskolákban fontos igényt elégíthet ki. Nagyvázsonyban a pedagógusok aktívan kérik a közös szakmai gondolkodást, Zircen – egy másik pályázatnak köszönhetően – nyugi-sarok kialakítása indult el, a diákok pedig nyitottan reagálnak a foglalkozásokra.

Az AutiSpektrum Egyesület története azt mutatja: vidékről, civilként is lehet érdemi változásokat elindítani – ha a közösség és a szakmai szereplők együtt mozdulnak el a megértés, az elfogadás és a támogatás irányába.

AutiSpektrum Egyesület
8200 Veszprém, Lóczy L. utca 40/b
06 70 670 1716
auticsop@gmail.com, autispektrum.com

„Az én időm, az én erőm. Érted”

Négy anya, négy család, egy futás

Közösen futott egy nemes cél érdekében négy édesanya október 3-án, akik autista gyermekek szülei. Összesen 115 kilométert tettek meg a Balaton Trail ultramaraton futóversenyen, mellyel egyrészt jótékonykodtak, másrészt az úgynevezett énidőre is felhívták a figyelmet. Az anyukák úgy érzik, hogy a futás feltöltődés, öngondoskodás és energiát is képes adni.

A Szekszárdon élő Vizard-Lőczy Gizella mindkét kamasz gyermeke autizmussal él. A Tolna megyei Esőmanók elnökségi tagja hiszi és vallja, hogy „Az én időm, az én erőm”. Ezt a jelmondatot választotta az a négy futó édesanya is, akik összefogtak, hiszen bár teljesen különböző életúttal rendelkeznek, mindannyian autista gyermekek szülei és a futás szerelmesei. „Futás közben nem elmenekülünk a világtól, hanem rátalálunk a békénkre” – olvasható hitvallásuk a közös csoportjukban. Álljon itt a négy név: Gizin kívül Kővári Edit, Szalainé Forgács Klaudia és Pohánka Edit húztak futócipőt, hogy a rendkívül komoly edzések, majd az október eleji megmérettetés révén hívják fel a figyelmet arra, milyen kihívásokat és megküzdéseket jelent az élet az autizmus-spektrumzavarral élő családok számára. „A futással jótékonyági szándékot képviseltünk. Különböző adománytárgyakat dobtunk piacra, például színes futópólókat és bögréket terveztünk és használtunk, „Az én időm az én erőm. Érted.” felirattal. A bevételeket pedig az AOSZ Elsősegély szolgáltatásának támogatására ajánljuk fel. Ez a program azokat a családokat támogatja, akik mentális és szakmai segítségre szorulnak. Aki regisztrál erre a szolgáltatásra, az akár öt ingyenes alkalmon vehet részt pszichológussal vagy gyógyterapeutaival.

Az édesanya és aktivista azt is hozzátette, hogy a futásra való felkészülés időszakában létrehoztak egy csoportot is a közösségi médiában, Az én időm, az én erőm. Érted. címmel, ahol az anyukák azt osztják meg egymással, milyen énidős hobbitevékenységeket végeznek. „Mi például futunk, mások festenek, kertészkednek, művészeti tevékenységet végeznek, de sokaknak a főzés jelenti a kikapcsolódást. Az én időm, az én erőm. Hogy a legjobb önmagam lehessen. Érted.” Vizard-Lőczy Gizella hangsúlyozta, az úgynevezett énidő még a különleges családokban élők számára se luxus, hanem mindennapi szükséglet, elengedhetetlen a feltöltődéshez, a hétköznapokhoz. „Főleg azoknak a szülőknek van rá



szükségük, akiknek sajátos élethelyzetük miatt szigorú napirenddel, extra kihívásokkal kell megküzdeniük. Az énidőnk nem a gyermekeinktől vesszük el, hanem oldjuk vele a szorongásokat, az igénybevételt és a stresszhelyzetet. Ugyanis akkor tudunk adni a szereteteinknek, ha mi jól vagyunk.”

A Tolna megyei édesanya hangsúlyozta, a jótékonyági mezeket bárki megvásárolhatja, s az abból befolyó összeggel az AOSZ ElsőSegély szolgáltatását támogatja. Bár a nagy futás októberben sikerrel teljesült, a közösségépítésnek koránt sincs vége. Szeretettel várják a jelentkezőket az Én időm, az én erőm. Érted. nevű csoportba, hogy ott a szülők megosszák a hétköznapjaikat, megküzdéseiket, örömeiket és kihívásaikat.

A futópólók és más Én időm, én erőm termékek megrendelhetők a lazmultisport.com és a tamogatnijo.hu weboldalon.

Szubjektív beszámoló a 2025-ös Autism Europe kongresszus fontos üzeneteiről

Idén szeptemberben Dublinban rendezték meg az Autism Europe kongresszusát, 600 ország és több, mint 2000 résztvevő jelenlétével, melyen munkahelyem, az Autizmus Alapítvány jóvoltából magam is részt vehettem. A kongresszus kerettémája: „Quality of Life - Research, Policy & Practice”.



WennLawson – PeterVermeulen: Önszeretet előadás

A három évente szervezett kongresszus nemcsak Európából, hanem a világ minden részéről vonzza az autista embereket, családjukat és a szakembereket. Magyarországról is jelentős létszámban érkeztek delegáltak, akik nem csupán hallgatóságként, hanem saját munkájuk bemutatásával is jelen voltak, köszönhetően nívós publikációiknak. (Ez azért is nagy szó, mert sajnos idén hazai pályázat nem volt elérhető e célra.)

A kongresszus erőssége ezúttal is az autizmussal kapcsolatos fontos társadalmi kérdések felvetése és a korszerű szemlélet közvetítése volt.

Az egyik alapvető szemléleti kérdés az autizmus-szemponitú akadálymentesítés, melynek bemutatása és gyakorlati megvalósítása példaértékű volt a rendezvényen, amelyhez több dolog is hozzájárult. A hatalmas, tágas kongresszusi központban mindvégig elérhetőek voltak csendes, elvonulásra alkalmas helyek. A kongresszushoz készült app rendkívül könnyűvé tette az önálló, sikeres tájékozódást és tervezést a programok és színterek rengetegében. A rendezvény kiállítói között volt olyan cég, amely irodai és otthoni



használatra is alkalmas, az autizmussal élő emberek igényeit, szükségleteit szolgáló bútorokat gyártott, és bárki kipróbálhatta. Szintén lenyűgöző volt a szenzoros élményeket nyújtó eszközök sokasága, melyeket szintén használhatott a közönség. Gazdag kínálat volt továbbá korszerű augmentatív és alternatív kommunikációs eszközökből. A résztvevők mindegyike kapott olyan egyszerű, színkódos kommunikációs szimbólumokat, amik már jól beváltak a korábbi években és melyek segítenek szavak nélkül jelezni, hogy az illető kész a beszélgetésre (zöld), csak meghallgatni szeretne másokat (sárga), vagy nem szeretne kommunikálni (piros). A közönség ezúttal is a tetszésnyilvánítás zaj nélküli módját alkalmazta, így is kímélve az érzékeny hallású résztvevőket. Újdonság volt, hogy az előadásokat a mesterséges intelligencia tolmácsolásával mindenki saját anyanyelvén hallgathatta és olvashatta. A szervezők, akik jól felismerhető egyenpólóban voltak, bárkinek, bármiben igyekeztek segítségére lenni és folyamatosan elérhetőek voltak. A rendezvény tehát mindenki számára a lehető legakadálymentesebb volt.

A kongresszus megnyitóján az ír kormány jelenlévő miniszterei és Dublin főpolgármestere egyaránt nyilvánították elkötelezettségüket az autista emberek életminőségének javítása és az autizmus-barát környezet kialakítása mellett. Figyelemreméltó, hogy Írországnak



Szemmel vezérelhető kommunikációs eszköz

jelenleg is van országos autizmus stratégiája, így a változás nem csak szavak szintjén valósul meg.

A kongresszus szakmai tartalmát, hitelességét és pozitív hangulatát nagyban meghatározta, hogy az előadók jelentős részben maguk is az autizmussal és/vagy ADHD-val diagnosztizált kutatók, szakemberek, aktivisták voltak. Fő üzenetként a neurodiverzitás megértése és a neuroaffirmatív megközelítés fontossága fogalmazódott meg. Ezeket a fogalmakat sok módon és nagyon sokan mutatták be és értelmezték előadásaikban. Nagy egyéniségek frappáns megfogalmazásai segítettek megérteni ezeket az elveket. Wen Lawson például hangsúlyozta: „Én nem egy hibás neurotipikus vagyok, hanem egy tökéletes autista.” Kara Dymond megfogalmazása is igen találó volt: „A változatosság része vagyok, nem a devianciáé!”

Szinte minden plenáris előadás utalt továbbá Damian Milton kettős empátia elméletére, mely leegyszerűsítve a következő: „...az autista embereknek nehézséget okoz a társas interakciók során mások szándékainak a feldolgozása és megértése, ha azonban valaki történetesen meghallgatja erről az autista emberek véleményét is, akkor könnyű belátni, hogy ez a probléma kölcsönös: mindkét irányban fennáll.”

Ennek a megközelítésnek fontos gyakorlati következménye van: ahelyett, hogy a nem-autista emberek viselkedését, életmódját, működését elérendő célként, normaként tekintenénk, inkább a kölcsönös megértésen és a közös, élhető mindennapokért érdemes erőfeszítéseket tennünk. Szintén elmélyítette a kongresszus azt a fontos gondolatot, hogy adott esetben mindannyian segítségre szorulunk, vannak köztünk, akik több és vannak, akik kevesebb támogatással élnek, ez azonban nem tesz senkit kevésbé értékes emberré.



Csendes dolgozó rész

Hiányérzetem volt viszont a magas gondozási szükséglet és autizmus témája tekintetében, és módszertani újdonságokat sem találtam, de ezzel együtt tagadhatatlanul inspiráló és sokat nyújtó volt a kongresszus. Bár valóban meglehetősen kevés szó volt a magas gondozási szükségletű emberekről, volt egy igen fontos prezentáció ebben a témában is. Melika Ahmetovic, aki szülő-szakemberként vett részt a kongresszuson, saját életének példáján keresztül hívta fel a figyelmet arra, hogy az oktatási rendszer milyen könnyen elutasítja azokat a gyerekeket, akiknek kihívást jelentő viselkedésük van, vagy más okból kívánnak intenzív egyéni támogatást.

Újra megerősödött bennem, hogy Magyarországon korszerű tudás birtokában vagyunk, de sokszor hiányzik a megfelelő szándék, szemléletmód és erőforrás, hogy mindez a tudás hatékonyan és mindenki számára hozzáférhetően szolgálja az autista emberek és családjuk életminőségét.

A plenáris előadások mellett kilenc szekcióban, szimpóziumokon, workshopokban és a poszterszekciókban is folyt a szakmai diskurzus, nem beszélve a kiállítók által bemutatott könyvekről, eszközökről. A kongresszus igen gazdag szakmai anyagának alaposabb feldolgozása ennek megfelelően még mindig tart és remélem, nagy hatása lesz az autizmussal kapcsolatos társadalmi és szakmai diskurzusra.

Remélem, ezzel a cikkel is felkeltettem sokak érdeklődését. Az érdeklődők október vége óta számos előadást szabadon elérhetnek a következő linken: <http://www.autismeurope.org>

Mindenkinek örömteli tanulást kívánok!

Őszi Tamásné, gyógypedagógus

Dublinban jártam, s cseppet sem bántam!

Egy szülő beszámolója az Autism Europe konferenciáról

A Mars Alapítvány önkénteseként idén második alkalommal járt Dublinban Nyilasné Groma Judit. Szubjektív szülői beszámoló következik az Autism Europe 14. Nemzetközi Kongresszusáról.

Egy évtizede jártam először Dublinban a 22 hónapos fiammal és a férjemmel. Mire hazaértünk, minden megváltozott... Az én kedves, együttműködő, csacsogó gyermekemből egy agresszív, együtt nem működő, morgó kis vadóc lett. Mintha kicserélték volna!

Akkoriban már a tesó is a pocakban volt. Mire ő nyolc hónappal később megérkezett, én már megszoktam első gyermekem „új” verzióját, de a tesó érkezése megint mindent felborított, így nekiszegeztem a kérdést a védőnőnek: „Ez a testvérféltékenység?” Azóta is hálás vagyok az őszinte „nem tudom” válaszáért, és az azt követő, autizmus diagnózissal végződő korai kivizsgálás lehetőségéért. Utazás előtt a gyerekekkel nem volt semmi „baj”. Akkor a repüléstől lett autista vagy a dublini levegőtől / ételektől / víztől?

Nyilván egyiktől sem..., hiszen az autizmus bármi is tűnik fel a környezetnek, egy veleszületett eltérő idegrendszeri fejlődés. Nem minden időbeli egymástutátság esetében igaz az ok okozati kapcsolat! Bevallom, az okok keresése engem elkerült. Első pillanattól kezdve tanulni akartam, hogy a családom minden tagja a lehető legjobban érezhesse magát a bőrében. Így ma már tudom, hogy a hirtelen viselkedés romlást a brutális változások okozták.

Második alkalommal idén szeptemberben voltam Dublinban. Az Autism Europe 14. Nemzetközi Kongresszusán, a Mars Alapítvány önkénteseként lehetőségem volt jó sokat beszélgetni Szilvási Zsuzsannával, aki nem tagadom, számomra autizmusban A PÉLDAKÉP, csupa nagy betűvel. Másrészt a szakma krémjétől megtudni a legfrissebb autizmus témájú kutatások eredményeit, és megismerni még több személyes történetet felnőtt autista emberektől / szülőtársaktól. Harmadrészt a konferencia egyik poszter szekciójában a nagyvilágnak bemutatni az Autispektrum Egyesület (Brokés Judit), a Ginkó Ház (Matolcsi Zsuzsa) és a saját vezetésű ASDI-vár jó példáján keresztül, hogy egy-egy szülő is

óriási hatással lehet, és igenis van értelme közösséggé szerveződni, egymásba kapaszkodni, együtt dolgozni a közös cél érdekében, ahogy a szervezetek közötti kommunikációnak és együttműködésnek is nagy jelentősége van.

Jó példa erre a poszterben is megemlített DIO Együttműködés, ahol a Mars Alapítvány, az Autispektrum Egyesület, az ASDI-vár együtt dolgozik egy autizmusbarát oktatási rendszerért, ahogy a Mozaik Közhasznú Egyesület és még sokan mások is. A „nyugiszobában”, hagyományos taps helyett kézforgatás történt, ami a tapsolás siket verziója, egymáshoz nem érő ételtálatással, vizuális támogatással. Most élőben is tapasztalhattam az inklúziót egy városban, ahol természetes, hogy a Guinness múzeumban is találunk autizmus specifikus támogatást!

A számomra legmeghatározóbb előadás Maja Toudal autista pszichológusé volt, aki az autista emberek energia „könyveléséről” mesélt, ahol éppúgy vannak „kiadások” (kimerítő tevékenységek) és „bevételek” (feltöltő tevékenységek), mint pénzügyi életünkben. Erre látunk példát az Éles elmék c. sorozatban is, ahol a „meltdown” megelőzése érdekében Astrid babokkal követi energiaszintjét. S végül a legmeghatóbb és egyben legtanulságosabb része a konferenciának számomra egy nem beszélő, 0–24-ben támogatást igénylő autista fiatalembert prezentációja volt, aki kihívásai ellenére nem csak önállóan él (hivatásos segítővel), hanem egyetemre jár és érdekvédő munkát is végez. A következő Autism Europe konferencia a spanyolországi Bilbaoban lesz 2028. szeptember 14–16. között. Szülőként, autista felnőttként és szakemberként is érdemes elmenni. Én biztosan ott leszek!

Nyilasné Groma Judit
autista gyermeket nevelő szülő, pedagógus,
érdekvédő, az ASDI-vár és
az <https://aspigyerek.hu/> webshop megálmodója

„Rengeteg értelmetlen dolgot írnak az autizmusról a médiában”

Heta Pukki, az autisták európai szervezetének elnöke

Aggasztó hírek láttak napvilágot arról a közelmúltban, hogy miként bánnak a hatóságok az autista személyekkel Magyarországon. Tavaly egy autista férfi embertelen körülmények között vesztette életét az Igazságügyi Megfigyelő és Elmegyógyító Intézetben. Továbbá autista családtagokról nyilatkozó elkeseredett szülők történetei is bejárták a médiát. A híradásokban azonban egyetlen autista embert sem kérdeztek meg. Ezt pótoljuk: Heta Pukkival, az autista emberek által alapított és vezetett európai érdekvédelmi szövetség, az EUCAP finn elnökével beszélgettünk.

Az Ön által vezetett európai szervezetet, az EUCAP-ot autista emberek alapították és vezetik. Miért fontos, hogy az autista emberek civil szervezeteket működtessenek? Nem elég, hogy szülők és szakemberek képviselik őket?

Azt hiszem, pontosan azért, amiatt az fontos, hogy a nők ügyeit ne férfiak képviseljék. Az milyen lenne, ha a vakok érdekeit nem vakok képviselnék az őket érintő kérdésekben? Mi, autisták, e tekintetben pontosan olyanok vagyunk, mint mindenki más. Ugyanúgy ki kell állnunk magunkért, és amíg ezt nem tesszük, addig a velünk kapcsolatos kérdésekről csak részleges viták folyhatnak.

Világos érvek. Van abban újdonság, amit az autisták állítanak, azon felül, amit a szülők vagy a szakemberek már elmondtak?

Sőt, komoly nézetkülönbségek is akadnak. A hagyományosabb szülői szervezetek gyakran nagyon eltérő véleményen vannak, mint mi, az autisták szervezetei. Ismétlem: amíg nem mondhatjuk el, mit akarunk és hogyan látjuk a dolgokat mi, autisták, addig a párbeszéd nem lesz teljes. Az autizmus mozgalom pontosan olyan, mint a fogyatékosokkal élők szélesebb érdekvédelmi mozgalma, a „semmi rólunk nélkülünk” ránk is vonatkozik. Sokan gyerekszamba vesznek bennünket, megkérdőjelezzik, hogy van-e helyünk a tárgyalóasztalnál. Mintha nem tartanának minket képesnek vagy méltónak a párbeszédre. Mintha kényelmetlenül éreznék magukat, amikor megszólalunk. Néha azt érzem, hogy sokan mintha nem is értenék, amit mondunk.

Manapság sok autista ember véleményét ismerjük, amelyeket a szülők és a szakemberek használnak a munkájuk-



ban, továbbá léteznek autisták által írt könyvek és internetes oldalak. Nem elég, ha ismerik ezeket?

Egyáltalán nem elég, mivel ez is olyan hozzáállás, amely gyermeki szerepben tart minket. Ez olyan helyzet, mint amikor férfiak ülnek egy miniszteri vagy tárgyalóasztalnál, és azt mondják egymásnak: „Nyugodjatok meg, mert néha olvasunk női blogokat, és tudjuk, mit akarnak”. Vagy képzeld el ugyanezt vak felnőttek esetében! Hát nem lenne abszurd? Ismét-

lem: az autisták ugyanazt kérik, mint bárki más. Helyet a tárgyalóasztalnál.

Mi a helyzet a közösségi médiával? Sok autista ember szólal meg Facebookon.

Ha a közösségi médiáról beszélünk, akkor meg kell kérdezni: kinek a nevében ír vagy kinek a nevében posztol az autista személy? Az illető csak saját magát képviseli? A népszerű autizmus-oldalak szórakoztatóak lehetnek, és nagy olvasóközönséget vonzhatnak. De az érdekképviseleti szervezetek mások: mi, az EUCAP folyamatosan arra törekszünk, hogy megtudjuk és közvetítsük, mit akar az autista emberek többsége. Ez egészen más, mint a közösségi média, amely megragadja a figyelmet egy frappáns szöveggel vagy érdekes képpel. Mindkét típusú láthatóságnak megvan a helye, de személy szerint jobban érdekelnek az autista embereket képviselő szervezetek, amelyek demokratikus alapon működnek, és evidencia-alapú javaslatokat dolgoznak ki az autisták számára fontos kérdésekben.

Petri Gábor

(Az interjút a következő lapszámban folytatjuk)

Hatalmas siker a Legbelső szív című kisjátékfilm

Különleges film, művészi alkotás és érzékenyítő mozi



Németh Pákolicz Tamás rendező, Gömbös Olivér író, Mucsi Zoltán színművész, Chater Áron gyerekszínész

A Legbelső szív több szempontból is nagyon különleges. A tavaly bemutatott kisjátékfilm a speciális filmes berkekben már ismerős ifjú alkotó, a 21 éves Gömbös Olivér történeteiből és eredeti forgatókönyve alapján készült. Az inspirációt a saját történeteiből merítette, amellyel utat mutat az autizmussal élők lelki életéhez, belső világához. A Legbelső szív című kisjátékfilm amatőrökből és profikból álló, igazi inkluzív alkotócsapat munkája, amelyet a szeptember 30-án megrendezett, Tony Curtis Nemzetközi Filmfesztiválon, speciális film kategóriában a Civilút Alapítvány különdíjával jutalmaztak Mátészalkán.

A Legbelső szív kisjátékfilmet csaknem egy éve, tavaly december 5-én mutatták be az Uránia Nemzeti Filmszínházban, a 10. Nemzetközi Speciális Filmfesztivál gáláján. „Úgy érezzük, nagy sikert arattunk, hiszen hatalmas tapsot, pozitív, megerősítő visszajelzést kaptunk, és azóta számtalan filmes meghívásnak tettünk eleget. Filmfesztiválokra és artmozikba jártunk, középiskolásoknak, egyetemistáknak és pedagógusoknak vetítik országsszerte és számos orgánus is beszámolt már erről a műről.”

Lássuk először a történetet, amely nem melleleg teljes terjedelmében megtekinthető a videómegosztó oldalon! A forgatókönyvet Olivér mellett az édesanyja, Gömbösné Hideg Viktória és Németh-Pákolicz Tamás rendező jegyezte. A filmet mindössze három nap alatt for-

gatták le tavaly nyáron Budakalászon. A Legbelső szív finanszírozása teljes mértékben önerőből és helyszínbeli támogatással valósult meg, a kiadások jelentős részét az Olivér tanulmányaira félretett összegből fizették ki, emellett a stáb tagjai önkéntes munkával, számos szereplő anyagi ellentételezés nélkül, illetve jelképes összegért vett részt az alkotásban.

A Legbelső szív sztorija szerint a Mucsi Zoltán által megszemélyesített nagypapa kényszerű élethelyzetbe kerül autista unokájával együtt, akit Chater Áron alakít: együtt és összeczárva kell eltölteniük egy hétvégét. Bár kezdetben nagyon idegenkednek egymástól, azonban az idő múlásával viselkedésük és merevségük lassan oldódik, a mindkettőjükben meglevő játékszenvedély és a közös zenei érdeklődés mentén tudnak kapcsolódni egymáshoz.

Olivér eleve Mucsi Zoltán személyére és számára írta ezt a szerepet, s a színművész elsöre igent mondott a felkérésre. A kisjátékfilmben olyan további jelentős színművészek mutatták meg magukat, mint Scherer Péter és Csujka Imre.

„A fiam elsősorban azt akarta megmutatni, hogy az autizmussal élők nem mások vagy speciálisak, hanem ugyanúgy vágnak a szeretetre, a megértésre és az emberi kapcsolódásra. Fontos a film társadalmi fogadtatása és megítélése is, azonban az egyénekre gyakorolt hatása a legszámottevőbb” – mondta az édesanya és alkotótárs.

Olivér éppen 10 évvel ezelőtt, az általa ihletett, Sorsfordító című kisfilm hatására fordult a speciális filmzés, a mozgóképes történetmesélés felé.

„A Sorsfordító kisfilm című alkotást is három nap alatt hoztuk össze, hasonló céllal. Fontos volt, hogy a nézők megértsék és elfogadják a hozzá hasonló, autista gyerekeket.” Viktória úgy látja, leginkább szórakoztató és elgondolkoztató formában akartak szemléletet formálni, méghozzá úgy, hogy a kisjátékfilm az autizmus hétköznapi megnyilvánulásait mutatja be a családban és a közösségben.

Az alkotó introvertált autista, aki ugyancsak nehezen kezdeményez beszélgetést, inkább szemlélődő attitűdöt vesz fel, és nem szokott segítséget kérni. „Olivér integráló iskolába járt, a budakalászi Kalász Suliban tanult, ő volt a legelső diagnosztizált autista tanulója az intézménynek, miatta került be az alapító okiratba az autista tanulók ellátása is. Én lettem akkoriban a fiam

főállású segítője, aki segítettem a pedagógusoknak az egyéni bánásmód kialakításában a fiam részére.”

Olivért eleinte magánúton fejlesztette egy fiatal gyógypedagógus, aki a BGGYK autizmus szakirányán a legelső közt végzett. Később ebben az iskolában helyezkedett el, ott folytatta tovább Olivér fejlesztését is, a segítségével már közösségi támogató programokat is hoztunk az iskolába.

Az ifjú filmes a gimnázium befejezése után kreatív, művészeti területen szeretne dolgozni, kulturális programok tervezésében és a megvalósításában is szeretne részt venni, egy helyi közösségi térben mindenféle munkában szeretné kipróbálni magát. „A fiam egy olyan közösségi teret, kultúrkávét szeretne Budakalászon, ahol együtt valósul meg a közösségépítés a művészeti tevékenységekkel. Olivér szeretné visszacsalogtatni az

online térből az embereket a közösségi létbe, mivel saját tapasztalata szerint a COVID alatt az online lét bár könnyebb volt, de leépítette szociális készségeit és szorongóbbá tette. Én szülőként pályázatok felkutatásával és helyi támogatott munkavállalási lehetőségek kialakításával segítem őt az álma megvalósításában.” Ami pedig a filmezést illeti, a fiatalember éppen mostanában fejezte be egy fantasy kalandfilm nagyjátékfilm forgatókönyvének első részét, a második és harmadik rész ötletei is megvannak már, s a következő lépésben pedig profi forgatókönyvírókat szeretne segítségként találni a forgatókönyve fejlesztéséhez. Ráadásul az ifjú tehetség az elmúlt években verseket is ír, jelenleg harmadik versesfüzetén dolgozik. A Legbelső szív című kisjátékfilm pedig elérhető és megtekinthető a YouTube csatornán.

VILLÁMITERJÚ A LEGBELSŐ SZÍV FŐSZEREPLŐJÉVEL, CHATER ÁRON SZÍNÉSSZEL



Gömbös Olivér, Mucsi Zoltán és Chater Áron

A csupán 12 éves Chater Áron arca, hangja és színészi játéktípusa már rendkívül ismert a magyar színházak és mozik közönsége számára. Áron rendkívül népszerű gyerekszínész, aki a Legbelső szív című alkotásban egy autizmussal élő srácot alakított, aki Mucsi Zoltán unokája. Chater Áront kérdeztük.

Korábban tudad-e, ki az autista?

Nem nagyon. A szót ismertem, de nem tudtam mit jelent pontosan. A filmmel kapcsolatban tudtam meg részleteket, információkat. Azt mondták, hogy nincs két egyforma autista ember, s nincs két egyforma tünetegyüttes, megnyilvánulás. Akkor hallottam azt a kifejezést is, hogy spektrumzavar, tehát széles a skála. Anyukám (Mezey Kitti szinkronszínész, szerk.) mondta, hogy nekem is van gyerek és felnőtt autista

barátom, viszont ez nem tűnt fel számomra. Egyszerűen jó barátaim és kész.

Milyen érzés volt megismerkedned Olivérrel, aki többek között a forgatókönyvet is írta?

Mintha mindig ismertem volna, szerintem rögtön barátok lettünk.

Milyen érzés volt megformálni egy autista embert, hogyan készültél fel?

Kicsit azért nehéz volt, de Olivér sokat segített. Végig ott volt a forgatáson, és mesélt, ötleteket adott, hogy ő hogyan reagálna az adott helyzetben. Számomra nehézséget okozott, hogy nem nézhettem bele a partnerek szemébe. Olivér ezt azzal magyarázta, hogy ő azt tiszteletlenségnek érzi, ezért nem néz mások szemébe.

Komoly utóélete is van a filmnek. Hogyan éled ezt meg?

Számos vetítést tartanak, utána pedig közösen beszélgetünk a nézőkkel. Sőt, filmfesztiválon is jártunk. Szeretem az ilyen közös alkalmakat, rendezvényeket, azonban mindig izgulok is, hogy mit fognak kérdezni.

Hogyan jöttél ki a sztárokkal, Mucsi Zoltánnal és Scherer Péterrel?

Mindenki nagyon kedves volt hozzám, jól éreztem magam a forgatáson. Mucsi Zoltánnal volt a legtöbb jelenetem, úgy érzem, összebarátkoztunk. Olivér pedig a barátom lett, már közös programokat is csináltunk. Nemrég Szentendrén voltunk együtt a Közlekedési Múzeumban. Hatalmas kaland volt, sokat nevtünk.

Autistic Art: egyedülálló rajzgyűjtemény és művészeti program



Húsz éve tevékenykedik a lakóotthonokért ez a sokoldalú és jelentős civil szervezet. Az Autistic Art Alapítvány 2006 óta dolgozik azon, hogy az autista lakóotthonok biztonságos működése hosszú távon is fennmaradjon. Az elmúlt években több mint 600 millió forinttal járult hozzá ezeknek a közösségeknek a támogatásához, hiszen egy autista lakó ellátása jelentős, a normatív támogatáson messze túlmutató költségekkel jár.

Működése középpontjában az a meggyőződés áll, hogy minden autista ember megérdemli a méltó, biztonságos és szeretetteljes környezetet. Emellett fontos célja az alapítványnak, hogy minél többen megismerjék sajátos világukat. Ezt segíti a több mint 15 000 rajzból álló, Autistic Art Rajzgyűjtemény, amely egyedülálló módon mutatja be az autizmussal élő alkotók gondolkodását, kifejezőmódját és vizuális fantáziáját.

Művészeti programunk

Az Autistic Art művészeti program 2010-ben indult Tarr Hajnalka képzőművész vezetésével, és mára hét lakóotthonban működik. A kezdeményezés kifejezetten autista emberek számára készült, figyelembe véve azokat az érzékelési és kommunikációs sajátosságokat, amelyek a mindennapjaikat meghatározzák.

A rajzolás egyszerre terápiás folyamat és tehetség-gondozás: biztonságos teret ad az önkifejezésre, miközben fejleszti a résztvevők képességeit, és közös emlényeket teremt. Különösen fontos azok számára, akiknek a verbális kommunikáció nehézséget okoz – a

vonalak, formák és színek segítségével olyan gondolatok és érzések is felszínre kerülhetnek, amelyek szavakkal nem lennének megfogalmazhatók.

A játékonysági aukció kulisszái

A tételsor összeállítása összetett, szakmailag gondozott folyamat. Elsőként kiválasztják a művészeti programban született legerősebb autista alkotásokat, amelyek egyediségük és művészeti értékük alapján alkalmasak aukcióra.

Minden évben meghívott kortárs művészek is felajánlanak műveket, így egy különleges, inspiráló párbeszéd jön létre: a professzionális alkotók és az autista művészek munkái közösen kerülnek a figyelem középpontjába.

A tételsor része a design kategória is, ahol teljesen egyedi termékek készülnek autista művészek rajzaiból inspirálódva. Ékszerek, táskák, lakberendezési tárgyak, kerámiák, vagy neves ruhatervezők alkotásai, mindmind egyediek és megismételhetetlenek. A tárgyak és művek mindegyikét szakértők vizsgálják, hogy biztosítsuk a magas művészeti és minőségi színvonalat.

Fontos a sokszínűség: olyan kollekciónak állítanak össze, amely különböző ízlésekhez és árkatóriákhoz egyaránt kapcsolódik. A kiválasztott műveket részletesen dokumentálják, fotózzák és előkészítik a katalógus számára – így jön létre egy olyan tételsor, amely méltón képviseli az autista alkotók tehetségét, és egyben jelentős támogatási forrást biztosít az otthonoknak.



Élő örökség: az autista majorságok eltűnt világa és a jövő reménye

Riport egy korszakról, amely több volt egyszerű civil kezdeményezésnél



A 2000-es évek elején Magyarország csendes vidékein különleges civil mozgalom kezdett kibontakozni. Falvak szélén, régi istállók mellett, elhagyott tanyákból és felújított gazdaságokból születtek meg azok a helyek, amelyeket később autista majorságoknak neveztek. Ezekben a kicsi, természetközeli közösségekben autista fiatal felnőttek éltek, dolgoztak és fejlődtek olyan környezetben, amely valóban nekik szólt. A szervezeteket összefogó Majorháló – mintegy 15 tagszervezettel – arra vállalkozott, amit addig senki: létrehozni és fenntartani olyan lakó- és munkaközösségeket, amelyek átjárhatók, fenntarthatók és emberléptékűek. A Majorháló időszakában sokak számára a magyar autizmusellátás legbátrabb civil fejezete volt.

Mára azonban ez a világ majdnem eltűnt. Sok majorság megszűnt, elhalt vagy átalakult, ahogy a jogi és gazdasági környezet változott, és a civilek ereje elfáradt. De az örökség nem tűnt el: a kérdés, amely húsz éve a mozgalmat életre hívta, ma is égető.

„A gyerekünknek nem intézet kell, hanem élet”

A történet a legtöbb helyen családnál kezdődött. Szülők ismerték fel, hogy autista gyermekük nem fogja elviselni a nagy létszámú intézmények zaját, tömegét és gyors tempóját. A rendszer kevés választ kínált: a legtöbb szolgáltatás gyerekekre koncentrált, a felnőtté váláskor

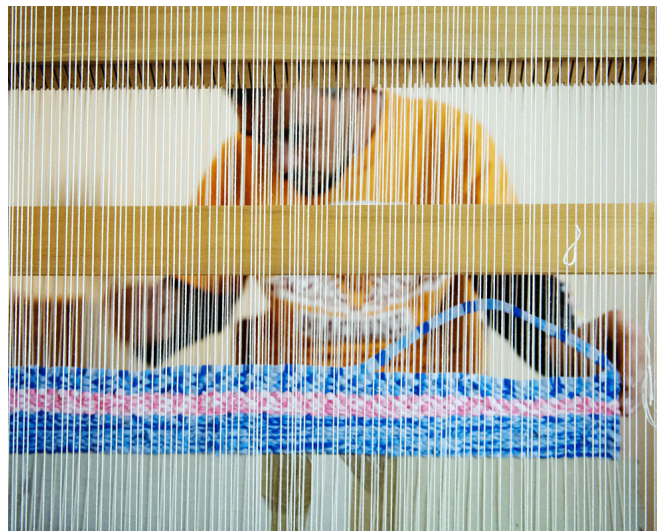
pedig a családok gyakran magukra maradtak. Ezért vették a kezükbe a sorsukat. Régi házakat alakítottak át, telkeket vásároltak, összefogtak, társadalmi munkát szerveztek. Megteremtették azt, amit a rendszer nem tudott: kiszámítható, nyugodt, átlátható életformát. A majorságok egyszerre voltak lakóotthonok, gazdaságok, fejlesztőhelyszínek és közösségek – olyan helyek, ahol mindenki ismert mindenkit.

A modell lényege: egyszerű, mégis forradalmi: lakhatás, strukturált napirend, értelmes munka, emberléptékű közösség. A majorságok nem csak „foglalkoztatták” az ott élőket – valós mezőgazdasági munkafolyamatokat szerveztek, és az élet természetes ritmusát adták vissza.

Hogyan vált mozgalommá?

A 2004-ben megjelent *Európai farmközösségek autizmussal élő emberek számára* című kézikönyv fontos szakmai alap lett. Ugyanebben az évben minisztériumi pályázat támogatta az első hazai majorságokat: így jött létre Karácsondon az ASK majorsága, Miskolcon pedig a Szimbiózis Alapítvány Baráthegyi Majorsága. Ezt további kezdeményezések kibontakozása követte országszerte.

A következő években a Majorháló országos együttműködéssé vált. Szakmai napok, többnapos találkozók, képzések szerveződtek. A mozgalom erőt és hitet



adott: sokak szemében valódi alternatívát jelentett az intézményes ellátással szemben.

A töréspontok

A lendület mégsem tartott örökké. Bár több lakóotthon megépült, a mezőgazdasági közösségek fenntartása sok helyen túl nagy terhet jelentett. A 2013-as TIOP pályázat még egyszer fellendítette a fejlesztéseket, de már látszott: a szervezetek egy része nincs felkészülve a piaci szemléletű foglalkoztatásra. A jogi és finanszírozási háttér hiányos volt, a fenntartók egy része túlélésre rendezkedett be. A Majorháló bő tíz év működés után sajnálatos módon fokozatosan elhalt.

Ami mégis megmaradt – és tovább fejlődött

A mozgalom egyik motorja nem engedte el az eredeti víziót. Miközben a Baráthegyi Majorság tovább fejlődött, az azt működtető Szimbiózis Alapítvány égisze alatt elindult a hazai szociális farmhálózat szervezése. Ennek eredménye lett a Magyar Szociális Farm Szövetség (2015), majd több átfogó szakmai kiadvány, köztük a 300 oldalas *Szociális Farmok létrehozása Magyarországon* című alapmű, melyet szakdolgozatok, Phd-értkezés, és a szociális farmok működését segítő szakmai kiadványok követtek. Az elmúlt években továbbá jogszabály-módosítás, tanúsító védjegyrendszer és jelentős fejlesztési források – például a KAP keretéből most kiosztásra kerülő 1,6 milliárd forint – segítik a szociális farmgazdaságok terjedését. Ezek közül sokban autista fiatalok is élnek-dolgoznak. A mezőgazdasági rehabilitáció előnyei újra reflektorfénybe kerültek.

Mit tanít nekünk ez a korszak?

Az autista majorságok története azt bizonyítja, hogy a családok, civilek és szakemberek együtt képesek olyan modellt létrehozni, amely sokkal emberibb, mint a ha-

gyományos ellátási formák. A majorságok bebizonyították: az autista emberek számára a természetközeli, strukturált környezet nem luxus – alapvető szükséglet.

A világ, amelyet ezek a közösségek teremtettek, egyszerűre volt lassú, kiszámítható és méltóságteljes. És ezt az élıhetőséget semmilyen nagy intézmény nem tudja maradéktalanul visszaadni.

Újrakezdhető-e a Majorháló?

Igen – de a mai világban másképp kell hozzáfogni. Nem egyszerűen visszaépíteni kell a régit, hanem továbbgondolni.

Ehhez:

- szakmai munkacsoport,
- új „autista farmprogram”,
- jogszabályi háttér megerősítése,
- pilot-projektek,
- fenntartható finanszírozás,
- családok és érintettek bevonása,
- jó gyakorlatok rendszerszintű terjesztése,
- erős kommunikáció szükséges.

A társadalom és a családok oldaláról az igény ma erősebb, mint valaha!

A végén minden ugyanarra az egyszerű kérdésre fut ki. Tíz év hallgatás után újra hallatszík-e a családok hangja? Azt mondják, amit húsz éve is: nem intézetet akarnak gyermekeiknek, hanem életet.

Készen állunk-e végre olyan rendszert építeni, ahol nem az autista embereknek kell alkalmazkodniuk a világhoz, hanem a világ alkalmazkodik hozzájuk?

Ha igen, akkor az autista majorságok öröksége nem múlt, hanem jövő lesz – egy olyan jövő, ahol a közösség, a munka és a természet valódi otthont ad azoknak, akiknek erre a legnagyobb szükségük van.

Jakubinyi László

December, ünnepek, ajándékozás

A december már igazi téli hónap, fagypont körüli hőmérsékletekkel, télikabáttal, sállal, meleg cipővel. Ez már önmagában meghatározza, hogy többet öltözködünk, és több, vastagabb ruhát veszünk magunkra, nagyobb terhet róva a bőrünkre is. Ilyenkor fontos, hogy ne maradjon ki ruhadarab, és ne az esetleg megszokottabb, vékonyabb, többet hordott átmeneti kabáthoz ragaszkodjunk, mert bizony könnyen megfázhatunk! Volt rá példa gyerekkoromban, hogy anyám munkatársa adott rám meleg sálát és sapkát, mert bizony ezeket otthon hagytam a játszótérre menet.

Azt hiszem, mindenkinek meghatározó élménye, hogy régen minden jobb volt, és a tél is tél volt, hóval, latyakkal, szánkóval, hóemberrel, pihe-puha hópelyhekkkel, térdig érő hótakaróval, hógolyócsatákkal. Meglehet, bár az emlékek idővel megszépítik a múltat. Emlékszem rá, hogy mennyire vártuk a havat, hogy elővehessük végre a szánkót, és jókat csúszunk az akkor még kevésbé beépített és parkosított domboldalon.

December azért is különleges, mert legalább három ünnep is kapcsolódik hozzá: a mikulás, a karácsony és a szilveszter. A legfontosabb persze mind közül a karácsony, gyerekfejjel is ezt vártuk a leginkább, s később is ennek az ünnepnek az intimitása, családi hagyománya élt és él tovább leginkább az emlékezetemben. Természetesen nagyon vártam az ajándékokat, a karácsonyi étkezéseket, a korabeli tévében az érdekes, ünnepi filmeket.

A színek, szagok, illatok meghatározó élményeim voltak. A mikulás csomag celofánjának csörgése, a csomag, csokoládék, mogyorók illata összekeveredve jelezte: itt járt a Mikulás, vagy legalábbis a szüleim vagy a nagymamám helyettesítették őt. Még izgalmasabb volt a karácsony, amikor a fenyőfa és a gyertyák illata, a csilagszóró szúrós szaga együtt járt számomra az ünnep meghittségével. Már amikor a fenyőfát kiválasztottuk és elhoztuk, a hideg, a hó, a piacon a sok-sok fenyőfa különleges látványt és illatot nyújtott. Este, a fa alatt áhítattal hallgattam a lemezjátszóról szóló karácsonyi zenét, egyébként is szeretem a fekete lemezek és borítóik illatát, grafikáik sokszínűségét; a rögzített hang később egyike lett a tartósan megmaradó hobbijaimnak.

A társas élet szempontjából talán szerencsésnek mondható helyzetben voltam, mivel a szűkebb családomon túl (anyám, apám, nővérem) többnyire velünk töltötte az ünnepeket az anyai nagymamám is, aki szívvel-lélekkel támogatott bennünket mindig, amikor pl. anyukám más elfoglaltsága miatt kevesebb időt tudott velünk tölteni. Gyakran meghívást is kaptunk más, ismerős családoktól, vagy éppen mi láttuk vendégül őket. Ezekről az alkalmakról szép emlékeim vannak, jó érzés tölt el most is, ha rájuk gondolok. Anyám egyik kolléganője detektívet játszott velünk (velem és a nővéremmel, ki kellett találni, mi változott a szobában), ezt is nagyon szerettem.

Amit talán kevésbé szerettem, az a közeli testi érintkezés, udvariassági puszik, kézfogások. Amikor már kamaszkorba léptem, nem tudtam, hogy tegezzem vagy magázzam-e a régebbi ismerősöket, rokonokat. Bizonytalan voltam abban, hogy mi az illendő, kell-e változtatnom valamit azzal, hogy én is sokat változtam? Azzal tisztában voltam, hogy kicsit más a felnőttek világa, mint a gyerekéké, és hogy nekem is követnem illik ezt a változást, ami alapvetően saját magamon belül zajlott, és a külső viszonyomra is hatással kellett lennie.

Ha most, felnőttfejjel kellene választanom aközött, hogy előre megbeszéltem ajándékot kapjak-e, vagy legyen inkább meglepetés, nem tudnék határozott választ adni. Talán az a legjobb, ha előtte van beszélgetés arról, hogy mire vágyom, mit szeretnék, de a konkrét megvalósulása meglepetés számomra. Nem feltétlenül ragaszkodnék mindig pontosan ahhoz az ajándékhoz, amit elképzeltem, de valami ahhoz foghatóra, vagy abba az irányba tett lépésre számítanék. Tehát, nem „borulnék ki” attól, ha nem pontosan azt kaptam, amiről beszéltünk. Talán az a legjobb, ha a nevelésben már eleve benne van, hogy ha beszélgetünk egy-egy ilyen szép dologról, az nem bizonyosság, hogy biztosan meg is fog úgy valósulni, ahogy az elhangzott. Talán az ünnepeknek – és az ajándékozásnak általában – van egy ilyen szép hatása: összejövünk, beszélgetünk, s az egészben az a legjobb, hogy együtt lehetünk.

SVÉD GYÖMBÉRES KEKSZ

Schenk Lászlóné Erika receptje

Hozzávalók

25 dkg liszt
 15 dkg barna cukor
 10 dkg vaj
 5 evőkanál méz
 2 db tojássárgája
 0,5 mokkáskanál szódobikarbóna
 0,5 mokkáskanál sütőpor
 0,5 mokkáskanál só
 3 mokkáskanál mézeskalács
 fűszerkeverék

Elkészítés

Egy nagy tálban keverd össze a lisztet, a szódobikarbónát, a sütőport, a fűszerkeveréket, a sót és a cukrot. Morzsold hozzá a vaját, add hozzá a tojássárgáját, mézet, és dolgozd össze. Könnyen formázható, rugalmas tésztát kell kapnod. Ha túl ragacsos, szórj még hozzá lisztet. Készíts belőle gombócot, és tedd a hűtőbe legalább egy órára. Pihentetést követően lisztetett felületen nyújtsd ki egy-két milliméteresre a tésztát több részletben, és szaggasd ki különféle kiszúrókkal. Rendezd a kekszeket sütőpapírral bélelt tepsibe, és 180 fokon süsd meg nyolc-tíz perc alatt. Hagyd a tepsiben kihűlni, mert a kekszek melegen könnyen törnek.



GOND  SÓRA

Regisztráljon, és érezze magát biztonságban!

Készült Magyarország Kormányának megbízásából.



gondosora.hu