

esőember



Magántanulónak
lenni jó volt

A változások
megértetése

Autista tanulók,
iskolai integráció

Hol a helye az autista
embereknek...

Kedves Olvasó!

Annyi minden történt az elmúlt hónapok alatt, hogy csak kapkodtam a fejem, és időnként arra gondoltam, mi lesz ebből? Persze ismerik a cinikus magyar mondást: úgy még nem volt, hogy valahogy ne lett volna. Igen, igen, de ez a valahogy izgat engem. Valahogy majd csak meglesz az iskolát nem bíró autista tanulónak a magántanulói státusza. Újmódi nevén egyéni munkarend szerinti tanuló lesz belőle, csak még újabb kört (köröket?) kell lefutnia. Mert nem tud megbirkózni az iskola zajaival, fényeivel, netán a szagával. Ha a szülei, a pszichiátere/pszichológusa ezeket tudja – az nem elég?

Egyfelől üdvözölni lehet a törvénymódosítási javaslatot, mert így az iskola önkényesen nem szabadulhat meg a szerinte kezelhetetlen és/vagy túlkoros tanulóitól. Volt már erre példa, lásd Kerepestarcsa. Másfelől rossz, mert nem tesz különbséget gyerek és gyerek között, holott most valóban fontos lenne. Miért kellene az autista kisdíáknak egy külön hivatalba elmennie, ahol nem is biztos, hogy autizmushoz értő szakemberek ülnek? Mégis ők döntenek.

Nemrégiben Nyíregyházán jártam, és ott hallottam *Tarnai Ottónétól*, az Új ÉFOÉSZ Tarnai Ottó Egyesület elnökétől, hogy réges-régen még úgy állapították meg, hogy iskolaérett-e a gyerek vagy sem, hogy egy hétre összeköltöztek a gyerekekkel. Szó szerint: egy iskola kollégiumába például, és egy hétig figyelték a gyerek tevékenységét. Azután döntöttek. Valami ilyesmi kellene a magántanulói státusz vizsgálatánál is. (Én, míg a törvény hatályba nem lép, maradok a jól bevált megnevezésnél.) A szakértő bírálóknak kellene kimenni az iskolába, hospitálni legalább egy hétig az adott diák osztályában, és nemcsak az órákon, hanem a szünetekben is. Utána lehetne dönteni.

Hogy egy érzékeny, nagyon okos aspergeres autistának mit jelent az iskola, arra álljon itt *Ruzsa Imre*, több díjjal kitüntetett matematikus, az MTA tagjának véleménye az iskoláról. A beszélgetés az *Esőemberben* jelent meg 2004-ben.

„– Nem bírtam sem a bölcsődét, sem az óvodát, ezért a nagyapámra bízta. Az iskolát pedig utáltam. Több helyen jártam az első két osztály is. Ha rajtam állna, akkor nem lenne kötelező az iskola. Utáltam. Kilencéves koromban Rákosszalváról Kelenföldre költöztünk. Az ottani iskolát, ha lehet még jobban utáltam, mint az eddigieket, zsúfolt volt, lármas. Egy félreértés miatt vittek el. Az iskolaablakból egy lapostetőre lehetett látni, és én azt mondtam, jó lenne oda átugrani, és ott végigsétálni. Arra gondoltak, hogy öngyilkos akarok lenni, holott csak az egyetlen lehetséges választ adtam az akkori helyzetemre. Ezt persze csak a mai fejemmel tudom így megfogalmazni.

A kilencéves kisfiú úgy egy hónapig volt a Hárshegyi intézetben. Arra már nem emlékszik, hogy ott milyen volt, de arra igen, hogy a különféle tesztek szerette kitölteni.

– A három kívánság tesztre különösen emlékszem. Az én három kívánságom ez volt: 1. szeretnék egy úrhajót; 2. ne kelljen iskolába járnom; 3. hagyjanak engem békén.

A tesztek eredménye: 137-es IQ, ami három és fél évvel meghaladta korát; tehetsége van a matematikához, fizikához és a kémiához, és az a javaslat, hogy legyen magántanuló. Két boldog év következik, iskola nélkül. Sokkal boldogabbak, mint a rákövetkező évek, amikor ismét új iskolába kellett menni.”

Talán meg kellene kérdezni az autista diákokat is: ők mit szeretnének?

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Lesz autista iskola Ceglédbercelen	3
AOSZ-hírek	5
Közgyűlési határozatok 2019	6
Érdekvédelem	7
„Árnics Kati” – A nagyszerű győgyopedagógus	8
A változások megértetése	10
Legyen napi rutin a táska bepakolása	11
Saját világ bármí áron	12
Magántanulónak lenni jó volt	14
Egy aspergeres fiatal vallomása	15
Pályaorientációs társasjáték	16
DATA oktatási felület	16
Autista tanulók, iskolai integráció	17
Hol a helye az autista embereknek	19
Mosolyház Mikolán, az igazi befogadó helyen	20

Lesz autista iskola Ceglédbercelen

Az átalakítás megkezdődött

Előző számunkban a ceglédi Lövész utcai autista iskoláról olvashattak, ahová eddig 11 autista kisdíák járt. Az épület az önkormányzaté, most felújítják és az lesz, ami volt eredetileg: óvoda. A szülők nem szívesen válnak meg – az ő áldozatkészségüknek is köszönhetően is – jól felszerelt iskolától.

Első menetben az önkormányzat felajánlotta egy felújítandó, két épületből álló ingatlant az Ady Endre utcában. Tette ezt annak ellenére, hogy a város Buzogány utcai iskolájában (az anyaiskolában: Losontzi EGYMI) elfértek volna a tanulók. A Ceglédi Tankerületi Központ (CTK) igazgatója, *Fodor Gábor* elfogadta az ajánlatot. Ám a puding próbája az evés: kiderült, sokba kerülne az átépítés, így hát más megoldás után kellett nézni. A várostól nyolc kilométerre lévő Ceglédbercel lett az új hely, s míg az ottani épületet is átépítik, addig egy kollégiumban alakítják ki az ideiglenes autista iskolát. A szülők több kör után, ha nem is kétharmaddal, de elfogadták, hogy Ceglédbercelen legyen az új iskola. De azt nem értik, hogy az önkormányzat ál-

tal adott ingatlan, miért vált hirtelen alkalmatlanná, és miért kell majd nekik és csemetéiknek a várostól nyolc kilométerre lévő Ceglédbercelre utazniuk nap mint nap. Kérdéseimmel akkor megkerestem a Ceglédi Tankerületi Központ igazgatóját, Fodor Gábort, de lapzártáig nem kaptam tőle választ. Az igazgató úr később fölhívott, és mint megtudtam, nem akart kitérni a válasz elől: az iskolai év végi teendők miatt maradt el a válasz. Ezt most pótoltuk.

Fodor Gábor kicsit messzebből indítja a történetet. 2017-ben a Ceglédi Tankerületi Központ kereste meg a ceglédi önkormányzatot, hogy kellene nekik egy másik épület, mert úgy látják, több az autista tanuló, mint amennyit el tudnának

látni. Az Ady utcai épület sokkal rosszabb állapotban volt, mint ahogy hitték, ráadásul a homlokzatát helyi műemléki védettség alá helyezték.

Miközben beszélgetünk, Fodor Gábor tervrajzokat tesz elém. Elsőként a ceglédi Ady Endre utcai épületet veszem szemügyre. Látom a régi épületet, és látom azt is, hogy majd kétszer több négyzetmétert kellene hozzáépíteni azért, hogy a jelenlegi iskolaépítési jogszabályoknak megfeleljen. Fodor Gábor ezt mondja: „Akkor ijedtem meg, mikor megláttam a tervrajzot, és megtudtam mennyibe kerül. 240 millióba. Ezt nem tudtuk vállalni. Mi 100 milliót kértünk az autista iskolára a Klebelsberg Központtól (KK), amit meg is kaptunk. Az első gondolatom az volt, hogy a szakértői bizottságnak jó helye lenne itt. A második gondolatom az volt, hogy a gyerekek mehetnének a Losontzi iskolába. De nagy volt az ellenállás a szülők részéről, és megértem őket. Bár ott van 300 négyzetméter és zárt udvar, de érzelmileg megértem a szülőket. Nem szeretnék egy jó helyzetből egy rosszabbba kerülni.”



A fenti eseményektől függetlenül tavaly novemberben a ceglédberceli önkormányzat polgármestere, *Török József*, felajánlotta, hogy átadna a CTK-nak két, egymás mellett álló épületet: egy régi kúriát és egy melléképületet, egy telken: bölcsőde és óvoda volt bennük. A hivatal három évvel ezelőtt az épületek energetikai felújítására pályázott. Mivel választ nem kaptak, azt hitték: a pályázat elúszott. Aztán tavaly kiderült: nyertek. Uniós pályázatból van Bercelnek korszerű bölcsődéje óvodája, és van művelődési háza is. A régi kúria pedig üresen áll. Ezt az épületegyüt-



test ajánlotta fel a ceglédberceli önkormányzat a CTK-nak. Az önkormányzat energetikailag felújítja az épület, új nyílászárókat kap, kívülről is rendbe teszik. A felújítással, a belső terek átalakításával tökéletesen megfelelne az autista iskola céljainak.

Fodor Gábor felajánlja, hogy átvizsgálja Bercelre, ahol beszélhetek a polgármesterrel, megnézhetem a leendő autista iskola épületeit, és magam is megtapasztalhatom, hogy Bercel csak macskaugrásnyira, nyolc kilométerre van Cegléd városától. Míg kifelé megyünk a városból, addig Fodor Gáborral arról beszélgetünk, hogy mit csinál a tankerület, milyen akkreditált továbbképzéseket szervez a pedagógusoknak, nagy hangsúlyt fektetve az olyan tanfolyamokra, amelyek a kiegészítő elkerülésében segítenek.

Török József jó hírrel fogad minket: az önkormányzat Eötvös József emlékérem kitüntetését kapott a Pedagógusok Szak-

szervezetétől. Azért kapta, mert bár az iskolák fenntartása átkerült a CTK-hoz a hivatal továbbra is támogatja azokat anyagilag. Örülünk az elismerésnek és gratulálunk. Török József azt mondja, hogy neki és a testületnek az az alapállása, hogy „Az iskolán nincs kerék, és az első a gyerek, és utána jön a többi teendő. Az a dolgunk, hogy a tankerületi központtal együtt a felnövekvő nemzedéket úgy neveljük, oktatjuk, hogy megfeleljen majd azoknak az elvárásoknak, amelyek utánunk jönnek. Mert a máit tudjuk, de ami jön, azt majd alakítja a világ.”

Hogy mi indította őt és a képviselő-testületet arra, hogy az az épületet felajánlja a CTK-nak, arra ezt válaszolja: „Mi 2003 óta elköteleztük magunkat a sajátos nevelési igényű gyerekek képzésével kapcsolatban. Onnan indul a történet, amikor *Gárdonyi Zsófi* – a 2. számú szakértői bizottság vezetője – kezdte fölmérni először a sajátos nevelési igényű gyerekeket.” Élnek fogyatékos és élnek autista gyerekek is Bercelen. Így gondolkodva nem volt nehéz döntés, hogy feladatellátásra, a közoktatás céljára, átadják vagyoni jogilag az épületeket, sőt a gyerekek szállítását is megoldják. (Iskolabuszt a KK is biztosítana.) „Megmutattuk az épületet a szülőknek is, és elmondtam nekik is, ha nem jönnek az autisták Ceglédbercelre, akkor az önkormányzat átadja más fogyatékos gyerekeknek.”

Mire elindulunk megnézni az 1860-ban épült kúriát, elered az eső. Szerencsére nincs messze az önkormányzat épületétől.

Már látszanak az építkezés nyomai, és – mint megtudtam – ősfás park veszi körül. Szép nagy épület, a mellette lévő kisebbben volt a bölcsőde, ott talán majd az irodák lehetnek. Jövőre már itt tanulhatnak a Lövész utcai iskola diákjai. És ki tudja: évek múlva, amikor ők elhagyják az iskolát, akár a térség több funkciót is ellátó autista centruma lehet belőle.

Utóirat

Már megírtam a fenti cikket, elküldtem Fodor Gábornak, amikor a szövetség portálján megjelent a ceglédberceli iskolával kapcsolatos hír, hogy az AOSZ elnöke július végén találkozott a ceglédi, illetve a ceglédberceli érintettekkel. A szülők ugyanis az AOSZ-hoz fordultak panaszukkal.

A találkozóról szóló, a szövetség honlapján megjelent írásban, egyebek mellett ez áll:

„Az AOSZ az EMMI oktatási államtitkárhoz fordult, hogy vizsgálja ki a ceglédi autista csoport körül kialakult helyzetet.

A levelünk nyomán, a mai napon (2019. 07. 29.) az EMMI Oktatási Államtitkársága, a Klebelsberg Központ, a Ceglédi Tankerületi Központ, Cegléd alpolgármestere, Ceglédbercel polgármestere és az AOSZ részvételével egyeztetés zajlott a lehetséges megoldásokról. (...)

Mire kapott ma az AOSZ és a Ceglédre járó autista gyermekek ígéretet? Ceglédbercel felajánlotta a korábban óvodaként és bölcsődeként működő ingatlanját, mely a jövő év tavaszára, már homlokzati, energetikai és teljes nyílászáró felújítását követően várja új funkcióját. A mai ígéret szerint Ceglédbercel képviselő-testülete augusztus végi testületi ülésén határozatot fog hozni az ingatlan köznevelési célú használatba adásáról. A Ceglédi Tankerületi Központnak azonban az épület belső átalakítását és felújítását kell biztosítania, és a két félnek megállapodásban kell rögzítenie az együttműködést. Az oktatás feltételeit azonban 2020. szeptember 1-jére biztosítani kell, ezért az AOSZ garanciákat kért. A Ceglédi Tankerületi Központ szeptember közepére készíti el és adja át azt a szakmai koncepciót és ütemezést, mely részletezi a megvalósítás folyamatát. A források rendelkezésre állásáról ma azonban csak az adott szó biztosított minket és az érintetteket.”

Ferenczy Ágnes

Kitüntetés

Dr. Perlusz Andrea, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának tudományos és stratégiai ügyekért felelős dékánhelyettese, a European Agency for Special Needs and Inclusive Education magyarországi nemzeti koordinátora, magas színvonalú munkájáért a Magyar Érdemrend Lovagkereszt polgári tagozatának kitüntetését kapta. Gratulálunk!

Autizmus Centrum Szolnokon

Négy óvodai és négy iskolai csoport gyerekei népesítik be szeptember 2-ától a Szolnokon létrehozott Autizmus Centrumot. Összesen nyolcvan diákot tudnak fogadni a Mátyás király úti volt általános iskolában. Az épület átalakításához a Szolnoki Tankerületi Központ, a fenntartó, 30, az önkormányzat 5 millió forinttal járult hozzá.

Autizmus Alapítvány: 30

Idén ünnepli megalakulásának 30. évfordulóját az Autizmus Alapítvány. A jeles alkalomra emlékezve olyan jubileumi eseményt szerveznek, amelyen az egykori, a jelenlegi, valamint az alapítvánnyal szakmai együttműködésben évek óta dolgozó partnerekkel közösen ünnepelnek novemberben. A szakmai napon az ünneplés, a visszaemlékezés és az eredmények bemutatása mellett szeretnék bemutatni rövid workshopokon az autizmus-tudás legfrissebb eredményeit. A pontos időpontról, a részletekről az Autizmus Alapítvány honlapján: www.autizmus.hu, vagy Facebook oldalán tájékozódhatnak.

Helping Hand: ADHD, konferencia

Az Erasmus+ Helping Hand projekt két-éves munkájának eredményét mutatja be a héttagú konzorcium az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán október 25-én tartandó ingyenes, nemzetközi disszeminációs konferenciáján. A projekt során óvodapedagógusoknak és szülőknek hoztak létre olyan eszközöket (pl. kézikönyv), elsősorban az óvodás korosztálynak, amelyek segítségével felismerhetik az ADHD-t és hozzájárulhatnak a hatékony segítségnyújtáshoz a mindennapi tanulási környezetben és otthon. A részvétel regisztrációhoz kötött. A programról itt olvashatnak bővebben: <https://raabe.hu/trainings/hh191025/>.

Túra a gyöngyösi autistákért

Október 19-én a gyöngyösi Apró Lépések Egyesület *Galya* elnevezéssel jótékonyági teljesítménytúrát szervez. Nevezési díj ugyan nincs, de a túrán résztvevők adományai hozzájárulnak az egyesület céljainak teljesítéséhez, a város autista gyermekeinek és családjuknak a megsegítéséhez.

BHRG konferencia Győrben

Az Eltérő fejlődés a gyakorlatban – Hipperaktivitás, szenzoros feldolgozási zavarok, autizmus, tik zavarok címmel rendez konferenciát Győrben október 18-án a BHRG Alapítvány. Az előadásokat neves szakemberek tartják. A rendezvény programját a www.bhrg.hu/konferencia oldalon olvashatják.

AE kongresszus: részvétel támogatása

Az Autisták Országos Szövetsége az Emberi Erőforrások Minisztériumának támogatásával pályázatot írt ki az Autism – Europe 2019. évi, nizzai nemzetközi kongresszusán való részvétel támogatására. Azok az autizmus területén kimagasló szakmai életúttal és tapasztalattal rendelkező szakértők pályázhattak, akik tudományos és szakmai tevékenységükkel hozzájárultak a hazai autizmus-ellátás fejlesztéséhez. A nyerteseknek vállalniuk kellett, hogy az AOSZ közreműködésével a kongresszuson megszerzett tudásukat megosztják a családokkal, szakemberekkel.

Autizmus-barát családi nap

A MONTÁZS projekt autizmus munkacsoportja a Fővárosi Állat- és Növénykert támogatásával Autizmus-barát családi napot szervezett szeptember 6-án nyolcéves vagy annál idősebb gyerekeknek, fiataloknak és családjuknak. Tapasztalt zoopedagógusok vezették a látogatókat. A séta során a résztvevők sok érdekes dolgot tudtak meg az állatokról.

AOSZ kártya: újabb helyek

A dunakeszi *Optométer Optika* (Főút 24.) június 17-étől azoknak, akiknek van AOSZ kártyája és a hatóság által kibocsátott fényképes igazolványa (személyi igazolvány, útlevél, diákigazolvány stb.), ők és közvetlen családtagjaik 15% kedvezményt kapnak a teljes szemüveg árából, a látásvizsgálatuk ingyenes, de ez utóbbit

csak a 14. évet betöltő személyeknél végzik el. A *Kölyök-öböl Játsszóház* augusztus 9-től az autista gyermeknek és felnőtt kísérőjének 10% kedvezményt ad a belépőjegyek árából. Cím: 1117 Budapest, Kopaszi gát 9.

MAGYE konferencia

Az Autisták Országos Szövetsége is részt vett a Magyar Gyógypedagógusok Országos Egyesületének (MAGYE) szakmai konferenciáján Gárdonyban, június 28-án. A szövetség bemutatta aktuális érdekvédelmi tevékenységét, valamint a DATA projektet is. Mindkét téma felkeltette a résztvevők érdeklődését

Autista fotósokat várnak

Az ötvenéves múltra visszatekintő Óbuda Fotóklub Egyesület fotós csoportot indít autista fiataloknak, kezdőknek és haladóknak. Vezetője *Koncz Dezső*, civil foglalkozása gyógypedagógus. A fiatalokat megtanítják a fotózás fortélyaira, bevonják őket az országos és nemzetközi fotós életbe. Fotós sétákat és kiállítási lehetőséget biztosítanak számukra. Szeptember végére tervezik a csoport megalakítását, már van néhány autista jelentkezőjük. Jelentkezés: *Koncz Dezső* (+36 70) 433 3243; konczdezso@gmail.com, vagy a Facebookon: *Koncz Dezső Fotograf*.

Idén is volt Szalki-Tali

Június 28–30-a között ismét találkoztak az autista, Down-szindrómás és fogyatékos gyermeket nevelő családok a dunajvárosi Szalki Szigeti Kempingben. A város ismét támogatta a találkozót: negyven ingyenes sátorhellyel.



Közgyűlési határozatok 2019

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 1/2019 (II. 23.) számú, 21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének; 19 igen, 0 nem, 2 tartózkodás mellett Szigeti Lászlónét, és Nagyné Kovács Ilonát a jegyzőkönyv hitelesítőjének.		21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás 19 igen, 0 nem, 2 tartózkodás
2/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 2/2019 (II. 23.) számú, 20 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az ASD Munkacsoport Civil Társaságot (nevében eljáró természetes személy Oláh János Olivér), a Flóra Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítványt (nevében eljáró természetes személy Löffler András), és az Autista Gyermekekért Egyesületet (nevében eljáró természetes személy Kövérné Miklós Zsuzsanna) a szavazatszámoló bizottság tagjának. Az Autista Gyermekekért Egyesületet (nevében eljáró természetes személy Kövérné Miklós Zsuzsanna), a szavazatszámoló bizottság vezetőjének.		20 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
3/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 3/2019 (II. 23.) számú, 21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja a közgyűlés meghirdetett napirendi pontjait.		21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 4/2019 (II. 23.) számú, 21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával az AOSZ alapszabálya értelmében az Autisták Országos Szövetsége tagjai által fizetendő éves tagdíj mértékét 15 000 Ft-ban határozza meg.		21 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 5/2019 (II. 23.) számú, 19 igen, 0 nem, 2 tartózkodás mellett meghozott határozatával az Autisták Országos Szövetsége 2019. évi munkatervét elfogadta.		19 igen, 0 nem, 2 tartózkodás
6/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 6/2019 (II. 23.) számú, 20 igen, 0 nem, 2 tartózkodás mellett meghozott határozatával az Autisták Országos Szövetsége 2019. évi költségvetési tervét elfogadta.		20 igen, 0 nem, 2 tartózkodás
7/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 7/2019 (II. 23.) számú, 21 igen, 0 nem, 2 tartózkodás mellett meghozott határozatával a DATA projekt beszámolóját elfogadta.		21 igen, 0 nem, 2 tartózkodás
8/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 8/2019 (II. 23.) számú, 22 igen mellett meghozott határozatával az Autispektrum Egyesület a Veszprém megyei autista gyermekekért tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében, a vezető tisztségviselői feladatok (alelnök) ellátására kijelölt természetes személyként (név: Brokés Judit, lakóhely: 8200 Veszprém Lóczy L. u. 40/b, anyja neve: Ács Erzsébet) választotta meg az Autisták Országos Szövetsége alelnökének 2023. február 23. napjáig terjedő időtartamra.		22 igen
9/2019 (II. 23.)	2019. 02. 23	A közgyűlés a 9/2019 (II. 23.) számú, 10 igen mellett meghozott határozatával a Mozaik Közhasznú Egyesület az Autizmussal Élő Emberekért tagot, a jogi személy vezető tisztségviselő nevében a vezető tisztségviselői feladatok (elnökségi tag) ellátására kijelölt természetes személyként (név: Kapitány Imola, lakóhely: 2330 Dunaharaszti, Kölcsey u. 28., anyja neve: Szabó Hedvig Éva) választotta meg az Autisták Országos Szövetsége elnökségi tagjának 2023. február 23. napjáig terjedő időtartamra.		10 igen
1/2019 (V. 18.)	2019. 05. 18	A közgyűlés a 1/2019 (V. 18.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének, Nagyné Kovács Ilonát és Novák Róbertet a jegyzőkönyv hitelesítőjének.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2019 (V. 18.)	2019. 05. 18	A közgyűlés a 2/2019 (V.18.) számú, 8 igen, 0 nem, 3 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja az Autispektrum Egyesületet (nevében eljáró természetes személy Nagy Zsuzsa), ASD Munkacsoport Civil Társaságot (nevében eljáró természetes személy Tar Lilla), és Alapítvány az Autista Gyermekekért (nevében eljáró természetes személy Kovácsné Arany Virág) a szavazatszámoló bizottság tagjának. Autispektrum Egyesületet (nevében eljáró természetes személy Nagy Zsuzsa) megválasztja a szavazatszámoló bizottság elnökének.		8 igen, 0 nem, 3 tartózkodás
3/2019 (V. 18.)	2019. 05. 18	A közgyűlés a 3/2019.(V.18.) számú, 11 igen, 0 nem,0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja a közgyűlés meghirdetett napirendi pontjait.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2019 (V. 18.)	2019. 05. 18	A közgyűlés a 4/2019 (V. 18.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 kódszámú „DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon” elnevezésű projekt előrehaladásáról szóló beszámolót.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2019 (V. 18.)	2019. 05. 18	A közgyűlés a 5/2019 (V. 18.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával jóváhagyja az Autisták Országos Szövetsége elnökének az EFOP-1.1.5-17 kódszámú „DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon” elnevezésű projekt megvalósítása céljából a „Szoftverrendszer kialakítása – mobil alkalmazás és a vele szorosan együttműködő webes kezelőfelület és szerveralapú szolgáltatás – az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt keretében” az Autisták Országos Szövetsége által kiírt közbeszerzési eljárás nyertesével történő szerződés megkötését.		11 igen, 0 nem, tartózkodás
6/2019 (V. 18.)	2019. 05. 18	A közgyűlés a 6/2019 (V. 18.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadta az elnökség beszámolóját a 2018. évi munkáról.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2019 (V. 18.)	2019. 05. 18	A közgyűlés a 7/2019 (V. 18.) számú, 11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ 2018. évi éves beszámolóját és közhasznúsági mellékletét.		11 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

„Árnics Kati”: A nagyszerű gyógypedagógus Egy példaértékű életpálya

Felemelő és szívbe markoló megemlékezésen vettem részt a győri Vaskakas Bábszínházban 2019. augusztus 12-én este. Kiváló gyógypedagógus kollégánk, *Árnics Katalin* váratlan, korai halála mélyen megrendítette egész közösségünket.



Szülők, tanítványok és pályatársak egyaránt nehéz szívvel búcsúztak. Ugyanakkor nagyon jó érzés volt látni, hogy milyen sok kolléga, szülő, tanítvány, barát jött el, hogy felidézze *Kati* gazdag szakmai pályafutásának fontos állomásait és persze személyes emlékeit egy nagy hatású, karizmatikus emberről, aki nagyon sokat tett az autizmus hazai ügyéért.

Munkája az autizmus spektrumához illeszkedően sokszínű volt: a kezdetektől foglalkozott a nem beszélő gyermekek kommunikációs támogatásával és dolgozott a felnőttkori ellátás megteremtéséért is. Életkortól és képességprofiltól függetlenül igyekezett legjobb tudása szerint mindent megtenni a családok érdekében. Nevéhez fűződik többek között az első autizmus-specifikus iskolai csoport megszervezése Győrben 1990-ben. A győri csoport magas

színvonalú szakmai-módszertani munkája országosan is híressé vált.

E mellett az általános és középiskolai integráció területén is úttörő munkát végzett, részt vett autizmus-specifikus serdülőklub működtetésében, és szerepet vállalt a helyi felnőttkori ellátás kialakításában is. A felsorolás hosszan folytatható... Az integráció területén elért szakmai sikerei, véleményem szerint, nagyon fontos példái annak, hogy az együttnevelés minden nehézség ellenére is lehetséges, és megfelelő minőségű szakmai együttműködés esetén sikerre vihető.

Tevékenysége és érdeklődése nem csupán a szűk szakmára korlátozódott, sokoldalú, igen tájékozott embernek ismertem meg. A művészetek és autizmus témája például szintén eszünkbe juthat, ha Katira gondolkunk: az autizmussal élő diákok tehetség-

gondozása, vagy a zene, képzőművészet, színház és irodalom, mint az autizmussal kapcsolatos társadalmi tudatosság növelésének lehetséges eszköze, egyaránt érdekelte.

Évek óta szervezte a győri Kék sétát és a Kék kötést az Autizmus világnapján. Kreatív és egyedi figyelemfelhívó kampányát a kötött, horgolt díszítésekkel valószínűleg nagyon sokan ismerik.

Mint egy 2017-es interjúban nyilatkozta: *„Tenni szeretnék a »gondolati akadálymentesítés« érdekében. Hiszem, hogy nemcsak a fizikai környezetet kell befogadóvá tenni, hanem dolgozni kell a sérültekkel kapcsolatos elfogadó gondolkodás megteremtésén is.»* <http://www.anyahajoblog.hu/tag/arnics-katalin-gyogypedagogus/>

Amellett, hogy rendszerszintű változások elérésében vállalt feladatot, és országos horderejű kérdésekben hallatta szakmai véleményét, munkájában mély és hosszú távú személyes kapcsolatokat alakított ki a családokkal. Láttam felnőni tanítványait, és mindig elérhető maradt számukra, ahogy ezt a visszaemlékezésekben is hallhattuk.

Bár szakmai munkája elsősorban Győrben zajlott, országosan ismert, elismert szakember volt. Egész életében tovább képezte magát, soha nem volt elégedett tudásával és tapasztalatával. Az Autizmus Alapítvány konferenciáin, továbbképzésein, szakmai rendezvényein sokszor találkoztunk, értékes, aktív szakmai részvételére mindig számíthattunk.

Magam is közel 30 évig voltam szakmai-emberi kapcsolatban vele, mindig tudtunk egymás munkájáról. Sok diákját ismeretlenül is ismertem. Tudom, hogy ez nem csak személyes kiváltságom volt, Kati körül igen kiterjedt informális szakmai hálózat volt, sok emberrel osztotta meg gondolatait, tapasztalatait, szakmai dilemmáit. Mi is sokat leveleztünk, a legutolsó tíz év szerencsére még megvan... Miről is leveleztünk? Mindig a lényegről: tömören, de teljes szakmai precizitással és teljes érzelmi azonosulással írta le egy-egy tanítványa helyzetét. Minden követ megmozgatott a megoldás érdekében. Rendkívül érzékenyen érintette egyes élethelyzetek igazságtalansága, nem nyugodott bele, ha sérült az emberi

méltóság, a gyermekek mindenekfelett álló érdeke. Volt, hogy közösen találtunk megoldást, volt, hogy együtt keseregünk, mert úgy láttuk, sajnos tehetetlenek vagyunk. Egy biztos, mindig számíthattunk egymásra, egy levél sem maradt válasz nélkül.

Csodáltam Kati rendkívüli teherbírását és teljes odaadását, mellyel tanítványait támogatta. Fáradhatatlanul kereste a megoldhatatlannak látszó, szakmailag, jogilag egyaránt bonyolult helyzetek megoldását. Mindannyian ilyen kollégára vágyunk, mindannyian azt szeretnénk, ha gyermekeinknek ilyen tanára lehetne. Éppen ezért biztos vagyok benne, hogy az általa elkezdett témáknak lesz gazdája, az általa képviselt minőségnek, szemléletmódnak lesznek követői. Nagy örömmel hallottam a megemlékezésen, hogy létrejöhet a róla elnevezett alapítvány, amely a jövő elkötelezett gyógypedagógusainak nyújt majd esélyt erre.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

NAGY ESZTER gyógypedagógus

„Jaj, Eszter ne használd azt az ócska aldis szemüvegtörölt, mert tönkreteszi a szemüveged lencsáját!” – feddtél meg legutóbb...

Emlékszel?

Mennyi irigyünk volt akkor, amikor elkezdted és megalapítottad a Türrt?

„Csak sétálgattok az utcán, meg kávézóba jártok, nincs tantervek és egyáltalán mit csináltok Ti ott?” – nem bizonygattál, csak meghívtad vendégségbe ezeket az embereket, és máris megtudták, hogy a Türrből hány csatornafedél van a Belvárosi kávézóig...

Akkor még nem érzékenyítettük ennyire a társadalmat, mégis, bárhova bekopogtunk, adtak nekünk. Volt, aki utaztatott bennünket a Bakonyba és volt, aki szalámit vagy tejterméket adott... sorolhatnám... Milyen szerencsénk volt azzal is, hogy nem vették fel azonnal a főiskolára azokat az embereket, akik aztán a Türrben lettek az asszisztensek... pillanatok alatt vidámságot és energiát hoztak a fiatalságukkal és az egészséges, kicsit kívülálló szemléletükkel, ugyanakkor hatalmas empátiával – azóta is imádom a fiatal generáció lelkesedését ötleteit és botlásait!

Forrongott a levegő ott minden nap – vagy a megoldások keresése miatt, vagy az óriási ötletelés miatt... kaphatók voltunk mindenre... ha kellett kikapcsolódás, ha

kellett táborszervezés, ha kellett egy képes napirend kialakítása, teremrendezés... támogató keresése. Ittunk magunkba az autizmus központból hozott információkat, szakirodalmakat.

Még arra is rávettél bennünket, hogy az ország összes autista gyermekének szervezett táborba elmenjünk Csopakra... váratlan események sorozata várt ott ránk, hiába készültünk a mi kis biztonságot adó napirendjeinkkel. Működött, és élmény volt mindenki számára – a szülők pedig pihenetek pár napot.

Belém égett az a pár év, úgyhogy amikor újra visszatértem a pályára, egyszer csak megnyílt ez a fiók, és ömlött elő belőle a szakma. Megtanítottad azt, hogy együtt kell gondolkodni: szülő-gyermek-gyógypedagógus – mindenki a saját szerepkörét vállalva.

A neved a szakmába égett, fogalomná váltál. Hálás vagyok, hogy együtt kezdhettek veled. Ezért vagyok itt most újra.

Amikor tavaly meséltem Neked, hogy alapítványt tervezek létrehozni: „Eszter, ez nagyon sok munka!” – Eddig is láttam a célját, ám most ezt is belém égetted: Tovább kell csinálni! Amit lehet, össze kell fogni, és a szereplőknek több részt kell ebből vállalni!

Nekem most ezt üzented, de nyitott vagyok arra, hogy jelezz...

JELENCICS BEÁTA gyógypedagógus

Kedves Kati! Búcsúzni jöttem én is. Nehéz szavakat találni...

Általad indultam el egy úton... Életem első munkahelyére Te hívtál, fogadtál, majd tanítottál. Még ma is úgy emlegetjük: A Türr. A '90-es években még az artistaképzőknek szánt leveleket is mi kaptuk – annyira ismeretlen volt maga az autizmus.

Meghatározó volt a személyed. Annyira, hogy teljesen sikerült megfertőznöd. Azóta sem merült föl bennem nemcsak más szakma, de más szakterület sem.

Mit adtál? Mire tanítottál?

Szakmai tudáson túl elfogadást, alázatot, együttműködést. Folyamatos lendületet, tenni akarást. Akkor még nem volt életpálya, de az összes kompetencia ott volt: tudásszerzés, tudásmegosztás, innováció...

Sokan vissza tudunk emlékezni a péntek délutáni megbeszélésekre. Sok vita, veszekedés volt, meg persze a kuglófod... sose

adtad fel! Sosem néztük az órát, ha valamit meg kellett beszélni, vagy valaki megbetegedett. Persze, fiatalok voltunk, család nélkül... Gyakori vendégek voltunk az Anna presszóban vagy a Laposon.

Örök emlékek maradnak a téli, vinyei kirándulások. Ma már elképzelhetetlen: bőrrönd méretű Westel rádiótelefonnal. Nem mintha lett volna térerő... A *Marika* néni sütötte palacsinták... szerintem mi ugyanúgy élveztük ezeket, mint a gyerekek... vagy talán jobban is.

Ma úgy mondanánk, jó vezetőként igazi csapatot építettél. Sokan itt vagyunk ebből a csapatból. Pedig az asszisztenseink évről évre cserélődtek. *Saci* fiatalként nálunk kezdett – szűk farmer, bakancs, Tankcsapda –, s ma már gyógypedagógusként dolgozik... *Eszter* is visszajött...

Emlékszem az éves családi konferenciáinkra. Mikor a szülőknek próbáltuk átadni mindazt a tudást, amit Pesten az alapítványnál sikerült megszerezniünk. Egy-egy ilyen alkalomra *Vicéékkel* fotótárlatot is állítottunk össze. Megvan?... a két vezetőnk, Te és Marika néni a Tio Pepében... Az agancsok alatt.

Azon szerencsések között voltam, akik a Játéktanodában is együtt dolgozhattak veled. Sokan nem tudják, Csanak-Horgas utca... innen nőtte ki magát a Bisinger 10... így lett Árnics Kati neve fogalom – nem csak Győrben. Eszembe jutnak a nagy szobák konvektorai, ahogy ülünk a még hideg váróban, s várjuk a családokat. A sárga Renault Twingo.

Te hoztad létre a *Mit tehetnék érted? Autizmus Alapítványt*, hogy ezen keresztül is segíteni tud az autista gyermekeket nevelő családokat. Ennek is köszönhetően működik ma Mindszentpusztán egy lakóotthon. Alapítványi feladatként számos mecénást kerestél. Egyik ilyen ötleted volt, hogy *Lovas Zsuzsa* készítette álarcokat küldtél szét híres embereknek dedikálásra. Valahogy máshogy hozta az élet, így ez a kiállítás nem valósult meg. Mivel tudtad, hogy nagy kedvencem *Jordán Tamás*, az általa dedikált álarcot nekem adtad. Azóta is ott lóg otthon a falon.

Azokkal a szavakkal búcsúzom, amit ő írt erre az álarcra:

„... én nem vagyok szomorú kedvesem, csak a tenger jött el a küszöbömig.”

A változások megértetése

Hogyan teremthetünk egyensúlyt?

Az iskolakezdés nagy váltás, izgalom minden család életében, de amikor autista gyermek van a családban, a megoldandó dolgok a szokásosnál is bonyolultabbak, vagy legalábbis az átlagostól eltérőek. Vannak, akik most mennek első osztályba, alsó tagozatból felsőbe, vagy általános iskolából középiskolába.

Mivel az autizmus alapvető jellegzetessége, hogy az új, ismeretlen helyzetek, követelmények, emberek, dolgok jelentős stresszt okozhatnak, fontos ezeket a váltásokat megtervezni és minden szereplőt felkészíteni a várható sikerekre és nehézségekre. Persze nagy különbség lehet abban, hogy gyermekünk autizmus-specifikus ellátást nyújtó intézménybe jár, vagy sem, hiszen a szakemberek felkészültsége, tapasztalata különbözhet. Autizmusbarát iskolai környezetben, egyéni fejlesztési terv mentén gyakran zökkenőmentes az iskolakezdés, sőt, lehet kifejezetten tehermentesítő a szülők számára. Hatalmas eltérések lehetnek abban is, hogy hogyan reagál egy gyermek az iskolakezdésre. Sok szülő arról számol be, hogy a feszebb rutin, a mindennapok világosabb forgatókönyve kedvezően hat a viselkedésre és a gyermek fejlődése meglődül. Vannak azonban, akik erőteljesen tiltakoznak a kívülről érkező elvárások és a megváltozott mindennapok miatt, fáradékonyak, ingerültek, viselkedésproblémák alakulnak ki.

Az első, az autizmus természetével összefüggő kérdés tehát, hogy hogyan támogassuk gyermekünket a változások megértésében és elfogadásában az első hetekben és a tanév folyamán. Sok újdonsággal kell megbirkóznia: változik az időjárás az évszakváltással, így megváltozik az öltözködés is. Változhatnak a ruhadarabok azért is, mert a nyáron nagyot nőtt gyermekünk, vagy egyszerűen csak vettünk neki néhány új darabot. Ebből egyrészt szenzoros problémák adódhatnak, hiszen az új ruhák tapintását, színét meg kell szokni, másrészt kisebb gyermekeknek gondot okozhatnak a cipzárak, gombok az új darabokon, vagy egyszerűen csak szeretnék a megszokott holmijukat visszakapni. Hasonló gondo-

kat okozhat az étkezési rutin megváltozása, hiszen az étkezések időpontja, a környezet, melyben az étkezés zajlik, az ételek és italok mind-mind módosulhatnak. A napi tevékenységek is mások, időben föl kell kelni, el kell indulni az iskolába, kevesebb idő, lehetőség marad a nyáron megszeretett szabadidős tevékenységekre. Új táska, új füzetek, könyvek – míg a tipikusan fejlődő tanulók ezeket örömmel fedezik fel, egy autista gyermek számára lehet, hogy ennyi újdonság egyszerre túl megterhelő. Az iskolában a társas környezet is változhatott: pedagógusok, osztálytársak jöhetnek vagy távozhatnak, így a veszteségeket át kell vészelni, az új személyeket megszokni, elfogadni.

A változások megemésztése persze csak az egyik nehéz dolog, e mellett a lényeg, hogy a gyermeknek új dolgokat kell tanulnia, fejlődnie kell az iskolában. Azonban nagyon fontos megérteni, hogy amíg az iskolai élet rutinja ki nem alakul, lassítanunk kell, hiszen stresszesen, érzelmileg zaklatottan eléggé nehéz újat tanulni. A fenti példák átgondolása talán segítheti a szülőket, pedagógusokat, hogy a lehető legnagyobb empátiával és türelemmel támogassák a gyermeket. Ha a felnőttek megértik a nehézségeket, nyugodtak és következetesek tudnak maradni, az eredmény nem marad el. Amikor egy új probléma felmerül, beszéljük meg a gyermek pedagógusával, gyógypedagógusával, gondoljuk át a lehetséges okokat és a megoldásokat.

Hogyan segíthetünk? Először is minél többet dicsérjük, bíztassuk és jutalmazzuk gyermekünket. Semmiképp nem segít a büntetés, korholás, fenyegetés, inkább csak növeli a stresszt, rossz közérzetet minden családtagnál és nem tanul belőle senki semmi hasznosat. Készítsük fel a gyermeket a változásokra, fokozatosan adagoljuk az újdonságokat és mindig legyen a napban megszokott, kellemes tevékenység, kedvenc dolog. Amennyiben az iskolában lesznek új dolgok és ez előre tudható, írjuk le, fényképen vagy más módon mutassuk meg azokat. Használjunk napirendet – még ha nyáron nem is láttuk szükségét – mivel ez segíthet az új rutin elfogadásá-

ban. Az új rutint következetesen tartsuk be: legyen kiszámítható a mindennapok ritmusa. Mondjuk meg előre a gyermeknek, hogy ki és mikor megy érte, ha még nem jár önállóan az iskolába. Hagyjunk pihenőidőt hazaérve az iskolából, de annak időtartamát mindig jelezzük előre: pl. négy órakor mondjuk el, és vizuális órán mutassuk meg, hogy öt órakor leckét fogunk írni. Az együttműködést, a tevékenységváltást jutalmazzuk, dicsérjük!

A házi feladat kérdése sem mindig egyszerű. Alsó tagozatban tapasztalatom szerint szerencsésebb, ha hétköznap otthonra már nincs feladat. Fontos viszont a séta, játszótér, vagy bármilyen mozgás, hiszen az iskolában viszonylag sokat kell egy helyben maradni, fegyelmezetten figyelni. Amennyiben van házi feladat, és a pedagógusok jelzik, hogy hiányzik, vagy nem megfelelően készült el, először derítsük ki ennek okát! Sikertől felírni, megjegyezni? Érti a gyermek az instrukciókat? Elvárható, hogy önállóan megoldja? Csakis az okok megértése segít a házi feladattal kapcsolatos nehézségeken. Egyeztessünk a tanítókkal, hátha van mód differenciálni a házi feladatot, fontos, hogy a gyermek önállóan és sikerélménnyel oldhassa meg. Sikeres tanévet kívánok mindenkinek!

Őszi Patrícia, gyógypedagógus

Letölthető könyvek

Az [Auti.hu](https://auti.hu/ajanlott-irodalom-24664) oldalon pdf-ben letölthető könyveket találunk: <https://auti.hu/ajanlott-irodalom-24664>.

Miért viselkedik így ez a gyerek?

Példák ötletek elsősorban nagyszülőknek.

Kiadó: Auti.hu

Lipcsey Réka: *Lehet könnyebb*

Útmutató integráló intézménybe járó autista gyermeket nevelő pedagógusok számára

Kiadó: AutiSpektrum Egyesület

Rác Zsuzsanna: *Akadálymentes környezet Autizmussal élő gyermekek vizuális támogatása*

Kiadó: Educatio Kft.

Dr. Győri M., Havasi Á., dr. Stefanik K., dr. Csákvári J., Kanizsai Nagy I., Szabó Pál T., Őszi Tamásné: *Mobilalkalmazások autizmuspektrum-zavarral élő tanulók támogatásában*

Kiadó: Educatio Kft.

Legyen napi rutin a táska bepakolása

Hogyan segíthet a szülő?

Az iskola sokat változott az elmúlt évtizedekben, azóta, hogy elhagytam a pad-sorait. Funkciója változatlan maradt: Az oktatás, a nevelés eszközeivel, a társadalom hasznos tagjává válás útján segíteni a tanulókat. Az iménti mondatban szándékosan használtam a „segíteni” igét más, valamilyen határozottabb, kizárólagosabb szóhasználat helyett, mint pl. „az iskola végzi”. Bár a szülők és az iskola egyaránt kiveszik részüket az ifjúság nevelési feladataiból, az oktatás nagyobbik része az iskola feladata.

Persze, mindannyian tudjuk, hogy a tudás nem csupán „hatalom”, hanem igazi kincs az életben, ami átsegít sok-sok nehézségen, amelyek egyébként nehezen leküzdhető akadályként tornyosulnának előttünk. Egy jó végzettséggel ajtók nyílnak meg előttünk, s e végzettség nem csupán egy papír, hanem annak elismerése is, hogy tudunk fókuszáltan, úgyszólván fegyelmезetten ismereteket gyűjteni, és ezen ismeretekkel szakterületünk hasznos képviselőivé válhatunk magunk és a társadalom számára is.

Ha az iskoláról beszélünk, nem megkerülhető az iskolarendszer mai magyarországi állapotának érintése. Sajnos, a rendszerváltást követően kialakult megértőbb, elfogadóbb, színesebb oktatási rendszer irány helyett a poroszosabb, egységességre, az oktatási módszerek kötöttebb voltára törekvés vált uralkodóvá. Ez azért gond, mert a gyerekek nagyon sokfélék. Mindenféle diagnózis nélkül is más-más területekre esnek kiemelkedő képességeik, más-más módon sajátítják el hatékonyan az ismereteket, s talán nem szükséges magyaráznunk, mennyire fontos, hogy mindenki a maga számára optimális módon jusson hozzá a tudáshoz, ez a túlzott egysegítés mellett nehezen elképzelhető.

De lehet akármilyen az iskolarendszer, végső soron nagy szerepet kap a pedagógus felkészültsége, személyisége, tapasztaltsága. Talán a legfontosabb a személyiségéből fakadó kisugárzás, az, hogy miként áll hozzá hivatásához, hogyan viszonyul a gyerekekhez. Szerintem nagyon

fontos lenne, hogy magát a pedagógust is kiemelt közfeladatot ellátó személynek tekintsük, aki mind a jövő társadalmá, mind a szülő elvárásai iránt felelősséggel tartozik. Úgy szolgált, hogy valójában többféle igényt elégít ki, magas fokon.

Mindezek miatt azt gondolom, hogy a pedagógus munkáját saját szakmai területük lenne hivatott értékelni, figyelembe véve a szülők vagy szülői szervezetek véleményét is. Nem vagyok híve annak, ha a szülők nap mint nap „kérik számon”, mit miért cselekedett a pedagógus vagy akár a tanító. A nézetkülönbségeket a különféle szülő–tanár fórumokon vagy az eljárási rendnek megfelelően rendezzék, kölcsönösen tiszteletben tartva a másik személyt, és egy pillanatig sem feledkezve meg a szakterületek tiszteletéről sem. Utóbbira példa, hogy ha én pl. mérnök ember vagyok szülői szerepben, akkor először is legalább meghallgatom a pedagógus véleményét a miértekről, s legfeljebb ehhez fűzöm hozzá a sajátomat, elébe nem helyezve azt. Okos érvekkel bizonyára lehet hatni egy jó pedagógusra vagy tanítóra.

Amikor kisiskolás voltam, szüleim különösen sok figyelmet fordítottak tanulmányi előmenetelemre, a néha kissé rögzös út egyengetésére. Elsős koromban gyakran együtt oldottuk meg a házi feladatokat. Mindezt játékosan, de pl. tudományosan is, amikor édesapám elővette a lexikonokat, hogy megnézzünk benne távoli tájakat, országokat, ismeretlen állatokat, növényfajokat. Egy ilyen környezet inspiráló tud lenni, megmutatja, mennyire izgalmas a tudáshoz való hozzájutás, a képek, a leírások, új ismeretek, ezek összefüggései; a miértek, hogyanok kavalkádja, amelyek elkápráztatják a tudásra szomjazó ifjuncokat.

Kezdetől fogva igyekeztek a szüleim arra nevelni, hogy a feladatok elvégzése legyen számomra az első, s csak ezután következzen a szabadidő eltöltése, a szórakozás. Bevallom, ez alól számtalan módon igyekeztem kibújni, főleg, ha a feladat valamiért nem tetszett vagy túl nehéz-

nek tűnt. Ilyen volt az otthoni takarítás, vagy a házi feladatok, különösen a nekem kevésbé tetsző tantárgyakból: irodalomból fogalmazás írása, verstanulás, idegen nyelvi feladatok. Volt, hogy fogtam a kerékpárom, és elmentem tekerni egyet a környékén, vagy belemélyedtem a könyvespolcon talált könyv olvasásába. Akkoriban nem csak internet nem volt, a tévéadás is sokkal szűkebb kínálatból bírt, így hát – mivel délutánonként gyakran ifjúsági vagy ismeretterjesztő műsorok mentek – szívesen néztem ezeket. Emlékszünk még az iskolatévé adásaira, Öveges tanár úr mellett pl. Sas Elemérrre, vagy a Cimborák című műsorra? Ezek bizony sok-sok csábítást jelentettek!

Ha valamilyen otthoni feladat nagyon nem ment, és többszöri felszólítás, győzködés, lélekre beszélés sem járt megfelelő eredménnyel, a szüleim készek voltak segítséget is nyújtani a nehézségeken való átjutásban. Leginkább az – én időmben még szokásos – orosz nyelvtanulásban, illetve a verstanulásban kaptam segítséget, ismételt kikérdezésekkel, de a matematikában is elkélt egy kis segítség. Persze, a dicséretnek sem maradtak el, ha sikerült megoldanom a feladatot.

Emlékszem arra is, hogy mindezek mellett igyekeztek önállóságra nevelni, arra hogy a feladatokat első helyen magam próbáljam megoldani, és csak akkor kérjek segítséget, ha nagyon nehéznek érzem, vagy nehezen boldogulok vele. Így pl. soha nem volt kérdéses, hogy az iskolatáskába magam pakolom be a következő nap tantárgyaimhoz a könyveket és füzeteket. Egyszerű feladat, el tudom végezni, minden tanuló napi feladatainak része. Szintén nem volt kérdéses, hogy a napi rutin részeként otthon együtt reggelizünk a testvéremmel, amihez a szüleink csak segítséget nyújtottak, hiszen a kicsiny konyhában nem tudtunk volna mindannyian helyet foglalni. Tehát, nagyon fontos a szülő segítsége és közreműködése, de nagyon fontos az önállóságra nevelés is!

Saját világ bármi áron

Nóra iskolába ment

Kocsis Alajos Saját világ bármi áron c. könyve autista Nóra lányának és családjának története, egyúttal korrajz is. Az iskolás évekről szóló rész szerkesztett változatát olvashatják. Nóra un. felzárkóztató osztályban kezdte az általános iskolát, amit egy év után megszüntettek.

Jött tehát a körzeti általános iskola, ahol eleinte kételkedve nézegették *Nóra* elsős füzetait, azután „hát majd meglátjuk” jelszóval beletörődtek, hogy nincs ok, amiért elutasíthatnák felvételét. Az osztály szerencsére hamar befogadta őt, nem zavart senkit, az órákon nyugodtan ült, és látszólag ugyan máshol járt az esze, de gyűjtötte a tudást, a tapasztalatokat. A második tanító néni sikerült rábeszélni, és egy előre egyeztetett időpontban találkozott Gerő doktornővel (Gerő Zsuzsa klinikai gyermekpszichológus, Nóra kezelőorvosa volt – *a szerk.*), aki elmondta, mi is az autizmus, milyen a kis tanítvány autizmusa, és ne kívánják, hogy azonnal megoldja a feladatokat, mert nem akkor fogja a megszerzett tudását kimutatni, amikor erre felszólítják. Készítsék föl egy év végi összefoglaló vizsgára.

Így is történt, és a vizsgáztatók voltak a legjobban meglepve, mennyi mindent megtanult Nóra, látszólag észrevétlenül.

A következő két alsó tagozatos évben már büszkélkedtek azzal, hogy náluk egy autista tanuló is szépen fejlődik, egy önkormányzat által kiírt pályázaton pedig éppen rá is hivatkozva nyerték el a lehetőséget, hogy iskolaotthonos formában taníthassák az alsós nebulókat.

Ez Nóra számára főnyeremény volt, mert az első (felzárkóztató) osztályt is ilyen formában végezte, nem beszélve a nagyszerű tanító néniről, aki csupa szív kotlósként élt-halt a rábízott kicsibéért. Osztálytársai addigra teljesen befogadták, megvédték. Mert bizony előfordult, hogy amikor érte mentünk, a folyosón más osztálybeliek meglátva őt, nem állták meg, hogy ne szóljanak gúnyolódva: „hülye Nóra!” Akkor még látszólag nem vette föl, nem értette, hogy ez neki szól, őt bántják. Felnőtt korában azonban elő-

jöttek ezek az emlékek, és bizony addigra gyűlt össze annyi rossz tapasztalata a kegyetlen, számára nehezen érthető világból, hogy gyakori – *Donna Williams: Autizmus – Egyes szám első személyben* című könyvében használt meghatározását kölcsönvéve – rendszerösszeomlásokhoz vezettek/vezetnek mind a mai napig a felidézettek.

A tanító néni – név szerint *Lipót Éva* (máig nagy szeretettel gondolunk rá) – külön figyelmet fordított autista tanítványára, kihívásnak is vette kihasználva az iskolaotthonos tanítási rendszer lehetőségeit (délelőtt tanítunk, délután képességek szerinti csoportokra osztva megtanuljuk a napi anyagot). Nóránál kezdetben úgy tűnt, nem működik a dolog, mert a délután Éva néni által többször leellenőrzött, megszerzett tudás másnapra mintha köddé vált volna. A kiosztott feladatlap a felmérés után üresen került vissza Nóráról. A következő iskolaotthonos délutánon ismét nekiveselkedtek, és bebizonyosodott, hogy a tudás megvan, csak valamiért másnap, a délelőtti teszt során nem jön elő. Kíváncsiságból Éva néni a felmérés kezdetkor odatámaszkodott Nóra padjához, és figyelte, mi történik. Csoda történt. A harmadik autista kisdíák keze megindult, mintegy varázsüstre, és majdnem tökéletesen megoldotta a feladatot. A varázslat a biztonságot adó pedagógus közelsége és bizonyára szeretetteljes kisugárzása volt. Ilyen egyszerű? A támogatott kommunikáció (FC) művelői állítják: ilyen egyszerű.

Nos, a felső tagozatban már nem volt ilyen egyszerű!

Új épület – a szó szoros értelmében –, új pedagógusok.

Persze felkészítettük őt a változásra, és szerencsére együtt maradtak a megszokott

osztálytársak is. Az osztályfőnöknővel sikerült hamar megértetni, mi az autizmus, ebben Gerő Zsuzsa ismét személyesen is segített, de a szaktanárok már az első hetek után emlegetni kezdték, hogy autista iskolába kellene beíratnunk gyermekünket. Nehéz volt meggyőzni őket arról, hogy Nórá fejlődésében ez visszavetné, mint ahogyan az esetleges megbuktatása is, melyet év végi vizsgákkal és négy házhoz járó korrepetáló tanárral sikerült meggyőző teljesítménnyel elkerülni.

Még az ötödikes tanév kezdetén nyilván azt javasoltuk az alsós tanító néninek, hogy adja át tapasztalatait a felső tagozatos tanároknak. Éva néni lemondó mosollyal felvilágosított minket, hogy az ilyesmi nem szokás, mert nem tartanak erre igényt. Az osztályfőnöknő egyébként hamarosan azt tanácsolta, hogy fogadjunk korrepetitort Nóra mellé és rögtön ajánlott is egyet. Akkoriban nem gondoltunk arra – és egyébként sem biztos, hogy érdemes lett volna felvetni –, mire költi az iskola az emelt összegű normatívát.

Ahogy teltek a hónapok, majd az első év, úgy mindinkább elfogadták Nórá – legnehezebben a természettudományos tárgyakat tanítók –, és az állandó konzultálás (mely olykor azért igen megalázó és feszült volt, amikor berendeltek, hogy „baj van, mit kéne tenni”, és érezhető volt az eltanácsolás veszélye), egyszóval a harc azért meghozta az eredményét.

A legemlékezetesebb győzelem *Julika* néni, a matektanárnő esete:

Arra gondoltam, ha az alsós és felsős pedagógusok nem kommunikálnak egymással, akkor megpróbálom óvatosan elmesélni néha egy-egy fogadóóra alkalmával, mi vált be Nóránál. *Julika* néninek elmondtam, mi történt egy felmérőnél az alsó tagozatban, és hogy Éva tanító néni a felismerést követően minden alkalommal Nóra padjának dőlve vagy mellette állva csupán passzív jelenlétével sikeres felmérők megírását érte el nála. A tanárnő először hallani sem akart róla, mondván, hogy mit szólnának a többiek, és egyébként sem hiszi, hogy ez megoldást jelentene. Önállóan kell dolgoznia mindenkinek.

Telt-múlt az idő, eltelt lassan a félév, és Nórának nem ment a felmérők önálló megírása. Már lemondtam róla, hogy bármiben segíthetek, amikor egy szép napon

reggel az iskolában összefutottam Julika néniel, aki sugárzó arccal mesélte: „Képzeld Apuka, a legutóbbi felmérőnél odaálltam Nóra mellé, és olyan szépen dolgozott, igaz, csak közepesre, de megírta a felmérőt!” És mindezt érezhetően saját győzelmének tekintette, mely hitében természetesen nem ingattam meg. Sőt, csodálattal adóztam kreativitásának.

A fentebb említett korrepetitorok közül az egyik, talán a legcsodálatosabb, a 80 éves gyémántdiplomás tanítónő, *Ilonka* néni volt. A „mit szólnának a többiek?” érvre ezt mondta: Kit érdekel, hogy mit szólnak a többiek? Minden gyerekkel képességei, egyénisége szerint kell foglalkozni egy pedagógusnak. Nekem ne mondja senki, hogy ezt nem lehet, mert én tanyasi iskolában tanítottam évekig, ahol az elsőstől a nyolcadikosig jártak egy osztályba a gyerekek, és mindig tudtam, kinek mit kell tanítanom, ki mire képes. Persze én még évekkel később sem a tanáriban koryoltam becsengetéskor a kávémat, hanem az osztályom ajtajában vártam, hogy megszólaljon a csengő, és elsőként léptem a terembe. Ott vártam a gyerekeket. Értékes perceket takarítottam meg azzal, hogy nem kellett a zsvajgó, tanárra váró csapatot elcsendesíteni. Azonnal mindenki a helyére ült, és kezdődhetett a tanítás. Ha valaki később somfordált be az osztályba, mondhattam, hogy édes fiam, ha én itt tudok lenni az óra kezdetére, akkor ezt tőled is elvárom.

Bátran állíthatom, hogy ő tanította meg Nórárt tanulni, melynek csak később, a szakiskolai tanulmányok alatt vettük hasznát. *Ilonka* néni régi ismerős volt, a kerület elismert közéleti személyisége és megbecsült pedagógusa. *Ilonka* néni érdeklődve figyelte lányunk fejlődését, és megtudván, hogy korrepetitort keresünk, ő maga ajánlkozott. Szakmai kihívás, mondogatta.

Sajnos a serdülőkor közismert elhajlásai, lázadásai, a kamaszodás azzal járt, hogy az osztálytársak többsége egyre kevésbé törődött Nórával. Már nem nagyon védtek. Akkor ugyan nem mondta, de hosszú évek múltán egyszerre csak kitortek belőle a régi rossz emlékek. A *Rácz* lányoktól félt, *Rácz Tünde* egyszer rákiabált: „Na, húzzál be az osztályba, de azonnal!” Egy időben autoagresszív rohamok közben kiabálta a nevüket és ismételte ezt a mondatot.

Nem egy ilyen, számára feldolgozhatatlan emlék tör föl időnként belőle. Kétségbeejtő, hogy csak tehetetlenül állunk, nem tudjuk olyankor kikökökíteni, meggyőzni, hogy ami elmúlt, elmúlt, most már azok a gyerekek is felnőttek, biztosan nem bántanak már, és bizonyára bánják, amit tettek stb. Az önkontroll és a reális helyzet felismerésének tökéletes hiánya.

A fent említett korrepetitorokon kívül két területen szerettük volna még Nóra fejlődését biztosítani: nyelv- és zenetanulás. Bár az általános iskolában egy nyelv felvétele kötelező lett volna, de a választás – megfelelő szaktanár hiányában – igen csak korlátozott volt. Az iskola német és angol nyelvű tanárokkal rendelkezett ugyan, de Nóra osztályában csak angol lehetett „választani”, s mivel feleséggel mindketten elsősorban a német nyelvet bírtuk, úgy láttuk, lányunknak ez jelent biztonságot (és talán jövőt is, mert kimondva kimondatlanul arra számítotunk, hogy idővel a család Ausztriába költözhessen). A nyelvtanulás során így a segítség állandóan kéznél lesz. Kértük tehát az idegen nyelv tanulása alóli felmentését, és vállaltuk, hogy a választott nyelvből évenként osztályozó vizsgát tesz. Meg is kaptuk az írásos engedélyt, és sikerült egy nagyszerű némettanárnőt találnunk *Ildi* néni személyében. Ekkor a 4. b tanulója volt Nóra, és öt éven keresztül heti két alkalommal jött hozzánk a tanárnő, aki pontosan megfelelt Nóra esztétikai igényeinek is: fiatal volt, hosszú hajú, csinos, igen-igen kedves, igazodott mindenben tanítványa autizmusához, és igen szelíden fogta rendszeres tanulásra. Elvárásai határozottak voltak ugyan, de nem kemény szigor, hanem csupa szeretet érződött szavaiban. Ahol tudtam, jómagam is besegítettem, elsősorban szavak memorizálásában, kiejtésben. Iskolába sétálva reggelente a feladott szavakat gyakoroltuk Nóra kitűnő hallására alapozva. Később kiderült, hogy nemcsak a hallása, hanem színérzéke és szaglása is rendkívül kifinomult. Az autisták érzékszerveinek normálistól eltérő működéséről *Delacato*, valamint *Olga Bogdashina* írt kitűnő könyvet.

Sikeres vizsgákkal zárultak a tanévek, csak éppen a nyolcadik év végén történt egy Nóra számára azóta is helyrehozhatatlan malőr: az év végi, immár utolsó vizsga előtt *Ildi* néni átfogó ismétlésekbe

kezdett, és Nóra nem tudott (vagy nem akart) egy kérdésre válaszolni. Hosszabb, várakozásteljes szünet után a tanárnő megjegyezte: „Ezt neked már tudnod kellene!” Borult a napirend! Nóra sértődötten hagyta abba a munkát, és levizsgázott ugyan – a vizsgáztató bizottság szerint is nagy biztonsággal és alapos ismeretekkel rendelkezve – majdnem ötösrre, de attól kezdve nem volt hajlandó németet tanulni. Azóta is felemlgeti ezt a számára sértőnek vélt szituációt, és felnőtt korában már csak angolul tanultatott kisebb-nagyobb megszakításokkal, sőt görög zenét hallgatva görögül is tanulni akart.

Számunkra nyilvánvalóvá vált az első nagy csalódása, de ki tudja, mennyi gyűlt már össze törekeny lelkében az idők során. Azokat csak a felnőttkor mindennapjaiban kezdte kiadni magából, ha frusztrált volt, gyakori rendszerösszeomlásokkal kísérvé.

A ballagás szép élmény volt, látható volt lányunk arcán az önbizalom, ha nem is tudta talán, de érezhette, hogy életének fontos szakasza zárult, és most ő van a középpontban. Mi tudtuk, hogy mindig is ő volt a középpontban, és halvány reményt adott az integrált oktatásban mutatott teljesítménye, hogy önálló életvitelre is képes lesz – talán. (Nóra a XV. kerületi Szarznád Általános Iskola és Speciális Szakiskolába ment, szőni tanult – *a szerk.*)

A nyár is nyugodtan telt, szokás szerint pár hét a jászkiséri Mamánál, a beiratkozáson még júniusban túlestünk, így az új intézmény épületeit is megismertük. A szeptemberi első iskolai napon megismertük az osztálytársakat, és aki emlékezetes maradt a mai napig számomra: az új osztályfőnök, *Sövényi Ottóné Kati* néni. Az elmúlt évek sok magyarázkodása, harca során kialakult, a lányomat eleve óvó, védő reflexeim ellenére a bemutatkozás során már a második mondatom ez volt: „Tudja tanárnő, Nóra autista...” Mire *Kati* néni a legnagyobb természetességgel félbeszakított: „Semmi gond.” Leírhatatlan megkönnyebbülést éreztem, a bizonyosság érzését, hogy itt nem történhet baj.

Nem is történt hat éven keresztül.

(Megjelent a könyv második kiadása. Kapható a Betűbazárban: <https://betubazar.hu/>. Budapest. IX. kerület, Dési Huber István u. 7.)

Magántanulónak lenni jó volt

Fizikai és lelki bántalmazás az iskolában

Baré Attila vagyok, 1997. október 31-én születtem, 2001-ben állapították meg az autizmust, jelenleg önérvényesítőként dolgozok az ÚJ ÉFOÉSZ Tarnai Ottó Egyesületénél. Most be szeretnék számolni arról, hogy milyenek voltak az óvodás és általános iskolás éveim.

2002. augusztus 26-án, kezdtem el az óvodát, a Gyermek háza óvoda speciális csoportjában, *Törökné Bajusz Gyöngyike* néniénél. Emlékszem, az elején még elég nehéz volt az óvoda, mivel megszoktam, hogy otthon vagyok, és kötetlenül telnek a napjaim. Bár, én mint autista, már akkor is ragaszkodtam magam, egy általam kitalált napirendhez, de akkor még szokatlan volt, ténylegesen belevágni egyfajta mókuskerekbe. De, előbb-utóbb hozzászoktam és megkedveltem óvodába járni. Sőt, még mai napig is jó érzéssel gondolok vissza az óvodás éveimre. Az óvó nénik aranyosak voltak, a csoporttársakkal is jól megvoltam. (...) Ötévesen kezdtem az óvodát és nyolcévesen ballagtam el. (...)

Én, már ekkor tudtam, hogy autista vagyok, hiszen Gyöngyi néni és anyukám folyamatosan erről beszéltek, de ekkor még nem tudtam, mi az, hogy autizmus. Illetve, azt is tudtam, hogy nem csak én vagyok autista. Később, kezdtem egyre inkább rájönni arra, hogy mi az, hogy autizmus.

2005. szeptember 1-jén, kezdtem el az iskolát. Az első iskolába, második évem második feléig jártam, mivel nem éreztem jól magam ebben az iskolában. Én ebbe az iskolába félttem bemenni, mivel napi szinten bántottak, hol fizikailag, hol lelkileg. A tőlem idősebbek, előszeretettel pofogattak, püfölték a tarkómat, hasamat veregették, illetve nem egyszer a nemi szervembe rúgtak. Az osztálytársaim sem voltak kedvesek velem, napi szinten megkaptam a súlyomra a jelzőt, akkor eléggé megvezethető voltam, amit ki is használtak, csúfoltak a szokásaim miatt is (pl. hátra mentem sokszor hintáznai a széken, ezt a szokásomat napi szinten ki-gúnyolták). Viszont a tanárokból megbízottam, mert az osztályfőnököm is, a délutáni napközis tanárnő is kedvesek voltak velem, sokszor próbáltak megvédeni a támadások-

tól. (...) Én a mai napig remegő gyomorral megyek el az iskola előtt, mert szörnyű emlékeim vannak. Szerencsére, nem kellett másfél évnél tovább ide járnom.

Ugyanis, 2007. március 26-tól már másik iskolába jártam.

Ez egy fokkal jobb volt, de abszolút nem éreztem jól magam itt se. Ugyanis, ha fizikailag nem is, de lelkileg ugyanúgy megkaptam a bántalmazásokat, sőt lelkileg még durvább bántalmazásokat kellett átélnem. Már alaptól azt sokan kihasználták, hogy megvezethető és bátorítatlan voltam. Emellett itt is megkaptam a külsőre a jelzőt, illetve azt is előszeretettel használták ki, hogy én ekkoriban nem igazán tudtam megállni evés nélkül, tehát ilyen feneketlen bendő voltam, és mindig azzal próbálták átverni, hogy ebbe a terembe, meg abba a terembe van pizza, és ha enni akarok, akkor menjek be. S én, amilyen megvezethető voltam, ekkor el is hittem, és rángattam a becsukott teremajtót, míg az igazgatóhelyettes rám nem szólt, hogy fejezzem be. Ekkor volt egy barátom, aki az óvodában is csoporttársam volt, R. G., aki azért próbált lelket önteni belém. (...) az osztályon kívül is nagyon sok embertől megkaptam a csúfolódásokat, köztökdéseket. (...) Sokszor, úgy néztek a helyzetemre, mintha én csupán csak kitalálnám az egészet, és presztízsvágyból vagyok agresszív. (...)

Az elején, persze jól éreztem magam az iskolában, ugyanis, fizikailag valóban nem támadtak, azonban hatodikban egyre inkább el akartam menni az iskolából, és egyre kevésbé bírtam idegileg. Hetedikbe két hónapig még jártam, de az utolsó balhé után anyukám vett ki az iskolából, és eleinte úgy volt, hogy magántanuló leszek, ami azt jelentette, hogy bejárok az iskolába, mint magántanuló és a gyerekektől elkülönítve tanulok a tanárokkal. Végül, azonban a máshol kötöttem ki, mint magántanuló.

2011. november 21-én kezdtem el járni, mint magántanuló. S nyolcadikos ballagásomig oda jártam. Az osztályfőnököm XY volt, és voltak osztálytársaim is, akikkel együtt jártam infóórára nyolcadikban. Itt viszont, kifejezetten jól éreztem magam. A tanárok aranyosak voltak, szerettek engem, és büszkék voltak a jó képességeimre. Ugyanis korábban, olyan szinten felhergelték sokszor, hogy amit megtanultam, az ki is ment a fejből, így sokszor kaptam ketteseket és hármásokat. Ezzel szemben itt igyekeztek a maximálisat kihozni belőlem, és ami tananyagot és házit kaptam, azt megcsináltam. S meg is lett a gyümölcse. Szerettem a tanárait, és szerettem iskolába járni. Az osztálytársaim is aranyosak voltak velem, az eddigi osztálytársaimmal ellentétben, ők nem kikezdeni akartak velem, hanem barátkozni, a nehéz helyzetekben segíteni, és beszélgetni velem. Velük csak rendezvényeken, meg infóórákon találkoztam, viszont elég jól kijöttem velük ezeken az alkalmakon. Még mai napig jó emlékeim vannak ezen éveimmel kapcsolatban, és nem azért, mert magántanuló voltam és nem kellett közösségre járni, hanem azért, mert nekem nem volt mind-egy, hogy milyen osztályba kerülök, és milyen tanárok tanítanak. Ugyanis nekem az elég sokat jelentett, hogy a tanárok elismeréssel beszéltek rólam, büszkék voltak rám, mindent megtettek, hogy a maximálisat ki tudjam magamból hozni, az osztálytársaim szintén szerettek, jó barátaim voltak, néha segítettek. Még mai napig nagy örömmel és büszkeséggel fogadnak az engem tanító tanárok. (...)

Jelenleg, önérvényesítőként dolgozom az ÚJ ÉFOÉSZ-ban és szeretek itt dolgozni, mert régen is sokat köszönhettem az ÉFOÉSZ-nak, és most is sokat köszönhetek az ÚJ ÉFOÉSZ-nak, illetve itt az ÚJ ÉFOÉSZ-ban azzal foglalkozhatok, ami érdekel, és szeretem csinálni. Illetve elég nagy szeretet övez itt az ÚJ ÉFOÉSZ-ban. *Zsóka néni*nek (Tarnai Ottóné) az egyesület vezetőjének – *a szerk.* – nagyon sok mindent köszönhetek, és nagyon sokat segít nekem, meg a családomnak.

Baré Attila autista fiatalember önérvényesítő, az ÚJ ÉFOÉSZ dolgozója

Egy aspergeres fiatal vallomása

Fölkészülés az életre

Asperger-szindrómával születtem 1980-ban. *Ferenczy Ágnes* szerkesztő asszony arról érdeklődött, vajon kell-e, és mennyit tanulni, foglalkozni az autistákkal az iskolai tanulmányok alatt, a sulit után, otthon. Megkért írjak erről az újságba.

A kérdés megválaszolását azzal kezdem, hogy én csupán a saját tapasztalataimat tudom leírni – amelyek, bár gazdagnak tekinthetők, mivel 39 éve élek, és ezalatt sok mindent megélttem, láttam, hallottam, olvastam, mégsem eleget – mert az autizmus spektrum egészére, az autisták sokszínű világára nem terjednek ki egészen. Mégis igyekszem eleget tenni a szerkesztő asszony és az olvasók igényeinek az alábbiakban megfogalmazottakkal.

Az iskolai tanulás segítése minden szülő feladata, tekintet nélkül arra, autista-e a gyermek vagy sem, és a nem autisták esetében is igen sokféle az igény erre a segítségre. Az autistákra, úgy hiszem, ez szintén így igaz, bár ebből a szempontból sem végeztem köztük módszeres kutatást, vagy akár csak beszélgetést. Jómagam integráltan, normál gyermekekből álló osztályokba jártam, és a felsőoktatási intézményekben is neurotípusos, tehát nem autista volt a környezetemben mindenki, sőt, egyéb fajta fogyatékosokkal sem igen találkoztam ez idő tájt. Azt kell mondanom, jól helytálltam, jó eredményeim voltak, az egyetemen ösztöndíjat is kaptam, noha előzőleg a fizetésre vettek föl.

Otthon a szüleim kezdettől fogva sokat foglalkoztak velem, de nem hiszem, hogy az autizmus miatt tanultunk sokszor együtt. Egyszerűen szerettem, ha kikérdeznék, és szükség esetén elmagyaráznak nekem dolgokat, amit meg kell tanulnom. Meglátásuk szerint a tanulásban nyújtott segítségre azért is volt szükség, hogy segítsenek koncentrálni, mert elég hamar elfáradtam, hamarabb, mint mások. Én ezt nem annyira éreztem, de ők így látják. A tanulás melletti pszichológiai felkészítést meg – hangsúlyoznom kell – fokozatosan képelem el, vagyis mindig feldolgozva az adott korszak problémáit

(szorongásait, konfliktusait és hasonlókat). Amikor pedig még nem volt probléma – legalábbis én nem éreztem –, talán meg lehetett volna tanítani azt, ami majd később kell.

Az a jó, hogy a szüleim a gyermekével kellő mennyiségben, és minőségben töredő fajták voltak (és ma is ilyenek). Bátyám vagy nővérem nincsen, egyke vagyok. Így a szülőkön túl jórészt anyai nagyanyám töredött velem, vele töltöttem a nyaraim nagy részét a Balatonon. Itt került közel hozzám az unokatestvérem, édesanyám húgának a lánya. A szüleim mellett ő a legfőbb bizalmasom és segítségem a családban, jóllehet mindenkivel szeretetteljes a kapcsolatom. Én igen családcentrikus ember vagyok, és hála Istennek, jó a családom.

Visszakanyarodva a tanuláshoz, kiemelem, hogy nem voltak e téren nehézségeim, sőt egyes területeken kiemelkedő tehetséget mutattam. Ilyenek a biológia, a kémia, a nyelvek, köztük is az angol. A többi tárgyból is jó voltam, a tanulmányi átlagom négyes és a kitűnő között nagyjából felúton volt. A számítástechnika is jól ment, mivel középiskolában e téren nemcsak a kötelező egy évet, hanem további, fakultatív tanulmányokat is vállaltam akkori kutatói ambícióim és a világtrend miatt, miszerint a számítógép egyre inkább teret hódít az élet minden területén. Későbbi továbbtanulásomat is a fenti kutatói ambíciók, valamint az erősségeim határozták meg. No meg ifjonti álomom a szerelemről, az örök ifjúságról, később meg egy kultúrkoksmáról, ahol egy látványosörfördében készülnek a jó sörök, és virágozik a kultúra. Előadások, koncertek, társasági élet...

Ha mind elsorolnám ezen – és más, hellyel-közzel igen vakmerő, és nagy volumenű ifjonti álmait, valamint a hoz-

zájuk kapcsolódó regényes hitvilágot – az már nem férne bele egy cikkbe. A magánéletben családról álmodtam, hogy férjként és családapaként élek majd, és elképzeléseimben, legvadabb rémálmaimban sem gondoltam, hogy mindez, legalábbis abban a formában, ahogy szívemben élt, nem lehetséges, mert autista vagyok. Amidőn ez fokozatosan világossá vált bennem, a tanulmányok során már meglevő, növekvő szorongásaim, és az ezzel párhuzamosan kifejlődő egyéb problémák egyre inkább a fejemre nőttek. Kezdeti megoldási kísérleteim, családtagjaim különböző méretű felkészületlensége, egyesek rátermettségének eltérő mértékű hiánya és az én felkészültségem hiánya együttesen végül azt eredményezték, hogy nem sokkal munkába állásom után – a mai munkahelyemen –, több más probléma után eljött a kegyelemdőfés.

Egy barátom révén megismerkedtem egy vak lánnyal, aki elcsábított – semmi bevéve barátságomat azzal a férfival, s a férfinak az ő iránta érzett érzéseit is semmi bevéve. Később pedig, mint elképzeléseibe mégsem illőt, dobott. Már korábban is sokszor válságos állapotban voltam, több kisebb krízist is megélttem, de ez volt a csúcs. Az is nyomott a latban, hogy ekkoriban mondták ki nekem is, hogy autista vagyok, de még abban az évben jött el a pillanat, hogy segélykérésemre édesanyám keresett egy jó pszichiáter doktornőt, az ő segítségével nélkül ma ez a cikk nem íródhatott volna meg. Nélküle, no meg egy csapat engem segítő ember nélkül a pokoli rossz érzéseim, gondolataim, amik akkor, és az utána következő egy év alatt fennálltak – a szüleim elmondása szerint –, nem jöttek volna annyira rendbe, hogy az év leteltével újrakezdhettem mostani munkahelyemen dolgozni. Az állapotom azóta is lassú javulást mutat, átmeneti hullámokkal.

Mai eszemmel azt gondolom, talán egy, vagy néhány jól felkészült szakember (pszichológus, gyógypedagógus, hasonló), kivételes empátiával és készséggel megáldva, felkészíthetett volna a kellő időben

az élet ezen problémáinak megoldására, illetve elkerülésükre. Esetleg egy speciális iskola. A szüleim mentiségére szól azonban több tény is:

- Igen gondosan körbejárták a kérdést. Szakember javasolta a normál oktatást, integráltan.
- Hétévesen kerültem első elemibe, ellenőrzötten iskolaéretten.
- Pici koromtól minden akkor elérhető, és a szakemberek által is elismert speciális fejlesztést, egyéni igények szerint megkaptam. Pl. csecsemő-kisgyerekkorban késett a mozgásfejlődésem, ezért jártam több gyógytornászhoz is. Alkati alapon később hanyag testtartásom miatt is évekig tornáztattak. (Mai napig kicsit görbén tartom magamat.) Mozgásom megfelelő fejlesztése érdekében többféle sportba bevezettek (úszás, evezés, tánc, síelés, asztali tenisz, tolltenisz, biciklizés, gyalogtúrázás). Egyetemistaként átúsztam a Balatont.

- Ahol lehetett, figyelembe vették vágyaimat és averzióimat (pl. fogszabályzót, fűzöt a Schauerman gerinc miatt sem erőltették – ez egy enyhe gerincprobléma), olyan különórákra jártak, olyan helyekre vittek, ahol szerettem lenni stb. Ez a mai napig így van. A krízisem előtt elítéltem a pszichiátriai gyógyszereket, és félttem a pszichológusoktól (utóbbi főleg serdülő- és gyermekkorban volt igaz, előbbi pedig akkor csúcsosodott ki, mikor egy közeli akkori barátom – egy-két évvel a krízis előtt – alaposan felfűtötte ezen érzéseimet).
- Jobbnál jobb iskolákba járhattam, érdeklődésemnek, tehetségeimnek és vágyaimnak megfelelően.
- Igazából rossz pedagógusra, szakemberre nem tudok visszaemlékezni. Aki, ami nem vált be, az esetből tanulva, attól megváltunk, egyébként csak jók és még jobbak, kedvencek sorjáznak élet-

utamon. Papok, tanárok, tanítók, óvónők, pszichológusok, orvosok...

Konklúzióként ezeket vonhatom le:

Sok jót kaptam. Sok szerető társat, akik velem vannak az úton, akár végig, akár csak egy szakaszon. Hálás lehetek nekik – és mint hívó lélek –, Istennek. Remélem, amit ma hiánynak érzek a múltra visszaneézve, annak következményeit orvosolni tudom, megkapom a jövőben, és most azt a segítséget, ami ehhez kell. A krízisből kikerülve, problémáimon felülemelkedve, azok leküzdése mellett megújítottam korábbi, egész emberiséget megsegítő céljaimat: Céлом minden ember, de kiváltképp sorstársaim, az autisták, valamint környezetük megsegítése, imával, és tettekkel. Ora et labora! – azaz Imádkozzál és dolgozzál! – az egyik jelmondatom, amelyet követve, Istentől kapott fenti hitvatásomat betölteni igyekszem.

Faiigel Gyula

Pályaorientációs társasjáték

A Szimbiozis Alapítvány új, pályaorientációs játékot fejlesztett ki, elsősorban a tanulásban akadályozott, illetve hátrányos helyzetű fiataloknak pályázat segítségével.

A *Munkára fel!* nevű társasjáték elsősorban a 16–24 éves, pályaválasztás előtt álló speciális szükségletű diákok munkára való felkészítését, illetve sikeres munkavállalását segíti. A játék során a fiatalok reális énképet kapnak meglévő képességeikről és készségeikről, valamint útmutatást azokról a fejlesztendő területekről, amelyek elengedhetetlenül szükségesek a sikeres munkavállaláshoz. A cél az egyéni karrierterv realizálása, ennek lépéseit mindenki a saját ritmusában teljesítheti.

A feladatkerék 6 nagy témát, azon belül 24 önálló egységet, altémát tartalmaz. Az első 20 rész a munka iránti elköteleződéstől, azaz motivációtól a sikeres elhelyezkedésig tart, az utolsó rész a munkahely megtartásáról, illetve szükség esetén a munkahelyváltásra való felkészülésről szól. A játékmesteri kézikönyvben útmutatást adunk az egyes témákra való felkészüléshez: A játékosoknak (sokszorosítható) egyéni játékpályák, azaz az egyes feladatok teljesítését rögzítő karrierútvonal állnak rendelkezésre.

A társasjátékot elsősorban a fogyatékosággal élő és hátrányos helyzetű diákokat oktató iskoláknak, segítő szakembereknek, munkaerő-piaci szolgáltatóknak ajánlja. Az elkészítők, a tovább fejlesztéshez, várják a kipróbálók tapasztalatait, észrevételeit.

A társasjátékkal kapcsolatban bővebb tájékoztatás kérhető itt: szimbiozis@szimbiozis.net és itt: (+ 36 30) 681 4482.



DATA oktatási felület

A DATA projekt első fejlesztési szakaszában elkészült és elérhetővé vált a DATA Előzetes regisztrációs és oktatási felülete (ERO).

Az ERO felületen az applikáció megértését és használatát támogató felkészítő anyagok találhatóak. Ezek a felkészítő anyagok általános összefoglalást nyújtanak az autizmus-spektrum-zavar alapjairól (1. modul), valamint az autizmus-specifikus módszertanról és a vizuális támogatásokról (2. modul).

Ezek a felkészítő tartalmak készítek elő és segítik majd az év végére várható applikáció tartalmi megértését és használatát. A felkészítő tartalmak szöveges formában és videón is megtekinthetők azoknak, akik jelentkeztek tesztelőnek.

A tesztelés után ezek a tartalmak fogják segíteni a mobil eszközökön futó DATA applikáció tervezését és használatát.

Te is bármikor jelentkezhetsz tesztelőnek, iratkozz fel hírlevelükre: <http://data.aosz.hu/csatlakozz-hozzank/>.

Akinek kérdése van, az ide írhat: datainfo@esoember.hu.

Autista tanulók, iskolai integráció

Tanári attitűd, a mai magyar közoktatásban

A magyar közoktatás az elmúlt 30 évben sok változáson ment keresztül, amely alatt több reformot láttunk. A 2010-es kormányváltás után a közoktatásban az állam vette át a vezető szerepet. Ebben az oktatási rendszerben az autista tanulók speciális kisebbséget alkotnak. Helyzetük az elmúlt 30 év során sok változáson ment keresztül, de mai napig sem mondható megnyugtatónak. Bemutatása bonyolult, mert az autizmus nemzetközileg már régóta ismert jelenség, amelyet a szakirodalom fejlődési, vagy viselkedési zavarként definiál (lásd DSM-5, valamint a magyar BNO-10 diagnosztikát). A magyar közoktatásban az elmúlt évtizedekben az autizmussal kapcsolatos szakmai ismereteink jelentősen bővültek, mind a diagnózis, mind a segítség, fejlesztés vonatkozásában. De ma sem megnyugtató a helyzetük, és jelentősen elmarad az EU-n belül, a fejlettebb oktatási rendszerű országokéhoz képest. Az autista tanulók – de a többiek – számára is segítséget lenne az integratív oktatás erősítése.

A közoktatás

A magyar közoktatás 1990 után hatalmas fejlődött. Megnyílt a világ, beáramlottak a modern korszerű módszerek, ismeretek, sokféle oktatási intézmény jött létre. A közoktatásunk sokszínű lett, amelynek volt előnye és persze hátránya is. A fejlődés ellenére is állandó viták kísérték az 1990 utáni 20 évet, és az oktatás modernizációja csak részsikereket tudott felmutatni. Azonban sok ember véleménye szerint a magyar közoktatás 2010 óta visszatérően van a centralizált, porosz típusú oktatás felé, amelyben a tananyag mennyisége dominál, a magolás erősödik újra, a készségek, képességek tanítása helyett, vagyis távolodóban vagyunk a kompetencia alapú oktatástól. Ezt a folyamatot mutatja be jól a 2015-ös PISA felmérés eredménye. (A 2018-as PISA felmérés még feldolgozás alatt van.) Emellett a jelentésből kiderül az is, hogy a magyar közoktatásban az iskolák és a tanulók közötti szelekció már nagyon korán megkezdődik, és áthatja az egész közoktatást. A magyar iskolarendszer nagyon kis mértékben képes az esélyek ki-

egyenlítésére, sőt igazából növeli, felerősíti a tanulók közötti különbségeket. A PISA 2015 jelentés szerint a magyar közoktatási rendszerben az iskolák és tanulók közötti különbség mögött a szociális, gazdasági és kulturális háttér eltérő volta áll. Ez elsősorban szociális alapon történik, és a társadalmilag leszakadó térségeket, és rétegeket érinti. Ezt sokan szegregációnak nevezik, ami eléri az SNI-s tanulókat is, köztük az autistákat is (az etnikai alapú szegregáció nem ezen cikk témája).

Az autista tanulók helyzete

A Hans Asperger által felismert viselkedési zavart ma már kiterjedten kutatják, sok esetben az Asperger-szindróma, és az autizmus közötti fogalmi differenciálódás is vita tárgyát képezi, de ennek a cikknek nem tárgya ezt bemutatni. A szakértők egyetértenek abban, hogy az autista emberek sem egyformák. Az autizmus fő tüneteként a komplex viselkedés három területének fejlődési zavarát emelik ki, amelyet a szakirodalom csak a Wing-féle triász-ként említ: 1. reciprok társas interakciók, 2. a reciprok kommunikáció, illetve 3. a rugalmas, változatos viselkedésszervezés és érdeklődés.

A spektrum egyik szélén az olyan autisták találhatók, akik értelmileg sérültek, a másik szélén az enyhén sérült, jó képességű, jó verbalitásúak helyezkednek el. Összességében az autizmus alapját az „autisztikus triász” adja, így áll össze az autizmuspektrum-zavarok (ASD – autism spectrum disorders) egységessége.

Az elmúlt időszakban világszerte rengeteget fejlődött az autizmussal kapcsolatos ismeretanyag, a diagnosztikája, amely hazánkban is ismert. A jobb diagnosztika miatt azt is mondhatnánk, hogy az elmúlt 30 évben megugrott az autisták száma, de inkább csak pontosabban tudjuk, hogy a társadalom tagjai között mennyien vannak.

Az iskolákba az autista gyerekek ma már a szakértői bizottságok vizsgálatának az eredményével kerülnek. A tanulók számára a diagnózis egyben elő is írja a szükséges fejlesztést, terápiát, de ez a közoktatásban nem mindenhol valósul meg. A jogszabály szépen leír mindent, mi mindenhez

van joga az SNI-s, azon belül, az autista tanulóknak, azonban az „élet”, a gyakorlat sokszor egészen mást mutat. A jogszabály rögzíti, így elvben az autista tanuló felvételt nyerhet olyan oktatási intézménybe, amely megfelel a jogszabályi előírásoknak, és az alapján integrált oktatást végző intézménynek van minősítve. Vagyis az autistákat pontosan ugyanúgy sújtja a szegregáció, mint a többi kirekesztett társadalmi csoportot. A megoldás számukra (is) az integratív oktatás lehet.

Integratív oktatás, integráció

A mai állami – köztük az egyházi – oktatási intézményekben vagy szegregálnak, vagy teljesítményorientált versenyelvű iskolaként működnek, ami annyit jelent, hogy a tanulókat jórészt a továbbtanulásra készítik fel. Az elsődleges tanítási módszer a mai napig a frontális tanítás, a magoltatás. Az autista tanulók ebben általában nem jók, és teljesen más tanítási módszereket igényelnek, ezért ezekből az iskolákból legtöbbször előbb-utóbb kikerülnek, vagyis a szegregáció áldozatai lesznek. A magyar oktatási rendszerben épp a szegregáció és az integráció áll egymással szemben.

Az integráció az oktatásban, nevelésben a fogyatékossgal élő és az ép egyének közös életét és a tanulási térben végbemenő együtt nevelését és oktatását jelentené, hogy minden résztvevő számára az optimális fejlődési lehetőséget biztosítsa. Az autista és az ép tanulók számára kölcsönösen fontos lenne egymás megismerése, hogy a jövőben az autisták számára a társadalmi beilleszkedést megkönnyítsük, hogy ők is hasznos tagjai lehessenek társadalmunknak. Ez azonban a speciális iskolákban nem biztos, hogy hatékonyan tud működni, hisz épp az autista tanulók vannak együtt, ami nem segíti elő a szociális és kommunikációs kompetenciák elsajátítását és begyakorlását az életre. Az autista tanulók szegregációját (nem csak az övékét) nagyon sok ember szerint az integrációval, az integratív oktatással lehet felszámolni. Ehhez a kulcselemet a tanárok jelentik (természetesen a többi szereplővel: a diákokkal, szülőkkel, fenntartóval való együttműködésben).

Az autista tanulók számára speciális pedagógiai módszerek ismerete mellett, szükség lenne az iskolákban gyógy- és fejlesztő pedagógusokra, iskolapszichológusokra. Mindez sokba kerül, és az állam hiába vette át 2010 óta a közoktatás irányítását és finanszírozását, a szükséges anyagi forrásokat nem látjuk megjelenni ezen a területen, sőt, sok szakértő forráskivonást lát az oktatásügyben. Vagyis az állami erőforrások is hiányoznak és többségében a tanári társadalom attitűdje sem megfelelő – véleményem szerint –, amit több más kutatás mellett a saját kutatásom is alátámaszt.

A tanári attitűd

Azt gondolom, hogy a magyar közoktatásban, a többségi iskolákban, amelyek jórészt versenyelvű, poroszos oktatást folytatnak, nincs idő a felzárkóztatásra, differenciálásra, integrálásra. Aki nem bírja, kihullik. Az itt tanító tanárok nem tudnak mit kezdeni az SNI-s tanulókkal, köztük még kevésbé az autistákkal. Ennek oka, a fogékonyság mellett, hogy hiányzik a kellő szakmai ismeret az autista tanulókkal kapcsolatban. Átlagban nincsenek felkészítve, felkészülve szakmailag a tanárok, legtöbbször már a felsőoktatásból így kerül ki. (A gyógy- és fejlesztő pedagógusok jelentik a kivételt, szakmájuk, tanulmányaik folytán.)

Személyes tapasztalatom, több általam olvasott kutatás, valamint az általam végzett (nem reprezentatív) kutatás is azt erősíti meg, hogy az állami elitiskolákban a tanárok egyáltalán nem nyitottak az integratív oktatásra, vagyis ebben a kérdésben nem jó a tanári attitűd.

Barta Félix

1991 ELTE történelem–földrajz szakos középiskolai tanár
1991–2001 középiskolai tanár
1994 ELTE BTK történész diploma
2002 édesanyám könyvelő cégében dolgoztam
2001–2003 BGF Külkereskedelmi Kar: európai uniós szakértő
2004–2007 BGF Kereskedelmi, Vendéglátóipari és Idegenforgalmi Kar: Idegenforgalmi és szálloda-vállalkozási szakirányú posztgraduális képzés
2006–2008 Modern Üzleti Tudományok Főiskolája (Budapest): Marketingkommunikációs szakértő
2014–2015 ELTE PPK: Coach -üzleti edző
Jelenleg a Pécsi Tudományegyetemen, pszichológia szakon tanulok, BA végzős hallgatóként.
2010 óta a Tüskevár Iskolában tanítok történelem szakos tanárként, ahol többségében SNI-s, köztük sok autista tanulóval foglalkozom, és viszem őket történelem tantárgyból érettségire.
A Pécsi Tudományegyetemen kötelező műhelymunkáimat az autizmus és az oktatás témakörében írtam.

Saját kutatásomban, egy budapesti és egy vidéki jó nevű gimnázium tanáraival, valamint a saját iskolám tanáraival töltem ki egy kérdőívet a tanári attitűddel kapcsolatban az SNI-s, azon belül az autista tanulók, valamint az integratív és az inkluzív oktatás kapcsán.

A saját iskolámban, ahol integratív oktatás folyik, hisz sok SNI-s (köztük autista) tanulóval foglalkoznak a tanárok, ott a

tanári attitűd sokkal pozitívabb képet mutat, mint az állami oktatás két „elitiskolájában”. Vagyis az autista tanulók tanulmányai, nevelése, társadalmi beilleszkedése szempontjából az integráció lenne a kedvezőbb. Ezt tőlünk nyugatabbra sok országban felismerték. Ebben a skandináv országok járnak az élen, nem véletlen, hogy a PISA felmérésekben és gazdaságilag is az élvonalban teljesítenek, valamint magas az életszínvonaluk. Sőt, ott már az inkluzív oktatás is egyre erőteljesebben terjed, ami hazánkban véleményem szerint még csak a távoli jövőben képzelhető el.

Barta Félix

Irodalomjegyzék

- Attwood T. (2015) *Az Asperger-szindróma kézikönyve*. Budapest, Animus Kiadó
- Kiss Márta (2016) *A szelektív iskolaválasztás tényezői, motivációi és az oktatás minőségével való összefüggései a leghátrányosabb helyzetű térségekben*. Socio.hu – Társadalomtudományi Szemle 2016/4.
- Keszi R., Kiss L., Pál J., & Papp G. (2011) *Autista gyermekek a mai magyar közoktatásban*. Kapocs 3, (50)
- Némethné Tóth Ágnes (2009) *Tanári attitűdök és inkluzív nevelés*. Magyar Pedagógia 109. évf. 2. szám
- Ostorics László, Szalay Balázs, Szepesi Ildikó & Vadász Csaba (2016) *PISA 2015 Összefoglaló jelentés*. Oktatási Hivatal, Budapest, 2016
- Stefánik K., Győri M., Sajó E., Várnai Zs., & Balázs A. (2007) *Az autizmus spektrum zavarok diagnózisa a klinikumban és a kutatásban: az ADI-R és az ADOS eljárások*. Budapest, Akadémia Kiadó
- Szabó, Diána (2016) *Látélelet a pedagógusok befogadó neveléshez-oktatáshoz való hozzáállásáról*. Iskola-kultúra, 26 (4).
- Tóth-Szerecs Ágnes (2015) *Sajátos nevelési igényű gyermekek az iskolarendszerben, inkluzív nevelés*. Iskolakultúra 2015/11
- Zakar Ágnes (2015) *Magyarország és a skandináv országok közoktatása a PISA mérések tükrében*. Opus et Educatio 2. évf. 2. sz. (2015.)

Saját utam: internetet csak biztonságosan

A Fogd a Kezem Alapítvány *Saját utam* elnevezésű, háromnapos konferenciáján vettem részt Pécssett augusztus végén. A saját útról hallottunk szakembereket, tapasztalati szakértőket, szülőket, gyerekeket. Egyik este pedig *Harmat Dávid* (autista) László Lelesz zenekara játszott nekünk autentikus cigány zenét.

Sok hasznos dologt hallottam a három nap alatt, de most a KézenFogva Alapítvány Access programjára hívom fel a figyelmet. Sok autista használ internetet, és a DATA programnak köszönhetően még sokan megtanulhatják. De tudják-e biztonságosan használni?

Az *Access* (Adult education Courses on Capacity-building for the Employment

and Support of Self-advocates) program az internet-tudatosságra tanítja a fogyatékos embereket, a szakembereket pedig arra, hogy ők hogyan készítsék föl tanítványikat az internet buktatóira. Hogy ne legyenek kiszolgáltatottak. Kézikönyvek kidolgozása és tesztelése volt a partnerségben dolgozó négy ország feladata: angol nyelvi és informatikai ismereteket közöltek. A szakembereknek szóló kézikönyvön kívül elkészült az értelmi fogyatékos embereknek a könnyen érthető változat is. Aki használja a számítógépet, az pontosan tudja, hogy miért van szükség az angol nyelvre.

Négy ország egy-egy civilszervezete vesz részt a projektben: Egyesület Királyság, Svédország, Szlovénia és hazánk. Az

ebben az évben záruló projekt vezetője a KézenFogva Alapítvány. Minden anyag fölkerül és letölthető lesz a KézenFogva honlapjáról, hogy minél kevesebb, hekkerek által megvezetett ember legyen az értelmi fogyatékos emberek között: <https://kezenfogva.hu>.

Szolgálati közleményként ide kell írnom egy nagyon fontos információt, amit *Pordán Ákos*, a KézenFogva vezetője osztott meg a jelenlévőkkel: ajánlja mindenkinek, hogy nézessék az Erasmus+ honlapját. Pályázataik között sok olyat lehet találni, amelyek az fogyatékos emberek életminőségét teszik jobbá. Az Access is az Erasmus+ pályázata.

– ferenczy –

Hol a helye az autista embereknek a róluk szóló kutatásokban?

„Az autizmus-kutatás jövőjét alakítsuk közösen” – ez a felhívás áll egy brit szórólapon, amelyet szigetországbeli autista kutatók osztogatnak. Nem csak saját nevükben beszélnek, hiszen egyre nő azok száma, akik új irányt szabnának az autizmusról szóló kutatásoknak.

Mára már többtucatnyi brit kutató (autisták és nem autisták) és érdekvédő dolgozik közösen azon, hogy megreformálják az autizmus-kutatások eddigi rendszerét. Munkacsoportjuk neve a „Részvételi autizmus-kutatás kollektíva” (angolul Participatory Autism Research Collective, azaz röviden PARC) a londoni South Bank University támogatásával indult, de mára független, országos szintű hálózattá kezdi kinőni magát. Alapítói *dr. Damian Milton* (autista) kutató és *Nicola Martin* professzor (nem autista) kutató voltak, akik eredetileg azzal a céllal hívták össze az első PARC találkozót 2015-ben, hogy egybegyűjtsenek olyan, autizmussal élő kutatókat, hallgatókat, érdekvédőket és gyakorlati szakembereket, akiket érdekel a kutatásokba való érdemibb bevonódás. A PARC létrehozásának alapja tulajdonképpen az volt, hogy sokan úgy látták, az autizmus-kutatás az elmúlt évtizedekben elszakadt a valós igényektől.

Ennek igazolása egy sokat hivatkozott, a University of London és a King's College kutatói által jegyzett kutatás, amely annak járt utána, mit gondolnak a jelenlegi brit autizmus kutatókról. A kutatásban fókuszcsoporthoz beszélgetések és interjúk, valamint internetes kérdőív segítségével csaknem 2000 embert kerestek meg Nagy-Britanniában. A válaszadók több mint fele autista ember családtagja (szülő, testvér, házastárs) volt, de hangsúlyos volt az autista emberek részvétele is (közel 150 fő), illetve több száz gyakorlati szakember (tanár, pszichológus, szociális munkás, segítő) és 120 autizmus-kutató is válaszolt. Az eredmények a tanulmány szerint azt mutatták, hogy jelenleg az autizmus kutatások nem azokról a témákról szólnak, mint amiket az érintett családok, autista emberek és a velük mindennapokban dolgozó segítőik és szakemberek fontosnak tartaná-

nak. Míg a válaszadók sokkal több, a mindennapi életet közvetlenül segítő kutatást várnának (pl. szolgáltatásokhoz való hozzáférés, foglalkoztatás, felnőttek támogatása, diagnózis utáni támogatás, mindennapi készségek fejlesztése, mindennapi segítség elérése autistáknak vagy családoknak, társadalmi kérdések, időskor stb.) addig a tanulmány által közölt adatok alapján az látszik, hogy a brit autizmus-kutatási pénzek jelentős része (56%) biológiai, agyi, kognitív működési kérdésekre, vagy éppen az autizmus okaira és terápiás módszerek kipróbálását (33%) célzó kutatásokra megy.

A PARC létrehozása tehát részben azért is történt, hogy a kutatásokat jobban az érintettek szempontjainak figyelembe vételével végezzék – azonban nem csak ez fontos nekik. A mára már több regionális (Birminghami Egyetem, Sheffeldi Egyetem) szervezettel is rendelkező PARC célja, hogy erősítse az autizmussal élő kutatók pozícióját a brit kutatói hálózatokban, és minél jobban elfogadtassa, hogy az autizmusról szóló kutatásokba muszáj bevonni az autista embereket is. A bevonásnak pedig nemcsak arra kell irányulnia, hogy megkérdezzék az autistákat (pl. kitöltessenek velük egy kérdőívet), hanem arra is, hogy az autista emberek lehetőséget kapjanak a róluk szóló kutatások befolyásolására a kezdetektől. Ez egyébként egyáltalán nem elrugaszkodott óhaj, hiszen egyfelől mára több tucatnyi, magasan képzett autista kutató (társadalomkutatók, pszichológusok stb.) van az Egyesült Királyságban, másrészt megfelelő tudományos módszerekkel még a kutatásban nem képzett autista személy (és persze szülei is) bevonható egy kutatásba, már annak elején, a tervezésekor is. Ezt a módszert „részvételi kutatás”-nak nevezik, és a PARC egyik vállalt célja ilyen kutatások gondozása, kezdeményezése, tá-

mogatása. (Ilyen kutatásokból szerencsére hazánkban is egyre több van, pl. az ELTE Bárczi Gusztáv karán is.)

A PARC ugyan erősödött az elmúlt évek alatt, mára több regionális szervezete is létezik, de komoly akadályokkal néz szembe. Finanszírozása nem megoldott, így a PARC-ot szervező autista és nem autista emberek jelentős része is teljesen önkéntesen vagy csak minimális ellentételezésért dolgozik. További gond, hogy autista emberek számára a felsőoktatási pálya nagyon zárt, mert nem kapnak megfelelő támogatást a mindennapi munkájukhoz¹, ez pedig alapvetően akadályozza azt, hogy autista kutatók esélyt kapjanak arra, hogy valóban megreformálják a róluk szóló kutatásokat. A PARC létrejötté és a fokozatos változások ellenére is egyelőre ritka kivétel az Egyesült Királyságban az autisták érdemi bevonásával végzett autizmus-kutatás.

Petri Gábor PhD



ID 111568944 © Vetre Antanovic/ute-meskauskene | Dreamstime.com

A cikkhez felhasznált tanulmányok:

- Milton, M., Ridout, S., Kourti, M., Loomes, G., & Martin, N. (2019). *A critical reflection on the development of the Participatory Autism Research Collective (PARC)*. *Tizard Learning Disability Review*, 24(2), 82–89.
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). *What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom*. *Autism*, 18(7), 756–770.

¹ A probléma egyáltalán nem csak autista egyetemi oktatókat érint, mert friss brit kutatások szerint más fogyatékossgal élő kutatók és egyetemi oktatók sem mindig kapnak érdemi segítséget munkájukhoz – azaz a fogyatékossgal alapú diszkrimináció gyakori a brit felsőoktatásban fogyatékos dolgozók esetében.

Mosolyház Mikolán, az igazi befogadó helyen



Hét éve már annak, hogy *Hornyák Livia* építészmérnök (BME) a diploma tervét mutatta be az *Esőember* márciusi számában ezzel a címmel: Autistaotthon és foglalkoztató Solymáron.

Sajnos, a szép tervből akkor semmi nem lett. Talán a szülői összefogás hiányzott, talán a pénz? Ki tudja. Ennyi év eltelte után örömhírt kaptam Líviától: van szülői összefogás, és céljaik között egy napközi otthon létesítése is szerepel.

Livia nyáron megkérdezte, van-e kedvem Mikolára látogatni? Mikola (Mícula) Romániában van, a Partiumban, közel a magyar határhoz és közel Szatmárnémetihez, aminek román neve Satu Mare. Ott van a Mosolyház, amit a Noe Partium Egyesület hozott létre egy régi óvodában, és ahol 12 fiatalnak adnak értelmes elfoglaltságot napközben. Az átalakítás terveit Livia készítette, és most két dolog miatt jött: bővítik a Mosolyházat, hogy legyen kiállító és eladó terük, és legyen ott irodája a később megalakítandó házi segítségnyújtó részlegüknek is. A másik: lakóotthont épít Mikolán a Noe, ennek a terveit szintén Livia készíti. A Noét 2015-ben alapították.

Nem hittem volna, hogy egészen a határon túlra kell mennem, hogy igazi befo-



gadást lássak. Itt a világ legtermészetesebb dolga, hogy a szomszédból átszalad a fiatal lány, *Patricia*, és együtt kézműveskedik a ház lakóival, vagy az, hogy *Ungvári Ágnes* özvegyasszony a nap delelőjén bejön szőni a ház szövőszékén. Sző magának is, a háznak is. Az is természetes, hogy *Zsoldics Éva*, a gondozó románul, magyarul egyaránt jól beszél, és mindenképpen az a nyelven szól, amit az a legjobban megért.

Romániában is gondot okoz minden ilyen intézmény fenntartása. Egyelőre még kapnak támogatást az ausztriai part-

ner szervezettől, de előbb-utóbb a maguk lábára kell állni, ezért kell a házi segítségnyújtás, és persze kellene az adományok és az önkéntesek munkája. Hogy a Mosolyház megvalósuljon, ahhoz is sok önkéntesen dolgozó ember munkájára volt szükség.

Öröm volt mindezt látni, hallani. Köszönet vendéglátónknak, *Löchlí Tündének*, a Mosolyház mentorának, menedzserének a szíveslátásért, a sok információért.

(A Noe Partium fenn van a Facebookon)

Ferenczy Ágnes

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Tóthné Vámosi Ágnes
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Telefon: (06 1) 354 1073 • info@esoember.hu • www.aosz.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.

A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.