

esőember



A félelem és
a tudomány
találkozása

Hegyek és
kilométerek

Közösséget építő
családi örökség

Írány a sulii!

Kedves Olvasó!

Tartalom

A címlapon látható képeken az a négy édesanya szerepel, akikről részletesen olvashatnak a Hegyek és kilométerek írásunkban

A félelem és a tudomány találkozása	3
Hegyek és kilométerek	5
Az integráció ígérete és a jogi valóság	7
Módszertani útmutató az iskolai együttnevelés támogatásához a DATA rendszer bevezetésével	10
Minden vélemény számít!	11
Közösséget építő családi örökség	13
Irány a sulii!	16
A fotózás, mint önkifejezés	18

Legújabb lapszámunk ismét tele van inspiráló történetekkel, hasznos információkkal és fontos gondolatokkal.

Kiemelten foglalkozunk a kihívás és az összefogás erejével. Négy bátor édesanya történetén keresztül mutatjuk be, hogy a futás nem csupán sport, hanem a feltöltődés, a megújulás és az üzenetátadás eszköze is egyben. A hölgyek példája erőt adhat mindannyiunknak, hogy merjünk időt szakítani magunkra, mert ha mi jól vagyunk, a családunk is jobban lesz.

Emellett a lapszámban olyan témákra hívjuk fel a figyelmet, amelyek meghatározzák a hétköznapiakat. Szó esik az oltások körüli tévhitekről, a DATA kézikönyv jelentőségéről, valamint egy jogi visszaélésről az oktatás területén, amely kiemeli a jogaink ismeretének fontosságára.

Bemutatjuk a Miskolci Autista Alapítványt, akiknek áldozatos munkája példaértékű a közösségünk számára. Továbbá elemezzük a fogyatékosságügyi programot és megvizsgálunk egy különleges társasjátékot, amely segíti az iskolakezdést, és játékos formában készíti fel a gyermekeket az új kihívásokra.

Jó olvasást kívánunk!

Esőember Szerkesztősége

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Megjelenik negyedévente

Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

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

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

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

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft

Felelős szerkesztő: Csesznák Anikó • aniko.csesznak@gmail.com

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 a Belügyminisztérium támogatja.



BELÜGYMINISZTERIUM

A félelem és a tudomány találkozása

Az oltások és az autizmus kérdésköre

Az autizmus és az oltások esetleges kapcsolata az elmúlt évtizedek egyik legérzékenyebb, legtöbb indulatot kiváltó témája. Szülőként, szakemberként vagy egyszerűen felelős állampolgárként mindannyian a legjobbat szeretnénk a gyermekeinknek: biztonságot, egészséget, jövőt. A mai információs dömpingben azonban gyakran ellentmondásos hírek, személyes történetek és a közösségi médiában terjedő vélemények között kell eligazodnunk. Nem csoda, ha a bizonytalanság utat talál, és kétely formájában fészkel be magát a tudatunkba. Egy gyermek állapotának változása, különösen, ha az időben egybeesik egy oltás beadásával, könnyen gyanakvást ébreszthet. Ezek a kételyek nem a tudatlanság jelei – hanem annak az emberi hajlamunknak a bizonyítéka, hogy szeretünk gyors magyarázatot találni: két eseményt, amelyek egy időben történnek, ok-okozati kapcsolatban látunk. Ha ehhez társul egy külső, érzelmekre ható narratíva, az agyunk kész tényként fogadja el a képet – még ha az hamis is. A felelősségteljes döntéseknek azonban nem az érzelmi manipulációra, hanem a bizonyított tényekre kell épülniük.

Az érzelmi hatású történetek ereje óriási – főleg, ha egy autizmussal élő gyermekről szólnak, vagy egy szülő fájdalmát közvetítik. De ugyanilyen veszélyes az is, ha egy másik fontos igazság felett elsiklunk, mégpedig, hogy **bizonyos fertőző betegségek valóban halálosak lehetnek**, és az oltások hiánya újra megnyithatja előtűk az ajtót. A kanyaró, a szamárköhögés, a gyermekbénulás nem a múlt kísértetei – ma is itt vannak, ha nem állítjuk meg őket. Mivel az oltásoknak köszönhetően nem találkozzunk velük, hajlamosak vagyunk azt gondolni, hogy már nincs is jelentőségük, de ez óriási tévedés.

Ezen okokból ebben a cikksorozatban nem elfogultan, hanem a **tudományos tények fényében, szakértők megkérdezésével, bevonásával** vizsgáljuk meg az „oltás-autizmus” kérdéskört. Megnézzük, **hogyan született a tévhit**, milyen kutatások cáfolták, mi az autizmus valódi természete, és miért annyira hatásos az érzelmi manipuláció ebben a témában. A cél nem a vita „megnyerése”, hanem a **közös gondolkodás**: hogy a félelmek helyett a tudás és a megértés vezessen bennünket, amikor a gyermekeinkről és a közösségünk egészségéről döntünk.

Annak érdekében, hogy a témát a lehető legalaposabban körüljárjuk, egy olyan szakemberrel beszélget-

tünk elsőként, aki nem csupán az autizmus kutatásával foglalkozik, hanem napi szinten támogat autista gyerekeket és családtagjaikat. Dr. Stefanik Krisztina, pszichológus, autizmus szakember, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar egyetemi docense segít nekünk megérteni, honnan erednek a tévhitek, és miért kulcsfontosságú a hiteles tájékoztatás.

A téma érzékenységet látva a mostani beszélgetésben a szülők félelmeire és a tudomány álláspontjára egyaránt fókuszálunk. Honnan ered az a mélyen gyökerező bizalmatlanság, ami az oltásokkal kapcsolatban oly sok családban felmerül?

Nagyon szeretem azt, hogyha megpróbáljuk megérteni a szülőket ezekben a helyzetekben. A szülők oldaláról sok oka van annak, amiért ilyen teóriákba kapaszkodnak. Az egyik legfontosabb, hogy a családok mögött sokszor hiányzik a professzionális támogatás. Ma Magyarországon óriási hiányosságok vannak abban, hogy a családok kapnak-e jó minőségű autizmus szolgáltatásokat. Nem meglepő, hogy ezek hiányában kanyarodnak olyan irányokba, ahol olyasmiket mondanak, hirdetnek: „ha ezt megteszed vagy éppen nem teszed, akkor egy csapásra minden jobb lesz.”

A másik, nagyon fontos tényező pedig egy pszichológiai jelenség az időbeli kontingencia, amelyet hajlamosak vagyunk ok-okozati összefüggésként értelmezni. Az autizmus első látványosabb jelei jellemzően 12-18 hónapos kor körül jelentkeznek, ami éppen egybeesik az MMR-oltás (mumpsz-kanyaró-rubeola) beadásának időpontjával. Az oltás után lázas lett a gyermekem, utána jelentkeztek egyértelmű, szokatlan viselkedések, tehát az oltással van a gond – következtet a szülő. A kettő független egymástól, de időben egybeesik. A kontingencia – tévesen – azt sugallja, hogy összefüggés lehet a kettő között.

Andrew Wakefield tévedése és a tudomány válasza

De mi az, amit ez az időbeli egybeesés elindított?

Ez adta a táptalajt Andrew Wakefield 1998-as cikkéhez, amely elindította a lavinát. Az autizmus sajátos fejlődési képében az esetek húsz-huszonnégy százalékaiban látunk az első három életévben úgynevezett autisztikus regressziót. Tehát úgy tűnik, mintha teljesen tipikus úton járna a gyerek fejlődése, majd másfél-két ➞

➡ éves kora körül hirtelen elvesznek a már meglévő készségek is.

Wakefield éppen ebből indult ki, és ok-okozati kapcsolatot feltételezett az oltások és az autizmus között. Azonban a cikknek súlyos hiányosságai voltak: 12 gyerek vizsgálatából jutott erre a következtetésre, ami elképesztően kicsi minta, és aztán az is kiderült, hogy az adatokat manipulálták, ami mögött anyagi érdekek voltak. A történet szégyenfolt a tudományban, Wakefield orvosi engedélyét visszavonták, és a cikket is érvénytelenítették, de a tévhit addigra sajnos elkezdett terjedni.

Ezt követően a tudomány milyen eszközökkel bizonyította az összefüggés hiányát?

Alapvetően két nagy kutatási irány indult el, amelyek egyértelműen cáfolták Wakefield állításait.

Az első az epidemiológiai vizsgálatok csoportja volt. Itt óriási mintákon, akár egész országok egészségügyi adatain keresztül vizsgálták a kérdést. „Ilyen például a sokat hivatkozot Yokohama-tanulmány is, amelynek során elhagyták a klasszikus kombinált MMR védőoltást (időben eltolva, külön-külön adták be a komponenseit). Azt látták a kutatók, hogy az autizmus előfordulásának görbéje pont ugyanúgy emelkedett tovább, mintha semmi sem történt volna. Tehát statisztikailag semmiféle összefüggés nem volt kimutatható az oltás és az autizmus gyakorisága között.”

A másik, a biológiai jellegű kutatások szintén ezt az eredményt hozták. A kutatók azt is vizsgálták például, hogy van-e különbség a kanyaró antigén mennyiségében autista és nem autista gyermekekénél. Nincs különbség a két csoport között, tehát a kanyaró antigének egyáltalán nem szaporodtak fel az autista gyerekek vérében, ahogy ezt korábban Wakefield feltételezte.

Egy másik felvetés szerint a thimerosal nevű, higanytartalmú tartósítószer is befolyásolhatja az autizmus kialakulását. Hasonló, epidemiológiai kutatások azonban rámutattak arra, hogy thimerosal kivonása az oltóanyagokból nem volt hatással az autizmus előfordulási gyakoriságára.

A valódi okok és a szakemberek felelőssége

Akkor mi magyarázza azt a jelenséget, hogy egyre több autizmus diagnózis születik?

A növekedésnek több oka van. Az egyik, hogy kitágult maga az autizmus fogalma. Valaha a Leo Kanner által leírt, nem vagy rosszul beszélő, nagyon furcsa intelligencia profilt mutató, szociális helyzetekben nagyon izolálódó gyerekeket vették észre. Azután Lorna Wingnek és Michael Rutternek köszönhetően világossá vált, hogy az autizmus képe rendkívül sokszínű. Így jött létre az autizmus spektrum fogalma.

Emellett a diagnosztika is sokat fejlődött. Minél jobb az autizmus tudás a szakmában, minél jobb az autizmus ismertsége a társadalomban, annál inkább felfedeződnek az esetek. Egy autista gyermek 50 évvel ezelőtt nem kapott volna megfelelő diagnózist, nem az autizmus sajátos fejlődési útját azonosították volna nála, hanem például „értelmi fogyatékossgot”.

Végül, de nem utolsósorban, milyen felelőssége van a szakembereknek a szülők tájékoztatásában?

Soha nem haragudhatunk szülőre, mert minden szülői próbálkozást – még akkor is, ha tudományos szempontból nem is tűnik helyesnek – a gyermeke jól-létének megerősítése motivál. Ugyanakkor gyakran haragszom azokra a szakemberekre, akik tudománytalan, megalapozatlan felvetésekkel vezetnek félre a szülőket. A szakember komoly felelőssége az, hogy megfelelően felkészülten információkat adjon.

A hitelesség a legfontosabb. Az a jó szakember, aki tudja azt mondani, hogy pardon, ez nem az én szakterületem, de tudom, kit kell megkérdezni. Ez a mondat bizalmat épít, és megnyugtató a szülőt, hogy jó kezében van, még ha a válasz nem is egyetlen ember kompetenciájába tartozik. Az internet és a közösségi média térnyerésével pedig a szakembereknek még nagyobb szerepe van abban, hogy a tudományosan megalapozott tényeket közérthető formában eljuttassák a családokhoz.

KÜZDELEM A RENDSZERSZINTŰ HIBÁK ELLEN EGY TRAGIKUS ESET NYOMÁN

Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) rendkívüli ülést kezdeményezett az Országos Fogyatékosügyei Tanácsnál (OFT) Veres Gyula tragikus halála miatt. Veres Gyula, egy autizmussal élő fiatal férfi, az Igazságügyi Megfigyelő és Elmegyógyító Intézetben (IMEI) hunyt el, miután az ellátórendszer nem tudott számára megfelelő elhelyezést biztosítani. Halálának körülményei jelenleg is nyomozás tárgyát képezik.

Az AOSZ már évek óta nyomon követte az ügyet, többször is feljelentést tett, és panasszal élt az ellátás körülményei kapcsán. A Szövetség szerint ez az eset nem

egyedi, hanem a rendszer működésképtelenségének következménye. A Veres Gyula-eset rávilágít arra, hogy a magas támogatási szükségletű autista személyek ellátásában rendszerszintű jogsértések tapasztalhatók.

Az AOSZ a rendkívüli OFT-ülés összehívásával azt kéri, hogy a Tanács szakértők bevonásával vizsgálja meg, hogyan lehetne a leghamarabb biztosítani az érintett célcsoport ellátását, felülvizsgálva a vonatkozó jogszabályokat és az intézményrendszert.

Az esetről részletesebb tájékoztatást az AOSZ honlapján kaphatnak.

Hegyek és kilométerek

Négy anya azért fut, hogy erőt adjon másoknak

Mi történik, ha négy, autizmussal élő gyermeket nevelő anya összefog? Egy rendkívüli futóversenyre készülnek, amelynek célja, hogy a kilométerek és az akadályok legyőzésével felhívják a figyelmet a szülők teljesítményeire, és erőt adjanak a sorstársaknak. Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) elnöke, Kővári Edit kezdeményezésére összeállt csapat tagjai, Pohánka Edit, Szalainé Forgács Klaudia és Vizard-Lóczi Gizella közösen indulnak az Ultra Trail Balaton hegyestű futóversenyén, hogy a mozgás által vitt üzenetükkel reményt adjanak a családoknak.

A kezdeményezés ötlete Kővári Edittől származik, akit évek óta foglalkoztatott a gondolat, hogy szülőtársakkal közösen álljanak ki valamilyen megmérettetésen. Számára a futás nem csupán kikapcsolódás, hanem a mindennapi stressz és az intenzív feladatok leküzdésének eszköze. Egy egyszerű orvosi vizsgálat során derült fény egészségügyi problémáira, ami arra ösztönözte, hogy ne a betegséget, hanem az egészséget válassza. Ez a felismerés adta az inspirációt ahhoz, hogy a mozgáson keresztül üzenjen a világnak és a sorstársaknak.

A csapat tagjai gyorsan igent mondtak a felkérésre, mert mindannyian ugyanazt a célt tartják szem előtt. A futással két fő üzenetet közvetítenek. Kezdeményezésükkel nem az autizmust akarják bemutatni, hanem a szülőkre, az ő kitartásukra és mindennapi küzdelmükre szeretnék felhívni a figyelmet. Meg akarják mutatni a társadalomnak, hogy ők is értékes, erős tagjai a közösségnek, akik nap mint nap óriási erőfeszítéseket tesznek a családjukért. Ezenkívül még azt akarják éreztetni a többi szülővel, hogy nincsenek egyedül, és ne hanyagolják el a testi, lelki egészségüket. A saját életükbe beépített, magukra szánt idő nem elvesztegetett idő, hanem a feltöltődés, a megújulás és az erőgyűjtés eszköze, amelyből a család is profitál.

A négy anyuka október 4-én egy rendkívül nehéz, 115 kilométeres ultra futóversenyen indul, amelyet megosztva teljesítenek. A verseny szimbolikus jelentőségű, hiszen a táv, a kihívások és a sötétben való futás egyaránt a mindennapi küzdelmeket és az akadályok legyőzését szimbolizálja.

A kezdeményezés mellé nem csupán az anyukák álltak, hanem egy önzetlen támogató is: Mészáros László, a LAZ Multisport Hungary Kft. alapítója. Az egykori versenysportoló, ma már utánpótlás nevelő edzőként



dolgozó Mészáros László Kővári Edit edzőjeként került kapcsolatba az AOSZ elnökével. A közös munka során a szakmai tanácsokon túl a lelki támogatás is fontos szerepet kapott, hiszen Edit számára a futás nem csak teljesítményről, hanem a mindennapok terhének oldásáról is szól.

A LAZ Multisport Hungary Kft. filozófiájában kiemelt helyen szerepel a társadalmi felelősségvállalás és a sport népszerűsítése. Ahogy Mészáros László elmondta, a cégnek fontos, hogy a termékein keresztül edukáljon és motiváljon. A LAZ Multisport például újrahasznosított pet palackokból készült ruházatot forgalmaz, ezzel a környezettudatosságra is felhívja a figyelmet.

Amikor Kővári Edit előállt a csapatfutás ötletével, Mészáros László azonnal a kezdeményezés mellé állt. Egy olyan kampányt javasolt, amely a közös ügyet hivatott szolgálni: a LAZ Multisport egyedi tervezésű futópólókat készít, amelyek értékesítéséből származó bevételt az AOSZ támogatására fordítják. A befolyt összeggel az AOSZ Elsősegély Szolgáltatását szeretnék segíteni, amely a diagnózis időszakában nyújt ingyenes és azonnali támogatást a családoknak.

Mészáros László szerint a kampány a legfőbb eszköz arra, hogy a nyilvánosság elé tárják az autizmusban érintett családok életét, és ez a kezdeményezés reményt adhat más szülőknek is, hogy ne adják fel a mozgást, a feltöltődést, és ezzel az önmagukra szánt időt.

Csesznák Anikó

POHÁNKA EDIT: A MOZGÁS EREJE A CSALÁDBAN



Pohánka Edit, az AOSZ alelnöke és a PontMás Vas Megyei Autista Gyermekért Alapítvány elnöke, egy tíz éve tartó szerelemnek tudja be azt az erőt, aminek köszönhetően sikeresebben kezeli a mindennapok kihívásait. Bár korábban is sportolt, a futás iránti szenvedélye akkor lobbant fel, amikor édesanyaként egyre nehezebb lett kötött időpontokhoz igazítani a mozgást. A rugalmas „én-idő” lehetősége, amelyet a futás kínált, tökéletesen illeszkedett a kétgyermekes család mindennapjaiba.

„A futás bármikor bevethető. Én határoztam meg, mikor és hogyan futok” – meséli Edit, aki egy ultrabalatoni csapattag toborzása révén kezdett el futni, ami eleinte csak egy kis táv volt. Hamar megszerette a terepfutást a Sárvár közeli erdőben és a Rába töltésén, ahol a mozgás egyfajta meditatív állapotot hozott el számára. A hajnali futások során képes rendezni a napi teendők listáját, könnyebben talál megoldást a problémákra, és energikusan indul a napja.

A futás azonban nem csupán a feltöltődésről szól. Ahogy Edit visszaemlékszik, a mozgás egy nehéz időszakban, a fia, Álmos autizmus diagnózisa után segítette ki a „sötétgödörből”. Ez a személyes küzdelem mélyen formálta a mozgáshoz való viszonyát, és ráébresztette, hogy az anya jóléte elengedhetetlen az egész család kiegyensúlyozottságához.

Az aktív életmód a család többi tagját is magával ragadta. Ma már a fiával, Álmos-sal együtt bicikliznek vagy túráznak, és ezek a közös programok az életük részévé váltak. Edit úgy véli, ez az aktív, biztonságot adó életmód is hozzájárul ahhoz, hogy a ma már 18 éves Álmos kiegyensúlyozott, nyugodt fiatalemberré vált. Az UB futásban való részvétellel azt szeretné megmutatni a többi szülőnek, hogy a mozgás, legyen az futás, séta vagy túrázás, óriási segítséget nyújt a fizikai és mentális jólét megőrzésében.

SZALAINÉ FORGÁCS KLAUDIA: A KITARTÁS FUTÓJA



Szalaiiné Forgács Klaudia, az Abigél Közhasznú Egyesület elnöke, egy olyan édesanya, aki saját példájával bizonyítja, hogy a kihívások nem akadályt, hanem motivációt jelentenek. A futás az életében egy stresszes időszakban, a munka, az egyetem és a család okozta nyomás hatására bukkan fel, és azóta is a mentális jólétének alapköve.

„Rádöbbszemtem, hogy hány kilométert futottam anélkül, hogy tudatosult volna a fejemben” – meséli Klaudia, aki a futást a kikapcsolódás legjobb módjaként éli meg. A rendszeres mozgás feltölti energiával, amit aztán a családjába is visszavisz, így jobban viseli a napi terhelést. A Salgótarján körüli gyönyörű tájak egyfajta motivációt is jelentenek számára, hiszen futás közben tudja a legjobban felfedezni a természet szépségét.

Klaudia tapasztalt futó, a sprint távoktól a Spartan Ultra versenyig már sok kihívással megbirkózott. Az UB váltófutás azonban új kihívás elé állítja, mert megszakított szakaszokat kell teljesíteni, ami teljesen másfajta felkészülést igényel. Ezt a feladatot edző nélkül, saját maga oldja meg, tesztelve testének reakcióit.

Legidősebb lánya, a 27 éves Lili autizmussal és közepes súlyos értelmi sérüléssel él. Ez a személyes érintettség adta az alapot az Abigél Egyesület 2010-es megalapításához, melynek legfőbb célja egy nappali ellátó intézmény létrehozása Salgótarjánban. A család elfogadó szemlélete, miszerint Lili „más”, nem pedig „beteg”, segített nekik abban, hogy a helyzetet ne teherként, hanem megoldandó feladatként kezeljék.

A futóversenyen való részvétellel Klaudia egy fontos üzenetet szeretne közvetíteni: a szülőnek is joga és szüksége van a feltöltődésre ahhoz, hogy a családnak a legjobbat tudja nyújtani. Számára a futás egy olyan plusz, ami megerősíti a családi kötelékeket, és a gyerekei is büszkék a kitartására.

Az integráció ígérete és a jogi valóság

Egy autista gyermek és családjának kálváriája

Bence, egy 16 éves autizmussal élő fiú és édesanyja, Horváth Hajni egyetlen év alatt tapasztalták meg, hogy az oktatási rendszerben hangoztatott integráció nem több pusztán szólamnál. A labirintusba vezető út egy állítólagos befogadó gimnáziumban kezdődött, ahol a szakszerű segítség hiánya és a tudatlanság tragikus eseménysorozathoz vezetett. A szülői kétségbeesést követő jogi harc pedig bepillantást enged abba a törvényekkel teleírt, mégis embertelen rendszerbe, ahol egyetlen családnak kell megvívnia a harcot az intézményi mulasztások ellen.

A kezdeti sikerek és a középiskolai felvételi buktatói

Bence esete a kezdeti években még a szerencsés történetek közé tartozott. A tünetek korán jelentkeztek, a diagnózist már háromévesen megkapta. A szülői elhivatottnak és a fejlesztéseknek köszönhetően Bence integráló óvodába járt, majd egy olyan általános iskolába, amely befogadóan viszonyult az autizmushoz.

Hajni elmondása szerint fiuk a nyolcadik osztály végére képességeit tekintve felkészült a teljes integrációra.

A középiskolai felvételi azonban már a kezdetektől fogva tele volt buktatókkal. Bár Bence jól teljesítette a felvételi írásbelit, a szóbeli vizsgák egyfajta „szűrőként” működtek. Hajni elmesélése alapján több iskola is elutasította Bencét, mondván, nem tudják ellátni, vagy a szóbeli pontszáma nem volt elég magas (szülőcsoportokban köztudott, hogy a szóbeli pontozás a legfőbb szubjektív szűrő a középiskolai felvételin, amivel ki lehet szűrni a SNI-s gyerekeket). Végül egy úgynevezett „mentőiskolába”, az Újpesti Csokonai Vitéz Mihály Általános Iskolába és Gimnáziumba vették fel.

Kommunikációs zavarok és a rideg integráció

A problémák már a beiratkozás előtt megkezdődtek. A leendő osztályfőnök az autizmust „betegségnek” nevezte, az igazgatóhelyettes pedig a szülőt „túl aggódóként” kezelte. Hajni elmondta, hogy a gimnáziumban senki sem értett az autizmushoz, és az ígéretek ellenére a szük-



VÍZDÁR-LŐCZI GIZELLA: FUTÁS A KÖZÖSSÉGÉRT



Vízvár-Lőczi Gizella, az Esőmanók Tolna Megyei Autistákért Egyesület elnökségi tagja a futást egy olyan eszközként éli meg, amellyel nemcsak saját magát, de az egész közösséget is mozgásban tartja. Két autizmussal élő gyermek édesanyjaként számára a sport és a családi élet elválaszthatatlan.

A futás szeretete 2015-ben, egy jótékonyági futás szervezésekor kezdődött, és hamar a mindennapjai részévé vált. A futóversenyek, különösen az UB, nem csak fizikai kihívást jelentenek számára, hanem a közösség felé irányuló üzenetátadás lehetőségét is. A futás segítségével hívja fel a figyelmet az autizmussal élőkre és családjaikra.

Ez a mozgásforma számára a stressz és feszültség levezetésének is kulcsfontosságú eszköze. A sport segít abban, hogy a nehézségek közepette se roppanjának össze a szülők, és meg tudják találni azt az utat, ami a mosolygós, boldog élethez vezet.

A felkészülés során a sérülései ellenére is kitartó, tudatosan edz, figyelve teste jelzéseire. Edzővel és gyógytornásszal dolgozik együtt. Ez is azt az üzenetet erősíti, hogy kitartással és összefogással minden akadály leküzdhető. Gizella hisz abban, hogy a futás példát mutat más szülőknek, és erőt adhat nekik is ahhoz, hogy megtalálják a saját feltöltődésüket, mert ha a szülő jól van, akkor a család is jól van.

→ séges fejlesztések elmaradtak. Az iskola belső kommunikációjának hiányosságait mi sem mutatja jobban, mint az, hogy az osztályfőnök az első szülői értekezleten értesült róla, hogy egy autista tanuló került az osztályába. A tanév során az iskola nem biztosított megfelelő érzékenyítést a gyerekek és a tanárok számára, annak ellenére, hogy Hajni ebben is többször felajánlotta segítségét.

Dr. Ferenczy Áron jogi képviselő megerősítette, hogy ezek a mulasztások voltak a későbbi problémák fő forrásai. Az iskola nem tartotta be a szakértői véleményben foglaltakat, aminek következtében Bencénél önsértő magatartásformák jelentkeztek az iskolában és gyakoribbá vált a verbális konfliktus az osztálytársakkal. Ezt a tanárok és osztálytársai félreértelmezték, és egy agresszív, veszélyes gyerek képét alakították ki Bencéről.

A tragédia és a jogi következmények

A hónapok folyamán egyre több probléma került felszínre. Az iskola az autizmust betegségnek nevezte, ami Hajni szerint már a kezdetektől fogva megmutatta az iskola felkészületlenségét és sztereotípiákra épülő gondolkodását. A szakértői véleményben előírt fejlesztések (például gyógypedagógiai foglalkozások) nem valósultak meg. Hajni felajánlása ellenére sem a gyerekeket, sem a tanárokat nem készítették fel az autizmusra. Bencét más intonációja miatt gúnyolni kezdték, ami a fiúban feszültséget generált. A folyamatos nyomás és a támogatás hiánya végül Bencétől teljesen szokatlan, súlyos következményekkel járó viselkedést eredményezett. Elkezdett önsértő viselkedésformákat mutatni (pl. ceruzát akart a kezébe szúrni), osztálytársait pedig verbálisan támadta. Az anya szerint ez a viselkedés a felkészületlen gyerekek pizskálására adott reakció volt. A padtársa elült mellőle, a többiek pedig elkezdtek gúnyolni, sőt arra is volt példa, hogy ordítottak vele. Az anyuka úgy fogalmazott, a fia egyre inkább „látható autistává” vált, aki ki volt szolgáltatva a társai pizskálódásainak.

A tanév végén, egy angol lecke körüli vita, és a napi rutin felborulása miatt Bence a stressz hatására verekedésbe keveredett az osztálytársaival. Az esemény kezdetekor a gyerekek felnőtt felügyelet nélkül voltak. Bence ún. „meltdown” állapotba került, így keveset tud visszaidézni ezekből a pillanatokból. Hajni hangsúlyozta, hogy a meltdown egy olyan idegrendszeri reakció, amikor az autista agy a külső ingerektől való védekezésért kikapcsol. Az iskola azonban nem tudta, hogyan kezelje a helyzetet, holott Hajni több megoldási javaslatot is felvázolt az eset után. Mindezek ellenére a gimnázium egy héttel a történetek után Ben-

cét feljelentette és garázdaság miatt indult ellene büntetőeljárás.

Mindezek után az iskola nem az integráció hiányát ismerte el, hanem a szülőt tette felelőssé. Az igazgatóhelyettes gyógyszeres kezelést javasolt, és azt hangoztatta, hogy Bence közveszélyes. Hajni itt szembesült azzal, hogy a problémát nem pedagógiai módszerekkel, hanem gyógyszeresen akarják orvosolni. Elmondása szerint, ez a „rideg integráció” okozta gyermeke összeomlását. Az anya végül úgy érezte, hogy a helyzet teljesen reménytelen, és az iskola falai között a gyermekével történt mulasztásokért senki nem vállal felelősséget. Ekkor kért jogi segítséget dr. Ferenczy Áron ügyvédétől.

Dr. Ferenczy Áron szerint az iskola magatartása nemcsak szakmailag, de jogilag is súlyosan kifogásolható volt. Az ügyvéd az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala (AJBH) Egyenlő Bánásmódot Felelős Főigazgatósága előtt hatósági eljárást indított, amelynek során megállapították, hogy az iskola és a tankerület „közvetlen hátrányos megkülönböztetést” valósított meg, mivel nem biztosították a Bencét megillető, szakértői véleményben előírt ellátásokat. Ezt a döntést az iskola és a Tankerület bíróság előtt támadta meg, ám az AJBH döntését a Fővárosi Törvényszék is helybenhagyta jogerős ítéletével, ezzel megerősítve az intézményi mulasztást.

Zsákutcák és a jogi precedens hiánya

A jogi útkeresés során kiderült, hogy a magyar jogrendszerből gyakorlatilag hiányzik a szabálysértési felelősségre vonás lehetősége, mely az ilyen esetekben a jogsértő oktatási intézményekkel szemben megfelelő szankciók alkalmazását tenné lehetővé. Dr. Ferenczy Áron hiába próbált elindítani egy szabálysértési eljárást, azt megszüntették arra hivatkozva, hogy az ügyben már az AJBH is döntött. Az ügyvéd elmondta, hogy bár a vonatkozó jogszabályi hely már több mint 20 éve létezik, de nincs rá precedens, ami rávilágít e területen a jogi felügyelet hiányára. Közérdekű adatigényléssel kiderült az is, hogy a Bence-ügy volt az egyetlen, amelyben ilyen eljárás zajlott, ami arra enged következtetni, hogy más esetekben a szülők nem jutottak el a jogi útig.

A család a jogerős bírósági határozat birtokában most polgári peres eljárást indít sérelemdíj és kártérítés reményében. Bence története rámutat arra, hogy az autizmussal élő gyermekek integrációja a mai napig nem garantált. A szülőknek nemcsak gyógypedagógusokat és fejlesztőket kell keresniük, hanem jogászokat is, hogy a gyermekeiket védő törvényeket érvényre juttassák.

TUDATOSAN A GYERMEKEK JOGAIÉRT

Dr. Kálozi Mirjam, az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) jogásza Hajni és Bence történetéhez a jogsegélyszolgálat révén kapcsolódott. Mivel az ügyben megbízott ügyvéd, dr. Ferenczy Áron akkor még nem rendelkezett kellő tapasztalattal az autizmust érintő oktatási ügyekben, konzultációs lehetőséget kért, és iránymutatást kapott a szövetség jogászatától. Ez a szakmai együttműködés is segített abban, hogy a család jogi képviselője felvértezve álljon az iskola mulasztásaival szemben, és sikeresen végig tudja vinni az eljárásokat. Ez a történet rávilágít arra, hogy a szülőknek és a jogi képviselőknek sem kell egyedül megvívniuk a harcot, hiszen léteznek olyan szervezetek, amelyek szakmai tudással támogatják őket.

Mit tehet egy szülő az oktatási rendszerrel szemben?

Az autista gyermekek oktatása során a szülők gyakran szembesülnek azzal, hogy az intézmények nem tartják be a jogszabályokat és a szakértői véleményben előírtakat. Bence esete egy olyan történet, amelyben az édesanya rendkívüli kitartással és tudatossággal állt ki a gyermeke jogaiért. De mit tehet az, akinek nincs meg a lehetősége, hogy minden jogi lépést végigjárjon, vagy nincs elegendő anyagi forrása hozzá?

Tájékozódás és tudás

A legelső és legfontosabb lépés, hogy a szülő ismerje a saját és gyermeke jogait. Ne hagyja magát eltántorítani az iskola vagy a tankerület hivatkozásaitól, melyek sok esetben nem a jogszabályokon, hanem az „így szoktuk” mechanizmusokon alapulnak. Az autizmussal érintett gyermekek oktatását és ellátását jogszabályok írják elő, amelyek megsértése jogsérelemnek minősül. Fontos, hogy a szülő ismerje a szakértői vélemény tartalmát, és számonkérje az intézménytől az abban foglaltak betartását. Az AOSZ az ilyen típusú ügyekben való tájékozódás és segítségnyújtás érdekében a <https://infobazis.aosz.hu/konyvek-filmek/oktatasi-kisokos> linkről ingyenesen elérhető Oktatási Kisokos elnevezésű tájékoztató anyagot is készített, amely jogszabályi hivatkozásokat is tartalmaz.

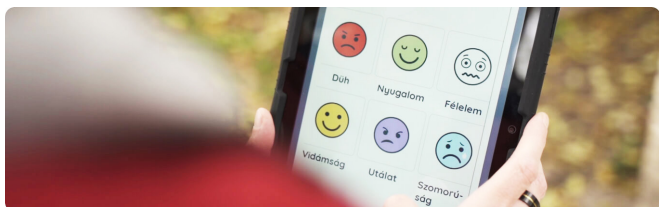
Szakmai segítség

Ha a szülő problémát észlel, ne várja meg, amíg a helyzet elmérgesedik. Az AOSZ ingyenes jogsegélyszolgálatot biztosít, ahol tanácsokkal és iránymutatással segítenek. Bár képviselőt nem vállalnak minden esetben, a tanácsadás és a beadványok elkészítésében való segítségnyújtás már önmagában is hatalmas erőt adhat, és segíthet a szülőnek felkészülten tárgyalni az intézménnyel. Egy felkészült szülő, aki ismeri a jogait, gyakran elérheti, hogy az oktatási intézmény másként álljon a gyermeke ellátásához, a kialakult konfliktushoz.

Jogi lehetőségek

Bár a jogi eljárások megterhelőek lehetnek, érdemes megfontolni a lehetőségeket. Bence esete is bizonyítja, hogy például az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala Egyenlő Bánásmódért Felelős Főigazgatóságához benyújtott kérelem hasonló esetekben eredményes lehet, és megállapításra kerülhet a hátrányos megkülönböztetés, ami jogalapot ad a további lépésekhez. Emellett számos más eljárás is szóba jöhet, melyek megindítása mindig az adott tényállástól és körülményektől függ, mint pl. az Oktatási Jogok Biztosának Hivatala előtti eljárás, közigazgatási per, szabálysértési eljárás megindítása, illetve akár egy jogi egyeztetés lefolytatása az intézményekkel. Hangsúlyozandó az is, hogy a jogi eljárások helyett, a még frissen kialakult konfliktusok esetén hatékony módszer lehet az oktatási mediáció is, melyre szintén lehetőséget adnak a hatályos jogszabályok, s amelyek nagy előnye a költséghatékonyság és a viszonylag gyors konfliktus rendezés a hosszan elnyúló és költséges jogi eljárásokkal szemben. Ugyanakkor minél több hasonló eset kerül nyilvánosságra és kap jogi megerősítést, annál nagyobb nyomás nehezedik a döntéshozókra, hogy felismerjék: a jelenlegi rendszer milyen hibáktól hemzseg. A szakmai iránymutatás, a jogi segítség esetleges igénybevétele, valamint az összefogás ereje megváltoztathatja a rendszert.

Módszertani útmutató az iskolai együttnevelés támogatásához a DATA rendszer bevezetésével



Az MTA-ELTE Autizmus Szakmodszertani Kutatócsoport (MASZK) 2023-ban adta ki azt az interneten ingyenesen elérhető módszertani útmutatót, melynek célja, hogy a többségi iskolák számára megkönnyítse a DATA-rendszer (Digitális Autonómia-Támogatás az Autizmus spektrumon) bevezetését.

A Módszertani Útmutató itt tölthető le: <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/104149>

A DATA-rendszerrel az Esőember olvasói már biztosan olvastak vagy hallottak, többen talán használják is. A rendszer fejlesztése az AOSZ, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kara és a MASZK szoros együttműködésében valósult meg 2018 és 2021 között. A DATA-rendszer két komponensű informatikai rendszer, mely egy webes tervezőfelületből és mobileszközön futó applikációból áll. A rendszer az app.data.aosz.hu felületen ingyenes regisztrációval érhető el, használatához pedig részletes módszertani és technikai információk is rendelkezésre állnak. A DATA-rendszer nagy előnye, hogy a gyerek vagy felnőtt számára bármikor, bármilyen helyzetben elérhetők azok az egyénre szabott vizuális támogatások, melyek az önállóságot és a mindennapokban való sikeres részvételt támogatják. Mivel a többségi iskolákban dinamikusan nő azoknak a tanulóknak az aránya, akiknek autizmus diagnózisuk van, időszerű, hogy a tanítók és tanárok hatékony módszertani segítséget kaphassanak ezen a területen is. Nyilvánvaló, hogy egy módszertani útmutató nem oldja meg az integráció bonyolult kérdéseit, de azok számára, akik szeretnének könnyen és gyorsan gyakorlati segítséget kapni munkájukhoz, biztosan hasznos lehet.

Bár az útmutató elsősorban az iskolákban dolgozó szakembereknek készült, érdemes minél szélesebb körben megismertetni, hogy a tudományosan megalapozott, hatékony módszerek minél inkább ismertté és

országszerte hozzáférhetővé váljanak. Ezért fontos, hogy az Esőember hírt adjon a dokumentum elérhetőségéről.

A módszertani útmutató első fejezete kb. 20 oldalban közérthető, gyakorlati példákkal illusztrált áttekintést nyújt arról, hogy miért és hogyan érdemes adaptálni az iskolai környezetet, milyen alapvető módszertani elvek és gyakorlati megoldások bevezetése javasolt, ha autista tanulók járnak az intézménybe. A dokumentumban nagy hangsúlyt kap a partneri együttműködés szereplőinek és feladatainak leírása, hiszen kölcsönös megértés és elfogadás nélkül az együttnevelés sikere kétséges. Ebben a részben tisztázódik az is, hogy a vizuális stratégiák önmagukban nem oldanak meg minden lehetséges problémát, de az autizmus-specifikus módszertan egyik fontos elemeként szolgálnak. Az útmutató témáihoz az alfejezetek végén ajánlott szakirodalom és internetes források listája is rendelkezésre áll, ha az olvasó szeretne elmélyülni egy-egy témában.

A dokumentum további fejezetei részletesen bemutatják a DATA-rendszert a használat első lépéseitől kezdve, a funkciók megismertetésén keresztül az alkalmazás lehetőségeinek konkrét élethelyzetekhez kötött magyarázatáig. A DATA-rendszer sokféle, egyénre szabható és tetszőlegesen variálható funkcióval rendelkezik, melyek felfedezését az Appbemutató is segíti. A legfontosabb alapfunkciók a napirend és a folyamatábra. A napirendek és a folyamatábrák évtizedek óta jól bevált vizuális támogatások, de sokszor sajnos nem sikerül elérni, hogy egész nap és bárhol, ahol a gyerek vagy felnőtt számára hasznos lenne, elérhetők legyenek. A DATA-rendszer segíthet abban, hogy otthon és az iskolában, az edzésen, utazás közben, vagy akárhol, ahol szükséges, használni lehessen a vizuális segítségeket. A DATA-rendszerben a fotós szimbólumoktól az írott szövegig szerkeszthetők vizuális segítségerek, melyekhez szükség esetén hangokat, beszédet is hozzáadhatunk. ➡

Minden vélemény számít!

Államigazgatási egyeztetésen az új Országos Fogyatékoságügyi Program

Az új Országos Fogyatékoságügyi Program (OFP) tervezete hosszú távú, több ágazatot érintő, komplex beavatkozásokat határoz meg, nem pedig konkrét intézkedéseket tartalmaz. A tervezet jelenleg az államigazgatási egyeztetési folyamatban van, tehát még döntéshozó szerv nem tárgyalta és nem fogadta el – mondta Faragóné Juhász Andrea, a Belügyminisztérium Fogyatékoságügyi Államtitkárságának főosztályvezetője.

Miként jelenik meg az Országos Fogyatékoságügyi Program stratégiájában az autizmus spektrumzavarral élők egyéni szükségleteinek és kihívásainak kezelése? Vannak-e célkitűzések, intézkedések az autizmussal kapcsolatban?

A hazai fogyatékoságügyi politika alapidokumentumaként szolgáló, jelenleg hatályos Országos Fogyatékoságügyi Program (a továbbiakban: OFP) végrehajtására rendelkezésre álló időkeret 2025. december 31-én lejár. Az új Országos Fogyatékoságügyi Program tervezetének (2026–2036) célja a fogyatékosággal élő emberek életminőségének javítása és a befogadó társadalom megteremtése az Az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezménye (CRPD) szellemiségében. Fontos hangsúlyozni, hogy mivel a tervezet

a fogyatékoságügyi politika legfontosabb stratégiai dokumentuma, valamennyi fogyatékosággal élő személy számára hosszú távon fogalmaz meg stratégiai célokat és irányokat. Ennek megfelelően az autizmus spektrumzavarral élő személyekkel kapcsolatos javaslatokat is tartalmazza.

Hogyan vonják be az autizmussal élő személyeket és az őket képviselő szervezeteket a program tervezési és felülvizsgálati folyamataiba?

A tervezet előkészítése során a fogyatékoságügyi szakterület kiemelt hangsúllyal kezelte a fogyatékosággal élő személyek bevonását. Erre – a CRPD Egyezményben foglaltaknak megfelelően – az alábbi módon került sor:

➔ A rendszer további funkciói a következők: vizuális időjelzők, tevékenységválasztó, várakozás és a várakozást megkönnyítő időtöltők (játékok), érzelmi hőmérő és hangerőmérő, jutalomtár, listázó, emlékeztető. Szintén elérhető a mindennapi helyzetek funkció, mely a társas élethez nyújthat egyénre szabott stratégiákat.

Az útmutató módszertani példatár fejezete a funkciók lehetséges, egyénre szabott alkalmazását mutatja be, négy különböző, fiktív tanuló példáján keresztül. A miniesetek először röviden bemutatják a tanulót, majd leírják, hogy mit tapasztal vele kapcsolatban környezetében és milyen konkrét kihívások jelennek meg az integrációban. A kihívások leírását autizmus-szemponként magyarázatok követik, majd annak bemutatása, hogy hogyan lehet a helyzetet a DATA segítségével megoldani. Egy ízelítő ebből: az egyik diáknak például nagyon stresszes részt venni az iskolaorvosi vizsgálaton, mely nincs benne a mindennapi rutinban. A DATA

napirendi és folyamatára funkcióinak segítségével azonban fel lehet készíteni a tanulót az iskolaorvosi vizsgálatra, így a nagyfokú stressz és a kihívást jelentő viselkedés megelőzhető. Számos ehhez hasonló esetleírás olvasható az útmutatóban, mely reményeink szerint felkeltik az érdeklődést a rendszer használata iránt. Minden eset része a DATA-n futó konkrét vizuális segítség bemutatása is. Remélhetően ez az útmutató is hozzájárul ahhoz, hogy a többségi iskolák felkészülten várják az autista tanulókat.

Felhasznált irodalom:

Havasi Á., Őszi Tné., Bertók Cs., Janoch M., Völgyesi-Molnár M., Győri M., Szekeres Á., Németh V., Stefanik K.: *Mobillal a suliban? Módszertani útmutató pedagógusok számára a DATA-rendszer alkalmazásáról integráló oktatási környezetben*. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar (2023), 89 p.

Őszi Tamásné gyógypedagógus



Faragóné Juhász Andrea, a Belügyminisztérium Fogyatékosági Államtitkárságának főosztályvezetője.

A CRPD Egyezmény 33. cikkének (1) bekezdése szerint hoztuk létre a Fogyatékosági Koordinációs Bizottságot (FKB). A Bizottság látja el a CRPD Egyezmény idézett cikke szerinti kormányzati koordinációs mechanizmus szerepét. A Bizottságról szóló kormányhatározat szerint a testület tagjai – a felsorolt feladatkörök tekintetében – az egyes miniszterek által delegált szakmai vagy politikai felsővezetők.

Annak érdekében, hogy a CRPD Egyezmény idézett cikke szerinti koordinációs pontok működtetése is biztosított legyen, az FKB-ról szóló kormányhatározat tartalmazza, hogy a testület két állandó munkacsoportot (civil és kormányzati) működtet. A munkacsoportok feladata a CRPD Egyezmény végrehajtását segítő szakpolitikai intézkedések megalapozása és az összefogyatékosági kérdések előzetes megvitatása, amelynek részeként az új OFP-vel kapcsolatos (civil és kormányzati) javaslatok tárgyalása is megtörtént.

Emellett a fogyatékosági szakterület az egyes fogyatékossgal élő célcsoportok képviselőit ellátó érdekvédelmi szervezetekkel – ahol a javaslatok miatt ez szükséges volt – akár több körben is személyes egyeztetést kezdeményezett. A szervezetek között az Autisták Országos Szövetségével is egyeztettünk, amelynek keretében megbeszélhettük az észrevételeiket.

A tervezetet mindezekon felül több körben tárgyalta az Országos Fogyatékosági Tanács (OFT), majd egyhangú szavazással fogadta el. A fogyatékosági szakterület egy önérvényesítő csoport megkeresésére fogyatékossgal élő személyekkel is személyes egyeztetést folytatott, ahol az OFP tervezetének előkészítésével kapcsolatos kérdésekre is válaszokat adott.

Milyen konkrét lépésekről lehet beszámolni az Országos Fogyatékosági Program kapcsán?

Az OFP tervezete hosszú távú, több ágazatot érintő, komplex beavatkozásokat határoz meg, nem tartalmaz konkrét intézkedéseket. Fontos hangsúlyozni, hogy az OFP tervezetét sem a Kormány, sem az Országgyűlés még nem tárgyalta és nem fogadta el. A tervezet beavatkozásai között szerepel az inkluzív jogalkotás, a fogyatékossgspecifikus kutatások indítása, az elfogadás és edukáció, valamint a szolgáltatások hozzáférhetőségének javítása.

A dokumentum javaslatokat tartalmaz az egészségügyi ellátáshoz, oktatáshoz, foglalkoztatáshoz, az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés biztosítására, valamint a gondnoksági rendszer felülvizsgálatára és a támogatott döntéshozatal népszerűsítésére.

További tervezett célok a kora gyermekkori intervenció, az inkluzív oktatás, a foglalkoztatottság növelése, a rehabilitáció fejlesztése és a közlekedési szolgáltatások akadálymentesítése. Emellett hangsúlyos a szociális alapszolgáltatások egyéni szükségletekhez igazodó fejlesztése, a családok rekreációja, valamint a súlyosan és halmozottan fogyatékossggal élők speciális igényeihez igazított szolgáltatásfejlesztés.

Az új OFP tervezetében foglalt célok teljesítése kormányhatározattal elfogadott középtávú intézkedési tervek mentén fog zajlani. Az első intézkedési tervnek 2026. január 1-jével kell hatályba lépnie, amelyben meg kell jelölni a konkrét intézkedéseket, az azok végrehajtásáért felelős minisztert, az intézkedéshez szükséges forrást és a végrehajtás határidejét.

Az intézkedési tervek egyeztetésének menete meg egyezik az új OFP-jével; az Országos Fogyatékosági Tanács mellett a Fogyatékosági Koordinációs Bizottság is véleményezi, és dönt annak elfogadásáról, miután a fent említett FKB munkacsoportok javaslatokat fogalmaznak meg, megvitatják és elfogadják a tervezetet.

Az előkészítésért felelős szakterület személyes egyeztetési lehetőséget fog biztosítani a fogyatékossggal élő személyeket képviselő szervezeteknek – köztük az AOSZ-nak is.

Az első intézkedési tervnek – az OFP-hez igazítva – 2026. január 1-jével kell hatályba lépnie, melynek előkészítése már elkezdődött. Az új OFP végrehajtása ágazatközi koordinációt és folyamatos monitoringot igényel, az intézkedési tervek végrehajtásáról rendszeres beszámolók készülnek, melyeket az Országos Fogyatékosági Tanács is tárgyal.

Csesznák Anikó

Közösséget építő családi örökség

Betekintés a Miskolci Autista Alapítvány példaértékű működésébe



Amikor Szalkai Dániel, a Miskolci Autista Alapítvány ügyvezetője mesél a szervezetről, nem pusztán egy intézmény vezetője szól hozzánk. A szavai mögött egy teljes család története, egy személyes elköteleződés és egy mára több évtizedes, elképesztő fejlődési pálya bontakozik ki. Az Autisták Országos Szövetsége által meghirdetett Tartalmas Pihenés Tábor programban résztvevő alapítvány története tökéletesen illusztrálja, hogyan lehet a szülői elhivatottságból egy olyan, professzionálisan működő szervezetet létrehozni, amely nemcsak a régióban, de országos szinten is meghatározó szerepet tölt be.

A kezdetek, amikor a szív volt a motor

Az alapítvány története egészen 1992-ig nyúlik vissza, amikor Dániel szülei, Szalkainé Haraszi Krisztina és Szalkai László, az autizmus ügyében aktív szülőtársakkal összefogva létrehozták a szervezetet. A motivációt a saját érintettségük adta: Dániel bátyja, Bence volt az a generáció, amely először kapott célzott autizmus diagnózist Magyarországon. Abban az időben ez a diagnózis újdonságnak számított, a szakemberek is éppen ekkor kezdték vizsgálni az autizmus komplexitását. A szülők felismerve, hogy az állami ellátórendszer még nem készült fel a speciális igényekre, egy védett, közösségi környezetet álmodtak meg, ahol gyermekeik teljes értékű életet élhetnek. A cél nem csupán a gondozás volt, hanem hogy biztonságos környezetet és személyre szabott támogatást nyújtson az autizmussal és értelmi

fogyatékkal élők számára. Segítsék az egyéni fejlődést, a társadalmi beilleszkedést és erősítsék az önálló döntéshozatali képességeket. A szervezet továbbá az érintettek ügyének előmozdítása érdekében edukációs és kommunikációs tevékenységet is tervezett. Ezt a gondolatot testesítette meg Dániel édesanyja, aki alapítóként és hosszú ideig intézményvezetőként szívvel-lélekkel építette a szervezetet. Nyugdíjazása után kuratóriumi elnökként támogatja az alapítvány munkáját, amire a mai napig büszkén tekint vissza.

A fejlődés útja: a lelkesedéstől a professzionális menedzsmentig

Az alapítvány életútja hűen tükrözi a magyar szociálpolitika változásait. A kezdeti, szinte kizárólag lelkesedéssel alapuló működésből fokozatosan épült fel egy stabil és hatékony szervezet. Először a nappali ellátás indult el, majd ehhez csatlakozott a bentlakásos gondozás. A gazdasági stabilitás kulcsa, ahogy Dániel elmondja, a folyamatos alkalmazkodás és a tudatos pénzügyi tervezés volt. A szervezet felismerte, hogy a kizárólagos állami finanszírozás nem elegendő a fenntartható működéshez, így fokozatosan építettek ki önálló gazdasági lábakat. A pályázatokon és adományokon túl szociális és akkreditált foglalkoztatási egységeket és szociális étkeztetési szolgáltatást indítottak, amelyekkel a bevételi oldal jelentős részét tudják biztosítani.

Ez a „jól működő gépezet” teszi lehetővé, hogy az alapítvány a bevételből ne csak a napi működést finan-





szírozza, hanem tartalékolni is tudjon. A profitot a minőségi ellátásba forgatják vissza: ösztöndíjrendszert hoztak létre a munkatársak hűségének elismerésére. Emellett folyamatosan fejlesztik az infrastruktúrát, felújítják a lakóegységeket és gondoskodnak a közösség orvosi ellátásáról. A covid időszak alatti támfal építés is egy példa volt a szülői és támogatói összefogásra, amihez az alapítvány biztosította az anyagköltséget, a szülők és önkéntesek pedig a munkát végezték el.

Egy szokatlanul nagy és befogadó közösség

Ma a Miskolci Autista Alapítvány egy egészen nagy közösség, amelyben a lakók, a dolgozók és a támogatók mind-mind fontos szerepet játszanak. Jelenleg 20 fő nappali ellátásban, 50 fő bentlakásos ellátásban és 8 fő támogatott lakhatási formában él a szervezetben. Munkatársainak száma eléri a 90-97 főt, akik között megtalálhatóak a segítő szakemberek, gyógypedagógusok, technikai munkatársak és az étkeztetésért felelős csapat tagjai is.

A legkritikusabb terület a szakemberek megtalálása és

megtartása, de az alapítványnál inkább a belső nevelés a bevett szokás. Fiatal tehetségeknek adnak lehetőséget, akiket a szervezet maga nevel ki a feladatokra. Különösen említésre méltó, hogy a Miskolci Autista Alapítvány nem riad vissza a súlyosabb, akár halmozottan fogyatékos, vagy pszichés problémákkal élő fiatalok ellátásától sem. Ezzel a befogadó szemlélettel a hazai ellátórendszer egyik különleges pontjává váltak, hiszen a súlyos állapotú érintetteknek máshol nehéz gondozási helyet találni.

Az alapítvány vonzáskörzete messze túlmutat Miskolcon: az ország számos pontjáról érkeznek hozzájuk, a legnagyobb számban az ország keleti régiójából, de Budapestről és a Dunántúlról is kapnak megkeresést.

A jövő útja és a személyes elköteleződés

A generációváltás kérdése az alapítványoknál gyakran dilemma, ám a miskolci szervezetnél ez a folyamat példaértékűen zajlik. Dániel természetesnek érezte, hogy a szervezet életének aktív részese legyen, és bár gyermekkorában ez érzelmi alapokon nyugodott, mára egy



professzionális, vezetői feladatkörre alakult. Elmondása szerint élvezi a csapat bizalmát és támogatását, és a saját jövőjét is nagyban az alapítvány jövőjéhez köti.

A Miskolci Autista Alapítvány története bizonyítja, hogy a személyes elköteleződés és a tudatos, professzionális menedzsment kéz a kézben járva képes egy olyan stabil, megbízható és befogadó közösséget építeni, amely a legnehezebb körülmények között is reményt ad a családoknak és az autizmussal élőknek. A cél továbbra is ugyanaz, mint 30 évvel ezelőtt: a teljes élet biztosítása.

Csesznák Anikó

A TARTALMAS PIHENÉS TÁBOR, MINT MINŐSÉGI KIKAPCSOLÓDÁS

Az AOSZ Tartalmas Pihenés Tábor program keretében a Miskolci Autista Alapítvány három érintett csoportnak is biztosított pihentető és élménydús kikapcsolódást. A tábor nem csupán a szórakozásról szólt, hanem arról, hogy a fiatalok a megszokott rutinon kívül is értékes programokban vegyenek részt.

A résztvevők között voltak a bentlakásos otthon lakói, a támogatott lakhatásban élők, valamint az alapítványhoz kötődő iskola diákjai. A programok a fiatalok igényeihez igazodtak, és Miskolcon, illetve a város környékén zajlottak. A strandolás, hajókézés a Bodrogon, sportprogramok és éttermi látogatások mind a mindennapoktól eltérő, különleges élményeket nyújtottak.

Az iskolás gyerekek számára egy nyári tábor szerveződött, ahol a kötetlen, játékos feladatok, kirándulások és előadások tették felejthetlenné a szünidőt. A programok jól illeszkedtek az alapítvány céljaihoz, miszerint a lehető legteljesebb életet biztosítsák a gondozottak számára. A tábor így nem csak kikapcsolódást, de új élményeket és szociális készségeket is adott a résztvevőknek.

Irány a sulii!

Új társasjáték az óvodából az iskolába való átmenet támogatásához



Ezekben a hetekben sok kisgyerek készül lelkesen óvodából iskolába. Nagyon fontos, hogy ez az átmenet pozitív, sikeres folyamat legyen és a lelkesedés megmaradjon. Ez a hatalmas váltás a tipikusan fejlődő gyerekeknek sem mindig egyszerű, de autizmusban különösen hasznos, ha gondos, egyénre szabott felkészítéssel segítjük az iskolakezdést, hogy csökkentsük a rengeteg újdonságból, változásból fakadó szorongást. Természetesen nem csak a gyerekek informálása történik ilyenkor. A felkészülés többszereplős folyamat, melyben a szülők, a fogadó iskola és az óvoda szakembereinek szoros együttműködése nélkülözhetetlen. Az óvodából az iskolába való átmenetre való felkészülés során az autista gyerekeknek konkrét, érthető információkat kell kapniuk arról, hogy mi vár rájuk az iskolában, mi és hogyan változik meg a mindennapokban. A gyerekek felkészítése sokféle módon, sokféle eszközzel oldható meg az óvodában és otthon is. Gyakran szociális történetekkel, tematikus munkafüzetekkel, az iskoláról készült fotós, videós bemutatóval segítjük a megértést. Bármilyen módszert vagy eszközt is választunk azonban, azoknak meg kell felelniük az autizmus-specifikus alapelveknek. Összevetve a társasjátékok alapvető jellemzőit az autizmusban ajánlott fejlesztés

módszertanával és tartalmi kritériumaival, könnyű fedezni a társasjáték alkalmazásának előnyeit. Autizmusban alapkövetelmény a tér, az idő és a tevékenységek egyénre szabott strukturálása, a vizuális támogatás, az interakciók lelassítása, egyszerűsítése, a kiszámíthatóság, bejósolhatóság megteremtése, az egyénre szabható célok és tartalom biztosítása. A társasjátékok általában mindezeknek a szempontoknak megfelelnek, mert kiszámítható, világos, írott szabályok mentén, vizuálisan jól megjelenített folyamatot követnek. A gyakori specifikus fejlesztési célok közül a várakozás, sorra kerülés, szerepcsere, közös figyelmi viselkedések a társasjáték helyzetben remekül gyakorolhatók. A társasjáték kontextusa az önismeret fejlesztésére és a társak megismerésére, az érzelmek megértésére és kifejezésére is alkalmat nyújt. Szintén ideális keretet nyújt a játék a kommunikációs készségek fejlesztéséhez, akár a kifejező kommunikációt, akár a megértést célozzuk. Az idén tavasszal megjelent, „Irány a sulii!” című tematikus társasjáték szintén a fenti célokat szolgálja, tartalmában kifejezetten az iskolakezdésre, iskolai életre fókuszálva. A játékot Jelencsics Beáta gyógypedagógus tervezte és készítette el, dr. Katona István közreműködésével. A játékot Kapcsok Alapítványánál szerezhető be, limitált példányban (kapcsok.alapitvany@gmail.com). Jelencsics Beáta a hazai autizmusellátás egyik úttörő szakembere, mesterpedagógus. Nevéhez fűződik többek között a Tükörintegráció modellje, mely az autista gyerekek óvodai integrációját segítő, komplex eljárásrendszer. Ennek a módszertannak az egyik új eleme ez a tematikus társasjáték, mellyel együtt játszhatnak az iskolába készülő óvodások, akár van autizmus diagnózisuk, akár nincs. Az autista és nem autista kisgyerekek nem mindig tudnak könnyen együtt játszani a szocio-kommunikációs akadályok miatt, ezért sokszor a szakemberek alakítják ki azokat a helyzeteket, amikor a közös játék megvalósulhat. Ez a társasjáték erre nagyon jó lehetőséget kínál. Az „Irány a sulii!” kialakítása formai és tartalmi szempontból egyaránt autizmus-barát. Grafikája és színvilága letisztult, a képek jelentése jól érthető. Tartalma gondosan tervezett, a kérdések és a feladattípusok jól illeszkednek az autista gyerekek tanulási és gondolkodási jellemzőihez. Az „Irány a



suli” olvasni már tudó, nagyobb gyermek vagy felnőtt segítővel játszható, mivel a játék során különböző nehézségű és témájú kérdéskártyák megválaszolásával lehet előre jutni. A játék folyamán a játékosok tan szereket gyűjtenek össze az iskolatáskába. Ebben a játékban nem alakul ki éles versenyhelyzet, ami más játékoknál néha nehezen elviselhető stresszhez vezet, de azért vannak vicces, izgalmas mozzanatok. A térbeli játéktáblán lépkedve kérdésmezők és a játék menetét módosító speciális mezők is vannak, a bábu akár be is eshet egy lyukba a táblán, ha véletlenül odalép a játékos, ami némi izgalmat okozhat. A lényeg azonban a szociális, az érzelmekkel kapcsolatos és az akadémikus kérdéskártyák, illetve a kapcsolódó segédkártyák meg-

ismerése, felfedezése, megválaszolása. A játék során többek között a következő témák feldolgozása történhet meg: időbeli tájékozódás, iskolai tevékenységek és rutinok megismerése, általános tájékozottság, személyes adatok, szűkebb környezet. Az érzelmek megértése és az azokkal kapcsolatos kommunikáció a szituáción alapuló érzelmek szintjét célozza meg. A játékkal kapcsolatos első tapasztalatok alapján szívből ajánlom az óvodák számára az „Irány a sul” kipróbálását.

Forrás: Jelencsics Beáta, dr. Katona István (2025): *Irány a sul! Iskola előkészítő társas nem csak autista gyerekeknek*

Őszi Tamásné gyógypedagógus

A fotózás, mint önkifejezés

Nagy Dani képeivel szeretné megváltoztatni a világot

Az autizmussal élő emberek és családjaik számára létrehozott ASD FOCUS Club egy támogató közösség, ahol a tagok megoszthatják tapasztalataikat, erőforrásokat találhatnak és kapcsolatokat építhetnek. A klub célja, hogy egy elfogadó és megértő környezetet teremtsen, elősegítve az érintettek életminőségének javulását és a társadalmi beilleszkedést. Csendes Péter fotóművésszel, a klub vezetőjével ez alkalommal Nagy Dani munkásságáról beszélgettünk. A fotós csapat tagjaként Dani is elmondta nekem, hogy miért lett élete egyik kiemelt tevékenysége a fényképezés és hogy milyen jövőbeli tervei vannak.

Nagy Dani számára a fotózás nem csupán hobbi, hanem egy hivatás és egy eszköz a világgal való kapcsolatteremtésre. A fiatal fotós a divatfotózástól a portrékig sokféle stílusban alkot, de a legfontosabb számára, hogy képein keresztül önmagát fejezze ki. Célja, hogy egy nyitottabb, elfogadóbb társadalom jöjjön létre, aminek eléréséhez ő is szeretne hozzájárulni.

Dani fotózás iránti szeretete nem a gyermekkorában gyökerezik, körülbelül 10-12 évvel ezelőtt kezdődött az elhivatottság, amikor is telefonnal kezdte el készíteni első képeit. Ez a kezdeti érdeklődés hamar komolyabbá vált. Majd az ASD FOCUS Club, valamint mentora, Csendes Péter segítségével bontakozott ki igazán. A klub nemcsak szakmai, hanem személyes fejlődésében is fontos szerepet játszott, segítve őt abban, hogy magabiztosabbá váljon és bátrabban kommunikáljon. Péter is úgy emlékszik vissza a kezdetekre, hogy Dani nagyon félénk volt, és sokára nyílt meg. Szükség volt privát találkozókra ahhoz, hogy megváltozzon. Az, hogy ő modellekkel dolgozzon együtt, akiknek utasításokat ad, korábban még teljesen elképzelhetetlen volt. Mára viszont profin végzi ezt a tevékenységet is. Péter hozzátette: az autizmussal élő emberek néha nehezen találják a helyüket a világban, és a személyes segítség pozitív változást hozhat az életükben.

Dani nagyra értékeli Csendes Péter segítőkészségét és szakmai tudását. Péter nemcsak a technikai részletekben (pl. fények beállítása, modell irányítása) segít, hanem egy igazi mentor. Sokszor még a kreatív kísérletezést is támogatja, a szándékosan „elrontott” képek készítését is, amelyek a művészi kifejezés részévé válhatnak.

A fotózás iránti elkötelezettsége szakmai tanulmányokhoz vezette Danit. Művészeti érdeklődésű emberként egy speciális szakgimnáziumban kezdett el tanulni.



Bár rövid ideig más területen is próbálta fejleszteni tudását, végül a fotózásban találta meg azt a pályát, ahol igazán ki tud teljesedni. A portré- és divatfotózás iránti vonzalma viszonylag hamar tudatosult benne. A fotózás számára elsősorban önkifejezési eszköz. A fények használatával, a beállításokkal és az utómunkával egy olyan egyedi stílust alakít ki, amely az ő személyiségét tükrözi.



rözi. Néha saját magát is fotózza, hogy kísérletezzon és jobban megértse a modell szerepét.

Péter elmondása szerint a cél az, hogy az autizmussal élő személyek önállóan boldoguljanak, és ehhez a fotózás és videókészítés egy kiváló eszköz lehet. A legtöbb családnak, de akár a szakmában dolgozó segítő szakembernek is az a feladata, hogy egy olyan életformát alakítsanak ki és egy olyan életformához segítsék az autista személyeket, ami által megtalálhatják önmagukat és a társadalom teljes értékű tagjának érezhetik magukat. Dani története jó példa arra, hogy a megfelelő



támogatással és lehetőségekkel az autizmussal élő emberek is sikeresek lehetnek a művészetekben és más területeken is.

Dani elmondása szerint hosszú távú célja, hogy egy fotós vállalkozást indítson. Az Instagramon, valamint a TikTokon már el is kezdte építeni a saját márkáját. Szeretné az ASD FOCUS Clubot is bevonni a videós tartalmaiba, hogy ezzel is növelje a klub ismertségét.

Képeivel egy fontos üzenetet szeretne közvetíteni a világnak: a másság elfogadását. Autista hallássérült emberként fontos számára, hogy a társadalom nyitottabb le-



gyen a különböző helyzetekben élő emberek felé. Ezért szeretné, ha minél többen látnák a képeit, itthon és külföldön egyaránt.

Dani története inspiráló példa arra, hogy a művészet hogyan válhat az önkifejezés, a személyes fejlődés és a társadalmi változások előmozdításának eszközévé. A fiatal fotós nemcsak tehetséges művész, hanem egy olyan ember is, aki a képeivel egy jobb világért küzd.

Csesznák Anikó

Dani oldalainak elérhetősége:

https://www.tiktok.com/@dansskylark?_t=ZN-8w1NIOCE8MI&_r=1

https://www.instagram.com/danenagy.99photographic?igsh=dDJyNW9oeTE4cnZi&utm_source=qr

GOND SÓRA

Regisztráljon, és érezze magát biztonságban!

Készült Magyarország Kormánya megbízásából.



gondosora.hu