

esőember



Vissza az iskolába

Hasznos tippek,
szempontok
a sulikezdéshez

Bemutatkoznak
az AOSZ új alelnökei

Nagy Dávid politikus
autista gyermeket
nevel

Tartalom

A címlapon Ternyák Edit felvétele látható.

Főszerkesztői levél	2
Bemutakozik az oktatási munkacsoport	3
Megújul az AOSZ Info-Pont hálózata	4
Bemutakozik Dénesné Spitzer Éva, az AOSZ ügyvezetője	5
Bemutakozik az AOSZ új alelnöke: Metykó Zsófia	6
Bemutakozik az AOSZ új alelnöke, Nyilas Gábor	7
Mit tehet a szülő, ha autista gyermeke nem tud iskolába járni?	8
Amikor kopogtat az iskolakezdés: Hasznos tippek, szempontok	10
Óvodakezdés autista gyerekekkel: a felkészítés ereje	12
Először az iskolában	13
A Nem Adom Fel Alapítvány munkát és közösséget is teremt	14
„Nagyon eltérő életutakkal és célokkal találkozunk”	16
Irány a munka világa: bemutatkozik a Janka Tanya	18
Karate és önbizalom: autista fiatalok a tatamin	20
„Innen nem lóg ki senki”	22
„A rengeteg éjszakai munka mellett a legfontosabb, hogy a nihilt, a beletörődést mindenáron el kell kerülni.”	24



Ezt felnőttként már könnyű kimondani. Gyerekként sokkal nehezebb volt megfogalmazni, miért szorult össze a gyomrom szeptember első napjai előtt. Miért szeretnék inkább még egy kicsit otthon maradni, egyedül bolyongani a lakótelepen vagy a városban, miért volt rossz érzés újra elővenni a füzeteket, és miért tudott egyetlen matematikaóra annyi szorongást okozni, amennyit más talán el sem tud képzelni.

Én nem vagyok a spektrumon, viszont neurodivergens vagyok, diszkalkuliás, és gyerekként még fogalmam sem volt arról, hogy amit átélek, annak neve van. Szenvedésteli gyerekelet volt az osztályrészem diszkalkuliásként, és igen: harag van bennem, mert a pedagógustársadalom fittyet hányt arra, hogy a színötös kislánynak kizárólag matematikából van kegyelemkettése.

Csak azt tudtam, hogy valami nekem nehezebben megy, mint másoknak. Sokkal nehezebben.

A számok például. Egy egyszerűnek tűnő feladat, amit a mellettem ülő gyerek néhány perc alatt megoldott, nekem hosszú küzdelem lehetett, ha egyáltalán sikerült. És nemcsak maga a feladat volt nehéz. Hanem az érzés is, hogy ezt mindenki más érti. Hogy én miért nem? Hogy megint én maradok le. Hogy vajon mit gondol rólam a tanár. És mit gondolnak rólam az osztálytársaim. S miért van az, hogy ha egyszer nagy nehezen megérték valamit, másnapra törölődik minden? Így szenvedtem, küzdöttem végig a gyermekkoromat és az ifjúságomat.

Egy összeránduló gyomorban. Egy álmatlan éjszakában. Abban, hogy valami vasárnap este már a hétfő reggeltől fél. Éppen ezért ma, amikor szeptemberben újra becsöngetnek, egészen más szemmel nézek az iskolakezdésre.

Az Esőember főszerkesztőjeként különösen közel érzem magamhoz azokat a történeteket, amelyekben egy gyereknek nem pusztán az iskolába kell beilleszkednie, hanem egy olyan rendszerhez is alkalmazkodnia kell, amely nem mindig az ő működéséhez igazodik. Az AOSZ szakmai anyagai is hangsúlyozzák, hogy az iskolai támogatásnak figyelembe kell vennie az autista tanulók egyéni szükségleteit, tanulási stílusát és jóllétét.

De talán ennél is fontosabb valami.

Hogy ne csak azt kérdezzük egy gyerektől szeptemberben: **mit tudsz?**

Hanem azt is: **mi segít neked abban, hogy megmutasd, amit tudsz?**

Mert a kettő nem ugyanaz.

Lehet egy gyerek okos, kíváncsi, kreatív, érzékeny és tehetséges úgy is, hogy közben bizonyos iskolai helyzetekben segítségre van szüksége. És lehet, hogy egy rossz jegy mögött nem lustaság, figyelmetlenség vagy érdektelenség van, hanem egy olyan akadály, amelyet a felnőttek még nem vettek észre. Az Esőember mostani lapszámában az oktatás és a nevelés kérdésével foglalkozunk, a mi színes világunk látószögéből.

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.
Telefon: (+36 20) 401 5126 • Viberen és WhatsAppon: (+36 20) 401 5126

info@esoember.hu • www.aosz.hu

Felelős szerkesztő: Beszterczey Judit • beszterczeyjudit@gmail.com

A lap cikkei nem minden esetben tükrözik a szerkesztőség véleményét.

Tördelés: Tábori Tamara

ISSN 3141-7574 (online)

A lap megjelenését a Belügyminisztérium támogatta.



BELÜGYMINISZTERIUM

Bemutatkozik az oktatási munkacsoport: Közös gondolkodás az autista tanulókért

Hogyan születik meg egy országos szakmai álláspont? Hogyan lehet úgy végiggondolni az autista emberek oktatásának helyzetét és a szükséges változások irányát, hogy az ne egyetlen szervezet vagy néhány ember tapasztalataira épüljön, hanem minél több nézőpontot és gyakorlati ismeretet tükrözzön?

Többek között ezt a célt szolgálják az Autisták Országos Szövetségének munkacsoportjai. Az AOSZ Elnöksége az érdekvédelem egyes területein végzett munka előkészítésére és megvalósítására hozhat létre munkacsoportokat. Ezek nem döntéshozó testületek, hanem szakmai műhelyek: olyan fórumok, ahol különböző tapasztalatok és nézőpontok találkozhatnak, a résztvevők közösen azonosíthatják a problémákat és a szükséges változások irányát, ezzel segítve az AOSZ érdekvédelmi munkáját.

Az Oktatási Munkacsoport 2019-ben alakult meg, majd 2026-ban megújulva kezdte meg ismét a munkáját. Tagjait az AOSZ tagszervezetei delegálták, és a munkába meghívott szakértők is bekapcsolódnak. Személyes találkozókra és rendszeres online megbeszéléseken dolgozunk együtt. Különböző szervezeteket, szakmai és személyes tapasztalatokat képviselünk, a munkában pedig autista emberek és érintett szülők is részt vesznek. Fontos alapelvünk a „Semmit rólunk nélkülünk!”: az autista embereket érintő kérdésekről nem lehet nélkülük gondolkodni.

Az újraindulást követően a munkacsoport első nagy feladata egy átfogó oktatási szakmai háttéranyag elkészítése lett. A cél nem egy-egy aktuális probléma megvitatása vagy részletes intézkedési tervek kidolgozása volt, hanem annak közös végiggondolása, hogy melyek ma az autista gyermekek, fiatalok és felnőttek oktatási életútjának legsürgetőbb problémái, és milyen célokat tartunk elengedhetetlennek egy jobban működő rendszer kialakításához. A közös munka szakmai kiindulópontját a DIO (Differenciált és Inkluzív Oktatásért) együttműködés keretében kidolgozott SNI Köznevelési Minimum jelentette, amely nyolc pontot rögzített.

Az AOSZ Oktatási Munkacsoportja ennek a nyolc pontnak a szemléletéből és struktúrájából indult ki, és azt gondolta tovább kifejezetten autizmusfókusszal, az



Az AOSZ oktatási munkacsoportja

oktatási életút különböző szakaszaira. Az anyagot az Oktatási és Gyermekügyi Minisztérium négy érintett államtitkárságának területeihez igazítva négy nagy fejezetben dolgoztuk ki: a kora gyermekkori ellátás, a közoktatás, a szakképzés és felnőttoktatás, valamint a felsőoktatás területén.

A munka ugyanakkor jóval több volt, mint egy dokumentum elkészítése. A munkacsoport egyik legnagyobb értékét éppen az adja, hogy ugyanazokat a kérdéseket különböző nézőpontokból tudjuk megvizsgálni. Más tapasztalatokat hozhat egy kisebb helyi egyesület, mint egy nagyobb szervezet, és más szempontokat láthat fontosnak egy autista ember, egy szülő vagy egy szakember. Ezek a különböző nézőpontok nem feltétlenül vezetnek azonnal ugyanarra a válaszra. Éppen ezért fontos a közös gondolkodás: lehetőséget teremt arra, hogy egy-egy kérdést több oldalról járjunk körül, ütköztessük a tapasztalatainkat, és végül olyan közös szakmai álláspontot alakítsunk ki, amely mögött valódi mérlegelés áll.

Hosszabb távon pedig talán ez a munkacsoportok egyik legfontosabb szerepe: összekapcsolni a tagszervezeteknél, az érintetteknek és a szakembereknek meglévő tudást, és ebből közös, országos érdekvédelmi álláspontot építeni.

Brokés Judit

Megújul az AOSZ Info-Pont hálózata

Szeptembertől megújult formában működik tovább az AOSZ Info-Pont hálózata. A változás legfontosabb célja, hogy az Info-Pontok ismét valódi, helyben elérhető kapcsolódási pontjai legyenek az autizmus közösségnek.

Az AOSZ Info-Pontok eredetileg azért jöttek létre, hogy a helyi viszonyokat, lehetőségeket és szereplőket jól ismerve segítsék az autista embereket és családjaikat. A Covid-járvány azonban ezen a működésen is nyomot hagyott. A személyes ügyfélfogadás megszűnt, és azóta sem indult újra egységesen a hálózatban. Ezzel együtt háttérbe szorultak olyan korábbi szolgáltatások is, mint a helyben elérhető kiskönyvtár, és nem tudtuk az Info-Pontokon keresztül eljuttatni a családokhoz az AOSZ Start-csomagjait sem.

A megújulás gerincét ezért a helyi jelenlét visszaállítása adja. Azt szeretnénk, hogy az Info-Pont ne csak egy név vagy egy elérhetőség legyen, hanem olyan hely, ahová az autista emberek, családtagjaik vagy akár az autizmus iránt érdeklődők személyesen is bemehetnek, kérdezhetnek, információt kaphatnak. Olyan pont, amely ismeri a saját környezetét, és élő kapcsolatot tart a helyi autizmus közösséggel.

A változást hosszú egyeztetési folyamat előzte meg. Az AOSZ elnökeként személyesen látogattam végig azokat az Info-Pontokat működtető tagszervezeteket, amelyek fogadták a megkeresésünket. Ezeken a találkozók nemcsak az új működési modellről beszélgettünk. Arra is kíváncsiak voltunk, milyen kérdésekkel keresik meg őket helyben a családok, milyen problémákkal találkozhatnak, mire lenne szükségük az AOSZ-tól, és hogyan tudjuk úgy alakítani a hálózatot, hogy az valóban segítse a helyi szervezetek munkáját. Ezek a személyes találkozások számomra is fontosak voltak, ezért ezt a párbeszédet szeretném folytatni: örömmel látogatok el a jövőben is bármelyik tagszervezetünkhöz, amely szeretne személyesen beszélgetni arról, hogyan működik, milyen kérdések foglalkoztatják, és hogyan tudunk egymás munkájához kapcsolódni, egymást erősítve dolgozni.

Az Info-Pontok működtetése visszakerült az AOSZ tagszervezeteihez. Korábban az Info-Pontok munka-



társai az AOSZ alkalmazottai voltak, mostantól azonban a helyi szervezetek kapják meg a feladat ellátásához szükséges forrást, és nagyobb önállósággal dönthetnek arról, hogyan szervezik meg a munkát. A személyes és online egyeztetések tapasztalataira építve csökkentettük az adminisztratív terheket, és nagyobb autonómiát adtunk a tagszervezeteknek – miközben természetesen megmaradtak azok a közös szakmai keretek, amelyek biztosítják,

hogy bárhol fordul valaki AOSZ Info-Ponthoz, valódi segítséget kapjon.

Szeptembertől minden AOSZ Info-Pont legalább heti két alkalommal, alkalmanként négy órában személyes ügyfélfogadást biztosít. Újra igénybe vehető a kiskönyvtár, és azt várjuk az Info-Pontoktól, hogy aktív kapcsolatot építsenek a helyi döntéshozókkal, intézményekkel és más fontos szereplőkkel is. Legalább háromhavonta szülőklubot vagy más közösségi programot is szerveznek, hiszen az Info-Pontok egyik legfontosabb feladata, hogy ne csak egyéni kérdésekre válaszoljanak, hanem közösséget is építsenek maguk körül.

Az Info-Pont számunkra ugyanis nem egyszerűen információs szolgáltatás: híd az országos érdekvédelem és a helyi autizmus közösségek között. A helyben felmerülő problémák, tapasztalatok és igények az AOSZ országos érdekvédelmi munkáját is alakítják, miközben az országos tudás és információ az Info-Pontokon keresztül helyben is elérhetővé válik.

A megújulás egyben a hálózat átalakulását is jelenti. A korábbi 14 Info-Pontból hét folytatja a munkát az új modellben: Vésztőn, Pécsen, Nagykanizsán, Szekszárdon, Győrben és Egerben, valamint új Info-Pont nyílt Budapesten, az AOSZ központi irodájában.

A hét iroda azonban nem a végállomás. Célunk továbbra is az országos lefedettség. Legkésőbb 2027 elején megkezdjük az új Info-Pontok pályáztatását, és a következő időszakban fokozatosan szeretnénk ismét bővíteni a hálózatot.

Nem egyszerűen több pontot szeretnénk a térképen, hanem olyan országos hálózatot, amelynek minden egyes pontja valóban jelen van a saját közösségében.

Kápitány Imola, az AOSZ elnöke

Bemutakozik Dénesné Spitzer Éva, az AOSZ ügyvezetője

Kedves Olvasók!

Az AOSZ új munkatársaként szeretnék bemutatkozni: Dénesné Spitzer Éva vagyok, az AOSZ új ügyvezetője. Vannak, akik talán már ismernek, hiszen nem először kapcsolódik össze az életem az Autisták Országos Szövetségével. Bár az elmúlt években más szervezeteknél szereztem tapasztalatot, az autizmus ügye mindvégig fontos része maradt az életemnek.

2011 óta alapító tagként veszek részt a Mozaik Egyesület munkájában, ahol mindig a családok és a sorstársi közösség támogatása állt a fókuszban. Hosszú éveken át fontos része volt az életemnek a KockaCsoki is, ahol az operatív vezetés feladataiban is jelentős szerepet vállaltam. Ebben a társadalmi vállalkozásban autista fiatalokkal dolgoztunk együtt, így nap mint nap megtapasztalhattuk, mennyi képesség, tudás és lehetőség marad kihasználatlanul, ha a társadalom nem tudja vagy nem akarja figyelembe venni az emberek sokféleségét. Legutóbbi munkahelyemen, a Salva Vita Alapítványnál pedig az érintettek munkavállalásának és önálló életvitelének támogatása állt munkám középpontjában.

De számomra az autizmus nem csupán szakmai terület. Érintett szülőként is jól ismerem azt az utat, amelyen egy család elindul, amikor kiderül, hogy gyermeke autista. Ismerem a kérdéseket, a bizonytalanságot, az



információk keresését, és azt is, milyen sokat jelent, amikor az ember olyan közösségre, szakemberre vagy más szülőre talál, aki valóban érti, miről beszél. Talán ezért is alakult úgy, hogy a személyes érintettségből idővel hivatás lett.

Most új szerepben folytatom az autista emberekért végzett munkámat. Ügyvezető titkárként legfontosabb célom, hogy biztosított legyen az AOSZ stabil, átlátható, hatékony és demokratikus működése, miközben a szervezet élő

kapcsolatban marad azokkal, akikért dolgozik. Hogy legyen valódi párbeszéd a tagszervezetek között, a sok helyen meglévő tudás megosztható legyen, és mindenki érezhesse: van értelme kapcsolódni ehhez a közösséghez.

Hiszek abban, hogy az autizmus ügyében nincs egyetlen embernél vagy szervezetnél minden tudás. Az autista embereknek, családtagjaiknak és a velük dolgozó szakembereknek egyaránt fontos tapasztalataik vannak. Akkor tudunk jó döntéseket hozni és valódi változásokat elérni, ha meghallgatjuk egymást, és nem egymás helyett, hanem egymással együtt gondolkodunk.

Ezért is örülök annak, hogy ismét az AOSZ-ban dolgozhatok, és bízom benne, hogy munkám során sokakkal találkozom majd személyesen is. Remélem, együtt építhetjük azt a közösséget, amelyhez valóban jó tartozni.

Leköszön szakmai vezetőnk, Ádám Tímea

Bár tudtuk, hogy eljön ez a nap, ettől nem lett könnyebb a búcsú.

Timi 2023 októbertől erősítette a csapatunkat. Óriási szaktudásával, vezetői tapasztalatával és sok évnyi szociális területen végzett munkával a háta mögött az első perctől biztos alapot jelentett számunkra. Bármikor megakadtunk egy feladatban, hozzá mindig bátran fordulhattunk, mindig volt egy jó megoldási javaslata. Határozott, kedves és nyitott személyisége a sokszor átsegített minket a nehéz helyzeteken.



Timi számára az AOSZ-nál töltött idő azért is volt különleges, mert a korábbi szolgáltatói szerepet hátrahagyva az AOSZ-nál még közelebb kerülhetett a családokhoz, és egy másik oldalról láthatta az autista emberek és családjaik mindennapjait, problémáit és motivációt.

Hiányozni fog a rengeteg közös nevetés, a mindennapi lendület és az a szakmai támasz, amit tőle kaptunk!

Köszönünk mindent, Timi, és tiszta szívből kívánjuk, hogy a jövőben is kísérjen ugyanaz a siker és öröm, amit nekünk adtál!

Bemutatkozik az AOSZ új alelnöke: Metykó Zsófia

Hol is kezdjem? Vagy hol folytassam? Felnőttként, hosszú keresgélés után diagnosztizáltak autizmussal és ADHD-val. Számomra ez a diagnózis nem egy új címke volt, hanem inkább a megoldás: egyszerre új értelmet kapott számos korábbi élményem, nehézségem és sikertörténetem.

Felszabadító volt végre megérteni, miért működöm úgy, ahogy működöm, és azt is, hogy nem velem van „baj”. Autista gyerekből lettem autista felnőtt, és közben megtapasztaltam azt is, hogy attól, hogy valaki sok mindent meg tud oldani egyedül, még lehetnek speciális szükségletei, amelyek támogatást igényelnek.

Talán éppen ezért lett számomra ennyire fontos a támogatás és az elfogadás kérdése. Azt szeretném, hogy másoknak ne kelljen olyan hosszú utat bejárniuk önmaguk megértéséig, mint amilyet nekem kellett. Azért dolgozom, hogy minden autista ember megkaphassa azt a személyre szabott segítséget, amellyel a saját lehetőségeihez mérten a lehető legjobb életet élheti.

Tapasztalati szakértőként, neuroaffirmatív coachként, trénerként és mentorként ezzel foglalkozom, miközben jelentős vállalati, multinacionális tapasztalatot is hozok magammal. Pályafutásom nagy részét multinacionális környezetben, a telekommunikációs szektorban töltöttem marketingvezetőként. Sokat tanultam arról, hogyan működnek a nagy szervezetek, hogyan lehet különböző embereket közös célok mentén együttműködésre bírni, és hogyan lehet egy jó ügyből valódi változást létrehozni. Hiszem, hogy ezt a tapasztalatot az AOSZ-ban is kamatoztatni tudom.

Az elmúlt években egyre több időt fordítottam a neurodiverzitással, a befogadással és az akadálymentesítéssel kapcsolatos szemléletformálásra. Tréninget tartottam például az IKEA középvezetőinek a neuroinkluzív vezetésről, és vállalati környezetben másutt is beszéltem az idegrendszeri sokszínűségről. Rendszeresen előadok az SNI Suliban és különböző konferenciákon, ahol számomra nem az a kérdés, hogyan tudjuk az autista embereket az „átlagoshoz” igazítani, hanem az, hogyan tudunk olyan környezetet teremteni,



amelyben a különböző működésű emberek egyaránt kibontakozhatnak.

Mert nem hiszek abban, hogy az autista embereket „átlagossá kell javítani”. Abban hiszek, hogy mindannyian másfajta erősségeket, tapasztalatokat és képességeket hozunk magunkkal, és ezekből együtt tudunk valódi értéket teremteni. A sokféleség számomra nem probléma, amit meg kell oldani, hanem lehetőség, amivel érdemes élni.

Az AutiSpektrum Egyesület jelöltjeként kerültem az AOSZ elnökségébe, alapító tagja vagyok az Autiszférának, és tagja a Mensának, valamint az Autism-Europe-nak is. Alelnökként különösen fontos számomra a „Semmit rólunk nélkülünk!” elvének érvényesítése. Szeretném, ha a felnőtt autisták hangja erősebben és láthatóbban jelenne meg az érdekvédelemben. Ugyanakkor azt is fontosnak tartom, hogy ez ne a családok és a szülők hangjával szemben, hanem velük együtt történjen.

Ahogy a mindennapi életben is számítunk egymásra, úgy az érdekvédelemben is az együttműködésben hiszek. Az autista emberek, a családok és a szakemberek tapasztalatai nem egymással versengő nézőpontok, hanem egymást kiegészítő ismeretek. Azt szeretném, hogy az AOSZ-ban ezek a hangok egymást erősítve jelenjenek meg, és közösen dolgozzunk azért, hogy az autizmus teljes spektrumán élő emberek számára egy élhetőbb, befogadóbb és akadálymentesebb világot teremtsünk.

Bemutatkozik az AOSZ új alelnöke, Nyilas Gábor

Nyilas Gábor vagyok, informatikai szakember, egy AuDHD-s és egy ADHD-s gyermek édesapjaként kerültem közel az autizmus és a neurodiverzitás világához, de az évek során egyre inkább azt éreztem, hogy ez számomra nem egyszerűen családi érintettség, hanem egy olyan ügy, amelyért felelősséget is szeretnék vállalni.

Több szakember szerint jómagam is autista vagyok, a feleségem pedig ADHD-diagnózissal él. Egy neurodivergens családban pontosan tudjuk, hogy a mindennapokban milyen sokat számít a megértés, a megfelelő támogatás és az, hogy ne egymástól elszigetelten próbáljunk megoldásokat találni. Az elmúlt években ezért egyre több energiát fordítottam arra, hogy ne csak a saját családukna, hanem más érintett családoknak és autista felnőtteknek is segítsünk. Feleségemmel közel négy éve közösen működtetjük az ASDi Vár oldalait és az AspiGyerek webáruházat. Olyan vizuális támogató eszközöket kínálunk, amelyek személyre szabható módon segíthetik az autista gyerekek mindennapjait. Számomra ez is azt mutatja, hogy néha egészen gyakorlati, kézzelfogható megoldásokkal lehet a legtöbbet segíteni egy család életében.

Fontos számomra az autista felnőttek érdekvédelme is. Alapító tagja vagyok a Mensa HungarIQa Egyesület AutiSIG csoportjának, és részt vettem az Autiszféra létrehozásában is. Egy tettere kész, autista felnőttekből álló közösséggel azon dolgozunk, hogy az érintettek saját tapasztalataik alapján tudjanak megszólalni és alakítani az őket érintő ügyeket. Ennek részeként létrehoztuk az Auti-Hang kérdőívet is, amely hiánypótló módon próbálja feltérképezni a magyarországi autista felnőttek életét, kihívásait és támogatási szükségleteit. Hiszek abban, hogy valódi érdekvédelmet csak akkor lehet végezni, ha először valóban megkérdezzük azokat, akiket képviselünk. A „Semmit rólunk nélkülünk” számomra nem jelszó, hanem működési alapelv.

Amikor egy Szeged melletti kis faluba költöztünk, azzal is szembesültünk, hogy az autista emberek és családok lehetőségei nem mindenhol egyformák. Ezért alapítottuk meg a Civil Társaság a Falun Élő Autista Emberekért szervezetet, amely később az AOSZ tagszervezetévé vált. Így most már belülről is lehetőségem van arra, hogy hozzájáruljak az AOSZ érdekvédelmi munkájához.



Végzettségem szerint informatikus mérnök és okleveles közgazdász vagyok. Web- és szoftverfejlesztési projektekkal foglalkozom, programozói és tesztautomatizáló képzéseket tartok, valamint junior fejlesztőket mentorálok. Alelnökként ezt a sokféle tapasztalatot szeretném az AOSZ szolgálatába állítani. Fontos célom, hogy szakmai és informatikai tudásommal hatékonyabbá tegyem a Szövetség működését.

Olyan AOSZ-ban szeretnék dolgozni, amely egyszerre tud erős érdekvédelmi szervezet, valódi közösség és hatékonyan működő szakmai háttér lenni. Hiszek abban, hogy a szülői tapasztalat, az autista felnőttek megélt tudása és a szakmai, technológiai ismeretek együtt sokkal többre képesek. Alelnökként ennek az együttműködésnek szeretnék aktív részese lenni.

Mit tehet a szülő, ha autista gyermeke nem tud iskolába járni?

Egy autista gyermek iskolai nehézségei könnyen eljuthatnak odáig, hogy akár a hiányzások miatt a családnak gyermekvédelmi eljárással kell szembenéznie. Pedig a háttérben sokszor nem szülői mulasztás, hanem egy megoldatlan oktatási és szakmai helyzet áll. Dr. Kálozi Mirjam, az AOSZ Jogsegélyszolgálat vezetője egy konkrét eset kapcsán azt mutatja meg, milyen lehetőségei vannak ilyenkor a családnak.

Zsófi nyolcéves, autizmus diagnózissal él. Egy idő után azonban egyre nehezebbé vált számára az iskolába járás: szorongani kezdett, nem találta a helyét az osztályközösségben, végül pedig már egyáltalán nem akart iskolába menni. A hiányzások száma folyamatosan nőtt, egy részük pedig idővel már nem volt igazolható.

Édesanyja ekkor kereste meg az AOSZ Jogsegélyszolgálatát. Elmondása szerint az iskola nem tudott érdemi segítséget nyújtani, inkább rá hárította a felelősséget. Azt várta tőle, hogy biztosítsa gyermeke mindennapos iskolába járását, miközben Zsófi autizmusból eredő nehézségeit is a szülői nevelés hiányosságaival hozta összefüggésbe.

A helyzet hónapokon át nem változott, ezért az iskola jelzést tett a családsegítő szolgálat felé, és gyermekvédelmi, illetve védelembe vételi eljárás indult. Az édesanya egyik legnagyobb féltelme az volt, hogy a gyermek akár ki is kerülhet a családból. Mit tehet ilyenkor egy szülő? Hol vannak a jogai, és hol kezdődik az intézmény felelőssége?

Kálozi Mirjam szerint mindenekelőtt fontos látni, hogy egy ilyen helyzetet nem lehet kizárólag jogi eszközökkel megoldani. Ha egy autista gyermek hónapokon keresztül szorong, nem tud közösségben működni, és végül már az iskolába járást is elutasítja, akkor elsősorban azt kell feltárni, mi okozza a krízist, és milyen segítségre van szüksége.

„Nagyon fontos, hogy a gyermek megfelelő gyógy-pedagógiai és pszichiátriai ellátásban részesüljön, olyan szakemberek segítségével, akiknek van tapasztalatuk



az autizmusban. Zsófi esetében is nyilvánvaló volt, hogy krízishelyzet alakult ki, amelynek megoldásához nem elegendő azt mondani a szülőknek, hogy vigye iskolába a gyermeket” – hangsúlyozza az AOSZ jogásza.

Nem mindenáron kell ugyanazt folytatni

Ha a gyermek állapota miatt a mindennapos iskolába járás átmenetileg nem megoldható, létezik más út is. Amennyiben a hiányzások már veszélyeztetik a tanév sikeres teljesítését, és a gyermek állapota

ezt indokolja, a szülő írásban kérheti a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságától a szakértői vélemény felülvizsgálatát azzal a céllal, hogy a bizottság tegyen javaslatot az egyéni munkarend biztosítására, legalább az adott tanévre.

A kérelemhez különösen fontos lehet egy pszichiáter szakvéleménye vagy javaslata, amely rögzíti, hogy a gyermek aktuális állapota miatt nem képes a mindennapos iskolába járásra, és az egyéni munkarend az ő érdekét szolgálhatja. Az egyéni munkarenddel kapcsolatos részletes tájékoztató az Oktatási Hivatal honlapján – www.oktatas.hu – érhető el.

Ugyanakkor az sem elfogadható megoldás, ha az iskola egyszerűen tudomásul veszi, hogy egy autista gyermek nem tud bejárni, és ezzel lezártnak tekinti az ügyet. Az intézménynek biztosítania kell a szakértői véleményben előírt, autizmus-specifikus támogatásokat, valamint a szükséges személyi és tárgyi feltételeket.

A szülőknek ezért érdemes mindent írásban kérnie az iskolától. Nem pusztán azt, hogy „segítsenek”, hanem

konkrétan azt, hogy biztosítsák a szakértői véleményben meghatározott ellátást, és a családdal együttműködve dolgozzanak ki olyan tervet, amelynek segítségével a gyermek fokozatosan ismét képessé válhat az iskolába járásra.

Az írásbeliség azért is fontos, mert később igazolhatóvá teszi: a szülő nem hagyta magára a problémát, hanem aktívan kereste a megoldást.

Ha az iskola nem tesz eleget a kötelezettségeinek, vagy a közös megoldáskeresés eredménytelen marad, a szülő – szintén írásban – az intézmény fenntartójához fordulhat, kérve annak intézkedését. Ha ez sem vezet eredményre, további jogorvoslati lehetőségek állnak rendelkezésre, például az Oktatási Jogok Biztosának Hivatalánál (<https://www.oktbiztos.hu/>), illetve az alapvető jogok biztosa Egyenlő Bánásmódot Felelős Főigazgatóságánál (<https://www.ajbh.hu/ebff>). Ezen eljárásokról részletes tájékoztatót az adott szerv honlapján lehet találni.

A gyermekvédelmi eljárás nem feltétlenül jelent kiemelés

Az ilyen helyzetekben a szülők gyakran attól félnek a legjobban, hogy ha az iskola jelzést tesz a családsegítő felé, akkor gyermeküket elveszíthetik. A jogász szerint azonban a gyermekvédelmi eljárás önmagában nem jelenti azt, hogy a gyermeket ki akarják emelni a családból. Éppen ezért fontos, hogy a szülő ne tekintse ellenségnek a gyermekvédelmi rendszert, hanem működjön együtt a hatósággal, és tegyen meg mindent annak érdekében, hogy a feltárt, veszélyeztetőnek minősített körülmények megszűnjenek. Ennek az együttműködésnek kézzelfogható bizonyítékai is lehetnek.

A szülő például megmutathatja, hogy írásban kérte az iskolától a probléma megoldását, pszichiáterhez vagy gyógypedagógushoz vitte a gyermeket, segítséget kért az AOSZ Jogsegélyszolgálatától, kezdeményezte a szakértői vélemény felülvizsgálatát, vagy az Oktatási Jogok Biztosához fordult.

„Sok esetben a gyermekvédelmi eljárást az illetékes hatóság egy-egy családlátogatás után megszünteti, illetve akkor, ha a szülő iratokkal is igazolni tudja, hogy a gyermek érdekében minden tőle telhetőt megtesz.”

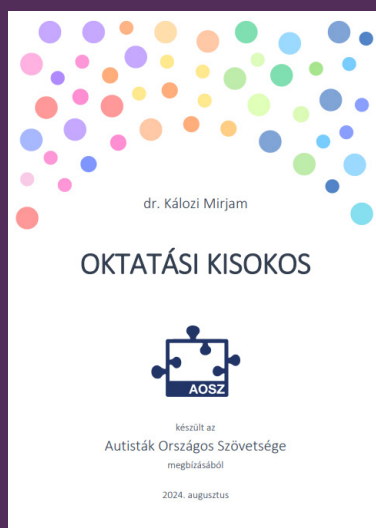
Ez azért is lényeges, mert egy gyermek iskolai hiányzásai mögött nem feltétlenül a szülő mulasztása áll. Egy autista gyermek esetében előfordulhat, hogy a közösségi helyzetek, a kiszámíthatatlanság, a túlterhelő környezet vagy a nem megfelelő támogatás olyan mértékű szorongást okoz, hogy a gyermek már fizikailag és lelkileg sem képes bemenni az iskolába. Ilyenkor a pusztá fel-szólítás, hogy „járjon iskolába”, nem oldja meg a problémát.

A szülőnek nem egyedül kell megoldania

Zsófi édesanyja végül nem jelzett vissza arról, hogyan alakult a történetük. Az eset azonban nem egyedi, sőt tipikusnak mondható. Éppen ezért a fent leírtak hasznosak lehetnek minden olyan család számára, amelynek autista gyermeke hasonló iskolai krízisbe kerül.

A legfontosabb talán az, hogy a szülő ne maradjon egyedül a problémával, és lehetőleg minden lépését dokumentálja. Kérjen szakmai segítséget, forduljon az iskolához írásban, kérje számon a szakértői véleményben foglalt javaslatok biztosítását, és szükség esetén éljen a jogorvoslati lehetőségekkel.

Dr. Kálozi Mirjam



OKTATÁSI KISOKOS

Az Oktatási Kisokos az autista és más sajátos nevelési igényű gyermekek szüleinek nyújt segítséget abban, hogy eligazodjanak gyermekeik oktatásával, jogaival és a szakértői véleménnyel kapcsolatos kérdésekben. Például az egyéni munkarend, a szakértői vizsgálat, a fejlesztő szakemberek és az iskolai mentesítések lehetőségeit járja körül. Az AOSZ megbízásából dr. Kálozi Mirjam által készített kiadvány ingyenesen letölthető az AOSZ honlapjáról.

Amikor kopogtat az iskolakezdés:

Hasznos tippek, szempontok



Augusztusban a legtöbb család és persze az iskolák is elkezdnek a tanévre hangolódni. Fontos, hogy a lehető leggyöngyösből és minden családtag számára élhetően bonyolódjon le ez a nagy átállás. A tanévkezdéssel megváltozik a napok ritmusa, rengeteg dolgot kell átgondolni, megszervezni, beszerezni. A kötetlenebb nyári napokat szervezettebb, rendszeresebb napi rutin váltja fel, ami sokszor kifejezetten jól illeszkedik az autista gyerekek szükségleteihez, így a tanévkezdés sok jót hozhat. Ami fontos: érdemes megelőzni a túlterhelődést. Sokszor a kevesebb többet ér, mert marad idő feldolgozni az élményeket, tapasztalatokat, marad idő játszani, pihenni, ezért a különórák, fejlesztések, edzések fontosságát jól gondoljuk át. Kérjük, ezzel kapcsolatban a gyerekünket jól ismerő szakember véleményét is, ha van erre lehetőség.

Amikor az iskolakezdésről gondolkodunk, többféle alaphelyzettel kell számolnunk. Nagyon más, ha első kisgyereket szoktatunk be az iskolába, vagy az általános iskolából a középiskolába készül a kamasz gyerekünk, mint amikor a megszokott intézmény vár bennünket. Fontos tudni, hogy a nagyobb léptékű váltásoknál előfordulhat átmeneti romlás a viselkedésben és a teljesítményben, ami ijesztő lehet, de ha megfelelő, egyénre szabott támogatást kap a tanuló, néhány hét alatt helyre szokott állni az egyensúly. Apróságnak tűnhet, de na-

gyon fontos, hogy a családtagok ne rémisztgessék az új iskolával a gyerekeket, inkább a pozitívumokat, jó lehetőségeket emeljék ki és azt, hogy mindenre lesz megoldás. A biztonságérzet növelése, az ismeretlentől való szorongás csökkentése nagyon sokat segít ilyenkor. Két oldalról is hatásosan támogathatjuk a gyerekeket: egyrészt konkrét információt adhatunk arról, hogy milyen lesz az új hely (pl. fotókkal a tanárokról, tantermekről az épület meglátogatásával stb.), másrészt az iskolát is elláthatjuk a legfontosabb tudnivalókkal a gyermekről.

Sajnos akad olyan nehéz helyzet is, amikor még nincs meg az is-

kola, vagy ugyan van kijelölt intézmény, de a szülők aggódnak, hogy az ellátás nem lesz igazán megfelelő a gyerek számára. Ilyenkor fontos minél hamarabb jogi és szakmai segítséget keresni, hiszen a tanköteles gyerekek nem maradhatnak iskola nélkül. Első körben a szakértői bizottsághoz fordulhatunk, ha pedig a szakértői bizottság nem tud intézményt ajánlani, akkor a tankerület vezetőjének kell intézkednie hivatalból. Nehezebb lehet a helyzet, amikor a gyermeket valamilyen okból az autizmus diagnózis ellenére nem sorolták a sajátos nevelési igényű tanulócsoporthoz, mivel ebben az esetben hiányzik a specifikus támogatás jogi alapja. Az őszinte és rendszeres kommunikáció az iskolával ilyenkor is sokat segíthet, hiszen minden gyereket megillet a számára megfelelő oktatás, akár van erről hivatalos vélemény, akár nincs. Szintén gyakori, hogy „papíron” minden a legnagyobb rendben van, de a szakértői véleményben foglaltak mégsem teljesülnek. Fontos tudni, hogy a szakértői vélemény tartalma kötelező, és ha az abban foglaltak teljesítésnek akadálya van (pl. szakemberhiány), akkor az iskolának megoldást kell keresnie. Néha az első lépés a véleményben foglaltak közös értelmezése a szülőkkel, annak megbeszélése, hogy az iskolában, a mindennapokban hogyan biztosítható az autizmus-specifikus módszertan, eszközök és tartalom elérhetősége.



stockfoto

Néha apróságok is sokat segítenek: a szülők tanácsainak megfogadása, az otthon már bevált eszközök, módszerek iskolai alkalmazása, a pedagógusok kommunikációjának változása, a pihenésre alkalmas csendesebb tér kialakítása, a tanuló számára érdekes témák, tevékenységek biztosítása stb. Bármilyen is a kiindulópont, sokat számít, hogy a szülők beletörődnek-e a feltételek hiányosságaiba, vagy képviselik a gyerek érdekeit, jogait. Természetesen minden helyzet más és más, de az aktív és pozitív szülői jelenlét nagyon fontos. Érdemes írásban is jelezni kéréseinket, javaslatainkat, először az osztályfőnöknek, azután, ha nem oldódott meg a probléma, az intézményvezetőnek is. Sokszor sajnos ez nem elég, mert a megoldás nem az iskolánál van, hanem a fenntartói oldalon, a jogszabályok változásában vagy rendszerszinten keresendő. Ezekben a bonyolult helyzetekben érdemes lehet az AOSZ-hoz fordulni.

Amikor megvan az iskola és úgy tűnik, a feltételek is rendben vannak, akkor „már csak” azt kellene elérnünk, hogy a gyerek jól érezze magát és tanuljon, fejlődjön. Az alábbiakban azt tekintjük át, hogy mit tehetünk annak érdekében, hogy az iskolakezdés jó élmény legyen a gyerekeknek.

Az első, amit érdemes tudatosítani, hogy az átmenet a nyári szünetből az iskolai időszakra mindenképp változásokat jelent, és tudjuk, hogy az autista gyerekeknek fokozottan nehéz a változások és az újdonságok elfogadása. Az autizmus pedagógiájában tapasztalt iskolák gondot fordítanak az átmenettervezésre és az átmenetek szakzerű lebonyolítására. Ideális esetben a gyerekek már a számukra előkészített, a családdal együtt terve-

zett, egyénre szabott autizmusbarát környezetben kezdenek szeptemberben. Az első tanítási napot megelőző időszakban a gyerekek a megértésükhöz illeszkedő információt kapnak arról, hogy hol, kikkel, mikor, mi fog történni az iskolában. A tanórákon való részvétel mellett nagyon fontos átgondolni azt is, hogy hogyan legyen a megérkezés, az étkezés, a mosdóhasználat, hogyan telnek majd a szünetek. A tevékenységekhez elkészülnek a vizuális támogatások, a kommunikációt támogató eszközök, vannak érdekes és motiváló játékok, tanulnivalók, mozgásos tevékenységek. Az elsősknél szükség lehet fokozatosságra az iskolába való beszokásnál. Ilyenkor a gyerekek egyszerre csak rövid ideig maradnak az új környezetben, a cél az, hogy jó élményekkel, érzelmi egyensúlyban teljen az iskolai idő, majd napról napra növelhető az idő.

Amikor az iskola kevésbé tudatosan készül, akkor is sok hasznos lépést tehetünk a szülői oldalról. Tájékoztassuk a leendő pedagógusokat, vagy legalább az osztályfőnököt azokról a dolgokról, amiket a legfontosabbnak tartunk annak érdekében, hogy gyermekünk testi-lelki szempontból egyensúlyban legyen az iskolában. Hasznos le is írni ezeket, mert ezzel megelőzhetjük a félreértést vagy az információvesztést.

Érdemes bizalmat szavazni az iskolának és az esetleges kezdeti nehézségek ellenére is kitartani, hiszen ebben a bonyolult, érzékeny és sokszereplős folyamatban mindenki változik, tanul és egyre ügyesebb lesz. Sikeres évkezdést mindenkinek!

Őszi Tamásné gyógyypedagógus

Óvodakezdés autista gyerekekkel: a felkészítés ereje

Az óvoda- és iskolakezdés minden gyermek számára nagy változást jelent, de autista gyerekeknél ez különösen intenzív élmény lehet. A siker kulcsa nem az, hogy „minden simán menjen”, hanem hogy a gyerekünk érezze a biztonságot és kiszámíthatóságot, ehhez pedig a felkészítés a legfontosabb eszköz.¹

A felkészítés mint elsődleges stratégia

Az autista gyerekek számára a világ gyakran túl gyors, túl zajos és túl kiszámíthatatlan.² Ezért a felkészítés nem csupán „jó ötlet”, hanem alapvető támogatást jelenthet: segít abban, hogy a gyerek mentálisan és érzelmileg is „lássa”, mi vár rá, ezzel pedig csökkenjen a bizonytalanságból fakadó szorongása.

Vizuális előkészítésként lefotózhatjuk az iskola vagy óvoda környezetét: a bejáratot, a folyosót, a lépcsőházat, a csoportszobát vagy tantermet, a mosdót, az ebédlőt. Ezeken keresztül otthon is ismerkedhet a hellyel, mielőtt ténylegesen elkezdődne az ovi vagy az iskola.

Fizikai modellezéssel megépíthetjük a bejáratotól a csoportszobáig/tanteremig vezető utat például duplából vagy más építőjátékból, és elhelyezhetjük rajta a fotókat. Így a gyerek játékosan, többször „végigmehet” az útvonalon, ami segít a tájékozódásban és a rutin kialakításában.

Szerepjátékokkal gyakorolhatjuk otthon a köszönést, a bemutatkozást, a segítségkérést és a sorban állást – ez segít a szociális készségek fejlesztésében és kiszámíthatóbbá teszi az egyes helyzeteket.

Közösségi előkészítésként érdemes a csoportból/osztályból szimpatikus szülőket keresni Facebook-csoportokban vagy szülőértekezleten, és már a kezdés előtt játszótársat találni a gyereknek – egy ismerős arc hatalmas biztonságot adhat.

A terhelés csökkentése

Az autista gyerekek idegrendszere gyakran túlterhelődik a sok ingertől, ezért fontos, hogy a beszoktatás idején ne szervezzünk túl sok fejlesztést, különórát vagy délutáni programot. Ha meg tudjuk oldani, érdemes a gyereket legalább heti 1-2 napon ebéd után hazavinni, hogy le-

gyen ideje pihenni és feldolgozni a nap eseményeit.

A túlterhelés jelei a koncentrációs nehézség, az ingerlékenység, a dühkitörések, a visszahúzódás vagy az alvászavarok. Ilyenkor érdemes csökkenteni a terhelést, és több időt hagyni a pihenésre.

Ne legyünk maximalisták

A tanévkezdés nem a kitűnő bizonyítványról szól, hanem arról, hogy a gyerek jól érezze magát, és nyitott maradjon a tanulásra. A szülők gyakran éreznek nyomást, hogy gyerekük „ugyanolyan jól teljesítsen”, mint a többi gyerek, pedig az autista gyerekek fejlődési üteme és stílusa eltérő lehet – a siker mércéje nem a jegyek, hanem a jóllét és a fejlődés.

Szülői részvétel: híd az intézmény és az otthon között

A rendszeres, partneri kapcsolat az intézménnyel segíthet abban, hogy a pedagógusok jobban megismerjék gyermekünk erősségeit, nehézségeit és szükségleteit. Érdemes megosztani velük azokat a tapasztalatokat és bevált megoldásokat is, amelyek otthon már jól működnek.³

A szülői közösséghez való kapcsolódás szintén segítséget jelenthet, lehetőséget ad más szülők megismerésére és a kölcsönös megértés erősítésére. Ennek egyik formája lehet a szülői munkaközösségben való részvétel is.

A hatékony szülő-intézmény együttműködés alapjai közé tartozik a rendszeres kommunikáció, a közös problémamegoldás, és az, hogy a kommunikáció ne csak a problémákról szóljon, hanem a sikerekről is.⁴

Az iskolakezdés nem könnyű, de felkészítéssel, támogatással és a szülő-intézmény szoros együttműködésével sokkal könnyebbé tehető. A legfontosabb, hogy a gyerekünk érezze a biztonságot, és tudja: nincs egyedül.

Mayer Dea

Autizmus- és ADHD szülőkonzultáns

1 <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/transitions/england/starting-or-switching-school>

2 Gyarmathy Éva: <https://ckpinfo.hu/2025/01/19/atipikus/>

3 Azad, G. F., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2021). *Partners in School: Optimizing Communication between Parents and Teachers of Children with Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 31(4), 438–462. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34955622/>

4 Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2016). *Family involvement and parent-teacher relationships for students with autism spectrum disorders*. *School Psychology Quarterly*, 31(4). PubMed link: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27929318/>

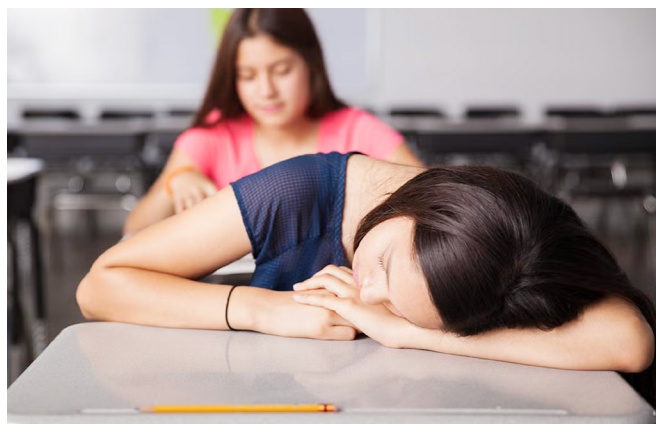
Először az iskolában

Tarr Lilla visszaemlékezése

Nem emlékszem olyan tanévre, amikor augusztus végén már ne vágyakozva vagy legalább pozitív semlegességgel gondoltam volna az iskolakezdésre. Annak ellenére is így volt ez, hogy utam a közoktatásban sokkal inkább emlékeztetett egy vadvízi evezésre, mint egy sárkányhajózásra a tatai Öreg-tavon.

Az első osztály előtti iskola-előkészítőről csak egy-két pillanatra emlékszem. Először az épületben, először egy iskolapadban, első találkozásom leendő tanáraimmal, osztálytársaimmal. A kollégiummal kapcsolatos legkorábbi emlékek már inkább szeptemberből származnak. A szobám, melyet négy másik tanulóval osztottam meg, a fürdő és zuhanyzó, a tanári, ahol az egyetlen TV-n néztük a mozidélutánt. Tényleg mély vízzel, örvényes szakasszal kezdtem hatévesen, mert nem volt más. Abban az időben azok a tanulók, akik olyan rosszul láttak, mint én (10-30% maradványlátás) mindenképp szegregált iskolában kezdték meg tanulmányaikat. Az országban két ilyen hely volt. Én Karcagról a 80 kilométerre lévő Dr. Kettesy Aladár Általános Iskola és Diákotthonba kerültem. A távolság miatt a napi bejárás lehetetlen volt. Maradt a kollégium. Szüleim mindent megbeszéltek velem, az én szintemen, ahogy azt már korábban, más nehezebb helyzetben is megtették. Így azt hittem, tudom, mibe kerülök és sikerülni fog. Mai szemmel nézve bíztam benne, hogy megtanulok evezni egy szikláktól hemzsegő, örvényekkel teli zúgóban.

Nem sikerült. Novemberben mutatkoztak meg az első komolyabb jelek. Jöttek a szülőknek oly fájó mondatok arról, hogy nem szeretnek, satöbbi. Jöttek az egyre durvább érzelmi kitörések, a hétfégi egyre súlyosabb rosszulletek orrvérzéssel, hányással, sírógörcsökkel. Ma már tudom, hogy meltdownok, kiborulások voltak ezek. Pár kiváltó tényezőt sikerült is kideríteni az évek folyamán. Ilyenek lehettek például a nagyon szigorúan vett társas szabályok. „Ne zavarj a többiek alvásidőben.” Következmény: Lilla a fél éjszakát a WC-ben töltötte, hogy a köhögéssel ne zavarja a szobatársait. Hiába volt jól strukturált napirend, előfordulhatott, hogy túltelítődtem. Szerencsére megvolt a „búvóhelyem”, az iskolaépület egyik kis beszögélése, ahová délutáni időszakban nem jött senki. Volt néha nehézség osztály-



társaimmal is. Ez valahol az iskolai élet része, viszont a körülöttem lévő felnőttek nem tudták, hogyan segítsék elő a beilleszkedésemet. Még az elvileg hozzám hasonló gyengénlátó tanulók közül is kilógtam. Húgom szavait idézve: „Nem tudták, mihez kezdjenek veled.”

Akkoriban, a kilencvenes évek elején, senki nem értette, miért van ez. Autizmusról szó se volt. Szüleim Pestre is elvittek szakemberhez. Az iskolában is voltak támogató oktatók, nevelők. „Hiányzik a család, az otthon.” Ezt a választ kapták Pesten a szüleim és egy ultimátumot. Vagy váltanak, vagy rámegegyek. A kollégiumot nem bírtam, máshová nem mehettam. Váltottak. Költöztünk Debrecen közelébe. Jó munkahely, épülő ház helyett a teljes bizonytalanságba. Míg élek, nem felejttem el.

A második évet már 20 kilométerről ingázva, általában hat előtt kelve kezdtem. Ugyanaz az iskola maradt, csak nem kellett az éjszakákat a kollégiumban töltenem. Ez elégnek bizonyult. Esténként otthoni, védett környezetben lehettem. Szerettem az iskolát. Szerettem tanulni. Valamennyire beilleszkedtem. Ez így már elviselhető volt, sőt a mérhetetlen tudásszomjam miatt általában élveztem is. Ahogy most is visz tovább és rengeteg mindenre rávesz a tudni vágyás.

A Nem Adom Fel Alapítvány munkát és közösséget is teremt

Húszéves a Nem Adom Fel Alapítvány, amelynek egyik legismertebb kezdeményezése a Nem Adom Fel Kávézó. Bár január óta leginkább catering- feladatokat vállalnak, a közösségi élet nem állt meg: rendezvényeket fogadnak, sportprogramokat szerveznek, miközben továbbra is fogyatékkal élő és megváltozott munkaképességű embereket foglalkoztatnak.



Fotó: Ternyák Edit

A Nem Adom Fel története jóval régebbre nyúlik vissza, mint az alapítvány húsz éve. Tunyogi Szilvia ügyvezető elmondása szerint 26 évvel ezelőtt alakult meg a Nem Adom Fel Együttes, amely utcazenéléssel gyűjtötte össze azt az alaptőkét, amelyből később létrejöhett az alapítvány. A húszéves jubileum alkalmából egész programsorozatot indítottak, amelynek része lesz egy szeptember 26-i, nagyszabású családi nap is.

Az alapítvány és a kávézó legfontosabb küldetése azonban változatlan: munkát adni azoknak a fogyatékkal élő és megváltozott munkaképességű embereknek, akik szeretnének dolgozni. Szilvia hangsúlyozta, hogy nem pusztán a foglalkoztatás a cél. Arra törekednek, hogy munkatársaikat fejlesszék, és ha lehe-

tőség van rá, segítsék őket abban is, hogy később a nyílt munkaerőpiacon találják meg a helyüket.

A Nem Adom Fel Kávézó idén januárban lett tízéves. A működés azonban az utóbbi időszakban jelentősen átalakult. A helyszínt január elsején be kellett zárniuk a hagyományos vendéglátás előtt, mert kevés volt a betérő vendég. Ugyanakkor a catering iránt egyre nagyobb lett az érdeklődés. A konyha ma cégekhez, vállalkozásokhoz és rendezvényekre szállít szendvicseket, aprósüteményeket és egyéb vendéglátási szolgáltatásokat. Többek között a Sziget Fesztiválra is főznek, miközben csoportokat is fogadnak a kávézóban. Jelenleg 42 munkavállaló dolgozik a kávézóhoz kapcsolódóan: konyhai kisegítők, pultosok, felszolgálók,



Fotó: Tornyák Edit



rakodók és adminisztrátorok. Közülük mintegy 40 százalék autista fiatal.

Hogyan kerülhet be valaki? Szilvia szerint akkor sem érdemes feladni, ha éppen nincs meghirdetett állás. Érdemes kapcsolatba lépni velük, személyesen beszélni, megismerni az érdeklődő képességeit, lehetőségeit és mindenekelőtt azt, hogy ő maga milyen munkát szeretne. A tapasztalat ugyanis azt mutatja, hogy nem mindig az elképzelt munkakör bizonyul megfelelőnek.

A Nem Adom Fel Kávézó ugyanakkor nem csupán munkahely, hanem közösségi tér is. Az interjú idején például a Határtalan Erősport Egyesület fiataljai készültek ülőröplabdázni és bocciázni. Az alapítvány számára fontos, hogy a sport és a közösségi programok is teret kapjanak, hiszen a befogadás nem kizárólag a munkáról szól.

A Nem Adom Fel tevékenysége ennél is sokrétűbb. A vendéglátás mellett takarítószolgálatot és szemléltetformáló tréningeket működtetnek, amelyekkel isko-

lákhoz és vállalatokhoz járnak. Céljuk, hogy személyes tapasztalatokon keresztül mutassák meg: a fogyatékkal élő emberek nem „mások” abban az értelemben, hogy kevesebbet érnének, hanem ugyanúgy képesek értéket teremteni és közösséget építeni.

Az alapítvány hátrányos helyzetű fiatalokat támogató programokat, lakóotthonokat, zenekart és közösségi kezdeményezéseket is működtet. A következő nagy álmuk pedig az úgynevezett „Mikes Lélekközpont” létrehozása a XI. kerületi Mikes Kelemen utcában. Az épület megvalósításához azonban még jelentős anyagi támogatásra van szükségük.

A működéshez több forrásból teremtik elő a szükséges feltételeket. A rehabilitációs hozzájárulás a bérek jelentős részét fedezi, cégek önkéntes munkával segítik az alapítványt, a kávézó és a catering pedig saját bevételeiből igyekszik hozzájárulni a működéshez.

„Nagyon eltérő életutakkal és célokkal találkozunk”

Kappel Katalin, a Salva Vita Alapítvány tanácsadója az autista fiatalok munkavállalásáról

A Salva Vita Alapítvány több mint három évtizede dolgozik azon, hogy a fogyatékossgal élő emberek számára valódi lehetőségek nyíljanak a nyílt munkaerőpiacon. Az autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatásról, a munkára való felkészülésről és a befogadó munkahelyekről Kappel Katalin tanácsadóval beszélgettünk.

– Milyen támogatásra lehet szüksége egy autista fiatalnak a munkavállaláshoz?

– A Salva Vita Alapítvány 1993-ban jött létre azzal a céllal, hogy hozzájáruljon a fogyatékossgal élő emberek társadalmi esélyegyenlőségéhez. Már a kezdetektől fogva kiemelt területünk a foglalkoztatás támogatása. A munka nemcsak az anyagi biztonság miatt fontos: az önállóság, a társadalmi kapcsolatok és az aktív társadalmi részvétel egyik meghatározó eszköze is. 1996-ban adaptáltuk a Támogatott Foglalkoztatás módszertanát, amely a fogyatékossgal élő emberek nyílt munkaerőpiaci, integrált munkavállalását segíti.

Alapvető szemléletünk azóta is változatlan: nem az embert akarjuk „alkalmassá tenni” egy adott munkahelyre, hanem azt keressük, hogy képességei, érdeklődése és támogatási szükségletei milyen munkával és munkakörnyezettel illeszthetők össze a leghatékonyabban. Nem azt vizsgáljuk elsősorban, hogy valaki általában véve alkalmas-e a munkára, hanem azt, milyen feltételek mellett tudja kibontakoztatni a képességeit. Az autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatásban sem várjuk el, hogy valaki már a szolgáltatásba való belépéskor „munkára kész” legyen: abból a felkészültségi állapotból kezdjük el a közös munkát, ahol az adott személy éppen tart. Fontos számunkra a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elve is, vagyis az érintettek tapasztalatainak és szempontjainak a folyamatos figyelembevétele a szolgáltatásaink tervezése és nyújtása során.

– Mit jelent pontosan az autizmus-specifikus támogatott



foglalkoztatás?

– Ez egy személyre szabott munkaerőpiaci szolgáltatás, amely az autizmussal élő emberek nyílt munkaerőpiaci, integrált és fizetett munkavállalását támogatja. A folyamat során feltérképezzük az adott ember képességeit, erősségeit, érdeklődését és támogatási szükségleteit, majd ezeket összevetjük a konkrét munkakörrel. Megnézzük azt is, hogy az illető milyen feltételek mellett tud a lehető legönállóbban és legeredményesebben dolgozni.

Ezzel párhuzamosan a munkáltatóval is szorosan együtt dolgozunk. Megismerjük a munkakört és a környezetet, és szükség esetén felmérjük azt is, hogyan lehet bizonyos munkafeltételeket úgy átalakítani, hogy az illeszkedés mindkét fél számára megfelelő legyen. A támogatás a munkába állással sem feltétlenül ér véget: szükség esetén a betanulásban, a beilleszkedésben és a későbbi problémák megoldásában is segítünk.

– Milyen út vezethet a segítségkéréstől az elhelyezkedésig?

– Nagyon különböző életutakkal találkozunk. Van, aki már konkrét munkavállalási céllal érkezik hozzánk, és az álláskeresésben vagy a kiválasztási folyamatra való felkészülésben kér segítséget. Más fiatalok még azt sem tudják, milyen munkát szeretnének, ezért számukra első körben olyan programokat kínálunk, amelyeknek még nem közvetlenül a munkába állás a céljuk.

– Mi történik, amikor már közelebb kerül a munkavállalás?

– Következő lépcsőfok lehet a munkára felkészítő programunkba való bekapcsolódás. Ebben a két-három hónapos programban csoportos foglalkozások, egyéni mentorációk és munkaképesség-felmérés segítik a fiatalokat, miközben valódi munkahelyeken, valós munkakörnyezetben is kipróbálhatják magukat. A felkészülés során az álláskereséshez szükséges ismereteket és készségeket is elsajátítják.



Nem mindenki ugyanazon az úton halad. Van, akinek néhány hónap alatt sikerül elhelyezkednie, másnak ehhez akár több év felkészülésre vagy tapasztalatra van szüksége. Előfordulhat, hogy valaki az Ifjúsági Ház programjaival kezd, majd részt vesz a munkára felkészítő programban, ezt követően fejlesztő foglalkoztatásban szerez munkatapasztalatot, és csak ezután válik reálissá számára a nyílt munkaerőpiaci munkavállalás. Ez nem kudarc: a különböző állomások egymásra épülve adhatják meg számára a nyílt munkaerőpiaci munkavállaláshoz szükséges tapasztalatot és magabiztosságot.

– Milyen készségekre és erősségekre építenek?

– Elsőként azt próbáljuk megérteni, hogyan működik a fiatal különböző helyzetekben: milyen feladatokban eredményes, mi motiválja, milyen környezetben teljesít jól, és miben van szüksége támogatásra. A munkaképesség felmérésekor nemcsak a konkrét munkakészségeket nézzük, hanem az érdeklődést, a motivációt, a kommunikációs sajátosságokat és a terhelhetőséget is.

Fontos eredmény, amikor egy fiatal felismeri, hogy van, amiben jó, van olyan terület, ahol értéket tud teremteni, és lehet olyan munkahely, ahol erre szükség van. Ez a fajta önismeret és önbizalom a későbbi eredményes munkavállalás fontos alapja.

– Mit tehetnek a családok és a munkáltatók?

– A család szerepe a munkába állás folyamatában egyénenként eltérő lehet: van, akinek elsősorban háttértámogatásra van szüksége, míg másoknak a mindennapi működés több területén is fontos a segítség. A támogatás mellett lényeges az is, hogy a fiatal fokozatosan egyre több döntési lehetőséget és felelősséget kapjon otthoni közegben is, és ezáltal fejlődhesen az önálló életvitel, önérvényesítés és a saját szükségleteinek képviselése terén.

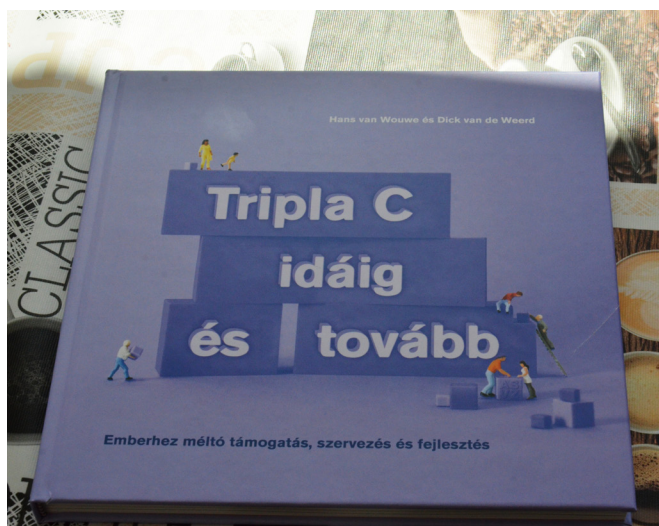
A munkáltatóknál a nyitottság mellett az egyénre szabott megoldások számítanak a leginkább. Nem minden autizmussal élő munkavállalónak ugyanarra van szüksége. Van, akinek az egyértelműen strukturált feladatok, másnak a kiszámítható munkarend, az írásos instrukció vagy egy kijelölt mentor segít. A befogadó munkahelyhez sokszor nincs szükség nagy átalakításokra, kisebb változtatások is elegendők lehetnek.

Abban szeretnénk segíteni, hogy az álláskereső és a munkáltató között létrejöjjön az a találkozási pont, ahol mindkét fél számára kiderülhet: az autizmussal élő ember nemcsak támogatásra szorulhat, hanem tudást, képességet, megbízhatóságot és értéket is hozhat a munkahelyre.

Irány a munka világa: bemutatkozik a Janka Tanya

Több mint tíz éve, 2015 óta foglalkozik autista és értelmi fogyatékossgal élő felnőttekkel a Janka Tanya Közhasznú Nonprofit Kft. Elsősorban nappali ellátást és fejlesztési foglalkoztatást nyújt az intézmény az ellátottak számára. Janneke Brinks és Bárányos Katalin ügyvezetők írása.

Bárányos Katalin ügyvezető szerint a Janka Tanya azon munkálkodik, hogy az autista és értelmi fogyatékossgal élő felnőttek egyenlő esélyekkel élhessenek, és megtalálják a helyüket a társadalomban. „Feladatunk ezen személyek szociális foglalkoztatása és fejlődésük támogatása.”



A bizonyos Tripla C

A Janka Tanya az úgynevezett Tripla C pedagógiai modell szerint végzi munkáját. A Tripla C elmélet a holland Hans van Wouwe és Dick van de Weerd által kidolgozott gyógypedagógiai modell a viselkedési és pszichés zavarokkal élő értelmi fogyatékos emberek gondozói, ápolói számára. Ezen pedagógiai modell célja: „másképp gondolkodni, másképp nézni és másképp csinálni”. A Tripla C modell azt tartja szem előtt, hogy az érintett személyek is képesek legyenek élni a maguk hétköznapijait. Mindez arra az 1990-es évek elején kidolgozott pedagógiai és gondozási elméletre alapul, amely az eltérő viselkedés szigorú irányítása helyett az alapvető emberi szükségletek kielégítésére és a normális élet helyreállítására fókuszál az autizmussal vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek támogatásában.

A Tripla C pedagógiai elméletet Hollandiában számos intézmény sikeresen használja az élet bármely más szociális területén is.

Az itteni feladatok

A fejlesztő foglalkoztatásban részt vevők védett, intézményi keretek között, szakszerű támogatással fejlődnek, hogy minél önállóbb életet élhessenek, be tudjanak illeszkedni a társadalomba. A végzett feladatok is kimondottan erre épülnek: parkgondozás a tótvázsonyi Bakony Panzióban, szórólapkihordás a Westpost Kft. megbízásából, parkgondozás Tótvázsony játszóterein, templomkertjeiben Tótvázsony Önkormányzatának megbízásából, a veszprémi Intersparban heti háromszor raktárban és vevőtérben végzett feladatok, valamint fatermékek készítése és értékesítése, spájz- és ruhavásár a helyi termelőkkel közösen, ahol a termékárusítást gyakorolják.

Számos önkéntes segít

A Janka Tanya aktívan részt vesz a tótvázsonyi közösségi életben. Számos holland, illetve magyar önkéntes is segíti munkánkat. Hollandiából az O2 Alapítvány támogatja a Janka Tanya munkáját. Az alapítvány tagjai szociális területen, mind az autizmus, mind a Tripla C pedagógiai elmélet terén is ismerettel, tapasztalattal rendelkező szakemberek, akik a Janka Tanya szakmai munkáját támogatják. A foglalkoztatásban résztvevők képességei folyamatosan fejlődnek. A napi jelenléti íveken hitelesen regisztrálják a ténylegesen ledolgozott órákat. Ezeket később összesítik, mely által akár számszerű adatokkal is bemutatathatják, hogy mennyivel növekszik az évente munkával eltöltött idő a résztvevőknél.

Így nem melleleg a foglalkoztatásban résztvevő megismerheti saját tehetségét, azt maximálisan hasznosítja, és ha képességei engedik, akkor segítenek neki a továbblépésben a nyílt munkaerőpiac felé, mentori támogatással.



Akinek tartós támogatásra van szüksége, nyugdíjas koráig a Janka Tanyán részesülhet foglalkoztatásban. Együttműködési partnereinknél a tranzitálás lehetősége adott.

Továbblépési lehetőségek a nyílt munkaerőpiac felé:

A **tótvázsonyi Bakony Panzióval** kötött szerződés alapján a foglalkoztatottak önálló feladatokat is végezhetnek a hotel területén. Amennyiben egy foglalkoztatott személy erre igényt tart és megvan hozzá a képessége, akkor a Janka Tanya foglalkoztató pedagógusai segítik ebben. A foglalkoztatott személy, a hotel menedzserével és a mentorpedagógussal konkrét tervet készít az önálló munkavégzés gyakorlásával kapcsolatban. A tervben szerepel a konkrét munkafeladat, az önálló munkavégzés első lépései és annak begyakorlása, a mentorpedagógus szerepe, az önálló munkavégzés gyakorlásának időtartama (maximum fél év), a gyakorlási időszak összeállításának dátuma. A gyakorlási időszak után újból összeül a foglalkoztatott személy, a mentorpedagógus és a hotelmenedzser, hogy átbeszélgék a gyakorlati időszak tapasztalatait. Ha az önálló munkavégzés gyakorlása sikeres, akkor a hotelben munkaszerződést is köthet a foglalkoztatott, aki a hotelben dolgozhat. A Janka Tanya, szükség szerint, a szerződéskötés után is tud mentori támogatást biztosítani a foglalkoztatott számára.

INTERSPAR: A veszprémi Intersparnál mentori támogatással is lehetséges munkaszerződés keretein belül dolgozni. Az ott végzett feladatok által a foglalkoztatásban résztvevők otthonosan mozognak az Inter-



sparban. Ha képességeik engedik, akkor könnyen lehetséges a beilleszkedés a nagy üzlet körforgásába. A Janka Tanya ebben is segítséget tud nyújtani.

A Janka Tanya olyan cégekkel és szervezetekkel áll kapcsolatban, akik nyitottak erre a változásra. Együtt, közösen összefogva megyünk ezen az úton, és tanuljuk a mindennapokban, hogy milyen lehetőségek vannak még a fejlesztés során, hogy milyen támogatási formára van szükségük a foglalkoztatott munkatársainknak. A Janka Tanyán mindenkit munkatársnak hívunk. Ez nagyon fontos ahhoz, hogy fontosnak és egyenrangúnak érezzék magukat, és kialakuljon a felelősségtudat bennük, bármilyen képességekkel is rendelkeznek. Náluk az a reális kép, hogy egész életükön keresztül tartós mentori támogatás mellett tudnak csak dolgozni. De tudnak. Ha meglátjuk a képességeiket, és azt a megfelelő módon hasznosítjuk, valamint támogathatjuk őket abban, amiben szükséges, akkor ők is aktív részesei lehetnek a termelő társadalomnak. Ehhez a Janka Tanya saját mindennapi példájával mutatja azt a lehetőséget, hogyan lehet autista, értelmi fogyatékkal élő felnőtteket foglalkoztatni.

A Janka Tanyára 18 évét betöltött, autizmus diagnózissal rendelkező felnőttek jelentkezhetnek a janka-tanya@hotmail.com e-mail címen vagy a 06-702347906 telefonszámon.

Karate és önbizalom: autista fiatalok a tatamin

Shihan Juhász Ferenc 7 danos mester, az egri shotokan karate alapítója és vezetőedzője három éve autista fiatalokat is tanít. Az edzéseken nemcsak a karate alapjait sajátítják el: a fegyelem, a koncentráció, az egymásra figyelés és a siker megélése is fontos része a közös munkának. A fiatalok rendszeresen edzenek, versenyekre járnak, és nemrég sikeresen teljesítették a sárga öves vizsgát is.

– Hogyan került kapcsolatba az autista fiatalokkal és az edzésükkel?

– Körülbelül három évvel ezelőtt keresett meg Mákos Milán, aki ma is rendszeresen jár az edzéseinkre, illetve az édesanyja, Fehérvári Csilla. Azt szerették volna, hogy vállaljuk olyan fiatalok felkészítését, akik autizmussal élnek. Mi pedig úgy döntöttünk, hogy megpróbáljuk. Heti egy alkalommal kezdtünk velük edzést szervezni az Autista Központban, a Várban található edzőteremben. Azóta körülbelül nyolcan kapcsolódtak be, jelenleg öt-hat fiatal jár rendszeresen. Három éve kitartóan részt vesznek az edzéseken, versenyekre is eljutottak, és legtöbb sikeresen teljesítették az övfokozati vizsgát.

– Mit adhat nekik a karate? Mit lát rajtuk mesterként?

– Talán a fegyelmezettség az egyik legfontosabb dolog, amit elsajátítanak. Nagyon sokat fejlődik a mozgáskoordinációjuk, de legalább ilyen jelentős az önértékelésük és az önbizalmuk változása. Számomra pedig különösen megható, hogy milyen erős a közösség közöttük. Biztatják és segítik egymást, várnak a másokra, ha valaki lemarad. Olyan szociális értékeket mutatnak, amelyek szerintem példaértékűek.

– Fiúk és lányok vegyesen vesznek részt az edzéseken?

– Eddig főként fiúk jártak, de nemrég egy kislány is csatlakozott hozzánk. Nagyon érdekes látni, ahogy a többiek befogadják. Ha valaki lemarad, a másik segít neki. Figyelik egymás mozgását, pontosan követik az instrukciókat, betartják a szabályokat. Mennek előre, szeretettel vannak egymás iránt, és szurkolnak a másoknak. Ez az elmúlt három év számomra is nagy kihívás volt, de közben egy rendkívül hálás közösséget ismertem meg.

– Ön szerint mi változik bennük a közös munka során?

– Nemcsak a mozgáskoordinációjuk fejlődik. A karate technikai és szellemi része együtt dolgozik bennük: fo-

kozatosan megértik, hogy mit miért csinálunk. A koncentráció és a fókusz nagyon fontos, különösen a formagyakorlatoknál. A közelmúltban sikerült a sárga öves vizsgájuk, ami hatalmas motivációt adott nekik. Nagyon nagy alázattal és hálával dolgoztak érte. Én pedig azért vagyok hálás, hogy taníthatom őket.

– Másképpen kell vezetni egy ilyen edzést, mint egy hagyományos karateórát?

– Mindenképpen. Nem az a cél, hogy minél több gyakorlatot végezzünk el, hanem hogy minőségi munkát végezzünk. Fontos, hogy mindenki a saját képességeihez mérten, megfelelő összhangban és irányban sajátítsa el a mozgásformákat. Hosszabb távú folyamatban gondolkodunk. Másképpen kell kommunikálni velük, és meg kell érteniük, hogy mit és miért csinálunk. Ha ez sikerül, akkor hihetetlenül nyitottak és együttműködők.

– Mikor jutottak el először versenyre, és milyen eredményeket értek el?

– Most sikerült először igazán bekapcsolódniuk a versenyzésbe, és úgy látom, legalább három-négy verseny várhat rájuk egy évben. Mákos Milán valamivel magasabb szinten van, míg Dávid és a többiek középhasaladó szinten versenyeznek. Regionális megmérettetéseken is részt vettek, például a Hajdúnánási Versenyen. Bence, Dávid és a többiek is nagyon szépen szerepeltek, érmeiket is hozták haza. De számomra nem az érem a legfontosabb. Hanem az, hogy legyen céljuk. Nem szeretném, ha kizárólag versenyzőként tekintenének magukra. A verseny arra ad lehetőséget, hogy megmutassák, mit tanultak, miben fejlődtek. Nem is lehet őket egymáshoz hasonlítani, mert mindannyian más szintről indulnak. Az igazán fontos az, hogy mindenki önmagához képest lépjen előre. Ha valaki ma egy olyan dolgot tud megcsinálni, amit néhány hónappal korábban még nem, az ugyanolyan nagy eredmény, mint egy érem.



Az AUTI PONT helyet biztosít az inkluzív karate edzésekre is.

Szeptembertől Juhász Ferenc shihan és Láng Éva vezetésével elkezdődtek az edzések. Az idei év zárásaként pedig tegnap részt vettek a Shotokan Liga Országos Karate Bajnokságon, ahol nagyszerű eredményeket értek el és sok csillogó érmet hoztak el a karácsonyfa alá.

Inkluzív eredmények:

Kategória: KATA 101 MF 2005 +

Mákos Milán I. hely

Kategória: KATA 101 MF

Sütő Róbert I. hely

Kis Benjamin II. hely

Kategória: KATA 102 MF

Tóth Sarolta Anna I. hely

Liptai Dávid II. hely

Fabók Kristóf III. hely

Gratulálunk a versenyzőknek és a felkészítőeknek!

További sok sikert kívánunk!

– Milyen terveik vannak a közeljövőre?

– Szeptemberben folytatjuk a felkészülést, és ha minden jól megy, Egerben is részt veszünk majd egy versenyen. A célom az, hogy évente legalább három-négy alkalommal legyen lehetőségük megmérgettni magukat. Emellett a hagyományörzés is fontos számukra, azt is nagyon szeretik. A karate számukra nem pusztán sport, hanem egy olyan közeg, ahol szabályok, közös célok és egymás iránti felelősség is jelen van.

– Mit szeretne elérni velük a következő években?

– Azt szeretném, hogy minél több olyan lehetőségük legyen, ahol megmutathatják magukat, és ahol megtapasztalhatják a siker örömét. Nem feltétlenül az a cél, hogy mindenkiből versenyző legyen. Sokkal fontosabb, hogy a karate segítségével erősödjön az önbizalmuk, a koncentrációjuk, a mozgásuk és a közösséghez tartozás érzése. Ha valaki úgy lép le a tatamiról, hogy azt gondolja: „Ezt meg tudtam csinálni”, akkor már elértünk valami fontosat. És ha közben a többiek is vele örülnek, az még többet jelent. Én ezt tartom az egész munka legnagyobb értékének. Juhász Ferenc szerint minden egyes apró előrelépés valódi siker, amelyre érdemes büszkének lenni!

B.J.

„Innen nem lóg ki senki”

Bővített kiadásban jelenik meg Mitzi Walz: Az autizmus társadalmi és orvosi története című könyve, a kibővített magyar fordítást Reed Zsuzsanna neurodivergens aktivistának és angol szakfordítónak köszönhetjük. A kötet nemcsak az autizmus történetébe enged betekintést, hanem abba is, hogyan változott az évszázadok során a társadalom viszonya az autista emberekhez. Zsuzsa maga is autista és ADHD-s. A Kisvilág Alapítvány alapítója 48 évesen kapta meg a diagnózisát.

– *Miért volt szükség a könyv új, bővített magyar kiadására?*

– Az első magyar kiadás Bertalan Lilla fordításában jelent meg, egy szakmai alapítvány gondozásában. Azóta a könyv gyakorlatilag elérhetetlenné vált. Az új kiadást is Petri Gábor fogyatékoság-politikai szakértő lektorálta, akivel a téma magyar vonatkozásairól írtunk utószót a kötetbe. Különösen fontos, hogy az eredeti mű is bővült: az elmúlt évtizedben Mitzi Walz gondolkodása is szélesedett, illetve új kutatások születtek, két új fejezet is került a kötet végére. Az utószót Damian Milton autista szociológus és autizmus-kutató írta, akinek a nevéhez fűződik a kettős empátia elmélete.

– *Mit jelent ez az elmélet?*

– Nagyon egyszerűen azt, hogy az autizmussal kapcsolatban gyakran beszélünk az érintett empátiahiányról. Pedig nem arról van szó, hogy az autista emberből hiányzik az empátia, sokkal inkább arról, hogy az autista és a neurotipikus emberek eltérően kommunikálnak. Ez kölcsönös nehézség, amely kölcsönös félreértésekből fakad, amelyek a különböző idegrendszeri működésből és kommunikációs stílusból erednek. Nem arról van szó, hogy az egyik félben van empátia, a másikban pedig nincs.

– *A könyv tulajdonképpen az autizmus történetét mutatja be?*

– Igen, azt mutatja meg, hogyan változott az autizmus percepciója a régmúlttól napjainkig. Autista emberek természetesen mindig is léteztek, bár maga az „autizmus” kifejezés a 20. század elején született meg. A könyv azt vizsgálja, hogyan viszonyultak a társadalmak azokhoz az emberekhez, akiket ma autistának neveznénk, de korábban egészen másképpen írtak le.

Már a 17. század végéről találunk olyan jogi esetet Skóciában, amelyben egy feltételezhetően autista ember sajtó szavai is fennmaradtak. A 19. századi orvosi



Fotó: Tornyák Edit

feljegyzésekben pedig olyan gyerekek leírásaival találkozhatunk, akiknek a működése alapján ma felmerülne az autizmus lehetősége.

– *Ön mikor szembesült azzal, hogy autista?*

– Felnőttként, a fiam diagnózisa kapcsán. Amikor az ő papírjai elkészültek, az óvónője mondta, hogy engem is érdemes lenne megvizsgálni. Addigra a fiam több olyan vizsgálaton is átesett, amelyre azért küldték, mert nem figyelt megfelelően, de egyébként nagyon szociális, jó kommunikációjú gyerek volt. Két nyelven beszélt egészen kicsi korától. Nem volt „tipikus” autistának érzékelhető. Végül jóval később, 48 évesen vetettem én is alá magam a vizsgálatoknak, és kiderült az érintettségem.

– *Gyerekként sokat jelentett volna, ha tudja, hogy autista?*

– Ma azt mondanám, hogy igen, bár akkoriban még egészen más volt a diagnosztika és a társadalmi környezet, így valószínűleg nem lett volna könnyű helyzetem.



Fotó: Tornyák Edit

A diagnózis önmagában nem mindenható, de nagyon fontos lehet, mert megmagyarázhat dolgokat. Például azt, hogy az ember nem „hülye” vagy „életképtelen”, hanem egyszerűen másképpen működik. Én végigmaszkoltam az életemet. Megtanultam úgy viselkedni, ahogy a környezetem elvárta tőlem, de ennek ára van.

– Mit jelent ez az ár?

– Például azt, hogy egy hosszabb, akár jó hangulatú társasági együttlét után három napig nem vagyok magamnál. Pihennem kellene, de a társadalmi élet nem nagyon ad erre lehetőséget. Ha valaki folyamatosan dolgozik, helytáll, sok társas helyzetben van, akkor egy-két év alatt akár ki is éghet. A kiegész pedig nem egyszerű fáradtság, hanem komoly pszichés megterhelés. Ha ugyanez valamilyen látványos, testi nehézség lenne, talán könnyebben elfogadná a környezet, de ami nem látszik, azt hajlamosak vagyunk tovább erőltetni. Különösen egy középkorú nő esetében: csak toljuk, toljuk, amíg lehet.

– Ön fordítóként dolgozik, autizmus témában egyetemi vendégelőadó, emellett a Kisvilág Alapítványt is vezeti. Miért hozták létre ezt a helyet?

– A Kisvilág Alapítvány kifejezetten neurodivergens embereknek jött létre, például olyan magas autonómiájú felnőtteknek, konyhanyelven fogalmazva „magasan funkcionáló autistáknak”, akik valamilyen szempontból „túl magasan funkcionálnak” ahhoz, hogy a hagyományos ellátórendszer támogatást nyújtson nekik. Ezt a

kifejezést idézőjelben használok, mert nem korszerű, de közérthető. Nálunk nem kell diagnózis. Nem egészségügyi intézmény vagyunk. Az számít, hogy valakinek szüksége van-e erre a környezetre, és jól érzi-e itt magát.

– Milyen környezetet próbálnak teremteni?

– Olyat, ahol nem kell megjátszani magunkat. Egy nyugodt, állandó, hozzáférhető helyet hoztunk létre. Van például szenzoros szobánk, ahová a meltdown, vagyis túlterhelődés esetén el lehet vonulni. Vannak fidget játékok, és még az is rendben van, ha valaki a hátsó ajtón szeretne bejönni, mert nem akar köszönni vagy beszélgetni. Ha valaki járkál, repked vagy éppen evés közben tud dolgozni, és ezzel nem zavar másokat, akkor tegye. A lényeg, hogy mindenki tartsa tiszteletben a másik határait.

– Hogyan lehet csatlakozni a Kisvilághoz?

– A jelentkező kifizeti a bérleti díjat, és egy hónapig próbaidősen járhat ide. Utána, ha mindenki úgy látja, hogy valóban ide tartozik, kulcsot is kaphat. Így akár hagyományos munkaidőn kívül is használhatja a helyet. Ez például egy ADHD-s embernek nagyon jól jöhet. Hozzáteszem, nem akarunk a saját sikerünk áldozatává válni. Nem lehetünk százan vagy még többen. Olyan létszámot tartunk fenn, amely mellett az emberek még kényelmesen elférnek egymás mellett, térben és időben is. A legfontosabb talán az, hogy itt mindenki önmaga lehessen.

„A rengeteg éjszakai munka mellett a legfontosabb, hogy a nihilt, a beletörődést mindenáron el kell kerülni.”

Nagy Dávid családapa, politikus és aktivista

Csupán kevesen ismerik azt az arcát Nagy Dávid újpesti képviselőnek, amikor hazamegy a családjához, és sokszor bizony a fejbuxi helyett káosz és nihil fogadja a megfáradt családapát. Nagy Dávid – aki a Magyar Kétfarkú Kutypárt korábbi igazgatója – három gyermek édesapja. Közülük fia, André autizmussal él, s talán kimondható, hogy sokszor dühöng. A mindennapi túlélésről, a párkapcsolat megőrzéséről, valamint a rendszerszintű hiányosságokról beszélgettünk Nagy Dávid családapával.

– Ha jól tudom a háttértörténeteket, a feleségednek már volt két gyermeke, amikor megismerkedtetek. Később született egy közös gyermek is.

– Így van. A feleségemnek, Annának volt két gyermeke, André, akinek korábban kilépett az apja az életükből. Brúnó édesapja pedig elhunyt. Amikor Andrénál először mutatkoztak az autizmus jelei, az édesanyja már egyedül nevelte a két fiút. André és Brúnó most 15 és 13 évesek. Megismerkedésünkkor 6 és 8 évesek voltak. A közös kisfiunk, Nátán most 4 éves. Annával egyébként úgy ismertük meg egymást, hogy úszásoktatóként és hidroterapeutaként dolgoztam, ők pedig hozzám jártak úszni. Egymásba szerettünk, majd összeházasodtunk. Ami az együttélést illeti, először azt hittem, könnyű menet lesz, hiszen tökéletes volt az összhang arra a 45 percre a nálam úszó gyerekekkel. De amikor együtt kell élned az autizmus akármelyik formájával, az valami teljesen más. A mindennapi otthoni menetek mellett egyszerűen nem maradt érzelmi kapacitásom a munkámban is ugyanazokat a köröket róni a gyerekekkel, emiatt váltottam: a vállalkozásom mellett polgármesteri referensként, később pártigazgatóként kezdtem dolgozni.

– Az autizmus világnapja tájékán mindig elmondja, teljesen álságos erre az egy napra kékre festeni az épületeket.

– Ilyenkor jönnek a lózungok, hogy milyen színes ettől a világ, mennyire jó, hogy ilyen sokfélék vagyunk. Követzenek meg, de igazából van az az állapot, ami senkinek se jó. Neki se, nekünk se, ez egy olyan dolog, amit

mindenkinek vállalnia kell. Míg André-t nevezhetjük húzós esetnek, hiszen sokszor vannak dühkitörései, a középső gyermek Brúnó nincs rajta a spektrumon, viszont sok viszontagság éri a nagytesó miatt, és valahogy ő is leereszti a szelepet.

– Milyen iskolába jár most a kiskamasz André?

– A Csalogány iskolába (SZMSZC Csalogány EGY MI), amely nagyon jó intézmény, remek az osztálya is, minden tiszteletem azoké, akik ezt a hivatást választják.

– Lehet-e, s ha igen, hogyan tudjátok összeegyeztetni a munkát, a családi életet és a magánéletet?

– Mindig rugalmas munkahelyekre volt szükségem, ahol ha kellett napközben beugrottam otthonra, cserébe viszont korlátlanul rendelkezésre álltam hétvégén vagy éjszaka. Ugyanakkor egy ilyen család fenntartásához egyetlen munkahely sokszor nem elég. Ráadásul nagyszülők nélkül ez szinte kivitelezhetetlen lenne. Fogalmam sincs hogy csinálják ezt egyedülálló anyukák/apukák, ha még nagyszülő sincs. Az apósom rengeteget segít, nélküle nem tudnánk Annával dolgozni se normálisan – van, hogy el kell hozni a gyereket az iskolából, speciális foglalkozásokra kell vinni, rájuk mindig számíthatok. De a munkahelyeimen is mindig megértőek voltak: akár a Kutypártnál, akár Újpesten, akár az alvállalkozóim. Volt, hogy bevihettem magammal André-t.

– Egy korábbi bejegyzésedben írtál arról a nyomasztó érzésről, ami minden speciális nevelési igényű gyermeket nevelő szülőt kísért: mi lesz a gyerekekkel, ha mi már nem leszünk?

– Ez a legnehezebb gondolat. Pszichológushoz járok, életmódot váltottam, igyekszem nem elhanyagolni magam, mert nem halhatok meg korán, na. Anyagilag is folyamatosan felre kell tennünk elsősorban nem vagy nem csak magunknak, hanem arra, hogy 30-40 év múlva biztosítható legyen számára egy lakhatás vagy bentlakásos intézményi hely. Magyarországon az a baj, hogy ha van is férőhely egy jó intézményben, az havi több százezer forintba kerül. Sok lakóotthon vagy éppen támogatott lakhatásos modell egyszerűen

kiigazodniuk a bürokráciában, miközben a mindennapi 0–24 órás felügyelet mellett a kiegészél küzdenek. Ott a nyári szünet intézménye, ahol a spektrumon lévő gyerekek ugyanúgy, ahogy akár egy átlagos gyerkőc a szüleinek van kiszervezve minimum 60-70 napra. Ez nonszensz, a szülőknek is 28-35 nap szabadsága van, mint bárki másnak. Nem jön ki a matek. Ahol egy szülő van, ott az előbb emlegetett „túléléses nihil” nem elkerülendő akadály, hanem a cél: ez is jobb, mint éhen halni, kölcsönt felvenni, lemondani a gyerekről.



Fotó: Nagy Dávid

bezár. Az államnak sokkal nagyobb felelősséget kellene vállalnia ebben. Nemcsak anyagi támogatásra, hanem szolgáltatásokra lenne szükség. Olyan hálózat kellene, ami egyben tartja a családokat. Mert ha a család szétesik – és az autista gyermeket nevelő családok többsége sajnos csonka családdá válik –, az az államnak is sokkal több pénzébe és kárába kerül. Ja, még egy. Egy fő GDP kiesik, ha a gyerkőc egyszerűen nem lesz önálló felnőttkorára. Az állam érdeke lenne, hogy ez ne 2 vagy 3 fő legyen. Ez nem túl romantikus gondolat, de az államnak ez legalább egy konkrét szám: 1 fő helyett 3 esik ki a nemzetgazdaságból, ha fittyet hánynak a sérült gyerkőcre.

– Mit tartasz a legnagyobb problémának a társadalmi hozzáállásban?

– Régebben, ha felszálltunk a villamosra és André hangosabb volt, gyakran beszóltak az emberek. Ma azt tapasztalom, hogy a társadalom sokat fejlődött ezen a téren: több az elfogadás, a megértés. Az igazi probléma a rendszerszintű támogatás hiánya. Nincs elég nappali foglalkoztató, kevés a bentlakásos intézmény, és a gyógypedagógusok elhagyják a pályát az alacsony fizetések miatt. A szülőknek magukra hagyva kell

– Mi ad most neked erőt a mindennapokban?

– Extra rövidtávú és hosszú távú célok: apró örömek és a hosszú távú tervekben való munka. Például elővettem az ezeréves GoPro kamerámat, újra elkezdtem videókat vágni, dokumentálom a családi kalandjainkat a gyerekekkel, hogy ne csak képek meg videók legyenek ezekről az évekről hanem tematikus, 5-10 perces videók, amiket ők is, a család is újra tudunk nézni. Emellett a politika pörgéséből való visszalépés is jót tett: a nagypolitika turbulens időszaka után most a családomra, a vállalkozásomra és a helyi, újpesti képviselői munkámra tudok koncentrálni. A legfontosabb, hogy tisztán tartuk a fejünket, megtaláljuk azt a napi egy félórát, ami visszatölt bennünket, és megelőzzük a kiégetést. De persze ez mindenkinek más, én se tudom a tutit. Mert a gyerekeinknek arra van a legnagyobb szükségük (sok minden más mellett persze), hogy mi, szülők egyben maradjunk és szeressük őket. Ha a szülők nincsenek egyben és nem tudnak fejlődni és előrelépni akár mentális, szellemi, akár anyagi szempontból, akkor a gyerekekkel sem tudnak úgy foglalkozni, hogy az nekik jó legyen és boldogak tudjanak lenni.



A képek az Autistic Art Alapítvány művészei, Murányi Sára és Csihar Anna alkotásai