

AUTISTA TANULÓKAT NEVELŐ KÖZOKTATÁSI INTÉZMÉNYEK SZEMÉLYI,
TÁRGYI ÉS OKTATÁSMÓDSZERTANI-OKTATÁSSZERVEZÉSI
FELTÉTELEINEK VIZSGÁLATA

ZÁRÓTANULMÁNY I.

Autista gyerekeket nevelő szülők, gyógypedagógusok, pedagógusok,
intézményvezetők és intézményfenntartók körében végzett interjúk és
fókuszcsoportos kutatás eredményei



2010. március

Tartalom

Vezetői összefoglaló.....	6
1. Bevezetés	8
1.1. Az autizmus spektrum zavarról	8
1.2. Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek – a magyarországi helyzet	9
2. Intézmény-fenntartók képviselői az autizmus-specifikus oktatás és nevelés kérdéseiről	14
2.1. A vizsgálat módszere	14
2.2. Az autizmussal élő gyermekek oktatásának és nevelésének intézményi háttere	16
2.3. Kapcsolat a fenntartó és a befogadó intézmények között	23
2.4. A személyi feltételek az intézményekben – a szakember-ellátottság	27
2.5. Az autista gyermekek és a többségi pedagógusok.....	29
2.6. A szülők viszonya az autista gyermekekhez, az autista gyermekek (integrált) oktatásához-neveléséhez; a szülők és a fenntartó közötti kommunikáció	32
2.7. Továbblépési lehetőségek az általános iskola után	35
2.8. Összegzés, javaslatok	37
3. Fókuszcsoportos vizsgálat autista gyermeket nevelő szülők és autista gyermekek oktatásában részt vevő szakemberek körében	39
3.1. Csoportösszetétel és a situációs jellemzők elemzése.....	39
3.2. Az elemzés módszere.....	44
3.3. Szülői csoport.....	45
Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok	45
Intézmények személyi feltételeivel való elégedettség, igények	52
Oktatási környezet leírása, tárgyi és infrastrukturális feltételekkel való elégedettség.....	57
Speciális terápiákkal kapcsolatos vélemények.....	58
Intézményekkel való kommunikáció.....	59
3.4. Gyógypedagógus csoport	64
Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok	64
Az intézmények fenntartóival való viszony.....	67
Intézmények személyi feltételeivel való elégedettség, igények	70
Oktatási környezet, tárgyi, infrastrukturális környezettel való elégedettség	71
Speciális terápiákról kapcsolatos vélemények	73
Szülőkkel való viszony	76

3.5. Óvodapedagógus, pedagógus csoport.....	79
Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok	79
Az intézmények fenntartóival való viszony.....	81
Intézményi személyi feltételeivel való elégedettség, igények	83
Oktatási környezet, tárgyi és infrastrukturális feltételekkel való elégedettség	85
Speciális terápiákkal kapcsolatos vélemények.....	86
Szülőkkel való viszony	86
3.6. Intézményvezetői csoport	88
Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok	88
Az intézmények fenntartóival való viszony.....	91
Intézményi, személyi feltételeivel való elégedettség, igények	95
Oktatási környezet, tárgyi, és infrastrukturális feltételekkel való elégedettség	97
Speciális terápiákkal kapcsolatos vélemények.....	98
Szülőkkel való viszony	99
3.7. A fókuszcsoportos vizsgálatok összefoglalása.....	102
Melléklet.....	104
Felhasznált irodalom és források	115

Ábrák jegyzéke

1. ábra: Autista gyermekeket nevelő intézmények és más autista gyermekeket nevelő intézmények közötti viszonyok kapcsolathálózati ábrája régiók szerint..... 42
2. ábra: Autista gyermekeket nevelő intézmények és más autista szervezetek közötti viszonyok kapcsolathálózati ábrája régiók szerint..... 43

Táblázatok jegyzéke

1. táblázat: Szülők háttérváltozói I.....	104
2. táblázat Szülők háttérváltozói II.	105
3. táblázat Szülők háttérváltozói III.	106
4. táblázat Gyógypedagógusok háttérváltozói.....	108
5. táblázat: Óvodapedagógusok, pedagógusok háttérváltozói.....	110
6. táblázat: Intézményvezetők háttérváltozói I.	112
7. táblázat: Intézményvezetők háttérváltozói II.	113

Vezetői összefoglaló

Jelen tanulmány a Krolify Vélemény és Szervezetkutató Intézet kutatásának eredményeit tartalmazza. A vizsgálat az Oktatási és Kulturális Minisztérium (OKM), valamint a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) közös, az autizmus-specifikus fejlesztés és oktatás minőségi kritériumrendszerének tartalmi kidolgozásával kapcsolatos programjának keretein belül készült.

A kutatás célja, hogy az autista tanulókat nevelő, oktató közoktatási intézmények autizmus-specifikus személyi, tárgyi, oktatás módszertani és oktatásszervezési feltételeinek vizsgálatával előkészítse az autista gyermek, tanuló befogadását segítő oktatási sztenderdek kidolgozását. A teljes kutatás több modul tartalmazott, egyik része kérdőíves módszerrel mérte fel a magyarországi helyzetet – ezen felmérés eredményeit külön tanulmány formájában közöljük –, másik része pedig egyéni interjúk és fókuszcsoportok alkalmazásával esettanulmányokat készített a magyar közoktatás érintett szereplői körében.

Tanulmányunk az egyéni interjúk és fókuszcsoportos beszélgetések kutatási eredményeit tartalmazza, melyek 2010 februárjában és márciusában zajlottak. Az interjúk vizsgálatokat az intézményfenntartók képviselői, míg a fókuszcsoportos beszélgetéseket és az autista gyermekeket nevelő szülők, gyógypedagógusok, óvodapedagógusok, tanárok és intézményvezetők körében végeztük.

Vizsgálatunk során arra a következtetésekre jutottunk, hogy az autista gyermekek oktatási helyzetének biztosítása többek között azért nem működik megfelelően, mert nem létezik egységes, korai időben felismert diagnosztikai rendszer. A megfelelően, időben felismert és kidolgozott diagnosztikai rendszer biztosítja az autista gyermekek szakszerű ellátását, mely komoly erőforrás- és energiárfordítást igényel az intézmények fenntartóitól, vezetőitől és dolgozóitól. Az erőforrások biztosítására a legtöbb esetben pályázati úton kerül sor. A folyamatosan csökkenő pályázati kiírások ritkán tartalmaznak autizmus-specifikus kiírásokat, ami valószínűleg azzal is szoros összefüggésben áll, hogy a tárgyi és oktatási környezet nem egységes, standardizált szakmai kritériumok alapján működik. Jelenleg nem elegendő az intézményekben dolgozó gyógypedagógusok, gyógypedagógus asszisztensek száma, ráadásul szakszerű képzésük és továbbképzésük sem megoldott. Nincs elegendő támogatás az autizmus - specifikus továbbképzésekre, a szigorú törvényi előírások miatt pedig amelyek speciális végzettséghez kötik az autizmus-specifikus továbbképzéseket-, a szakmailag és emberileg alkalmas pedagógusok nem is mindig tudnak jelentkezni rájuk. A szakemberhiányt orvosolná, illetve a minőségibb munka megvalósítását segítené elő az autizmusban érintettek közötti regionális és országos hálózat kialakítása és működtetése. Az autistákkal foglalkozó intézmények működésének szakmai ellenőrzése is hiányos, éppen ezért egy, a szakma által összeállított és rendszeresített monitoringra van szükség.

Az autista gyermekek integrálása komoly nehézséget jelent minden érintett számára. Az integráció sikeres megvalósításához egyénre szabott ellátást kell megvalósítani, ahol szakmai szempontok alapján határozzák meg, hogy integrált oktatásban melyik gyerek, milyen foglalkozásokon vehet részt.

Az autista tanulók számára több mozgás- és zeneterápiát, illetve a szociális tanulást elősegítő órát kell biztosítani. Ennek kivételezéséhez szükséges az autistáknak megfelelő környezet megteremtése, illetve az autizmus mélyebb megismertetése a többségi társadalommal is.

Szükséges a hatékony kommunikáció megteremtése az autista gyermekek szülei, az intézmény fenntartók, az intézményvezetők, a pedagógusok és gyógypedagógusok között is, hogy a felmerülő igényeket, probléma mentesebben tudják kezelni. Ehhez egy olyan mentor centrum létrehozását javasoljuk, ahol az autista gyermekek életútját folyamatosan figyelemmel kísérik, támogatják. Fontos lenne, hogy az autista gyermekek szülei ne érezzék úgy, hogy magukra maradnak problémáikkal, és nem kapják meg azt a segítséget, amivel elkerülhetik az anyagi és lelki károkat.

1. Bevezetés

1.1. Az autizmus spektrum zavarról

Az autizmus spektrum zavar (ASD; Autism Spectrum Disorder) fejlődés neurológiai zavar, a központi idegrendszer stabil sérüléssel állapotának az eredménye, a viselkedés és a fejlődés sajátosságai alapján meghatározható komplex viselkedéses szindróma.¹ Következmenyeként három területen jelenik meg minőségi károsodás: a kommunikációban, a szociális viselkedés, valamint a rugalmas viselkedésszervezés terén, az állapotot e készségek fejlődési devianciája és késése jellemzi. A klinikai kép rendkívül heterogén, többek között az autizmus súlyosságától, a beteg személyiségétől, illetve az egyéneken belül az életkortól függően is változik.

Kiváltó tényezői között a szakemberek a genetikai meghatározottságot említik. Pszichogén tényezők bizonyítottan nem játszanak szerepet kialakulásában, de nincs evidencia egyéb betegségek (immun- vagy emésztőrendszer betegségei, környezeti ártalmakból, mérgezésekből következő megbetegedések) illetve egyes védőoltások autizmust fokozó vagy fenntartó hatásaival kapcsolatban sem.

Az alapsérülés a jelenlegi ismeretek szerint nem megelőzhető és nem gyógyítható. Az autizmus kuratív célú terápiája nem ismert, a következményes klinikai kép megfelelő, célzott terápiával jelentősen korrigálható, az érintettek többsége viszont egész életen át tartó, folyamatos támogatásra és segítségre szorulnak.

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelvének megállapításai szerint autizmus tüneti kezelésében a komplex, integrált fejlődési-viselkedéses-oktatási megközelítést alkalmazó terápiás programok a leghatékonyabbak. A terápia célja, hogy a páciens elérje a lehetőségeihez mért legnagyobb fokú önállóságot, javuljon társas beilleszkedése és életminősége. A megfelelő kezelés az ismeretek szerint minden esetben eredményre vezet, az eredményesség mértékét azonban számos tényező (az autizmus súlyossága, járulékos betegségek, a kezelés intenzitása, stb.) befolyásolhatja.

Az autizmussal kapcsolatos terápiák sokfélesége rendkívül nehéz helyzet elé állítja a szülőket és a szakembereket egyaránt, az érintettek az ismerethiányból fakadóan gyakran sikerrel nem kecsegtető, vagy éppenséggel kontraindikált terápiák mellett döntenek.² Őszi Tamásné a következő alapvető kritériumokat tartja az autizmus-specifikus terápiák jellemzőinek:

¹ Az ASD diagnosztikai és etiológiai leírásának, valamint a terápiák áttekintésének forrásai: Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve; Evidencia-alapú szakmai állásfoglalás az autizmus spektrum zavarral élő személyek ellátásáról 2005.

² Az autizmus spektrum zavarról, illetve az alkalmazható terápiákról szóló információgyűjtés, a terápiák kiválasztásának problémáiról beszámol a következő kutatás is: Serpentie, Elizabeth C. – Tarnai Balázs – Drager, Kathryn D. R. – Finke, Erinn H. 2009: 1–11.

„– A hatékony terápiás eljárások kiindulópontjaul az autizmus természetének megértése és az autizmussal élő személy nézőpontjának elfogadása szolgál.

– A terápiás környezet olyan protetikusan eszközrendszerrel nyújt, melynek segítségével a stressz csökkenthető, megelőzhető.

– Prioritást kap a kommunikációs és szociális készségek fejlesztése.

– Prioritást kap a megértés növelése és a személyes megküzdési stratégiák fejlesztése.¹⁸

Az úgynevezett kiegészítő terápiák többsége az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelveinek megállapításai szerint nincs specifikus hatással az autizmussal kapcsolatos problémákra. Az irányelvekben a kiegészítő terápiákat három csoportba sorolják: 1. „specifikus hatású, nem ártalmas, kellemes”; 2. „bizonyítatlan hatású, különböző mértékben veszélyes”; 3. „kontraindikált, bizonyítottan nem hatásos, veszélyes” terápiák.

Az első csoportba tartozó terápiák általánosan egészségesek és élvezetesek, lehet az általános motoros fejlődést támogató hatásuk, valamint lehetőséget teremthetnek az autizmus-specifikus fejlesztő módszerek alkalmazására – ide tartoznak többek között a szenzomotoros integrációs tréningek, a kisállat-, lovas-, delfin-terápiák, a zene- és táncterápiák. A második csoportba sorolt terápiák között találhatóak a vitaminterápiák (a nagydózisú vitaminok esetleges toxikus hatásai miatt), valamint a különféle eliminációs (megvonási) diéták. A kontraindikált terápiák általánosan bizonyított negatív hatásúak – ilyen a védőoltások elutasítása, a facilitált kommunikáció, a holding-terápia.

Az orvosi gyógyszeres terápia szerepe csak szupportív, a tünetek, illetve a komorbid betegségek⁴ kezelésére irányul; egyes gyógyszerek (Fenfluramin, Naltrexon, Secretin) ugyancsak a kontraindikált, nem ajánlott szerek közé tartoznak.

1.2. Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek – a magyarországi helyzet

Az autizmus spektrum zavar első leírása 1943-ban történt meg, a diagnosztizált esetek száma azóta folyamatosan nő, a betegség világszerte ismertté vált. Az autizmus közvetve (szűk család) vagy közvetlenül minimum a lakosság 1–1,5 százalékát érinti. Eddig még nem tisztázott okok miatt a fiú-lány arány 3,5–4 az 1-hez, az okok megtalálása jelenleg is folyamatos genetikai vizsgálatok tárgyát képezi. Az autizmust egyre gyakrabban diagnosztizálják gyermekeknél – a számbeli növekedés hátterében a diagnózisok pontosabbá válása és az ebből következő gyakoribb felismerés állhat.

Az Autism Europe által végzett európai uniós felmérés szerint a gyerekek 30 százaléka 3 éves kora előtt megkapja az autizmus-diagnózist; Magyarországon ezen arány mindössze 11 százalék. Míg

³ Őszi Tamásné 2008: 222.

⁴ Az autizmus időnként más betegséggel, fogyatékossgal is társul, leggyakoribb az értelmi fejlődés zavara, az érzékszervi sérülés, de előfordulhat epilepszia, depresszió, figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar (ADHD), kényszerbetegség (OCD), gyógyszer- illetve drogfüggőség is.

Európában az érintettek 73 százaléka a gyermek két éves kora előtt szakemberhez fordult, Magyarországon a gyerekek 35 százalékát másfél és három, 42 százalékukat pedig csak három és öt éves koruk között viszik szakemberhez.⁵ Ennek oka vélhetően az, hogy az autizmussal élő gyermekek esetében a tünetek 2–5 éves korban a legsúlyosabbak, illetve a legtipikusabbak;⁶ a szindróma, a gyermekek eltérő fejlődése a kortárcsoportba történő bekerüléskor válik a leginkább nyilvánvalóvá. Mivel a korai diagnózis hozzájárulhat a megfelelő kezelés időben történő megkezdéséhez, az óvoda, a pedagógus szerepe rendkívül fontos; a megfigyelés természetesen nem hatalmazza fel a diagnózis meghozatalára, ez az illetékes tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság kompetenciája, gyermekpszichiáteri végzettséghez kötött.⁷

Magyarországon hosszú ideig szakmai vita tárgyát képezte, hogy az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek a sajátos nevelési igényű gyermekek körébe tartoznak-e – a kérdés a feladatellátás szempontjából döntő fontosságú volt, hiszen a sérülés-specifikus többlétszolgáltatások diagnózishoz kötöttek. Végül hazánkban is az autizmus világszerte alkalmazott definíciója vált elfogadottá; a közoktatási törvény 1993 óta nevesíti az autizmust, 2003 óta pedig egyértelműen a sajátos nevelési igényű gyermekek közé sorolja az autizmus spektrum zavarral élőket.⁸

Az Autisták Országos Szövetsége által 2009-ben végzett országos vizsgálat eredményei szerint a Közoktatási Információs Rendszerbe bejelentett, a közoktatási intézményekben tanuló autizmussal élő gyermekek száma 2002/03 és 2008/09 között jelentősen, több mint két és félszeresére nőtt.⁹ Az autista tanulókat befogadó intézmények egy része integrált tanterv szerint működik, más részük gyógypedagógiai tanterv szerint oktat. Bár a befogadó többségi intézmények száma dinamikusan nő (a 2008/09-es tanévben már 361 intézmény tartozik a körükbe), az autista gyermekek túlnyomó része gyógypedagógiai tanterv szerint nevelő-oktató intézményekbe jár – ennek oka, hogy a többségi óvodák és iskolák zöme mindössze egy-két autista gyermeket integrál. 2008/09-ben az autista gyermekek 35 százaléka vett részt integrált tanterv szerint a közoktatásban, integrált oktatás-nevelésben legnagyobb arányban az óvodás korú autista gyermekek részesülnek.

Az autista tanulók regionális megoszlása eltérő, legmagasabb az arányuk a közép-dunántúli és a dél-alföldi régióban.¹⁰ A fejlesztési lehetőségek régióként, valamint településtípusonként is különböznek; az ellátás egyik legfőbb problémáját az érintett településeken működő, megfelelő infrastruktúrával és szakmai háttérrel rendelkező befogadó intézmény hiánya jelenti. Az ellátatlan gyermekek között sajátos módon a nagyon súlyos és közepesen súlyos autisták aránya a legmagasabb. A jelenség

⁵ http://nol.hu/belfold/egyre_tobb_az_autista_magyarorszagon Letöltés ideje 2009. március 12.

⁶ Az autizmus spektrumzavar leírása. www.autizmus.hu Letöltés ideje 2009. március 12.

⁷ Ha a szakértői bizottságban nincs gyermekpszichiáter, vagy diagnosztikai probléma merül fel, rendszerint autizmusdiagnózis kivizsgálását végző intézménybe irányítják a gyermeket. Gájerné Balázs Gizella 2006: 5.

⁸ Gájerné Balázs Gizella 2006: 11.

⁹ A következő adatok forrása: Bognár Virág – Bíró Andrea – Marossy-Dévai Zita 2009.

¹⁰ Nemzetközi összehasonlító adatok szerint az autizmus prevalenciájában nincsenek földrajzi, demográfiai, vagy társadalmi jellemzőkhöz kötődő szignifikáns különbségek, így a jelenség mögött elsősorban a diagnosztizálás, illetve az ellátórendszer regionális különbségeit kell feltételeznünk. (Vö. Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve.)

természetesen nem hazai specifikum; a nem megfelelő diagnosztikai eljárások és fejlesztő szolgáltatások következtében világszerte sok autista nem kap szakszerű ellátást.¹¹

Az iskolai alkalmazkodás egyik lényegi eleme a szociális készségek megfelelő színvonala, amelynek zavara az autizmus spektrum zavar egyik lényegi jellemzője. A sérülésből fakadó hátrány enyhítéséhez, leküzdéséhez a környezet megértő és aktív támogató viselkedésére van szükség. Elengedhetetlen, hogy a pedagógusok mélyebben megértsék az autista gyermek nehézségeit, ne értelmezzék félre a gyermek viselkedését. Előnyös, ha az integráló iskola rendelkezik az autizmus terén jártas szakemberrel, aki az egyéni fejlesztési terv kialakítása és a foglalkozások biztosítása mellett együtt tud működni a többségi pedagógusokkal is az esetlegesen felmerülő problémák értelmezésében, valamint megoldásában.¹²

A hazai közoktatás-fejlesztési szakemberek számos, többségi befogadó iskoláknak ajánlott tantárgy- és célcsoport-specifikus kompetencia alapú fejlesztési programcsomag, illetve ezekhez kapcsolódó autizmus-specifikus ajánlások kidolgozásával próbálják segíteni az autizmussal élő gyermekek szakszerű oktatását és nevelését.¹³

1.3. A kutatás és a téma aktualitásáról

Az Országos Fogyatékosügyi Tanács megbízásából az autizmussal élő személyek speciális jogairól készített dokumentumelemzés komoly hiányosságokra mutatott rá a magyarországi ellátórendszer működésében. Megállapításai szerint nem áll rendelkezésre megfelelő számú speciálisan képzett szakember, az autizmussal élők nem egyenlő eséllyel férnek hozzá szolgáltatásokhoz és közintézményekhez, és a társadalmi elfogadás terén is komoly problémák vannak. Az átlagpolgár mellett az ellátásban részt vevő szakemberek is gyakran kevés és megtévesztő információkkal rendelkeznek az autizmusról, az információhiány pedig megnehezíti az elfogadó környezet kialakítását, mélyíti az autista és a nem autista emberek közötti szakadékot.¹⁴

Az AOSZ kutatási eredményei alapján 2009 novemberében Szabó Máté, az állampolgári jogok országgyűlési biztosa is megállapította, hogy Magyarországon nincs elég iskola, amely fogadhatná az autizmussal élő gyermekeket, és nincs elég képzett szakember sem. A hivatalos közlemény szerint *„a mai oktatás nem képes megfelelni az autizmussal élő gyermekek különleges szükségleteinek. Ehelyett ezeket a gyermekeket megpróbálja bevonni a saját rendszerébe, a saját elvárásaihoz alakítani, ahelyett, hogy megkísérelné kielégíteni az autizmussal élők sajátos igényeit. A megfelelő szaktudással nem rendelkező pedagógusok, gyógypedagógusok hozzá nem értése folytán az egyébként*

¹¹ www.autism.org Letöltés ideje 2009. március 12.

¹² Szaffner Éva 2006: 5.

¹³ Sérülés-specifikus eszköztárak: http://www.sulinovadatbank.hu/index.php?akt_menu=3731 Letöltés ideje 2009. március 12.

Az NFT HEFOP 3.1.1-es központi program keretében létrejött fejlesztési folyamat termékei egy-egy kompetenciaterületre fogyatékosági típusok szerinti ajánlásokat tartalmaznak.

http://www.sulinovadatbank.hu/index.php?akt_menu=1063 Letöltés ideje 2009. március 12.

¹⁴ dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika – Kanyik Csaba. é.n.

integrálható és kiválóan fejleszhető tanulók állapota is leromlik. Az ép társaikkal együtt nem oktatható gyermekek megfelelő, speciális nevelési-oktatási intézmény hiányában nem tudnak fejlődni, megalázó, emberi méltóságukat sértő helyzetekbe kerülhetnek, és később felnőttként kevesebb lesz az esélyük az önálló életre.” Hangsúlyozta, hogy pozitív intézkedésekre van szükség, hiszen az autizmussal élő gyermekek szülei számára a gyermek ellátása nagy anyagi megterhelést jelent, emellett pedig akár a családok széteséséhez is vezethet, ha lakóhelyük közelében nem találnak a gyermek fogadására alkalmas oktató-nevelő intézményt.¹⁵

Az autizmussal élő személyek ügye – részben a ráirányuló politikai, szakpolitikai figyelem miatt – a napi sajtóban is egyre nagyobb teret kap,¹⁶ átfogó országos kutatás azonban mindeddig alig foglalkozott a kérdéssel. Az Autisták Országos Szövetsége és a Jelenkorkutató Alapítvány 2009-es Országos Autizmus Felmérésében makro statisztikai (OKM/KIR-statisztika) adatok feldolgozása mellett kérdőíves vizsgálatot végeztek autizmussal élő gyermekek szülei körében, valamint ezeket kiegészítő fókuszcsoportos beszélgetéseket és interjúkat szerveztek – elsősorban a szocio-ökonómiai státus, a családi mindennapok, valamint az oktatási és az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés lehetőségeit vizsgálták.¹⁷ Kisebbségi témákra fókuszáló felmérésekben vizsgálták az autizmussal élő gyermekek szüleinek ismeretszerzési és terápia-választási stratégiáit,¹⁸ illetve az autizmus kognitív alapjait, a kognitív zavarok oksági összefüggéseit.¹⁹

Tanulmányunk – melyet intézetünk, a Krolify Vélemény-és Szervezetkutató Intézet az Oktatási és Kulturális Minisztérium (OKM), valamint a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) közös programjának keretein belül készített 2010 márciusában – az autista tanulókat nevelő, oktató közoktatási intézmények autizmus specifikus személyi, tárgyi, oktatás módszertani és oktatásszervezési feltételeinek, vizsgálatának eredményeit tartalmazza.

A magyar közoktatási rendszert érintő, hasonlóan átfogó kutatásra mindeddig nem került sor. Kutatási jelentésünket nem csupán az autizmus spektrum zavarban járatos szakembereknek, érintetteknek,

¹⁵ Az autista gyermekek oktatásának helyzete.

http://www.obh.hu/allam/aktualis/htm/kozlemeny20091102_2.htm

¹⁶ Néhány cikk a két legnagyobb hazai országos napilapból (2008, 2009) – a letöltés ideje 2009. március 12.:

Egyre több az autista Magyarországon. Népszabadság, 2009. november 23.

http://www.nol.hu/belfold/egyre_tobb_az_autista_magyarorszagon

Autisták kártyái. Népszabadság, 2010. február 17. http://nol.hu/belfold/20100217-autistak_kartyai

Ki kezelje az autista gyerek fogát? Népszabadság, 2009. augusztus 27. http://nol.hu/lap/mo/20090827-ki_kezelje_az_autista_gyerek_fogat_

A metróba költözött az autista fiú, két hétig élt lent. Népszabadság, 2009. november 25.

http://nol.hu/mozsajk/a_metroba_koltozott_az_autista_fiu_ket_hetig_elt_lent

Autista farmerek. 2008. december 6. <http://nol.hu/belfold/lap-20081206-20081206-23>

„Auti-Farm” a csókakői majorságban. Népszabadság, 2008. június 22. <http://nol.hu/archivum/archiv-496544>

Otthon vasi autistáknak. Népszabadság, 2008. május 20. <http://nol.hu/archivum/archiv-492454>

Esőember közöttünk... Népszabadság, 2008. április 4. <http://nol.hu/archivum/archiv-487315>

Iskola nélkül az autista gyerekek. Magyar Nemzet, 2009. november 12. <http://mn.mno.hu/portal/675858>

Autizmus: gyerekek ezrei maradnak ellátatlanul. Magyar Nemzet, 2009. november 24.

<http://www.mno.hu/portal/678357> Autizmus: kevés a megfelelő iskola. Magyar Nemzet, 2009. november 11.

<http://valasztas.mno.hu/portal/675687>

110 amerikai gyerekből egy autista Magyar Nemzet, 2009. december 21. <http://gk.mno.hu/portal/683972>

¹⁷ Petri Gábor – Vályi Réka 2009.

¹⁸ Serpentie, Elizabeth C. – Tarnai Balázs – Drager, Kathryn D. R. – Finke, Erinn H. 2009: 1–11.

¹⁹ <http://sites.google.com/site/otka61615/> Letöltés ideje 2009. március 12.

szakmai szervezeteknek, hanem az oktatási rendszerben dolgozó pedagógusok számára kiemelten javasoljuk, ennek elsődleges oka az, hogy a mindennapi gyakorlatban is hasznosítható, a mindennapi tevékenységet, tevékenységszervezést segítő tudásanyagot szeretnénk nyújtani.²⁰

A kutatás részeként fókuszcsoportos beszélgetéseket szerveztünk, illetve egyéni interjúkat készítettünk az autista gyermekeket nevelő szülők, az érintett gyógypedagógusok és többségi pedagógusok, autista gyermekek befogadását elősegítő intézményvezetők, valamint az intézmény-fenntartók képviselőinek körében. Arra törekedtünk, hogy az egyes csoportok körében végzett vizsgálatok eredményei egymásra reflektálók, egymásra vonatkoztathatóak legyenek, ezért a fókuszcsoportok, valamint az interjúk tematikáját lehetőség szerint összehangoltuk, kisebb, csoport-specifikus hangsúlykülönbségekkel azonos témablokkok köré szerveztük.

Az OKM és az FSZK által indított program keretein belül megvalósuló kutatás elsődleges célja az autista gyermek, tanuló befogadását segítő oktatási szttenderdek kidolgozásának előkészítése, a jelenlegi helyzet, valamint a csoport-specifikus igények több szempontú elemzésén alapuló szakmai háttértámogatás megvalósítása. A program célkitűzése a minimum feltételek meghatározása és az optimális feltételek leírása mellett az is, hogy javaslatot tegyen a szükséges fejlesztésekre oly módon, hogy azok a következőkben tervezett, pályázati úton elérhető támogatás tartalmának meghatározásához is alapul szolgálhassanak.

²⁰ Jelen kvalitatív kutatással párhuzamosan kérdőíves felmérést is végeztünk autista gyermekeket oktató-nevelő közoktatási intézmények munkatársai körében – ezen vizsgálat eredményeit külön tanulmányban közöljük.

2. Intézmény-fenntartók képviselői az autizmus-specifikus oktatás és nevelés kérdéseiről

2.1. A vizsgálat módszere

Az autista gyermekeket oktató-nevelő közoktatási intézmények autizmus-specifikus személyi, tárgyi, oktatás módszertani és oktatásszervezési feltételei vizsgálatának keretein belül került sor 2010 márciusában az intézmény-fenntartók képviselőinek körében végzett strukturált interjúk vizsgálat-sorozatra. Az interjúkban intézmény-fenntartói szerepet betöltő helyi önkormányzatok oktatási ügyekért felelős vezetőit, szakembereit kérdeztük az autista gyermekek ellátásának körülményeiről, az intézményi háttérrel, a személyi és szakmai feltételek meglétéről, teljesüléséről, a felmerülő problémákról és igényekről. Az interjúalanyokat a *Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Alapítvány* segítségével találtuk meg, és az FSZK munkatársainak segítségével kértük fel őket a vizsgálatban történő részvételre is. A kutatás keretében összesen három, egyenként 50–60 perces interjút készítettünk.

Az érintett témablokkok a következők voltak:

1. Intézményi háttér, intézményi alapok

- Milyenek az integrált oktatás-nevelés intézményi feltételei, hány intézmény folytat integrált oktató-nevelő tevékenységet
- Tartalmaz-e, és ha igen, milyen elemeket tartalmaz az önkormányzat minőségirányítási programja, oktatási, vagy esélyegyenlőségi koncepciója a sajátos nevelési igényű, és speciálisan az autizmussal élő gyermekek ellátására vonatkozóan?
- Hogyan ment végbe az ellátórendszer kiépítése, milyen források álltak rendelkezésre a kivitelezéshez?

2. A befogadó intézmények és a fenntartó viszonya

- A kétoldalú kommunikáció intenzitása, jellege, menete; a felmerülő kérdések, és azok megoldásának lehetőségei.
- Szakmai és törvényességi felügyelet gyakorlása, monitoring-tevékenység; pályázatokon való részvétel; nyertes pályázatok, a nyert összegek felhasználásának kérdései.
- Szakmai segítségnyújtás, intézményközi együttműködések, speciális szakintézmények szerepe az ellátás működtetésében.

3. Intézményi személyi feltételek

- Milyen a rendelkezésre álló szakember-állomány? Van-e további szakember-igény, vannak-e problémák a foglalkoztatásban?
- Milyen a többségi pedagógusok viszonya az autizmussal élő gyermekekhez? Okoz-e problémát az integráció, vannak-e nehézségek; milyenek a problémák leküzdésének a lehetőségei?
- Megoldott-e a pedagógusok, gyógypedagógusok továbbképzése? Ki finanszírozza a képzéseket, milyen képzéseken tudnak részt venni az érintettek; milyen a képzések megítélése, hasznosulnak-e az új ismeretek?

4. Intézményi tárgyi és infrastrukturális feltételek

- Rendelkezésre állnak-e speciális eszközök, speciális termek, egyéb feltételek az autizmussal élő gyermekek oktatásához-neveléséhez?
- Milyen a feladatellátás anyagi háttere? Rendelkezésre állnak-e a megfelelő források az ellátórendszer működtetésére, fejlesztésére?

5. Kapcsolat a szülőkkel

- Mennyire intenzív a szülők és a fenntartó közötti kapcsolat? Milyenek a kapcsolattartás formái?
- Milyen témákban keresik fel a szülők a fenntartót, mik a legfőbb kérések, problémák; milyenek ezek megoldási lehetőségei?

6. Az oktatási szintek közötti átmenetek; kilépés az alapfokú oktatásból

- Vannak-e különbségek az egyes közoktatási szintek között az autizmussal élő gyermekek ellátásának körülményeit illetően?
- Milyenek a továbblépési lehetőségek? Milyenek a gimnáziumi, szakközépiskolai, szakiskolai beiskolázás körülményei, tudnak-e segíteni az autizmussal élő gyermekek középfokú oktatásának vagy szakmatanulásának előkészítésében?

Az interjú vizsgálat célja az volt, hogy a párhuzamosan zajló, szülők, többségi- és gyógypedagógusok, valamint intézményvezetők körében végzett fókuszcsoportos kutatás tematikájához igazodva az intézmények fenntartóinak aspektusából is megvizsgálja az autizmus-specifikus oktatás és nevelés kérdéskörét; a fókuszcsoportos beszélgetések eredményeire reflektálva, azokhoz kapcsolódva a fenntartói oldalt is beemelve az autizmus-specifikus intézményi-tárgyi-személyi feltételek több szempontú vizsgálatába.

2.2. Az autizmussal élő gyermekek oktatásának és nevelésének intézményi háttere

Az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról kimondja, hogy „30. § (1) A sajátos nevelési igényű gyermeknek, tanulónak joga, hogy különleges gondozás keretében állapotának megfelelő pedagógiai, gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai ellátásban részesüljön attól kezdődően, hogy igényjogosultságát megállapították. ... (2) A sajátos nevelési igényű gyermek óvodai nevelése, tanuló iskolai nevelése és oktatása, továbbá kollégiumi nevelése az e célra létrehozott gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben, konduktív pedagógiai intézményben, óvodai csoportban, óvodai tagozaton, iskolai tagozaton, osztályban, csoportban vagy a többi gyermekkel, tanulóval együtt, azonos óvodai csoportban, óvodai tagozaton, illetve iskolai osztályban (a továbbiakban: a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók - külön vagy közös - nevelésében és oktatásában részt vevő óvoda és iskola, illetve kollégium együtt: gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézmény) történhet. ... (3) A gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban, a konduktív nevelésben-oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézménynek rendelkeznie kell azokkal a személyi és tárgyi feltételekkel, amelyek a sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló egészségügyi és pedagógiai célú rehabilitációs és rehabilitációs ellátáshoz szükségesek.”

Magyarországon a sajátos nevelési igényű gyermekek integrált nevelésének kialakítása nagy késéssel követte csak a fejlett országok gyakorlatát. Sajátos módon míg Budapesten a teljesen kialakult gyógypedagógiai intézményrendszer, a többségi iskolák magas követelményei, a pedagógia szakmai szolgáltatók tétlensége miatt alig beszélhettünk az integrált nevelés terjedéséről, addig vidéken a nehezebb közlekedési viszonyok, a kisebb iskolahálózat miatt sok esetben spontán integrációs folyamatok indultak meg, amelyek sok esetben megfelelő lehetőséget biztosítottak a működő integráció irányába.²¹

Az Európa Tanács által a befogadó társadalom megteremtéséért kidolgozott tízéves Akcióterv több más alapelv mellett javaslatul fogalmazta meg a tagállamok számára, hogy

- valamennyi képzési rendszerben folytassák az integrált képzési formák terjesztését,
- növeljék a fogyatékos gyermekek és felnőttek sajátos neveléséhez, oktatásához és képzéséhez szükséges feltételekkel rendelkező oktatási és képzési intézmények számát,
- erősítsék a szegregált és az integrált oktatási intézmények közötti átjárhatóságot,
- az egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása érdekében a többségi általános iskolák pedagógiai programjait olyan speciális kiegészítésekkel lássák el, amelyek lehetőség szerint az azonos kötelezettségek megkövetelése mellett megkönnyítik a fogyatékos tanulók iskolavégzését,

²¹ Metzger Balázs 2004.

– a szakképzésbe bekapcsolható fiatalok esetében teremtsék meg a képzés, a rehabilitáció és a foglalkoztatás összhangját.²²

Az európai alapelvek tehát egyértelműen az integrált nevelés mellett foglaltak állást. Az integrált oktatás és nevelés feltételrendszerének megteremtése, illetve az alkalmasint spontán meginduló integrációs folyamatok mederbe terelése, jól működő integrációvá alakítása komoly erőforrás- és energiáfordítást követel meg az intézmények fenntartóitól, vezetőitől és dolgozóitól egyaránt.

„Az integrált nevelés kialakítása hallatlan küzdelmet igényelt, különösen az autista gyermekek ellátása terén, annyira speciális a fejlesztésük feltételrendszere, annak megszervezése.” (2. sz. interjú)

Mint egy korábbi, óvodás gyermekek integrált nevelésének kérdéseit vizsgáló kutatás is megállapította, az integrált nevelés feltétele a támogató szülői háttér, a speciális szakértelemmel rendelkező pedagógus megléte, a pedagógus elfogadó attitűdje, a pedagógus megfelelő bérezése, számára plusz rekreációs, pihenési idő biztosítása, a megfelelő csoportösszetétel, valamint a szakértői bizottság megfelelő munkája.²³ Az integrációs szándék a megfelelő szervezésen túl a nevelőtestület, a kortárs csoport, valamint a nem sajátos nevelési igényű osztálytársak szüleinek támogató hozzáállását, befogadó készségét is feltételezi.

„Mi van akkor, ha az adott intézményben nem befogadó a nevelőtestület? Integrálni muszáj, és én nem tehetem meg, hogy ha van egy jó testület, akkor minden fogyatékosági típust oda nyomok be. A pedagógusokat nem tudom lecserélni azért, mert nem befogadóak, viszont a gyermeket abba az intézménybe kell elhelyeznem.” (1. sz. interjú)

A tapasztalat azt mutatja, hogy az integrált oktatás-nevelés kialakítása óvodai szinten kevesebb nehézségbe ütközik, mint az iskolákban. Az integrációra vállalkozó óvodák fenntartói támogatással, illetve pályázatból viszonylag gyorsan meg tudják teremteni a sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztéséhez szükséges infrastruktúrát.²⁴ Az iskola jellemzően kevésbé innovatív, mint az óvoda. Kevésbé terhelhetők a pedagógusok, kötöttebb az időgazdálkodás, szigorúbb a követendő és teljesítendő tanterv.²⁵ Interjúalanyaink véleménye is alátámasztja, hogy minél feljebb lépünk a közoktatás rendszerében, annál több nehézséggel, problémával szembesülünk, amelyek részben attitűdbeli, részben viszont rendszerszintű rugalmatlanságokra vezethetőek vissza.

²² Szauer Csilla – Marton Kinga 2007: 267.

²³ Békési Kálmán – Kasza Georgina 2008: 61–62.

²⁴ Vágó Irén 2008: 38.

²⁵ Békési Kálmán – Kasza Georgina 2008: 88–89.

„Lehet látni, hogy változik meg a pedagógusok attitűdje az óvodától a középiskoláig. Az óvodában nincs probléma, egy középiskola tanárával, aki azt mondja, hogy én mondjuk az ELTÉ-n végeztem ugye, már sokkal nehezebb szót érteni.” (1. sz. interjú)

„Az óvodákban nincs probléma; az óvoda nevelési rendszere a gyermekhez igazodik, a kicsit más gyermek is elhelyezhető a rendszerben, az óvoda jól tud igazodni a gyermek egyéni sajátosságaihoz. Amikor az általános iskola első osztályába kerül a gyermek, akkor viszont már jelentkeznek a problémák. Ha van szakértői véleménye, akkor a felkészítést már el kell végezni, már a beiratkozás előtt előkészítjük a gyermek útját: melyik iskola rendelkezik gyakorlattal, hol van olyan pedagógus, akinek van már ebben gyakorlata, a körzeteket ilyenkor nem vesszük figyelembe.” (2. sz. interjú)

Az óvodai autizmus-specifikus nevelés kereteinek kialakítása, feltételeinek megteremtése, azon túlmenően, hogy a vélemények szerint kevesebb hozzáállásbeli és rendszerszervezési problémával jár, néhány, az autizmus spektrum zavar diagnosztizálásának, megállapításának körülményeiből fakadó nehézséget vet fel. Mint a bevezetőben is utaltunk rá, az autizmussal élő gyermekek közel fele három és öt éves kora között kerül orvoshoz, illetve a szakértői bizottság elé. A szakértői bizottság interjúalanyaink egybehangzó véleménye szerint óvodás korú gyermekeknél csak nagyon ritkán mondja ki egyértelműen az autizmus-diagnózist.

„A szakértői bizottság a kisgyermekes esetében általában nem adja ki az autizmus-diagnózist; annyit írnak, hogy autisztikus tüneteket mutat.” (2. sz. interjú)

„A szakértői bizottság nem nagyon ír autizmust, inkább autisztikus jeleket, vagy kevert spektrum zavart – néha a szülő kéri, hogy írják rá a szakvéleményre az autizmust.” (3. sz. interjú)

Ugyancsak a bevezetőben ejtettünk szót arról, hogy a sérülés-specifikus szolgáltatások igénybevétele diagnózishoz kötött; a korai diagnózis és az ennek eredményeként korán megkezdett speciális ellátás nagyban segítheti a gyermekek sikeres rehabilitációját. Az óvodáskorban kapott autizmus-diagnózis az ellátás megszervezése szempontjából egy további kérdést is felvet: a már óvodába járó autista gyermek helyben, elmozdítás nélkül történő speciális nevelési feltételeinek megteremtése többlet-ráfördítást igényel az intézménytől; az ehhez igénybe vehető normatíva-többletet azonban csak akkor kapja meg az intézmény, ha alapító okiratában szerepel az adott sérüléstípussal élő sajátos nevelési igényű gyermek ellátásának feladata.

„Mi van, ha egy gyermek bent van már öt éve egy intézményben? Ha betesszük az okiratba a fogyatékosági típust, lehet normatívát igényelni, de természetes, hogy szeretnénk koncentrálni ezeket a gyermekeket egy-két intézménybe, hiszen ott tudjuk az összes tárgyi-szakmai feltételt biztosítani.” (1. sz. interjú)

A helyzetre két megoldás kínálkozik: vagy előre számítva az autizmussal (illetve más sérüléstípusokkal) élő gyermekek óvodai megjelenésére, az intézmények fenntartói utasításra, vagy a fenntartóval történt megegyezés eredményeként valamennyi óvoda szerepelteti okiratában az adott sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásának feladatát, vagy a gyermekeket a diagnózis megszerzése után kivesszük eredeti csoportjukból, és egy-egy – alkalmasint ugyancsak integrált nevelést végző, ám koncentrált erőforrásokkal rendelkező intézménybe irányítják. Mindkét eljárásnak vannak előnyei és hátrányai is:

„Ha közben derül ki a gyermekről, hogy autista, akkor általában az óvodát készítjük fel, nem a gyermeket mozdítjuk. Különösen, ha a gyermek már közösségre lelt, egy autistánál fontos, hogy a környezet biztonságos legyen, a kapcsolatrendszer állandó. Hacsak nem muszáj, nem mozdítjuk, inkább a rendszert igyekszünk alakítani hozzá.” (2. sz. interjú)

„A probléma az, hogy mindenhol, ahol autista gyermek van, szerepel az okiratban az ellátás, a feltételeket viszont nehéz mindenhol megteremteni. Ha a szülő beírja a gyermeket az intézménybe, a fenntartónak biztosítani kell a megfelelő feltételeket.” (1. sz. interjú)

A sok esetben forráshiánnyal küzdő fenntartók részéről racionális magatartásként értékelhető, ha sajátos nevelési igényű gyermekek hiányában előzetesen nem kezdenek minden intézményükben plusz beruházásokba.²⁶ A gyermekek szempontjából azonban előnyösebbnek tűnik, ha az óvodák alapító okiratába felveszik az autizmus-specifikus ellátás feladatát – valamennyi interjúalanyunk, illetve az általuk képviselt önkormányzati fenntartó ezt a technikát alkalmazza.

„Mindен intézmény (óvoda) alapító okiratába be lesz téve az autista gyermekek nevelése, hiszen ez az alapja a normatíva-igénylésnek.” (1. sz. interjú)

„Óvodai szinten a szakértők javaslatára azért döntöttünk így, mert ez egy viszonylag későn diagnosztizálható fogyatékoság, tehát ha a gyermeknél diagnosztizálják, ne kelljen intézményt váltania.” (1. sz. interjú)

Arra vonatkozóan, hogy ki kezdeményezte az alapító okiratok kiegészítését, eltérő válaszokat kaptunk. Az autizmus-specifikus ellátás okiratba kerülését eszerint indukálhatja egyfajta spontán intézményi igény – az autista gyermekek megjelenése az óvodákban; lehet együttes, fenntartó és intézmény közötti együttgondolkodás, megállapodás eredménye, de kezdeményezheti a fenntartó is,

²⁶ Vágó Irén 2008: 49.

természetesen szakemberekkel, a szakmai támogatást nyújtó Módszertani Intézettel, a szakértői bizottsággal történt egyeztetések után.²⁷

„Az intézmények kapujában megjelenő szülők és gyermekek indukálták a fejlesztést; másrészt a fenntartónak ellátási kötelezettsége van, meg kell teremtenie a megfelelő körülményeket.” (2. sz. interjú)

„Az autizmus-specifikus ellátás okiratba kerülését óvodai szinten a fenntartó kezdeményezte.” (1. sz. interjú)

Az autista gyermekek iskolai oktatása a három vizsgálatba került önkormányzat esetében három különböző modellt követ.

„Minden önkormányzati intézmény befogadó: minden óvoda, általános iskola fogad autista gyermeket. Igyekeztünk minden intézményi feltételt megteremteni, a cél az volt, hogy ne alakuljon ki szegregáció.” (2. sz. interjú)

„Iskolai szinten egy intézménybe irányítjuk a gyermekeket – annyi gyermek nincs, és szeretnénk minden feltételt biztosítani.” (1. sz. interjú)

„Több fenntartó működik a városban, több fenntartóhoz tartoznak az oktatási intézmények. Autista gyermekek ellátásával három intézmény foglalkozik, egy megyei fenntartású komplex intézmény, egy, a kistérségi társulás fenntartásában működő nappali foglalkoztató intézet, és egy városi fenntartású iskola, amely a közoktatási rendszer átszervezése után EGYMI-ként működő intézmény lett. Ennek az intézménynek az alapító okiratában szerepel az autista gyermekek ellátása, speciálisan autista gyermekeknek kialakított csoport működik itt, 8 fővel.” (3. sz. interjú)

Az iskolai ellátás tehát egyrészt diffúz módon, valamennyi, a fenntartó alá tartozó általános iskolában; speciálisan erre a célra kialakított-kijelölt, integrált tanterv szerint oktató iskolában;²⁸ illetve Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézetként, nem integrált tanterv szerint működő intézményben is megvalósítható.²⁹ Utóbbi esetben a fenntartó az erőforrások jobb koncentrálnálási lehetősége mellett a gyermekek szempontjából is ezt a megoldást látta a legelőnyösebbnek:

²⁷ „Mielőtt döntést hozunk, széles körű egyeztetést folytatunk. Amikor az autizmus-specifikus fejlesztéseket elkezdtük, külön egyeztetünk a Módszertani Intézettel, egyeztetünk az intézményekkel, a szülőkkel, a Polgármester Úrral...” (1. sz. interjú)

²⁸ „Autizmusban azért döntöttünk az adott intézmény mellett, mert egy jó nevelőtestület van, jó eredményekkel, befogadók, inkluzív gondolkodásúak, nyitottak.” (1. sz. interjú)

²⁹ 1993. évi LXXIX. törvény 33. § (12) egységes gyógypedagógiai módszertani intézmény, egységes konduktív módszertani intézmény hozható létre a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók többi gyermekkel, tanulóval együtt történő nevelésének, oktatásának segítése céljából. Az egységes gyógypedagógiai módszertani intézmény céljaival összhangban elláthatja ... (a) pedagógiai szakszolgálat feladatait, az utazószakember-hálózat

„A külön csoport mellett elsősorban a gyermekek igényei szóltak, az ott lévő gyermekek nem tudtak beilleszkedni a közösségbe, de az is előny, hogy az EGYMI működteti az utazó gyógypedagógusi hálózatot, és ott helyben megvannak az eszközök, a speciális terek is – a gyermeket nem lökik meg, megoldható, hogy ne érjenek hozzá, egyfajta védett környezetben vannak.” (3. sz. interjú)

Természetesen az integrált nevelésbe történő bekapcsolásnak az adott gyermekkel kapcsolatos feltétele is van: a súlyosan autista gyermekeket az egyébként integrált ellátást preferáló fenntartók is a speciális gyógypedagógiai képzést nyújtó, városi, esetleg megyei fenntartású, alkalmasint EGYMI-ként működő intézményekbe irányítják.³⁰

Szakemberek véleménye szerint az önkormányzatok esélyegyenlőséggel, az egyenlő hozzáférés biztosításával kapcsolatos elkötelezettségének jó bizonyítéka, ha a helyi közoktatásra vonatkozó esélyegyenlőségi tervben megjelenik a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátása. Ez bizonyos feltételek teljesülése esetén megfelelő kiindulási alapként szolgálhat a méltányos, egyenlő hozzáférést biztosító ellátásról szóló stratégiai gondolkodás számára.³¹

„Az Önkormányzati Minőségirányítási Program és az Esélyegyenlőségi Konceptió is tartalmazza a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásának kérdését. Komoly feladatfejlesztésre egy fenntartó sem tud vállalkozni, amit tenni tud, az, hogy jogszabály szerint igyekszik megteremteni azokat a feltételeket, amelyek a gyermek szakértői véleményben foglalt fejlesztéséhez szükségesek.” (2. sz. interjú)

„Az Oktatás- és Intézményfejlesztési Terv tartalmazza a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátására vonatkozó elemeket, ez egy kardinális kérdés.” (1. sz. interjú)

„Az intézmény feladata a Közoktatási Konceptióban és az Esélyegyenlőségi Konceptióban is szerepel. A sajátos nevelési igényű gyermekek meg kell, hogy kapják az állapotuknak megfelelő fejlesztést, ehhez az önkormányzat biztosítja a megfelelő erőforrást, a szakember-hálózatot és az infrastruktúrát.” (3. sz. interjú)

működtetését, továbbá az intézmény keretein belül óvodai, általános iskolai feladatot ellátó intézményegység működhet.

³⁰ A nem, vagy nehezen integrálható gyermekek oktatásának másik lehetséges megoldása a magántanulói státusok kialakítása. Ezekre elsősorban a szakértői bizottság véleménye alapján kerül sor. *„Ma a közoktatás képtelen kezelni a súlyosan magatartászavaros gyereket, legyen magántanuló, mert nincs rá felkészülve a rendszer. A magántanulói státus nem oldja meg a problémát, de legalább nem fokozza azt tovább az intézményben.” (1. sz. interjú)* A megkérdezett önkormányzati szakemberek többsége összességében nem tartja a legjobb megoldásnak a magántanulói státusba helyezést. Mint megfogalmazták, a magántanulói státusnak akkor van létjogosultsága, ha nem az intézményből történő eltávolítás a célja, hanem az, hogy a gyerek szükségleteihez igazítsa a terhelést. A magántanulói státusok kialakítása különösen autista gyermekeknél nem előnyös – véli az egyik megkérdezett –, hiszen az autista gyermek számára rendkívül fontos a közösség megléte. Ezért arra törekednek, hogy ne engedjék el egész évre őket, csak azt a lehetőséget teremtsék meg, hogy bizonyos problémák, összefüggő kezelések esetén a gyermek ne legyen iskolalátogatásra kötelezve, ne terheljék őt azzal hogy rendszeresen másokhoz kelljen igazodnia.

³¹ Vágó Irén 2008: 53.

A jól működő rendszer kialakítása, mint ahogy azt már kifejtettük, sok munkát, sok energiát, és természetesen összességében sok erőforrást is igényel. A feltételek megteremtését nem lehet egyik napról a másikra véghezvinni; mind a szükséges erőforrások összegyűjtése, mind az alapos helyzetfeltáró és helyzetértékelő munka, mind az érintett csoportok felkészítése hosszú folyamat, és ha nehézségekkel tarkított is, úgy tűnik, semmiképpen sem nevezhető kivitelezhetetlen vállalkozásnak.

„A kis lépések politikája lehet sikeres; a rendszer kiépítése hosszú folyamat, egyszerre nagy változásokat nem lehet kialakítani. A semmiből egyszerre nem lehet kiépíteni, ez túl nagy megterhelés, de létszám-átcsoportosításokkal, egyebekkel jól működő rendszer hozható létre. Kicsit mindig hozzá kell tenni, ez pedig még belefér a finanszírozásba.” (1. sz. interjú)

2.3. Kapcsolat a fenntartó és a befogadó intézmények között

Az autizmus-specifikus oktatás-nevelés (de általában a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátása is) intenzív, valamennyi érintett szereplő részvételével zajló együttműködést, rendszeres kommunikációt követel meg. A befogadó intézmények képviselői – vezetők, pedagógusok, gyógypedagógusok – részéről, mint az a fókuszcsoporthoz beszélgetések alapján kirajzolódik, gyakori panasz, hogy a fenntartóval való kapcsolat túlságosan formális; a fenntartó nem nyújt segítséget a problémák megoldásában, különösen a szakmai segítségnyújtást, támogatást, illetve felügyeletet hiányolják. A vizsgálatunkba vont önkormányzatok – az interjúk tanúsága alapján – úgy tűnik, üdítő kivételt jelentenek, példájuk a sikeres intézményi–fenntartói együttműködés jó gyakorlataként is szemlélhető.

„A kapcsolat jó és nyitott. A hivatalban olyan szakosztály működik, ahol állandóan nyitva van az ajtó. Sok olyan esetet hallunk, hogy iskolák panaszkodnak, hogy a fenntartóhoz csak ügyfélfogadási időben mehetnek; nálunk ilyen nincs, bármikor telefonálhatnak, bejöhetnek. A kommunikáció nyitottsága az embereken múlik.” (1. sz. interjú)

„Napi szintű kapcsolat van az Oktatási csoport és az intézmények között, a rendszeres kommunikációt a pályázatok is megkövetelik. Az intézményvezetők számára havonta közös értekezleteket is tartunk.” (3. sz. interjú)

Az együttműködés fontosságát interjúalanyaink is megerősítették. Kutatásunk kereteinek kialakítása során törekedtünk arra, hogy az egymásra reflektáló vélemények alapján elkerülhessük az esetleges egyoldalú álláspontok kizárólagos megismerését – az intézmények részéről érkező panaszokkal, az elégedetlenséggel nyilvánvalóan a fenntartók képviselői is szembesültek már, ismerik a jelenségek körét.

„Az optimális kapcsolat legfontosabb elemei: mindenki tudja, hogy mi a dolga, lássa is el; olyan személyiség legyen, aki valóban nyitott a másik felé, ne ellenséget lásson a másikban. A fenntartóban sokszor ellenséget látnak az intézmények, holott a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátása mindenképpen együttműködést igényel.” (1. sz. interjú)

Az esetleges ellentétek, bár következhetnek a kommunikációban érintett felek, a kapcsolatban részt vevő személyek egyéni hozzáállásából, alkatából, gyakran magából a rendszerből, az egymással ütköző (szakmai és pénzügyi, szervezési és megvalósítási) érdekekből, a lehetőségek korlátaiból fakadnak. A legfontosabb feladatnak mindenképpen a felmerülő problémás helyzetek kölcsönös együttműködésen alapuló megoldása tűnik, ami a felek részéről rugalmasságot feltételez, a másik

oldal érveinek, szempontjainak, lehetőségeinek alapos megismerését igényli, az elzárkózás helyett együttműködésre törekvést követel meg.

Sok szó esik az önkormányzatok égető forráshiányáról, az óvoda- és iskola-üzemeltetések finansziális problémáiról; ez sok esetben igen erősen érinti a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásának kérdését is.³² Interjúalanyaink is szembesültek már az oktatási és nevelési tevékenység finanszírozásának problémáival, de mint elmondták, ezek a kapcsolatra, a kétoldalú kommunikációra nézve az eddigiekben még nem voltak negatív hatással.³³

„Az anyagi lehetőségek szűkösek. A gyermekek természetesen megkapják az ellátást, de talán kevesebb az egyéni óra, be kell járni a Szakszolgálathoz a foglalkozásokra, ilyesmikben jelentkeznek az anyagi problémák.” (2. sz. interjú)

„Az anyagiak nem jelentenek releváns problémát a kommunikáció szempontjából. Pénzt persze mindenki többet is el tudna költeni, de abból még nem volt konfliktus, hogy erre vagy arra miért nem adunk több pénzt.” (1. sz. interjú)

A fenntartók és az intézmények közötti kétoldalú kapcsolat elsődleges célja természetesen a közös helyzetértékelés, a problémás esetek megoldása, illetve az eseti segítségnyújtás. Az interjúalanyok elmondása szerint a befogadó intézmények a leggyakrabban jogértelmezési kérdésekkel, normatíva-igénylési problémákkal, személyi kérdésekkel, illetve egy-egy oktatási-nevelési problémával, nehézséggel kapcsolatban kérnek segítséget. Az önkormányzat részéről formális és többé-kevésbé informális úton egyaránt lehet lehetőség az intézmények szakmai támogatására:

„Az Oktatási csoportban dolgozik jogász, ő nyújt jogi tanácsadást az intézményeknek.” (3. sz. interjú)

„A szakmai támogatás lényegében az én személyemben valósul meg, magam is gyógypedagógusi végzettséggel rendelkezem.” (2. sz. interjú)

³² „A döntő többségben forráshiányos helyi önkormányzatoktól ... racionális magatartás, hogy fogyatékos gyerekek híján, előzetesen nem kezdenek ... beruházásba.” Vágó Irén 2008: 38.

³³ Kétségtelen, hogy mindhárom vizsgálatba került intézményfenntartó közép- illetve nagyvárost képvisel, a forráshiányos települések többsége ezzel szemben kistelepülés, község, így az anyagiakból fakadó problémákat az interjúkból feltehetően nem érzékelhetjük megfelelően. A kistelepülések nehézségeit interjúink alapján csak közvetett módon láthatjuk; esetükben elsődleges fontosságúnak tűnik a gyermekek megtartása, ami adott esetben az iskola- vagy óvodabezárástól való megmenekülést is jelentheti. Korábbi felmérések is azt mutatják, hogy a gyermekhiánnyal küzdő települések önkormányzatai számára nemcsak a sajátos nevelési igényű gyermekek által betöltött óvodai és iskolai helyek, hanem a feladatban vállalt speciális oktatásuk-nevelésük révén befolyó normatíva-többlet is létfontosságú. Bár a normatíva-többlet általában nem elegendő a megnövekedett feladatok ellátásának finanszírozására (a kérdésre a későbbiekben saját kutatásunk kapcsán is visszatérünk), a sajátos nevelési igényű gyermekek fogadása és megtartása sok esetben egzisztenciális kényszerré válik. (Vágó Irén 2008: 36–55.) Az intézmények túlélési kényszere ugyanakkor gyakran igen komoly hátránnyal járhat a sajátos nevelési igényű gyermekek számára, hiszen mivel a befolyó összeg éppen csak a további fenntartás finanszírozását teszi lehetővé, nincs mód a speciális képzettségű szakemberek alkalmazására, a segítő eszközök igénybevitelére, általában a speciális infrastruktúra megteremtésére. *„A kistelepülési iskolák nem szívesen adják a gyerekeket. Ez persze álságos dolog, hiszen kérdéses, hogy az a gyerek tényleg megfelelő szakmai ellátásban részesül-e.”* – fogalmazza meg a problémát egyik interjúalanyunk (1. sz. interjú).

„Tavasszal az önkormányzat minden intézménnyel leül, és feladatfinanszírozás keretében megtervezi a jövő tanévet. Hány sajátos nevelési igényű gyermek van, milyen típusú gyermekek ezek, hogyan lehet őket kiscsoportban vagy egyénileg fejleszteni. Eszerint tervezzük meg a következő tanév finanszírozott tanóráit.” (2. sz. interjú)

„Minden hónapban értekezletet tartunk az intézményvezetőkkel; ilyenkor van lehetőség a jogszabályok közös értelmezésére, szóba kerülnek beiskolázási, tanügyi kérdések, hiányzások, áthelyezések, sor kerül a dokumentumok karbantartására. Ezekben a nem önkormányzati fenntartású intézmények is részt vesznek.” (2. sz. interjú)

Mint a fókuszcsoportos beszélgetésekből kiderül, az intézmények dolgozói elsősorban a fenntartó részéről megvalósuló szakmai kontrollt, szakmai felügyeletet hiányolják. Az elvárás természetesen részben jogos lehet, azonban, mint a fenntartókat képviselő interjúalanyaink elmondták, szakmai felügyelet gyakorlására az önkormányzatoknak sem törvényi felhatalmazása, sem megfelelő szakmai kompetenciája nincs.

„A törvény szerint az önkormányzat törvényességi felügyeletet gyakorol, szakértői felügyeletet nem tud.” (1. sz. interjú)

A szakértői felügyelet kérdése ugyanakkor természetesen alapvető fontosságú – a vizsgált önkormányzatok esetében ezt a feladatkört az érintett Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézet, illetve a Pedagógiai Szakszolgálati Központ szakemberei látják el. A fenntartó a törvényességi felügyelet mellett az esetleges fenntartói pályázatok kapcsán monitorozza, ellenőrzi az intézmények tevékenységét – különös tekintettel a pályázati források megfelelő felhasználására.

„A pályázatok monitoringját az NFÜ és az OKMTI végzi, nagyon szigorúan. Az elnyert források felhasználásáért a fenntartó vállal felelősséget, tehát ebből a szempontból a fenntartó is ellenőrzi az intézményeket.” (3. sz. interjú)

A településen működő Módszertani Intézet vagy Pedagógiai Szakszolgálat a szakmai felügyeleten túl sok más szempontból is központi szereplője a sajátos nevelési igényű (így az autista) gyermekek ellátásának. Az utazó gyógypedagógusi hálózat működtetése, a rehabilitációs foglalkozásokban való részvétel, speciális képzések szervezése és megrendezése révén nélkülözhetetlen feladatokat lát el.

„A Módszertani Intézet szakmai segítséget nyújt: délelőtt bent vannak a gyermekek a tanórákon, délután az Intézetben kapják a rehabilitációs foglalkozásokat, ahol szakember törődik velük. Ők adnak segítséget a nevelőtestületnek is.” (1. sz. interjú)

„A sajátos nevelési igényű gyermekek ellátása a szakszolgálattal közösen működik, az iskola vállalja a gyermek szakszerű fejlesztését, ő felel a gyógypedagógus jelenlétéért. Közös ellátás is van: a szakszolgálat saját intézményén belül is biztosít bizonyos terápiákat.” (2. sz. interjú)

„A Pedagógiai Szakszolgálati Központ munkaközösséget működtet, összefogják a fejlesztőpedagógusokat, akik a szakszolgálat és az intézmények együttműködését hivatottak erősíteni. A szakszolgálat biztosítja a gyógypedagógusokat is.” (2. sz. interjú)

„Az EGYMI utazó gyógypedagógusi hálózatot, iskolapszichológiai hálózatot működtet, a speciális iskola módszertani képzést is nyújt a többi intézmény számára. IPR munkaközösség működik, munkacsoportos megbeszéléseket tartanak.” (3. sz. interjú)

A befogadó intézmények és az EGYMI vagy PSZK közötti kapcsolat nem feltétlenül ölt formális kereteket, akkor sem, ha a szereplők eltérő fenntartók fennhatósága (például megyei és városi szint) alá tartoznak,³⁴ a kapcsolat intézményes mederbe terelése ugyanakkor minden érintett fél számára előnyökkel járhat.

„Együttműködési megállapodás van a két intézmény és a két fenntartó között. Amikor megszerveztük az ellátást, tudtuk, hogy nem tudnánk saját erőből biztosítani a gyógypedagógusi hálózatot. Anyagi szempontból a megyének is megéri, megkapja a normatíva egy részét, plusz a várostól is kap bizonyos összeget.” (1. sz. interjú)

³⁴ „A megyei és a városi fenntartású intézmények között nincs hivatalos együttműködés, főleg személyes kapcsolatok működnek.” (2. sz. interjú)

2.4. A személyi feltételek az intézményekben – a szakember-ellátottság

Az autista gyermekek oktatásának-nevelésének legfőbb sarokpontja az interjúalanyok véleménye szerint a megfelelő szakember-állomány megléte; mindez ebből a szempontból nem különbözik általában a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásától, ahol az együttnevelés sikerességének legfőbb feltétele más szakértők szerint is a hozzáértő pedagógusok, az óvodában dajkák megléte, plusz a megfelelő szakemberek (fejlesztőpedagógusok, gyógypedagógusok, logopédusok) által nyújtott szakmai segítség.³⁵ A szakemberek intézményekben történő jelenlétének, alkalmazásának természetesen komoly anyagi vonzata van. A fejlesztőpedagógusok, gyógypedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek alkalmazása komoly pluszterhet jelent a fenntartóknak, akik – noha mint már korábban is jeleztük, nem napi szintű pénzügyi gondokkal küzdő kistéleplések képviselői – sok esetben nem is tudják teljes mértékben, minden igényt kielégítően megoldani ezt a feladatot.

„Minden intézményben vannak szakirányú képzést kapott fejlesztőpedagógusok. Sajnos a pénzügyi megszorítások miatt a státusokat vissza kellett vonni, de az emberek ott maradtak az intézményekben, saját csoportjukban tudják kamatoztatni plusz képzettségüket. A státus megvonásával az illetménykiegészítés is megvonásra került, a munkarendjük is megváltozott. Ha vissza tudnánk állítani a státusokat, az nagymértékben javítani az ellátást.” (1. sz. interjú)

„Gyógypedagógiai asszisztensek nincsenek, sajnos nem tudunk alkalmazni ilyen szakembereket; ahogy szűkül a költségvetési keret, úgy egyre szűkebb a mozgástér is.” (2. sz. interjú)

A gyermekek ellátásának személyigényeit változatos módokon finanszírozzák; az egyik vizsgált önkormányzat jótékonyági gyűjtésből befolyt pénzt is felhasznál erre a célra:

„Minden évben van egy jótékonyági rendezvény, amelyen mindig egy konkrét cél van megjelölve, amire gyűjtünk. Tavaly az autista gyermekek ellátására lett fordítva a befolyt összeg.” (1. sz. interjú)

A szakember-ellátottság a megkérdezettek szerint összességében mindezzel együtt is jónak mondható, komoly, a teljes rendszert veszélyeztető anyagi problémákról egyikük sem számolt be.³⁶ A helyben működő speciális intézmények gyógypedagógusai révén tudják biztosítani a minden érintett iskolára kiterjedő utazó gyógypedagógusi hálózatot, alkalmasint az EGYMI-kben meglévő „szabad kapacitásokat” is jól ki tudják használni a befogadó iskolák.

³⁵ Vágó Irén 2008: 49.

³⁶ „Ha az intézménynek szüksége volt például gyermekfelügyelői státusra, azt mindig sikerült megoldani, nem szoktuk magára hagyni az intézményeket.” (1. sz. interjú)

„A személyi feltételeket a törvényben előírt módon teljesítjük. Az intézményekben fejlesztőpedagógusok – általában egy teljes és egy részállásban, és ahol arra szükség van, gyógypedagógiai asszisztensek – ez nem pedagógusi státus – dolgoznak, ők jellemzően teljes állásban. A gyógypedagógust, iskolapszichológust az EGYMI biztosítja, ezen kívül nevelési tanácsadót, logopédust is tudunk biztosítani.” (3. sz. interjú)

„Egyre több gyógypedagógust kell alkalmazni, mert a speciális fejlesztést igényű gyermekek száma folyamatosan nő. A szakszolgálatnál főállású gyógypedagógusok dolgoznak; az óvoda, iskola vállalja az ellátást, ki tudja használni a szakszolgálatnál meglévő szabad kapacitást – nyugdíjasokat alkalmaz, óraadókat, de van olyan intézmény is, amely részmunkaidőben foglalkoztatott vagy teljes állású gyógypedagógust alkalmaz. A nehézség az, hogy nem lehet tudni, a következő évben mennyi és milyen sajátos nevelési igényű gyermek kerül az iskolába, mennyi és milyen gyakorlattal rendelkező gyógypedagógusra lesz szükség; nagyon nehezen tervezhető a rendszer.” (2. sz. interjú)

Természetesen a szükséges szakember-létszám tervezhetősége komoly problémákat okozhat. A létszámbővítések anyagi feltételei nem mindig megoldottak, speciális források csak esetlegesen különíthetők el ilyen célokra (ld. jótékonyági gyűjtés).

„Az autista gyermekek ellátása rendkívül személyigényes. Nagyon fontos lenne, ha a szakember-állomány bővítésére is lehetne pályázni, mert a normatíva semmire sem elegendő.” (1. sz. interjú)

Az autista gyermekek oktatási-nevelési keretrendszerének kialakítása, és az ebből következő előírások megvalósítása az esetleges szakember-hiányon túl a közoktatási törvényben meghatározott kötelező rehabilitációs képzések mennyiségének kapcsán is komoly problémába ütközik.

„A közoktatási törvény 52. § 6. leírja, hogy mennyi rehabilitációs foglalkozást kell biztosítani a gyerekeknek. Autistánál ez a kötelező tanórák ötven százaléka – aki ismeri az autistákat, az látja, hogy ez lehetetlen, ennyi időre nem lehet leültetni ezeket a gyerekeket.” (1. sz. interjú)

Hasonló gondot okozhat az óvodáskorú gyermekek esetében a szakértői bizottság által meghatározott kötelező rehabilitációs foglalkozások óraszámja is:

„Óvodások esetében a törvény nem jelöl meg kötelező plusz óraszámot. A szakértői bizottság a véleményben előír bizonyos plusz órákat, óraszámot, de ez olyan megterhelést jelent a gyerekeknek, ami nagyon nehezen teljesíthető.” (2. sz. interjú)

2.5. Az autista gyermekek és a többségi pedagógusok

Az autizmussal élő gyermekek integrált oktatása és nevelése a többségi pedagógusok számára is fokozott terhelést jelent. Mint a pedagógusok részvételével végzett fókuszcsoportos beszélgetésből is kiderül, a szakemberektől kapott támogatás, a speciális képzési módszerek elsajátításának lehetősége, és a megfelelő intézményi háttér döntő fontosságú a pedagógus munkájához, ezek hiányában az integrált nevelés lényegében minden érintett számára csak nehézséget okoz.

Gyógypedagógusi végzettséggel rendelkező, de esetünkben intézményfenntartót képviselő interjúalanyunk is látja az integrált nevelés révén a többségi pedagógusokra nehezedő plusz terhet:

„A többségi pedagógusoknak, bármennyire is jószándékúak, tekintettel arra, hogy nincsenek felkészítve, hogy a tantervi követelményeket teljesíteni kell, hogy 25–28 fős létszámokkal dolgoznak, nagyon komoly terhet jelent az autista kisgyermek.”

A helyzet sikeres megoldásáért a korábban is érintett szakmai támogatás, szakemberi segítség mellett ugyanakkor szerinte az adott pedagógus is sokat tehet; a kulcs az alkalmazott oktatási módszerben, az oktatásszervezés lehetőség szerinti rugalmasságában, és nem utolsó sorban az autista gyermek megértésében, világának elfogadásában lehet:

„Az a pedagógus, aki jobban ragaszkodik a megszokott rendszerhez, azokat a kereteket, mint megmásíthatatlan pilléreket, téziseket fogadja el, csak azokra tud támaszkodni, az nagyon nehezen kezeli az ilyen helyzeteket.”

„Az autista gyermekek befogadása nagyon nehéz. A pedagógus egy ép értelmű gyermeket lát, és nem érti, miért nem tud elemi dolgokat megtenni. Miért nem tudja megvárni, amíg ő kiosztja a rajztáblát, miért akarja elvenni? Vagy például év végi számonkérésnél a gyermek mondja, hogy először magyarból vagy akár matematikából szeretne vizsgázni, a pedagógus pedig nem érti, mert hogy a vizsgának megvan a maga rendje, miért nem jó úgy neki?”

„Az ‘így szoktuk’ rendszert kellene a pedagógusnak fellazítani. A fontos dolgokra szorítsuk rá a gyermeket, de a nem annyira fontos dolgokban rugalmasnak kell lenni.” (2. sz. interjú)

Bár a gyógypedagógusi szakmai segítségről eléggé megoszlottak a vélemények, a pedagógus fókuszcsoport résztvevői is kiemelték a többségi- és gyógypedagógus kollégákkal együtt folytatott team-munka fontosságát. A több érintett fél (szülők, többségi- és gyógypedagógusok, fejlesztőpedagógusok) együttes részvételével megtartott helyzetértékelő esetmegbeszélések, IPR-megbeszélések³⁷ módszerét az intézmény-fenntartók is előszeretettel alkalmazzák, rendkívül sikeres és hatékony problémakezelési eszköznek értékelik.

„Ha problémák jelentkeznek, esetmegbeszélést tartunk a Pedagógiai Szakszolgálat gyógypedagógusai, valamint az érintett pedagógusok, intézményvezetők részvételével. Ezen számba vesszük, hogy a gyermek szakértői véleménye alapján milyen tünetekkel kell számolni, a család mennyiben tud segíteni, és mit tud tenni az iskola a helyzet kezelésében.” (2. sz. interjú)

„A pedagógusok felkészítése tartalmaz módszertani továbbképzést, problémakezelési technikák oktatását, IPR-képzést, gyakran intézményi kezdeményezésre, vannak csapatépítő tréningek – ez és az IPR-megbeszélés a leghatékonyabb módszer.”

„IPR esetmegbeszéléseket tartunk, ezeken a fejlesztőpedagógus, a pedagógus, az intézményvezető megbeszéli a problémákat.” (3. sz. interjú)

A sajátos nevelési igényű gyermekek oktatása-nevelése a pedagógustól folyamatos innovációt követel meg. Az inkluzív környezet megteremtése, a megfelelő munkamegosztáson alapuló együttműködés mellett a szakembereknek folyamatosan képezniük is kell magukat; egyrészt, hogy a folyamatosan növekvő feladatok ellátásában szerepet vállalhassanak, másrészt, hogy a legújabb oktatási-nevelési módszerek, a folyamatosan változó, frissülő szakismeretek birtokában a lehető legmagasabb színvonalú, és legnagyobb sikerrel kecsegtető képzést nyújthassák a gondjaikra bízott gyermekek számára.

„A többségi pedagógusok gyakran fenntartással fogadják a képzéseket. Aki aztán végül mégis elkezd valamiért a képzést, az megtapasztalja, hogy ezek a módszertani ismeretek neki is segítenek, hogy rugalmasabb tanulásvezetést tud biztosítani, hogy színesebbé teheti az órákat hogy az ismeretek jól alkalmazhatók nem sajátos nevelési igényű gyermekek oktatásában is.” (2. sz. interjú)

A továbbképzések igénye lényegében valamennyi szereplő esetében megfigyelhető: a pedagógusok, gyógypedagógusok számára munkahelyi státusuk erősítése, esetleg megváltoztatása is cél lehet,³⁸ míg a vezetők, illetve fenntartók számára elemi érdek, hogy képzett szakemberek láthassák el az intézményekben felmerülő feladatokat. Az igényelt továbbképzések között szakirányú tanfolyamok,

³⁷ IPR: Integrációs Pedagógiai Rendszer.

³⁸ „A végzett gyógypedagógusnak lehetősége van arra, hogy kiemelt munkát végezzen, természetesen a megfelelő intézményben, ezt a minőség- és teljesítményértékelés is biztosítja.” (3. sz. interjú)

felsőfokú szakképzések, másoddiploma megszerzésére irányuló egyetemi képzések, valamint helyi szervezésű, az EGYMI, a TISZK által biztosított tanfolyamok egyaránt megtalálhatóak – a képzések finanszírozására elsősorban kiemelt projektekhez (HEFOP, TÁMOP) kapcsolódó pályázati forrásokat tudnak felhasználni.

„Nem sok képzett ember van, a TÁMOP kompetencia alapú oktatás keretében öt intézmény pályázott, IPR-képzést kapnak, ezen kívül a Térségi Integrált Szakképző Központban is folynak különféle képzési projektek.” (2. sz. interjú)³⁹

A továbbképzések igénybevételének alapvető problémáját a normatív támogatás megszüntetése jelenti – meg kell említenünk, hogy a párhuzamosan megszervezett pedagógus fókuszcsoporthoz résztvevői is ezt emelték ki legfőbb panaszként.

„Jelen pillanatban nincs a pedagógus-továbbképzésnek normatív támogatása. Ez óriási probléma. Az intézményvezetők elemei érdeke, hogy alkalmazottaik felkészültek legyenek, de a pedagógusnak is megérné, hiszen ezzel lényegében bebetonozná az állását az intézményben, biztosítaná, hogy mindig szükség legyen a speciális szaktudására.” (1. sz. interjú)

„A költségvetési törvény változása értelmében a továbbképzés támogatása nem szerepel a költségvetésben, de ettől függetlenül minden intézménynek van továbbképzési terve. Pályázati forrásokat igyekszünk erre a célra felhasználni, az EGYMI pedig tudja biztosítani a képzést és a helyszínt is.” (3. sz. interjú)

³⁹ A pályázatokból finanszírozott képzések fontosságát emelte ki másik interjúalanyunk is. *„Rengeteg továbbképzés van bennük, ez segíti a sajátos nevelési igényű gyerekek ellátását.” (3. sz. interjú)*

2.6. A szülők viszonya az autista gyermekekhez, az autista gyermekek (integrált) oktatásához-neveléséhez; a szülők és a fenntartó közötti kommunikáció

Ha az autizmussal élő gyermekek integrált oktatása-nevelése és a szülői csoport viszonyát vizsgáljuk, mindenképpen ketté kell azt választanunk az autista (vagy tágabban értelmezve a kérdést sajátos nevelési igényű, és a nem autista (tágabban vizsgálva nem sajátos nevelési igényű) kortárs-gyermekek szüleinek hozzáállására. Az óvoda és az iskola kortárs csoportja alapvetően befogadó – a kutatások szerint a gyermekek általában viszonylag könnyen elfogadják csoporttársaik körében a másságot – a vizsgálatba bevont fenntartók képviselői is ezt érzékelik.

„Pozitív a visszajelzés. Az autista gyermekek jól érzik magukat, a gyermekeknél nincsenek negatív előítéletek. Befogadók, megfelelő felkészítés mellett helyükön kezelik a dolgokat – persze ebben a pedagógusnak, a gyógypedagógusnak is nagy szerepe van.” (1. sz. interjú)

Egy, a sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai integrációját vizsgáló kutatás megállapította, hogy a leginkább elutasító magatartást a kortárs csoport szülei, tehát a sajátos nevelési igényű gyermekekkel legkevesebbet érintkező csoport tagjai valósítják meg – minél intenzívebb az érintkezés egy csoport és a sajátos nevelési igényű gyermekek között, az elfogadás mértéke annál nagyobb fokú.⁴⁰ A kortárs csoport szüleinél megjelenő ellenérzéseket a fenntartók képviselőinek körében is érzékelik:

„A kortárs csoport szülei gyakran attól félnek, hogy a sajátos nevelési igényű gyermek elveszi az időt a többiekkel való foglalkozástól.” (2. sz. interjú)

A helyzet megoldását – összhangban a fentebb említett kutatási jelentésből levonható konzekvenciákkal – az érintkezés intenzívebbé tételében, az autista és nem autista gyermekek szülei közötti kapcsolat erősítésében, egymás megismerésének támogatásában látják. Fontos az integrált nevelésbe vont intézménybe járó nem autista gyermekek szüleivel való előzetes konzultáció, a döntés együttes megbeszélése, a keretek közös kimunkálása is.

„Az autizmus-specifikus ellátás kialakítását széles körű egyeztetés előzte meg. Ezeken részt vettek a fenntartó képviselői, az intézményvezetők, de a szülők is. Nem oktrojált dolog volt, rengeteg egyeztetés előzte meg, így aztán mindenki a maga helyén kezeli azt.” (1. sz. interjú)

⁴⁰ Vágó Irén 2008: 52.

Az autista gyermekek szülei rendkívül nagy hatással lehetnek a gyermek sikeres iskolai oktatására és nevelésére. Együttműködésük nélkülözhetetlen a felmerülő nehézségek leküzdéséhez, a zökkenőmentes, vagy legalábbis nagyobb problémák nélküli beilleszkedéshez. Általában igaz, hogy a szülők egy része nehezen engedi közösségbe sajátos nevelési igényű gyermekét. Félti őt az esetleges kigúnyolástól, vagy egyszerűen úgy gondolja, jobb ellátást tud neki biztosítani, mint a sok gyermekkel foglalkozó (óvoda)pedagógusok – állapítja meg a már többször említett kutatás.⁴¹ A kortárscsoport megismerése, a csoportba integrálás az autista gyermekek számára (is) rendkívül fontos; az autizmus spektrum zavarból következő beilleszkedési problémák, kommunikációs nehézségek leküzdéséhez, tompításához az óvoda/iskola és a szülő harmonikus együttműködésére van szükség.

A közös megbeszélések, team-jellegű problémamegoldás fontosságára már a pedagógusok és a gyógypedagógusok munkája kapcsán is kitértünk; a siker záloga lehet, ha a problémás helyzetek megoldásának keresésébe az intézményi szakemberek mellett a szülőket is bevonják. Ez természetesen mind az intézmény, mind a szülők részéről fokozott együttműködési készséget feltételez:

„A szülő-pedagógus kapcsolat bonyolult kérdés. Van, hogy a szülő nem akar együttműködni, van, hogy a pedagógus nem találja a hangot a szülővel. ... Ha probléma van, először a pedagógusokkal ülünk le, megbeszéljük, mi a gond a gyermekkel, mit próbáltak, milyen sikerrel. Igyekszünk pedagógiai stratégiát kidolgozni. Ezt a kört bővítjük utána a szülővel: ő hogy látja a helyzetet, hogyan értelmezi az iskola tevékenységét, miben tud segítséget nyújtani. A megbeszélést egyfajta szerződéssel zárjuk: megállapodunk abban, ki mit hogyan tegyen a jövőben.” (2. sz. interjú)

A formalizált, hivatalos keretek között zajló esetmegbeszélések mellett az informális, kötetlen közösségi rendezvények, események is jó eredményekre vezethetnek a kommunikáció javításában.

„Az intézményben szülői heteket szervezünk. Ezekon közös programok vannak, oldott hangulatban, nem formális keretek között megbeszélhetik a gyermekek problémáit. Ez segít a legtöbbet.” (3. sz. interjú)

A kommunikációt összességében a két fél együttes nyitottsága alapozza meg. A fenntartó részéről, ahogy az már az intézményekkel való kommunikáció kapcsán is felmerült, komoly empátiára és segítőkészségre van szükség – legyen szó akár iskolaválasztási, akár szakmaválasztási, akár egyéni igényekkel kapcsolatos szülői megkeresésekről. A vizsgálatba vont önkormányzatok képviselői egyértelműen a rugalmas ügyintézés, a támogató hozzáállás mellett foglaltak állást:

⁴¹ Vágó Irén 2008: 39.

„Ha minden fél nyitott, akkor jó a kommunikáció. A szülőkkel is mindig foglalkozunk: jellemzően az iskolaválasztásban kérnek segítséget; elégedetlenség miatt még nem járt bent nálunk szülő.” (1. sz. interjú)

„Ha probléma van, fogadó órán kívül is fogadjuk a szülőket. Ha szükséges, a megbeszélésen fejlesztőpedagógus is részt vesz; a kérdések általában az intézményválasztáshoz, egyedi szükségletekhez, igényekhez, esetleg a szakmaválasztáshoz kapcsolódnak.” (3. sz. interjú)

2.7. Tovább lépési lehetőségek az általános iskola után

Mint arra már a korábbiakban is utaltunk, a közoktatás rendszerében történő mind magasabb szintekre lépés újabb és újabb nehézségek elé állítja az autizmussal élő gyermekeket, fiatalokat. Az óvoda és az általános iskola közötti különbségek a két intézménytípus eltérő szakember-gárdája mellett eltérő tevékenységi köréből, tevékenységi keretrendszeréből fakad – az általános iskolák sokkal kevésbé tudnak rugalmasan alkalmazkodni az egyedi igényekhez és szükségletekhez, a tanítók gyakran eltérő attitűddel állnak a sajátos nevelési igényű gyermekekhez, mint az óvodapedagógusok. Ugyanez a probléma jelentkezik, jelentkezhet az általános iskolából kilépő, a középfokú- vagy a szakoktatásba igyekvő autista fiatalok esetében is.

„A szakképző intézmények nem igazán alkalmasak autista gyerek fogadására. Ott nem olyan a pedagógusgárda, mások a problémáik, más típusúak a gyerekek is. ... Az autista gyerekeket egy komplex intézmény fogadja, ez gyógypedagógusi vezetés alatt áll, ennek révén elérhető, hogy a gyerekek az óvodától egészen az érettségiig megfelelő ellátást kapjanak. Úgy látjuk, a legjobb megoldás az, ha ebbe a gimnáziumba elmennek, itt egy viszonylag védett környezetben leérettségiznek.” (1. sz. interjú)

„A középfokú intézmények nem nagyon vették fel az autista gyerekeket, valószínűleg féltek a felvételüktől, ezért speciális képzést nyújtó középiskolát indítottunk. A gyerekek jellemzően maguktól jelentkeznek ide, nem irányítják a jelentkezésüket. Ide továbbmegy velük a gyógypedagógus, tovább segíti őket. Természetesen nem tudunk minden szakmát indítani, de amit lehet, és van rá igény, azt elindítjuk.” (3. sz. interjú)”

Mint a fenti interjú részletekből látható, két vizsgálatba bevont önkormányzat is úgy oldja meg az autista gyermekek továbbtanulását, hogy középfokon (is) oktató speciális intézményt szervez, illetve jelöl ki számukra. A megvalósítás persze eltér – egyik esetben az érettségi megszerzését, a másikban a szakmatanulást támogatják ily módon, a lényeg azonban az, hogy az autista fiatalokat lehetőség szerint 18 éves korukig egy viszonylag védett környezetben tartsák.

Eltérő a harmadik vizsgált önkormányzat módszere: itt az általános iskolából kilépő autista fiatalokat nem irányítják egy megadott intézménybe (mint az 1. sz. interjú esetében), és nem is alakítanak ki számukra speciális intézményt, ahová ugyan nem központi irányításra, de a legtöbb autizmussal élő fiatal jelentkezik, jelentkezhet (mint a 3. sz. interjú esetében).

„Előkészítjük a gyermek további útját, az egyéni képességek alapján megnézzük, mit lehet választani a számára. Sokféle szakmát, képzési módot tudunk kínálni. Autista osztály vagy csoport a középfokú

oktatásban természetesen nincs, de minden iskola befogadja őket, a gyógypedagógus adott esetben továbbkíséri, ha kell, a számonkérési rendet is tudjuk alakítani.” (2. sz. interjú)

Az alkalmazott eltérő modellek között természetesen nem lehet, feltehetően nem is kell jó-rossz különbséget tenni, vagy kívánatosági sorrendet felállítani. Mindhárom megoldás jelzi azt, hogy az általános iskolából kilépő autista fiatalokat az intézmény-fenntartóknak továbbra is figyelemmel kell kísérniük; oktatási stratégiát kell kidolgozniuk a számukra, meg kell teremteniük a középfokú- vagy a szakoktatáshoz való hozzáférésük esélyeit. Az alkalmazott módszerek sikeressége alkalmasint nem is feltétlenül a szakmát szerzett vagy leérettségizett autista fiatalok számában mérhető, hanem abban, hogy lehetővé teszik számukra az oktatásban való minél teljesebb körű részesedést, a segítő nevelési és oktatási módszerek, a kiegészítő rehabilitációs eljárások, terápiák révén pedig képessé teszik őket a többé-kevésbé önálló felnőtt-élet élésére.

2.8. Összegzés, javaslatok

Az autista gyermekek oktatási és nevelési feltételrendszerének megteremtése, a feladatok ellátása *komoly erőforrás- és energiaráfordítást követel meg* az intézmények fenntartóitól, vezetőitől és dolgozóitól. A feltételek megteremtését nem lehet egyik napról a másikra véghezvinni; mind a szükséges erőforrások összegyűjtése, mind az alapos helyzetfeltáró és helyzetértékelő munka, mind az érintett csoportok felkészítése hosszú folyamat.

A legfontosabb feladat *a felmerülő problémás helyzetek kölcsönös együttműködésen alapuló megoldása*, ami a felek részéről rugalmasságot feltételez, a másik oldal érveinek, szempontjainak, lehetőségeinek alapos megismerését igényli, *az elzárkózás helyett együttműködésre törekvést követel meg*.

A fenntartó által ellátott törvényességi felügyelet a legtöbb esetben nem jelent elegendő szakmai háttértámogatást az intézmények számára. Mivel a fenntartók szakmai kompetenciája a szakmai felügyelet gyakorlására sok esetben természetsszerűleg hiányzik, a szakmai kontroll biztosítását a megismert modellek alapján az *Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézet vagy Pedagógiai Szakszolgálati Központ* szakemberei láthatják el.

Az autista gyermekek oktatásának-nevelésének legfőbb sarokpontja a *megfelelő szakember-állomány megléte*. Az illetékes Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézet vagy Pedagógiai Szakszolgálati Központ a szakmai felügyeleten túl sok más szempontból is *központi szereplője* lehet az autista gyermekek ellátásának. *Az utazó gyógypedagógusi hálózat működtetése, a rehabilitációs foglalkozásokban való részvétel, speciális képzések szervezése és megrendezése* révén nélkülözhetetlen feladatokat láthat el.

Az *együttműködés formális kereteket* is ölthet, ez különösen különböző fenntartók esetében lehet záloga a hosszú távú zavartalan munkának, és a megállapodástól függően *kölcsönös előnyökkel is járhat a felek számára*.

Az autista gyermek integrált oktatása kétségkívül komoly terhet ró a feladatokat ellátó többségi pedagógusokra. A helyzet sikeres megoldásáért a szakmai támogatás, gyógy- és fejlesztőpedagógus által nyújtott szakemberi segítség mellett az adott pedagógus is sokat tehet; a kulcs *az alkalmazott oktatási módszerben, az oktatásszervezés lehetőség szerinti rugalmasságában*, és nem utolsó sorban az autista gyermek világának megértésében rejlik.

A sajátos nevelési igényű gyermekek oktatása-nevelése a pedagógustól *folyamatos innovációt követel meg*. Az inkluzív környezet megteremtése, a megfelelő munkamegosztáson alapuló együttműködés mellett *a szakembereknek folyamatosan képezniük is kell magukat*, a továbbképzések igénye lényegében valamennyi szereplő esetében megfigyelhető.

A továbbképzések igénybevételének *alapvető problémáját a normatív támogatás megszüntetése jelenti* – a párhuzamosan megszervezett pedagógus fókuszcsoport résztvevői is ezt emelték ki legfőbb panaszként.

Az autista gyermekek *szülei rendkívül nagy hatással* lehetnek a gyermek sikeres iskolai oktatására és nevelésére. *Együtműködésük nélkülözhetetlen* a felmerülő nehézségek leküzdéséhez, a zökkenőmentes, vagy legalábbis nagyobb problémák nélküli beilleszkedéshez.

A több érintett fél (szülők, többségi- és gyógypedagógusok, fejlesztőpedagógusok) együttes részvételével megtartott *helyzetértékelő esetmegbeszélések, IPR-megbeszélések* módszere rendkívül sikeres és hatékony problémakezelési eszköz.

A kommunikációt összességében a felek együttes nyitottsága alapozza meg. A *fenntartó részéről* komoly empátiára és *segítőkézségre van szükség* – legyen szó akár *iskolaválasztási, akár szakmaválasztási, akár egyéni igényekkel kapcsolatos* szülői megkeresésekről.

3. Fókuszcsoportos vizsgálat autista gyermeket nevelő szülők és autista gyermekek oktatásában részt vevő szakemberek körében

3.1. Csoportösszetétel és a szituációs jellemzők elemzése

2010. február – márciusában az autista gyermekeket oktató-nevelő közoktatási intézmények autizmus-specifikus személyi, tárgyi, oktatás módszertani és oktatásszervezési feltételei vizsgálatának keretében került sor négy fókuszcsoportos beszélgetésre. Vizsgálatunkba autista gyermeket nevelő szülőket, gyógypedagógusokat, óvodapedagógusokat, tanárokat, illetve autista gyermekek oktatását nevelését biztosító intézményvezetőket vontunk be. Arról kérdeztük őket, hogyan látják az autista gyermeket oktató, nevelő intézmények tárgyi és infrastrukturális helyzetét, szakmai és személyi feltételeit, illetve, hogy milyen felmerülő igényeik és javasataik vannak. A csoportösszetételek meghatározásának legfőbb kritériuma az volt, hogy a résztvevők az autizmussal élő gyerekek, fiatalok nevelésével foglalkozzanak.

A beszélgetés résztvevőit a *Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Alapítvány* segítségével találtuk meg. A beszélgetések egy budapesti, detektívtükörrel és kamerával felszerelt helyszínen zajlottak, a résztvevők számára idegen helyen, amely szerencsére nem befolyásolta a beszélgetések menetét. A fókuszcsoportok oldott légkörben, jó hangulatban zajlottak, a résztvevők szemmel láthatóan élvezték a beszélgetéseket. A beszélgetéseket félig strukturált vezérfonalak alapján bonyolítottuk le, egyenként megközelítőleg másfél-két óráig tartottak. Létszám tekintetében nagyjából megegyeztek a csoportok, a szülői és a gyógypedagógusi csoport 9 főből, míg az óvodapedagógusi, tanári, illetve az intézményvezetői csoport 10 főből állt.

A résztvevőket előzetesen tájékoztattuk, hogy a kutatás autista tanulókat nevelő, oktató közoktatási intézmények autizmus-specifikus személyi, tárgyi, oktatás módszertani és oktatásszervezési feltételeinek vizsgálatával foglalkozik. Tájékoztattuk őket arról, hogy a kutatás során válaszaikat kizárólag elemzési célokra fogjuk felhasználni, videofelvétel is csak elemzési célokra készül. A neveket az elemzés során megváltoztattuk, így biztosítva a beszélgetés résztvevőinek anonimitását.

Mind a négy csoportról elmondható, hogy már a beszélgetés elejétől fogva őszintén és nyíltan vállalták véleményüket, ami valószínűleg annak is köszönhető, hogy a csoporttagokat érdekelte a téma, motiváltak voltak azzal kapcsolatban, hogy minél árnyaltabb képet kaphassunk az autista gyermekek közoktatási helyzetével kapcsolatban. A csoporttagok csoportdinamikai szempontból arra hajlottak, hogy tapasztalataik és véleményeik kiegészítsék egymást, ezzel is segítséget nyújtva a vizsgálandó kérdések jobb megismeréséhez.

Tekintettel arra, hogy mindannyian intenzíven, a mindennapok szintjén érintettek az autista gyermekek nevelésében, ezért a résztvevők mind a négy beszélgetés során elmondták: örülnek, hogy végre valaki meghallgatja a véleményeiket, és egy olyan témáról van szó, amiről nyíltabban kellene beszélni. A résztvevők sok esetben panaszkodtak az autizmus elfogadásával és oktatási feltételeivel kapcsolatban, azonban ennek ellenére inkább a problémák okaira és a megoldási javaslatokra koncentráltak, semmint a hiányosságok kizárólagos taglásába.

Lényeges megjegyezni, hogy a fókuszcsoportos beszélgetés során a résztvevők belső és külső nyomással néznek szembe azért, hogy konformak legyenek a csoportokhoz. Sok tényező befolyásolja, hogy mennyire fejtik ki a véleményüket, illetve milyen válaszokat adnak a feltett kérdésekre. Ilyen lehet például a résztvevők személyisége vagy, hogy milyenek az eltérő véleményekre való reakciók, ezek mennyire ütköznek bele a társadalmilag elfogadott normákba.⁴² Vizsgálatunk során egyik csoportban sem voltak domináns, vagy agresszíven megnyilvánuló résztvevők, inkább olyanok, aki vagy életkorúknál, tapasztalataiknál fogva jártasabbak voltak a témában, és ennek okán többször adtak hangot a véleményüknek a többiekénél. Érzelmi, hangulati szempontból a legintenzívebb csoport a szülői volt, valószínűleg azért, mert a téma szempontjából érzelmileg ők voltak a legérintettebbek.

A vélemények kialakulásának feltérképezése céljából a résztvevők a beszélgetés előtt egy kérdőívet töltöttek ki, feltételezve, hogy bizonyos attribútumok befolyásolhatják válaszaikat, megnyilvánulásaikat, reakcióikat. A standard közvélemény-kutatásokban is alkalmazott változókat figyelembe véve a szülők esetében a családi állapotot, az iskolai végzettséget, a jövedelmi helyzetet, a foglalkozást és az autista gyermek életkorát tekintettük olyan változóknak, amelyek hatással lehetnek a beszélgetések alatt elhangzó véleményekre. A pedagógusok és gyógypedagógusok esetében főként a szakmai tapasztalatot, területi különbségeket, illetve annak intézményük típus-jellegét tekintettük releváns befolyásoló tényezőnek, az intézményvezetőknél pedig az autista gyermekek nevelésének kérdését, az intézményvezetői tapasztalatot, az intézménytípust, a diáklétszámot, illetve az intézmények havi büdzséit. Az egyes csoportokhoz tartozó háttérváltozók részletes leírását a melléklet táblázatai tartalmazzák.

A szülői csoport résztvevői többségében harmincas éveikben jártak, de voltak olyanok is, akik a negyvenes éveikhez közel álltak. A csoport fele fővárosban élők közül állt, de voltak megyeszékhelyről, 10000 és 50000 fő közötti városból, és községből is. A résztvevők többsége házasságban élt, mindössze két fő volt elvált. Iskolai végzettség tekintetében a résztvevők inkább magas iskolai végzettséggel rendelkeztek (főiskolai, egyetemi végzettséggel). A csoporttagok többségének jövedelme gyesből és ápolási díjból származott, bár voltak olyanok is, akik részmunkaidős állást töltöttek be; egy fő teljes állásban dolgozott. A résztvevők gyermekei közül a legfiatalabb 6, míg a

⁴² Vicsek Lilla 2006: 355.

legidősebb 15 éves. A szülőktől származó információ alapján a csoporttagok gyermekeiknél az autizmust 0 és 3 éves, illetve 4 és 7 éves kor között diagnosztizálták.

A gyógypedagógus csoport résztvevői az általános gyógypedagógiai, a speciálisan autista gyermekekkel kapcsolatos tapasztalat és az életkor alapján igen eltérőek voltak. A legtöbben legalább tíz éve gyógypedagógusként dolgoztak, azonban akadt olyan is, aki több mint 50 éves tapasztalattal bírt, de volt olyan is, aki csak pár éve foglalkozott autistákkal. A résztvevők a fővárosból, megyeszékhelyről és kis községekből is érkeztek, különböző településtípusok képviselőiként osztották meg tapasztalataikat. Többségük speciális intézményben, autista csoportban foglalkoztak autista gyermekek nevelésével. A terület specifikus jellegéből adódóan többen ismerték egymást a beszélgetést megelőzően is, de ez nem okozott problémát a vizsgálat során.

Az óvodapedagógusi, pedagógusi csoportban a résztvevők között akadtak pályakezdők és olyanok is, akik több mint 20 éve dolgoznak a szakmában. A csoport tagjai közül a legtöbben óvodában dolgoznak, főként integrált intézményekben. A beszélgetésen pedagógus asszisztensek is részt vettek (ketten), akik a kollégáikkal érkeztek; ők helyzetükből adódóan más szempontokat is behoztak az autista gyermekek nevelésével kapcsolatban.

Fontos kiemelni, hogy mind a gyógypedagógusok, mind pedig az óvodapedagógusok, pedagógusok erős szakmai hivatástudattal rendelkeztek: nem kényszerből, hanem szakmai alázatból kezdtek el autista fiatalokkal foglalkozni, mely mind a kérdőívekből, mind a beszélgetés során világossá vált a számunkra.

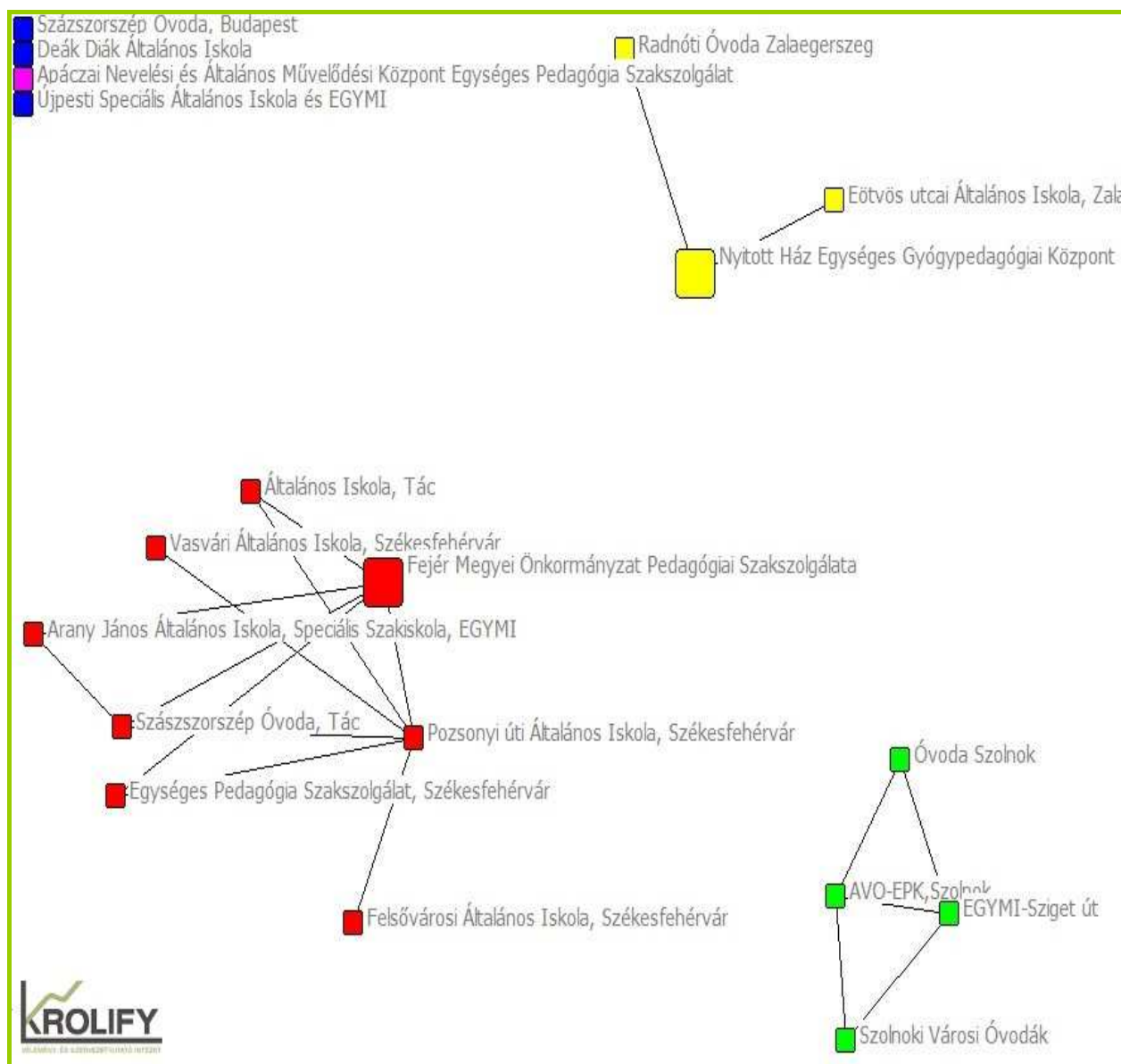
Az intézményvezetők életkor alapján főként negyvenes, ötvenes éveikben jártak, szintén az ország különböző régióiból érkeztek. Egy intézmény kivételével mindenhol szerepelt az alapító okiratban az autista gyermekek nevelése és oktatása. Diáklétszám, illetve ellátott autista gyermekek számában is igen különböztek a résztvevők intézményei, valószínűleg ez is befolyásolta, hogy azok jelentős mértékben eltérő költségvetésből gazdálkodnak. Érdekes módon a csoport résztvevői főként olyan többségi intézmények vezetői voltak, ahol az autista gyermekek oktatása közösen folyt nem autista tanulókkal, illetve több intézmény speciális osztályt is üzemeltetett.

Arra a kérdésünkre, hogy intézményeik milyen más szakmai szereplőkkel állnak kapcsolatban, a legtöbben regionális szintű együttműködések említettek. A válaszok alapján nem rajzolódott ki országos intézményi összeköttetési rendszer, annak ellenére, hogy a beszélgetések alatt mind a gyógypedagógusok, mind a többségi óvodapedagógusok, tanárok, mind maguk az intézményvezetők részéről is komoly igényként merült fel

Az első és a második ábra tartalmazza a vizsgálatban résztvevő oktatási intézmények vezetői által megnevezett alapítványok, speciális intézmények, illetve más autista gyermekek nevelésével foglalkozó intézmények és egyesületek kapcsolathálózatát.

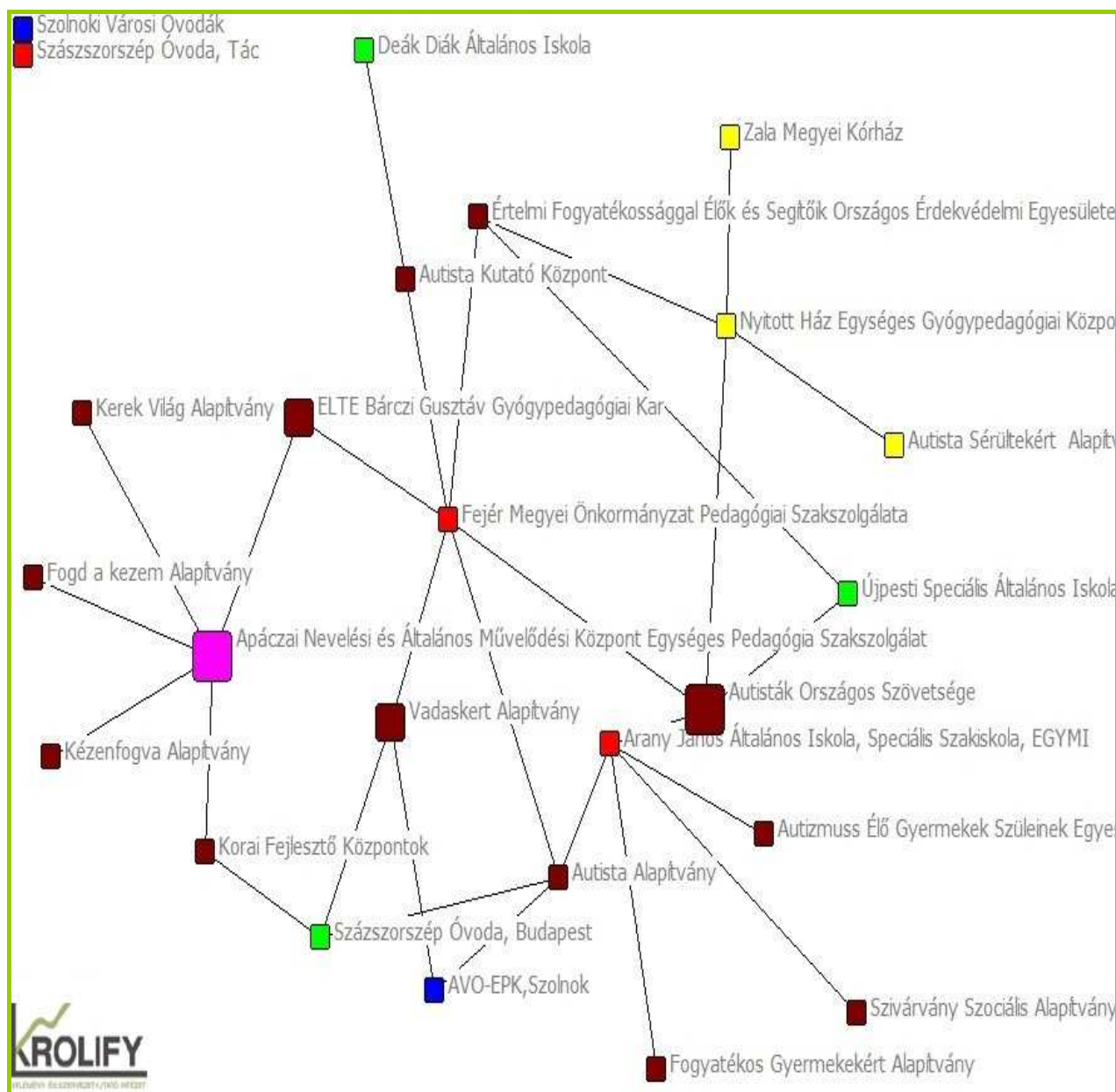
1. ábra Autista gyermekeket nevelő intézmények és más autista gyermekeket nevelő intézmények közötti viszonyok kapcsolathálózati ábrája régiók szerint

Színmagyarázat: piros=Közép- Dunántúl; zöld=Észak-Alföld; sárga=Nyugat-Dunántúl; kék= Közép-Magyarország; lila= Dél-Dunántúl



2. ábra Autista gyermekeket nevelő intézmények és más autista szervezetek közötti viszonyok kapcsolathálózati ábrája régiók szerint

Színmagyarázat: piros=Közép- Dunántúl; zöld=Észak-Alföld; sárga=Nyugat-Dunántúl; kék= Közép-Magyarország; lila= Dél-Dunántúl; barna = országos



A válaszok alapján arra a következtetésre jutottunk, hogy a négy csoport résztvevőinek intézményi kötődéseit tekintve nem volt jelentős átfedés. Mindössze egy intézmény esetében fordult elő, hogy szülő, pedagógus és intézményvezető is kapcsolódott hozzá. Városi szinteken előfordult, hogy intézményvezető megjelölt olyan másik intézményt, akiknek a pedagógusai részt vettek a beszélgetésen. Mindez azért érdekes, mert így több és különböző intézménnyel kapcsolatos véleményt kaptunk, ugyanakkor nem kaptunk egy képet arról, hogy különböző érintett személyek szempontjai alapján milyenek lehetnek egy konkrét intézménnyel kapcsolatos tapasztalatok.

3.2. Az elemzés módszere

A beszélgetéseket témák, blokkok szerint elemeztük. A beszélgetés első részében a befogadó intézmények néhány jellemzőjére, az iskola konkrét, a hivatalos iratokban, törvényileg meghatározott feladatkörére, az oktatás jellegére tértünk ki. Alapvető kérdés volt, hogy az autista gyermekeket integrált vagy külön csoportban oktatják-e, az alkalmazott módszer kiválasztásának oka, háttere, valamint a módszer hatékonyságának, előnyeinek és hátrányainak kérdése.

A második blokkban az iskola fenntartójával való viszonyt, a minőségi ellenőrzést és a pénzügyi lehetőségeiket vizsgáltuk, míg a harmadikban az autista gyermekek oktatásának/nevelésének személyi feltételeit jártuk körül. Fontos kérdésnek tartottuk a tanárok bevonódását az oktatás alakításába, az intézményi döntés-előkészítésbe és döntéshozatalba, egymáshoz és az intézményhez való viszonyuk, kötődésük megismerését. Érintettük a szakember-állomány kérdését is: milyen szakemberek foglalkoznak az autista gyermekekkel az intézményben, hogyan hasznosul speciális tudásuk, vannak-e hiányzó szakismeretek, ha igen, milyen lehetőség van ezek pótlására, hogyan látják a szakember-állomány kiegészítésének kérdését, ki melyiket tartaná szükségesnek és miért.

A negyedik blokkban elemeztük az autista gyermekek oktatásának, nevelésének tárgyi, illetve infrastrukturális feltételeit. A fő cél az egyes eszközök, infrastrukturális elemek meglétének vizsgálata mellett főleg az volt, hogy megtudjuk, javítható, bővíthető-e a meglévő állomány, mik a bővítés feltételei, milyen várakozások kapcsolódnak a feltételek esetleges javulásához. Kitértünk arra is, mi lehet az oka annak, ha a feltételeket nem, vagy nem elégséges mértékben látják javíthatónak a beszélgetés résztvevői. Az ötödik blokkban speciális, autista tanulókra alkalmazható terápiákat vizsgáltunk: mit tartanának fontosnak, milyen terápiák alkalmazására lenne a leginkább szükség.

A hatodik blokkban a szülői elvárásokat, szülői igényeket, illetve csoportösszetételtől függően az intézményhez, illetve a szülőkhöz való viszonyokat vizsgáltuk; milyen lehetőségei vannak a szülői igények megismerésének, illetve, hogy lehetséges-e az igények felmérésének intézményesítése, és ezt mennyiben tudja egy adott iskola teljesíteni. Végezetül kitérünk olyan kérdésekre, melyeket előzetesen nem vettünk számításba, így például az autista gyermekek értékelésének lehetőségeire is.

3.3. Szülői csoport

Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok

Az intézmények kiválasztásával kapcsolatban megkérdeztük a szülőket, hogy hogyan találták meg azt az intézményt, amelybe autista gyermekük járt, illetve jelenleg jár. A szülői csoportrésztvevők közül a legtöbben nehezen, több intézmény felkeresése után tudták csak beíratni gyermeküket olyan intézménybe, ahol autizmus-specifikus oktatással foglalkoznak. Véleményük szerint elsősorban oktatási tanácsadók és szervezetek hiányában kényszerülnek több intézményt felkeresni, míg végül megtalálják azokat az óvodákat, iskolákat, ahová felveszik autista gyermeküket. Ennek a fő okát abban látják, hogy nincs meg az az egységes, komplex tájékoztató tanácsadó rendszer, ami a diagnózis megállapításától kezdve orientálná őket, hogy milyen irányba és hogyan haladjanak, illetve megfelelő tájékoztatást nyújtana arról, hogy hol és milyen intézmények fogadnak autista gyermekeket.

„Emőke: (...) a másik problémám pedig az, hogy – azt nem értem a mai napig – én csak a budapesti viszonylatról beszélek, azt ismerem, nincsenek szakemberek, akik azt segítenék végig, amikor az ember megkapja a diagnózisát, akkor hogyan tovább, hová kell tovább menni, milyen lehetőségeim vannak. Nemcsak az iskola – iskola előkészítő, stb. ezt mindenkinek egyedül kell ezt végigjárni, kitaposni, ez egy borzasztó időigényes, energia igényes dolog. (...) Nemcsak arról van szó, hogy nekem biztosítani kell egy nevelési tanácsadót, vagy egy szakértői bizottságot, hanem sokkal komplexebb létesítményt kell erre létrehozni, egy teljesen más típusút, mint ami itt működik, szerintem.”

A résztvevők többsége kiemelte, hogy az autizmussal élő gyermekek számára megfelelő helyszínek kiválasztása során magukra vannak utalva, ami jelentős nehézséget és terhet ró a családokra, mind fizikai, mind szellemi, mind pedig anyagi szempontból. Több résztvevő arra panaszkodott, hogy úgy érzik, nem kapnak megfelelő tájékoztatást és segítséget, ezért releváns információk hiányában nincsenek tisztában azzal, hogy mi lenne a megfelelő ellátás autizmussal élő gyermekük számára.

A résztvevők utaltak arra is, hogy a megfelelő diagnózisról szóló hivatalos szakértő véleményhez is lassan jutnak hozzá. Ez megnehezíti, hogy minél korábban jusson gyermekük speciális, autistáknak kialakított képzéshez. Az egyik csoporttag arról számolt be, hogy a hivatalos hatóságok megpróbálták lebeszélni őket gyermekeik autizmus-specifikus neveléséről, mert az intézmény kiválasztása és a beiratkozás során még nem rendelkeztek hivatalos, pontos diagnózissal, annak ellenére, hogy a gyermekük autisztikus tüneteket mutatott. Az intézményi ellátottsággal kapcsolatban volt olyan szülő,

aki azt emelte ki, hogy nem olyan súlyos autizmussal élő gyermekek számára egyáltalán nincs megfelelő intézmény; sokan azzal a problémával szembesülnek, hogy míg súlyosabb autisztikus tünetekkel élő gyermekek számára lenne megfelelő intézmény, valamilyen okból nem integrálható, enyhén súlyos autizmussal élők elhelyezésére szinte alig biztosítanak lehetőséget.

„Nikolett: Én is hasonló véleményen vagyok ezzel kapcsolatban. Tényleg nagyon nehéz odáig eljutni hogy diagnózist kapjon az ember. Minket amikor szerettük volna megtudni, mi a lányunk problémája, akkor is azt mondták, jobb ha nem kap kórházi diagnózist kórházi viszonylatban, mert hogy akkor majd nem kerül be óvodába, nem fogadják – azóta rájöttünk, nem így van – ha probléma van, ha van diagnózis, ha nincs, úgyse fogják fogadni, a diagnózis pedig segít abban, hogy megkapjuk a támogatást. mert így hogy nem tudok visszamenni dolgozni. Sokat jelent a havi tízezer forint meg a GYES is, és hát ha diagnózis van, el tudunk jutni olyan szakemberekhez, akik olyan fejlesztést adnak, amire szüksége van. Másik nagy probléma, tényleg ez az egész közoktatási rendszer. Annyira nincs felkészülve semmire, se Pesten, se vidéken, sehol, hogy borzasztó. Mi az óvodával küzdünk ...-on ahol mi lakunk, ott még a nagyon sérült gyerekeknek, értelmi fogyatékosokat könnyebben el tudják helyezni az autista óvodában, mert ott nagyon jó fejlesztés működik, viszont az én lányom nagyon magas intellektusú, de iszonyú viselkedési problémák vannak neki, neki a ... út nem jó, a szakértői bizottságban papírra nem írták rá – megmondom őszintén anyuka, az Ön lányának ebben a városban nincs óvoda, és ez egy 130 ezres megyeszékhelyen szerintem ez röhej, hogy nincs óvoda egy gyereknek, azért a XXI. Században.”

Az oktatási módszerekkel kapcsolatban többen markáns véleményt fogalmaztak meg. Az integrációról több résztvevő is elmondta, hogy tapasztalataik alapján sok esetben egyáltalán nem valósul meg. A jogszabályok által rögzített integrált oktatást folytató intézmények a legtöbb esetben azzal az indokkal nem biztosítják autista gyermekük számára az ellátást, hogy nem szerepel alapító okiratukban az autista gyermekek nevelése és oktatása, vagy arra hivatkoznak, hogy nem rendelkeznek megfelelő szakember- és eszközállománnyal. Ebből kifolyólag az integrált oktatási mód csak elvi, nem pedig gyakorlati szinten valósul meg.

„Enikő: Nem tudnak konkrét tanácsot, konkrét helyeket adni, meghatározni. Gyakorlatilag a kerületben 3 db önkormányzati óvoda, működik, és ott azt mondta az óvodavezető – mindhárom helyen megfordultam, alapító okiratukban nincs benne, hogy autista diagnózissal felvehetnének kisgyereket, nincsenek meg a pedagógiai és a személyi feltételek. Ezért egy magánóvodába kellett írtni a gyereket, amikor 3 éves volt. Ott nagyon kedvesek voltak hozzám, nagy szeretettel fogadták, berakták az életkorának megfelelő kis csoportba. 3 hónap múlva azt mondta az óvodavezető, ne haragudjak, de nekik sincsenek meg a személyi feltételeik – neki fejlesztő pedagógust kellene alkalmazni az én fiam mellé, mert az a két gondozónő, aki a többi gyerek fejlesztését ellátja, annak már nem fér bele az idejébe, kompetenciájába – hogy az én fiammal is megfelelően foglalkozzon, az én fiam problémáját megfelelően orvosolja. 3 hónap után el kellett jönnünk a magánóvodából is.

Emőke: Ebben a kerületben szintén óvoda, mi bekerültünk – nem tudom mond-e valakinek a ... óvoda valamit, ők az egyik óvoda, akik bevesznek, nem volt más választás, nem tudtam válogatni, mert ahová bementem, mindenhol azt mondták, hogy köszönjük szépen, nem.”

Az egyik résztvevő szerint az integrált oktatási mód úgy folyik, hogy az önkormányzatok kijelölnek egy-egy intézményt, akiknek mindenféle problémákkal küzdő gyermeket fel kell venniük, de nem konkrétan egy-egy sérülésterületre specializálva folyik az oktatásuk, ami sokszor vezet konfliktusokhoz.⁴³

„Zsófia: Így van megoldva, lesz egy új szegregáció – az a pár iskola, óvoda, aki befogad akárkit, ott ugyanúgy sok problémás van: családi helyzet, akármi, attól függetlenül mindegyik problémás.”

A résztvevők egyetértettek abban, hogy integráció jó megoldás lenne, de ehhez egyénre szabottan kellene megvalósítani: meg kellene egyénileg határozni, hogy ki hova, milyen gyerekek közé integrálható. Ehhez mindenkit – a pedagógusokat, az intézményvezetőket, a szülőket, a kortárs gyerekek szüleit – megfelelő módon kellene felkészíteni az autista gyermekek befogadására. Ismertetni kellene velük, hogy mi az autizmus, milyen tünetekkel és cselekvési módozatokkal jár, el kellene mondani, hogyan kell az autizmussal élőkhez viszonyulni. Az autistáknak tehát külön, specializált, egyénre szabott oktatásra lenne szükségük, az integrációt pedig olyan formában kellene megvalósítani, hogy többségi intézményben működjének autista csoportok, akik a szakértők által előírt tantárgyakat külön, más autistákkal, míg a többi tantárgyat a többi, nem autista gyerekekkel tanulnák együtt. Ezáltal együtt nőnének fel az autisták és nem autisták, ugyanakkor az autisták a speciális, integrált formában nem oktatható tárgyakat külön tanulnák, így nem okoznának problémát nem autista társaik fejlődésében. Ez az eljárás az egyik résztvevő szerint mindenki számára megfelelő lenne, és hozzájárulna a többségi társadalom elfogadóbbá válásához is.

„Julianna: Szerintem az egész oktatási rendszer, úgy ahogy van, egyébként szociálpedagógus vagyok. Gabika amikor elsős volt, akkor kezdtem el ...-be járni, 4-es lett, el is végeztem, azt látom – szociálpedagógus – átlag, normál gyerekekkel foglalkozik. Épp ezért úgy látom, hogy nemcsak az autista tud profitálni abból, ha bent van egy normál csoportban, hanem a normál is. Nézzétek meg, elfekvőben, öregek otthonában, szociális intézmények – ott a 60-as években elkülönítették az autistákat, fogyatékosokat, kivonták a társadalomból, úgy nőtt fel 2-3 nemzedék, azt sem tudja mi az, hogy megérteni, segíteni, másságot nem ismeri és leköpi szó szerint, kineveti, fogyatékos vagy. Nem tudják. Mindenki esküszik – integráció, szegregáció – kettőt kombinálni kell. Én az autistákkal azt csinálnám, hogy egy iskolán belül lenne autista csoport – készségtárgyakat ének, rajz, technika, testnevelés, tánc, azokat együtt – és amikor pedig tanulnak – külön az autisták – kiemelkedik az én fiam matekból, akkor ülhessen be matek órára.”

⁴³ Az intézmény-fenntartók által követett stratégiákra vonatkozóan I. a fenntartók képviselőivel készített interjúk elemzését.

Az intézmények fenntartóival kapcsolatos tapasztalatok

Az intézmények fenntartóival való kommunikációval kapcsolatban a résztvevők majdnem mindegyike úgy érezte, hogy problémáikat nem tudják megfelelően eljuttatni az illetékesek felé, a kétoldalú kommunikáció sok esetben nem valósul meg, elsősorban azért, mert a fenntartók képviselői nem akarnak reagálni, válaszolni kéréseikre, felvetéseikre. Az intézményfenntartók sokszor nincsenek tisztában a szülők problémáival, és ha ezeket a szülők jelzik is, nem tekintik partnernek őket. A szülők többsége arra panaszkodott, hogy az önkormányzatoktól érkező segítség híján nekik magunknak kell megtalálniuk azokat a szervezeteket, nevelési tanácsadókat, szakembereket, akik a megfelelő helyre és szakemberekhez irányítják őket. A problémák szerintük főként abból adódnak, hogy az önkormányzatok illetékes munkatársai nem rendelkeznek megfelelő tudással az autizmusról, nincsenek tisztában azzal, hogy hogyan kellene kezelni az autistákat: például milyen allergiájuk, milyen zaj és eszközigényük van. Mindez abból fakad, hogy az önkormányzatok által kijelölt intézményekben nincs megfelelő számú képzett szakember. A konfliktusok sokszor ebből és a nem megfelelő hozzáállásból adódnak, amelyek megfelelő kommunikációval megoldhatóak lennének.

„Emőke: Másik meg az, hogy ilyen feltételeket sem látok meggondoltnak – hogy az én gyerekemnek van háromféle étel allergiája – 3 éve viszem neki a reggelit, ebédet – reggel 6-kor kelek, megcsinálom. Na, most nem is tudom iskolában hogy lesz, óvodában megengedték, iskolában nem biztos hogy erre képes leszek, félévente járunk gasztroenterológiára (...) Másik – óvodában – nagyon szép, hogy egy óvoda azt mondja magáról, hogy integrálok. De úgy nem integrálhatok senki olyat – ha a pedagógus, fejlesztő pedagógus, gyógypedagógus nem érti a problémát. Kevés hogy a nagyvilágban vagyok gyógypedagógus, kell valamihez értenem. Bementem az önkormányzathoz nyáron, gyerekem iskolába kerül, kikerül a korai fejlesztőből – szeretném, ha valami iskolai előkészítőt kapna valahol – stb. hát hogy majd az óvodában. Mondom, higgye el – óvoda nem ért az autizmushoz, nagyon aranyosak, kedvesek, nagyon szereti a gyógypedagógusát, de kirakták az összes kirakót, ami ott van, halálra unta, nem ért hozzá, nem erre van szüksége. Jó, megpróbál valamit csinálni. Nem hívott soha többet onnan engem senki, ennyire érdekelte az önkormányzatot, hogy nekem van egy gyerekem, akinek nem megoldott a területben a fejlesztése sem óvodai szinten sem később, ez volt az önkormányzat. A segélyről meg ne is beszéljünk. bármilyen segílyt kérünk az önkormányzattól, lehetetlen ügy.”

Az egyik résztvevő elmesélte, hogy megpróbált egyedül küzdeni a megfelelő ellátás megteremtéséért, akár feljelentések útján is. Mint kiderült nem volt ezzel a problémával egyedül. A felvetésre reagálva többen megemlítették, hogy az intézményeket fenntartó önkormányzatok nemtörődömsége sokszor oda vezet, hogy fel kellett jelenteniük őket. Nem egy esetben személyes harcot kellett folytatniuk azért, hogy az önkormányzat és az intézmények megfelelő ellátást biztosítsanak a gyermekük számára. A résztvevők megemlítették a magánóvodákat is, mint befogadó intézményeket, de ezeket sem találták megfelelő lehetőségnek, sem szakmai, sem pedig anyagi szempontból.

„Julianna: Nekem nem kellett választani, nekem a szakértői biztosság jelölte ki az iskolát, nem akarták az autista csoportba, azt mondták, van egy speciális iskola, van két éves logopédiai osztálya, van egy kis csoport – 8 fő – ott nagyon jó helye lesz a gyereknek, szépen megtanul, ennek az lett az eredménye – magántanuló – mert nem fogja érteni, hogy a csoportban mit beszélnek. Ennek az lett az eredménye, hogy az első osztályt végigültem vele az osztályban, mert mindent le kellett fordítani, amit a tanító néni a többieknek mondott és én a hátsó padban ültem, és ott fordítottam neki. Utána 3. osztályban nem indult az autista csoport. Bevettem magam a mélyvízbe, akkor az az iskola, ami a körzetünkhöz tartozik, bementem és közölték – áh, hát olyan nekünk nem lehet. Jó, ha nem lehet – olyan nincs, hogy nincs a gyereknek iskola, fogtam, írtam a jegyzőnek egy 3 oldalas levelet. Leírtam mindent, hogy mit csináltak velünk, se fejlesztés, semmi – mindent, elküldtem a levelet az OKM-be, az Esélyegyenlőségi Minisztériumba, a szakértői biztosságnak, az iskolának – a két körzetinek meg a másiknak és akkor szeptember 15-re, második levelemre, hogy a kétszer 30 nap is letelt, mert ez volt júniusban – akkor a jegyző meghatározta, hogy lehet magántanuló, ráerőszakoltuk magunkra szerencsétlen iskolára.”

„Karola: Pestről leköltöztünk vidékre, mert Pesten nem volt óvoda, ami fogadott volna minket. Hazudtam, úgy kerestünk falut, hogy van-e óvoda, nagy szeretettel vártak, bementünk, nem mondtam el semmit, hogy a gyerekemmel mi van, két hét múlva hivatott a vezető, ejnye-bejnye ezt így nem lehetett volna, de az volt a szerencse, hogy nem volt diagnózis. Időközben megkaptuk, akkor ki akartak rakni, de nem raktak, mert pénzzel járt az óvodának, akkor kértem egy törvényességi ellenőrzést az óvodára, hogy kapja meg a gyerek a fejlesztéseket, nem kapta meg. Akkor feljelentettem őket még egyszer a megyei – a törvényességi ellenőrzési osztályon. Akkor kapott heti egyszer egy logopédiai órát, ...-be hordtuk hetente kétszer, a gatyánk ráment, akkor nagy nehezen csak kifúrtak – olyan szinten bántak a gyerekekkel, hogy nem tudtam bevonszolni az óvodába. Akkor átírtam a ... óvodába, akikre – akiket szintén fel kellett jelentenem, mert ott is úgy bántak a gyerekemmel. A ne hagyj magad mozgalmon keresztül volt egy ilyen tárgyalás – azt megnyertük, majdnem bezárt a ... óvoda, de most működik 8 fővel.

Nikolett: Szerintem mindegyik autistának nagyon fontos a kisebb létszám, és a több pedagógus, az egy főre jutó pedagógus több legyen. Amikor mondtátok a ...ot, magánóvodát – még ha milliókat keresne a férjem, bár nem keres, akkor sem tudnánk magánóvodába vinni, mert nekünk az sem megoldás, mert a magánóvoda ugyanúgy elutasít, ... is, mi nem tudjuk ezt pénzzel megoldani.

Magántanuló a gyerek – amit te mondtál – az sem megoldás, mert egy autista gyerek, ha nem tanulja meg kis korában azt, hogy kell másokhoz alkalmazkodni, ha akkor nem szocializálódik, 20-30 évesen el van vágva az egész.”

Több résztvevő szülő is kiemelte, hogy a sok fenntartóhoz címzett panaszlevél hatására a fenntartó által kijelölt intézmény dolgozói a gyermekeken kezdtek bosszút állni.

„Karola: Nem volt óvodánk. Egy hónapig nem. Ő is nagyon jól funkcionáló, magas képességű gyerek, ráérezett az óvónő hogy tudja kicsinálni, a szobatiszta gyerekek ekkora hurkákkal a seggében jött haza, megalázta folyamatosan, akkor menjen át a polgármester nénihez, ő majd beköti a cipőjét, mert anya úgyis feljelent – ilyen szinten...”

Arra a kérdésre, hogy mi állhat a megkülönböztetések háttérében, többen az intézményi ellenőrzés hiányát említették. Szerintük a fenntartók nem tudják, hogy mi zajlik az iskolákban, óvodákban, ezért nem is tudnak ellene tenni. Nincsenek tisztában azzal, hogyan bánnak a pedagógusok, a többi gyerek, a többi gyerek szülei az autista gyerekekkel.

„Moderátor: Mit gondolsz, mi állt ennek a megkülönböztetésnek a háttérében, mi lehetett az oka?

Karola: Hogy kértem rájuk kétszer is ellenőrzést.

Enikő: Azután kértél ellenőrzést, amikor úgy érezted, hogy nem...

Karola: Hogy nem tudok mit csinálni. Amikor szépen kértem, nem történt semmi. Első két hónapban nagyon jó volt a kapcsolat az óvónőkkal, de mivel nem tudták kezelni a lányom bizonyos dolgait, akkor jöttek ezek a problémák.”

Erre reagálva az a résztvevő, aki bevallotta, hogy több intézményt is feljelentett megemlítette, hogy lényegében az intézmény vezetőjének hozzáállásán és a pedagógusokon múlt, hogy gyermeke egy olyan intézménybe került, ahova befogadták és biztosították számára az autizmus specifikus ellátást. Van, aki úgy látta, hogy önmagában ez sem elég, mert autizmushoz értő pedagógusokra volna szükség, olyanokra, akik felkészültek és jártasak az autizmus kezelésében. Ha ilyen szakemberekkel találkoztak volna, akkor lehetséges, hogy nem lett volna semmiféle problémájuk, nem érte volna diszkrimináció a gyermeküket, és nem kellett volna feljelenteniük számos intézményt. Ezzel a helyzettel nem ez az egyetlen résztvevő találkozott, egymásra reagálva mesélték el, mennyire nehezen, szinte a szerencsének köszönhetően jutottak el egy aránylag megfelelő, autista gyermekek oktatására és nevelésére alkalmas intézménybe.

„Moderátor: Ahová most kerültél, hogy történt?

Karola: Ez úgy történt, hogy az ...-i rehabilitációs bizottság – nem tudott nekünk kijelölni iskolát, ...-ön van az oda autisták járnak, sérültek. Oda meg simán, onnan azért lógunk ki, mert ott értelmi sérültek vannak és mondták, hogy augusztus vége volt már – a megye – sőt Pesten az összes iskolában voltunk már, csak az egyben nem, felhívott a rehab bizottság, egy órám van, hogy iskolát mutassak fel. Akkor idegileg már majdnem összeroppanva beestem ebbe az iskolába, és ott átírták az okiratot, másodikos a lányom, elsőben van még egy autista gyerek, sínen vagyunk, két tanár néni van, akivel mindent meg lehet beszélni, de én is azt mondom, hogy tanárfüggő és nagyon jó az igazgató, tehát ha nem ő lenne az iskola igazgatója, akkor ez nem lenne.

Erzsébet: És a törvényben meghatározott, azóta mindent megkap, amire szüksége van?

Karola: Igen, sehová nem kell pluszba hordanom, sőt most elintézték, hogy gyógy lovaglásra is járhat, alapítványon keresztül, minden.

Ilona: Egy mondatot az eddigiekhez – az hogy pedagógusfüggő – ez igaz, de nagyon nem jó, hogy azon múlik egy gyerek sorsa, hogy mennyire volt szerencséje a szülőjének és ez nem jó – nem szabad, hogy pedagógusfüggő maradjon. Az én gyerekem 11 évesen kapott diagnózist, akkor már magántanuló volt, azért lett magántanuló, mert nem találtunk befogadó iskolát, éveken keresztül. Most is magántanuló, 16. iskola ahová két hete felvették, úgy hogy megkapják a – támogatást a gyerek után, papíron nem magántanuló, de egy héten egyszer megy be az iskolába. Azt is hozzátenném, két olyan iskolával is volt kapcsolatunk, ahová járt a gyerek, hasonló módon – alapító okiratban benne volt, hogy fogadnak autistát, de attól függetlenül sem a tárgyi, sem a személyi feltételek nem voltak ehhez adottak. És a mai napig megoldatlan a gyerek – jól funkcionáló gyerek, akinek a 3. osztályos tanító nénije nem hitte el, hogy autista, nem lehet ilyen, de már olyan pszichés állapotban van, ami miatt a múlt héten egy napot be kellett vinnem a pszichiátriára, ami nem alakult volna ki, ha megfelelő intézménybe lett volna elhelyezve tíz éves korától.

Zsófia: Mi tavaly nagyon rossz tanárnőt fogtunk ki és 8 éves gyerek – keményen öngyilkos akart lenni, nálunk is pszichiátria meg minden volt, megint az hogy nincs tanár semmilyen szinten.”

Másik résztvevő arról beszélt, hogy még a tisztán autista gyerekekkel foglalkozó csoportokat sem tartják megfelelőnek, itt is kevés a szakember, és magas a csoportok létszáma. A gyermekek ennek következtében nem kapják meg a megfelelő ellátást, sok esetben nem tudják kezelni az egyéni megnyilvánulásait, például az agresszivitásukat. Éppen ezért gondolják azt, hogy egyénre szabott foglalkozások (például munkaterápia) biztosításával lehetne a gyerekeket ellátni és fejleszteni.

„Erzsébet: De a szegregációban – ne legyen összezárva további x gyermekkel, mint az én gyermekem, tényleg speciális intézmény, de a tanár néni tanul, az asszisztens ott van 8 gyerekkel egyedül, amikor megyek – megkérdezi, itt maradnál-e a gyerekekkel, amíg elmegyek wc-re, bocs, ezt törvényi szinten kellene szabályozni. És amikor a nagy könyvben azt olvassuk, hogy amikor a pedagógus elfáradt, nekem sok – bemegy helyette valaki más... nem tud elmenni wc-re mert olyan kevesen vannak. És a gondozónőknél olyan nagy a fluktuáció, hogy nem tudom a nevüket... és úgy megyek oda – hogy

Ádámot is odaadná Balázs helyett, mert nem tudja melyik a gyereke. És amikor azt mondom, hogy sérülési jegyzőkönyv, akkor azt mondja a kolléga, hogy miből gondolom én azt, hogy van idejük sérülési jegyzőkönyvet írni. Legyen – ha a gyereken itt a monokli, hátán a harapás... de ha ő karmolt meg mást, akkor is legyen, mert én úgy tudom a gyereket biztonságban és mi addig élünk, amíg a gyereke valahová jár, rendben van, addig tudok elmenni villanyszámlát befizetni... orvoshoz... amire neked másfél órád van... ügyeket intézni – ez is diszkrimináció.”

Julianna: Említették a széles spektrumot, eszembe jutott – rosszabb képesítésű autistáknak – ahol én lakom, el vannak különítve, elvonták a vonalas telefont, mobilon nincs térerő. Többször fordult elő, hogy gyerekek puklival, tanárnő monoklival – ebben az elkülönített családi házban – megvédjük az autistákat a társadalom gonoszságától, most ott tartunk, pedagógusok esnek ki – égnek ki, el vannak különítve, ez a fajta szegregáció senkinek sem jó. Az a jó – amikor a nagy komplexumban van egy csoport, rosszabb képességű autistáknak – régi jó munkaterápia, minden autista szeret motyogni valamivel – szövés, minden... miközben eszik... és úgy lehet tanítani őt, pedagógusok ezt nem szokták meg, olyan gyereket tanítsanak, aki nem figyel rájuk.”

Intézmények személyi feltételeivel való elégedettség, igények

A szakemberkérdéssel kapcsolatban többen utaltak arra, hogy a diagnózis felállítása sem működik. A diagnosztizálás folyamatáról – mely az integrált oktatás kapcsán is felmerült – többen egymásra reflektálva mondták el, hogy nagyon nehéz bekerülni egy-egy szakemberhez, a bejutás plusz anyagi áldozatot követel a családoktól.

„Zsófia: Szerintem nincs. Szakmai felkészültség az olyan, hogy van az országban két pszichiáter. akinek ebből van PhD-ja, sem a szakértői bizottságban, sehol nincs olyan ember, aki értene az autizmushoz. Tehát nincsenek. Itt kezdődik a diagnózis problémája, amíg egyáltalán felismerik, van akit 15 évesen diagnosztizálnak, mindig van valami.

Emőke: Arról nem is beszélve, hogy a kutatócsoporthoz most fél év a várakozási idő...

Zsófia: És 35 ezer forintot kell alapból fizetni a vizsgálatért.

Emőke: Így van. Azért álljunk már meg. Amikor problémám van...

Erzsébet: Gondozásba vett gyerekek járhatnak fejlesztésre, csak hát nagyon nehéz bejutni.

Nikolett: Igen, az megint ott kezdődik. Én megmondom őszintén, hogy a koraira is kifizettem a gatyánkat, a csoport 32 ezer forint volt, ami hétfőn-kedden működött 9-13 óráig, ezen kívül a többi foglalkozásról ne beszéljünk, mert ez még nem volt elég, és ezen kívül 5 éves – kicsit tovább járt, 5,5 éves koráig járhatott oda. Onnantól kellett elkezdni – ebben az évben valamit, iskolára felkészítést, mi a ... mellett maradtunk, az is rengeteg pénzbe kerül, ezen kívül pont a kutatócsoportból váltak ki egy páran, akik létrehozták az ... nevezetű alapítványt. Na, most azok képesek lettek volna arra, aki elment hozzájuk – de én kikérem magamnak – egy napért 35 ezer forintot akartak elkérni. Reggel 9-től 1-ig. Én elhiszem, hogy pénzbe kerül, de ennyire nem lehet pofátlanság. Az hogy ennyi pénzt

elkérnek ezekért a fejlesztésekért, közben – 10 ezer forint pluszt kapunk egy normál családhoz képest, hát azért ez nincs egálban ezzel.

Többen megemlítették, hogy a szakemberképzést is lehetne valamilyen formában támogatni. Volt olyan résztvevő, aki logopédus végzettségű, és elmondta, hogy ezzel a végzettséggel együtt sem jut el a megfelelő szakemberekhez. Hangsúlyozta, hogy szeretné tovább képezni magát autizmus-specifikus szakemberré, de csak akkor, ha megkapná hozzá a megfelelő anyagi és oktatási támogatást. Felvetésére reagálva egy másik csoporttag, aki gyógypedagógusnak tanul, kifejtette, hogy a képzés meglétének biztosítása önmagában nem elég, sok iskolatársa anyagi támogatás híján abbahagyta a képzést.⁴⁴

„Nikolett: Elmentem a-hoz, hogy fogadják, azt mondták, hogy nem, mert én tulajdonképpen tudom biztosítani neki a fejlesztést, olyat fogad, aki sehol nem kapja meg. Ezen is túl voltam, elmentem 67-szer oda is, valami történjen. Azt kérdezem, ha el lehet végeztetni – itt vannak a logopédusok, akik értenek a megkésett beszédfejlődéshez – én az vagyok – személy szerint, egy csomó minden – kommunikációval kapcsolatban – miért nem lehet az államnak tovább képezni engem arra, hogy foglalkozhassak autistákkal is, bekerülhetne a normális óvodába, ott vagyok, mint logopédus, tudnám segíteni az ottani munkáját.

Erzsébet: Annak a tandíját, ha a munkahelyed nem fizeti, mint ahogy az én munkahelyem nem fizeti, 160 ezer forint / félévente elveszek a gyerekeim szájából, nemcsak én, hanem a 29 emberből másik.

Annamária: De ezt az államnak kellene támogatni.

Erzsébet: És harminchatan kezdtük, azért hagyták abba a többiek, mert nem tudták kifizetni. Ez egy olyan pazarlás – ott vannak a nagyszerű emberek, akik az idejüket, szívüket, lelküket hozzáteszik, és azért nem végzi el és azért nem megy a te gyerekedhez meg az enyémhez.”

Többen hangsúlyozták azt is, hogy több olyan pedagógussal is találkoztak, akik ugyan törekedtek volna arra, hogy a fejlesszék magukat, de erre az önkormányzattól nem kaptak lehetőséget.

„Nikolett: Az a legfontosabb, hogy ha lehet, lásson normál, átlagos fejlődésű, tipikus fejlődési mintájú gyerekeket, hogy a pedagógusok elfogadják, hogy megértsék a másságát és ne bélyegezzék meg – ne azt csinálják. Amikor úszni vittem a gyereket, úgy néztek rám a nagymamák – amikor Katika csúszott, mászott, hogy nevelhetném meg a gyerekeimet...”

A szakemberhiányt a résztvevők más okból kifolyólag is komoly problémának látták. Többen említették, hogy ők lelkes óvodapedagógusokkal, pedagógusokkal találkoztak, akik hajlandóak voltak autista gyermekekhez illeszkedő oktatási formákat elsajátítani, de ez önmagában nem volt elég. A szakember-létszámhiány miatt gyermekeik csak rövid időt tölthetnek az intézményben. Kiemelték,

⁴⁴ A képzések támogatásának hiánya, intézményes megszűnése valamennyi csoportban, és a fenntartói interjúk során is kulcsfontosságú problémaként jelentkezett.

hogy önmagában nem elég a speciális fejlesztőpedagógus megléte, mert túlterheltek, és túl nagy gyermeklétszámmal dolgoznak.

Annamária: Nálunk – ettől függetlenül, ahol az én fiam jár az óvodában, nekünk jó helyünk van. Oedagógus szempontból, mi óvonénieik nincsenek felkészítve az autizmusra, mint kellene, de nálunk ...-on alapítvány segítette az ő munkájukat is abban, hogy mielőtt a Dénes ment volna hozzájuk óvodába, előtte két hónapot beszélgettek, jártak ki, az óvonénik elmentek a szülőklubba, részt vettek minden egyes szülőklubos összejövetelen, hogy a Dénes beilleszkedését tudják segíteni az óvodában. Az óvodában azt is felvállalták, hogy a Dénes napirendi kártyákkal működik, úgy csinálják, ahogy kell. Nálunk az a gond, hogy a személyi feltételek olyan szinten nem adott, hogy ezt a munkát teljes biztonsággal, felelősséggel ők csak úgy tudják elvégezni, ha Dénes csak két órát, másfelet van bent az oviban, nem tudjuk jobban kicsúsztatni – fél 10-től fél 12-ig, ezek a problémák vannak, de helyileg, intézményileg mindenki nagyon befogadó, vezető, óvónő, dajka. Azzal egyetértünk, ha nem járna ki hozzá a fejlesztő pedagógus hetente kétszer fejleszteni a kisfiamat, akkor az óvodában – senki nem ért az autizmushoz olyan szinten, hogy úgy tudja segíteni az ő kis kommunikációját, szociális viselkedését, ahogy azt kell. Hogy tudjon továbblépni iskolába.

Enikő: Megkapják-e e gyerekeink azt a fejlesztést, egyrészt amihez joguk van, másrészt szükségük van rá. Említettük – nem tudtunk önkormányzati fenntartású oviba járni, családi napközit ajánlottak a korai fejlesztőben, elmentünk egy családi napközibe, ahová 9-1-ig járt a kisfiam, a családi napközinek a vezetője elvégezte a korai fejlesztő központ autista tanfolyamát, hogy PEKSZ-es napirendi kártyákkal tudja az én fiamat a délelőtti időben foglalkoztatni, és megkérdezték tőlem a nevelési tanácsadóban, hogy anyagi teherként mit tudok bevállalni, hová tudom elvinni a gyereket. Elmondták jó lenne neki beszédfejlesztés, lovas terápia – mondtam nekik, ha jó lenne neki, akkor bevállaljuk. Tehát ez kifejezetten a család terhe, a család privát terhe. Ha nagyon mélyen a zsebedbe tudsz nyúlni, nagyon sok fejlesztésre el tudod hordani, ha egyáltalán nem tudsz, akkor semmire nem tudod – az általános iskolában működik egy autista csoport, ahol vannak – van két gyógypedagógus, akik autizmus specifikus fejlesztést is végeznek. Más osztályokból – hagyományos osztályokból – ahová felvették az én gyereket, kiemelik a gyereket és naponta egy órát foglalkoznak velük, kifejezetten testre szabott fejlesztést adnak. Itt is megkérdezik a szülőt, meg tudja engedni a szülő magának, hogy elvigye zsebből logopédiára, lovas terápiára, mert ha igen, akkor a többi gyereket, a rosszabb családi körülményből, hátrányos helyzetű gyerekeket viszi el az iskola. Egyértelműen látni kell, hogy ez a család terhe.

Karola: Igen, vagy nagyon hosszú idő, mire az ember kijárja, hogy kapjon valamit. Évek.

Zsófia: Igen.

Enikő: Meg most már szinte odáig jutottunk, fejlődik a diagnózis, egyre több gyerekről meg tudják állapítani, hogy ez a probléma, de nem tudják őket ellátni, lássuk be. Heti egy alkalom. 45 perc – nevetséges.

Zsófia: Nyilvánvalóan ez a százötvenből egy, Magyarországon ez kevesebb, mint bárhol máshol. Nagyon csekély számban diagnosztizálták eleve.”

„Emőke: 20-22 fővel indítanak osztályt, elmentem, megnéztem, találkoztunk a tanítónővel, az én gyerekem utál színeznit, színeztetni akarja, nem akart a gyerek, próbálkoztunk – minden más érdekelte volna, láttam, hogy a tanítónő hogy néz rá, végén megkérdeztem, hogy nagyon szép volt – hogy ilyen jól elbeszélgettünk az első osztályról – és hogy tudja ön kezelni a magatartásproblémákat. Hát sehogy. Nem tud mit kezdeni azzal, ha egy kisgyerekeknek magatartásbeli problémája van, jobban tudja – ha értelmileg van valaki elmaradva. De nem úgy van elmaradva... maga kedvéért nem marad el, viszont teljesen más dolgai lesznek, azzal tud valamit kezdeni, nem.”

A megfelelő szakember létszámmal kapcsolatban az egyik résztvevő elmesélte, hogy segítőként külföldön dolgozott autista gyermekek mellett egy iskolában. Ez azt jelentette, hogy ott ült az autista gyermek mellett az órán, és ha a gyermek nem bírta a zajokat, vagy hirtelen mosdóba kellett mennie, akkor kikísérte. Az volt a feladata, hogy vigyázzon rá, segítsen neki, ha bármi problémája lenne. Hangsúlyozta, hogy ez a módszer működött, és mennyire jó lenne, ha Magyarországon is elterjedne. Más résztvevő a kortárs segítő fontosságát emelte ki. Többek szerint mindez csak az iskolában megoldható, óvodában nem, hiszen ott még túl kicsik a gyerekek ahhoz, hogy másokért, főként egy autista gyermekért felelősséget vállalhassanak.

„Zsófia: Segítő úgy működik, ott van a gyerekekkel egész nap, a tanár ott van az osztállyal, ez a segítő ott van vele, annyira ismeri – előtte ki van rá képezve, nekem is ez volt a dolgom, amikor olyan volt, kivittem, személyes igényei szerint, közben ott van, az egész tudja.

Emőke: Ez kivitelezhető lenne kisebb létszámú osztálynál is – nem 25-30 fős osztályoknál.

Julianna: Minden gyereknek jó lenne.

Zsófia: Egy olyan gyerekekkel voltam, aki pelenkás volt 2. osztályban, de ott volt bent.”

Erzsébet: És felnőtt korban is, szociális munkás tanulókat állítanak be felnőttek mellé, és amíg nem helyezkedik el, addig nagyon jól tudnak működni. Régen volt erre pályázat, már nincs.”

Egy másik szülő elmondta, hogy szerinte a segítő szakemberek biztosításán túl körzetenként kellene iskolát létesíteni, ahol kiscsoportban, nem autistákkal tanulna együtt két-három autista gyermek.

„Emőke: Én meg azt gondolom erről, hogy miért nem lehet minden kerületben 2-3 iskolát kinevezni. Ott van az a rahedli ilyen logopédiai intézet, szakértői – kiképeznének minden városban legalább x szakembert ebben a témában, értene hozzá. És a sok – nekem ez a szakmám, a diszlexiás – mindenki arra van oda, jaj – diszlexia – gyerekekkel tudunk foglalkozni Én elhiszem hogy van ilyen – de más sem tud bekerülni oda – mert csak ezzel vannak elfoglalva. Azt gondolom, valaki persze nem tud jól olvasni, nagy dolog, de hogy nem fogja tudni folytatni az életét, az még nagyobb volumenű dolog. Ki lehetne képezni a szakembereket és indítok egy kis csoportos osztályt valahol, 10-12 fővel, beveszek 2-3 gyereket, nem hiszem el ha minden kerületben, minden nagyobb városban ezt megoldják, akkor itt lehetne baj. Mindenhol akkor biztosítva lenne... nem hiszem, hogy több elsős gyerek lenne...”

Többen megemlítették, hogy a szakemberek hiánya, illetve a nem megfelelő ellátás miatt több esetben érte a gyermeküket diszkrimináció a többségi környezet részéről. Volt olyan résztvevő, akinek a gyermekét a többi, nem autista gyermeket nevelő szülő hozzáállása miatt érték a megaláztatások. Ennek kapcsán az egyik résztvevő megemlítette, hogy alapvetően jó lenne az integrált oktatás, de ehhez a többi szülőt is fel kellene készíteni az iskolának, a többségi társadalmat is informálni kellene arról, hogy miért lesz valaki autista, és hogyan kellene hozzájuk viszonyulni. A történet hallatán mindenki helyeselt, és többen említették, hogy a mindennapok szintjén ők is hasonló helyzetekkel találkoznak.

Felmerült, hogy diszkrimináció tulajdonképpen nemcsak az oktatási intézmények részéről, hanem mindenhol éri a gyermeket. A társadalom tájékozatlansága folytán mindennapi helyzetekben is sokszor nem megfelelő módon bánnak gyermekeikkel.

„Nikolett: Értelmi fogyatékos, olyan típusú gyermekeket – tényleg én is azt látom, tapasztalatom – ismerősöm mondta, lányának teleköpködik a szekrényét, tíz éves, ráfogtak iskolai lopást, tanárnő kiállította mindenki elé, és nem volt hajlandó bocsánatot kérni – hogy mégsem ő volt – olyan megaláztatásoknak van kitéve nap, mint nap, hogy elképesztő és már ott tart a dolog, hogy pánikrohamai vannak a 10 éves gyerekeknek.

Katalin: Felnőttek meg abszolút kiszolgáltatottak. A jó képességűek leépülnek: amit megszerez tizenakárhány év alatt, kikerül a középiskolából, egyetemről. Nekem van két diplomás, egyetemet végzett autizmussal élő ismerősöm, kész, nem tud mit kezdeni, mert nem praktikus tudást kapott – valameddig kellett a szülőnek azt a részt kihúzni, hogy legyen az a biztonságosnak tűnő, amiről beszéltél, és amikor kihúzzák a lába alól a talajt, ott lóg a levegőben – és nem tud semmit kezdeni magával, olyan haszontalannak érzi magát... És ott vannak mellette az elöregedő szülők, nem tudnak mit kezdeni vele. És amikor meghal a szülő – akkor kész... vége...

Julianna: Pszichiátria.

Erzsébet: Akkor mi történik? Nem azért adtak a sok fejlesztést, a sok pénzt, hogy utána a gyereked pszichiátriára kerüljön.

Julianna: Vagy fogyatékosoknak fenntartott intézményben él haláláig.”

Ebből adódóan nemcsak a szakember hiányt, hanem a fenntartói hozzáállást sem tartották elégségesnek; azt, ha gyerekük megfelelő fejlesztést kap egyéni szerencsének, nem rendszerszinten működő strukturális dolognak látták. Többen kiemelték, hogy látják: az intézmények pályázatok segítségével próbálják fedezni az érintett autista gyermekek oktatását, mind módszertani, mind infrastrukturális szempontból.

„Julianna: Nekem 6,5 hónapra született meg Gáborom – eleve járt volna, minden koraszülöttnek jár fejlesztés, ilyen nem volt, nem volt az önkormányzatnak rá pénze, próbáltam a megyei szakértői bizottságba beprotezsálni – de közölték hogy nem, ide a megyeiek járnak, menjek a városhoz, városnak nem volt. Óvodában első vezető óvónő azt mondta, nagyon jó hozza bátran, hozza, nem baj

ha pelenkás, nem szobatiszta, délig itt lehet. Ahogy ő elment, rögtön másfél órára csökkent, rögtön elküldtek, tanúja voltam egyszer – könyveket árultak, fűltanúja voltam – nevetik a gyerekeket. Tehát korai fejlesztést nem kapott, 5 éves korában mikor kiderült, hogy írni-olvasni tud, mert magától megtanult a rendszámokról, valami fejlesztés kellene – iskola előkészítésnek nevezném, kaptunk egy évet, akkor fejlesztették. Illetve hazudok, heti tíz órát jár iskolába, mert magántanulói státuszban tartották, ebből két óra a rehabilitáció, az autista szakember volt, aki otthagyta azt az iskolát, aki adta, elment a szakértői bizottságba. Ezután jött a miniszter rendelete, hogy aki ott dolgozik, az nem fejleszthet semmilyen fogyatékos gyereket, mert biztos magának gyártja be a problémás gyereket, erre írtam a minisztériumnak, hogy ezt vizsgálják felül, de minden maradt a régiben, mindenki győzött, nem én. Most az iskolában is harcolnak, pedagógusok mély vízbe vannak dobva, nem kapnak semmiféle támogatást.”

Oktatási környezet leírása, tárgyi és infrastrukturális feltételekkel való elégedettség

A szülői csoport résztvevői az oktatási környezettel kapcsolatban nem annyira a tárgyi, sokkal inkább az infrastrukturális helyzettel voltak elégedetlenek. Sokan úgy vélték, hogy kis létszámú osztályok lennének az alkalmasak, továbbá olyan termeket is biztosítani kellene az autista gyermekek számára minden intézménybe, ahova elvonulhatnak, ha valamilyen okból nem bírnak a többiekkel együtt lenni.

„Emese: Oktatási környezethez – már hangzott el – kiemelném: menekülő hely a gyerekeknek, amikor elege van, ahová különvonulhat, békén hagyják, ahol csend van, nem szól hozzá senki, ez elengedhetetlen – ahol van integráció, ahol nincs, hogy legyen egy ilyen hely a gyerekeknek.”

Többen kiemelték, hogy szükség lenne olyan mentorokra, akik folyamatosan figyelnék a szülők és az autista gyermekek életútját, létre kellene hozni egy központi mentorhálózatot.

Enikő: És még egy dolog, amit be kell látnunk – a korai fejlesztők – hogy túlnőtt ez a probléma rajtuk, nem tudják – kezdet kezdetétől sem tudják ellátni a korai fejlesztést, bölcsődei, óvodai helyeket – onnantól kezdve kellene valami, valaki – aki felkarolja a szülőket, segít nekik megtalálni ezeket a helyeket. Amik most nem léteznek – de a későbbiekben – aki segíti őket – hová fordulnak, mit csinálhatnak, mi jár nekik.

Ildikó: Állami dotációval kellene létrehozni valami centrumot.

Julianna: Ebből írtam a szakdolgozatomat – szociálpedagógus szemmel látva – úgy láttam, rengeteg szociálpedagógust kiképeztek az elmúlt években és az iskolákban nem kellene, mert nincs rá pénz. De a szociálpedagógus az, aki maximum két autistával is tarthatná a kapcsolatot, amikor kiderül, hogy ő autista, onnantól ez az ember lenne a mentora, megismerné a gyereket, családot, közvetítené a problémáit az iskola, család felé – óvoda, és figyelemmel kísérné...”

Az egyik résztvevő azt is felhozta, hogy a környezeti feltételek elégtelen kialakításán túl a fő problémát abban látja, hogy a rendszer nehezen és nem a valóságos helyzetnek megfelelően működik. Azon túl, hogy a közvélemény nincs megfelelően tájékoztatva, a családokat sem készítik fel az autista gyermekek felnevelésére. Sokszor nem a megfelelő fejlesztésre kell az energiát szánni, hanem arra, hogy megküzdjenek azzal a ténnyel, hogy van egy autista gyermekük, akit a körülményekhez képest a lehető legjobban fel szeretnének nevelni.

„Julianna: Társadalom is előítéletes, elrugdosták mindenholnan.

Emőke: Én azt érzem, hogy én megyek velem mindenhová...

Emőke: Itt az a fontos, hogy én, apukája – családjá – biztos támasz legyek, de amíg nem tudom ezt biztosítani, mert a pizlicsáré ügyekkel rohangálok ide-oda és az összes hajam az égnek áll, hogy semmi nem történik – addig pont nem tudok szegénnyel foglalkozni.

Zsófia: Nem a gyerekkel van gond, hanem a rendszerrel.

Emőke: Mert ide viszem, oda viszem – 3 órát eltöltünk – kisgyereket vinnem kell, az egész rendszer úgy ahogy van, rossz.

Julianna: Gyógypedagógus régen megmondta, nem a gyerekben van a hiba, hanem a környezettel, hozzáállással.

Julianna: Senkinek nem jut eszébe, hogy az egész úgy ahogy van rossz.”

További problémát jelent, hogy nem tudják kivel megosztani a problémáikat, és anyagilag is igen nehéz helyzetben vannak, lelki támogatást, ha kapnak, csak a szerencsének köszönhetik.

„Erzsébet: Hogy azért lesz valaki gyógypedagógus, hogy a gyerekeinek tudjon segíteni – én dolgozom teljes állásban, kvázi van valamennyi pénzünk – de aki otthon marad a problémájával egyedül, és esetleg a családja nem érti meg, mert a mi családunk sem érti meg. Nagyszülők azt mondják – az a fiú aki ott ül, nem lehet autista, hiszen jól tanul – ott maradsz egyedül, van szülőközösség ahová tartozhatsz, mázlid van, de ha egyedül vagy egy kis faluban, akkor meghalsz, szó szerint meghalsz. Nincs értelmes életem...”

Speciális terápiákkal kapcsolatos vélemények

A speciális terápiákat sokan külön, saját pénzből biztosítják, ritkán kapják meg azokat állami oktatási intézmények keretein belül. Az intézmények a terápiákat (például lovas terápia), főként addig biztosítják, amíg a gyermekeik kiskorúak. A speciális eljárások plusz anyagi terhet rónak a családokra, ráadásul nem látják azt sem, hogy milyen terápiák, foglalkozások, munkalehetőségek várnak majd a gyermekeikre, amikor felnőnek.

„Ilona: Fejlesztés? Nálunk az anyagiakba beszáll a nagymama, úgyhogy elég sokat kap a gyerek, én összeszámoltam a múltkor, hogy havi 150 ezer forint van ráköltve arra, hogy elmehessen az iskolába, anyukám viszi kocsival mindenhová, úszni járhat, dzsúdózni jár, pszichológus, fejlesztő pedagógus, zeneiskola. Ő egyébként – vele az a legnagyobb probléma, hogy agresszív – mindig akkor, amikor nincs mit csinálnia, 16 éves, már nem fogad el olyat, hogy rakd arrébb – már csak olyat fogad el, aminek látja az értelmét, boldogan dolgozna valahol, ha lenne ilyen lehetőség – hogy ott... konkrétan nagyon boldogan és szívesen végezne akármilyen munkát, ha megbecsülnék – hogy de klassz, ügyes volt.

Emőke: Ez lenne a cél az oktatással.

Enikő: Mennyire boldogan csinálna olyat – régi számítógépek szétszerelése, kútyúk egyenként csoportosítása, annyira neki való – mekkora szükség van erre a munkára, pusztulnak ki a régi számítógépek, próbálom a módját keresni – gyerekeknek munkalehetőség – fejlesztés, utolsó fillérig mindent belerak az ember.

Enikő: Amíg kicsi a gyerek – végre találtunk neki befogadó intézményt, pár évre bebiztosítottuk magunkat, van egy viszonylagos, átmeneti nyugalmunk, mert megkapta a fejlesztést, de mi van akkor, amikor kiderül majd ebből az intézményből, hogyan tovább, ott megint következő lépés – óriási teher – hihetetlen idő – harc, konfliktushelyzet, hogy megint kikönyökölj valami helyet a gyerekeknek, akár középiskolai szinten, akár munkahelyen

Julianna: Olyan lyuk van a rendszerben, megint nem tudom hová íratni a gyereket, még egyszer 8. osztályos lesz – mert nem tudom hova tovább – mert nincs szakképzés.”

Intézményekkel való kommunikáció

Több résztvevő hangsúlyozta, hogy szerencsésnek érzik magukat akkor, amikor mind az intézményvezetők, mind a pedagógusok, mind a kisegítő személyzet meghallgatja őket, tehát nyíltan és őszintén beszélhetnek velük az autizmusról, és az ehhez kapcsolódó problémákról. Az egyik résztvevő elmesélt egy történetet arról, hogy mennyire nehéz feladat megosztani az autizmus tényét másokkal. Arról mesélt, hogy az egyik ismerőse eltitkolta a gyermeke autizmusát, mert félt attól, hogy megalázó beszélgetésbe kényszerül az intézmény vezetőjével, félt az elutasítástól. Az egyik szülő úgy vélekedett, hogy sokszor az ő hibájuk is, hogy nem működik megfelelően a kommunikáció az intézményvezetők és köztük, mert nem merik felvállalni a problémát, nem mernek beszélni róla.

„Annamária: El tudom mondani, mire lenne szükségem, nekem nincs gondom a pedagógusokkal, nekem azzal van problémám, hogy személyi feltételek nem adóttak ahhoz, hogy a Dénes szocializációja jól működjön, és tovább tudjon lépni az iskolába. Egy fél napot nem tud bent tölteni. Nálunk a vezető az óvodában, óvodapedagógusok, dajka nénik, szülők, gyógypedagógusok – nagyon együtt van mindenki, ha kell este 9-kor hívhatjuk egymást, így nincs probléma, az a probléma hogy ha nekem olyan képességű a gyerekeim, speciális óvodába beadjam, a várakozási idő két év – de amúgy sem lehetne, mert nem vagyok ...-i lakos. Vidéken van ismerős, aki eltitkolta, hogy a gyerek autista,

beadta óvodába, gyerek nem érzi jól magát, pedagógusok megőrülnek tőle – az a szülő nem tudja elmondani, hogy mit szeretne a gyerekével... a jogaival nem tud élni... kész, meg van kötve a keze, holott joga van hozzá, gyerekének jár. Ezekről nehéz így beszélni, attól függ milyen a kapcsolat szülő-pedagógus között, mennyire tudjuk megérteni egymást, a helyzetet, én meg tudom beszélni az intézménnyel a problémáimat, de nem tudják teljesíteni.”

A kommunikáció hiánya több más esetben is felmerült. Az egyik résztvevő például annak tudta be, gyermeke nem megfelelő étkeztetését, hogy nem beszélheti az intézmény dolgozóival, hogy mivel jár az autizmus. Mások szerint az is probléma, hogy egyáltalán nem tudnak a megfelelő támogatási formákról, arról, mi jár nekik, mikor és milyen formában. Véleménye szerint erről a pedagógusoknak is megfelelően tájékoztatva kellene lenniük.

„Nikolett: Meg félünk is attól – ha kinyitjuk a szánkat – mert én nem mondtam el – elsőből egy óra után utasították el, második körzetes óvodában közölték a majdnem 5 éves lányommal hogy ne jöjjön, mert nincsenek itt ilyen gyerekek, egy van de azt gyógyszerelik és akkor az alpolgármester útján bekerültünk egy óvodába, ahol alig lehetett ott. Idéntől ott ebédel, hogy nem megyünk 8-ra, csak később, és azért – mert nyáron a szenzomotoros tanár piszkálta az igazgatónőt, hogy mi az hogy az autisták ebben az intézményben nem ebédelhetnek ott, de az hogy ott aludjon – nem megoldott. Nem is merünk szólni... menjünk a harmadik óvodába, amikor 5 éves koráig nem járhatott sehová, most is csak ilyen kis időre – tök messze, mire elhordom busszal – megyek érte – alig van időm otthon, nem tudom hová vinném.”

„Karola: 8 éves a lányom, a közgyógy igazolványt még mindig nem sikerült elintézní, 4 éve intézik.

Erzsébet: Ez egy nagyon fontos dolog, nem nagyon tudjuk, hogy mi minden jár nekünk.

Emőke: Igen.

Erzsébet: Néztem az FSZK honlapját, ESZA miatt – akkor találtam olyan cikket, hogy az ápolási díj és a GYES különbözete is jár, én erről soha nem tudtam.

Emőke: Én sem.

Erzsébet: Kicsi kora óta a gyerekemnek a pelenkát én vettem, minden évben ilyen stóc papírt töltök ki, hogy autóval járok a gyerekemmel, mert tömegközlekedéssel nem tudok vele, minden évben leigazoltatnak mindent, büntetőjogi felelősségem... tudatában, ilyenkor azt mondom – nem sajnálnám a gyerekeimet, egy napra odaadnám, próbálják ki – és az előző dologhoz hozzászólva – az egy dolog hogy mi kommunikáljuk az intézmény felé, hogy a gyerekeknek mi jó, mi nem jó, én rendszeresen írom a kis leveleimet – már nem is válaszolnak rá, hozzászoktam, nem baj, leírom. És amikor leültem az intézmény vezetőjével beszélgetni, mondtam neki, hogy gyogyepedagógusként én nagyon értem amit ő mond, hiszen a mi iskolánk is ilyen helyzetben van, de szülőként baromira nem érdekel, oldja meg. Oldja meg hogy a gyerekem biztonságban legyen, megfelelő fejlesztést kapjon... az hogy ők bűvészkednek, mert nagyon kevés pénz van, ez tény és való... de szülőként engem ez nem kell hogy érdekeljen, egy dolog, hogy elmondom, leírom – mi az amit ők tesznek, vannak-e válaszok, leírni

muszaj – nyoma marad. Én az ombudsmannak 9 oldalas levelet küldtem 48 oldalas melléklettel, még nem válaszolt rá.

Emőke: Erre mondom, amit az elején beszéltünk, hogy ez megint az én fáradságos időm.

Erzsébet: Miközben megírom, 220/420 lesz a vérnyomásom, mehetek utána a kórházba, az van – várom, hogy történjen valami, nem történik semmi, elment az én energiám, idegességem...

Erzsébet: Valami hatékony összefogás kell.”

A résztvevők kiemelték: tudják, hogy kevés a pénz, kevés az ember, de akkor is úgy érzik, hogy járna gyerekünknek a megfelelő ellátás, az önkormányzatoknak biztosítaniuk kellene a körülményeket. Úgy vélték, ha összefognának a szülők, minden érintett nyíltan beszélne az autizmusról, nem lenne ennyi probléma.

Erzsébet: Valami hatékony összefogás kell. Az AOSZ-nál igen, egy csomó jó dolgot mondotok, ami abszolút a szívemből szól – egy ilyen csoportnak, szervezetnek kellene megkeresni, mert ők is hatékonyabbak lehetnének, egy csomó dologban képviselnek bennünket, de kellene mögé a nevek, meg az arcok, akik ezt felvállalják, azt mondják – igen, ezt vállalom, magunkon fogunk segíteni – ha segítünk, van egy csomó jó ember, aki próbál bennünket képviselni.”

Ennek kapcsán két résztvevő is elmesélte, hogy többször előfordult, nem tájékoztatták megfelelően őket a pedagógusok arról, hogy mi minden fog történni gyermekeikkel az iskolában. Ezt főként azért sérelmezték, hiszen speciális bánásmódra lenne szükségük, ezért pontosabban kéne őket is tájékoztatni. Sokszor érezték úgy, hogy ez az információhiány vezetett megalázó helyzethez.

„Julianna: Én is leírtam az iskolának, mert hiába mondogattam 3. osztályos korától odajár – 4. osztálytól el kellett volna kezdeni angolt tanítani. És mindig arra hivatkoztak, nem lehet levizsgáztatni. Most leírtam, el is küldtem azt a miniszteri nem is tudom hányadik paragrafust, ahol le van írva, idegen nyelvre kell tanítani a gyereket és nem kötelező... ennyit nem tudnak, nem néznek meg az iskolák, ha meg leültetnek – akkor legyőznek, mert megbeszéljük az anyukával – nem tanítjuk angolra, holott jó nyelvérzéke van, nem tanítjuk zenére, holott a zenei érzéke is jó. Kizárólag azt tanítjuk neki, ami benne van a tantervben, felajánlottam nekik, hogy adaptálom a gyereknek a tananyagot, és nem átalította a történelem tanár, az iskola igazgatója – név nélkül maradunk – azt mondani, egyszer átküldtem neki az anyagot, nagyon jó, nagyon klassz, le van rövidítve, nagyon jó, közbevetett kérdések. Következőt átküldtem és kérdeztem Gábortól, hogy ezt használtátok? Mondja Gábor nem, azt mondta Lilla – lefűzte egy dossziéba... autista őszinte, megmondta. Jött a tanítónéni következő alkalommal. Nem jó az az adoptált tananyag, nagyon rossz – közben csörgött a telefonja, elsétált – mondom itt hagysz, nem jövök vissza. Gábor azt mondta, hogy elő sem vetted az anyagot... ott gondolkodtam, hogy a szemébe mondjam, hogy hazudott... neki sokkal könnyebb, ha a régi jól

bevelt módszerét amit az osztályban előadott, leadja Gábor, aztán kit érdekel, hogy érti vagy nem. És hiába – ha megmondod... akkor nem elég... le kell írni.

Emőke: Én kisfiammal történt meg ebben az óvodában – mint még egy probléma eszembe jutott – első évben – még elég nehezen kezelhető volt, most már egyszerűbb vele, mentem érte délután az oviba, nagyon keveset beszélt, és voltunk az Árkádban. Hol? Árkádban. Én gyereket valaki elvitte a bevásárlóközpontba? Igen. Miért nem tudok róla, miért nem kérdeztek meg erről? Hogy tudták ezt felvállalni? Attól függetlenül, hogy imád BKV-zni, nincs vele gond – utólag kaptam szívinfarktust. Rendben voltam, túl voltam rajta, el tudott menni a bevásárlóközpontba, jól viselkedett, semmi gond nem volt. Eljutottunk odáig – vannak ilyen programok, meggy szívesen – de van olyan program, amire nem viszik el szívesen. Vannak olyanok – aminél azt látom – hogy erre a Levente nem – mondjuk a korcsolyázás járna neki, gondolják – hogy oda kellene plusz ember Levente mellé, ezért ne jöjjön el. Ez volt az úszással is – planetáriumba elmennek, visszajönnek – az jó, meg van oldva, ami folyamatos program- az inkább ne. És volt még egy rossz szituáció: mentek a cirkuszba, volt ingyenes cirkuszjegy a kerületben. Beharangoztam a gyerekeknek, hogy fog menni, nem vitték el, mert nem hátrányos helyzetű, nem ő a legrosszabb helyzetű. Mondom értsék meg, hogy ennek a gyerekeknek szüksége van rajta, hogy ezzel a közösséggel elmehessen, óvodás társaival, együtt élvezze, elmúlt 6 éves, már nem csecsemő, ezt kaptam – el tudom vinni... ezt mondta az óvónő aki intézte, anyuka el tudja vinni a cirkuszba, van rá pénz.”

Az intézményekkel, kapcsolatos kommunikációval kapcsolatban az egyik résztvevő felvetette, hogy jó volna, ha nemcsak a pedagógusokkal, intézményvezetőkkel, hanem az orvosokkal, illetve más szakemberekkel is nyíltabban tudnának beszélni az autizmusról. Sokan azt tapasztalták, hogy már a diagnózist sem mondják el szakszerűen, felkészülten az orvosok. Örülnének annak, ha lenne egy olyan védőnő, aki folyamatosan segít nekik, addig, amíg autista gyermekük felnő, aki elmondaná, hogy mit kell tenni olyan szituációban, amikor a gyermekeknek rohamaik vannak. Ezzel párhuzamosan jó volna, ha biztosítanának a szülőknek is egy mentálhigiénias programot. Olyan egészségügyi és gyógypedagógiai centrumokra volna szükség, ahol a diagnózis felállítása utána elmondanák a szülőknek, hogy milyen egészségügyi, fejlesztő terápiákon kellene a gyermekeiknek részt venniük. Mindez azért lényeges, mert otthon nehezen boldogulnak a gyermekekkel, és, ha nincs családi segítség, akkor konkrét helyzetek kezelésében sok esetben nincs kihez fordulni. Az egyik résztvevő például bevallotta, hogy ő elvált, és így még nehezebb egyedül boldogulni az autista gyermekekkel. Szerinte erről is kéne beszélni, hogy a szülők, az apák hogyan élik meg azt, amikor kiderült, hogy gyermekük autista. Erre többen reagáltak, hogy mivel sok esetben ők teremtik elő a megélhetést, nem jut idejük azzal foglalkozni, hogy a gyermekük beteg. Erre az egyik résztvevő elmondta, hogy teljesen egyedül neveli a gyermekeit, semmilyen szakszerű segítség nincsen, és ez nem feltétlenül pénzügyi, hanem társadalmi kérdés is: ha létezne szakszerű segítő szolgálat, akkor nem éreznék úgy, hogy számos szituációban magukra vannak utalva.

„Zsófia: Egyedül vagyok a gyerekeimmel, volt férjem sem él, szüleim sem élnek – tehát totál egyedül dolgozom 8 órában, szeretem amikor fél 6-kor esek be az iskolába – lesznek a tíz körmömről, hogy hogy képelem. Soha senki nem kopogott be, hogy segíthetünk valamiben, nem kellene elhozni azt a gyereket... tényleg ilyen szinten...

Enikő: Van pótmama szolgálat.

Emőke: Az sem megoldás, ott sem találsz olyat, aki egy autistára fel van készítve.

Nikolett: Pont ez az... fiamat otthagynám bárkire, egy napra is – itt a fiam, vigyázz rá – lányomat nem hagyhatom, mert nem tudom mit vált ki az emberekből. Átlag gyereknek meg tudom fizetni a babysitterkedést, autistának speciális szakembert kell keresnem.

Erzsébet: Én anyukám fél a Balázstól, kicsitől fél, mert ha esetleg – akkora a keze a 12 évesnek – vagy nagyobb – ha valami félresiklik – 120 km. Nem probléma a vigyázás, de akkor is – anyukám vékony, alacsony, gyerek meglökné, elesne... inentől már nem működik ez a dolog, baby-sitter szolgálathoz képzett emberek kellene, ezek lehetnének főiskolások, szociális munkások, hajlandó vagyok velük leülni és kiderül, hogy ki az aki nekem szimpatikus, kit fogad el a gyerek, kivel tud jól együttműködni. És beengedem a lakásomba, otthonomba, életünkbe. És nem botránkozik meg azon, hogy mi történik... ”

3.4. Gyógypedagógus csoport

Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok

A gyógypedagógusok főként olyan speciális intézményekből érkeztek, ahol az autista gyermekek nevelése értelmileg akadályozott gyerekekkel közösen történik. Úgy ítélték meg, hogy az autista gyermekek mennyiségi és minőségi szempontból is szakszerű ellátásban részesülnek. Az oktatás a résztvevők által ismertett intézményekben jellemzően több csoportban folyik, dajkák, asszisztensek, logopédusok segítik a munkájukat. Mindezen személyi feltételek ellenére a gyógypedagógusok csakúgy, mint a szülők, intézményvezetők és pedagógusok, úgy látták, hogy szakemberhiány van, főként az autizmus-specifikus szakismeretekkel rendelkező gyógypedagógusok terén. A személyi feltételeket az autista gyermekek oktatásával és nevelésével kapcsolatban egyik résztvevő sem tartotta megfelelőnek.

„Lujza: Nekem nehéz újat mondani, mert annyiféle volt – talán annyit, legrégebbi időben, amikor kezdtük, nem voltak integrált csoportok, viszont akkor is az volt, amelyik gyerek elérte azt a szintet, át lehetett kiségitő iskolába tenni, átkerült és akkor már csak egyénileg foglalkoztunk velük, abban az intézményben meg is maradtak ezek a szegregált csoportok. Most már a városban indultak integrált csoportok is, ha erről van szó, elmondom, borzasztó körülmények között, úgy hogy 6 autista, 3 down és 2-3 igazi kiségitős. Ilyen osztályok indultak idén, kollégák elkezdtek ugyan tanulni, itt kérték hogy segítsék, ezért járok hozzájuk, szülőkkel csináltunk csoportot. Segítenek szemléltető eszközöket, feladatlapokat készíteni, mert nem győzik csinálni ilyen körülmények között, nagyon jól is látunk – meg ilyen körülményeket is, viszont mindenki igyekszik felvenni őket, ez, meg hogy próbálkoznak, valami elindul, de ez még gyerekcipőben jár, az általános iskolába is felveszik a jobb képességűeket, de hogy heti egy órára kimegy hozzájuk valaki, ez annyi, mint egy csepp a tengerben. Nagyon, akikkel valamikor kezdtem, ők visszajárnak, ma is találkozom velük, akikkel legelőször kezdtünk, ma már huszonévesek, az a gond, hogy most vannak ott, ezek kikerülnek mindenhol, szülők kétségbe vannak esve, hogy nincs semmi, napközi, ahová bekerülhetnének.”

Az integráció és a külön csoportban történő oktatás kérdésével kapcsolatban igen markáns véleményeket fogalmaztak meg a résztvevők. Noha jó dolognak vélik az integrációt, mégis úgy gondolják nem mindegy, hogy milyen módon integrálunk. Az integráció elméletben jó dolog, de ha nem megfelelő a szakemberek tudása, a szakemberek háttere, akkor fejlesztési szempontból az egész integrált nevelés nem ér sokat. Ebben a kérdésben szinte mindannyian egyetértettek.

„Cecília: ...azt gondolom, nagyon jó dolog az integráció, milyen áron – ezen el lehet gondolkodni. Egyik gyerek nekem is normál óvodai csoportba jár, jó képességű, beszélő autista kisfiú, de az óvónőnek nincs tudása hozzá, szabadidőben a gyerek kering körbe-körbe a szobában – milyen áron integrálunk, gyerek nem érzi jól magát, frusztrálódik egész nap, óvónőnek fogalma nincs, miért kellene napirendet tenni, mikor beszél, ha azt mondom, menjen kezet mosni, elmegy és kezet mos... Velük is meg kell küzdeni, ilyen szinten, miért kellene speciális szükségletek az autista gyerekeknek, ez óvoda, gyerekfüggő, hogy integráció vagy szegregáció.

Laura: Azt gondolom – mindannyian rideg integrációval foglalkozunk, nem inklúzióval – nem befogadják a gyereket, hanem felveszik, többlet normatíváért, és nincs erőforrás, hogy pedagógus foglalkozzon vele, differenciáljon egy órán, vagy egy kéttanáros modellel gyógypedagógus segítse a pedagógus munkáját. Erre nincs anyagi keret.”

Ráadásul a résztvevők szerint nem tekinthető integrációnak az, ha például egy autista gyermek egy órát tölt egy integrált intézményben, noha számos esetben integrációnak az ilyen, és hasonló jellegű oktatási eljárást tartják az intézmények. Ezekben az intézményekben az autista gyermekek nem tudnak megfelelően fejlődni, ezért végül visszakerülnek a speciális intézményekbe. Éppen ezért a gyógypedagógusok az integrációval kapcsolatban fontosnak tartják, hogy ne csak egy pedagógus, hanem az egész intézmény jelentsen egy olyan befogadói közeget, ahol az autista gyermekeket együtt lehet nevelni nem autista, épp gyerekekkel.

„Nóra: Nálunk vissza. nem is az hogy vissza, csak hozzánk kerülnek... Elkezdik valahol az óvodát, általános iskolát, végül csak nálunk kötnek ki, más nem délután – két szép szemünkért, mert keret nincs, ott kapnak speciális fejlesztést, mert az hogy egyedül valahová eljusson, egy-két órás utazóval is elképzelhetetlen. Nincs is igazán. Vagy visszakerül hozzánk, vagy odakerül hozzánk, és úgy tudtuk elengedni, hogy nálunk kezdett, szépen – 3-4-5. osztályban elkezdtek átszoktatni és így le tudtak érteszégizni.

Lenke: Szerintem kevés, ha tételezzük fel, intézményen belül van egy nagyon jól felkészült óvónő, tanárnő, gimiben egy nagyon jól felkészült tanár, az kevés, az egész intézménynek kellene úgy viszonyulni az autistához, hogy utána annak legyen folytatása. Mert az szörnyű, konkrét tapasztalat, fél év telt el, volt egy kedves tanítónéni, aki tudta milyen gyereket fog kapni, felkészült, utánajárt, meglátogatott bennünket a speciális szakiskolában, tanácsot kért, most azonban kisbabát vár – nincs folytatás, ez borzasztó, úgy gyereket fogadni nem lehet, hogy nem tudják ki fogja átvenni, igazából az iskolában félnek a gyerektől, feladattól.”

Lujza: Egyáltalán az egész iskolának kellene valamit tudni róluk, az az iskola ahol most indítottak csoportot – 18 autista gyerek van a különböző osztályokban, amikor mondtuk hogy csinálunk tájékoztató előadást, azok a pedagógusok jöttek el, ahol van a környéken, többi nem – az igazgató azt mondta, úgy gondolta, hogy a többinek nincs rá szüksége, de ezek a gyerekek ott vannak a folyosón, tornaórán – minden pedagógusnak ismerni kellene valamennyire, hogy milyenek ők.

Abban is egyetértés mutatkozott a résztvevők között, hogy az integrációt egyénileg kell minden gyerek esetében elbírálni, azért, hogy a lehető legjobb képzést kaphassák. Egy autista gyermek integrált oktatási intézménybe való elhelyezését egyéni szinten kell meghatározni.

„Tünde: Integráció – nem lehet eldönteni, hogy integrált, szegregált nevelés, minden esetben nézni kell az IQ-t, a gyerek aktuális állapotát, kommunikációs szintjét, szülők együttműködését, fogadó iskola nemcsak hogy mennyire kész ebben lélekben, hanem vannak olyan eszközök, tárgyi kívánalmak, aminek meg kell felelni, enélkül nem érdemes, abból biztos kudarc lesz. Nincs jó megoldás. Nyilván azt gondolom, abszolút egyéni, személyes szükségletek függvénye az integráció, szegregáció – sok országban láttam modelleket, keverten, sok gyermek van aki pár év szegregáció után integrálható, inkluzív környezet kellene az integráló intézményben. Nincsenek meg a feltételek, nincs elég jól felkészült szakember, szegregáltan képző csoportok, benne van egy autizmussal élő gyermekeket nevelő csoport, lehet, hogy az a két-három szakember nagyon jól képzett, konyhásnő, igazgatóhelyettes nem biztos, hogy tudja hogy mi az autizmus meg a többi kolléga sem. Nem is tartja fontosnak. Sok mindentől függ, hogy melyik gyereknek milyen életpályája van, hogy milyen helyen kerül elhelyezésre, ahol milyen szemlélet uralkodik.”

Az integráció kapcsán többen kitértek arra, hogy nemcsak a pedagógusok, de a gyógypedagógusok képzésében is hiányosságok vannak, a résztvevők főként az autizmus-specifikus képzést hiányolták. Kiemelték, hogy a szakemberek általában véve is igen alacsony óraszámban részesülnek gyógypedagógiai gyakorlatban, autizmus-specifikus képzésekben pedig szinte egyáltalán nem.

„Lenke: Én úgy gondolom, hogy nemcsak a gyógypedagógusok körében is – nemcsak az én feladatomban – mert én vagyok a képzett, én vagyok kijelölve, hanem az összes gyógypedagógusnak, aki az intézményben van, mert azért én ebben látok hiányosságot.

Laura: Gyógypedagógus, pedagógus a főiskolán – óvónőképzőn, tanítóképzőn – gyógypedagógiai ismereteket sem nagyon kapnak, pláne nem autizmus specifikus ismereteket, ahogy a gyógypedagógus képzésben is elég minimális az a tanegység, amivel átadják ezt a tudást, ami amúgy is csak választható tantárgy, gyógypedagógusnak sem kötelező ezt megtanulnia.

Tünde: Főiskolai tanárok maguk sem fogadják el – ember felajánlja – hogy csinálnánk valamit a hallgatóknak, ők taszítják inkább – minek ez, nekik nem ez a dolguk, hogy ilyeneket tanítsanak, ők nem tudják elfogadni, 20 év után itt tartunk.”

Az intézmények fenntartóival való viszony

Az iskolafenntartókkal kapcsolatban többen úgy vélték, hogy azok addig nyitottak az autista gyermekek oktatására, amíg a beiratkozás tart. Amikor pénzt és szakembert kellene biztosítani a megfelelő feltételek biztosításához, már elzárkóznak. Úgy vélték, hogy a felveendő gyerekek létszámát a meglévő pedagógus létszámokhoz igazítják, nem a konkrét, adott évben jelentkező gyermekek létszámához. Mivel az intézményfenntartók nem tudnak elegendő pénzügyi forrást biztosítani a számukra, ezért ha a gyógypedagógusok úgy ítélik meg, hogy speciális eszközökre van igényük, akkor kénytelenek azt saját zsebből fizetni. Akadt olyan résztvevő, aki beszámolt arról, hogy saját egyesületet hoztak létre, hogy finanszírozni tudják a megfelelő tárgyi környezetet az autista gyermekek számára. Sokan éppen a forráshiányból adódóan pályáznak, illetve sokszor arra is kényszerülnek, hogy bevonják a szülőket is egy-egy új eszköz beszerzésére. A pályázást a legtöbben problémásnak látják, mert nincsenek specifikus pályázatok autistákra kiírva, noha szükség volna azokra. Többen hiányolták a továbbképzéseket, melyekből egyre kevesebbet hirdetnek meg, és amelyeket egyre kevésbé támogatnak az önkormányzatok.

„Tünde: Pályázat ügyben – mi is azokból élünk, másból nem tudunk, kettős a probléma – sok olyan pályázat íródik ki, aminél itt-ott találtuk a forrást, gyorsan el kell költeni, címkézett pénz, nincs aktualitása, hogy autizmuson belüli problémára találjunk valamit... elég sok idő, kiírják, megpályázzuk, kiderül hogy nem jó – már elszámolási időszak következik – és ez alatt születnek olyan projektek, ami egy-másfél év alatt 3 hónap, ami alatt le kell tenni valamit az asztalra, kiíró célja – valamit le tudjon tenni az asztalra, nekünk az a célunk, hogy normális dolgot tudjunk a pénzzel kezdeni, de ez így nagyon kellemetlen.”

Azzal a kapcsolatban, hogy milyen módon monitorozzák a munkájukat, kiemelték, hogy a fenntartó főként a statisztikai adatokat ellenőrzi, a tényleges szakmai munkájukat alig. Volt olyan csoporttag, aki abban látta a fő problémát, hogy nincs olyan szakmai szabályzat, ami alapján pontosan, minőségi kritériumok alapján lehetne a munkájukat felügyelni. A szakmai szabályzat felállításának szükségességével többen egyetértettek, noha elfogadták, hogy a szupervíziós rendszer működtetésére valószínűleg nincs megfelelő anyagi keret biztosítva.

„Moderátor: Fenntartó ellenőrzi a munkát amit folytattok – és ha lenne lehetőség – akkor hogyan változtatnátok a velük való viszonyon?”

Lujza: Nincs velük probléma, azért mert ellenőríz.

Lujza: De mit ellenőríz: azt, hogy mi van beírva a naplóban... azt hogy mit csinálók a gyerekekkel, azt nem ellenőrzi.

Lujza: Az nem érdekel senkit.

Nóra: Benne legyen a hiányzás, meg minden napló stimmeljen... aztán ennyi.

Cecília: Azt nézik, óraszám megvan, kinek mi jár, de hogy milyen munka van mögötte, az senkit nem érdekel.

Angéla: Nálunk a fenntartó nagyon jó, szurkolunk, hogy ő maradjon, mert a felesége gyógypedagógus – egy másik intézmény vezetője, jó viszony van velünk, ő is azt mondja, amikor harcolunk – hogy nekik annyi más területre kell adni – emiatt viszonylag jó, mert van személyes érintettsége, ez fontos, sokan csak akkor hiszik el, hogy ez miről szól, mert addig azt mondja, gyerek-gyerek.

Paula: Már a fenntartóval való viszony? Hát ugyanazt ellenőrzik nálunk is, dokumentációt, nincs is szakavatott ember, aki a szakmai részét tudná ellenőrizni, és akkor nem tudom, miről beszéljek még.

Lujza: Azt sem ellenőrzik, hogy van-e valami végzettsége azoknak – akik ott dolgoznak, nemcsak ilyen asszisztens, meg olyan – hanem végzett-e valami tanfolyamot, ami szakértelmet adna.

Tünde: Alapvetően a probléma az autizmus ügyben, hogy nehéz olyan fenntartót találni, aki szakmailag ellenőrizhetne, ezeken a terepeken még kevesebb szakember van, mint magukban az intézményekben, a napi ellátásban. Másrészt jó lenne, ha lenne valami független, elfogadott, legitim entitás aki szakmailag ért a dologhoz, a fenntartó, intézmények elfogadnak, akár úgy hogy a fenntartó megfizeti, hogy jöjjön el és adjon tanácsot, és segítsen az intézményben dolgozóknak megfelelő keretek között, szakmai segítséget nyújtson. Úgy ellenőrizni a dolgot. Csak nincs is ilyen testület, meg nincs is a fenntartónál erre pénz, hogy szakmailag szupervízorokat fizessen meg.”

Az intézményi személyi feltételekkel kapcsolatban kiderült, hogy erős team-munkában dolgoznak a gyógypedagógusok; számíthatnak egymás segítségére, a fiatalabb kollégák az idősebbek támogatására. Hangsúlyozták, hogy az ő szakmájukban ez elengedhetetlen, meg kell osztaniuk egymással a tapasztalataikat.

„Lenke: Nálunk úgy működik, aki rendszeresen kapcsolatban van az autista gyerekekkel, azok rendszeresen összejönnek, elmondják a tapasztalataikat, de ez is egy probléma, nincs idő, affinitás. Magunkban nagyon jól elvagyunk, annyi munka van ránk hárítva, hogy nem jut rá idő. Persze volt összejövetel, ahol elmondhattuk hol, mit dolgozunk, de ezt szűk körben beszéljük meg, szülőklubot a szülőknek rendszeresen tartunk, őket így próbáljuk az iskola életébe bevonni.

Laura: Szerintem nagyon jó a team - munka ilyen szempontból. Iskolában két nagyobb csoportban vannak a gyerekek, ebből kifolyólag két kisebb team dolgozik együtt. Amúgy az egész tanári kar minden héten leül és meghányja-veti a problémákat, kisebb teamek folyamatosan együtt dolgoznak. Nálunk az is belejátszik, hogy vannak idősebb, tapasztalt kollégák, akiknek 15 éves tapasztalata van, akik mentorként segítik a fiatalabbakat, mint én is, hogy hogyan lehet – ugyanazt a problémát jól – hatékonyan megoldani, más irányba elindulni, ha az ember problémába ütközik. Ez nálunk nagyon jól megy. Tényleg példaértékű team-ként működünk, ahol mi vagyunk, pár ember... alapvetően 3 gyógypedagógus és 2 asszisztens... és azt gondolom, hatékonyan segítjük egymás munkáját, ami azért is fontos, mert nem mindegy milyen légkörben tölti az ember a napi 6 órát, amit eltölt egymás mellett – problémákban tudom – nem tudok valamit megoldani, ha nem érzem hogy hatékony lenne –

akkor ezt egy kívülálló jobban látja, mint én, aki benne vagyok a helyzetben, bizonyos szituációknál ez fontos lehet.

Olívia: Mi is szoros team - munkában dolgozunk. Ez nagyon jó, hetente összeülünk – megbeszéljük – nemcsak a problémákat, hanem a következő lépéseket, illetve vannak olyan helyzetek, amikor úgy érezzük, elakadunk a munkában. Úgy érezzük – mindent kipróbáltunk, mégsem válik be semmi, behívok olyankor egy kollégát, – aki nem abban a csoportban dolgozik – néz meg, ezt is megcsináltam. Így csináljuk, és ő kívülálló szemével lát olyat, amit én nem jól csinálok, azt mondja, próbáljam meg így, jó mert egymásnak jó ötleteket adunk, holtpontból ez segít ki – látjuk, segítjük egymást, nagyon fontos ezen a területen a szoros team munka.”

Arra a moderátori kérdésre válaszolva, hogy a véleményüket, javaslataikat meghallgatják-e az intézményvezetők, úgy vélték, hogy igen, de a tanácsaik a döntési folyamatokba igen lassan vonódnak be. Volt, aki úgy vélte, hogy noha meghallgatják őket, más, nem autizmussal foglalkozó kollégák nem vesznek részt azokon a megbeszéléseken, ahol az ő tapasztalataikról van szó; fontos lenne pedig, hogy megismerjék egymás munkáját, mert ez segítene abban, hogy egy adott intézményen belül összehangoltabban folyjon a szakmai munka.

„Lujza: Ők kérik is a segítséget, de ettől nem lehet azt mondani, hogy elzárkóznának, csak nem érzem, hogy a változások gyorsabban történének... vagy én vagyok türelmetlen, szeretném, ha gyorsabb lenne a változás, és minden kolléga bekapcsolódna, van egy-két lelkes, aki bekapcsolódik, van, aki közömbösen elviselik, ezt mondják neki – ezt meg kell csinálni – ezeknél a gyerekeknél nem így működik. Nekem volt olyan kislány, aki most már huszoneves, egy évig minden reggel vittem a boltba, amíg megtanultunk vásárolni, beszélni, tehát ha az ember naponta együttműködik, szinte velük kell élni ahhoz, hogy itt eredmény legyen.

Paula: Ez a tapasztalatom nekem is. Iskola vezetése fontosnak tartja ezt a területet, igyekeznek a feltételeket biztosítani, fontos is a véleményem bizonyos dolgokban, de inkább azok a kollégák, akik valahogy távolinak tartják ezt a területet. Őket nehéz bevonni, megismertetni – gondolok arra – hogy működik olyan – mi speciális iskola vagyunk, nemcsak autista gyereket nevelünk, hogy minden hónapban egy pedagógus bemutathatja azt a területet, amit tanult, specializálta magát benne, erre többször adtam lehetőséget, kollégáknak bemutatnám a csoportban folyó munkát, videofelvételt készítettünk a szülők beleegyezésével, szülőklubot tartunk a szülőknek – de azt érzem, hogy a kollégákat ez nem érdekli eléggé ez a terület, nem igazán akarnak ebbe bekapcsolódni, közömbösek, közönyösek.

Lujza: Túl fáradtak, fásultak...

Paula: Kollégák nem annyira, de a vezetőség a lehetőségekhez képest támogat.”

Intézmények személyi feltételeivel való elégedettség, igények

A szakemberekkel kapcsolatban a gyógypedagógiai asszisztensek hiányát emelték ki, ugyanakkor sokan problémásnak látták a azok képzését is. Nem tartják megfelelőnek és elegendőnek a gyógypedagógiai asszisztensek létszámát és szakmai felkészültségét, pedig egyáltalán nem mindegy, hogy milyen emberi és szakmai kvalitású ember foglalkozik az autista gyermekekkel. Véleményük szerint a gyógypedagógiai asszisztensek képzésén mindenképpen változtatni kellene, mert a jelenlegi formában nagyon nehéz a fejlesztéseket szakszerűen véghezvinni. Többen utaltak rá, hogy az intézményeiken kívül elszigetelten dolgoznak, nem kapnak visszajelzést más intézményekben dolgozó szakemberektől, így nem tudnak külső segítségért fordulni, akkor, amikor az intézményen belül nem tudják megoldani a szakmai problémáikat. Főként területi elszigetelődéseket említettek a résztvevők: vannak a régiók, ahol jobban működik a támogató szakmai rendszer, de olyanok is vannak, ahol egyáltalán nincs, vagy nem is működik. Mivel nem ismerik széles körben egymás tapasztalatait, ezért jó volna, ha létezne egy olyan regionális vagy akár országos hálózat, amelyen keresztül az autizmussal foglalkozó szakemberek, érintettek együtt tudnának működni.

„Moderátor: Milyen szakemberek vannak, akik kellenének az intézményekbe, ahol dolgoztok – speciális szakemberek?

Lenke: Még több ilyen képesítéssel rendelkező gyógypedagógus és az asszisztensekre is nagyobb hangsúlyt fektetnék, mert fontos, hogy kik vannak a gyerekekkel. Persze a gyógypedagógus is fontos, de az asszisztens is.

Angéla: Igen. Néha előfordul a fark csóválja a fejet szituáció. Nálunk úgy vannak az asszisztensek, sima érettségi a követelmény. Főleg azoknál van, akik ahol gyengébb gyerekek vannak értelmileg, ezt én is meg tudom, nem látja a mögötte lévő dolgot.

Lujza: Asszisztensképzés is elment, egy ideig jó volt a képzés, most meg azt látja az ember, nem ellenőrizni senki, milyen minőségű az asszisztensképzés, mit kapnak ott egyáltalán, tanulnak ott. Egy szülő jár most hozzám – kérdeztem hol volt gyakorlaton? Nem küldtek sehová, elmentem a faluba az iskolába, igaz nem voltak fogyatékosak, de ott ültem az iskolába.

Tünde: Specifikusabb területre vonatkozó képzés nincs is.

Lujza: Nincs is olyan asszisztensképzés.

Angéla: De gyógypedagógiai asszisztensi képzés működik...

Tünde: Specifikusan nem. Gyógypedagógusból kellene szakos gyógypedagógus, ami 20 év után kicsit közelebb van a valósághoz, mint eddig volt, de a gyógypedagógiai asszisztens képzésen kívül is indokolt lenne az autizmus szakirány. Másrészt elindult az egyetemi szakirányú továbbképzésen (x), (x) aki itt ül, ahol reméljük végezni is fog az a 29 hallgató, aki jelenleg jár – de nagyon drága, de van ígéret, hogy ehhez kapnak majd támogatást... akik ezen szeretnék részt venni, de ez még nem valósult meg és nem is várható. Közben megszüntették a továbbtanulási pénzeket, kolléga – aki az egy hetes ráképző tanfolyamra el tudott járni, már oda sem fog tudni elmenni, mert nincs rá keret,

még inkább vissza fog esni az eddig sem magas szakértői, hozzáértési színvonal. Visszatérve – együttműködés a kollégákkal, nem iskolai csoportban dolgozva – átfogóbb szinten megfogalmazva – nagyon jó lenne, ha létrejönne valamilyen forrásból nyilván, valami szakmai alapokon nyugvó olyan hálózat, rendszer, ami az autizmussal élőkkel foglalkozó gyógypedagógusok, akár bontásban, iskolai-óvodai, az oktatásügyben velük foglalkozó szakembereknek viszonylag laza, önkéntes hálózata, ami később tovább is fejlődhet, intézményt akkreditálnának. Tanúsítványt tudnának adni, ahol jól csinálnának mindent. Ha kicsi faluban most indulsz, nézd meg a városban, ahol jól csinálják, ne nulláról kezdjen mindenki, másik egymást erősíteni – hiába van ...-on egy-egy jó csoport, szakember van köztük 140 km. Áthidalhatatlan. Napi tapasztalat, együttműködés, le tudunk ülni megbeszélni a problémákat... lehet, hogy intézményi szinten van ilyen, lehet hogy jó az intézményben – az egymással dolgozók közötti kapcsolat, lehet hogy fel lehet kelteni az érdeklődést a nem autizmussal foglalkozóknak, de egymást közt ez nem tud forrás-támogatáshiány miatt ez nem tud megvalósulni.

Paula: Nekünk is kellene krízis vonal.

Tünde: Mint a szülőknek.

Paula: Én mivel egyedül vagyok, ott vagyok kétségbeesve, jól csináltam, kivel osszam meg, kitől kérjek tanácsot.

Krisztina: Arról beszélek, kellene szupervízor rendszer, vagy laza szövedék, olyan hálózat, ahol egymás támogatását tudjuk kérni, adni, nyilván regionális központok formájában – valami hasonlóban, ami elérhető, egész országot nem lehet betéríteni.”

Oktatási környezet, tárgyi, infrastrukturális környezettel való elégedettség

Az oktatási környezettel kapcsolatban számos probléma fogalmazódott meg. A termek sokszor zsúfoltak, nem az intézményben tanuló autisták számának és állapotának megfelelően vannak kialakítva. Többségi intézményeknél sok helyiség (például tornaterem) egyáltalán nem felel meg az autisták igényeinek. Gyakran nem ésszerűen van meghatározva az oktatási környezet: nem veszik figyelembe, hogy egy autista hogyan élhetne, tanulhatna benne. Nincs olyan egységes szakmai leírás, kritériumrendszer, ami alapján be lehetne rendezni termeket az autisták számára. Ráadásul sok eszköz nem beszerezhető Magyarországon, vagy ha igen, akkor drága, így megfelelő anyagi forrás híján többen inkább saját maguk gyártatják le azokat.

„Angéla: Nálunk a terem egy klasszikus terem, abba mindenfélét belezsúfolni, már nincs üres iskolai pad. Azt sem tudom mondani, hogy költözzünk el. Lett volna rá lehetőség, de mivel mozgássérültek is vannak az iskolában, nincs lift, ezért ők csak a földszinten tanulhatnak – ez akadályt képzett – ez a másik nagy nehézség, hogy a hely, ahol mi vagyunk picike. Másik, mivel többségi iskola vagyunk, alkalmazkodnunk kell, próbáltunk úgy indítani, alkalmazkodnunk kell, tőlünk indul az órarend. Ez nem jött össze, hogy mikor üres a tornaterem, gyógytorna órát tartani.

Moderátor: Maga a terem megfelelő?

Angéla: Fogjuk rá. Hát... megvan benne minden, csak pici. Kicsi.

Lenke: És valami egységes... tervezettni kellene valami bútorokat, azt láttam – kollégák próbálkoztak, maguk csinálják, de nem sikerült nekik – akkora fiókos izék lettek – nem férnek most meg el – valahol ahol jól bevált bútorok vannak – valahonnan az kellene, mindenki mindent próbál, nem sikerül, kárba megy a pénz. Meg a nem tudom mi...

Tünde: Azt gondolja – szaktudás, tapasztalat is megvan – aki tudna ajánlást készíteni, hogy tárgyi környezetében hogy kellene kinézni a tanteremtől kezdve egy kis szögig egy ilyen kis csoportnak induláskor. Vagy ha ilyen gyerek kerül a csoportba. Csak ez inkább fordítva van – jelentkezik egy intézmény, indítanak egy autista csoportot, hely van... hátsó épület bal sarkában van egy... négy négyzetméter... ablaktalan...

Lujza: Volt már ilyen.

Tünde: Általában az adott helyi körülményekhez szabva próbáljon tanácsot adni, próbálja meg az adott hely megvalósítani a feltételeket. Elindul ahogy elindul és ott is ragad, nagy iskola, pici sarkában, plusz funkcióval – hátul alakítsuk át, vágunk rá majd pluszablakot... Ez kb. így néz ki... meg hogy hívják ezeket – csak egy dologra lehet elkölteni a pénzt – közbeszerzés – azt megnyerte x bútorgyártó cég, akkor az önkormányzat nem veszi meg máshol a bútort, olcsóbbat, megfelelőbbet... Kellene általános ajánlást készíteni – amire valaki pecsétet tenni rá, amit el kellene fogadtatni a fenntartóval, hogy 5 autista gyereket ne lehessen ekkora szobában nevelni.

Szilvia: Nekünk rendben van minden ilyen szempontból, önkormányzat sokszor kérdezi, hová van leírva, ennyi ember, ilyen terem... ez lenne a jó, hová van leírva, bizonyítsuk be, hogy ez nem a mi mániánk, ez jó a gyerekeknek – és ez nincs leírva sehová, vagy elfogadja, vagy nem.

Cecília: Régen volt kötelező taneszköz...

Lujza: Most is van, korainak is van ilyen – olyan volt benne – lemezszekrény – amikor engedélyt kértünk, nem írtuk be, nem gondoltuk, hogy ez fontos dolog, visszaadták emiatt. Tornateremben legyen tévé. Hát minek, betettük, amíg kijöttek, de leverik ott a gyerekek.

Szilvia: Próbálkoznak... muszáj a két asztal közé az a deszka... muszáj. Mert mennyit lehetne spórolni, ha nem lenne ott.

Lujza: Nagyon érdekes... Igazgató állandóan azt mondta, hogy lehet a gyereket úgy ültetni, hogy háttal a pedagógusnak. Az jutott eszembe, én jártam nem olyan régen New York-ban, egy múzeumban, ahol egy 8 szögletű iskola van kiállítva, régi, és az iskolában úgy ülnek a gyerekek ott – sajnos nem fényképeztük le – 8 szögletben kifelé és nem a központ felé. Még egyszer ha megyek oda képet fogok szerezni. Lássák be, régen is volt, volt ilyen elképzelése a pedagógusoknak – hogy a gyerek egyedül is... gondolom akkor kisebb-nagyobb gyerek jártak együtt, még ha nem is fogyatékosok, úgy oldották meg az egyéni foglalkozást, ne zavarják egymást, ez 200 éve a telepeseknél volt, és most meg csodálkoznak, hogy lehet, hogy nem középre néz minden gyerek.

Olívia: Nekem szerencsém volt, autizmus kutatóba többször voltunk, adtak tanácsot, segítettek sok mindenben, megnézhattünk mindent, nálunk átalakított az épület, senki nem tudta, hogyan kellene átalakítani, pedagógusok jártak be egész nyáron. Ők egyezkedtek a fenntartó által kijelölt építésekkel – hogy kell véghez vinni, olyan apróság – ami induláskor biztos nem jut mindenki eszébe... ablakon

olyan fólia legyen, ne törjön be baleseteket megelőzzük. Ahogy mondtad kis szegtől a nagy szegig – mindent megmutattak nekünk, de ha nem lett volna ez a szakmai segítség, bajban lettünk volna, anyagi erőforrás rendelkezésünkre állt, de nem tudtuk volna, hogyan költsük el jól, okosan, ezért jó lenne, ha lenne ilyen szakmai ajánlás, hogy hogy kell kialakítani ezeket a termeket.

Tünde: Ezek elérhető, csak utána kellene járni, csak ne legyen megkötve a pedagógus keze, nem milliárdokat kell elszórni. Épülnek kacsalábon forgó lakóotthonok, amik nem veszik figyelembe, hogy autizmussal élő ember lakjon benne - és mégis megépülnek... csak a szakmai tanácsok hiányoznak. Eszköz szempontjából nem hiszem, hogy nagy befektetésre van szükség, számítógép, elektronika, videokamera. Jó ez van, mint bárhol máshol... drágább, de máshol is van, ami pluszban kell – specifikusság. Laminálógép, lamináló fólia, aki nem érti a szakmát, indokolatlannak is tartja, havi 9 ezerért minek lamináló fólia, folyamatos eszközszükséglet – mint wc papír...”

A tárgyi feltételrendszert nagyrészt szintén elégtelennek tartották a résztvevők; úgy vélték, olyan ésszerű, autistákhoz igazított tárgyi felhasználással kapcsolatos szabályzat megalkotására lenne szükség, ami pontról pontra meghatározná, hogy az autizmus különböző spektrumzavaraihoz milyen eszközökre van szükség, tájékoztatni kellene az intézményeket arról, hogy ezeket hol és mekkora összegért lehet beszerezni.

Speciális terápiákról kapcsolatos vélemények

A gyógypedagógusok beszámoló alapján az autista gyermekek oktatási napjai elég intenzíven telnek. Délelőtt vannak a kötelező órák, melyek után délután sportfoglalkozásokat tartanak. Mindegyik csoportrésztvevő arról számolt be, hogy ha tehetik, a speciális foglalkozásokon túl próbálnak napközit is biztosítani a gyermek számára.

„Angéla: Kötelező tanórát töltik bent, - a specifikus autista csoportban – de meg van engedve a napközi, aki igényli, csak akkor nem speciális csoportban van, mert az értelmi fogyatékosokkal együtt van a napközi. Azért nehéz a külön napközi, mondják nekem, de Angéla nézd, meg milyen jól érzi magát, igen, de mégsem úgy fogja fel, hogy nevetnek rajtad én beszélek vele – hogy nem biztos, hogy úgy nevettek rajtad... Nap hogy telik: egyéni napirend szerint, az mindig biztos, két gyógypedagógus, egy asszisztens, mindenkinek különböző a napirendje, ami fix babzsák foglalkozás, de ott sem úgy van, :Mi csoportunkban 7 gyerek van, babzsáknál is két csoportra van szétszedve. Egyiknek van babzsák foglalkozás 4 gyereknek, másik 3 az addig tornafoglalkozáson van, vagy van informatika terem, mert azt kinéztük mikor üres az informatika terem és elvisszük őket informatikára... de nagyon egyéni napirend szerint mennek, ami közös – babzsák, étkezés – napirenden belül. Ami plusz- úszás – az délután van – ősszel, meg most, nyolcadiktól indul a lovaglás, van egy fix nap, akkor oda közösen, csoportosan megyünk.

Paula: Nálunk is egyéni naprend szerint foglalkozunk a gyerekekkel. 7 fő van a csoportomban, 1-3. osztályos gyerekek, úgy oldjuk meg, kevesen legyenek egy-egy alkalommal, hogy logopédus speciálisan egyesével foglalkozik velük, kihordja őket foglalkozásokra, közösen babzsák, étkezés megy együtt, lovas terápiára. Kiscsoportokban járnak, nem megy mindenki egyszerre, túrókéességüket nem akarjuk túlfeszíteni, mert más helyre kell elvinni őket, iskolán belül erre nincs lehetőség, városban működő lovas udvarba járunk... ismerik a helyet, de vizuálisan nincs úgy megsegítve... ahogy az iskolában meg tudjuk teremteni... úgyhogy muszáj volt úgy megcsinálni, hogy nem mennek egyszerre, mindenkinek van saját kísérője, eszköze, amivel segítjük ezt. Napközit biztosítunk szülők kérésére, mert majdnem mindenki más városból érkezik – környező városból is jönnek gyerekek, emiatt is fontos a napközi, napköziben is pedagógus foglalkozik velük.”

A résztvevők fontosnak tartották, hogy az oktatási módszerek biztosításán túl életpálya-tanácsadást is kellene biztosítani a gyerekek számára, hogy tudják, mi történik velük, ha kikerülnek az iskolából, mit dolgozhatnak, hogyan élhetnek tovább. Ez nem csak az autista fiatalok, hanem a szüleik számára is fontos lenne. A perspektíva hiánya frusztrációt és bizonytalanságot okoz nemcsak a szülőknek, de a fejlesztő pedagógusoknak is.

„Lujza: Picit ha elmehetünk nagyobb gyerekekhez, van egy alapítványi iskola a városban, ahol számítógépet tanulnak, OKJ-s rendszerben, és most ott vannak az autisták, akik kikerülnek az iskolából. Mindenki a szöveget tanulja, döbbenetes betanulva tudja az anyagot, egy része betanulja ezeket a leckéket, de használni nem tudják. Most, hogy onnan is lassan kikerülnek, most kezdenek kétségbe esni a szülők, mi lesz tovább, iskolában. Csak ott ülnek egész nap az iskolában, az étellel kapcsolatos dolgot nem tanulják meg. Csak megtanul esetleg írni, van akinek 10 újjal is jól megy, de semmi mást nem tanulnak meg, mint ami az élethez szükséges lenne. Be vannak oda szorítva... Szülő örül, azért teszik be oda a gyermeket, 24 éves korig iskolában lehet, azokkal mi lesz – van nekem 8-10 autista, akikkel elkezdtünk önismeret, klubszerűen járnak át, mert egyszerűen semmit.

Angéla: Tényleg a szülők is – legtöbb szülő nehezen fogadja el – úgy hívjuk, hogy iskola, de miért megyünk vásárolni, anno a vezetés – Angéla miért mentek a boltba, tehát hogy az önkiszolgálás – ha ugyanolyan felnőtt ellátói rendszerben átkerül, akkor legalább egy teát tudjon készíteni – van szülő aki azt mondja, ez egy iskola.”

A résztvevők kiemelték, hogy az autista gyermekeket egyéni módon kell nevelni. Véleményük szerint szükséges lenne minél több sporttal kapcsolatos foglalkozás biztosítása, de volt olyan résztvevő, aki a szociális tanulás fontosságát hangsúlyozta. Többen úgy vélték, ennek meg nem valósulása a szülők hibája is, akik nehezen törődnek bele abba, hogy a gyermeküknek másfajta oktatásra volna szüksége, mint a nem autistáknak.

A szülőkkel kapcsolatban többször felmerült, hogy nem elég tájékozottak, nem hallgatnak a gyógypedagógusokra. Ezzel eleinte nem mindenki értett egyet, de amikor egymásra reflektáltak kiderült, hogy lényegében mindannyiuknak hasonló tapasztalataik vannak.

„Laura: És mindezek mellett azt gondolom szociális képességfejlesztés is van. Háttérbe kell, hogy szorítsa az akadémikus tudást, mindig van aktuális probléma, helyzet, amit egy-egy gyerek nehezebben visel el, családi esemény, halál, amivel foglalkozni kell vagy simán az énkép fejlesztés, önismeret, amivel foglalkozni kell, és akkor tudni kell háttérbe szorítani az akadémikus tudást. Mert alapvetően a miértetek: mi a hosszútávú cél, melyikkel mit fog kezdeni, hosszútávon, kell-e neki a másodfokú egyenlet megoldó képlete, de nem tud egy szendvicset csinálni és éhes marad.”

Nóra: Hát nálunk egyéni bánásmód, egyéni napirend van, ami közös. Ez csoportonként változik, babzsák foglalkozás, van ahol a zenei interakciós foglalkozás közös, tornafoglalkozás közös. De van ahol két turnusban – hármat tudnak bevinni, 3 gyermek tud egyszerre a tornaszobába bemenni. Ez egész napra leosztott, azzal küzdünk, szülő elvárása, tanuljon meg írni, olvasni, amit meg lehet neki tanítani. Tanulja meg, hát igen, próbálkozunk, de közben tényleg ezek szorulnak háttérbe, hogy kenje meg a kenyerét, vegye fel a cipőjét, szülőknek ez érdekes módon annyira nem fontos. Ezt észre sem veszik.

Moderátor: Mit gondolsz miért?

Nóra: Megcsinálja helyette... szülők még mindig reménykednek valamiben. Most ezt főleg másképp látom, olyan gyerekekkel foglalkozom, akik okosabbak, jobb képességű autisták. Nálunk a szülők mindig abban reménykednek, mikor lehet integrálni, nehezen fogadják el, hogy teljesen integrálni, 3 évente egyet lehet. Lehet hogy ez is túlzás, részlegesen lehetne, de arra nincs lehetőség, mert messze van a többségi iskola, amennyire van lehetőség, megcsináljuk, mert van egy kislány akit egy-egy órára elviszünk egy másik iskolába... egyéni tanulás, mindenkinek minden nap van egyéni tanulása, elsősorban akadémikus készségeket fejlesztünk stb., étkezés, fürdés, fürdőszoba használat. Meg a szülőknek egyszerűbb. Gyorsan bekötöm a cipőfűzőt, felhúzom a zipzárt, megkenem a kenyeret, mint kitenni egy folyamatábrát, végigmenni, megtanítani neki dolgokat, amíg végigveszik a folyamatábrát, se energiájuk, se kedvük nincs ehhez, hogy így foglalkozzanak a gyerekekkel és ezen kívül mindenféle terápiára hordják. Inkább ezt csinálják, mert gyorsabbnak tűnik ez, mint adott távú cél...”

Többen javasolták, hogy lényeges volna egy állandósult kooperáció a szülők és a gyógypedagógusok között, hogy az autista gyermek fejlesztése hatékonyabban mehessen végre. A szülő hallgasson a gyógypedagógusra, fogadja el a tanácsait, és hajtsa végre a gyógypedagógusok által előírt feladatokat.

„Tünde: Hiába javasolja, hogy tessenék ezt az algoritmust feltenni otthon... mert ha a gyerek a szemüveget felveszi és onnantól kezdve jól lát, ezt elfogadja a szülő – nem őt akarom ezzel bántani... Szülő keres egy intézményt, ahová befogadják – megnyugodtam – ott van 8-4-ig, utána esetleg elhordom ilyen-olyan képzésre, fejlesztő foglalkozásokra, ha van rá pénzem és le van tudva a probléma, előbb-utóbb majd elérünk valamit. Fontos lenne a kooperáció a szülő-intézmény között, ami az autizmusról való tudáson alapul, ami a specifikumot támogatja. Az hogy minden gyerek egyéni felmérése alapján egyéni fejlesztési tervet kell csinálni – és csinálnak is ilyen tervek, azon közösen

kellene munkálkodni, nem elég, ha az iskolában várják ki, hogy felhúzza a zipzárt, hanem otthon is meg kellene ezt várni. Ha 15-ször én húzom fel, akkor az iskolában sem lesz sikeres a zipzár felhúzás...

A csoport résztvevői szerint a szülőkkel való kommunikáció úgy oldódhatna meg, ha volna törvényi szabályozás, esetleg más olyan ösztönző szabályok, ami alapján a szülők is hajlamosabbak lennének a kooperációra a speciális terápiák alkalmazásában, ha az otthoni alkalmazást is igényel.

„Lujza: Törvényben is lehetne valamit – ne erőltessük az autista gyerek szüleit dolgozni, anyagi dolog is lehetne ... meg valahol ha nem működik együtt, nem hordja el a koraira, akkor valamivel szankcionálni, mert van szülő aki egy hónapban egyszer hozza el , mert azt gondolja hogy elég, nem akar szaladgálni, utazni, valamilyen felelősséget tőlük is el lehetne várni.

Tünde: Akkor lehetne, ha a szülők támogatási rendszerében fel lehetne mutatni valami perspektívát, anyagilag, és ha volnának olyan apró képzések intézményhez kötötten, vagy van elég szülő akit érdekel, aki tudja magát szakítani x időre – és meg tudja tanulni, hogy mit kezdjen a gyerekével.”

Szülőkkel való viszony

A szülőkkel való viszonyról a korábban említetteken túl többen úgy vélekedtek, hogy alapvetően jó velük a kapcsolat, bár a legtöbbször nehezen fogadja el a gyermekek betegségét. Az egyik résztvevő utalt arra, hogy régebben, amikor az iskola nevében is benne volt, hogy speciális, kiegészítő intézmény, könnyebben tudomásul vették, hogy a gyermek autista. A szülőkkel folytatott tiszta és őszinte kommunikációnak azért is lenne több értelme – vélték –, mert akkor a szülők is jobban elfogadhatnák, hogy noha adott esetben hiába jár gyermekük olyan intézménybe, ahova más, nem autista gyermekek, attól még nem lesz képesebb az önálló életre.

„Lenke: Szülők belekapaszkodnak mindenbe. Vannak szülők, akik mindig hisznek – tizenvalahány év után... Internet korában sok mindenhez hozzájárulnak – olyanhoz – amikről mi tudjuk – nem így van – nehéz bizonyos dologról meggyőzni őket, elolvassák, úgy hallották, ettől-attól-amattól – pirulát bevesz, elviszi természetgyógyászhoz, jobban hisznek abban, többször hisznek annak, mint abban, amit én mondok – vedd el a kekszét, ott van a gyerek előtt, nem is kell kérni – könnyebb, elérhetőbb számukra. Nagyon nehéz a szülőkkel. Nem is hibáztatom őket, odaszületett az a gyerek, nehéz elfogadni, annál könnyebb – annál könnyebb, ha valaki elfogadóbb, nemcsak azt hogy a szakember mit mond, hanem jól látja a gyerek fejlődését. Örül annak, hogy megköti a gyerek a cipőt, tud mosakodni, enni, egyedül, tanuljon meg olvasni.

Angéla: Régen az iskolák nevében benne volt jelzés értékűen hogy ez nem az az iskola. Most nálunk ez megtévesztő – iskola – iskolától várja a csodát, de ez nem az az iskola. És sajnos nagyon tudás alap felé megy a társadalom is, és ez nagy társadalmi kérdés, csak az az ember, akinek nyelvvizsgálója

van, stb., stb. Ez összetett probléma, és jobb volt szerintem, amikor az iskola nevében benne volt hogy kiegészítő- foglalkoztató iskola, mert így a szülő – biztos hiszemben van – egyenértékű bizonyítvány, ugyanazok a tantárgyak vannak, mint a rendes iskolába... amikor beírta az iskolába.

Lujza: Főiskolára is mehet a gyerek. ... főiskola vett fel két autistát, egyik olyan, hogy nem fog soha dolgozni semmit, de az anyagot betanulja, és ott van. Dolgozni nem tud – mert mielőtt főiskolára ment – és azt mondta, hogy semmi mást nem tudok – csak keresztszemest varrni, asszisztensnek tanult, de semmit nem tudott csinálni, egy teát nem tudott megfőzni, beírátták a főiskolára, állami gondozott, anyagot betanulja vizsgákra – de használni nem tudja az anyagot, akkor az ember elgondolkodik, hogy minek.”

A gyógypedagógusok szerint éppen a betegség tudatos el nem fogadása okozza, hogy sokszor nem csinálják azt, amit a gyógypedagógus előír, és így nehezen lehet a fejlesztéseket lefolytatni. Többek szerint egyre többször fordul elő, hogy a szülők az újságokban, különböző internetes fórumokon meg nem alapozott dolgokat olvasnak (például meggyógyul a gyerek egy bizonyos gyógyszertől), ami hátráltatja a munkájukat. Szükségesnek tartanának szülőknek szóló, felkészítő tanfolyamok elindítását.

„Olívia: Van ilyen is, olyan is. Nagyon vegyes a kép van olyan szülő, aki... eleve ott hogy bekerüljön az iskolába. Nálunk 10 férőhely van, ebben a tanévben egy üres férőhelyre 3 gyerek jelentkezik, amíg nem volt speciális iskola, a szülő nem járt utána, nem volt diagnózis, most hogy van iskola, bátrabban elviszik gyermek pszichiáterhez, megvan a diagnózis, szeretnék, ha ide bekerülne, sokan nem kerülnek be. Ez is örületes probléma, egyre több gyereket diagnosztizálnak – férőhelyek nem ilyen számban növekednek, ahogy a diagnózisok száma. Ha bekerülnek, sokan együttműködőek, próbálják elfogadni a tanácsainkat, jó dolog lenne, ha lehetne erre valamilyen forrásból áldozni, szülő részt vegyen valamilyen képzéseken Nem használják otthon, óriási magatartási problémákat mutat a gyerek évek után, mert nem tudja kifejezni a kívánságait, kéréseit, iskolában nincs ilyen probléma, és ettől függetlenül nem hiszi el a szülő, hogy ez azért van, mert velünk tud kommunikálni. Ezért lenne fontos a szülőknek az ilyen irányú képzés, belecseppentek ebbe a helyzetbe, amit nem ők választottak – és segítségre lenne szükségük.

Laura: Szülőknél probléma, mit talál az interneten, hatékony, nem hatékony alapvetően bárki, bármit felírhat oda, ha lenne egy itthoni, külföldön... azért valahol ez megjelenik. Elfogadja ez nem is hatékony... jó módszer, hatékony... kevésbé hatékony – tudom, hogy van ilyen jellegű besorolás nagyobb nyilvánosságot kapva, szülőknek egyértelmű legyen, neves szakemberek, akik x éve csinálják, ehhez értenek, csinálják, tudnak erről normálisan valamit - letettek valamit az asztalra, tudják ezt, azok bizonyítják, hitelesen állítják, ez hatékony... valami ilyesmi... valami támpont a szülőknek.

Laura: Szülő, azt gondolja, diétáztatom a gyerekeket, én gyerekeim ettől gyógyult meg, nem mutat már tüneteket, és neki van egy jó kisugárzása, míg a másik azt mondja, másik szülőnek, én gyerekeim azért. Nekem van ilyen jellegű tapasztalatom, és ilyen növekvő szülő csapatok vannak, akik ebben

hisznek, erről fórumoznak, ez tartja őket életbe. Semmilyen más segítséget nem vesznek igénybe, mert a diétától az ő gyerekük meggyógyul, ez elég veszélyes is tud lenni.”

A gyógypedagógusok egyetértettek abban, hogy egy olyan jól végiggondolt, egymásra épülő oktatási struktúrára volna szükség, ahol az autista gyermekek életútja kidolgozott, az oktatási szintek egymásra épülnek, meg vannak határolva azok az intézmények, ahol autista gyerekekkel foglalkoznak. Véleményük szerint jó volna, ha sikerülne többoldalú, intenzív kommunikációt folytatni az intézményfenntartók, az intézményvezetők, a gyógypedagógusok, a szülők és a többségi társadalom között. Ezen kívül a fejlesztések sikeréhez kapcsolódóan egy minél koraiabb, szakmailag egységes (az orvosok, pszichológusok, gyógypedagógusok bevonásával együtt) diagnosztikai rendszerre lenne szükség, mert ez sem működik megfelelően. Sokan késve, fél évek, évek múltán kapnak hivatalos diagnózist, ami nagy problémát jelent nemcsak a szülők, hanem a szakemberek számára is.

„Lujza: Mi lesz, ha az iskolát általános iskolát befejezik, középiskolában van-e valami képzés, lesz-e valami, hogy azok is kapjanak valamit, hová menjenek tovább (...)

Tünde: Egész képzési rendszer nincs kitalálva az autizmusra. Autizmus diagnózissal a gyerek hová kerül, az nagyjából szerencse kérdése és személyes adottság, családi életkörülmények, hol laknak, azon a településen van-e intézmény aki befogad autistákat, van-e aki ott ért hozzá, hajlandó felvállalni, intézményvezető, fenntartó támogatja-e ezt az ötletet. Borzasztó sok ha faktoron múlik, ki hová kerül, nincs úgy megszerkesztve a képzési struktúra, autizmus diagnózis megszületik. Onnantól jár neki a specifikus eljárás, de hogy annak mi a rendje, módja, a különböző súlyosság, problémák esetén, mi lehet az oktatási életútja egy ilyen gyereknek, az nincs szabályozva. Bármelyik más gyereknek joga van ahhoz, hogy iskolába járjon, érettségit, diplomát szerezzen, de ez kevés ahhoz, hogy ez működőképes lehessen. Intézményrendszer alakulása maga is esetleges volt. Van 80-100 közeli csoport, amit én sejteni vélek, ahol autizmussal élőket befogadnak, nevelnek – többnyire lelkes szakemberek... az esetleges 20-30 éves történet... reméljük nem végeredménye... per pillanatnyi állása, borzasztó fontos lenne kitalálni, hogy iskolázódjon tovább az autizmussal élő gyermek. Sokfélét kellene kitalálni rá – mert ahány annyféle... szegregált, integrált, átmenetet, hogy kell megtámogatni... az is hihetetlen probléma, de mivel az itt ülők nagy része egy típusú intézményben dolgozik, nem látja az átmenetet... óvodából való átmenet... megy a szakértői bizottság elé a gyerek, vagy el sem kerül a szakértői elé... – normál óvodából normál iskolába – nem működik, megpróbáljuk, aztán ha nem működik, keresünk más intézményt, tehát abszolút nincsenek kitalálva az átmenetekkel sem, azzal is vannak gondok, a középiskola is ilyen terület.

Cecília: Az is fontos lenne, hogy minél hamarabb diagnózis legyen a kezébe, nálunk ...-en hosszú idő – maga mire a szakértői bizottsághoz bekerül a gyerek fél év, onnantól mikor elküldöm, mire oda időpontot kap, újabb fél év mire papírja van, ha felmerül a gyanú, akkor utána további vizsgálások, mire papírja van a gyereknek arról, hogy valaki fejlessze, az másfél év. Iszonyatos. Mi meg szoktuk fordítani, ami után az ÁSZ vizsgálat dörög a fejünkön, milyen alapon fejlesztünk gyereket, akinek nincs papírja arról, hogy fejleszteni kellene, de nem várhatunk a papír miatt másfél évet.”

3.5. Óvodapedagógus, pedagógus csoport

Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok

A többségi pedagógusok főként integrált intézményekből érkeztek, óvodákból és általános iskolákból. Az intézményekből fakadó különbségek miatt jelentős eltérések voltak tapasztalhatók véleményeikben. Volt olyan csoporttag, aki arról számolt be, hogy kapnak gyógypedagógiai asszisztenseket az autista gyermekek oktatásához, mások viszont teljesen egyedül foglalkoznak az autista gyermekekkel. A legtöbb résztvevő alig pár autista gyermekkel foglalkozott. Kiemelték, hogy mindannyian saját maguk képzik magukat, mivel nem részesültek autizmus-specifikus képzésben.

„Dorottya: Mi a 90-es évektől kezdődően, új igazgatónk lett, ő kihirdette személyiség programját, ő azt mondta, hogy menjetek és tanuljatok, mi mentünk és tanultunk, és mi már akkor, mikor más iskolák azt mondták, hogy tagozat és kiszűrték a gyerekeket, mi azt mondtuk, hogy befogadjuk. Volt az iskolánkban vak kislány, sok poszszondromás, mi osztályunkban is és mi mikor először találkoztunk vele nem féltünk, tudtuk, hogy megoldjuk a helyzetet. Láttuk, hogy többet kell simogatni, fél évet nem írt, de végül is nem volt más segítségünk, mint a mi pedagógia eszköztárunk, amit most azt mondom, hogy ezeknek a gyerekeknek most már tudom, hogy szabályrendszer az fontos, amit ti is mondtatok, hogy beszélgetéssel kezdünk, napirend ismertetése, tudják, hogy mi vár rájuk és még sorolhatnám, tanulás mellett a társas kapcsolatokat is fejlesztjük. 4 évet így végig tanultuk, talán háromszor volt, hogy pl. artikulatlan hangos sírni kezdett, ha nem ők nyertek például valami sportban, városi farsangon a zaj zavarta, akkor még fogta a fülét, most legkiválóbb furulyásunk. Ő a szeretettel és a fejlesztő központból jár ki hozzá heti egyszer a fejlesztő. Következő évben, mikor önkormányzat is látta, hogy befogadó iskola vagyunk, ideintegrálták az autista gyerekeket. Következő évben a kislány mellé már került pedagógiai asszisztens, utána való évben volt a legnehezebb esett, ő pedig, ő pedig úgy tanul, hogy csak bizonyos órákra jár be. Édesapja hozza be, tehetséges kislány, rajzból próbáljuk kiemelni. Most pedig mellé kaptuk Veronikát, aki két diplomás, nagy tapasztalattal rendelkezik, nagy segítségünkre van. Idén találták ki hogy a fejlesztő központban, ami közel van az iskolánkhoz, van az autista gyerekeknek napközijük, ott foglalkoznak velük fejlesztéssel. Mikor a Vili 5-be került, akkor a központból kijöttek a szakemberek, a felsősöket is tájékoztatták a vele való bánásmódról, elfogadták. Egy elfogadó felsős tanárt választottak illetve olyan tanárokat, akik empatikusabbak.

Veronika: Kevés tapasztalatom van, de amit én látok itt az iskolában, ami fontos, hogy a befogadó intézmény az kellő empátiával és toleranciával kell, hogy fogadja azt az illetőt, akit próbálnak oda beintegrálni. Elég sokat utána olvastam ennek a témának és néztem kutatási eredményeket, úgy gondolom, hogy minden gyerek más minden gyerekhez másképp kell viszonyulni, látom azt a kislányt, akivel én foglalkozom és látom azt a kolleganőt is, aki másik kislánnyal foglalkozik, ugyanúgy ő is

autista, de ég és föld a két gyerek közötti különbség. Azt is figyelembe kell venni szerintem, hogy mi a legjobb a gyerekeknek, lehet integrálni, de meg kell nézni a kereteket, hogy mennyire lehet integrálni, mi a gyerekek a jó le kell ülni közösen a szülőknek, az iskolának, a fejlesztőknek és közösen meghozni azt a fajta útvonalat kijelölni, ami a gyermek érdekeit szolgálja. Én úgy látom, hogy ebben az iskolában, ebbe az irányba próbál tartani. Össze kell dolgozni a tanítóknak, figyelni kell a fejlesztőknek arra, hogy mi szolgálja a gyermek érdekeit, és nagyon fontos hogy a szülővel meg legyen az a fajta kapcsolat, ami a mi részünkről jónak mondható.”

Az integráció és a külön csoportban történő oktatás kérdésével kapcsolatban a pedagógusok hasonlóan vélekedtek, mint a gyógypedagógus szakemberek. Annak ellenére, hogy jó dolognak tartják az integrációt, mégis többen úgy gondolták nem mindegy, hogy milyen áron integrálnak az intézmények. Az integráció véleményük szerint elméletben jó dolog, de ha nem megfelelő a szakemberek a tudása, akkor az egész csak problémát, hátrányt okoz. A résztvevők mind egyetértettek abban, hogy megfelelő szakmai háttér szükséges a sikeres integráció megvalósításához, és az integrációt autista gyermekek esetében személyre szabottan kellene folytatni.

„Iré: Én nagyon hiszek az integrációban, de csak akkor, ha ez annak az adott gyerekek a megfelelő, tehát többféle integrációban hiszek, valakit oda lehet rakni csoportba, valakit 1-1 órára, van egy olyan harmadikos, aki hatodikos képességekkel rendelkezik matematikából, akkor had menjen a hatodikos órára.

A másik, ami szerintem az integráció alapfeltétele, felkészült, hozzáértő pedagógus.

Fióna: Nagyon jó az integráció és a befogadó csoportnak abszolút siker, az empátiájuk, az egymás segítése szenzációs, de nekünk a feltételeket nem adták, jó minden papírra odaírták, hogy állunk a befogadó óvónő segítségére, jó, menj, elkérj segítséget, menj el tanfolyamra, de mikor? Szeretem csinálni, de ott van közben a csoport, ott van másik 26 gyerek és ott vannak a saját gyerekeim is. Az elején úgy éreztük, hogy 48 órából kéne, álljon egy nap és akkor majd elmegyek tanfolyamra, meg ezt a könyvet is kiolvasom, meg tanulok fejlesztési tervet írni. Nem kaptunk segítséget. Egymásra számíthattunk csak, és ez kicsit olyan vak vezet világtalant, úgy hogy közben súlyos autista gyerek van a csoportunkban.

Iré: Mi a nagy átlaghoz képest, mi kaptuk talán a legnagyobb segítséget.

Fióna: Én nem tudom, milyen segítségre gondolsz, elmehettünk a képzésre kifizethettük, pl. a kolléganóm, aki egyedül neveli a két gyermekét, jó kifizették 80%-át, de neki még az a 20% is sok volt abban a pillanatban. A szervezési dolgokban nem kaptunk segítséget.”

Az intézmények fenntartóival való viszony

Az iskolafenntartókkal kapcsolatban úgy vélték, hogy a fenntartók nagyrészt nyitottak és próbálnak minden segítséget megadni, de számos kérést nem tudnak teljesíteni – főként anyagi okok miatt. Volt olyan óvodapedagógus résztvevő, aki említette, hogy az önkormányzat támogatja azt az intézményt, ahol ő dolgozik, de a közelmúltban be kellett zárni a környékükön egy speciális intézményt, forráshiányra hivatkozva.

„Petra: Mi integrált óvoda vagyunk, nekünk van a hét 4 napján gyógypedagógus illetve gyógypedagógiai asszisztensünk. Önkormányzat igyekszik azért többet tenni, de a környéken ha jól tudom be is zártak egy hasonló jellegű intézményt, ahol integrált foglalkozást tartottak már felnőtt korúaknak.

Moderátor: Nem tudod esetleg, hogy ez miért történt esetleg?

Petra: A pénz. Mint szegregált nem működhet tovább. Gyógypedagógusunk vetette fel – speciális csoport létrehozását, csak ez vagy egy csoport megszűnésével jár, ill. egy olyan helység kialakítása, amire pénzt nem tudnak áldozni, nekünk erre sajnos nincs keretünk, úgy hogy ez megint csak egy szép álom.”

Az egyik megyeszékhelyről érkezett, több évtizedes tapasztalattal rendelkező résztvevő anyagi támogatások szempontjából is inkább pozitívan ítélte meg az önkormányzat autistákkal kapcsolatos hozzáállását: ha kell, gyűjtést szerveznek nekik, hogy új eszközöket tudjanak vásárolni

„Dorottya: Nálunk abból a szempontból is kedvező a helyzet, hogy a polgármesterünk is és a helyettese is óvodapedagógusunk, pl. nyáron az ...-ban volt jótékonyági rendezvény, ahol 150 e forint gyűlt össze és ezt megkapták az autista gyerekek fejlesztésre, íriszeszközöket, fülhallgatókat. Tudják is hogy mi iskolánk az ilyen gyerekek felé nyitott, nem zárjuk ki őket, ezek a gyerekek velünk fognak élni, minél korábban ismerjék meg őket, Vilcsivel is pl. óvodában sokkal több gond volt állítólag, jöttek óvónők órát látogatni és meglepődtek. Viszont eleve mi már a gyerekeket is arra próbáljuk nevelni, hogy befogadóvá váljanak, jött egy tanítványom, jött egy középiskolás, hogy a középiskolás kisfiút nem fogadták be, autista gyermek, én meg foglalkoztam vele, nem hagytam, hogy kirekesszék, ezért is megéri.”

Néhányan nem az önkormányzatot tartják felelősnek a nem megfelelő intézményi működés miatt. Szerintük a nem autista gyerekek szüleinek elutasító magatartása, illetve és a többségi társadalom közönye is hozzájárul ahhoz, hogy az önkormányzat nem tud minden szükséges segítséget megadni. Volt olyan fővárosi óvodapedagógus, aki nem értett ezzel egyet, szerinte az anyagi erőforrások hiánya miatt nem tudják a megfelelő ellátást biztosítani az autisták számára. Itt egy kisebb vita alakult ki, de

végül konszenzusra jutottak a résztvevők: nem kapnak megfelelő anyagi támogatást és a többségi társadalom sem a legnyitottabb.

„Berta: Sajnos a felnőtt társadalom is elutasító, mikor bekerült hozzánk az autista kisgyerek, akkor bizony a szülők is, volt egy két olyan hang, hogy, uhh most mi lesz, nem lesz. Ezen a mi gyerekeink rovására., viszont azok a gyerekek, akik között felnőtt egy ilyen gyerek, azok biztos elfogadóak lesznek és a végére a szülők is, most már ők is látják, hogy ez milyen dolog.

Petra: Sajnos nálunk ez ellenkezője, legalábbis én ezt tapasztaltam, nagy csoportra megkapjuk az odairányított gyerekeket még 1 évre, és az addig összeszokott, jól működő csoportokat teljesen szétzilálják sajnos. Egyik kolléganőmnek volt is egy ilyen tapasztalata, az egyik apuka beállt az ajtóba és a kolléganőmmel szemben lényegében kiosztotta a kisgyereket, hogy ha még egyszer hozzányúlsz a kisfiamhoz, akkor mit csinálok, stb. én még ezt tenném hozzá, hogy a szülőknek sincs elég segítség, Nálunk a Zolika ön- és közveszélyes volt, szegény anyuka, ha nem is megy rá a házasságuk, az életük biztos rámegey.”

Az intézményi ellenőrzéssel kapcsolatban a résztvevők kitértek a munkájuk ellenőrzésére is. Hasonlóan vélekedtek mind a gyógypedagógusok: kicsit kiábrándulva és cinikusan mondták, hogy rendes szakmai ellenőrzést nem kapnak, szerintük nem tudják a fenntartók mi is folyik valójában az ő intézményükben, melyek a napi problémák. Ellenben itt is akadt olyan, aki másról tudott beszámolni: elmesélte, hogy őket szakmai munkájuk alapján rendszeresen ellenőrzi az önkormányzat.

*„Berta: 3 év alatt egyszer nem kérdezte meg senki, hogy mi van veled a gyógypedagógusokon kívül
Lívia: Éves beszámoló, az igazgató beszámoló, ők azzal nagyon elégedettek.*

Dorottya: Mi rendszeresen tartjuk a kapcsolatot, polgármester is jár órát látogatni, akár a képviselők is, jó a kapcsolatunk ilyen téren is. Ezt az utat kitapostuk, megvívjuk az önkormányzattal is a magunk csatáját, azért nem volt könnyű elfogadtatni még a kilencvenes években mikor az iskolák a tagozat felé nyitottak mi meg a személyiségfejlesztés felé, népszerű lett az iskola emiatt, nagyon jól működő, érdeklődőek, segítőkészek.”

Arra a moderátori kérdésre, hogy milyen ellenőrzést igényelnének azt válaszolták, hogy a személyes, szakmailag megalapozott rendszeres ellenőrzésnek örülnének a leginkább.

„Moderátor: Mondtátok, hogy nincs ilyen ellenőrzés, melyet igényelnétek?

Fióna: Olyat igényelnék, aki ha odajön, az szóból értené, hogy miről van szó, hogy ha odajön és mondom, hogy ez nem megy, így akkor a nem azt jelenti, hogy nem szeretem csinálni, igen, én olyat igényelnék, aki érti, hogy miről van szó. Tavaly is amikor ... volt a gyógypedagógusunk akkor azt mondta, hogy azért is jövök, hogy a lelketeket ápoljam, már ez olyan jó volt, akkor még arról volt szó, hogy kizár dolgot, hogy ennyien jöjjenek bemutatót nézni a mi autista gyerekünkhöz mert, neki ez

szenvedés. Ez őt nem viszi előre, idén már kerületi bemutatót tartunk áprilisban, és ez akkor most biztos hogy jó neki, akkor kinek az érdekében van ez a bemutató?

Irén: Én is nagyon lázadtam ez ellen, de végül is azzal csitítottam, hogy de hátha..."

Intézményi személyi feltételeivel való elégedettség, igények

Az intézményi személyi feltételekkel kapcsolatban kiderült, hogy a gyógypedagógusokhoz hasonlóan erős csoportmunkában dolgoznak; számíthatnak egymás segítségére. Volt olyan résztvevő, aki arra utalt, hogy segédeszközök beszerzése tekintetében ugyan minden támogatást megkapnak az önkormányzattól, de szakemberek szintjén nem.

„Fióna: Mi a szocializációval foglalkozunk, hogy beilleszkedjen, azzal mi már mi már jól összedolgozunk. Olyan gyógypedagógus kellene és több időben aki valóban ért hozzá, aki már a maga területén megszenvedte ezt az autizmus dolgot, aki tudja miről beszél, és a gyerekek lenne rá szüksége, az egyéni fejlesztésre. Mert szép dolog ez az integráció, jó dolog hogy befogadják, hogy érzi hogy szeretjük, de neki vajon elégséges-e ez hogy szakemberből 2 órát kap egy héten.”

A szakemberekkel kapcsolatban kiemelték, hogy jó lenne, ha több gyógypedagógus, gyógypedagógiai asszisztens, pszichológus segítené a munkájukat. Volt olyan, aki szerint önmagában a gyógypedagógus megléte nem elég; koncepcionálisan kellene kidolgozni a szerepüket. Többen utaltak rá, hogy jó lenne, ha többet tartózkodnának a gyógypedagógusok az intézményekben, nemcsak hetente egyszer, vagy kétszer jönnének. Ennek kapcsán egy kisebb véleménykülönbség alakult ki a résztvevők között a gyógypedagógusokról, gyógypedagógiai asszisztensekről, de ez eltérő tapasztalataik miatt tudható be. A gyógypedagógusok véleményéhez hasonlóan, végül arra a konszenzusra jutottak, hogy fontosnak tartják a jelenlétüket, de nem mindegy, milyen minőséget képviselnek; szakmailag és emberileg is jól felkészült segítőszemélyzetre van szükségük.

„Irén: Visszatérve önkormányzatra, nekem a legnagyobb problémám az utazó gyógypedagógus, amit az önkormányzat biztosít a gyerekek számára, eszközt nem tudnak, mert anyagilag nem, ezeket megoldjuk vagy pályázunk, állományilag meg vagyunk segítve, egyedül ez az utazó gyógypedagógus az, amit ők szeretnének, de még nincs rá képzett szakember, emiatt elég nehezen dolgozunk.

Fióna: Mi már a második utazó gyógypedagógust emésztjük fel, most volt is az igazgatóknak egy vitája az utazó szolgálta vezetőjével, mert, jelezte felé a mi kérésünket, hogy több szakmai segítséget, több szakmai tanácsadásra lenne szükségünk, a válasz az volt, hogy neki nem ez a dolga, de hát mi, hisz ő a gyógypedagógus mi pedig ugye az óvodapedagógiát tanultuk. Megkapjuk a gyógypedagógust, 1 héten egyszer el is jön, másfél órára kiviszi, nem szereti, ha bemegyünk és nézzük, hogy mit csinál, mert az a gyerekeket zavarja. Akkor van logopédus, aki valóban egy tünemény, segítség, és van gyógypedagógiai asszisztensünk, akinek a kiválasztásánál megint csak a

vakszerencsére volt hagyatkozva a vezetőnk, hiszen annyi beszélgetés alatt nem lehetett ezt kitalálni, hogy mennyire ért hozzá, mint utólag kiderült, hogy éppen hogy alig hallott valamit a képzése során az autizmusról, gyakorlata nem volt,

Berta: Nálam viszont nagyon jól működik, lehet, hogy amikor volt az az autista csoport, azok a gyógypedagógusok járnak vissza hozzánk, nagyon jó kapcsolatot alakítottunk ki velük, ebből kifolyólag ez nagyon jól működik nálunk. Jönnek, valamikor külön viszik a gyerekeket, van, amikor bejönnek hozzánk és ott az órán figyelnek vagy segítenek.”

A gyógypedagógusi minőség romlását többen összefüggésbe hozták azzal, hogy a feladatokról való kommunikáció nem megfelelő: nincs meghatározva, hogy mi a pedagógusok, és mi a gyógypedagógusok dolga.

„Fióna: Lehet, hogy nekik sem mondták meg, hogy mi lesz a dolguk, nem volt egy olyan összefogó beszélgetés, hogy mindenki tudja, hogy mi lesz a dolga. Hogy valaki összehangolta, összefogta volna őket, ez nem történt meg.”

Szinte majdnem mindenki egyetértésben kiemelte, hogy van tanári team-munka, megbeszélnek a teendőket, egyeztetnek gyógypedagógusokkal és más kollégákkal. Az egyik résztvevő szerint éppen az autista gyermekek oktatása az, ami csak együttműködéssel valósítható meg: lehetőség szerint minél gyakrabban kell tapasztalatokat cserélniük, és szakmai visszajelzést kapniuk arról, hogy hogyan végzik a dolgukat, mert csak így tudnak eredményeket elérni a fejlesztések terén.

„Iré: Autizmust szerintem csak team munkában lehet jól csinálni, bármerre megyünk, mindenhol van team megbeszélés, jó mikor több gyereket, több élmény tudunk megbeszélni, hisz vannak elakadások, tanulunk a másiktól, ötletünk van a másiktól. Szerintem alaptól ez az alapja, sok szellemi ötletet kell előkapni hirtelen, és nem biztos, hogy az enyém a legjobb.

Lívia: Nálunk van az autista központ, ahol vannak a szakemberek és segítenek, összedolgoznak azzal az aktuális kollégával, aki foglalkozik az autista gyerekekkel. Azért az egész tantestület, főleg az elején elutasító volt a döntő többsége, hátrítani akarták ezt a problémát, mert ők ugye nem erre vannak kiképezve, vagyis mi, ezért hátrítunk, de belátták, hogy az ő jövőjük is ettől függ, és bizonyos kis megbeszéléseket továbbképzéseket tartottunk.

Dorottya: Mi egy épületben vagyunk a szakértői bizottsággal, a szakemberek feljárnak a gyerekekért, leviszik őket a speciális fejlesztő szobájukba, de létezik az is hogy ők jönnek fel és a csoport szobába ülnek le velünk együtt és ott mutatják, hogy ők hogy is foglalkoznak a gyerekekkel, nálunk jó a kapcsolat, rendszeresek a team megbeszélések, tapasztalatátadások, tanácsadások, napi kapcsolat van.”

Kiemelték, hogy a továbbképzésük nem biztosított, noha szívesen részt vennének tanfolyamokon is. Nem értik, hogyha szeretnének, miért ne képezhetnék magukat tovább, specializált autista nevelővé.

„Iré: Talán nem is a személyi segítség hiányzik a legjobban, hanem az hogy képezhessük magunkat, az, hogy megjelenik egy specifikus autizmus képzés ahova nem engedik be a pedagógusokat, csak a gyógypedagógusokat. Minden létező autizmussal foglalkozó tanfolyamot megcsináltam, mindegyik aljára oda van írva, hogy autista gyermekkel való foglalkozásra nem jogosít,

Fióna: 3 éve próbálkozom bejutni főiskolára, gyógypedagógiai mentor stb. csodás elnevezésű képzésekre, soha nem tud elindulni, ez is az anyagiak, nem tud összejönni 20, most már 15-re levítették a hallgatók számát, és egyszerűen nem tud elindulni.”

Oktatási környezet, tárgyi és infrastrukturális feltételekkel való elégedettség

Az oktatási környezettel kapcsolatban a pedagógusok a gyógypedagógusokhoz hasonlóan vélekedtek, és igen sok problémát fogalmaztak meg. Sokszor szerintük sem megfelelőek azok a termek, amelyeket az autista gyermekek számára biztosítanak. Többen nem kapnak elég pénzt arra, hogy megfelelő eszközöket vásároljanak a gyerekek számára, ezért pályázati úton próbálják meg előteremteni a hiányzó forrásokat.

„Lívia: Én amikor megkaptam a két gyerekeket, akkor csak 2 hónapig foglalkoztam velük, jött a nyári szünet, nyári szünet vége, készültem következő évre, jött a szakember és mondta hogy a tanulás szervezést nekem úgy kéne megoldanom, hogy külön munkahelyet biztosítsak számukra. Én ezzel nem értettem egyet, egyrészt a tárgyi feltételek nem voltak adottak, másrészt azt gondolom ha integrálásról van szó, akkor nem elkülönítenem kell őt, arra szolgál a foglalkoztató, legyen a többi gyerekekkel, próbálja meg azt a munkamódszert ő is elsajátítani, szerencsém volt mert mindenki külön ült, nem kellett neki más gyerek mellett ülni.”

„Sára: Hiányosnak látom a tárgyi feltételeket, pályázati lehetőség is nagyon nehéz. Az önkormányzat a kötelező költségvetésen túl semmi extrát. Kapcsolattartást, ha mi nem kezdeményezzük a város vezetés felé, hogy mi például tartunk márciusban egy nyílt nap szerű bemutatónapot, hogy jöjjenek el, nézzék meg, akkor maguktól nem jönnek el.

Fióna: Az elején az Autizmus Alapítványtól kaptunk egy segély programot, abban az volt, hogy biztosítsunk ingerszegény környezetet, ez az, ami nem lehetséges egy egészséges gyerekekkel teli óvodában, ahol minden a színekről a spontán dolgokról, a különböző ünnepekről és az ehhez tartozó dekorációkról szól, zenehallgatás, akkor hogy biztosítsunk neki ingerszegény környezetet. A másik pedig, hogy igen mi csinálunk mindent, minden évben kapunk 10 ezer forintot minden csoport augusztusban, amit minden csoport klasszikus dolgokra fordít, ragasztó, stb., nem kaptunk egy fityinggel sem ennél többet, ami a másik csoport papírra ragasztóra stb. költött, azt mi a napirendi

kártyákra, a cipős dobozokra, a dobozra rendezett játékokra fordítottuk, ceruzát, ragasztót, festéket, azt saját zsebből vettük meg.”

Speciális terápiákkal kapcsolatos vélemények

Azzal kapcsolatban, hogy hogyan zajlik az autista gyermekek egy napja az intézménybe, világossá vált, hogy az intézménytől, korcsoporttól és az autizmus súlyosságától függően különböző. A gyerekek változó módon tartózkodtak az intézményekben, valaki egész nap, valakik csak a kötelező foglalkozásokon vettek részt. A pedagógusok abban a kérdésben is hasonlóak vélekedtek, mint a gyógypedagógusok, hogy szükség lenne minél több sporttal kapcsolatos foglalkozás megteremtésére, mozgásterápiára, zeneterápiára napi szinten is.

„Fióna: Nálunk 7-4 van benn, az a különbség hogy a kötött foglalkozásokat ő nem bírja, arra hogy van a napirendjében az egyéni foglalkozás, van egy külön ki szobája és akkor tartjuk, ami az óvoda életét megint felbontja kicsit. Így a spontaneitás rendesen kiveszett, például a meséhez amihez nyugalom csend kell ezt például kevésbé tudjuk spontán megszervezni, mert akkor tartjuk amikor ő nincs benn, ilyen például az új ének tanulása, vagy például egy nagyon kötött testnevelés foglalkozás. Ez az egész csoport életét forgatta fel, mert neki jó hogy van egy napirendje, jól működik vele, viszont a spontaneitást kicsit elvitte ez az életünkből. Mikor kötött foglalkozás van, amihez csönd kell és figyelem, akkor ő kint van egyéb foglalkozáson.

Berta: Nagyon fontosnak tartom ezeknek a gyerekeknek a mozgásterápiát, nálunk van gyógytestnevelés, én tartom, férjemmel régóta foglalkozunk óvodásokkal illetve kisiskolásokkal külön torna szinten, szerettem volna ebben az autista csoportban is rész venni. Robit először külön vittem, de most már ott is teljesen beintegrálódott, először az osztályban a tornasor végén kapott helyet, annak ellenére, hogy ő a legmagasabb, legnagyobb termetű, most már ő azt mondta hogy a tornasorban is megállná a helyét, mondtam hogy jó próbájuk ki, és igyekezik hogy ne kerüljön a sor végére.”

Szülőkkal való viszony

A szülőkkal való kapcsolat nagyon jó – vélekedtek a pedagógusok. Hallgatnak rájuk, mindenben partnerek tudnak lenni. Problémásnak találták viszont, hogy a szülők nehezen fogadják el a gyermekeik betegségét, és ez nagyban megnehezíti a munkájukat.

A pedagógus résztvevők is kiemelték, hogy a fejlesztések sikeréhez kapcsolódóan egy minél korábbi, szakmailag egységes diagnosztika rendszerre lenne szükség. Ezen kívül – csakúgy, ahogy a szülők és a gyógypedagógusok is elmondták – szükség volna egy életút-pálya biztosítására, egy jól átlátható speciális, autisták számára kidolgozott oktatási rendszerre, ahol a szülő megfelelően van tájékoztatva, ahol a pedagógusok továbbképzéseken vehetnek részt, ahol megfelelő a kommunikáció az autizmussal

érintett személyek között, és ahol az érintett gyermekek megfelelő intézményekhez juthatnak hozzá – lakóhelyüktől függetlenül. Mindezekén túl szükség volna a társadalmi nyilvánosságára, a téma minél részletesebb tárgyalására a médiában is.

„Berta: A tovább lépés, nagyon fontosnak tartom, fontos hogy 14 éves korban, hogyan tovább. Mikor kikerülnek az általános iskolából, ott nagyon nagy gondok vannak.

Lívia: Igen, mert bárhova nem is mehet egy ilyen gyermek, az egyik gyermek ...-ról jár, a másik ...-ről, elköltöztek ...-re, most onnan, a szülőknek nagyon nagy áldozatot hoznak, ezt kéne segíteni.

Fióna: Egy folytonos félelemmel élnek, hogy mi lesz a gyerekekkel, semmi segítséget nem kapnak a társadalomtól, hogy boldogulhatnak abban amiben majd sikeresek tudnak lenni, abban, hogy egy szobában teljesen egyedül ülnek, egy számítógépet nyomkodnak, adatokat írnak, akkor abba, de ezt valahogy biztosítani kéne nekik, és a szülőknek hogy ha már ő nem lesz, akkor is tudja, hogy a gyermek támogatva van, hogy ebben biztosak lehessenek a családok, hogy nem engedik el kezüket, hogy egész életükön át lesz valaki mellettük.

Sára: Nyilvánosság előtt, tájékoztatás, nagyon lényeges, hogy elfogadó közegbe kerüljenek a gyerekek, azt látom, hogy szűkebb környezetben egyre jobban elfogadják a gyerekeket de a nyilvánosság ereje fontos.”

3.6. Intézményvezetői csoport

Intézmények háttere, intézmények oktatási struktúrájának működésével kapcsolatos tapasztalatok

Az intézményvezetői csoport vegyes tapasztalatokkal érkezett. A résztvevők egyik része régóta vezet olyan intézményt, ahol autista gyermekek nevelése folyik, ezért felkészültebben érkezett, míg mások inkább a tapasztalatokra voltak kíváncsiak. Többen már a beszélgetés elején megemlítették, hogy nem tartják megfelelőnek a törvényi szabályozást, ami biztosíthatná az autista gyermekek ellátást. Az egyik résztvevő szerint a legfőbb probléma azzal van, hogy vannak autistákkal foglalkozó intézmények, de sokszor nem oda kerülnek be a gyerekek; elsősorban azért nem, mert a szülők egy része felülbírálja a szakmai grémiumokat, nehezen fogadják el az autizmus tényét. Ezzel kapcsolatban hasonlóan vélekedett, mint a szülői, gyógypedagógusi, pedagógusi csoport résztvevői. Szerinte az integrált oktatás megfelelő az autista gyermekek számára, de egyénileg kell meghatározni, kit milyen módon lehet integrálni. Véleménye szerint a probléma ott kezdődik, hogy az autista gyermekek későn kapnak diagnózist és ebből adódóan nem megfelelő az ellátásuk. Kiemelte, hogy kevés az autizmusra specializált szakember, és ez is sok problémát jelent: nem kapnak megfelelő minőségű és mennyiségű fejlesztéseket. Ezzel többen egyetértettek, és kifejtették: hasonló problémákkal találkoznak. Egy másik résztvevő elmondta, hogy náluk az autizmus állapotától függően integrálják a gyermekeket, és a legnagyobb gondot azt jelenti, hogy sok esetben nem a megfelelő diagnózist kapják a gyerekek (például egyszerű kommunikáció zavarnak diagnosztizálják az autizmust), így nem kaphatják meg időben a megfelelő fejlesztéseket. Súlyos problémát jelent az is, hogy nincs elég autizmusra specializált szakember, ezért ahhoz, hogy a náluk tanuló autista gyermekek megfelelő ellátást kapjanak, az intézmények maguk küldik továbbképzésre munkatársaikat.

„Magdolna: Nekem az integrációról, speciális ellátásról az a véleményem, hogy ezt mindig gyerekenként kell megnézni. Én úgy látom, hogy itt a kényszerek mozgatják az elhelyezéseket. Nem a szakszerűség mentén történik, kényszerpályák mentén történik, ebbe belejátszik az is, hogy hiába áll készen egy fogadó szervezet, ha nem jelenik meg a gyerek. Én ezt nagyon fontosnak tartom, ez ügyben is, hogy a szülő joga ne írhasa felül a gyerek jogát. Az integrációt én egy nagyon jó dolognak tartom, az autista gyerekek között vannak zseni gyerekek, nem az a cél, hogy a mi gyógypedagógiai intézményünkbe vonzzuk be őket, az a cél, hogy a megfelelő helyen legyenek. Azt látom, hogy a fogadó intézményekben nem mindig áll rendelkezésre. Nem a tárgyi feltétel, itt a tárgyi feltételre

mondhatnám hogy minimális, de arra is érdemes odafigyelni, inkább a személyi feltételekben látok nagy billenést, ennek nemcsak az az oka, hogy nagyon kevés az autizmus végzettségű szakember-nincs is ilyen végzettség – hanem van egyfajta gyógypedagógiai tanárképző főiskolai szak, amit elismer a hivatal is, hanem különböző specifikumokat rá lehetett erre tanulni, de ez nem mindig volt akkreditált. Az is baj, ha van is megfelelő végzettségű szakember, olyan magas a rehabilitációs óraszám – kötelező óra – 50%-a, hogy az teljesíthetetlen. Ha egy iskola befogadja ezeket a gyerekeket, nem tud 50% rehabilitációs órát megfizetni a normatívából, tehát tulajdonképpen, ha törvényileg megnézzük az integrációt, akkor azt mondom – ... megyére nézve – az esetek 95%-ában nem tudják ezt teljesíteni, akkor sem, ha a jó szándék megvan. Nagyon sok esetben, nem is ismerik fel – nem úgy van, hogy integrált gyerekként befogadja, hanem ott van a gyerek, közben kapja meg ezt a diagnózist, és akkor már kész helyzet van. Én úgy látom – vannak szép törekvések, jó szemléletű iskolák, de a törvényi feltételeknek való megfelelés nagyon messze van az ideálistól.”

„Moderátor: Mit gondolsz az integrációról – említetted, hogy hogy történik a gyerekek nevelése?

Róza: Nagyon fontosnak és nagyon jó dolognak tartom, tehát – a nálunk is az, aki teljes integrációban vesz részt, az az autista gyerek kifejezetten értelmes, de úgy gondolom – náluk teljesen egyértelmű, fel sem merül, de úgy gondolom, hogy a többieknek is nagyon jó – hát a teljes egészében egyetértek, nem ismételném, amit Terka mondott, személyi feltételekkel súlyos problémák vannak. Nem lehet ezért senkit hibáztatni, azok a pedagógusok ahová jó szándékkal befogadják és ahová integrálni tudjuk ezeket az autisztikus gyerekeket, semmifajta képzettséget nem kaptak, nem tehetnek arról, hogy nem tudják mit kell csinálni. Kevés, tőlünk is az utazó gyógypedagógus, kint van, kint van helyben, kimegy az óvodába, de kevés az, amit ő ott szemléletben, egyáltalán abban a heti két órában amit ott eltölt abban adni tud, abban egyébként is neki a gyerekekkel kell foglalkozni, nem az óvoda személyzetével. Pedagógusképzésben úgy gondolom, nagy hangsúlyt kellene helyezni arra, hogy kaphassanak.”

Egy, az autista diákokat elkülönítve oktató speciális iskolát vezető résztvevő arra panaszkodott, hogy nem tudja megtölteni a csoportokat, de vele a többiek nem igazán értettek egyet, mert ők inkább helyhiányt tapasztalnak. Egy másik résztvevő – egy szakértői bizottság tagja – szerint az integráció azért is problémás az autista gyermekek esetében, mert már maga a diagnózis felállítása is nehézséget okoz. Kiemelte, hogy szükség lenne az egészségügyin túl pontosabb és szigorúbb pedagógiai diagnózisra, mert sokszor előfordul, hogy a szülővel történő egyeztetések után már nem autistának könyvelik el az egyébként autista gyermeket.

„Kornélia: Nagyon sok mindent mondtatok – ahol én dolgozom – azt tudom hozzátenni – ez ugye az elhelyezése a gyerekeknek, megtalálása, elhelyezése. Integráció ennél a fogyatékosági típusnál nem specifikus. Tehát ebben nekem nagyon erős kétségeim vannak. Fogok majd utalni – közoktatási törvény nagyon jót akar, problémát akar mindig elhárítani – de történetesen ez az a gyerekcsoport, ahol az első az, hogy a szakértői bizottságokra, ahol ezt hangsúlyoznom kell – meggyőződésem – jobb helyen van a pedagógiai szükségletek diagnosztizálása, mint az egészségügyben, ez is

meggyőződés, hogy jobb helyen van, végül mégis csak úgy megkapták az autizmus felismerését és az ehhez való járulékos feladatokat. Kizárt dolog hogy értenek hozzá. Az én szakértői bizottságomban, én egy mondjuk, úgy hogy kísérleti – de mégis elmélyült tanulmányok után – diagnosztikai és oktatási gyakorlattal kerültem be vezetőként, régen, 15-16 éve. Ez alatt rengeteg képzés volt, sokáig én magam diagnosztizáltam, nálunk jó – meg is ugrik ilyenkor a felkutatási arány, ugyanígy a pszichiátriánk is elég jelentős, ott is felkutatnak – de az én kollégáimnak is nehézségei vannak az autizmus felismerésével. Ez mindenképpen egy gátat jelent és hallok olyan – remélem kevés esetről, amikor felülírja egy-egy bizottság a szülővel való egyeztetés után a diagnózist akár – de ez nem jellemző egyébként, csak néha.”

Más csoporttag a törvényi szabályozást sem tartotta megfelelőnek, mert az nem az adott helyzethez mérten adja meg a megfelelő támogatást az intézmények számára.

„Magdolna: Abban a helyzetben – csapda helyzetben találja magát az integráló intézmény, hiszen ő erre külön normatívát nem hív le, és a magyar államkincstár azt mondja, ő a törvényből dolgozik, nem érdekli a szakértői vélemény – azt mondja, törvényben 50% van, és a gyerek ezt nem kapta meg, akkor ő a kiegészítő normatívát visszaveszi. És ott meghalt minden. Nagyon fontos lenne, hogy a jogszabályok úgy szülessenek, hogy a gyerek érdeke kerüljön be. és ... azt mondta, hogy a szakértői bizottság írja le, ... meg azt mondja, őket a törvény érdekli, a szakértői bizottság őket ne írja felül. Tehát nagyon nehéz helyzetben vannak az integráló intézmények, ha csak ezt az egy dolgot nézem.”

A sikeres integrációval kapcsolatban a diagnózison, a szakember-kérdésen túl, az egyik résztvevő hasonlóan vélekedett, mint a pedagógus csoport tagjai. Kiemelte, hogy az egész közösségnek, szülőknek, pedagógusoknak, gyógypedagógusoknak összehangoltan kellene együttműködniük, és akkor megvalósítható lenne az integráció.

„Hedvig: Szülők megnyerése, az egész óvodai közösség megnyerése ez mind olyan feladat, ami... ami egyáltalán a sikeres integrációt megvalósíthatóvá teszi. Integrációról – amikor az előbb kérdésként felmerült, arra fókuszáltam, hogy jelenleg hány integrált gyermekünk van. Azt gondolom, hogy az integráció nem is olyan nagyon régi fogalom, nagyon nekünk nem kellett integrálni, vagy ha igen – akkor kint, mert mi speciális intézmény vagyunk, mi így hívtuk, és – folyamatosan – amióta nekünk integrálni kell, mindig arra a feladatra kell felkészülni, nyilván megkeresve azokat a segítségeket, ami a környezetünkben adódik. A mi nevelési gyakorlatunkban folyamatos gyógypedagógiai támogatás volt, a fehérvári iskolában ez a tagozat, hisz az előbb említettétek, hogy el kell végezni ahhoz, hogy valaki hivatalosan ezt a munkát végezhesse, egy szakot, ők – mégis azt gondolom, elismert... nekünk nagyon sokat segítettek, onnantól kezdve hogy szakkönyveket biztosítottak, hogy elmondták, hogy hogyan kell egy autista gyereket befogadni, strukturált napirendre van szüksége, magatartásrendezésre – ez alatt mit kell érteni, hogy kell a gyakorlatban megvalósítani – és heti rendszerességgel járt ki hozzánk az a gyógypedagógus, aki a három évünket végig kísérte. Én azt

gondolom, hogy egy szerencsés helyzetben lévő integrációs folyamatban vehettünk részt, amiből sokat tanultunk, de sokat küzdöttünk is.”

Az intézmények fenntartóival való viszony

A résztvevők egy része pozitívan ítélte meg az intézményük fenntartójával való viszonyt. Mint elmondták, az önkormányzatok bevonják őket abba, hogy milyen fogyatékossgal élő gyerekek foglalkozzanak, ezen kívül mindennemű támogatást megkapnak, mind személyi, mind tárgyi szinten ahhoz, hogy megfelelő ellátást biztosítsanak. Az önkormányzatok plusz költségvetést, továbbképzéseket, gyógypedagógiai asszisztenseket biztosítanak a számukra.

„Beáta: Akkor én hadd mondjam el, hogy ez nagyon pozitív – először is akkor, amikor megkérdeztek bennünket, mert különböző fogyatékossgakat integrálnak különböző óvodák – tehát úgy van kialakítva, úgy van a körzethatár is, és megkérdezték az intézményeket, hogy melyik fogyatékossg az, ami kicsit közelebb áll hozzájuk. Ezután amikor meglett, az alapító okiratba betették – és – kialakították a körzethatárokat, biztosítottak továbbképzést. Tehát akkor az autizmus – volt minden óvodából 3 ember – aki elmehetett erre a 120 órás továbbképzésre, ami egy borzasztó jó dolog volt és biztosított gyógypedagógia asszisztent, ez a másik része a dolognak, ami nagyon lényeges. Ebből adódóan a fenntartó megpróbálta – sőt eszközökben, plusz dologi költségvetéssel próbálta, ami szükséges volt beszerezni, azt gondolom, nagyon fontos – fenntartó, család, pedagógusok valamiféle közös érdekből – a gyerek érdekében megpróbáljanak együttműködni, mert csak akkor működik. A másik személyi feltételekhez visszacsatolva, nagyon-nagyon fontos az óvodapedagógus attitűd reagálása, azt hiszem ez a legfontosabb, ha van érdeklődése, ha úgy tud ráhangolódni a gyerekre, akkor minden olyan gyakorlati tapasztalatot meg tud szerezni, gyakorlati ismeretet, amivel sikeres lesz az integráció.”

Pozitív tapasztalatként az egyik résztvevő éppen arról számolt be, hogy az önkormányzat illetékesei megfogadják a tanácsait, és ennek köszönhetően érték el, hogy az ő gyógypedagógusaik foglalkoznak délutánonként azokkal az autista gyerekekkel, akik napközben a többségi iskolában tanulnak. Így együttműködnek más iskolákkal is, a fenntartó elfogadja a szakmai érveiket, és biztosítja mind a személyi, mind lehetőség szerint az anyagi kereteket. Gyógypedagógus asszisztent, fejlesztő szakembereket is tudnak biztosítani a számukra, ebből adódóan az autista gyerekek heti 12 órás fejlesztésben is részesülhetnek. A fenntartó szolgáltatás formájában vásárolja meg a rehabilitációt az integrált képzésben nevelhető gyermekek számára.

„Magdolna: Az önkormányzati együttműködésnél mi olyan helyzetben vagyunk, hogy minket a megyei önkormányzat tart meg, speciális gyógypedagógiai intézmény vagyunk, szorosan véve ránk azok az esetek tartoznak, akik nem integrálhatóak, ezeket mi gondoztuk is 90-től fogva. És ugye új feladatként

jelentkezett – mi legyen azokkal a gyerekekkel, akik szép karriert futhatnának be a többségi iskolákban, de ezek a többségi iskolák fenntartó szerint velünk nem közösek. És akkor mi elgondoltuk – mi lenne az ideális megoldás ebben az esetben. Úgy gondoltuk, hogy az ideális megoldás az lenne, hogy a rehabilitációt végző szakember a mi szakemberünk lenne, de a fogadó iskola a város iskolája kell, hogy legyen. Innentől fogva feladatunkká vált az intézmények segítése, nemcsak a rehabilitáció, ahogy ti is elmondtátok, és ebből léptünk most oda, hogy... próbálták tisztítani a profit, kiderült, hogy minden iskolába, minden eseményen nem lehet megteremteni a feltételt, mert ez drága és értelmetlen, hogy végig gondolták melyik az iskola, amelyik az autista gyerekek fogadására leginkább alkalmas. A szomszéd iskola a velünk való együttműködés miatt került ebbe a körbe, oda a fenntartó biztosítja az asszisztens, úgy működik minden újonnan belépő elsős gyerekhez egy új státuszt hoz létre 4 órában. Ilyen módon 3-4 gyógypedagógiai asszisztens dolgozik ebben az iskolában – és azt gondoltuk – ez az én kollégáim érdeme, hogy a rehabilitációt, amit egyesével adtunk. Az immáron 5 főből álló csoportnak, azt vonjuk olyan módon össze, hogy ők minden délután átjönnek hozzánk, átkíséri az asszisztens, és ott vannak egész délután. Tehát ő nem heti 3 órát kap így, hanem mivel csoportban vannak, heti 4 napon kapja meg a 3-4 óráját, tehát tulajdonképpen minden gyerek 12 óra rehabilitációt kap egy héten, ezért az iskola nem fizet többet, ez az én kollégáim vállalása.”

„Hedvig: Én hadd mondjam el egy kis települési fenntartó hozzáállását. Személyközibb a kapcsolat, egy kis településen mindenki mindenkit ismer, és az önkormányzat részéről abszolút támogatás volt. Ez azt gondolom, hogy a nehézségek mellett örvendetes dolog.”

Más résztvevő éppen az ellenkezőjéről számolt be: ők nem kapják meg a megfelelő támogatást, vagy éppen nem tudtak kialakítani megfelelő kapcsolatot, és maguknak kellett azt is elérni, hogy bekerüljön az alapító okiratba, hogy foglalkozhassanak autista gyermekekkel.

„Borbála: Mi ilyen szempontból pont az ellentétje vagyunk, inkább nekünk volt fontos az egész ügy, a fenntartóból inkább mi kényszerítjük ki azt, hogy csinálhassuk. amit mi fontosnak tartunk, nekünk volt pedagógiaileg fontos az integráció, meg a szülőknek a gyerekük miatt. És ilyenkor nemcsak az autistákról beszélek, a fenntartó ezt egyfajta közönnyel, időnként jaj, már megint egy probléma még ezt is fel kellene venni, de ugye őt később nyomták a törvények, tehát valahol találkozott a két dolog, és egy idő után képesek voltak bevenni az alapító okiratunkba, legalizálódott a helyzet, de egyfajta közömbösséggel viseltetnek a dolog iránt. És nálunk minden gyerek úgy kerül be- akármilyen szempontból integrált-, ne beszéljünk arról, aki bekerül, közben derül ki hogy probléma van. Ez hosszú folyamat. Budapesten az áthelyező bizottságok és nevelési tanácsadók elég jól ismernek minket, ennek következtében, amikor a szülőnek ajánlani kell valamit, akkor mondják, hogy keressenek fel minket és elkezdődik egy folyamat, amiben megismerkedünk a gyerekekkel, a lehetséges pedagógusával és egy hosszú folyamatban megnézzük, hogy ők ketten – meg... meg az elképzelhető közösség alkalmas lesz-e egymásnak, és ha úgy látszik, hogy nem, nem vállaljuk el. Ha azt látjuk, meg tudjuk oldani, akkor vállaljuk be, ez a normál menet.”

„Rebeka: Fenntartóval való viszonyt nálunk a város igazgatója tartja, mint egy személyes vezető, én, mint tagóvoda vezető ezt a kapcsolatot nagyon nem tudom ápolni, mert olyan kereteket még nem találtam, ami kimondottan személyes partneri kapcsolat kiépítéséhez szükséges. Viszont jelzések érkeznek tőlük is, mi is adunk, mert az Egységes Pedagógiai Szakszolgálat vezetője mindenképpen fejlesztő pedagógusokkal segíti a munkánkat.”

Az egyik résztvevő felvetette, hogy a legfőbb problémát az autisták szakszerű ellátásával kapcsolatban a nem megfelelő törvényi szabályozásban kell keresni – ezzel szinte mindenki egyetértett. Hiába jó a fenntartóval való viszony, ha a törvények olyanok, hogy azok alapján nem tudják biztosítani a megfelelő feltételeket.

„Róza: Hát akkor hiába van benne az alapító okiratában – nálunk egy 28 fős csoportban van, hogy 3 SNI-s gyerek is van. Egyik jogszabály... hiába minden jó szándék, hiába minden együttműködési készség, ha olyan törvényi szabályozásokat és olyan pénzügyi, olyan költségvetési szabályokat hoznak, ami lehetetlenné teszi a legjobb jó szándék mellett is az ellátást. Tehát az egyszerűen integrálni nem lehet ilyen létszámú csoportokba, kisebb létszámú csoportokkal meg nem marad életben az óvoda. És ez ugyanígy igaz az iskolákra, bölcsődékre is, minden intézményre Magyarországon.”

Arra a kérdésre, hogy hogyan látják a szakmai ellenőrzést, szinte mindenki egyetértett abban, hogy szükség volna gyógypedagógiai szakfelügyeletre. A gyógypedagógus és pedagógus csoport résztvevőikhez hasonlóan azt emelték ki, hogy ne csak törvényességi ellenőrzés, hanem szakmai szempontú, autizmus-specifikus ellenőrzés is legyen, mind az integráltan, mind pedig a külön csoportban oktatott intézmények esetében. Többen említették, hogy fenntartói és minisztériumi ellenőrzésben is részesülnek, de mégis hiányolták az alapos, minőségi, szakmai ellenőrzést.

„Tamara: Itt volt szakmai ellenőrzés, autistákra kiélezve soha nem volt, vezetőként is azt gondolom, hogy nekem borzasztóan hiányzik a munkámban egy visszajelzés, ellenőrzés, mert egyáltalán nem biztos, hogy nem lenne segítség, ha valaki azt mondja, hogy lehetne ezt másképp. Az ember megy a maga útján, próbálkozik, igyekszik, talán nem csinálja túl rosszul, de biztos, hogy néha kellene. Az én minősítésemben nem történt meg soha, hogy nekem soha senki... mindig azt mondták, hogy mit akarok, ha nem szóltak soha a 7 év alatt, akkor biztos minden jó.”

„Kornélia: Nem elterjedt, nekem az a meglátásom, mondjátok ha nem így van, kevés önkormányzat áldoz arra, hogy időről-időre szakmai szempontú, nem csak törvényességi-gazdálkodási, hanem szakmai vizsgálatot rendeljen el.

Magdolna: Én most egy olyan vizsgálatban veszek részt, amit nem a fenntartó rendelt meg, felüldülésképpen hatott. Az Oktatási Hivatal vizsgált, és most azt a módszert követi, nemcsak az oktatási hivatal tisztviselője megy ki, hanem előtte felkért oktatási szakértőt, szakértő jelenik meg

először a terepen, amikor a szakértő megnézte, utána megy a hivatalnok. Tehát én ezt előrelépésnek tartom, hogy azt mondja, van a szakembernek keresnivalója az oktatási hivatal vizsgálatában, az oktatási hivatal nem egy kellemes partner ebben. Fenntartói szakmai ellenőrzés barátságosabb, hiszen a hivatal vizsgálata végén lehet egy bírság, de azt kell mondanom, hogy ezek az ellenőrzött intézmények – megszeppentek ugyan az ellenőrzés tényétől, de megörültek annak, hogy egy gyógypedagógus szakértő megy oda és rengeteg kérdést kapnak, tehát azt gondolom, mindenképpen fontos lenne, hogy szakmai ellenőrzés, szakfelügyelet legyen, szakra tenném a hangsúlyt. Ha valaki autizmussal élő gyermekeket fogad, akkor egy autizmushoz értő szakember menjen oda, szakmailag ellenőrizni, mert ez erősen különbözik az összes többi gyógypedagógiai területről.”

„Fruzsina: Szakmai ellenőrzéssel kapcsolatban egyetérték az előttem szólóval, de ez nemcsak az autista gyerekekre vonatkozik, az egész oktatási rendszerre vonatkozik, egy ágazat kimarad mindenfajta szakmai ellenőrzésből, mert tegyük hozzá, hogy azok a minőségbiztosítási programok, amik az intézményben működnek, azok nem töltik be ezt a feladatot. Akkor adódik valamilyen ellenőrzés, szakmai ellenőrzés, ahogy Tamara említette, intézményi struktúra váltásnál, egy – egy intézményvezetői megbízásnál esetleg, de egyébként semmi. Ez meg az autistákra különösen igaz, szükség lenne szakértő emberekre, akik tanácsokat tudnak adni, nemcsak az integráltan nevelt gyermekeknek, hanem a szegregáltan nevelt gyermekeknek és pedagógusaiknak is.”

Többen úgy vélték, hogy a gyermekek szintjén megtörténik a felülvizsgálat, viszont a pedagógusok szintjén nem igazán, pedig erre feltétlenül szükség volna. Volt, aki arra utalt, hogy az ellenőrzés önmagában nem elegendő, az ellenőrzés utáni rendszert is ki kellene dolgozni. Ha például úgy találják egy ellenőrzés során, hogy az autistákkal foglalkozó szakember valamilyen okból már nem tudja megfelelően ellátni a feladatait, akkor biztosítani kell, hogy más érkezzen helyette, illetve, hogy az ellenőrzésen megbukott szakember adott esetben később, hogyan valamilyen módon visszakapcsolódhasson a munkába.

„Róza: Intézményvezetőként nagyon nehéz dolga van az embernek, hogy valamiféle szupervíziót – erre egyszerűen megtalálni a – ehhez hallatlan kreativitás, ügyesség kell, hogy a – tényleg kicsit probléma az, hiába látom azt, hogy a pedagógus belefáradt, kiégett, fel kellene frissülnie, se anyagi forrás, se semmi nincsen az intézményvezető kezében, hogy ezen a helyzeten, helyzeteken segíteni tudjon. Mi próbálkozunk, segítünk magunkon, de ez komoly erőfeszítésekbe kerül, és ehhez semmiféle támogatást nem kapunk sem fenntartói, sem miniszteriális szinten.”

Intézményi, személyi feltételeivel való elégedettség, igények

A résztvevők kiemelték, hogy nincs elég megfelelően képzett szakember. A képzésen túl azt is fontosnak tartják, hogy olyanok foglalkozzanak autista gyerekekkel, akik személy szerint, alkatilag is alkalmasak rá – ez sokszor nem végzettségfüggő.

„Kornélia: A szakossággal az a tapasztalat van, nem azok a kollégák tudnak ügyesen és szakszerűen bánni a gyerekekkel, akik elvégeztek vagy nem végeztek el kurzusokat, szakokat, hanem jön amit régen találtunk az irodalomban – hogy 5 jó pedagógusból egynek való ez a terület, egyszerűen azért, mert viselkedésterápiát, x terápiát kell alkalmazni, strukturálnak kell lenni, specifikus kommunikációval kell dolgozni és erre nem képes a kolléga... Eddig lehetett választani, ki az a gyógypedagógus, aki való az autista gyermeknek. Most elvileg – most hogy szakot indítottak – senkinek nincs meg innentől jogszerűen az autistákhoz, csak annak, aki szakot szerzett. Ezt a dilemmát mindenki érti. Beszéltetek az elhelyezésről – teljesen egyértelmű – hogy mi történik az elhelyezésnél, hová lehet eltenni a gyermeket – köze nincs a szükségletükhöz, ...-on igen jó helyzetben vagyunk, de még nálunk is megjelenik a kényszer, megjelenik a jobb állapotú gyerekeknél, mindig valahol megjelenik egy kényszerűségi elem. Azt mondja a közoktatási törvény, hogy minden fogyatékoság típusnak megfelelő szakos szakember végezheti csak a rehabilitációt, és ha nagyon szőrszálhasogató és okos szakértői bizottságvezető akarok lenni, nekem, mivel van szak – le kellene írnom, hogy milyen szakos gyógypedagógus – és abban a pillanatban – ha Oktatási Hivatal lennék, akkor kifogásolhatnám.”

Erre reflektálva az egyik résztvevő azt emelte ki, hogy nagyobb szabadság kell ahhoz, hogy kiválaszthassák az alkatilag megfelelő szakembert, és őt küldhessék továbbképzésre. A törvényi szabályozást nem tartotta megfelelőnek a szakemberek kiválasztása és képzése során.

„Magdolna: Nem minden gyógypedagógus alkalmas autista szakembernek és nem biztos, hogy csak gyógypedagógus alkalmas autista szakembernek. Itt az intézményvezetőnek kell egy stratégiát alkotni, magam is így próbálok gondolkodni, egy dolgot kell látni – ha egyszer felvettem valakit, feladat úgy kívánja, neki autista gyerekekkel kellene foglalkozni, és arra ő nem alkalmas, akkor én őt munkajogiilag nem tehetem ki. Tehát nekem nagyon-nagyon résen kell lenni, ha új munkaerőt veszek fel, próbálok az intézmény jövőjét úgy tekinteni, hogy neki mi lesz a feladata, hogy ott az a három hónapom van arra, hogy a megfelelő szakembert kiválasszam. Az, hogy utána mire tanítatom, vagy honnan kaparom össze a pénzt, hogy az autista szakot elvégezze a főiskolán, ehhez képest ez részletkérdés, azt az ember általában megtalálja. Én nagyon kötöttnek látom ilyen szempontból az intézményvezetők helyzetét. Próbálok úgy gondolkodni, hogy aki egyszer bent van az intézményben,

figyelem őt, ha alkalmasnak találom, akkor teszem az autista csoportba, de mindig megkérdem, van-e kedve, és aki azt mondja, hogy belefáradt, és szeretne váltani, akkor ezt mindig elfogadom, mert nincs értelme, ha mindenki szenved. Azt gondolom, hogy az alkalmas ember kiválasztásában kellene nekünk nagyobb szabadság, utána abban kellene szabadság, hogy a meglévő továbbképzési normatíva, amit éppen elvettek – az úgy kerüljön... az úgy kerüljön vissza, hogy az ember ezeket tudatosan tudja tervezni. Én most arra tervezek, nekem van egy kollégám – aki többségi, középiskolai tanár, de nálam gyógypedagógiai asszisztensként dolgozik, hogy nála a hosszú távú stratégiámban szerepel, hogy el fogja végezni ezt a szakot, és ő fog majd integrált középiskolás gyerekek rehabilitációjában dolgozni. De ez nem most lesz... majd 5 év múlva lesz.”

„Beáta: A másik személyi feltételekhez visszacsatolva, nagyon-nagyon fontos az óvodapedagógus. Azt hiszem ez a legfontosabb, ha van érdeklődése, ha úgy tud ráhangolódni a gyerekre, akkor minden olyan gyakorlati tapasztalatot meg tud szerezni, gyakorlati ismeretet, amivel sikeres lesz az integráció.”

„Borbála: Ez a folyamat, amit mindenképpen végig kell csinálni, és azt gondolom, hogy a legfontosabb az érzékenyítő képzések, az hogy legyen egyfajta szemlélet, attitűd a pedagógusnál, hogy mindenfajta integrációra ráhangolt legyen és utána jön meg kell ismerni azt a gyereket, annak az igényeit, és úgy gondolom, speciálisan az autistára, hallássérültre, erre, arra való szakembert – utazó tanárként megkaphatja – de kettőjük, a szakember és a szülő együttműködéséből jöhet ki totál jó eredmény.

Rebeka: Pedagógusokra visszatérve egy mondat erejéig – azt hiszem, hatszor alá lehet húzni, hogy ki milyen attitűddel rendelkezik és hogyan áll ehhez a problémához, helyzethez. Ennek viszont nagyon örülök és büszkén mondhatom, hogy mind a gyógypedagógusok, mind a fejlesztő pedagógusok részéről, pedagógusok részéről hatalmas nagy előrehaladást látunk.”

A résztvevők eltérő felkészültsége megmutatkozott abban a kérdésben, hogy kik foglalkozhatnak autista gyermekekkel, kik szerezhetnek speciális papírt, felhatalmazást az autista gyermekek nevelésére. Az egyik résztvevő szerint fontos, hogy csak olyanok foglalkozzanak autistákkal, akiknek van megfelelő végzettségük hozzá; noha fontos az egyéni hozzáállás, mégis lényeges, hogy a szakembernek megfelelő papírja is legyen.

„Magdolna: Jelen pillanatban, amit az Oktatási Hivatal erről mond – azt tudom tolmácsolni – mert nálunk a vizsgálat része. Azt mondja – autizmussal élő gyerek mellé elfogadható pszichopedagógiai végzettségű, és tanulásban akadályozott szakot végzett tanár akkor – ha bármilyen papírja van arról, hogy ő már beleszolgált az autizmusba. Bármilyen – az azt jelenti, hogy korábban nem voltak akkreditált képzések, amiről te beszélsz, de az én kollégám 90 óta csinálják, folyamatosan mennek képzésre, de akkor nem kapott tanúsítványt sem, sajtócdulát sem, csak beszívta a tudományt magába, most ez az Oktatási Hivatal álláspontja.

Róza: Teljes egészében jónak tartom szakmailag, hogy ha végre lesz olyan szakos végzettségű, aki autizmusra specializált gyógypedagógus, akkor legyen előírva, hogy ez követelmény azoknál, akik az autistákkal foglalkoznak. Az más dolog, hogy nyilvánvalóan minden új dolognál – kell valami kiskaput

hagyni, átfutási időt hagyni, ezt nem lehet egyik napról a másikra megvalósítani, mert olyan számban nem állnak rendelkezésre végzett szakemberek, amilyen számban szükség van pillanatnyilag rájuk. Na de nehogy már azt mondjuk, hogy ha már végleg – ez előrelépés – ismerjük már be, ne mondjuk azt, mi szakemberek, hogy nem a papír számít, hanem hogy milyen ember, ez ellen mindig ágálok, igenis mi szakemberek küzdünk azért, hogy legyenek megfelelő képzettségek, és ezeket a képzettségeket vasaljuk be azokon, akik azokon a területeken dolgoznak.”

Oktatási környezet, tárgyi, és infrastrukturális feltételekkel való elégedettség

Többen kiemelték, hogy a tárgyi környezet nem megfelelő, de ez a pénzhiányon kívül abból is adódik, hogy nincs egy egységes leírás arról, milyen is legyen az autista gyermekek számára biztosított tér, milyenek legyenek az eszközök. Sokan maguk gyártatják le azokat az eszközöket, amelyeket különböző kiállításokon látnak – főként skandináv és amerikai eszközpéldákat említettek. A beszerzés megoldatlanságán kívül főként azt látták súlyos problémának a résztvevők, hogy ha hivatalos összeget szeretnének kérni, akkor előre meg kell adniuk, hogy mire van szükség – azelőtt, hogy a gyerekeket megismernék. Mivel egyénre szabott fejlesztés kell, ezért ez igen problémás.

„Borbála: Ehhez mondanám, elég sokat jártam olya országokban, ahol megfelelő eszközök voltak és egyszerűen bizonyos dolgokat mi legyártottunk az iskolában, az egyik, amit Izlandon, Svédországban alkalmaznak: van a fejükön ez a készülék, amivel a zajt ki tudja zárni, ezt rendszeresen láttam a svéd-izlandi iskolákban, hogy fel van akasztva paravánra, ami belül filccel bélelt, egy puha környezetet biztosít, ami adott esetben egy autista, van olyan gyereknél, aki a zajt nem tűri, lehatárolhatja a terét, kizárhatja az ingereket, felveheti a fejére, tetszés szerint ezt a készüléket és mi ezt legyártottuk. Elmentem a Baumax-ba vásároltam egy ilyet, nem teljesen zár, ... megbarkácsolta, karbantartó csinált egy ilyen micsodát, úgyhogy van olyan paraván, amivel adott esetben az autista, hiperaktív gyerek elhatárolhatja magát a környezettől.”

A résztvevők említették, hogy főként a tárgyi feltételek biztosítására nyújtanak be pályázatokat, de sok esetben ezek sem specifikáltak, vagy éppen nem az ő konkrét, autizmus-specifikus problémájukhoz illeszkednek.

„Teréz: Erről beszélek, nincs is, és ha pályázatot írnak ki, akkor is van specifikáció abban a pályázatban, hogy te mit vehetsz. És ha nem stimmel a te autistáddal, akkor fújhatjuk.”

„Tamara: Egyébként pedig pályázunk. Mindent megragadunk, eszközfejlesztést, bármit, csak úgy lehet elérni, ha az ember folyamatosan figyel, fenntartó nagy érdeke volt, hogy az alapító okiratba beírja az integrációs lehetőségeket, mert különben nem tud semmilyen pályázaton indulni, ha ez nincs benne az

alapító okiratban. Nagyon sok eszközfejlesztést az iskolában így tudtuk elérni, pályázatokon indultunk.”

Az egyik résztvevő kiemelte: az is problémát jelent, hogy nincs elég pályázat a pedagógiai szakszolgálatok részére, márpedig így pont a specifikált fejlesztések maradhatnak el.

„Kornélia: Majdnem elfelejtettem amit akartam, pályázatok: tehát a – mindazon problémák – azok nyilvánvalóan megvannak, ha az autizmusban akarunk jól előrelépni, vagy nagyon hamar kell tudnunk, hogy lesz pályázat – hogy tudjunk lépéseket tenni, inkább ez lenne az árható út, abban nem reménykedhetünk, hogy olyan távoli határidők lesznek a mostaniakhoz képest, de amit én folyamatosan észlelek – és mindenáron hangot akarok neki adni, az az – hogy különösen az uniós pályázatokból jellemzően kiszorulnak a pedagógiai szakszolgálatok, EGYMI-k esetében nem probléma, nekik van oktatási-nevelési részlegük. De nem tudunk pályázni. Én annak örülök nagyon, hogy a mi EGYMI-nk saját gondolata volt, hogy maga mellé vett minket és tudtunk konzorciumban pályázni, de egyébként én ezt több éve nézem, szisztematikusan – le is ellenőriztem – nem tudatos, hanem amikor leírják, hogy nevelő-oktató intézmény – ahogy ti is leírtátok a kérésben – akkor nem tud az ember pályázni, mert nem nevelő-oktató intézmény.”

Speciális terápiákkal kapcsolatos vélemények

A speciális terápiákról nem beszéltek túl hosszan a résztvevők. Mindössze egyikük említette, hogy az autisták esetében ezeket is személyre szabottan kellene meghatározni, a normatívák nem megfelelőek.

„Kornélia: A rehabilitációs órákkal kapcsolatban mondanám, ott meg az a baj, amikor én egy ... kerettanterv írásában voltam .. csoport mellé kirendelt, szívesen odamenő specialista, annak az az eredeti szándéka, hogy ki lehessen hozni a kis létszámú 5-7 fős csoportot. Azért olyan magas a siketeknél, itt-ott, hogy a speciális iskolában ki lehessen hozni a kicsi csoportot. Az autista gyereknél a szakértői bizottságnak kell jól és profin látni, hogy a gyerekek kellene meghatározni – hogy 0-1-2-5 vagy mennyi óra az, amikor kizárólag gyógypedagógus jelenléte szükséges. Ebben nem áll mindenki a helyzet magaslatán, hogy ezt meg merné tenni, gyakran látjuk, hogy mechanikusan oda vannak csapva ezek a %-ok, ez ha segít nektek – én ezt egyeztettem nagyon régen – nem a gyerekek kellene – gyerekek annyi kellene, amennyire szüksége van.”

Szülőkkel való viszony

A résztvevők szerint alapvetően jó a viszony a szülőkkel, sok mindent meg lehet velük beszélni, de sok esetben a szülők nem akarják elfogadni, hogy gyermekük beteg, és ez igen sokszor konfliktushoz vezet – főként az alkalmazott terápiák kapcsán. A legfontosabbnak azt látták az intézményvezetők, hogy a szülők elfogadják a betegséget. Az egyik résztvevő kiemelte, hogy mostanában már más a helyzet, mint 10 évvel ezelőtt: tanult, nyelveket beszélő szülők is vannak, akik mindenhol tájékozódnak, és kapcsolatba lépnek egymással. Ez részben megkönnyíti, hogy a szülők elfogadják az autizmust, mint betegséget. Az egyik intézményvezető a civil szféra, az egyesületek szerepét hangsúlyozta, ezek specializáltan autistákkal foglalkozva képesek segítséget nyújtani.

„Kornélia: Nagyon felkészültnek kell lenni a pedagógus szolgáltatóknak is, mert hogy a szülők között vannak idegen nyelvet beszélők, internet van, rendkívüli módon felkészült szülők vannak, az ő tévedéseikkel együtt. Mert hogy ők sok mindenbe belefutnak, olyan terápiákba – amikről mi évtizedek óta tudjuk, hogy nem eredményes, nem megfelelő a gyerek számára pszichésen, nagyon felkészültnek kell lenni, mert jelenetek is zajlanak le jelenleg. Mesélik szülők, hogy nagyot kell nyelni nekik, mert a pedagógusban van ez a reflex: szülő – pedagógus szituációban a szülő a kevésbé hozzáértő, informált. Autizmussal kapcsolatban azt látom, az az egyedüli terület, ahol nagyon kell számolni azzal, hogy a szülő magas szinten tájékozott. Amennyiben számolunk vele, tudjuk, hogy jó partnerek tudnak lenni, de nagyon nehéz partnerek azért”

Az egyik résztvevő intézményében szülőklubok működnek. Az intézmény egy lakóotthon, ahol kevésbé súlyos autisták számára is vannak osztályok; a szülőklubok sok segítséget nyújtanak. A szülőklub fontosságát a szülői fókuszcsoport tagjaihoz hasonlóan több résztvevő is kiemelte. A szülőkkel való kommunikáció részeként az egyik csoportrésztvevő elmondta: sokszor hívnak középiskolai osztályokat a speciális intézményükbe, hogy a serdülőkkel megismertethessék a gyógypedagógusok munkáját, és megosszák velük, hogyan élnek az autisták, mi is ez a betegség,

„Beáta: Nálunk nagyon érdekes volt, hogy gyógypedagógus szülő gyermeke járt abba a csoportba, ahol tudtuk, hogy szeptembertől nekünk autista gyerek fog jönni, és aki a legelőször ellenkezett, tiltakozott, az a gyógypedagógus volt. Ez nagyon érdekes volt... nagyon partner volt a szülő, autista gyerek anyukája. Azt mondta, hogy ő szeretné elmondani, hogy az ő gyereke milyen. Ez nagyon bevált. Elmondta, hogy nem kell a gyerektől félni, elmondta, hogy milyen dolgai vannak, miben nyilvánul ez meg, attól fogva lazult is ez a dolog, szülők elfogadták – mert fontos hogy a szülő is elfogadja integrációban az SNI-s gyereket. Ezt a gyógypedagógust szerették volna kitenni hozzánk következő évben az autista gyermekhez, utazó gyógypedagógusnak, azt mondtuk, köszönjük, inkább valaki mást.

Magdolna: Van a másik szülőcsoport, akit tavaly meg is szólítottunk FSZK pályázat kapcsán, szülősegítő csoportot csináltunk, és ide célzottan autista gyerekeket nevelő szülőket hívtunk meg, ez nagyon sikeres volt, amiatt, hogy a sorsközösségben sokkal oldottabban lehet erről beszélni. Nálunk olyan szerencsés helyzet van, hogy ott tudnak maradni, van hol – nálunk a konyhás, akinek érteni kell, hogy az autista gyerek szüleinek van ott helye, simán főz nekik kávé és ők ott kvaterkázna az előtérben, de a szülőcsoportra visszatérve: ez a szülőcsoport testesítette meg amiről te beszéltél. Nagyon magasan kvalifikált szülők is voltak a csoportban, akik azonnal bevonhatók voltak abba, ha érdeket kell képviselni, megbeszéltük. Szülő erre sokkal alkalmasabb, hitelesebb, mintha én – vagy a kollégám megyünk, sőt ez olyan jól sikerült, hogy most már megy a következő szülőcsoport, de nem szűkítettük autizmusra, ez a szülő jön – ő helyre került maga is a csoportban, ez a szülő jön és nagyon jól tud segíteni az újonnan belépő, egyéb sérüléssel küzdő gyerekek szüleinek is. És még annyit a szülőkről – hogy... ez a szülő – aki nekem leginkább segít, a kezdet-kezdetén nem tudta elfogadni az ő kislánya autizmusát, családban is sokáig tabu téma volt. Mi fontosnak tartjuk, nemcsak a szülővel – környezetünkben élő civilekkel, egyéb emberekkel olyan módon éljünk, közlekedjünk, hogy közvetítsük, hogy vannak sérült emberek, ezek a sérült emberek, most itt vannak nálunk, de meg fognak jelenni mindenhol, ez természetes dolog, ezért mi meg szoktunk hívni középiskolai osztályokat érzékenyítésre, ez az édesanya, aki autista gyereket nevel, aki sokáig a családban is titkolta, ő tanárember, meghívtuk az ő osztályát, elkísérte - ez középiskola, szakképzés van, akik állítólag égető rossz, neveletlen gyerekek, ezek két órán keresztül, tágra nyitott szemmel, szájjal hallgatták az én kollégáimat, megnézték a vetített filmet, ez az édesanya, aki kísérte őket tanárként, itt, ebben a helyzetben mondta meg ezeknek a gyermekeknek, hogy az ő gyermeke is ebben érintve van.

Többen megemlítették, hogy mind lelkileg, mind pénzügyi szempontból fontos lenne, ha az állam segítené a szülőket a munkavállalásban. Sok olyan szülővel találkozunk, aki attól kezdve, hogy kiderül: gyermeke autista, többet nem dolgozik, nem megy el szórakozni, nem él társadalmi életet. Kizárólag az autizmus körében él, aminek hatására lényegében kiszorul a társadalomból.

„Magdolna: Lehet, hogy nem tartozik annyira szorosan a tárgyhoz, de szóba került, hogy ezeknek a gyerekeknek a szülei nem nagyon tudnak dolgozni. Legtöbb esetben, ha integráltan ott is van, 4 órás vagy magántanuló – délben el kell hozni. Szülő lelke szempontjából is fontosnak tartanám a munkavállalást, nemcsak a pénz miatt, jelen pillanatban van egy törvény, ami azt mondja, kötelező az intézményeknek megváltozott munkaképességű embereket foglalkoztatni, mert ha ezt nem teszi, büntetést fizet. Én azt gondolom – idáig eljutottak, bele lehetne egy lendülettel venni, nemcsak arra áll, aki megváltozott munkaképességű, hanem aki ilyen gyereket nevel. Hiszen nagyon sokszor ápolási díjon van, nem is vállalhatja 4 óránál többet. Én magam személyes misszióknak tekintem, hogy ilyen embert vegyek fel, ha módom nyílik, de semmiféle törvényi támogatást ehhez nem kapok, mert hogy ezt ők úgy gondolják, hogy meg van oldva a sorsuk, de pénztől eltekintve fontosnak tartanám, hogy ezek a szülők valamiféle más közösségbe is tartozzanak, ne keringjenek örökké ebben az autizmus keringőben, lehessen ebből kilépni.”

A beszélgetés végén kisebb vita alakult ki arról, hogyan és milyen módon folyik az autista gyermekek oktatási értékelése. A résztvevők azt hangsúlyozták, hogy a leglényegesebb az egyénre szabott értékelési rendszer lenne, amit a szülő, a gyógypedagógus, a pedagógus, az intézményvezető közösen alakítana ki. Lehetséges, hogy egyes tantárgyaknál az autisták esetében külön értékelési rendszer kellene.

„Magdolna: Igazából lehet, hogy erre olyan megoldást lenne érdemes megnézni, ami nem biztos, hogy minden esetben működik. Bizonyos tantárgyakból, tantárgyrészekből lehet mentességet kapni szakértői vélemény alapján. Érdemes a szakértői bizottságnak ezeket a problémákat visszacsatolni, hiszen ő akkor erre adhat.”

„Borbála: 100 szónak is egy a vége, sokat feszegettek ezt a kérdést, lehet hozni rendeleteket, mindent az ég egy adta világon, de ha speciálisan az autistákról beszélünk, tényleg minden autista tökéletesen más. És egyszerűen azt a ... azt a tényezőt nem lehet kihagyni belőle, hogy a szülővel való együttműködés, mert ő ismeri a legjobban, hogy az az attitűdű, az a ráhangolódott tanár. Az értékelésben is meg kell keresni azokat az egyéni lehetőségeket, felmentéseket. Valahol itt kell meghagyni nagyon ügyesen egy sávot az intézménynek – aki foglalkozik vele – hogy rá, egyénileg szabottan meg tudja csinálni – ezért kellene egy szakmai felügyelet, tanácsadás – hogy ez ne a szabadság területe legyen, hanem folytonosan kapjon hozzá egyrészt ellenőrzést, másrészt tanácsadást, hogy jól csinálja.

Magdolna: Egyetértek veled, én is azt élem meg, hogy ahogy a törvény változik, egyre szűkebb teret hagy nekünk ebben. valamiféle tanterv szerint be kell sorolni, vagy ép értelmű, vagy tanulásban akadályozott, vagy értelmileg akadályozott, vagy fejlesztő iskolai oktatásban részesül; de ha egyikben se illik, akkor már nem jó ez a helyzet.”

3.7. A fókuszcsoportos vizsgálatok összefoglalása

Minden csoportban kiemelték, hogy az intézményi bekerülés egyik legfőbb hiányossága a *nem megfelelő a diagnosztikai rendszer, a kevés szakember*. Az első autisztikus tünetek megjelenése után fél–egy év eltelik, míg megállapítják, valóban autista-e a gyermek. Nagy problémát jelent, hogy nincs olyan szakszolgálat vagy centrum, amely megfelelő szakmai ismeretek birtokában biztosíthatná, hogy *egy gyermek a diagnózis megállapításától kezdve egészen felnőtt koráig egy ellenőrzött, szakmailag kidolgozott intézményrendszeren keresztül megfelelő fejlesztést és támogatást kapjon*. Szükség lenne *egy olyan hálózatra, melynek munkatársai és szakemberei segítenének az autista gyermekek életpályának végigkövetésében, a megfelelő oktatási eljárások kidolgozásában*.

Nem lehet egyértelműen megállapítani, hogy az autista gyermekek számára az integrált vagy a külön csoportban történő oktatás lenne a megfelelő – fogalmazódott meg. *Mind a szakemberek, mind az érintett szülők úgy látták, hogy egyénre szabott oktatásra és eszközigényre van szükség, tekintve, hogy az autizmus spektrumzavarai rendkívül különbözőek lehetnek*. Mindenki másra érzékeny, másban jó, ezért csak az egyénre szabott oktatási eljárás lenne a megfelelő.

A résztvevők kiemelték *a szociális tanulás és a mozgásterápia szerepét, ezek olyan fejlesztő gyakorlatok, amelyek hozzájárulnak a gyermekek megfelelő, szakmailag elvárt fejlődéséhez*. Ehhez azonban az anyagi támogatáson túl intézményfenntartói támogatásra, a problémák meghallgatására és kezelésére, illetve *megfelelő számú speciális, autizmusra szakosodott pedagógusra, gyógypedagógusra, gyógypedagógus asszisztensre volna szükség, akikből jelenleg krónikus hiány van*. A szakember-hiány okát a legtöbben a képzések kidolgozatlanságában és a kapcsolódó szabályozások merevségében látták. Felmerült, hogy azok, akiknek nincs specifikált végzettségük (például nem gyógypedagógusok), ugyanakkor kiválóan megértetik magukat az autista gyermekekkel, miért nem kaphatnak képzést, szerezhetnek hivatalos papírt arról, hogy értenek az autista gyermekek ellátásához. *Mindez azért is fontos lenne, mert az autistákkal való foglalkozás inkább személyiségfüggő: vannak, akik ösztönösen értenek hozzájuk, miközben vannak olyanok is, akik nem. Egyénre szabott, rugalmasabb továbbképzési rendszerre, és a szakember-állomány (gyógypedagógusok, pedagógusok, asszisztensek, védőnők) bővítésére volna szükség*.

Kiderült, hogy az érintett szakemberek és a szülők is úgy érzik: egyáltalán nem valósul meg a szakmai ellenőrzés az autista gyermekeket nevelő intézményekben. Nincsenek megfogalmazva szakmai állásfoglalások azzal kapcsolatban, hogyan folyjon a gyógypedagógusok és pedagógusok munkája, a minősítések nem szakmai, életszerű szempontok, hanem sokkal inkább a törvényben előírt normatívák szerint történnek.

Felmerült, hogy szükség volna egy olyan egységes hálózatra, amely országos szinten, az érintett intézményeket, pedagógusokat, gyógypedagógusokat összegyűjtve közösen, egymás tapasztalatait összefogva ellenőrizné a rendszert. *Egy intenzívebb szakmai hálózatra van szükség, ami segítséget tudna nyújtani a szülők, a pedagógusok, gyógypedagógusok, és az érintett intézményvezetők számára is.*

A szakmailag egységes álláspont és szervezeti struktúra hiánya miatt is fordul elő, hogy nincs egységes előírás az autista gyermekek számára nélkülözhetetlen környezettel, tárgyi feltételekkel kapcsolatban. Ehhez is szükség volna egységes állásfoglalásra, az eszközök pontos nyilvántartására és autizmus-specifikus tantervek tervezetetésére. *Lényeges lenne, hogy ha már pénzhiány miatt nincsenek is személyre szabottan megfelelő eszközök az autista gyermekek nevelésére, legalább olyan pályázatok lennének, melyek autizmus specifikus tárgyi, és főként módszertani, személyi fejlesztésekre irányulnának.*

Az autizmussal élők és családjaik több szempontból is nehéz helyzetben vannak. Nem kapnak megfelelő anyagi támogatást, és a többségi társadalom előtt is sok esetben kínos, megalázó helyzetbe kerülnek. *Ahhoz, hogy ez megváltozzon, szükség lenne arra, hogy nagyobb nyilvánosság előtt is beszéljenek az autizmusról, az nagyobb média-nyilvánosságot kapjon. Olyan védőnő és speciális babysitter hálózat létrehozására is szükség lenne, amely biztosíthatná a szülők számára is a szabadidőt, az otthoni problémákból való időleges kilépést.*

A toleranciát és a társadalmi háló kiépítését tovább növelné, ha azok a szülők, akiknek autista gyermeket nevelnek, nem szorulnának ki tartósan a munkaerőpiacról. *Ehhez az ápolási díj megemelésén túl nagyobb arányú részmunkaidős foglalkoztatás megvalósítására is szükség volna. A szakemberek képzésén túl kiemelkedő fontossággal bírna a szülők képzése is, hogy megfelelő módon vehessenek részt az autista gyermekek nevelésében.*

Ki kellene dolgozni, a közoktatási rendszer magasabb szintjén (középiskolákban) megvalósuló autizmus-specifikus oktatást, illetve a közoktatásból kilépő autista fiatalok foglalkoztatásának rendszerét. *Szükség lenne olyan szakmák és állások támogatási rendszerére, ahol az autizmus gyengébb formáival élők dolgozhatnak.*

Melléklet

1. Táblázat: Szülők háttérváltozói I.

Név	Születési év	Lakóhely	Családi állapot	Háztartás létszáma/fő
<i>Annamária</i>	1 975	több mint 50000 lakossal rendelkező város	házas vagy élettársi kapcsolatban él	négy
<i>Emőke</i>	1 975	főváros	házas vagy élettársi kapcsolatban él	négy
<i>Enikő</i>	1 966	főváros	házas vagy élettársi kapcsolatban él	három
<i>Erzsébet</i>	1 972	község	elvált	három
<i>Ilona</i>	1 964	főváros	házas vagy élettársi kapcsolatban él	négy
<i>Julianna</i>	1 959	megyeszékhely	házas vagy élettársi kapcsolatban él	négy
<i>Karola</i>	1 975	10000 és 50000 közötti lakossal rendelkező város	házas vagy élettársi kapcsolatban él	három
<i>Nikolett</i>	1 978	megyeszékhely	házas vagy élettársi kapcsolatban él	négy
<i>Zsófia</i>	1 972	főváros	elvált	három

2. Táblázat Szülők háttérváltozói II.

Név	Jövedelem forrása	Foglalkozás	Munkavégzés formája	Munkavégzés helye	Háztartás havi összes jövedelme(Ft)
<i>Annamária</i>	gyes, családi pótlék	gyesen van	nem dolgozik, gyes	nincs	nincs adat
<i>Emőke</i>	gyes, családi pótlék	gyesen van	nem dolgozik, gyes	nincs	250 000
<i>Enikő</i>	gyes, családi pótlék	szabadúszó újságíró	eseti megbízásra	otthon	300 000
<i>Erzsébet</i>	munkabér, gyermektartási díj	gyógypedagógus	részmunkaidő	otthontól távol eső munkahelyen	200 000
<i>Ilona</i>	nincs adat	nincs adat	nincs adat	.nincs adat	nincs adat
<i>Julianna</i>	munkabér, családi pótlék, férj minimálbére	adminisztratív munkakör	részmunkaidő	otthontól távol eső munkahelyen	120 000
<i>Karola</i>	gyes, családi pótlék	tanuló	.nincs adat	.nincs adat	120 000
<i>Nikolett</i>	gyes, családi pótlék	pedagógus	nem dolgozik, gyes	.	190 000
<i>Zsófia</i>	munka, családi pótlék	adminisztrációs és pénzügyi koordinátor	teljes munkaidő	otthontól távol eső munkahelyen	3000

3. Táblázat Szülők háttérváltozói III.

Név	Autista gyermek születési éve	Autista gyermek születési éve	Autizmus diagnosztizálásának ideje	Autizmus diagnosztizálásának ideje	Intézmény típus	Intézmény típus	Beíratás ideje
<i>Annamária</i>	2 004 .	.	0 és 3 éves kor között	.	többségi intézménybe, nem autista tanulókkal közösen	.	2 009
<i>Emőke</i>	2 003 .	.	0 és 3 éves kor között	.	többségi intézménybe, nem autista tanulókkal közösen	.	2 007
<i>Enikő</i>	2 000 .	.	0 és 3 éves kor között	.	speciális intézménybe, nem autista gyermekekkel	.	2 007
<i>Erzsébet</i>	1 997	1 993	4 és 7 éves kor között	11 éves kor után	speciális intézménybe, autista csoportba	többségi intézménybe , nem autista tanulókkal közösen	2 003

3. Táblázat Szülők háttérváltozói III. (folytatás)

Név	Autista gyermek születési éve	Autista gyermek születési éve	Autizmus diagnosztizálásának ideje	Autizmus diagnosztizálásának ideje	Intézmény típus	Intézmény típus	Beíratás ideje
<i>Ilona</i>	1 994	.	11 éves kor után	.	speciális intézménybe, nem autista gyermekekkel	.	2 010
<i>Julianna</i>	1 995	.	0 és 3 éves kor között	.	magántanuló	.	2 002
<i>Karola</i>	2 002	.	4 és 7 éves kor között	.	többségi intézménybe, nem autista tanulókkal közösen	.	2 008
<i>Nikolett</i>	2 004	.	4 és 7 éves kor között	.	többségi intézménybe, nem autista tanulókkal közösen	.	2 008
<i>Zsófia</i>	2 000	.	4 és 7 éves kor között	.	többségi intézménybe, nem autista tanulókkal közösen	.	2 008

4. Táblázat Gyógypedagógusok háttérváltozói

Név	Születés éve	Munkavégzés helye	Gyógypedagógus	Képesítés megszerzése	Autista gyermekek oktatása	Intézmény típus
Angéla	1972	megyeszékhely	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	kevesebb, mint 5 éve	speciális intézményben, autista csoportban
Cecil	1966	megyeszékhely	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	speciális intézményben, autista csoportban
Laura	1984	főváros	kevesebb, mint 5 éve	kevesebb, mint 5 éve	kevesebb, mint 5 éve	speciális intézményben, autista csoportban
Lenke	1959	több mint 50000 lakossal rendelkező város	több mint 20 éve	több mint 20 éve	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	speciális intézményben, nem autista gyerekekkel közösen
Lujza	1930	megyeszékhely	több mint 20 éve	több mint 20 éve	több mint 20 éve	.
Nóra	1962	megyeszékhely	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	.	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	speciális intézményben, autista csoportban
Olívia	1967	10000 és 50000 fő közötti város	több mint 20 éve	több mint 10 éve, kevesebb, mint 20 éve	több mint 5 éve, kevesebb, mint 10 éve	speciális intézményben, autista csoportban
Paula	1970	több mint 50000 lakossal rendelkező város	több mint 20 éve	több mint 20 éve	kevesebb, mint 5 éve	speciális intézményben, autista csoportban

4. Táblázat Gyógypedagógusok háttérváltozói (folytatás)

Név	Születés éve	Munkavégzés helye	Gyógypedagógus	Képesítés megszerzése	Autista gyermekek oktatása	Intézmény típus
<i>Tünde</i>	1964	főváros	több mint 20 éve	több mint 20 éve	több mint 20 éve	speciális intézményben, autista csoportban

5. Táblázat: Óvodapedagógusok, pedagógusok háttérváltozói

Név	Születési év	Munkavégzés helye	Óvodapedagógusként /pedagógusként dolgozik	Autista gyermekek oktatásával foglalkozik	Intézmény típus
Berta	1962	megyeszékhely	több mint 20 éve	kevesebb, mint 5 éve	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen
Dorottya	1959	megyeszékhely	több mint 20 éve	több mint 5 éve	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen
Fióna	nincs adat	nincs adat	nincs adat	nincs adat	nincs adat
Flóra	1986	főváros	kevesebb, mint 5 éve	kevesebb, mint 5 éve	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen
Irén	1968	főváros	több mint 20 éve	több mint 5 éve	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen
Lívia	1957	község	több mint 20 éve	kevesebb, mint 5 éve	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen
Laura	1984	megyeszékhely	kevesebb, mint 5 éve	kevesebb, mint 5 éve	speciális intézményben, nem autista gyermekekkel közösen

5. Táblázat: Óvodapedagógusok, pedagógusok háttérváltozói (folytatás)

Név	Születési év	Munkavégzés helye	Óvodapedagógusként /pedagógusként dolgozik	Autista gyermekek oktatásával foglalkozik	Intézmény típus
<i>Piroska</i>	1988	főváros	kevesebb, mint 5 éve	kevesebb, mint 5 éve	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen
<i>Sára</i>	1966	megyeszékhely	több mint 20 éve	több mint 5 éve	többségi intézményben, speciális osztályban, csoportban
<i>Veronika</i>	1981	község	kevesebb, mint 5 éve	kevesebb, mint 5 éve	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen

6. táblázat: Intézményvezetők háttérváltozói II.

Név	Születési év	Munkavégzés helye	Intézményvezető /év óta	Intézményben autista gyermekek oktatásával foglalkozna/év óta
<i>Beáta</i>	1953	főváros	1994	2008
<i>Borbála</i>	1948	főváros	1994	1997
<i>Fruzsina</i>	1969	megyeszékhely	2005	1992
<i>Hedvig</i>	1954	község	1982	2003
<i>Ibolya</i>	1962	megyeszékhely	2008	1997
<i>Kornélia</i>	1958	megyeszékhely	1996	2000
<i>Magdolna</i>	1955	megyeszékhely	2006	1990
<i>Rebeka</i>	1965	megyeszékhely	2007	2006
<i>Róza</i>	1964	megyeszékhely	1995	1992
<i>Tamara</i>	1955	főváros	2003	1990

7. táblázat: Intézményvezetők háttérváltozói II.

Név	Autista gyermekek nevelésének módja	Autisták nevelésének módja	Autista gyermekek oktatásának oka	Összes gyermek száma	Autista gyermek száma
<i>Beáta</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen		szülői igény volt rá	140	3
<i>Borbála</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen		szülői igény volt rá	394	2
<i>Fruzsina</i>	speciális intézményben, autista csoportban		szülői igény volt rá	270	32
<i>Hedvig</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen	speciális intézményben, autista csoportban	Szülői igény volt rá	65	0
<i>Ibolya</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen	többségi intézményben, nem autista tanulókkal közösen	szülői igény volt rá	2 360	9
<i>Kornélia</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen		törvényi kötelezettség	2 000	10
<i>Magdolna</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen	speciális intézményben, autista csoportban	szülői igény volt rá	132	17
<i>Rebeka</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen		szülői igény volt rá	161	1

7. táblázat: Intézményvezetők háttérváltozói II. (folytatás)

Név	Autista gyermekek nevelésének módja	Autisták nevelésének módja	Autista gyermekek oktatásának oka	Összes gyermek száma	Autista gyermek száma
<i>Róza</i>	többségi intézményben nem autista tanulókkal közösen	speciális intézményben, autista csoportban	szülői igény volt rá	1 200	5
<i>Tamara</i>	speciális intézményben, nem autista tanulókkal közösen	speciális intézményben, autista csoportban	saját igény volt rá	105	26

Felhasznált irodalom és források

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve. Az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól. Készítette a Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány.

Békési Kálmán – Kasza Georgina (2008): Integráció az óvodákban az interjúk alapján. In Kópatakiné Mészáros Mária: *A küszöbön. Sajátos nevelési igényű gyerekek az óvodában.* Budapest, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány. 57–106.

Bognár Virág – Bíró Andrea – Marossy-Dévai Zita (2009): Az autizmussal diagnosztizált népesség az egészségügyi és a közoktatási rendszerben. In Petri Gábor – Vályi Réka: *Autizmus – Tény – Képek.* Budapest, Autisták Országos Szövetsége – Jelenkorkutató Alapítvány. 9–110.

Evidencia-alapú szakmai állásfoglalás az autizmus spektrum zavarral élő személyek ellátásáról. (2005) Készítette Dr. Balázs Anna, Gy. Stefanik Krisztina, Ószi Tamásné.

Gájerné Balázs Gizella (2006): *Ajánlások autizmussal élő gyermekek kompetencia alapú fejlesztéséhez. Óvodai nevelés.* Budapest, SuliNova Közoktatás-fejlesztési és Pedagógus-továbbképzési Kht.

Metzger Balázs (2004): *A sajátos nevelési igényű gyermekek integrált neveléséről – fenntartó önkormányzatoknak.*

<http://www.oki.hu/oldal.php?tipus=cikk&kod=egyuttnevel-Metzger-Fenntarto>

Letöltés ideje: 2009. március 13.

Ószi Tamásné (2008): Autizmus spektrum-zavarok: a terápiás megközelítések értékelésének szempontjai. *Gyógypedagógiai Szemle*, 2008/3. 221–223.

Petri Gábor – Vályi Réka (2009): *Autizmus – Tény – Képek.* Budapest, Autisták Országos Szövetsége – Jelenkorkutató Alapítvány.

Serpentine, Elizabeth C. – Tarnai Balázs – Drager, Kathryn D. R. – Finke, Erinn H. (2009): Decision Making of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder Concerning Augmentative and Alternative Communication in Hungary. *Communication Disorders Quarterly* XX. 1–11.

Szafter Éva (szerk.) (2006): *Ajánlások autizmussal élő gyermekek, tanulók kompetencia alapú fejlesztéséhez. Matematika.* Budapest, SuliNova Közoktatás-fejlesztési és Pedagógus-továbbképzési Kht.

Szauer Csilla – Marton Kinga (2007): Az Európa Tanács tízéves Akcióterve a befogadó társadalom megteremtéséért, valamint a dokumentum hatása a tagállamokra (II. rész). *Gyógypedagógiai Szemle*, 2007/4. 261–273.

dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika – Kanyik Csaba. (é.n.): *Az autizmussal élő személyek speciális jogairól. Dokumentumelemzés.* Készült az OFT megbízásából.

www.szmm.gov.hu/download.php?ctag=download&docID=21698

Letöltés ideje 2009. március 12.

Vágó Irén (2008): A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai hozzáférése, az együttnevelés intézményi környezete. In Kópatakiné Mészáros Mária: *A küszöbön. Sajátos nevelési igényű gyerekek az óvodában.* Budapest, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány. 33–56.

Vicsek Lilla (2006): *Fókuszcsoport.* Budapest, Osiris.