

„A legkeményebb megpróbáltatás számunkra az a gondolat, hogy elszomorítunk másokat. A saját nehézségeinkkel elbánunk, de az az érzés, hogy az életünk mások boldogtalanságának forrása, egyszerűen elviselhetetlen.”
(Naoki Higashida, 13)

„Ha ismersz egy autistát, akkor egy autistát ismersz.”

Atzél Réka gyógypedagógus, gyermek-pszichodramatista

Különbözőek vagyunk. Vannak, akik mások. Míg a különбözőség elfogadott, a mássággal való találkozás megosztó, legtöbbször előítéletet, negatív érzelmeket vált ki. Az autizmussal érintett gyermekek mások. Közös világunkban sajátos módon látnak és érzékelnek. Számukra az élet és a küzdelem azonos, eggyé váló fogalom. Türelemmel és odafigyeléssel segítsük mi magunk is mindennapjaik harcát, hiszen némi szemléletváltás együttérzéssel fűszerezve csodákra képes.



Atzél Réka

Atzél Réka 1995-ben végzett a Gyógypedagógiai Főiskolán oligofrénpedagógia, tiflopedagógia és pszichopedagógia szakon. A főiskola előtt a Dohány Utcai Általános Iskolában értelmileg akadályozott gyerekekkel foglalkozott, a diploma megszerzése után a Gyengénlátók Általános Iskolájában dolgozott. Később váltott, az Akadémia Kiadó Tudományos Szerkesztőségének igazgatójaként tevékenykedett. Gyerekei megszületése után a pilisvörösvári Művészetek Házában művelődésszervező, majd a Klebelsberg Intézményfenntartó Központ akkori Pilisvörösvári Tankerületének humán erőforrás menedzsere lett. Nevéhez fűződik a Járás Utazó

Gyógypedagógiai Hálózatának létrehozása, mely 2014 óta működik a térségben. Tanulmányai a Budapesti Műszaki Egyetemen a Master of Business Administration (MBA) szak elvégzésével sem értek véget, azóta is számos képzésen vett részt autizmus és integráció témakörben. Szakmai munkáját a Gyengénlátók Általános Iskolája után a Palánta Általános Iskolában folytatta, ahol pszichodráma órákkal járult hozzá a gyerekek magatartás- és viselkedészavarainak csökkentéséhez, érzéseik kifejező képességének erősítéséhez. Réka jelenleg a Pilisi Utazó Gyógypedagógiai Hálózat munkaközösségének vezetője, amelyet az Érdi Móra Ferenc Általános Iskola és EGYMI működtet. A hálózat a Pilisvörösvári Járás kilenc községében fejleszti a közoktatási intézmények integráltan tanuló sajátos nevelési igényű gyermekeit. Réka szavait idézve az utazó hálózat egy zseniális találmány, hiszen a járásban oda tudnak menni az utazók, ahol helyben nem tudják ellátni a gyerekeket. Szakmai elkötelezettségben, tervekben és ötletekben nincsen hiány, az iskolák többségében a tárgyi feltételek – mint például a megfelelő számú tanterem kialakítása – sajnos még váratnak magukra. A gyerekek fejlesztése viszont nem várhat, az idő az egyik fő ellenségük.

- Mi alapján döntött úgy, hogy az autizmussal élő gyermekek irányában fejleszti magát tovább?

- Három éve szerveztünk egy szakmai délutánt, melynek keretében óvodapedagógusok, intézményvezetők és fejlesztőpedagógusok segítségével próbáltuk felmérni, hogy mely területen érzik leginkább szükségét az utazó gyógypedagógiai hálózat munkájának. A válaszuk egyhangzó volt, az autizmussal, illetve a figyelemhiányos hiperaktivitási zavarral (ADHD-val) érintett gyermekek integráltan történő nevelésében szorulnak segítségre. Nyitottságuk és elkötelezettségük nem volt kérdéses, viszont megfogalmazták, hogy nem értenek hozzájuk, nem ismerik a módszereket. Ez volt az oka, hogy intenzívebben kezdtünk foglalkozni ezzel a szakiránnyal. Kollégáimmal együtt speciális képzésekre jelentkeztünk, ő többek között az Autisták Országos Szövetségénél animátorképzésre is járt. A Kalandok és Álmodások pilisvörösvári élménypedagógiai tréningjein többen részt vettünk, illetve mindannyian elvégeztünk egy 60 órás megoldásfókuszú mediátorképzést, melyhez utazó pszichológusunk is kapcsolódott. Az autizmussal érintett gyerekek mellett a diplomám révén figyelemzavarral, ADHD-val, diszlexiával, diszgráfiával, diszkalkuliával, látásproblémával diagnosztizált gyerekeket is fejleszték.

- Az autizmus spektrumzavar kifejezés már önmagában azt sugallja, hogy milyen sokféle megjelenési formája lehetséges. „Ha ismeresz egy autistát, akkor egy autistát ismeresz.” Mit is jelent ez pontosan?

- Vannak nagyon magas intelligenciával rendelkező, ép értelmű autizmussal élő gyermekek, akik egy-egy területen nagyon jól funkcionálnak, és nagyon magas teljesítményekre képesek. A közösségbe viszont nehezen sikerül beilleszkedniük, a társas helyzeteket rosszul értelmezik. Vannak olyanok, akiket szinte észre sem lehet venni az autisztikus tüneteket, csak a tanítónőnek tűnik fel, hogy például nehezen vált egyik tevékenységből a másikba, vagy merevebben értelmezi a dolgokat, esetleg nem annyira érti a viccet. Mindemellett beszélnünk kell nagyon súlyos autizmus tünetekről is, amikor a kisgyermeknek speciális osztályba kell járnia, ahol leginkább biztosított értelmileg a fejlesztése és autizmus specifikus fejlesztést is kap. Sajnos nem minden esetben lehet tudni, hogy az ép értelmű autista kisgyerekek vajon való-e a normál tanmenetű általános iskola. Valószínűbb, hogy jobban jár egy hat fős osztállyal, ahol autizmus specifikus eszközökkel és módszerekkel van megsegítve. Hiába rendelkezik normál vagy magasabb IQ-val, az erős tünetei miatt kényszerűsödés számára a normál közösségben való tanulás.

- Az autizmussal élő gyermek többségének gondolkodásmódjára a képi gondolkodásmód jellemző. Nehézségeik lehetnek a képzelőerő, humorérzék és a beleélő képesség terén, a változásokat sokszor nem tudják rugalmasan kezelni. Milyen lényeges különbségekről beszélhetünk még velük kapcsolatban?

- Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) egy kiadványban gyűjtötte össze, melyek lehetnek a figyelmetető tünetek kisgyermekkorban. Ilyen például a közömbösség, mind az otthoni, mind a kortárs környezetükkel szemben. Kommunikációjuk egyoldalú, a válaszokra nem figyelnek, gyakran visszhangszerűen utánozzák a hallottakat. Mellőzik a szemkontaktus felvételét, nem viszonyoznak a mosolyokat, szokatlan mozdulatokat végeznek (repdeső kezek), a tárgyak pörgetése, zörgetése viszont hosszabb időre leköti őket. Gyakran látszólag ok nélkül nevetnek, sírnak vagy hangoskodnak, az őket érő ingereket képtelenek megszüntetni. Fontos leszögezni, hogy egy-egy tünet külön-külön elképzelhető

és tapasztalható bárkinél. Áruklódó lehet viszont a mennyiségük, a mértékük, illetve maga a tény, ha egyszerre több tünet is jellemző egy gyermekre. Ilyenkor ajánlott elgondolkodni a vizsgálaton.

- Milyen reakció és hozzáállás jellemzi a szülőket a gyermekükkel kapcsolatos gyanú felmerülése esetén? Milyen hosszú a folyamat, míg a kezdeti kétségbeesés, zavarodottság, esetleg önvád érzését az elfogadás váltja fel?

- Ilyen élethelyzetben a szülő ugyanazokon a fázisokon megy át, mint egy gyászfolyamat esetén. A hárítás és a tagadás a legelső szakasz, ami teljesen normális. Hogy ez vajon mennyi idő, az egyénileg teljesen változó. Valakinek néhány hét, de lehet tíz év is, míg az elfogadás után a fejlesztés, és a pedagógusokkal való együttműködés válik hangsúlyossá. Az utazó gyógypedagógiai hálózat felelőssége abban rejlik, hogy olyan szolgáltatást nyújtson ezeknek a családoknak, hogy ne érezzék magukat teljesen egyedül a problémájukkal. Ha tudnák, hogy van, akihez fordulhatnak, és látnák az alternatívákat, akkor lehet, hogy hamarabb túlmennének ezen a szakaszon. Ha felmerül a gyanú, hogy autizmussal érintett egy kisgyerek, mindig javasolom a diagnózis felállítását, hiszen addig ellátás sem lehetséges. Észre lehet venni, hogy a diagnosztizált autizmussal érintett gyermeknél a családok már sokkal inkább feldolgozták ezt a gyászt, jobban tudnak együttműködni, tudnak segítséget kérni és így könnyebb is ezt teljesíteni. Amíg a gyermekével kapcsolatban egy cseppnyi bizonytalanság is van a szülőben, mindenféleképpen javasolom a vizsgálatot, hogy ez az érzés megszűnjön. A bizonytalanságnál nincsen rosszabb... A diagnózisnak két útja van, az egyik a szakértői bizottsághoz beküldött vizsgálati lappal indul. A szülő kérhet a körzeti orvostól is egy beutalót a Vadaskerti Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Kórházba és ezzel párhuzamosan a szakszolgálathoz is beadhatja vizsgálati kérelmét az óvodán/iskolán keresztül. Így már a szakértői bizottság előtt való megjelenéskor tudja vinni a vadaskerti véleményt, legalább 4 hónapot, szinte egy tanítási félévnyi időt nyerhet.

- Az óvoda az első olyan közösség, ahol már figyelmeztető jelei lehetnek az autizmus spektrumzavarnak. A korai fejlesztés nélkülözhetetlen, így az óvónők szerepe kulcsfontosságú. Ez azonban korántsem ilyen egyszerű...

- Bizonyos idő elteltével az óvónők valóban észreveszik az átlagos fejlődés menetétől való eltérést. Ezt általában jelzik is a szülőknek. A kérdés az, hogy őket mennyire fájdalmasan érinti ez a felismerés. Mennyire látják hasonlóan a helyzetet, mennyire érzik ők is azt, hogy valóban baj van. Ettől függően két, három, sőt négy év is eltelhet, míg realizálódik bennük, hogy közel sem átmeneti nehézségről, hanem ennél tényleg többről van szó. Érdemes hallgatni az összehasonlítási alappal bíró óvodapedagógusokra, mert a szülő a saját gyermekét ismeri, az a normális számára, amit az ő gyereke csinál. Az utazó gyógypedagógiai hálózatnak szerintem az is a feladata, hogy már ebben az első szakaszban megsegítse a családokat, illetve az óvodákat. Amennyiben egy intézmény esetmegbeszélésre hív minket, mi mindig kimegyünk. Csoporthelyzetben nézzük meg a gyerekeket. A tapasztalatunk sajnos az, hogy mire diagnosztizist kap a gyerek, már iskoláskorú lesz. Az óvodai fejlesztés két okból is nagyon fontos lenne. Az egyik az, hogy ott még nem annyira kötöttek a mindennapok, ez a környezet alkalmasabb és rugalmasabb a szociális helyzetek gyakorlására. Másrészt iskolaválasztás szempontjából sem mindegy, hogy egy kétéves fejlesztés végén döntünk egy iskoláról, miután már látjuk, hogy mi az, ami beindult és mi az, ami nem, vagy csak úgy választunk egyet. Rosszabb, ha első osztályban derül ki, hogy a kisgyerek nem bírja, és addigra sokszor már nincsen hely máshol.

- Az autizmussal élő gyermekek nem értik, miért kell olyan dolgokat megtenniük, amit nem szeretnének. Nyugtalanra válnak a szokatlantól, a rutintól eltérő, váratlan esemény bekövetkeztétől, vagy ha valami elmarad. Nem tudnak várni, azt gondolják, ami nem történik meg azonnal, az nem is fog. Miben tudja ön leginkább segíteni az autizmussal élő gyermekeket?

- Minden gyermek teljesen más. Van, akinél magatartási probléma is társul az autizmus mellé, őt nevezhetjük a hangosabb típusnak. A csendesebb, elvonulós típust képviseli az a gyermek, akinél a közösségben nem jelentkezik látványos magatartási és viselkedési probléma. Látszólag jól működik, de közben nagyon-nagyon szenved ettől az elmagányosodástól. Egyértelműen abban tudok nekik segíteni, hogy megértsék a körülöttük zajló társas

... folytatódik a 14. oldalon →

→ folytatás a 13. oldalról ...

kapcsolatokat. A magányos gyerekeknek stratégiákat tanítok arra, hogy le tudják kötni magukat és csatlakozni tudjanak a társas tevékenységekhez. Nem gondolkodom bonyolult dolgokra, például egy labdázáshoz, egy focihoz, egy kidobóshoz vagy egy bújócskához. Szeretnék nekik is játszani, de nem tudják, hogy hogyan kell ezt jelezni. Magatartási probléma esetén mindenképp ki kell deríteni a kirohanás, vagy düh okát. Miután megtaláltuk, megbeszéljük, hogy csak félreértett-e valamit, vagy valós okról van szó. Ahhoz, hogy a gyerekek megnyíljanak előttem nélkülözhetetlen a bizalmi viszony, valamint a családdal és a tanítóval való közös gondolkodás.

- A társas kapcsolatai és társas készségeinek fejlődése terén az autizmussal érintett gyermek erős hátrányban van, nem sajátítja el a kommunikáció eszközeit, érdeklődése és aktivitása beszűkül. Mit nevezhetünk számára az egyik legnagyobb kihívásnak az iskolai környezetben?

- Egy jól működő autizmussal érintettnél is a szociális interakciók a legnehezebbek. Számára a legnagyobb feladat a saját szabadidős tevékenységének a megszervezése. Ebből következik, hogy az udvari szünet az egyik legnagyobb kihívás, amivel nap, mint nap meg kell küzdenie. Nem tudja lekötni magát, nem fogadják be őt a többiek. Mindegyikük más stratégiát választ, van például, aki ki sem megy az udvarra. Van, aki azért rosszkedű, hogy büntetésből ki se engedjék, de van olyan is, aki kint verekszik, hogy ismét a tanteremben lehessen. Némelyikük pedig az udvaron egy eldugott helyen ácsorog és várja a becsengetést. Ennek segítése többféleképpen történhet, egyrészt közösséget érzékenyítő óráként, vagy a szabadidős tevékenységek átbeszélése, ötletek összegyűjtése, stratégiák kidolgozása formájában. Meg kell tanítani neki, hogyan tudja kérni azt, amit ő szeretne. Segítségre szorul annak a megértésében is, hogy ha valaki nemet mond neki, az nem róla szól, hanem arról, hogy a másíknak is joga van néha nemet mondani. Senkitől nem várható el az, hogy mindig játsszon vele, viszont az elvárható, hogy néha játszanak vele. Nehéz megértenie, hogy vajon őt utasították-e el, mert mindig elutasítják, vagy most tényleg nincs kedve annak a kisgyerekeknek vele játszani, de holnap majd lesz, illetve tegnap volt.

- Az érzékenyítés az elfogadásra, odafigyelésre, empátiára való befolyásolás és nevelés. Ön milyen eszközt vagy módszert alkalmaz az attitűdök alakításához?

- Van egy kedvenc tárgyam, az érzelemkocka. Ez egy hat különböző arcot mutató kocka, amivel egymás után dobunk a gyerekek. A feladat az, hogy akire kerül a sor, lehetőleg az elmúlt egy hét eseményei közül elmeséljen egyet, ami akkor a kockán



Az érzelemkocka a játék eszköze

látható érzést váltotta ki belőle. Ha hárít, vagy nem jut eszébe semmi, akkor mondhat történetet valaha az életéből. Természetesen én is játszom velük, fontos a minta nyújtása. Szabály, hogy a többiek nem szólhatnak bele a mesélő szavaiba, még akkor sem, ha ők is ott voltak. Ilyenkor a türelmet, a kivárást, a másíkra figyelmet gyakorolják, valamint megtanulni azt, hogy a másíknak joga van a saját érzéséhez, és ahhoz is joga van, hogy máshogyan lásson egy dolgot. Szomorúság és düh arca is szerepel a kockán, tudniuk kell, hogy mindkettő természetes érzés, időnként a felnőttek is dühösek, vagy szomorúak. Fontos, hogy lássák, nincsenek egyedül ezekkel a negatív érzésekkel. Ez már önmagában gyógyító erő. A második kör fordított formában zajlik, először egy történetet kell keresnie, amit meg szeretne osztani a többiekkel, majd megkeresni azt az arcot az élményhez, ami a legjobban kifejezi az akkori érzését. A mai gyerekek sajnos nem tudnak és nem is szoktak a saját érzéseikről beszélgetni. Sem az iskolában, sem otthon. Az élmények kapcsán a többiek is elmondhatják, hogy történt-e már velük hasonló esemény, illetve egyben a reakciójukat, véleményüket is elmesélik. Mintát közvetítenek, attitűdjük megértőbb

lesz, mivel közvetlenül látják, hogy adott dolog, milyen rosszul érintette. Természetesen a foglalkozáson nem mondom ki, hogy autizmus, nem beszélek semmilyen tünetről, nem diagnosztizálok, és nem pecsétel meg senkit. A gyerekek viszont rendkívül sokat tanulnak. Meggyőződésem, hogy amennyiben egy egész osztállyal foglalkozom így, hosszútávon beérik.

- Mi minden szükséges egy autizmussal élő gyermek sikeres integrációjának megvalósulásához?

- Nem lehet általánosítani, az adott megsegítés mellett van, akinek jól tesz az integráció, és van, akinek nem való. Feltételként említeném a fizikai környezetet, vagyis a kellő légköbméter és a négyzetméter biztosítását a tanteremben. Kialakítását tekintve alapkövetelmény lehetne egy csendes sarok megléte, esetleg egy-egy zajszűrő fülvédő, amivel egy rövid időre ki tudja zárni a külvilágot. A szabad játék is teret igényelne, de sokszor mindenki csak a másik személyes zónájában tud mozogni... A sikeres integráció titka a négy pilléres folyamat, az érintett gyerek, a közösség, a pedagógus és a család segítése. A gyógypedagógus feladata, hogy mindegyik pillérré kellő hangsúlyt helyezzen és a szükséges lépéseket megtegye az egyensúly fenntartása érdekében. Autizmussal érintett gyermek integrációjánál a közösség érzékenyítése rendkívül nagy munkát igényel, mind időben, mind pedig energiában, részükről és részemről egyaránt. Négy fős kiscsoportban dolgozunk, melynek legtöbbször az autizmussal érintett gyermek is része. A gyerekek kiválasztásában a tanító segítségét kérem, hiszen ő tudja, hogy éppen ki milyen állapotban van. Konfliktusmegoldás, „én közlés gyakorlása”, érzelmek és problémák megosztása zajlik egy-egy foglalkozás keretében. Az órán lehetőségük van átbeszélni, hogy ki miben más, többféle szempontból nézni, meghallgatni és meghallani a másikat, mi az, ami nehézséget okoz számára. Visszatérve a nagy közösségbe egy kicsit jobban fognak működni, de megjegyezném, ez egy nagyon hosszútávú munka. Csak akkor lehet kimondani egy osztályközösségnek, hogy egy gyerek érintett autizmusban, ha a gyermeket felkészítjük rá és a család igent mond. Ez alaptörvény az érzékenyítési folyamatban. Ha a szülő (vagy az érintett gyerek) nem engedi, akkor tilos. Az ő gyereke, az ő félelmei, ő gondolja valami miatt, hogy nem szeretné. Ebben az esetben is lehet, sőt kell is az adott közösséggel

foglalkozni, olyan közösségépítő órákat tartani nekik, amiktől elfogadóbbá válnak többek között az autizmus tünetei felé is. Meg lehet adni nekik a segítséget, csak nem annyira direkt módon.

- Mi az, amiért újra a gyógypedagógiai pályát választaná?

- Nagyon érdekes és sokszínű hivatás. Minden gyerekhez máshogyan kell közelíteni, egy folyamatos közös fejlődés, ami összeköt minket. Szeretem a rendszeres hozzáolvasás, informálódás és képzés igényét, valamint az ebben való megfelelést. Szívesen dolgozom csapatmunkában, melyet a csatládokkal és a pedagógusokkal való összetartás jellemez. Ami pedig a kihívást jelenti, az az, hogy sosem tudom előre, vajon mi fogad aznap. Az adott szituációt azonban meg kell tudni oldani.

Weboldal elérhetőségek:

www.aosz.hu
www.autizmus.hu
www.auti.hu
www.fszk.hu
www.marsalapitvany.hu
www.egymasikut.hu

Facebook csoportok:

Kék fejlesztés – autizmus
Mozaik Közhasznú Egyesület (www.kockacsoki.hu)
Merj más lenni (merjmaslenni.blogspot.hu)
Nem beszélő autisták, írásban kommunikáló, FC használók és szüleik önszorgató csoportja

Ajánlott könyvek:

Temple Grandin: Képekben gondolkodom
Clare Sainsbury: Marslakó a játszótéren
Kristine Barnett: A szikra
Naoki Higashida: Hát ezért ugrálok
Ellen Notbohm: Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál
Csender Levente: A különleges Meditittimó kalandjai

Niedermüller Orsolya
Fotó: Rudas Gábor