

Önállósodásra ösztönözve

Kurttel való első találkozásomra 2003 februárjában került sor, amikor a skóciai Corbenic Camphill nevű intézményben kezdtem önkéntes munkatársként dolgozni. Corbenic, a világ több országában megtalálható, antropozófikus alapokon nyugvó, fogyatékos emberek ellátására specializálódott szervezet részeként működik, főleg önkéntesek segítségével. Az intézmény bentlakásos, öt különálló háztartással rendelkezik; egy-egy háztartás általában 5-6 gondozottnak nyújt otthont. Mindegyik háztartásban két házszülő dolgozik, akik a co-workerek (önkéntesek) segítségével végzik a munkájukat. Az itt élők mindennapjai a napi rutin szerint zajlanak, ami a hét-köznapokon kétszer, délelőtt és délután 3-3 órára magában foglalja a műhely munkát is. A műhelyek a terápia fontos részét képezik, munka közben a termelés csak másodlagos szerepet kap, ennél sokkal fontosabb, hogy ez által segítsük kibontakoztatni a gondozottjainkban rejlő lehetőségeket és kihangsúlyozni a felelősségérzetet. Gondozottjaink többsége az év nagy részét Corbenicben tölti, csak néhányuk megy rendszeresen szabadságra a szüleihez, vagy tölti otthon a karácsonyt. Az itt élők nagy százalékban Down-kórosok, vagy autisták, lényegesen kevesebben vannak, akik epilepsziától szenvednek, de egy-két ritkán előforduló mentális betegséget is feltehetünk. Mi, akik Camphillben dolgozunk, megpróbálunk egy olyan környezetet kialakítani, amely a lehető legnagyobb mértékben segíti elő a gondozottak fejlődését, és egyben ösztönzi őket az önállósodásra – ami természetesen egyénre szabott, hiszen sokan épp a betegségükből adódóan képtelenek önálló életvitelre.

■ KURT 40 ÉVES, AUTISTA

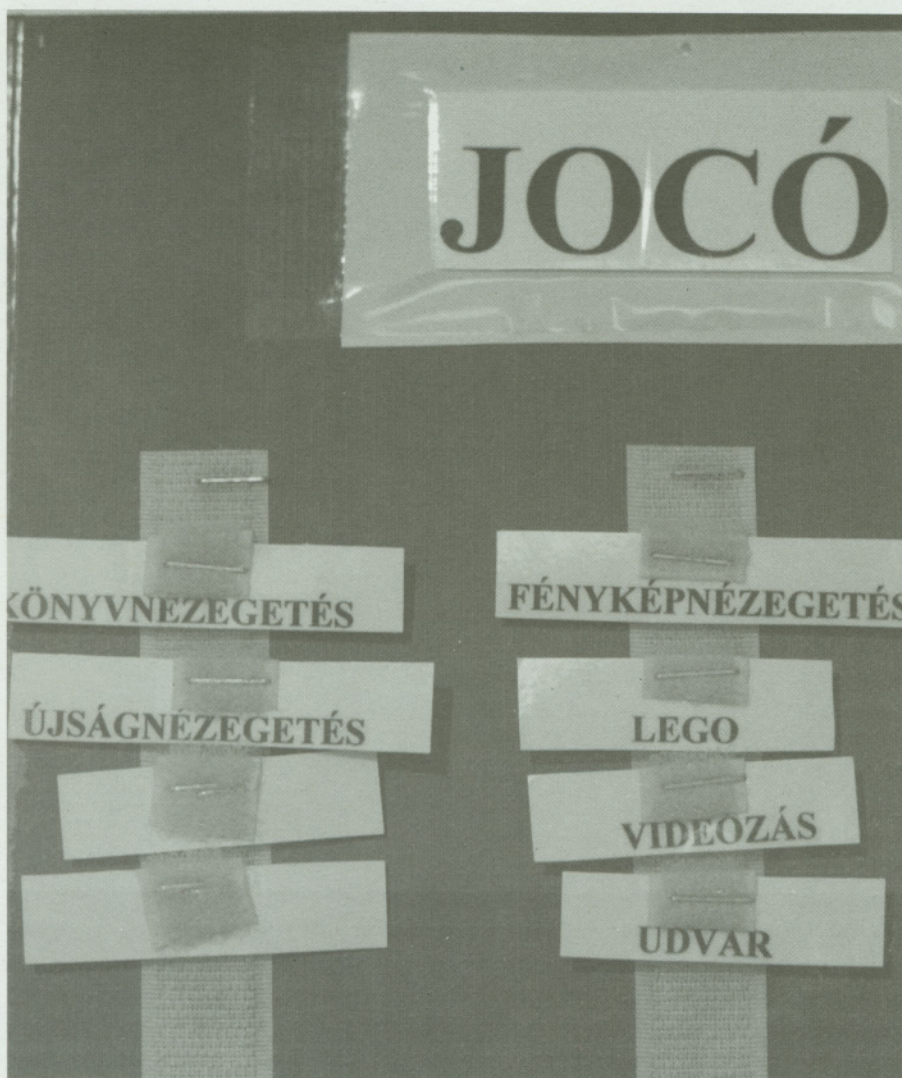
Betegsége az autizmus skáláján a mély értelmi fogyatékoság szintjén található. Társas kapcsolataira a többiekétől való elkülönülés, kommunikációjára a beszéd hiánya jellemző. Ő is, mint ahogyan minden autista társa, nehezen alkalmazkodik a környezeti változásokhoz; az állandósághoz és a megszokotthoz való ragaszkodása mind az emberekhez, mind pedig a tárgyakkhoz fűződő kapcsolatát meghatározza.

Kurttel a megismerkedésünk után heteken keresztül meglehetősen sok problémám akadt. Gyakran agresszívvé vált, amikor csak nemtetszését akarta kinyilvánítani és olyankor mindig engem ütött meg. Néha hosszasan gondolkodtam rajta, vajon milyen személyes oka lehet a velem szemben megnyilvánuló ellenséges viselkedésének, de ennek megfejtéséhez először meg kellett őt ismernem. Ehhez a házszülőim, kollégáim és Kurt aktája egyaránt hozzásegített. Mivel úgy gondolom ahhoz, hogy megértsük őt ismernünk kell a múltját is, ezért mindenek előtt szeretném felvázolni gondozottam történetét egy pár sorban.

Kurt 1996 májusában költözött Corbenicbe. Az első háztartásából egy hónap elteltével egy másik házba költözött, ahol elfoglalhatta saját szobáját. Ekkor, négy hét elteltével még nem mondhatjuk el, hogy beilleszkedett a közösségbe – az

összejöveteleken fűtörészt, tapsolt, a figyelmét semmi nem kötötte le. A háztartásában is hasonlóképpen viselkedett, annak ellenére, hogy házszülei mindent megtettek Kurt helyzetének megkönnyítése érdekében. Egy 1997 májusában íródott tanulmányból megtudhatjuk, hogy egy év elteltével sem engedte magához közel a társait; a műhelyben a többiekétől távol, egyedül dolgozott. 1997 novemberében ismét nagy változás következett be az életében, ugyanis egy újabb háztartásváltásra volt szükség. Ennek az okát sajnos nem sikerült kiderítenem, akik annak idején a döntést meghozták, már nem dolgoznak itt. Kurt mindenestre a jelenlegi házába költözött. Itt kezdetben valószínűleg nem volt boldog, egyrészt, mert ismét idegen arcok vettek körül, másrészt pedig, mert elvesztette az általa olyannyira kedvelt magányt – szobatársat kapott. Az érintett gondozottal Kurt hónapokon keresztül osztotta meg szobáját egyetlen feszült pillanat nélkül. A leírásokból az derül ki, hogy a szobatársával nagyon megkedvelték egymást – egy ideig még a házszülőknek is úgy tűnt, Kurt jobban szereti a társaságot, mint az egyedüllétet. Fontos azonban lejegyezni, hogy Kurt a közös szobában is tudta mi, és meddig tartozik hozzá; mindig nagyon ügyelt arra, hogy megmaradjon a saját térfelén. Azt sajnos nem tudom, hogy az illető gondozott hová távozott, de 1999 nyarán Kurt egyedül uralta a szobát és ez

egészen augusztus közepéig eltartott. Ekkor egy újonnan érkező, számára tehát teljesen idegen autista fiút költöztettek hozzá, Birkin személyében. Birkin az édesanyjától került Camphillbe, a szülői házon kívül soha más módon környezetben nem élt, ami ebben az országban nagyon meglepő, a szülők többsége itt ugyanis már gyermekkortól kezdve bentlakásos intézetben nevelteti a tanulási nehézséggel küzdő gyermekét. Birkin tehát nagyon sebezhető volt, amit természetesen Kurt is észrevett és a helyzetből nagyon sok probléma adódott. Míg első szobatársát sikerült elfogadnia, addig Birkinnel kibékíthetetlen ellentét alakult ki közöttük. Kurt gyakran megverte őt éjszákánként, sőt többször előfordult, hogy amikor napközben került konfliktushelyzetbe is Birkinhez rohant és őt ütötte meg. Ez a szituáció hosszú hónapokig tartott, ugyanis egyetlen szoba sem állt üresen, hogy megoldásként szolgáljon. Amint lehetőség adódott arra, hogy Kurt saját szobába költözhessen, ez meg is történt. Birkinrel való kapcsolata azonban máig sem szoros. Sajnos egyikőjük sem tud beszélni, de annak ellenére, hogy két introvertált személyiségről van szó, az általuk használt hangokból és jelzésekből tisztán meg tudjuk ítélni, hogy mit éreznek egymás iránt. Kurt kommunikációjának és ezáltal szocializációjának elősegítése érdekében egy 1999-es leírásban a tervek között szerepel beszédterapeuta



alkalmazása, aki arra ösztönözné Kurtöt, hogy minél többet használja a jelbeszédet a mindennapi életben. Ez az elgondolás a tervek szerint alakult, Kurt azonban nem igazán fejlődött. Addig is tudtuk róla, hogy képes lenne a jelbeszéd alkalmazására, ugyanis azt már gyermekkorában megtanulta, de ő erre nem volt hajlandó. A kommunikációra nagy hangsúlyt Corbenices évei alatt csak a második háztartásának házszerűi fektettek, akik elérték, hogy Kurt étkezésekkor az asztalon található ételt jelbeszédrel kérje el – sőt még arra is ösztönözték, hogy kiejtse a nevét annak a személynek, akitől a bizonyos tárgyat megkaphatja. Az esetek többségében Kurt megpróbálta elkerülni mindezt a tortúrát és egyszerűen csak elvette, amire szüksége volt, viszont így is elmondhatjuk, hogy legalább próbálkozás történt arra vonatkozóan, hogy ezt a mélyen autista fiatalembert szóra bírják.

A későbbiekben erre nem sok időt fordítottak – valószínűleg reménytelennek találtak bármilyen eredményt is elérni.

2001 egy nagyon nehéz éve volt Kurtnek – szülei elmondása szerint az otthoni viselkedése is teljesen megváltozott. Az otthon töltött idő alatt kerülte hozzátartozói társaságát, gyakran a feltálat ételt sem fogadta el – összességében nagyon nehéz volt vele bántani. Ekkor a szülei úgy döntöttek 1 hét téli és 1 hét nyári szabadság elegendő fiuknak az otthoni légkörből. Ez azóta rutinszerűen működik. A háztartásban szintén komoly gondot okozott gondozása – 2001 májusa és augusztusa között Kurt agresszív és szinte teljesen kezelhetetlenné vált. Mindig nagyon ideges és nyugtalan volt, a megszokott környezetében sem érezte jól magát. Gyakran fölkel éjszakánként és csak szaladgált a házban, néha sikítva, ordibálva rohant az udvarra – úgy tűnt,

hallucinációi vannak. Házszerűje gyakran vitte őt orvoshoz, minek eredményeként Kurt egy új gyógyszert (Haloperidol) kapott, amit terápiás dózisban máig alkalmaznak nála. Ez segített neki lecsillapodni, de az érintett időszakban nagyon sok incidensről kaptunk jelentést. Kurt ebben a válságos időszakában még műhelyt is váltott, ugyanis ekkor kezdte pályafutását a kertészetben. A március 28-i riportban szerepel, hogy Kurt nagyon kötődött egy önkénteshez, aki a kertben dolgozott, így a váltásra feltehetően azért volt szükség, hogy olyan személy társaságában tölthesse mindennapjait, akit kedvel, és akivel meg tudja értetni magát. Áprilisban végre a szobaproblémára is megoldást találtak, Kurt elfoglalhatta saját rezidenciáját. Ekkortól kezdve szabadideje nagy részét ott tölti, főleg zenehallgatással. A kertészetben is kialakult a napi rutinja, sikerült beilleszkednie. A kézműves műhelyben azonban, ahol a délelőtti időt töltötte, újabb gondok jelentkeztek – a csoport egy új projektre tért át (a papírkészítést szövésre váltották) és ez, mint minden változás, zavaróan hatott gondozottam biztonságérzetére.

Engem tehát körülbelül ez a kép fogadott, amikor elkezdtem Corbenicben dolgozni. Kurt a Haloperidol hatására sokkal nyugodtabb volt, mint annak előtte, de mégis ő volt az egyik legproblémásabb gondozottunk az egész közösségben.

■ Kettőnk kapcsolata

a kezdetekben nem volt felhőtlennek mondható, amint már említettem, Kurt szinte minden héten megtámadott. Dühkitörései az esetek 90%-ában nagyon tipikusan zajlanak le: először erőteljesen és rendkívül gyorsan tapsolni kezd, majd hirtelen felpattan és ugrál, azután pedig rendszerint megüt valakit. Ilyenkor természetesen senki nem szeret a közelében tartózkodni, de mégis meg kell tennünk és beavatkoznunk, amikor csak tehetjük. Ha olyan személy is van Kurt közelében, aki közel áll hozzá, és akire hallgat, akkor rendszerint abbahagyja a tapsolást, és inkább félrevonul. A múlt héten lehetőségem nyílt arra, hogy megfigyeljem Kurt agitatív viselkedését a szülei jelenlétében – ez egy nagyon érdekes tanulmány volt

számomra. A szülőkről el szeretném mondani, hogy fiukat már gyermekkorában bentlakásos intézetbe küldték. Kurt édesanyja egy nagyon ideges alaptermészetű hölgy, aki meglátásom szerint könnyen elveszíti a türelmét – ezt a legutóbbi találkozásunk alkalmával az étteremben való tartózkodásunk alatt is észrevettem. Az anyuka meglehetősen gorombán viselkedett a pincérekkel, amikor az étlapon átfutva ráébredt, hogy kedvenc ételét az adott helyen nem szolgálják föl. Már megérkezésünkkor arra lettem figyelmes, hogy amint leült elkezdte a körmét piszkálni, majd ezzel felhagyva a gyűrűit forgatta miközben társalgott. Kurt a rendelés után hosszasan csendben üldögélt, később azonban, amikor elfogyott a türelme hirtelen megváltozott az arckifejezése, viszont nem kezdett el taposni, helyette csak haragosan dörzsölte a tenyerét – számomra úgy tűnt, mintha kontrollálni akarná, amit tesz. Ez volt az első alkalom, hogy ezt láttam tőle – dühkitörései rendszerint sokkal teátrálisabban szoktak lenni. Ezek a megnyilvánulások Kurtnál már gyermekkorában jelentkeztek. Egy korai leírásból megtudhatjuk, hogy iskolás éve alatt is ugyanígy adta tanítónőjének, valamint társainak tudtára, ha valami nem tetszett neki. Az agresszív megnyilvánulások leírásaiban azonban szinte mindig megtaláljuk a kiváltó tényezőt. Kurt esetében ez nem túl változatos. Ő ugyanis legtöbbször akkor üt meg valakit, amikor egy számára kényelmetlen szituációba kerül, például hosszasan kell várnia valamire, vagy valaki túl hangos a környezetében, illetve amikor valaki, vagy valami kizökkenti őt az addig megszokott napi rutinjából.

■ Két ideillő példa

ennek bemutatására, amelyek egyben érzékeltetik az autistákra jellemző külső ingerekre történő abnormális reakciót: Az első példát egy 2003. május 9-ei leírásban találtam meg, amely a következőképpen szól: „Kurt reggel a kertészetben dolgozott, ahol egy munkacsoportba került egy olyan gondozóval, aki meglehetősen hangos, sőt amikor valami felizgatja meg sírást is imitál. Kurt már az első alkalommal, amikor ezt meghallotta, taposni, majd ugrálni kezdett, hogy kifejezésre

juttassa: nem szeretné az illető személyt tovább hallgatni. Ekkor erőszakos megnyilvánulásra még nem került sor. A későbbiek során azonban – ugyanazon délelőtti folyamán és ugyanazzal a csoporttal – az időjárás hirtelen változása miatt meg kellett változtatniuk addigi teendőjüket, így új munkához fogtak a fólia alatt. Ez Kurtot még inkább megviselte, minek következtében megütötte az egyik gondozóját. A történetek után a műhely vezetője elkülönítette Kurtot a többiekétől és a kert egy csendes, mindenkitől távol eső részén kezdett el kizárólag vele foglalkozni. 10 perc elteltével Kurt boldognak tűnt és az adott utasítások szerint végezte a rábízott teendőit.”

Amikor tanulási nehézséggel küzdő fiatal felnőttekkel és felnőttekkel kezdek dolgozni, még nem sokat tudtam a háttérben megbújó betegségekről. Akkoriban, ha egy gondozott furcsán viselkedett, hosszasan elmélkedtem rajta vajon mi válthatta ezt ki az illetőből? Néha nemcsak magamnak tettem föl a kérdést, hanem olyan valakinek is, akiről azt gondoltam tudja a választ. A jelenlegi házanyám egykori feleletét valószínűleg nem fogom elfelejteni. Ez a következőképpen hangzott: „Soha nem tudhatod, mi bújhat meg egy-egy reakció mögött, mert az ok egy olyan apróság is lehet, amire te nem is gondolnál. Nekik ez a betegségük.” Az autisták észlelése a miénktől eltérő – a hangingerekre adott válaszaik egyénenként különbözőnek – némelyikükre a hipo-, míg másokra a hiperérzékenység jellemző. Egyesekből a legcsekélyebb zaj is pánikszerű reakciót vált ki, de van közöttük, aki a legerősebb hanghatást is figyelmen kívül hagyja. Néhány hónappal később (július 4-én) a kertesztből ismét kaptunk egy jelentést, amely szerint Kurt négy másik emberrel dolgozott együtt egy teamben, amely a veteményezést végezte. Ekkor egy gondozó hangosan és meglehetősen hosszasan kezdett el köhögni. Később ugyanez a személy próbált meg kérni valamit Kurttól a munkájával kapcsolatban, de ő ahelyett, hogy elvégezte volna a feladatát, inkább megverte az érintett gondozót. Ebben a szituációban Kurt valószínűleg bárki mástól elfogadta volna az utasítást, kivéve attól a személytől, aki előzőleg bizonyos hanghatások produkálásával már

ellenszenvet váltott ki belőle. Ezek a szituációk természetesen Kurt személyiségéből, amellet autizmusából erednek, de általánosítva mégis megjegyezném, hogy bármelyikünk kerülne számára kényelmetlen helyzetbe, valamiképpen kinyilvánítaná a véleményét, vagy ha ez túl sértő lenne, és a helyzeten változtatni egyébként sem lehet, egyszerűen csak próbálna elmenekülni, és maga mögött hagyni az adott állapotot. Kurt sajnos nem tud beszélni, így tehát a maga módján közli velünk, hogy nem érzi jól magát. Éppen ebből adódóan úgy gondolom, ha el akarjuk kerülni a vele való konfrontációt, sokkal nagyobb hangsúlyt kell fektetnünk a kommunikációra.

■ A jelbeszéd használatát

Kurt még gyermekkorában megtanulta, de az utóbbi 7 évben, amit ebben a közösségben töltött, csak erőtlen próbálkozások történtek arra vonatkozóan, hogy ezt gyakorolja is. Úgy gondolom Kurt szociális beilleszkedésének ez lenne a kulcstényezője – hiába akarjuk megváltoztatni a társas kapcsolatait, ha a feltételek ugyanazok, mint előzőleg, a változás valószínűleg nem fog bekövetkezni. A beszédterápiára fektetve a hangsúlyt azonban még ma is érhetnénk el eredményeket. Ennek természetesen egyik elengedhetetlen feltétele, hogy a Kurttel foglalkozó gondozók, és házsülők ismerjék a jelbeszédet (Makaton). A mi háztartásunkban ezt sajnos senki nem használja, de nem érzem, hogy a mi hibánkból adódóan. A Makaton elsajátításához ugyanis mindenképp először szakmai segítségre lenne szükségünk, azt követően pedig nagyon sok gyakorlásra, mielőtt tudásunk használhatóvá válna a mindennapokban. Én egy olyan intézményben, amilyen Corbenic is, a gondozottak érdekében szükségesnek találnám egy beszédterapeuta állandó alkalmazását. Ehelyett az utóbbi egy évben körülbelül 3-4 alkalommal találkozhattam az említett szakemberrel, akinek itt tartózkodása alatt a figyelmét több gondozott között is meg kellett osztania, hiszen Corbenicben nem Kurt az egyetlen, aki nem beszél.

Legutóbb sikerült megkérdeznem a beszédterapeutától, hogy lenne-e a jelbeszéd mellett egy másik lehetőség, amit

Kurt esetében ki tudnánk próbálni – ő ugyanis meglehetősen lusta a Makaton alkalmazására. Judy említett egy gyermeknél használatos megoldást, ami a képek segítségével történő kommunikációra ösztönzi az autista fiatalokat. A módszer neve egy mozaikszó: PECS, amely a Picture Exchange Communication System rövidítése (magyarra képeket becserező kommunikációs rendszernek fordítanám). Ebben a rendszerben a leckék alatt két beszélőterapeuta foglalkozik egy gyermekkel a következő elgondolás alapján: Az első néhány órában a szakemberek csak arra összpontosítanak, hogy megfelejtsék és elkülönítsék azokat a tárgyakat, amiket a páciensük szeret, azoktól, amiket nem. Ezt követően képeket készítenek az illető gyermek kedvenc tárgyairól, amelyek a későbbiekben fontos szerepet töltenek be a kommunikációra való ösztönzés során. A találkozások alkalmával az egyik szakember, aki a tulajdonképpeni kommunikációs partner, arra törekszik, hogy érdeklődést váltson ki a gyermekből egy bizonyos tárgy iránt, amely a kedvenc képek között található (például egy pohár víz). Amikor sikerül elérniük, hogy a gyermek „elkérje” a pohár vizet, akkor a másik szakember segít a gyermeknek a tárgyhoz tartozó helyes fotót kiválasztani, majd arra bátorítja, hogy a képet átnyújtsa a kommunikációs partnernek. Ő, miután azt megkapta, felfoldja a pohár vizet a gyermeknek, és közben megfogalmazza helyette a kívánását – jelen esetben: Szeretnél egy pohár vizet kérni. Amikor ez már rutinszerűen működik, a terapeuták áttérhetnek a következő feladatra, amelynek során egyikük egy picit távolabb helyezkedik el a gyermektől, de arra bátorítja őt, hogy leküzdje a kettejük között lévő távolságot és nyújtsa át neki a képet. Miután ez megtörtént, a terapeuta ismét szavakba ölti a gyermek kérését – például ha egy labda látható a fotón, a mondat a következő lehet: Nagyszerű, ez azt jelenti, hogy a labdával szeretnél játszani. Ezt követően természetesen odaadja neki a labdát. Ezen a szinten a másik terapeutának az volt a feladata, hogy – amikor szükségét látta – ösztönözte a gyermeket, hogy oda-menjen a kommunikációs partnerhez és elkérje tőle, amit akar. Ezen is túljutva a gyermek – mintegy jutalomként – meg-

kapta a saját kommunikációs kiskönyvét. A következő lépcsőfok már sokkal bonyolultabb az eddigieknél, itt ugyanis választás elé állítják a gyermeket. Két hasonló jelentésű kép felmutatása után kell döntenie arról, hogy melyiket szeretné megkapni. Az utolsó leckék alkalmával, amely a rendszer csúcását jelenti, az egyszerű mondatok szerkesztésére kerül sor – természetesen még mindig a képek felhasználásával. A módszer bemutatásáról szóló leírásban egy autista kisfiú példáját említették, aki emberek társaságában rendszeresen frusztráltta, néha kezelhetlenné vált. A PECS-módszer azonban hozzásegítette őt a kommunikáció használatához, és ezáltal javította társas kapcsolatait. A leírások alapján a kisfiú mind az otthonában, mind pedig az iskolában egyre nagyobb gyakorisággal használta a kommunikációs kiskönyvét és az eredmények hatására lelkileg sokkal kiegyensúlyozottabbá vált.

Nem vagyok biztos benne, hogy egy 40 éves férfi hajlandó lenne-e az említett lépcsőfokokat végigjárva, egy kommunikációs könyv segítségével társalogni velünk, de mégis úgy érzem, meg kellene próbálkoznunk ezzel a módszerrel. Tudom, hogy Kurt figyelmét nagyon nehéz hosszú időre lekötöni – a legutóbbi beszélőterápiával kapcsolatos próbálkozás alatt például egyszerűen csak elrohant a terapeutától és semmi áron nem lehetett őt még egyszer visszacsalogatni a terembe. Ennek a lehetősége most is fennáll, de úgy gondolom, megérné megpróbálnunk Kurt önkifejező képességét fejleszteni, mert az eredmények talán őt is továbbhaladásra készítenék. Ha sikerülne őt ki-mozdítanunk a saját maga által választott mutizmusból, meggyőződésem, hogy ez hatást gyakorolna a szociális izoláció leküzdésére is.

A kommunikáció fontosságát Kurt esetében konkrét példákkal is alá tudom támasztani, hiszen a megértés hiánya gondozottam életében meglehetősen gyakran vált agresszió forrásává, amely incidensekről természetesen jelentések íródtak. 2001. augusztus 7-ei dátummal például a következő leírás található: „Kurt erősen háton ütötte szobatársát, majd kirohant a házból. Mielőtt ez megtörtént, Kurt hosszú időn keresztül cél nélkül rohagált a háztartásban miköz-

ben egyszer nyugodtnak, másszor idegesnek mutatkozott. Úgy tűnt, mondani szeretne valamit, de hiába próbálta többször is megértetni magát, üzenete nem jutott el senkihez. Talán ez lehetett az oka, hogy végül agresszívvá vált és megtámadta Birkint. Azt csak találgathatjuk, hogy vajon mit szeretett volna közölni velünk, de a történetek után az egyik gondozó készített neki egy szendvicset, valamint egy csésze teát, aminek elfogyasztása után Kurt teljesen megnyugodott.” A következő esetben szintén egy nagyon jó példát találunk arra vonatkozóan, hogy mennyivel más lenne Kurt élete, ha kifejezésre tudná juttatni mi bántja őt. 2002. május 3. „Kurt jól érezte magát a kézműves műhelyben egészen fél 11-ig, amikor a mosdóból visszatérve próbált elmagyarázni valamit, amit senki nem értett meg. Ekkor Kurt kirohant az épületből; de gondozói visszahívták, minek következtében Kurt egy ápolót, majd egy gondozottat is többször megütött. Ezek után visszakísérték őt a háztartásába, ahol egy ott lakó munkatárs gondoskodott róla. Ő írta le az incidens kapcsán a Kurt viselkedése mögött megrejlő feltételezhető okot. Véleménye szerint Kurt a dolga végeztével, öltözködés közben a farmer cipzárjával becsípte bőrét, és csak a fájdalmát szeretne volna megosztani, amit persze senki nem értett meg – valószínűleg ez okozhatta viselkedésének oly hirtelen megváltozását. Daniel, aki az említett sorokat leírta, nyugodtan, de többször megkérte Kurtot, hogy próbálja meg neki elmagyarázni mi történt – így végül általa sikerülhetett fényt deríteni a valódi problémára.” A harmadik és egyben utolsó ehhez kapcsolódó incidens szintén alátámasztja az állítást. A következő eset 2003. március 13-án történt. „Kurt a reggeli műhelyében, ami ekkor még mindig a Kézműves műhely volt, többször háton ütötte egy ott dolgozó kollégát még a munka megkezdése előtt. Miután ez megtörtént, a gondozottam – mintegy magyarázatként – jelbeszéd segítségével elmutogatta, hogy fáradt és szeretne lepiheni. Kurt ebben az esetben tehát az agressziót választotta figyelemfelkeltés céljából – egyszerűen csak azt szeretne volna közölni, hogy álmos és ezért nem tud a feladatára koncentrálni.” Úgy gondolom, az említett esetekben kivédhető lett vol-

na az agresszív megnyilvánulás, de a beavatkozásnak már évekkal ezelőtt meg kellett volna történnie – gondolok itt Kurt oktatására.

■ A házszülőket kérdezve

gondozottam viselkedéséről, mindketten elmondták, hogy véleményük szerint Kurt nagyon sokat változott az utóbbi három évben (azalatt az idő alatt, amit ők Kurttel töltöttek). Amikor a házi anyánk elkezdett Corbenicben dolgozni, a háztartást meglehetősen káosz uralta. Érkezéséig a gondozottaknak sajnos hónapokig kellett nélkülözniük az anyát a háztartásból. Úgy hiszem ez is nagyban hozzájárult Kurt akkori agitativ viselkedéséhez. A fogyatékosokkal töltött munkám során szerzett tapasztalataim alapján azt hiszem, kijelenthetem, hogy a szervezettség és a kölcsönös bizalom az autisták életében kulcsszerepet tölt be. Erre Kurt esetében legjobb példaként a megismerkedésünk óta eltelt több mint egy év alatt a velem szemben megnyilvánuló viselkedésében bekövetkezett változás szolgálhat. Dolgozatom során már említettem, hogy Kurt az első két hónapban rendszeresen megütött. A későbbiekben azonban minden gyökeresen megváltozott, ugyanis én voltam az a személy a házban, aki a legtöbb időt töltötte vele. Akkoriban a konyhában dolgoztam és a nyár folyamán, miután Kurt figyelmét a kézműves munka már nem tudta lekötöni, a házszülők, valamint a műhelyek vezetői úgy döntöttek, a konyhai kisegítés megfelelő lenne gondozottam számára. Ez volt az első alkalom, hogy Kurttal együtt dolgozhattam, és a kezdetekben természetesen nem volt egyszerű. Meglehetősen gyakran vált nyugtalanná és olyankor tapsolni kezdett, majd azt mutatta, hogy szeretne lepihenni. Én az első pár hétben engedékeny voltam vele szemben és hagytam, hogy felmenjen a szobájába, mert így akartam elkerülni az esetleges összetűzést kettőnk között. Később azonban rájöttem: ő épp ezt várja tőlem és azzal, hogy így reagálok csak az ő akaratát szolgálom. Ekkor változtattam a stratégiámon, és sokkal szigorúbban kezdtem bánni vele. Többször elmagyaráztam neki, hogy hiába tapsol és próbál megfélemlíteni, akkor is el kell végeznie a munká-



ját és ehhez a kijelentéshez következetesen tartottam magam. Kurt megváltozott és nagyszerű segítővé vált a konyhában. Ekkor éreztem először, hogy elfogadott, amire a legjobb bizonyíték, hogy decemberben, amikor egy újabb kritikus időszak következett be az életében Kurt hozzám fordult, és bár meg sem próbált kommunikálni, bárhová mentem mindig követett – a háziapánk véleménye szerint Kurt bizalmába fogadott. Azóta engem már nem üt meg és amikor izgatottá válik is hallgat rám. Úgy érzem, megtanultam bánni vele, és ez némi elégedettséggel tölt el, még akkor is, ha ez a folyamat hosszú ideig tartott.

Kurt kihívó viselkedésére visszatérve szeretnék még pár sort írni arról, hogyan gondolkodik erről a háziapa. Többek között az ő véleményét is megkérdeztem, amikor elkezdtem írni ezt az esettanulmányt, és meg kell mondanom, az általa adott magyarázattal csak részben értek egyet. Míg a háziapánk a harmóniát és állandóságot emelte ki mint a Kurt reakcióira ható legfontosabb tényezőket, addig a háziapánk szinte mindent a gyógyszerekkel hozza összefüggésbe. Részben persze igaza van, hiszen én is láttam mennyire megváltozott Kurt, amikor a Haloperidol szintje alacsony volt a vérében. Akkor jelentkeztek a hallucinációi, minek folyamán – feltételezésünk szerint – az ablakon keresztül lát szörnyű alakokat, amelyek halálra rémítik és ennek következtében csak szaladgál a házban valamint az udvaron, mint egy megsebzett vad és megy neki mindenkinek – félelmetes látvány. Erre a megnyilvánulásra az itt töl-

tött egy évem alatt kétszer került sor és valóban mindkét esetben a gyógyszereknek volt betudható. A kisebb incidenseket azonban én nem hoznám a tablettákkal összefüggésbe. Kurt jó hangulatának és kiegyensúlyozottságának elengedhetetlen feltétele a gyógyszeres kezelés, de én legalább ilyen hangsúlyt fektetnék a terápiás környezet kialakítására is.

Az előző Camphillben, ahol 2002 szeptemberétől 2003 januárjáig dolgoztam, nekem is alkalmam adódott bepillantást nyerni egy olyan közösség életébe, amelyre leginkább a szervezetlenség jellemző. Ott az agresszióval való szembeesés szinte mindennapos volt. Akkor még azt gondoltam ez helyénvaló egy olyan intézetben, ahol értelmi fogyatékosokkal foglalkoznak, de ma már tudom ez nem egyenes következménye az érintett mentális betegségeknek. Ha a napi rutin valóban rutinszerűen működik, és a gondozottak megbízhatnak gondozóikban, akkor biztonságban érzik magukat, és csak a legkritikább esetben válnak kezelhetetlenné. Ezzel a kijelentéssel azonban óvatosan kell bánnunk, ugyanis az állandósághoz való ragaszkodás nagyon széles körben jelentkezhet, és bármely tárgyra kiterjedhet, ami könnyedén konfliktusforrássá válhat. Így történt ez 2002. október 6-án is, amiről a következő leírást táltam: „Egy szombati napon, délután négy óra körül a háztartásban lakók éppen teázni készültek, amikor Kurt hirtelen megütött egy másik gondozottat, aki már korábban ott volt a nappaliban és történetesen éppen az ő kedvenc kanapéján feküdt.” Ez a riport első olvasásra szá-

momra hihetetlenül hangzott, ugyanis az említett esetben Kurt azt a társát támadta meg, aki a házban legközelebb áll hozzá. A későbbiekben azonban rájöttem, hogy ez ismét csak a megszokott beidegződésekkel hozható kapcsolatba, ugyanis Kurt az adott időpontban az érintett kanapén szokott feküdni és mivel ebben az esetben erre nem nyílt lehetőség, ezáltal mutatta ki érzéseit.

■ **A rutinszerűen végzett, pontos munkára**

valóban nagy hangsúlyt kell fektetni. A megszokott időben történő ébresztés, a reggeli, az ebéd és a vacsora pontos feltalálása, valamint az esti fürdőzés mind kulcsfontosságú szerepet játszik a gondozottak életében. Kurt például képtelen várni bármire is, így azzal, ha várakozásra készítjük, csak felidegesítjük őt. Ez persze nem kizárólag az étkezésekre vonatkozik – bár hozzáteszem, a napi rutin során Kurt számára ez a legfontosabb tényező –, éppúgy izgatottá válik, ha sétálni megyünk és azért kell percekre kérésztül az ajtóban állnia, mert valaki lassabban készül el, mint ő. Mindez az autizmusával hozható összefüggésbe általánosítanunk azonban nem szabad, az ugyanis egyénenként változik, hogy milyen mértékben és hogyan nyilvánul meg a viselkedésben az állandósághoz való ragaszkodásuk. A Corbenicet megelőző Camphillben szintén egy autista gondozottam volt. Nála agresszív megnyilvánulást a vele töltött körülbelül öt hónap alatt csak egyszer-kétszer tapasztaltam, de az is autoagresszió formájában nyilvánult meg – viszont ő is éppúgy érezte velem, amikor késésben voltunk (például az esti fürdetéssel), ugyanis egyáltalán nem követte az utasításaimat. Kurt esetében a legzavaróbb tényező az évente kétszeri szabadság, amit a szülei otthonában tölt. A hazautazás minden esetben oly mértékben felzaklatja, hogy minden hozzá intézett mondatunkat alaposan meg kell gondolnunk, ha nem akarunk vele konfrontációba kerülni. A házanyám említette egyszer, hogy három évvel ezelőtt Kurt a szülei láttán kirohant a szobából és vissza sem akart menni. Arra, hogy gondozottam hogy érezheti magát a szülők otthonában, jó példaként szolgálhat a

velük való múlt heti találkozás egyik momentuma; Kurt édesanyja ugyanis nagyon meglepődött, amikor az étteremben meglátta, hogy fia válogatás nélkül mindent megevett, még a levest sem hagyta ott. Elmondása szerint otthon komoly fejtörést okozott, hogy mit tegyenek Kurt elé az asztalra a főétkezések alkalmával, ugyanis fiuk semmit nem akart elfogadni. Ennek hallatán persze mi is elcsodálkoztunk, hiszen Kurtról Corbenicben mindenki tudja, hogy nagyon jó étvágya van, és valóban mindent megeszik. Szintén érdekes, hogy amikor Kurt a háztartással megy nyaralni, semmi probléma nincs vele. Tavaly például Mallorcára utaztak a gondozottakkal, ami nagyon jó hatással volt mindannyiukra.

■ **Ha visszatekintek**

a Kurttal töltött egy évre, nagyon színes kép tárul elém. Úgy érzem nemcsak a betegségéről, de egyéniségéről is nagyon sokat megtudtam. Megtanultam hogy bánjak vele a különböző szituációk alkalmával; mi jelentheti számára a konfliktushelyzetek megoldásait. Arra is ráébredtem, hogy az agresszív megnyilvánulások során alkalmazott büntető bánásmód a legcsekélyebb mértékben sem célravezető gondozottam esetében – ehelyett a szociális stresszhatások kiküszöbölésére kellene hangsúlyt fektetnünk. Bevallom őszintén, hogy ezután az esettanulmány után felmerült bennem, mennyi mindent kellene a háztartásunk életében tökéletesíteni ahhoz, hogy az egyébként külvilágtól elszigetelt, gyönyörű helyen fekvő Corbenicünk valódi terápiás otthonként szolgáljon a gondozottak számára. A következőket, előre megfontolt döntések – például az itt élők háztartások közötti költöztetését illetően – elengedhetetlen feltételei lennének közösségünk irányításának, hiszen tudhatjuk, hogy például az autizmus esetében a megszokott napirend felborítása, vagy akár a legkisebb változtatás a szoba berendezésén is nagyon megzavarhatja az érintett betegségtől szenvedő gondozottjainkat. Kurt aktáját olvasva gyakran értetlenül álltam azelőtt, hogy bizonyos dramatikus változtatásokra miért is volt szükség. Hozzáteszem azonban, hogy a Corbenicben töltött egy évem során, a gondozot-

tak érdekeire fókuszálva, elégedett voltam a jelenlegi vezetéssel. Az igazgatónőnk nagy Camphill-tapasztalattal rendelkező szociális munkás, aki egy-egy döntése meghozatalakor lehetőség szerint figyelmet fordít arra is, milyen hatással lesz az a közösség későbbi életére.

Egy dolgot azonban kiemelnék, mert meggyőződésem, hogy az adott rendszeren változtatnunk kellene. Corbenicet, mint minden Camphillt az önkéntes munkatársak tartanak életben, akik rendszerint egy évre csatlakoznak egy-egy közösséghez. Az önkéntesek azonban rendszerint a nyár folyamán érkeznek, ami azt jelenti, hogy egy év elteltével szinte azonos időben távoznak. Nem hiszem, hogy ez a legjobb megoldás, bármelyik fél oldaláról nézzük is a dolgokat, hiszen az ős beálltával a gondozottaknak háztartásonként akár 3-4 új személyt is meg kell szokniuk egyszerre, ami meglehetősen nagy hibának tűnik, ha arra gondolunk, hogy sokukat egyetlen idegen arc is zavarba ejt. A co-workerek szemszögéből nézve, pedig nyugodtan kijelenthetjük, hogy az első egy-két hónapban sokkal több agresszív megnyilvánulással fognak majd szembesülni, mint amire érkezésükkor számítottak. Ez természetesen hatást gyakorol a gondozottak iránt megnyilvánuló érzéseikre is, befolyásolja a jó munkakapcsolat kialakulását, valamint késlelteti a kettejük között kialakuló személyes kapcsolat fejlődését. Sokkal ésszerűbb lenne tehát úgy megszervezni az önkéntesek toborzását, hogy folyamatosan érkezzenek, mert így lehetőség nyílna a háztartásban már hosszabb időt eltöltött munkatársak számára, hogy átadják a tudásukat és megosszák személyes tapasztalataikat – ezáltal a munkavégzés még inkább terápiás jellegű, sokkal gördülékenyebb lenne.

Kurt személyére vonatkozóan nagyobb hangsúlyt fektetnék a kommunikációra és a kapcsolat kialakítás fejlesztésére – akár játék-aktivitásokra való fókuszálással –, mert meggyőződésem, hogy ezáltal képesek lennénk megfékezni agresszív magatartását.

(A cikket illusztráló fotók az Autizmus Kutató Csoport egyik helyszínén készültek.)

Seres Anetta
support worker, Corbenic Camphill
Community