

Európai farmközösségek autizmussal élő emberek számára

TARTALOMJEGYZÉK

Ajánlás a magyar kiadáshoz	3
Köszönet a szerzőknek és a könyv szereplőinek	3
Előszó	7
I. Bevezető – Bernard Rimland Ph.D	20
II. La Pradelle – Saumane, Franciaország	37
III. Dr. Leo Kannerhuis – Oosterbeek, Hollandia	70
IV. Ny Allerodgard – Allerod, Dánia	115
V. Sommerset Court – Anglia,	153
Dunfirth Közösség – Írország,	
Hof Meyerwiede – Németország,	
La Garriga – Spanyolország,	
Zárszó – Paul Shattock	224
A. Függelék – Autizmussal élő személyek jogi chartája	250
B. Függelék – Nemzetközi levelezés	254
C. Függelék – Kérdőív nemzetközi létesítmények felmérésére	265
D. Függelék – A nemzetközi farmlétesítmények lényeges jellegzőinek összehasonlító táblázata	273
A könyv megírásában résztvevő intézmények adatai	281
Felhasznált irodalom	283
A szerzőkről	291

AJÁNLÁS A MAGYAR KIADÁSHOZ

Szokatlan tartalmú könyvet tart kezében a Kedves Olvasó. Kiadása nagy segítséget jelenthet a magyarországi autizmussal élő emberek, különösen a fiatalok és felnőttek emberhez méltó életkörülményeinek kialakításában.

Ez a tapasztalat-gyűjtemény a világ legelismertebb szakembereinek és autizmussal élő gyermeket nevelő szülőknek több évtizedes kitartó, áldozatos és színvonalas munkájának gyakorlati eredményeit foglalja össze, melyek tanulságosak lehetnek az itthoni felnőtt foglalkoztató- és lakóotthonok tervezésében, megvalósításában.

Azoknak a szülőknek és szakembereknek szól ez a könyv, akik képesnek érzik magukat arra, hogy a világszerte egyre több hatékonyan működő közösségi ellátásforma kialakításában aktív, felelős szerepet vállaljanak.

A kiadvány megjelenése idején a Foglalkoztatáspolitikai és Munkaügyi Minisztérium 150 millió forinttal, a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány pedig 50 millió forinttal járul hozzá ahhoz, hogy az első magyarországi majorságok létrejöhessenek, ahol az autizmussal élő fiatalok és felnőttek integrált környezetben,

biztonságban, dolgozhatnak, adottságaiknak és képességeiknek megfelelő teljes és boldog életet élhetnek.

Szívből reméljük, hogy ezzel a könyvvel is hozzájárulunk e program sikeréhez, és a hazánkban felépülő autista major-ságok méltó tagként mielőbb csatlakozhatnak az Európai Unió nemzetközi farmközösségek hálózatához.

Ezúton szeretnénk köszönetet mondani a könyv szerzőinek és kiadójának, hogy hozzájárulásukkal támogatták a magyar nyelvű kiadás megjelenését.

2004. november 30.

Fogyatékosok Esélye Közalapítvány

Foreword to the Hungarian Edition

The reader holds a book of unusual issue in his hand. Its edition may mean a great help for the implementation of just living circumstances for young and adult people living with autism in Hungary.

This collection of experiences demonstrates the practical results of the devotional and quality work that endured for more decades of the most acknowledged experts and parents of autistic children, that can be instructive for the planning and implementation of homes for accomodation and employment in our country as well

This book is for those parents and experts whom are feeling able and responsible to take a role in the establishment in the community support system that works efficiently worldwide.

In the period of publication the Ministry of Employment Policy and Labour has supported the establishment of the first Hungarian autist farms with 150 million forints, the Foundation for the Improvement of Accessibility for Disabled People with Disabilities supported the program with 50 million forints, in order to create an integrated environment, where young

and adult people living with autism can work safely, and live a full and content life according to their gifts and abilities.

We are hoping that this book will also contribute to the success of this program, and the autist farms will join the international farm-community network of the European Union as acknowledged members.

We would like to thank the Author and publisher of this book for supporting the Hungarian edition with their permission.

30th November, 2004.

*Foundation for the Improvement of Accessibility for the People
with Disabilities*

ELŐSZÓ

Különféle okok miatt a világon egyre növekszik az autizmussal élő emberek száma. Az autizmusra jellemző sajátos tulajdonságok egyre ismertebbé válnak, ezért a fejlődési zavart sokkal fiatalabb korban lehet már diagnosztizálni. A szakszerűbb gondoskodás hosszabb és jobb minőségű életet biztosít az autizmussal élők számára. A fejlett országokban, ahol korábban pszichiátriai intézményekben gondoztak autizmussal élő embereket, megszüntették ezeket az óriási „gyűjtő intézményeket”, az autizmussal élő emberek gondozását személyes környezetük, a közösségek feladataul tűzték ki (lásd. Dawson, 1989; Gillberg, 1989.).

Ennek eredményeként a folyamatban egyre nagyobb szerepet vállalnak az érintett gyermekek hozzátartozói és a szülői szervezetek. Ez az új körülmény fontos, és nehezen megválaszolható kérdéseket vet fel: Hogyan és hol élhetnek és dolgozhatnak az autizmussal élő fiatalok és felnőttek? Melyek a hatékony modellek? Milyen új, eddig ismeretlen megoldásokat lehetne alkalmazni ahhoz, hogy képességeik szerint az autizmussal élő emberek is méltóságteljes boldog életet élhessenek?

Az Egyesült Államokban az elmúlt években számos modell programot alkottak meg, ám Nyugat-Európában sokkal több, már működő program található. Tanulmányunk célja az volt, hogy Európa szerte személyes tapasztalatokat gyűjtsünk több modell programról, és ezeket összehasonlítva továbbadjuk az információkat. Szeretnénk bemutatni az autizmussal élő fiatalok, felnőttek és családjaik számára a szolgáltatások széles skáláját és azok hatékonyságát. Az általunk megvizsgált programok szervezői szülők-szövetségek, az Európai Autizmus Szövetség (Autism Europe) és más autizmussal élő személyekkel foglalkozó intézmények voltak.

Mivel az európaiak programjaik ismertetése során a tervezés és kivitelezés bemutatására helyezték a hangsúlyt, és kevésbé bocsátkoztak részletekbe, reméljük, hogy a vidéki közösségeiknél tett látogatásaink, a központok közötti hálózat kiépítése és ez a monográfia számukra is értékes lesz. Célunk, hogy az autizmussal élő fiatalok, felnőttek és családjaik, azaz, a felhasználók számára szélesítsük a szolgáltatások skáláját és növeljük azok hatékonyságát.

Az Egyesült Államokban az értelmi fogyatékosok számára létesített nagy állami intézmények voltak a gyűjtőhelyei azon

autizmussal élő embereknek, akiknek otthoni gondozását a család már nem tudta felvállalni. A nagy intézményekre jellemző, hogy az egyénre kevesebb törődés jut, ezért az autizmussal élő gondozottak viselkedésproblémái gyakran súlyosbodtak. Az öningerlő, sztereotip viselkedésformák súlyosbodása miatt az önellátási funkcióik minimalizálódtak, és így az érintettek gondozóiktól teljesen függővé, kiszolgáltatottá váltak. Hangsúlyoznunk kell azonban azt, hogy ez a jelenség nem mindegyik intézményben volt jellemző.

Az utóbbi tizenöt évben számos intézményt zártak be az Egyesült Államokban, ami sok, súlyos sérüléssel küszködő ember társadalomba való visszatérését jelentette. A városokban olyan programok szerveződtek, amelyek lakásotthon-csoportokat, „védett lakásokat” (egészségügyi, szociális, foglalkoztatási és karitatív szervek által szükség szerint látogatott), munkaközvetítőket működtettek. Vidéken farm jellegű programokat indítottak, egyaránt felajánlva a lakhatás és foglalkoztatás lehetőségét. Sikeresen alapították meg a vidéki farmtelepet, a Bittersweet Farms-t, mely más államok hasonló jellegű intézményeinek modellje lett. A farm, a több mint tizenöt évvel ezelőtt alapított angliai Somerset Court-beli program alapján jött létre. A több

amerikai államban, például Észak-Karolinában és Ohio-ban megvalósult modell, a lakók egyéni érdekeit és képességeit, az alkalmazottak adottságait és ezen túl a farmfilozófia iránti egyre növekvő érdeklődést hangolta össze. A városi és a vidéki programokban kiemelten szerepel az autizmussal élő felnőttek közösségi integrációja. Schopler és Hennike (1990.) felhívja a figyelmet arra, hogy a közösségi szolgáltatás egyáltalán nem önműködő csodaszer:

„...A korlátozott képességű, fogyatékkal élő emberek túlnyomó többsége az intézményekből *„Intézetek bezárása!”* jelszóval a többségi társadalomba „menesztve”, kezében személyes holmijával teli papírzacskóval, hirtelen kiszolgáltatottabb körülmények között találta magát, mint amilyen az intézményi élete volt. Ugyanebben az időszakban tapasztalhattuk meg azt is, hogy ellenséges szomszédokkal körülvett, alulképzett személyezettel működtetett, kis, közösségalapú csoportokat ugyanolyan elszigeteltség és elhanyagoltság jellemezte, mint a nagy intézeteket (296. oldal).”

Néhány modell már működik az Amerikai Egyesült Államokban, de a külföldi kísérleti programok további ellátásformákat és területet tárnak fel. Európa szerte több centrum létezik már autizmussal élő felnőttek számára, és az Európai

Autizmus Szövetség folyamatos erőfeszítéseket tesz azért, hogy működőképes kommunikációs hálózatot építsen ki közöttük.

A nyugat-európai, angol, ír és izraeli autista egyesületek vezetőivel, programigazgatóival és más szakemberekkel folytatott levelezésből (ld. B. függelék) kiderül, hogy az európai szolgáltatások skálája, minősége és fejlődése meghaladja az amerikai modellekét. A felnőtt ellátás környezeti és munkafeltételeinek legszélesebb spektrumát Angliában alakították ki, beleértve az integrált vidéki farmjellegű programokat, a kis létszámú otthonokat, lakófalvakat, melyek a különböző fogyatékossgal élő emberek személyre szabott szükségleteit szolgálják. Írorszáiban, Angliában, Dániában, Németországban, Olaszországban, Spanyolországban, Hollandiában, Franciaországban és Belgiumban a szakemberek és szülők egy vagy két sikeresen működő, vidéki centrumot ismerhetnek, és abban reménykednek, hogy számuk tovább növekszik. Más országokban, pl. Kelet-Európában, az autizmus spektrumzavarral élő gyermekek diagnózisa, ellátása még új területnek számít, és még csak most kezdik felismerni, hogy léteznek már oktatási és szakember-képzési programok.

A könyv fő szerzője két vidéki közösséget látogatott meg Dániában és Hollandiában részletes információkat gyűjtve, így össze tudta hasonlítani azokat egymással és az amerikai farm programokkal. A könyvben bemutatott további farm programokat interjúkon, kérdőíveken, levelezésen, valamint telefonbeszélgetéseken keresztül értékeltük. Azt szerettük volna, ha lehetőség szerint ők maguk mondják el létrejöttük történetét (lásd. Patton és Westby, 1992.). Célunk az volt, hogy hasznos adatokat gyűjtsünk össze jelentős angliai és nyugat-európai programok folyamatáról, személyzetéről és működésük hatékonyságáról. Az alapvető feladat tehát az volt, hogy tanulmányozzuk, megismerjük és leírjuk az adott országban autizmussal élő felnőttek számára szervezett jelentősebb vidéki centrumok életkörülményeit és munkacsoportjait.

Az alkalmazott vizsgálati módszer (Chesler, 1991.) szerint két telephelyen a személyzettel, a családtagokkal és néhány bentlakóval készítettünk interjúkat, melyeket hangfelvételen is rögzítettük. Dániában a Ny Allerodgard-t, Hollandiában a dr. Leo Kannerhuis programhoz tartozó Wolfheze-t látogattunk meg. A helyszínen közvetlenül gyűjtött információ minősége és mennyisége nagymértékben meghaladta a csak kérdőíves

adatgyűjtés során kapott adatokat. A franciaországi Le Pradelle-ről szóló anyag nagy része jó néhány órányi személyes interjúból származik, amelyet Francoise Grémy asszonnyal készítettünk az Európai Autizmus Szövetség IV. Hágai Konferenciáján. Munkánk tükrözi azokat az egyenlőtlenségeket, melyek az adatgyűjtés és az alkalmazott módszerek eltéréséből származtak, azonban semmiképpen sem szándékoztunk a tanulmányozott intézetek között minőségi rangsort felállítani.

A látogatások előkészítését a következők szerint végeztük:

- a.) Levelezés szakemberekkel, ügyintézőkkel, szülőkkel az Egyesült Államokban és Európában. Kapcsolattartás különféle európai országok autista központjaival annak érdekében, hogy tájékozódjunk a megfelelő helyekről.
- b.) Levelezés és telefonos időpont-egyeztetések a különböző helyszínekkel.
- c.) Az összegyűjtendő információk körének meghatározása, továbbá a központok igazgatóinak, személyzetének, a szülők, a családok és a bentlakók együttműködésének elnyerése.

Az alábbi szempontokat kívántuk értékelni és tanulmányozni:

- a.) A programok és a kezelés elméleti háttere, célok és hatékonyság.
- b.) A személyzet kiválasztása és oktatása.
- c.) A szülők, családtagok és barátok bevonásának és közreműködésének szempontjai.
- d.) A bentlakók részvétele a közösségi életben.
- e.) Az önszegélyezés és a társadalmi segítségnyújtás folyamatai a központokkal, a családokkal és a bentlakókkal kapcsolatban.

Bízunk abban, hogy az állami és szövetségi kormánysszervek, amelyek a legkevésbé kirekesztő nevelési feltételeket szorgalmazzák a sajátos szükségletekkel élő emberek ellátásában, mindenképpen hasznosnak fogják tartani ezen új, a modell- programokat összefoglaló gyűjteményünket. Azoknak, akik felelősséget vállalnak az autizmussal élő felnőttek folyamatos ellátásáért és oktatásáért, viselkedés-kutatási és programértékelési adatokra van szükségük, melyek elősegítik az olyan, szélesebb skálájú és hatékonyabb programok létrehozását, mint amelyek jelenleg az Egyesült Államokban léteznek (például: városi lakóotthonok, különböző méretű intézmények, majorságok és vidéki farmok). Az autizmussal foglalkozó más csoportok; szülői egyesületek, regionális és országos civil szervezetek, alapítványi és állami intézmé-

nyek; szintén igénylik a tájékoztatást. Mindemellett egyéb fogya-
tékkal élő, vagy hátrányos helyzetű emberekkel foglalkozó, segítő
szolgáltatói fórumok is jelezték érdeklődésüket.

A meglátogatandó helyszínek beazonosításához rengeteg informá-
ciót kaptunk különböző szervezetektől. Ezúton is köszönetet
mondunk az Egészségügyi Világszervezetnek (WHO), a Mentálhi-
giénés Világszövetségnek és az Európai Autista Szövetségnek,
akik munkánkhoz rendelkezésünkre bocsátották az európai
országok autista egyesületeinek és kulcsfontosságú szakemberei-
nek elérhetőségét.

Köszönettel tartozunk amerikai és más országokban dolgozó
kollégáinknak és levelezőtársainknak, akik rendkívül hasznos és
fontos információkkal láttak el bennünket: Chanita Rodney, izraeli
Mentálhigiénés Szövetségtől, Leah Rabin, Autizmussal Élő
Gyerekek Egyesületétől, Dr. Balázs Anna Magyarországról, Sybil
Elgar és Edith Morgan Nagy-Britanniából, Christianne Baltaxe,
Ph.D., az UCLA Neuropszichiátriai Intézetéből, Jaak Panksepp,
Ph.D., a Bowling Green Állami Egyetemről.

Sok-sok embernek tartozunk még köszönettel, azoknak, akik
értékes idejükből és energiájukból áldoztak ránk, és azoknak,

akiknek közreműködésével álmaink valóra válhattak. Köszönetet mondunk Paul Shattocknak, az angliai Sunderland Egyetem Autizmus Kutató Csoporttól, Maria Hoffmannak, aki a brüsszeli, Nemzetközi Európai Autizmus Szövetség főtitkára, Bernard Rimlandnak az Egyesült Államokból, aki a San Diegói Autizmus Kutató Intézet alapító tagja. Dr. Rimland hozzájárult, hogy két, az Autism Research Review International című folyóiratban megjelent, bentlakásos intézetekkel kapcsolatos vezércikke szolgálja könyvünk Bevezetés c. fejezetének alapját.

A munkánk során kialakult személyes kapcsolatok tették lehetővé, hogy megismerjük az egyes farmok történetét és fejlődését. Köszönettel tartozunk a páratlan vendégszeretetért és segítőkészségért a következőknek:

Dániában - Morgens Andersennek és Berit Skovmandnak, Martin Harrisnak, Gugu és Ernst Kristoffersennek, Demetrius Haracoposnak és a Ny Allerødgård alkalmazottainak és bentlakóinak.

Hasonlóképpen hálát mondunk Anneke van Belle-Bakernek, Egbert Reÿnennek, Wim Kempermannak, Kees Ottennek, Anita Verstratennek, Charles Laumennek, Irene v.d. Polnak,

Hank és Margrite Dokternek, a hollandiai Dr. Leo Kannerhuis és Wolfheze szakembereinek és bentlakóinak.

Köszönetet mondunk Francoise Grémy asszonynak Franciaországból, aki rendelkezésünkre bocsátotta tudását és energiáját, megosztotta velünk tapasztalatait Lionel Bourdely úrral és dr. Pierre Borrelly úrral együtt.

Nagyra értékeljük Pat és Noala Matthews közreműködését az Ír Autista Szövetségtől, valamint Pat Shannonét aki a Dunfirth Community igazgatója.

Spanyolországból köszönetet mondunk Juan Roca i Miralesnek, Jordi Oliver i Rosnak és családjaiknak, csakúgy, mint Francesco Cuxart i Fina-nak.

Köszönettel vettük Angliából Christopher Atkins, Németországból Hermann Cordes, Olaszországból dr. Raphael Ferri értékes segítségét.

A résztvevő európai központok kérdőíveken, (ld. C. függelék) levelezésen és személyes interjúkon keresztül informáltak bennün-

ket. Mélységesen megrendítő volt az odaadás, a bátorság, az őszinteség és a pontosság, amelyeket a rendelkezésünkre bocsátott anyagok tükröztek, és amelyeket a lehető leghívebben próbáltunk bemutatni.

A könyv fő szerzője számára nagy örömet okozott, hogy részt vehetett a farmközösségek vezetői ülésén 1992. május 7-én az Európai Autizmus Szövetség IV. Hágai Konferenciáján, ahol megszületett a nemzetközi hálózat ötlete.

A francia, német, dán, holland és spanyol nyelvű dokumentumok fordításában tanúsított odaadó közreműködésért köszönettel tartozunk Gabrielle Giddannek, Caroline Balconnak, Sarah Wenzigernek, Ingeborg Karolaknak, Carin Allennek, Mies Reyerse-nek, Martha Delgadonak és Lourdes Santiagonak.

A szövegszerkesztésért és a levelezésben nyújtott közreműködésért, valamint a kézirat szerkesztéséért köszönetet mondunk Laura Pietrasnak, Karen Ninonak, Amy Bettingernek és Theresa Shiffertnek és nagyra értékeljük Linda Smith Ph.D. szerkesztői munkáját.

Az Ohio-i Orvostudomány Egyetem pszichiátriai részlege nagyvonalúan szponzorálta a projektet, a felméréseket és az utazást. Rendkívül hálásak vagyunk a támogatásért Joel P. Zrull orvos igazgatónak, akinek a biztatása nélkül a projektet sem elkezdni, sem befejezni nem tudtuk volna.

Végezetül szeretnénk megköszönni Lawrence J. Burns, Ashel G. Bryan és William E. McMillen, Ph.D. urak őszinte jóakarátát.

JJG és NSG Toledo, Ohio

U.S.A.

1993. június

I. BEVEZETŐ

Bernard Rimland, Ph.D

a kaliforniai San Diego-i Autizmus Kutató Intézet igazgatója

Nagy megtiszteltetés számomra, hogy felkérést kaptam a kötet összeállításához. Egy 36 éves, autizmussal élő fiú apjaként régóta kapcsolatban álltam az autizmus világával. Egészen a közelmúltig tulajdonképpen csak felületesen foglalkoztam az autizmussal élő emberek bentlakásos programjaival. Az Egyesült Államokban, és úgy gondolom, hogy ez valamilyen szinten Európára is érvényes, veszélyes harcok mozgalom indult az ideológiák által fűtött önjelölt „prókátorok” vezetésével, akik meg vannak győződve arról, hogy ők, és csak ők tudják, mi a jó a fogyatékkal élő emberek számára, és akik azt hiszik, hogy az ő nézeteiket minden érintettnek el kell fogadnia. Annyira elkötelezettek a saját ideológiájuk mellett, hogy sokszor nem veszik észre, hogy a hitük gyakran a tudományos igazságok ellenkezőjét állítja. „A fenébe a bizonyítékokkal és az észérvekkel!” – úgy tűnik, hogy ez a mottójuk. Minden eszközt megragadnak, akár jó, akár nem, hogy elképzeléseiket keresztül vigyék. Úgy

viselkednek, mint a politika szélsőséges szereplői, akikre nem csupán szűk látókörükben hasonlítanak, hanem abban is, hogy mindenkire egyfajta „politikailag korrekt” nyelvet erőltetnek. Ezeket az embereket én egyszerűen ügybuzgónak nevezem.

Ezek az ügybuzgók valójában a fogyatékosok általuk elképzelt jogaiért kardoskodnak, és úgy tesznek, mintha a rászoruló gyermekek szülei egyáltalán nem volnának tisztában az érintettek valódi jogaival.

Minden embernek megvan a saját személyisége, amely sok mindenben eltér a másokétól. Ami jó és megfelelő az egyik embernek, legyen autizmussal élő vagy sem, nem biztos, hogy megfelelő más számára is. Ez az alapvető tény az ügybuzgók számára nem létezik.

Nyilván kiderült már, hogy sok mindenben nem értek egyet az ügybuzgókkal. Vegyük például a bentlakás kérdését. Az ügybuzgók azt tartják, hogy a sajátos szükségletekkel élő személyeknek kis városi lakásokban vagy csoportos otthonokban kellene élniük. Legalábbis egy ideig.

Ezúton szeretném Önöket figyelmeztetni, hogy óvják meg szeretteiket a romboló igyekezettől, ami a magukat barátként, védelmezőként és „ügyvédként” feltüntető emberektől származik.

Ez nem közösség

Jópár hónapja van már annak, hogy Rodney Kinget a Los Angeles-i rendőrök bántalmazták, és ezt a tévé, mint hírt bemutatta. Annyiszor láthattuk már a jelenetek visszajátszását, hogy bármikor fel tudjuk idézni őket.

A Rodney King ügy óriási társadalmi vihart kavart. A rendőrség megreformálását célzó indítványok tömege árasztotta el az országot. Néhány reform meg is valósult. A nagyfokú érzelmi vihar ellenére, amit ez az ügy kiváltott, legjobb tudomásom szerint mindezidáig senki sem indítványozta a Los Angeles-i és más városok rendőrségeinek teljes felszámolását, ahol számos hasonló eset fordult elő. Általában tehát elfogadott tény, hogy a rendőri túlkapások ellenére a rendvédelmi szervezet fontos és szükséges társadalmi szerepet lát el, és a rendőrök sokkal több jót tesznek, mint rosszat.

Vessük össze a fenti helyzetet azzal, ami az utóbbi néhány évtizedben, a mentálhigiénés/szociális intézetek körül alakult ki.

Régen a súlyos pszichiátriai betegségekkel, például skizofréniával, súlyos értelmi elmaradással vagy autizmussal küszködő emberek magányosan kódoroghattak az utcán, arra kényszerülve, hogy a lehető legprimitívebb eszközökkel védjék meg magukat a támadásoktól, és akár a csatornákból szerezzék be ennivalójukat. Ezek az emberek tulajdonképpen hajléktalanok voltak. Annak érdekében, hogy biztonságos és emberi környezetet teremtsenek számukra, a társadalom elmeegógyintézeteket hozott létre, menedékhelyeket, amelyek sokkal jobb körülményeket biztosítottak, mint a hajléktalanság. A legtöbb intézményben kiváló munka folyt. Egyes helyeken viszont gyatrán látták el a bentlakókat és szörnyűséges visszaéléseket követtek el velük szemben.

Akkor jött a TV, és nem fogják kitalálni mi történt. A közönségnek nem a tiszta, jól táplált, megfelelően gondozott elmeegógyintézeti páciens képét mutatták be, aki a napon sütkérezik, vagy akivel a jól felszerelt osztálytermekben és tornatermekben foglakoznak. Nem, e helyett, a nézők megnézhatték a legrettenetesebb „kígyófészkeket”. *Karácsony a Purgatórium-*

ban címmel az ország tévénézői megtekintették a willowbrooki páciensek életének szörnyűségeit. Ez természetesen várható volt, és tulajdonképpen jó is, hogy megtörtént, mivel a műsor olyan problémákat tárt fel, amelyek reformra vártak, és ezzel megalapozta az országos és a szövetségi irányelvek kidolgozását. Ugyanakkor pedig torzított képet festett a valós helyzetről. Tényleg, az országos média vajon mekkora figyelmet szentelt volna annak a titokban készült videó-felvételnek, amelyen a Los Angeles-i rendőrök töpörödött idős hölgyeket vezetnek át az úttesten?

Egyes intézményi visszaélések és mulasztások gondatlan feltárása sajnálatos módon oda vezetett, hogy a többi intézményt is ebbe a kategóriába sorolták, és kampány kezdődött annak érdekében, hogy a páciensek kikerüljenek oda, ami szépítve „a társadalom” nevet kapta.

Az intézmények megszüntetésének mozgalma olyan volt, mint egy leszámolás. Sok ezer olyan ember került utcára, vagy kis magán intézetekbe, méregdrága, de nem hozzáértő és hatástalan „állami közösségi elmeegógyintézetekbe” akik képtelenek voltak a közönyös és durva társadalomban megélni.

A mozgalom hatása rosszabbnak bizonyult, mint maga a betegség. Az elmúlt három évben legalább öt könyv jelent meg ennek tragikus következményeiről. Seymour Sarason a Yale egyetemtől, az intézet-megszüntető mozgalom egyik vezetője, leírja ezeket az erőfeszítéseket nemrégien megjelent önéletrajzában, a *Hogyan lettem amerikai pszichológus*–ban. Összegzésként elismeri, hogy élete legsúlyosabb szakmai tévedése az intézetek bezáratásának támogatása volt. (Megemelem a kalapom Ön előtt dr. Sarason. Kevesen vettük volna a bátorságot, hogy beismerjünk egy ekkora hibát.)

Amint a légiónyi rosszul táplált, testileg és lelkileg beteg hajléktalan ember is bizonyítja, a csodálatosan kedves és gondoskodó „társadalomba” történő kihelyezésük nem volt igazán jó ötlet. Egyes intézmények valóban jól működtek, míg mások borzalmasan. Viszont a kisebb közösségekben vagy a nappali ellátásban is akadtak a kiválóak mellett rettenetesekek.

A visszaélés és a gondatlanság sokkal könnyebben és ellenőrizetlenebb módon jelenhet meg a kis lakóotthonokban, mint a népes nagy intézetekben. A kiscsoportos bentlakásos helyek, ahogyan megjelennek, úgy el is tűnhetnek.

Egyesek évekig működnek, mások alig pár hónapig. Nem újdonság, hogy az ilyen otthonok gondozottai utcára kerülnek, amikor a tulajdonos úgy dönt, hogy nem képes tovább elviselni a félig képzett, minimál béren tartott személyzet felkutatásából adódó stresszt.

A „közösség” szót gondosan meg kell vizsgálnunk. A „közös” fogalomból ered, és egy bizonyos fokú koherenciát (összefogást), közös érdeket és gondot hordoz magával, ami manapság nem igazán lelhető fel a városok közegében. A „közösség” fogalma magában foglalja az ősz, nagymama külsejű nénit, aki becsenget és megkínál egy kis friss almás pitével, mert túl sok almája termett és túl sok pitét kellett belőle sütnie. Meg tudja mondani, kedves olvasó, mikor történt meg ez Önnel utoljára? Jó néhány kis létszámú otthon olyan környezetben található, ami inkább nevezhető városi dzsungelnek, mint közösségnek. Tudok olyan kis lakóotthonokról, amelyek annyira veszélyes környéken vannak, hogy a szociális munkások csak csoportokban látogatják a bentlakóit – azon ritka esetekben, amikor ezt egyáltalán megteszik. De ismerek olyan intézményeket is, ahol igazi közösség, gondoskodás, hosszú távú kapcsolatok sokasága lelhető fel.

A közösség valamikor az emberi kapcsolatokról szólt. Manapság már csak a városi környezet egyik szinonimája. A közösségi élet – és csak ennyi – egy olyan fogalom, amelyet vallásos igyekezettel terjeszt a szenteskedő, de alaposan félrevezetett Súlyos Fogyatékos-sággal Élők Egyesülete (TASH). Nem kis mulatságot okozott a legutóbbi lapjukban olvasott panasz: „Habár a súlyos fogyatékos-sággal élők fizikai valóságukban itt vannak a közösségben már egy ideje, nem igazán vesznek részt a közösségi életben.” Milyen közösségi életben? Ez közösség? Egy frászt!

Ne hagyjuk magunkat félrevezetni attól a kellemes, nyugodt érzéstől, amit a „község” fogalmának kellene jelenteni. Ne hagyjuk magunkat félrevezetni attól a jelentéstől, amit az „intézmény” fogalma újabban jelent. Gyakorlatilag több ezer autizmussal élő gyermek és felnőtt szüleivel vagyok kapcsolatban nap, mint nap, a világ minden részéről. Sokan közülük boldog környezetben élnek, szüleik legnagyobb örömére, majorságokon és állami vagy magán intézetekben, amelyek bezárásáról vagy elhagyásáról a családok hallani sem akarnak.

Bár sok városi környezetben működő bentlakásos otthon kiváló, egyáltalán nem értek egyet azzal a véleménynel, miszerint a

városi lakóotthoni forma lehet az *egyetlen* bentlakásos megoldás. A különféle lehetőségek megismerését támogatom, a család igényeinek és szükségének megfelelően. Nem csak városi otthonokra van szükség, hanem vidékiekre is, például a gazdaságokra, farmokra. Természetesen szükség van intézetekre is, amennyiben azok jó színvonalú ellátást biztosítanak, kiegyensúlyozottan működnek, megfelelően karbantartottak.

Hiszek abban, hogy a megfelelő szabályokkal mindenféle otthon biztonságosan és felelősségteljesen működtethető. A kis otthonok és a nagy intézmények egyaránt ellenőrizhetőek előzetes tervek szerint szűrőpróbaszerűen, a támogató csoportok által erre a célra felkért ellenőrök segítségével, inkább, mint a működtető vagy az intézmény által alkalmazott szervekkel. Az elektronikus úton történő ellenőrzés a védelem egy másik formája.

Nemrégiben az autizmussal élő emberek számára létrehozandó majorságok és farmok lehetőségét támogattam, olyan vidéki környezetben, mint a Bittersweet Farm vagy Rusty Morningstar Farmja, és ezúttal ezt újra megteszem. Hónapok óta lelkes leveleket kapok olyan szülőktől, akik hasonló körülményeket szeretnének a gyermekük számára, arra az időszakra is, amikor ők már nem tudnak tovább gondoskodni róluk. A vidéki és városi ellátás

lehetősége, valamint az állami intézmények fenntartása lehetővé teszi a családok számára a választást.

A vidék, mint alternatíva

Ahogy az autizmussal élő felnőttek szülei általában, úgy feleségemmel mi is gyakran feltesszük a kérdést, hogy mi a hosszú távú tervünk fiunkkal, Markkal. Ő mindig velünk lakott, az otthonunkban. Akárcsak a többi szülő, mi is rengeteget gondolkoztunk gyermekünk jövője felől. Eltérően másoktól, nekem rengeteg választható lehetőség megismerésére nyílt alkalmam. Sok ezer szülővel és szakemberrel beszéltem és leveleztem, és majdnem mindent elolvastam, amit csak leírtak az autizmusról az elmúlt több mint harminc évben.

Mielőtt megosztanám Önökkel gondolataimat, szeretnék valamit hangsúlyozni, amit mindnyájan tudunk, de ugyanakkor átsiklunk felette: nem csak Önök és én nem vagyunk egyformák, hanem gyermekeink is nagyon különbözőek.

A problémánk adott lévén, feleségemmel azt gondoljuk, hogy Mark jövője akkor lenne a legboldogabb, a legteljesebb és leg-

hasznosabb, ha egy majorságon élhetne, hozzá hasonló társak között.

Tizenkét éve, amikor Mark huszonkét éves volt, Benhaven Connecticutban működtetett farmján töltötte a nyarat. Imádott ott lenni, és mind a mai napig emlegeti az ott eltöltött időt. A tyúkok etetése, a tojások begyűjtése, az ültetés, öntözés, betakarítás, mind értelmes és hasznos tevékenység volt számára. A gazdálkodás körülbelül hatezer éves múltra tekint vissza. A mezőgazdasági munka értelmes és hasznos volt több száz generáción át. Mark egészségesen és lebarnulva jött haza a farmról. Azóta örömmel kertészkedik otthon is.

Az Egyesült Államokban több farm és majorság van az autizmussal élő felnőttek és serdülők számára. A legismertebb közülük talán az Ohio állambeli Bittersweet Farm. Nemrégiben jelent meg az ottani életet bemutató könyv, mely rengeteg kérdést válaszol meg a farmról és a vele kapcsolatos tudnivalókról.

Hasonló közösségek létrehozását tervezik Észak-Karolinában, Kaliforniában és más helyeken. Hollandiában, a Dr. Leo Kannerhuis Otthonban húsz autizmussal élő fiatal

lakik négy házban. A műhely és a majorság mellett található négy lakóház, mindegyikben négyen vagy hatan élnek, mindez a kórház területén helyezkedik el. A bentlakók napi öt órát dolgoznak a farmon, a háztartásban, baromfit nevelnek, kertészkednek, állatot tartanak, fenntartják az épületeket.

Az arizonai a Rusty's Morningstar (Rusty Hajnalcsillaga) majorságon az autizmussal élő fiatalok vidéki környezetben, hozzáértő emberektől tanulhatják meg a gazdálkodás fortélyait. Jack és Charlene Armstrong néhány éve alapította a farmot, amikor arra a következtetésre jutottak, hogy a gyors ütemben fejlődő Phoenix város által okozott stresszt az autizmussal élő fiúk, Rusty, nem tudja feldolgozni.

Az Egyesült Államokban öt Camphill szerű falu és iskola van, Európában és Afrikában további ötven, amelyek vidéki környezetben nyújtanak tanulási lehetőséget az értelmileg akadályozott emberek számára. Legjobb tudomásom szerint ezeken a helyeken nincs autizmussal élő bentlakó.

Bármennyire is vonzóak számunkra ezek a farmok, kitartó lenézéssel és ellenkezéssel vélekedik ezekről a szülők és szakemberek egy kicsi, de hangos csoportja. Amennyire fel tudom fogni, a problémájuk leginkább ideológiai jellegű. Ők úgy értelmezik a vidékies életet, mint a két, mostanában rendkívül népszerű fogalom, a „közösség” és az „integráció” sárba tiprását. Mivel farmok és gazdaságok évszázadok óta léteznek, nem értem miért csak a városi létesítmények, a lakóotthonok, kis lakóotthonok létezése fér bele ebbe az új közösségi koncepcióba, mint a gondolkodási képességeik sajátosságai miatt segítségre és védelemre szoruló emberek egyedüli elfogadható élettere.

Az egyik országosan elismert oktató a vidéki otthonokat becsmérően csak „vicces farmoknak” nevezi. Ugyanakkor helyesli azt a gyakorlatot, hogy a fogyatékkal élő személyeket vidékre, stresszmentes és általában barátságosabb környezetbe helyezik.

Miért majorságon?

Sok olyan szülőt ismerek, aki teljesen elégedett felnőtt gyermeke vidéki elhelyezésével, és sok olyat is, aki megfelelőnek tartja gyermeke városi, lakóotthoni ellátását.

Hogy a feleségem és én miért részesítjük előnyben fiunk vidéki elhelyezését? Az indokaink a következők:

1. A hosszú távú biztonság. A gazdasági élet alakulása, a csökkenő költségvetési támogatások komoly veszélyt jelentenek a mindennapokban, amelyeket a vidékiek mintha könnyebben véselnének át. Itt, Kaliforniában, a lakóotthonok (körülbelül háromezer van) lassan nyílnak és gyakran hamar bezárnak, néha minden előzetes értesítés nélkül. Találkoztunk már több ilyen esettel. A feleségemnek és nekem az a legfontosabb, hogy megóvjuk fiunkat a hajléktalanságtól. A vidéki otthonok sem garantálják az ilyen katasztrófa elkerülését, de számunkra lényegesen biztonságosabbnak tűnnek.

2. Biztonság/stressz. A városi élet veszélyeinek növekedése, ezen belül a bűnözés még az átlag emberek számára is komoly megpróbáltatást jelent. Az autizmussal élő emberek számára még egy elveszett kulcs vagy a lekéssett busz is összehasonlíthatatlanul nagyobb traumát jelent, mint az átlag ember számára, hát még egy rablás, vagy támadás. Gyakran esett meg fiunkkal, hogy reszketve érkezett haza egy túlbuzgó hívővel való találkozás után, akinek a bűnökről tartott prédikációja meghaladta Mark felfogóképességét. A vidéki otthonok talán ilyen szempontból is kevésbé stresszesek és elfogadóbbak.

3. Értelmes elfoglaltság. Az emberek ízlése és igénye különböző de nekem úgy tűnik, hogy a gazdálkodás, az állatokkal való foglalkozás, a növénytermesztés közelebb áll az ember belső lényéhez, mint a városi foglalkozások többsége. Mark esetében ez mindenképpen így van. Rengeteg papírt kapcsolt össze, töménytelen mennyiségű levelet tett borítékba, megszámlálhatatlan bélyeget nyalt végig és ragasztott fel, és egy csomó más, egyhangú irodai munkát végzett már. Jóindulattal megteszi, amire kéri, de nem szívesen végez ilyen munkát, mert unalmasnak tartja. Az általunk ismert foglalkoztató központokban azonban csak hasonló feladatokat tudnak biztosítani. Mi azt szeretnénk, ha Mark élete a lehető leghasznosabban telne.

4. Hasonló képességű társak. Az integráció nagy (túlzott?) népszerűsége ellenére teljesen nyilvánvaló számunkra, hogy Mark, és sok más hozzá hasonló ember akkor a legboldogabb, és akkor érzi magát igazán otthon, amikor hozzá hasonló képességű emberek veszik körül.

Túlságosan jól ismerem azoknak a helyzetét, akiknek a kiegyensúlyozott életét keservessé tette a munkahelyi „integrálás”, ami általában kisegítő tevékenységet jelentett. Ott igazán elszigeteltnek és kirekesztettnek érezhették magukat a teljes életet élő munkatár-

saik beszélgetéseiből és társaságából. Képzeljék el magukat olyan emberek között, akiknek az intelligencia hányadosa legalább ötven ponttal meghaladja az önökét, és az ott elhangzott viccek, beszélgetések, megjegyzések magasan meghaladják az önök felfogóképességét, és ahol az önök részvétele a társalgásukban és tevékenységeikben kizárólag a munkatársak megértésén és jóindulatán múlik. Ez nem igazán kielégítő, legalábbis szerintünk.

A választási lehetőségek iránti igény

Teljesen világosan látható, hogy minden megoldásnak megvan a jó és a rossz oldala. Pillanatnyilag az a legfontosabb, hogy a lehetőségek száma egyre növekszik, így a szülők és az érintettek kiválaszthatják az autizmussal élő fiatal vagy felnőtt számára a legmegfelelőbb helyet. Aggasztó viszont az, hogy a kis, városi lakóotthonok pártolói mégis teret nyerhetnek, kiszorítva, törvényen kívül helyezve olyan lehetőségeket, amelyek iránt néhány család nem csak érdeklődést mutat, hanem szívesen meg is valósítaná gyermeke számára. A Chaffee féle törvényjavaslat megakadályozhatta volna, hogy az olyan otthonok, mint a Bittersweet Farms tizenötnél több bentlakó számára szövetségi támogatást kapjon. Nem mindegyik tizenötnél több férőhelyes farm egy Willowbrook Elmegógyintézet, és nem mindegyik lakóotthon utópisztikus.

Óvakodjunk azoktól a prókátoroktól, akik azért harcolnak, hogy megszüntessenek olyan lehetőségeket, amelyek nem felelnek meg a személyes elképzeléseiknek.

II. LA PRADELLE, SAUMANE, Franciaország

La Pradelle történetét Franciaország autizmussal foglalkozó szervezeteinek és a pszichoanalitikus szemlélet rövid ismertetésével kell kezdeni. A francia szervezet, amely 1963-ban kezdte meg működését, 1990-re országos hálózattal rendelkezett, amelynek 24 regionális tagja volt, és 1200 családot tudott tagjai sorában. Célja a családok összefogása, problémáik kezelése, a célirányos lakóotthonok létesítésének támogatása, a lakosság és a politikusok informálása az autizmusról, a kutatások támogatása, ösztönzése, és az eredmények közzététele. A *Sésame* című kiadványuk évente négyszer jelenik meg, és eljut szülőkhöz, szakemberekhez egyaránt.

A Sésame-Autizmus Szövetség a sokrétű oktatást, a szocializációt és a gondoskodást támogatja, (nem zár ki semmit, ami hasznos lehet) minden korú autizmussal élő számára, feltéve, hogy az eljárás nem sérti az érintettek emberi jogait. Pártfogolja a kis, önálló központokat, melyek nem kapcsolódnak nagy intézményekhez, és egy olyan kiemelkedő szakmai alapra épülnek, amely értelmet ad minden egyéni és közösségi tevékenységnek. Ezekben a központokban úgy nevezett

„adaptált munka projektek” működnek, amelyek lehetővé teszik az értelmes, jelentőséggel bíró munkát, mely érdekes valamennyi az autizmussal élő munkavállaló számára.

A szövetség évente harminc autizmussal élő személyt helyezett el megfelelő körülmények közé, és nagymértékben hozzájárult az érintett gyermekek ellátását végző szakorvosi- és oktatási központokra vonatkozó jogszabályok megváltoztatásához. Részt vett a fogyatékosokért felelős minisztérium autizmussal élő emberek ellátásáról szóló beszámolójának elkészítésében, egészségügyi és oktatásügyi felmérésekben, valamint a szakemberképzésben (Európai Autizmus Szövetség, 1992).

Munkájuk és terjeszkedésük során huszonegy központot hoztak létre. „Hat napközi-otthonos, három speciális oktató, kilenc bentlakásos és két felnőttekkel foglalkozó központ jött létre” (Autisták Európai Egyesülete, 1992, 20. old.). Terveik között szerepel további bentlakásos központok, valamint egy oktató-foglalkoztató centrum létrehozása. A szervezet legjelentősebb regionális központjai a Rhone-alpesi, az Észak Pas de calais-i, a közép-pireneusi, a párizsi és a Languedoc-roussilloni.

Több egyesület, szövetség is foglalkozik még az autizmussal élők szervezetbe tömörítésével. Ezek közül az 1982-ben alakult Autisme Ile de France a Párizs környékén élő családok számára nyújtott lehetőséget egy csoport megalakítására. A kezdeti 224 fős, java-részt szülőkből álló szervezet mára Franciaország egész területére kiterjedő hálózattal rendelkező non-profit szervezetté nőtte ki magát. Tevékenységüket egy főként szülőkből álló központi iroda és ügyvezető tanács irányítja.

Feladatuk, hogy segítsenek a családoknak az autizmust megérteni, és együtt élni annak hátrányaival, valamint tájékoztassák a politikai élet képviselőit és a közösséget az autizmus sajátosságairól, következményeiről és az érintettek szükségleteiről. Az ARAPI csoport azért jött létre, hogy támogassa a kutatók és a szülők közötti párbeszédet, valamint a témával kapcsolatos kutatásokat.

A szervezet negyedévente jelentet meg egy folyóiratot a tagok, szülők, barátok, pártoló támogatók számára. Az autizmussal kapcsolatos tudnivalókat nagy rendezvényeken teszik közzé, megkísérelve ezzel valamiféle rendet teremteni a franciaországi kaoszban, mely e téren tapasztalható. Ezen felül jelentős erőfeszí-

téseket tesznek a meglévő szervezetek közötti kapcsolatok ápolása, és az autizmussal élők jogainak képviselete érdekében.

A Languedoc-Roussillon-i szervezet egyike azon három dél-franciaországi szervezetnek, amelyek a központi Sésame-Autism tagjai. Itt alakult ki az új mozgalom, mely a bentlakó, autizmussal élő felnőttek számára az elképzelhető legjobb munka-és lakókörnyezetet biztosítja, és amelyet a jövőben bővíteni szeretnének.

Ez az új szemléletű mozgalom az autizmus nagy múltú pszichoanalitikus megközelítése ellenében fejlődött ki. A Sésame szövetség vezetése alatt 1987. óta tizenkét közösség jött létre, és 200 bentlakónak nyújt támogatást. A Languedoc-Roussillon-i szervezet elnöke Francoise Grémy asszony. 1984-ben, a szervezet alakulásakor Grémy asszony elhatározta, hogy nyitott marad minden kezelési módszerre, új rendszerű lakóotthont hoz létre, amelyben széles skálájú szakmai ismeretek felhasználását biztosítja. Az Ő határozottságnak köszönhetően az igazgatóság tagjai között szülők, szakemberek, orvosok, szociális munkások is helyet kaptak. Grémy asszony a segítő közösségek létrehozásáról így nyilatkozott: „Célunk, hogy az autizmussal élő és a gyermekori pszichózisban szenvedő embereknek érdekes, tartalmas,

a lehető legteljesebb felnőttkort biztosítsunk. Filozófiám szerint ez azt jelenti, hogy nem csupán pszichés zavarokban szenvedőknek tekintjük őket, hanem olyan embereknek, akik különféle képességekkel rendelkeznek.”

A La Pradelle-i filozófia szerint a közösségi munka és a foglalkozások megtörik a bentlakók elszigeteltségét. A munka és a szabadidős foglalkozások alkalmasak a kommunikáció kialakítására, az intézményen belül és kívül egyaránt.

Minden helyszínen biztosított a beszélt nyelv és az idő fogalmának grafikus megjelenítése.

A strukturált, hasznos és a valódi munka, valamint a megérdemelt fizetés eredményeképp a bentlakók biztonságban érzik magukat. A lakások berendezése, tervezése is azt szolgálja, hogy ez az érzés erősödjön. Nagy hangsúlyt fektetnek arra, hogy elkerüljék az unalmas, ismétlődő feladatokat, amelyek sztereotip viselkedést válthatnak ki a bentlakóknál. Grémy asszony szerint:

„A fő oka annak, hogy a majorsághoz kötődő közösség mellett tettük le a voksunkat a következő: itt változatos tevékenységekre van lehetőség, amelyek hasznosak és értelmesek, és az élelmiszer megtermelésével biztosítható az önellátás”.

Grémy asszony, az autizmus franciaországi kezelésének történelmére visszatekintve elmondta, hogy kb. huszonöt évvel ezelőtt az autizmussal élő gyerekek szüleikkel, vagy pszichiátriai intézményekben éltek. Manapság már nem ez a helyzet. Körülbelül 1975. óta kétféle intézménytípus létezik: a nappali ellátást biztosító központok, amelyek a társadalombiztosítási alaphól működnek, és az egészségügyi szociális intézmények, amelyek a Jóléti Minisztérium felügyelete alatt állnak. Az utóbbi két részre oszlik, az autizmussal élő kisgyermekek számára létesített egészségügyi oktatóintézetekre és a tizen-nég év felettiek számára létrehozott szakmai egészségügyi előképzőkre.

Azzal együtt, hogy némelyik szakember mind a mai napig a pszichoanalitikus szemléletű, alapvetően verbális terápiát részesíti előnyben, ezek az intézmények sok mindennel kiegészítették a hagyományos kezelést, például játék tevékenységeket és iskolai programokat is alkalmaznak. Az utóbbi évek Franciaországában még a kórházi felnőtt pszichoterápia is keresztül ment némi változáson. Ma már megtalálhatóak a speciális terápiás lakások, bár még ritkaságszámba mennek.

A Sésame ugyanakkor alternatív intézményeket hozott létre sajátos igényű lakói számára. Ezek eltérnek a megszokott kórházi elrendezéstől, illetve a pszichiátriai intézetektől. Az ismétlődő folyamatokból álló, egyhangú munka nem volt népszerű a bentlakók számára, ezért La Pradelle alapítói változatosabb tevékenységek után néztek. Fokozatosan áttértek a pszichoanalitikus gyökerektől a viselkedésmódosító eljárások alkalmazására, a foglalkoztatásra, de nem akartak teljesen elszakadni a hagyományoktól sem. Ezzel kapcsolatban Grémy asszony a következőket mondta:

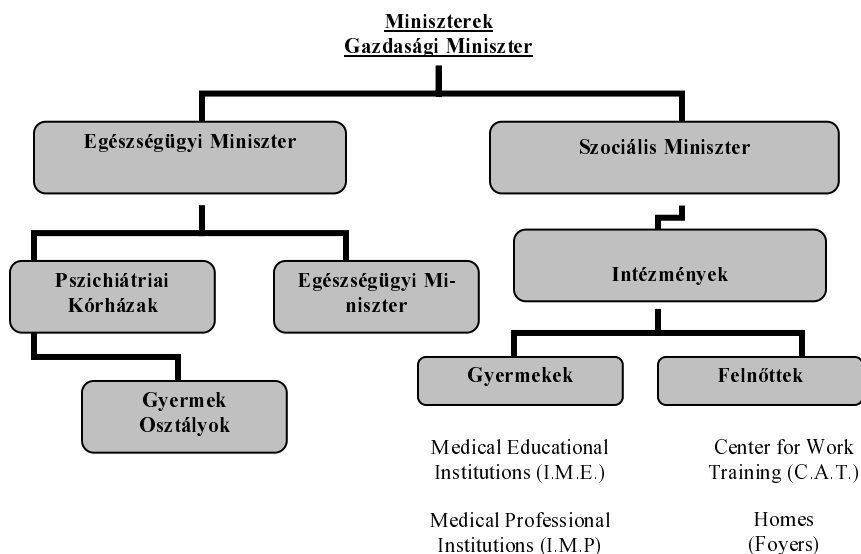
„Ha a gyermekem egy pszichoanalitikus megközelítést alkalmazó intézményben fejlődést mutatna, akkor sem mondanám azt, hogy azért van, mert pszichoanalízist alkalmaztak. Sőt, egyesek azt mondanák, hogy éppen ennek ellenére következett be a fejlődés. Én nem tudhatom, de ez a helyzet.”

Az intézményben minden terápiás és oktatási módszer alkalmazására nyitottak – ez olyan összetett elméleti nézőpont, amely többek között magába foglalja a közösségi és az egyéni támogatást, a családok és szülők segítségét, valamint megalapozza, sokrétűvé teszi és javítja az autizmussal élő fiatalok és felnőttek élet- és munkakörülményeit.

La Pradelle

Ezt az intézményt 1987-ben akkor hozták létre, amikor autizmussal élő felnőttek számára csak elvétve lehetett megfelelő körülményeket találni.

Az autizmussal élő emberek franciaországi intézményrendszere



Három, egymással szoros kapcsolatban álló egységből áll, és mindegyiket az esélyegyenlőségi intézmények alapjából finanszírozzák. A foglalkoztató harmincöt felnőtt számára nyújt munkalehetőséget, hétköznapi kilenctől ötig. A négy otthonban harminckét lakó él a fent említett harmincötből, délután öt órától reggel

kilencig a hétköznapiakon, és hétvégéken. Egy kisebb, súlyosabb nehézségekkel élő emberekből álló egység tizenkét bentlakónak nyújt otthont, teljes ellátással. A bentlakók nagyon gyakran vesznek részt a többi lakóotthon vagy a foglalkoztató tevékenységeiben.

La Pradelle költségvetése igen bonyolult, mivel az egységek finanszírozása négy különálló alapból történik. A foglalkoztatók a mindenkori kormánytól kapják a támogatást, míg az otthonok a helyi főkonzultól. A termékek (zöldség-gyümölcs, kenyér, felvágott, tésztafélék) kereskedelmi forgalmazása, a vendégszobák, és egy étterem üzemeltetése újabb bevételforrást jelentenek, míg a bentlakók után befizetett ellátási díj a negyedik finanszírozási forrást jelenti.

A működés költségeit teljes egészében a kormány fedezi, a könyv megírásának évében ez az összeg 7,5 millió francia frank, azaz másfél millió USA dollár jutott alkalmazotti javadalmazásra, és 2,5 millió frank, azaz több mint fél millió dollár a projektekre. Az egyéb beszerzéseket vagy a különleges kiadásokat magán hozzájárulásokkal támogatják, ilyen például a felszerelések, furgonok,

szállítóeszközök megvásárlása, a nyaralások költségeinek fedezése.

A napi rezsiköltség fejenként 640 frank (130 dollár) a foglalkoztatóban, és 590 frank (120 dollár) a bentlakásban.

A költségvetést évente kell benyújtani, amely ellenőrzésen megy keresztül. Az ellenőrzés után elfogadásra vagy átdolgozásra, csökkentésre kerül. Az intézmény elnöke Grémy asszony aggodalma az adó visszatérítéssel kapcsolatban indokolt, mert az nem tart lépést az inflációval, a költségek növekedésével:

„...attól tartunk, hogy kormányzati okok miatt nagymértékben csökkenni fognak, de legalábbis nem növekednek. A visszatérítéseket 2%-kal növelték ebben az évben, míg az infláció 3.1%-os volt. Ez nyugtalanságra ad okot.”

A kormányzat javaslata a deficit kiegyenlítésére a munkából származó haszon költségekre történő visszaforgatása volt.

Grémy asszony: Szóval, azt mondták nekünk, „mivel hasznot termelnek, vegyenek el a haszonból.” Így hát fogtuk, és csökken-

tettük. Nagyon furcsa gondolkodásmód ez, hiszen egy-két évig talán működőképesek maradunk, de ha ez így megy tovább, komoly nehézséget fog jelenteni a fogyatékkal élő emberek számára a termelékenység megtartása.

Riporter: A kormány azt szeretné, hogy a költségvetést a kereskedelmi haszonból egészítsék ki.

Grémy asszony: Több bevételi forrásunk is van. A foglalkoztatók alkalmazottainak javadalmazása, a lakások fenntartása, amelyet a minisztérium, a főkonzul biztosít, a bentlakók jövedelme. A negyedik forrás a kereskedelmi tevékenység, amely a kenyერünk, és a tésztáink értékesítéséből, valamint az éttermünk üzemeltetéséből származik. Ez utóbbi az, amelyből valamilyen többletjövedelem származik.

Riporter: Mit kezdtek a pénzzel eddig?

Grémy asszony: Visszaforgattuk, fejlesztésekbe, eszközökbe fektettük be ...

Riporter: Vissza az üzletbe.

Grémy asszony: Igen, visszaforgattuk az üzletbe. Felhasználtunk belőle a nyaralási költségekre, és más, hasonló dolgokra. Tehát, ha többlet kellene elvennünk ebből a pénzből, ez a bentlakók számára igen rossz lenne, mert arra lennénk kényszerítve, hogy egyre nagyobb nyereséget termeljünk.

Riporter: Nem azért vannak itt, hogy profitot hozzanak létre. Önök azért vannak, hogy biztonságos életet nyújtsanak ezeknek az embereknek. Ez a kereskedelmi bevétel érdekes dolog. Egyes országokban nincs lehetőség arra, hogy kereskedjenek azok az intézmények, amelyek állami dotációt kapnak. Hollandiában és Spanyolországban majorságokon folyik a termelés, de nem értékesíthetnek, így ebből a tevékenységükből nem származik bevétel. Mi, az USA-ban kereskedhetünk, de ki kell dolgoznunk a leghatékonyabb módszereket.

Grémy asszony: Azt hiszem, jó érzés, hogy megtehetik. Amikor a bentlakóink kimennek a piacra árulni, nagy öröm számukra. És ez nem csak a zsebpénz miatt van...

Riporter: Valóban jó érzés, szeretik a munkájukat, és jutalmat kapnak érte. Végül is La Pradelle nem egy úri klub, és nem is egy edzőterem.

Grémy asszony: Ez elsősorban munkahely, olyanok számára, akik munkával keresik meg a pénzüket. Nincs más választásuk reggel, fel kell kelniük. Felkelnek, mert munkába kell indulniuk...

Riporter: Ez nagyon sok ellenállásba ütközik?

Grémy asszony: Nem igazán, nem is hallottam még soha. Legalábbis a vezetők ilyen problémáról még soha nem számoltak be.

Riporter: Úgy gondolom, olyan embereket vett fel, akik eleve szeretik a rendet, és akik átértékelték az azzal kapcsolatos elképzeléseiket a szerint, amire Ön ráébresztette őket. Ezáltal épp úgy teljesen elkötelezettjeivé lettek életük új napi rutinjainak, ahogyan ezt régebben, de értelmetlenül tették. Valahogyan szokássá vált, hogy reggel felkelnek, és munkába mennek... ahogyan nekünk is vannak szokásaink.

Grémy asszony: Azt gondolom, eléggé érdekes az életük. Hetente találkoznak a vezetőjükkel, akivel meg tudják beszélni a munkájukkal kapcsolatos gondolataikat, szólhatnak, ha valamivel elégedetlenek. Még azok is, akik nem tudnak beszélni, valamilyen módon képesek tudatni az elégedetlenségüket.

A profitorientáltság teljesen ellentétes La Pradelle alapvető céljaival. Az autizmussal élő felnőttek a munkalehetőség miatt vannak ott, és hogy a munka által tanuljanak, bár, ahogy Grémy asszony kiemelte:

„Az igazi fizetés rendkívül fontos a bentlakók számára, akik inkább a 'munkavállaló' szerepét töltik be, mint a fogyatékossággal élőét. Utópisztikusnak tűnhet, de ők tényleg nagyon szeretik saját maguk beosztani a pénzüket, még a súlyos sérüléssel élők is.”

A munkavállalók fizetése a francia minimálbér 80 százalékát teszi ki, de ebből ki kell fizetniük a lakás és az étkezés költségeit. Minden felnőttnek megmarad 1200 frank (240 dollár) havonta, amit ruházkodásra, és egyéb kiadásokra fordít. A Foyer de Vie lakói annyira súlyosnak minősülnek, hogy őket nem lehet munkavállalói státusban kezelni, ezért ők állami járadékot, nyugdíjat kapnak. A rezsiköltségeik kifizetése után 60 dollárjuk marad, amihez Grémy asszony hozzáteszi:

„ez egy igen alacsony összeg, ha nincs családi segítség. Ilyen esetekben további 40 dollárt folyósítunk havonta a kereskedelmi bevételünkből.”

La Pradelle elhelyezkedése

La Pradelle vidéken, alacsony hegyek között egy völgyben, Dél-Franciaországban terül el. A főépület 75 hektárnyi szántóföld és legelőből álló földterületen található. Ebben az épületben helyezték el az éttermet, a vendégszobákat és a műhelyt. A többi ház néhány kilométernyire van a főépülettől.

A bentlakók

La Pradelle bentlakói 18 - 38 éves korúak. Köztük megtalálható az autizmus spektrumának minden típusa, és néhány felnőttkori pszichózissal élő személy is. A csoport tagjai a legkülönbébb betegségekben szenvednek, valamennyien súlyos problémákkal küzdenek. Grémy asszony így folytatja:

„Nálunk nagyon széles a skála, az autizmus teljes spektrumán nyújtunk szolgáltatásokat. Nem gondolunk arra, hogy különválasszuk a jó képességű személyeket a gyengébben teljesítőktől, mivel szerintünk ez nem működne. Hiába helyeznénk el a súlyos eseteket luxus körülmények között, az akkor is csak egy pszichiátria lenne...

Az a véleményünk, hogy a profitot, amely megkerülhetetlen fogalom, az intézmény teljes egészére kell alkalmazni, nem csak egyetlen személyre. Ezért is van szükségünk a sokrétűsége.”

A felvételhez a szülők egy bizottsághoz nyújtják be kérvényüket. La Pradelle szabadon választhatja meg a bentlakóit, a bizottsági vizsgálat eredményétől függően. Az általuk kínált program nem alkalmazható a súlyos testi fogyatékossgal élők számára, de a

csoport heterogenitása elsődleges fontosságú. A várólistán több mint száz család neve szerepel.

A személyzet

A jól képzett szakemberek alkalmazása nagyon fontos, mivel kis fluktuációval nagyfokú hatékonyságot lehet elérni. A gondozók három éves főiskolai képzésben vesznek részt. A segítő felügyelők egy kétéves felsőfokú tanfolyamon vesznek részt, az ő fizetésük alacsonyabb. A munkaközpontban dolgozók számára szaktanfolyamok indulnak. Az alkalmazott/bentlakó arány napközben 1:4, éjszaka 1:8, hétvégeken pedig 1:6.

A stábban az igazgató készíti és hajtja végre a költségvetést, valamint elvégzi az ügyvezetéssel kapcsolatos feladatokat: irányítja az alkalmazottakat és összehangolja a három központ munkáját. Egy osztályvezető a műhely munkáját felügyeli, egy másik az oktatásért felelős. Két részmunkaidős pszichiáter áll szakmai kérdésekben rendelkezésre heti 24 órában, ők vezetik a stáb, illetve a bentlakók gyűléseit. Tíz segítő dolgozik a műhelyekben, további 22 az otthonok oktatási programjaiban vesz részt. Még négy takarító és egy karbantartó, egy titkárnő és egy könyvelő egészíti ki a közösséget.

Saumane-ban és l'Estrechure-ben öt családi ház jellegű otthon található, amelyekben a bentlakók száma 7-10 fő, akikhez hozzáadódik a személyzet. A bentlakók rendben tartják a lakókörnyezetüket, szabadidejüket tetszés szerint tölthetik el. A közösségi gyűlések, amelyen mindenki részt vesz, alkalmat nyújtanak az esetlegesen felmerült problémák megbeszélésére. A pszichiáter segít a megbeszélések lebonyolításában, amelyeket nagyon várnak és fontosnak tartanak az ilyen típusú intézményi életben (Bourdely, 2 o.).

A napirend

Az élet, a munka és a tanulás tudatosan kapcsolódnak össze ebben a francia majorságban. A közösség a munkaprojektek köré szerveződik, amelyek lehetőséget nyújtanak a szocializációra, a kommunikációs és közösségi szabályok gyakorlatba ültetésére. A bentlakók napirendje nagyon változatos, mivel a különféle munkafolyamatok más-más beosztást követelnek. A pékségben dolgozók hajnali kettőkor kezdenek, míg az étteremben foglalkoztatottak, a vacsora felszolgálásáért felelősek éjjel fel maradnak bent. Akik a házakat tartják rendben, hozzájárulnak ahhoz, hogy a bentlakók számára a lehető legotthonosabbá tegyék a környezetet.

Az általános napirend a következő:

7:30	ébresztő, reggeli, felkészülés a napi tevékenységekhez
9:30	indulás a munkahelyre saját furgonokon
12:00	ebéd
14:00	visszatérés a munkahelyre
17:00	munkaidő vége, közös bevásárlás, vacsora készítés, vacsora, esti program kiválasztása

A dolgozók általában nagyon „profí szakemberekké” válnak a munkájukban, és gyakran megmaradnak ugyanannál a tevékenységnél egy jó ideig. Egyesek munkát változtatnak néhány hónap elteltével. Bármikor lehetőség van arra, hogy öt-hat ember a pékségben dolgozzon, vagy a hentes mellett, néhányan pedig a gazdaságban. Az étteremben, amelyet egy szakács és a segédje vezet, három bentlakó dolgozik a legalkalmasabbak közül. A szállóban ketten dolgoznak, akik az egyszerűbb, - ágyneműhúzás és reggeli felszolgálása, - feladatokat reggelente képesek ellátni.

Az otthon maradók sem ülnek tétlenül, az idejüket a veteményes kertben, vagy a csirkefarmon töltik, egy farmer és egy oktató felügyelete alatt.

A La Pradelle-i termékek iránt igen nagy a kereslet azon a néhány helyen ahol kaphatók. Ellátják kenyérrel Saumane-t, a saját készítésű kolbászt a helyi szövetkezeti boltban értékesítik, több más farmerrel együtt. Minden kedden kiviszik a termékeiket a St. Jean du Gard-i piacra, míg a törzsvásárlók egyenesen az otthonból szállítják el a szükséges árut.

A közösségre vonatkozó legkidolgozottabb tervek ellenére, a vezetőség tisztában van azzal, hogy vannak kiemelt területek, amelyek folyamatos figyelmet igényelnek. Nem mindenki vesz részt minden alkalommal a közösségi üléseken, és a stáb tagjai sokszor engednek a csábításnak, hogy elvégezzék a munkát a bentlakók helyett. Bourdely úr véleménye ezzel kapcsolatban az, hogy a magas követelmények, amelyekkel ezek az autizmussal, vagy pszichózissal élő emberek szembesülnek, szükségessé tesznek egy kis „eltérést az előírástól, egy kis engedményt az élettől.” (3.old.)

La Pradelle-ben a fejlesztés a kognitív, szociális és kommunikációs képességek javítását célozza. Ezek a problémák rendkívül karakterisztikusak egy olyan fejlődési rendellenességben, mint az autizmus. Gyógyszert csak szélsőséges esetekben alkalmaznak,

nagy erőfeszítéseket tesznek annak érdekében, hogy a lehető legminimálisabb dózisokat adagolják, majd fokozatosan csökkentik azok használatát. Gyógyszeres kezelés szükségessége esetén, a pszichiáter és a beteg megbeszéli az esetet, és mindig elmagyarázzák a kezelés okát és folyamatát, még annak megkezdése előtt. A vezérelv az, hogy a pozitív környezet, a megfelelő időbeosztás és tevékenységek, sokkal jobbra teszik az élet mindennapjait, valamint nagymértékben közrejátszanak a bentlakók alapproblémájának finomításában. Grémy asszony szerint:

„Etikai okok miatt szigorúan tiltjuk a megszegényítést vagy fájdalmat okozó bánásmódot még agresszivitás vagy önveszélyes viselkedés esetében is. Bár sokkal tovább tart és bonyolultabb az út a megoldásig, hiszünk abban, hogy léteznek más módszerek is.”

Itt kívánjuk megjegyezni, hogy az averzív (büntetést alkalmazó) módszerek alkalmazása súlyos dühkitörések esetén, máshol komoly viták tárgyát képezi. (l. Gerhardt, Holmes, Alessandri és Goodman, 1991; Meinhold és Mullick, 1992).

Grémy asszony: Így aztán azt mondjuk, hogy a gyermekeink számára mindent meg kell adni, ami jó nekik... azt szeretnénk,

hogyan nyitottak maradjunk minden lehetséges új megközelítésre, mert ez rendkívül fontos. Alapvető elvárásunk az is, hogy a szülő és gyermeke megkapja a kellő tiszteletet.

Éppen ma reggel vitáztunk a megközelítési eljárások skálájának bővítéséről.

Riporter: Az averziós módszerekről?

Grémy asszony: Averziós módszerek helyett a viselkedési problémák kezelési eljárásait alkalmazzuk. Megkérdeztem az egyik szakember véleményét, az önveszélyes viselkedésformák megközelítéséről. Úgy gondolom, ez a talán legnehezebben megváltoztatható és elfogadható dolog a szülők számára, komolyan mondom, iszonyatos. A szakember azt mondta, ők viselkedésmódosítási stratégiákat alkalmaznak. Rendben, válaszoltam, de mit ért ez alatt, használnak averziós módszereket? Nem, válaszolta, csak igen ritkán. Ritkán? Ez mit jelent? Az esetek két, három százalékában? Ha valaki, például a falba veri a fejét, az elektromos sapkát használjuk, mondta. Amikor üti a fejét, kicsi áramütést kap. Az igazgató, Bourdeley úr is itt volt, és azt mondta, hogy ő ezt az eljárást az esetek még egyetlen százalékában sem tartja elfogadhatónak. Ha már egy százaléknyi elfogadsz...

Riporter: De hát használják egyes helyeken.

Grémy asszony: Mondom, számomra nem elfogadható. Ha úgy vesszük, számomra egy százalék, másnak már kettő, öt, tíz, és már nincs határ. Hiszek abban, hogy van más mód. A saját intézményünkben is volt már rá példa. Emlékszem, érkezett hozzánk egy férfi, akinek a feje egyik oldalán nem volt haj, mert mindig ugyanott ütötte. A kezei harapásnyomokkal volt tele, és a többi. Nem alkalmaztunk elektromos sapkát, ezt ugye mondanom sem kell. A számára vonzó, kellemes környezetbe való beillesztés, az érdekes feladatok tökéletesen elégendőek voltak, igaz ugyan, hogy nem négy nap alatt gyógyítottuk ki az önbántalmazásból. Négy nap alatt abba hagyná a sapka áramütéseitől, legalábbis ezt állítják. Nyolc vagy tíz hónapig tartott itt nálunk, és még néha mostanában is előfordul, amikor pihen, de már egész csinos frizurája van. A kezei is teljesen rendbe jöttek. Tehát, van más megoldás. Meggyőződésünk, hogy nyitottnak kell maradnunk minden lehetőségre, amelyekkel a szélsőségeket elkerülhetjük, mivel sosem adnék helyt ilyen módszereknek. Soha, és abból, amit az Ön könyvében olvastam...

Riporter: Valóban, mi sosem használunk ilyen megoldásokat a Bittersweet Farmon, bár voltak bentlakóink, akik kárt tettek önmagukban. Nem túlzottan, de...

Grémy asszony: Volt itt egy fiú, aki szétszaggatta a ruháit. Vegyetek neki olyan ruhát, amit nem lehet elszakítani, mondták a szakemberek. Viszont ilyen ruhát igen nehéz beszerezni. Borzasztó. Mi a teendő? Nagyon nagy ereje volt. Úgy hírlett, meghajlította az acélt, ha úgy akarta. Tehetetlen voltam, viszont mit tettek a többiek? Fizetésért dolgozott, így a gondozó azt mondta neki, hogy nem tudunk több új ruhát biztosítani számára. Szóltunk a szülőknek, akik legalább kétezer frank értékben vettek neki ruhát havonta. A gondozó elmondta a fiúnak, hogy nem mehet így tovább, hogy a ruhaszaggatás nem marad abba. Mivel a szüleid nem tudnak havonta kétezer frankot ruhára költeni, -mondta, - az intézmény nem tud neked ruhát adni, ezért együtt elmegyünk, és ruhákat a fizetésedből vesszük meg. Elmentünk vele minden hónapban, ő fizette ki a saját ruháit, majd lassacskán alábbhagyott...

Riporter: Az ő pénze, az ő pénze...

Grémy asszony: Amikor elfogyott a pénze, azt mondtuk neki, hogy több ruhát már nem vehet, mert nincs pénze. Ezután már csaknem teljesen abbahagyta.

Riporter: Úgy gondolom, igaza van. Valóban meg lehet találni a viselkedésproblémákra a megfelelő választ.

Grémy asszony: Én is úgy gondolom, de csak a számomra is elfogadható módszerrel.

Riporter: Élt olyan fiú nálunk, aki mindig tönkretette a ruháit. Mi arra a következtetésre jutottunk, hogy nagyon szereti az új ruhákat. Vettünk neki egy szekrénynyi ruhát, teljesen egyformát. Egyforma kezes-lábas, ugyanolyan pólók. Tehát, amikor át kellett öltöznie, nem volt benne számára semmi öröm, mert mindig ugyanolyan ruhákat kapott. Ez persze csak egy része volt az ő fejlesztési programjának. A problémák megoldásában az idő segített, ilyen és az ehhez hasonló manőverek segítségével. Máskor például odaadtunk neki egy olyan ruhát, amit egy lakótársa a nap során valamiért tönkretett. Ezt a ruhadarabot téphette, szaggathatta, amíg csak akarta, aztán megunt. De azért nem jutalmazták meg érte. Az averziós ingerek, a büntetés használata az USA-ban is nagyon nagy vitákat kavart.

A kikapcsolódás, szabadidő

Az alkalmazottak és a bentlakók közötti kapcsolat állandó és folyamatos, hiszen a munkára, az étkezésekre, a szabadidős tevékenységekre egyaránt kiterjed. Ezzel biztosítható, hogy az új kommunikációs és viselkedési képességek különböző helyzetekben

alkalmazva, gyakorlás révén a bentlakók sikeres viselkedésévé váljanak.

A munka mellett végzett egyéb programok is nagyon fontosak La Pradelle életében. A bentlakók szabadidejükben látogatásokat tesznek a városban ismerőseiknél, és ezzel szélesíthetik a kapcsolataik körét és fejleszthetik társas viselkedési készségeiket. Egyesek a szomszédos falu kórusában énekelnek, a nők közül néhányan a helyi testépítő klubba járnak. Az otthonok saját költségvetésük szerint gazdálkodnak, tehát ők rendelkeznek a kiadásokról. A lakók gondozóik segítségével bevételükből meg tudják venni a reggelihez, vacsorához szükséges dolgokat és a személyes használatú tárgyakat. A bentlakók pénzükkel egyénenként gazdálkodnak. A saját célra történő vásárlás lehetősége a lakó elvégzett munkájának természetes eredménye.

Szabadidejüket változatosan tölthetik el: sportolnak, étterembe, moziba járnak. Minden otthon maga tervezi meg a programját. A lehetőségek tárháza a túrázástól kezdve a kerékpározáson, lovaglásra, evezésre, sziklamászásra át, a vízisízésig terjed, sőt egy jól működő színtársulat is van La Pradelle-ben.

A környező közösség és a majorság közötti kapcsolat korántsem egyoldalú. A szomszédok ugyanúgy járnak vendégségbe La Pradelle-be, az étterembe vagy a szállóba, megvásárolni az ott készült kenyeret vagy pékárut, kolbászt, ahogyan az ott lakók hozzájuk. Időnként vendégségbe jönnek olyan vacsorákra, ahol jazz együttesek vagy énekesek is fellépnek.

A családdal előzetes megbeszélés alapján történik a kapcsolattartás. A család és a bentlakó érdeke egyaránt fontos. A bentlakók havi egy vagy két alkalommal, esetleg kéthavonta utaznak haza. A családtagok bármikor felvehetik a kapcsolatot a szakemberekkel, akik szintén dönthetnek úgy, hogy beszélni szeretnének a család valamelyik tagjával, amennyiben a helyzet úgy kívánja.

A nyár a legsúfoltabb, legeseménydúsabb évszak. Ilyenkor a bentlakók másfél hónapig vakációznak minden évben, amikor a népes turista szezonnak már vége. Ha nem a családjukkal töltik a szabadságukat, akkor elmehetnek kempingezni, vagy a tengerpartra nyaralni, és Spanyolországban is jártak már. Hat vagy hét bentlakót általában két felügyelő kísér. Általában magánadományokból finanszírozott, három hetes kirándulást tesznek a hegyekben vagy a tengerparton.

A jövő

La Pradelle példaértékű a bentlakásos rehabilitációs ellátást nyújtó intézmények körében. Ahogyan a legtöbb majorság, ez is az aggódó szülők és szakemberek csoportjának együttműködése révén jött létre. Alapvetően sikerült mind kormányzati, mind magán forrásokat mozgósítaniuk. Karizmatikus, nagyfokú intelligenciával rendelkező, elhivatott és erős akaratú egyének egyszerűen életre keltették a „majorságot”. Ezt követte a szülők, önkéntesek és szakemberek közreműködése, ami által a központok teljes értékű oktatást és terápiát biztosítanak. A szerző szerint a folyamat a következő:

- 1) A beindított és működő majorságok előbb-utóbb szakmai vezetést és szakmailag egyre képzetebb gárdát kapnak. A következő cél a programok hatékonyságának, a költségeknek, valamint az oktatási és terápiás szükségletek felmérése, ami a vezetés és menedzsment új területe.
- 2) A majorságok egyéni arculata, egyedisége megszűnhet az új korszak beköszöntével. Megálmodói és a gyakorlat emberei rendszeresen egyeztetik elképzeléseiket, és néha váltják is egymást. Együttműködésük során kölcsönösen és széles körben elfogadott, a gárdával, bentlakókkal, programokkal kapcsolatos

irányvonalakat határoznak meg. Az alapötlet, a majorsági közösség gondolata is ilyen módon született meg, és vele az általános alkalmazás, költség-hatékony működés gyakorlata is, a regionális adottságok megtartása mellett.

- 3) Ami a majorságok létrejöttét illeti, Smith 1990-ben megjelent „Autizmus és élet a közösségben” című könyvének javaslatai kiemelkedően fontosak a szakemberek számára. A képességek felmérését, a bentlakók viselkedési problémáinak funkcionális elemzését sokkal körültekintőbben tudják végezni ezek alapján. Az egyéni rehabilitációs programokat írásban rögzítik, ahogyan ezek felülvizsgálatát és folyamatos használatát is. A viselkedésnek, mint a képességek együttesének értelmezése hasznosnak bizonyul, mert a viselkedés tanítható és gyakorolható, és ez optimizmusra ad okot az autizmussal élő felnőttek ellátásában. Különösen fontos, hogy sokféle, megfelelően a lakó képességeinek szintjéhez igazított, és egyéni elképzelések szerint alakítható szocializációs, szakmai és kommunikációs képességfejlesztési stratégiát lehet eredményesen alkalmazni a felnőtt bentlakók rehabilitációja során.
- 4) Talán nem tükröz eltúlzott optimizmust az az elképzelés, hogy a bentlakók képzése a képességfejlesztésen vagy a viselkedésrendezésen túl más területekre is irányulhat. Már most is jóval

több mindent megtapasztalhatunk a majorság lakóinak gondolkodásában, mint amennyit eleinte viselkedésük alapján feltételeztünk, vagy megtapasztaltunk; és ez értelmi képességeikben, memóriájukban és más adottságaikban rejlik.

Stuart Powell és Rita Jordan tizenkét szempontot határoz meg az autizmussal élő felnőttek problémamegoldó készségének fejlesztésében, az általuk „kognitív tananyagnak” nevezett 1992-es munkájukban.

Fő területeik közül az egyik a „gondolkodást segítő környezet kialakítása”, a másik a „társadalmi és érzelmi ingerek általi tanulás lehetővé tétele”. Az elsőben a szerzők kiemelik a kölcsönös megbecsülés és bizalom kialakulásának szükségességét, egy biztonságos környezetét, amely a visszacsatolást és a kísérletezést részesíti előnyben, valamint egy olyan gyakorlatot, amelyben a bentlakók a lehető legnagyobb felelősséget vállalják tanulásuk érdekében. A másik terület lényege a bentlakók érdekeinek motivációként való felhasználása, amely segítségével a feladatok érdekessé és értelmessé válnak számukra. A bentlakók saját tapasztalatain, érzelmein és azok felismerésén keresztül fejlődnek személyes emlékezetüket tekintve, az oktatók csupán megmagyarázzák a dolgok jelentését, vagy munkájuk értelmét. Az oktatóknak

különösen figyelni kell arra, hogy a tevékenységek ritmusa és sebessége megfeleljen az autizmussal élő felnőttek számára, mert így szívesebben vesznek részt a foglalkozásokon.

Grémy asszonynak, Languedoc-Roussillon, valamint La Pradelle többi vezetőjének drámai és ambiciózus elképzelései vannak a jövőre nézve, amelyek egy érzelmi, strukturális, és pragmatikus alapokon nyugvó birodalomról szólnak. A jövőben egyre több programba vonnák be a családokat, elősegítve számukra ezzel a gyerekkor és a serdülőkor közötti változás, majd a felnőtté válás feldolgozását, elfogadását.

La Pradelle elhelyezkedése miatt kissé nehezen elérhető, ezért egy olyan új otthon vásárlása is elkezdődött, ami közelebb van a településhez, abban a reményben, hogy a közelség jelentősen leegyszerűsítheti a faluközösség tevékenységeibe történő integrációt. Grémy asszony tulajdonképpen több lakás felépítését is szorgalmazná. Ezzel jobban biztosítható lenne, hogy a dolgozók időről időre más környezetben, új, érdekes kihívásokkal találkozhatnak. A hálózat így állandó mozgásban lehetne, új tapasztalatok, új tanulnivaló dolgok forrása, „az élénk dinamizmus” bevezetője.

A jövőről ezt nyilatkozta:

„Azt gondolom, tudjuk, hogy lakóink a segítségünkre fognak szorulni egész életükön át. Naivitás azt gondolni, hogy képesek lennének szavazni, vagy munkát keresni, mint az átlag emberek. Ez csak álom. Egy nagy álom.”

Mindenesetre, azok, akik a munkájukban helyt álltak, próbaidőre a helyi szállókban és éttermekben kaptak elhelyezést. A terveinkben ennél többről is van már elképzelésünk.

A Sesamé-Autism Langeudoc–Roussillon-i központja nagy terveket sző. Programunk a „Szabadidős és kulturális családi központ egészségesek és fogyatékosok számára” nevet kapta. A tervek szerint ez a központ a fogyatékossgal élő emberekre vonatkozó francia társadalombiztosítási jogszabályok előírásai alapján működne Dél-Franciaországban, Marseille környékén, ahol vízi sportok és lovaglás lehetőségét is biztosítaná. A központ kiváló munkalehetőséget kínál elsősorban azok számára, akik a műhelyekben, bérelt lakásokban vagy az étteremben korábban már felkészítő oktatásban részesültek. Szakemberek felügyelete mellett dolgoznának, és minden segítséget megkaphatnak, amire csak szükségük van. Az üdülőt, a remények szerint „mindenféle kikapcsolódni vágyó ember számára elérhetővé tennék, beleértve a

különféle (testi, mentális, érzékszervi, vagy krónikus) fogyatékos-sággal élő, üdülni vágyó emberek kísérőit, hozzátartozóit is.”

La Pradelle személyzetét bővíteni szeretnénk a jövőben, hogy biztosítsuk a bentlakók egyénre szabott megfigyelésének lehetőségét, a rendszeres nyilvántartás bővítését, az egyéni fejlődés pontosabb követését a tevékenységek minden területén. Pillanatnyilag erre a célra nincs kormányzati ösztönzés, és a személyzet is kevés. Háromhavonta átfogó jelentés készül minden bentlakóról, de ha felméréseinket pontosabban végeznénk el, és részletesebben dokumentálnánk, tanulmányozni lehetne azokat a változásokat, melyeket a mindennapi élet és munka során tapasztalunk.

Etienne Daum az Európai Autista Egyesület számára 1992-ben készült összefoglalásában az egyesületek és a szakemberek eszmecseréjéről nagy optimizmussal ír:

„...az időpont és a hangulat megfelelőnek tűnik arra, hogy konkrét javaslatok születhessenek – például az autizmussal élő emberek számára létrehozott intézmények sokkal ésszerűbb finanszírozási rendszerével, a szakemberek továbbképzésével, és mindennekfelett a fejlesztés-oktatás területen belüli innovációval kapcsolatban,

mert csak így fejlődhet tovább a jelenlegi rendszer megfelelő alternatívája.” (11 o.)

Végül, biztosra vesszük, hogy a La Pradelle eredeti és kreatív szemlélete most már fennmarad. A regionális egyesület rendelkezik bizonyos fokú politikai befolyással, de a finanszírozási keretek felkutatása és megszerzése, akár állami, akár magán forrásból, nehéz feladatnak bizonyul. Igaz ugyan, hogy a furgonokra és felszerelésre szánt kiadások privát támogatóinak bevonása igen eredményes volt, azért még sok tennivaló maradt. A pszichiáterek, oktatók képzésének még komoly változásokon kell átmennie főként a pszichoanalitikusan orientált területeken. A viselkedésmódosító technikák alkalmazása megköveteli az időt és a megfelelő szakértelmet az adatgyűjtéshez, a terápiás stratégiák kidolgozásához és kivitelezéséhez egyaránt. Több szakembere van szükség a legsikeresebb majorságoknál elért színvonal biztosításához, és a nem szükségszerű, de a stressz növekedésével összefüggő igen gyakori kiégés elkerüléséhez.

III. DR. LEO KANNERHUIS, OOSTERBEEK, Hollandia

Semmi sem mutathatja be pontosabban az egyénre szabott fejlesztési programok szükségességét és hatékonyságát, mint a Wolfheze, Hollandia vezető munkaterápiás bentlakásos otthonának és majorságának szakmai fejlődése. Az autizmussal élő felnőttek számára létrehozott otthonban a Dr. Leo Kannerhuis által kidolgozott elmélet és a praktikus szakmai szemlélet olyan nyitány volt, amelyből Wolfheze gyakorlata megszületett.

A Dr. Leo Kannerhuis név ma olyan fogalom, amely Hollandia egyetlen, autizmussal élő fiatalok és felnőttek speciális bentlakásos terápiájával foglalkozó magas szakmai színvonalon működő intézményét jelöli. Gondosan kidolgozott egyéni programjai, a strukturált életkörülmények és tanulási feltételek, a képességfejlesztés színvonala példaértékű.

A holland Intermural Egészségbiztosítási Intézet az ország teljes egészségbiztosítási költségvetésének négy és fél százalékát biztosítja, és a legjobban finanszírozott ifjúsági bentlakásos pszichiátriáját működteti. Dr. Leo Kannerhuis elképzelése alapján

1974-ben nyitotta meg kapuit Hollandia közepén egy bentlakásos ifjúsági pszichiátriai intézet, a tehetős Oosterbeek városában.

A gyökerek

A program kidolgozása az 1970-es évek elején kezdődött el, amikor Auping úr, egy autizmussal élő gyermek édesapja, pénzt adományozott az első bentlakásos otthon megalapításához. Az Utrecht-i illetve a Nijmegen-i egyetemektől Kamp és Dumont professzorok segítségével biztosította a szakmai háttérét, majd együtt *Az autista gyermekek és serdülőkorúak támasza* (Stichtig Hulp aan Autistische Kinderen en Adolescenten, SHAKA) névvel alapítványt hoztak létre Oosterbeek-ben. Az Auping fiú magántanárát, a gyógypedagógus Anton Hoogveldet választották meg első igazgatónak. Az otthon csodálatos, gazdag külvárosi környezetben kezdte meg működését, bentlakást, oktatást és fejlesztést biztosítva nyolc autizmussal élő fiatalnak.

Ezen könyv írása idejében, 1992-ben a program Oosterbeek-ben már öt szomszédos otthonban, egy közeli faluban két otthonban, valamint négy vidéki jellegű kertes házban, Wolfheze pszichiátriai intézményének területén működik. Mindegyik bentlakásos otthonban öt vagy hat gondozott és

megfelelő számú alkalmazott él. A Kannerhuis programban hatvankét bentlakó vesz részt, akiket százhuszonöt szakember segít. A kiváló irodákkal és konferenciaszobákkal felszerelt nemrégiben felújított adminisztrációs központ Oosterbeek-ben van.

A program napi költsége a bentlakók számára 250 dollár. A gondozás és oktatás teljes költségét a holland kormány állja, az egészségbiztosítási pénztár pedig az orvosi ellátás költségét fedezi. Az egészségbiztosítási törvény szerint a nagykorúság eléréséig a gyermekek orvosi kezelését a szülők egészségbiztosítási alapjából kell finanszírozni. Tizennyolc év felett az állam 250 dollárt, azaz kb. 1256 guldent fizet havonta, és megtéríti az egyén biztosítási költségeit. Amennyiben a biztosított különleges munkahelyen jut jövedelemhez, az állam kiegészíti azt havi 1200 guldenre, azaz kb. 752 dollárra.

Huszonhárom évesen a biztosított havi 2000 gulden (1253 USD) fizetést valamint biztosítási járadékot kap. Ha valakinek az összjövedelme meghaladja az ötvenezer guldent, akkor biztosítása rövid távú költségeit viselnie kell, de a hosszú távú költségeket ebben az esetben is az állam állja. Az állam ugyanakkor nem teszi

lehetővé, hogy a gondozottak más tevékenységből, például a termékek értékesítéséből, további bevételre tegyenek szert.

A bentlakók

Hollandia minden szegletéből Kannerhuis-ba küldik a jó képességű, un. magas színvonalon funkcionáló, serdülőkorú, autizmussal élő fiatalokat, ahol komplex győgypedagógiai, pszichológiai terápiában részesülnek. A program elsősorban a szocializációs és kommunikációs készségek fejlesztését célozza. Az alacsony intellektusú, autizmussal élők Hollandia szerte kisebb-nagyobb, az értelmileg, illetve tanulásban akadályozott emberek számára létrehozott intézményekbe kerülnek.

Kannerhuis bentlakóinak életkora tizennégy- huszonegy év. A felvétel kritériumai között szerepel az autizmus diagnóza, a normál tartományon belüli intelligencia hányados (IQ) -melyet pszichológiai vizsgálat során állapítanak meg-, elemi szintű verbális kommunikációs készség, valamint a bentlakás szükségessége. Fontos, hogy a szociális intelligencia értéke 80 és 140 pont közötti eredményt mutasson a gyermekek vizsgálata során alkalmazott Wechsler-féle Intelligencia Skálán. Belle-Bakker (1992) szerint a nyelvi és az un. „performációs” (rész)képességek telje-

sítményében mutatkozó nagy eltérés – az úgynevezett diszharmonikus profil – különösen jellemző erre a csoportra.

Személyzet: Számunkra nem az összesített intelligencia hányados a mérvadó, hanem az ún. "harmonikus profil" (a részképességek és az nyelvi készségek egymáshoz viszonyított teljesítmény képe). Ma délután találkozni fogunk egy fiúval a G-ből. A performációs (rész)képesség hányadosa 140-es, a nyelvi készség hányadosa 100-as, ami átlagos, és a szociális készség hányadosa 90, ami szintén nem rossz. Nos, ez a profil annyira diszharmonikus, hogy véleményünk szerint ő egy autizmussal élő fiatal. A magas színvonalon funkcionáló autizmussal élő emberek, jobb képességeik miatt gyakran depressziós állapotba kerülhetnek, és néha előfordul, hogy öngyilkosságot is elkövethetnek.

Riporter: Tisztában vannak a helyzetüknek?

Személyzet: Igen és megkeresnek bennünket, azonban ha a változtatásra nincs mód és lehetőség, az számukra nagyon nehezen feldolgozható.

Riporter: Tehát minden lehetséges segítségre szükségük van, és ez a lényeg.

Személyzet: Valóban. Igazán különös megfigyelni, hogy még azok a jó képességekkel rendelkező fiatalok, amilyen például ez a fiú is,

kénytelenek ipari, szakmunkás képző iskolába járni. Szerencsére ő éppen az egyik kivétel. Legtöbbször akkor teljesítenek képességeik megfelelően maximálisan, amikor ún. védett munkahelyen dolgozhatnak.

A jelölteknek el kell tudniuk igazodni olyan hagyományos külvárosi otthonban, amelyet a nem fogyatékkal élő emberek számára terveztek. A felvételt nyert bentlakók három évig tartózkodhatnak az otthonban, de van, aki öt évet is eltölthet itt. A hét otthon negyvenkét lakója közül harminchárom férfi és kilenc nő.

Az elmúlt években Hollandiában egyre szélesebb körben hozzáférhető oktatási és a közösségi szolgáltatások jöttek létre az autizmussal élő gyermekek és fiatalok számára, így a Kannerhuis-ba irányuló kérvények egyre több nehezebben kezelhető esettel bővültek. Az igények kielégítése érdekében a program két otthont alakított ki szorosabb gondozói felügyelettel. Ezeket „ZIP”-nek nevezik, mely a „nagyon intenzív kezelés” kifejezés holland nyelvű rövidítése. Az otthonban négy bentlakó van, és további két férőhely áll rendelkezésre más otthonokból, krízis helyzetbe került személyek számára, akiknek az eddigiekben megszokottaktól

eltérő kezelésre van szükség. A „ZIP”-ben hat, krízishelyzeteket kezelésére kiképzett teljes munkaidős alkalmazott dolgozik.

A szülők

A helyes diagnózis és kezelési terv kialakítása hosszú ideig elérhetetlen volt az autizmussal élő gyerekek szülei számára Hollandiában. A felmerülő problémák illusztrálása érdekében bemutatjuk egy tizenöt éves fiú esetét, aki most Kannerhuis-ban él. Oktatása Arnhem-ben kezdődött, siketek számára létrehozott iskolában, ahova öt éves korától beszédterápiára járt. Hét éves korától Nijmegen-ben folytatta tanulmányait, egy tanulási nehézségekkel és diszlexiával foglalkozó nappali intézetben, ahol a program délután fél hatig tartott. Tizenkét évesen a fiatalember Kannerhuis-ba került, miközben heti egy alkalommal továbbra is járt a Nijmegen-i iskolába, ahol háztartási készségeket – főzést, olvasást, önellátást - és a tanulásban akadályozott kortársak közötti szociális viselkedést tanult. Jól tudott olvasni és számolni. A szülők reményei szerint öt évig itt maradhat Kannerhuis-ban, mivel ittléte óta jelentős fejlődést tapasztaltak nála.

Riporter: Most, hogy a fiúk két és fél éve a Kannerhuis-ban él, valóban észleltek változásokat gyermekükön?

Apa: Ó, igen.

Riporter: Tudnának erről mesélni?

Anya: Újabban, amikor elmegyünk látogatóba az ismerőseinkhez, magunkkal vihetjük. Leül egy székbe, és a telefont nézi.

Riporter: Korábban nem így viselkedett?

Anya: Nem, állandóan mászkált és ugrált, nagyon...

Riporter: ... mozgékony és figyelmetlen volt?

Anya: ... igen, igen. Amikor hazaértünk, fáradt és letört volt, de most óriási....csendben, nyugodtan ül.

Apa: (nevetve) Ő viselkedik a legjobban a három gyerek közül. Bárhova elvihetjük, barátokhoz, étterembe...

Anya: Igen, de amikor kisebb volt, a helyzet katasztrofális volt.

Riporter: Ez tehát jelentős javulás. Melyek azok a problémák, amelyekben még szeretnének változást?

Anya: Nem tud egyedül közlekedni az utcán, nem néz körül, nem figyel a forgalomra. Kár, hogy nem engedhetjük el egyedül vásárolni, meg hasonlók. Nem szeret egyedül maradni otthon, ezért mindig el kell vinni, még ha tíz percre is.

Apa: Szereti a bevásárlást, tulajdonképpen ezért nem akar otthon maradni. Régebben csikorgatta a fogait. Mi megkérdeztük, hogy ezt tudják-e csökkenteni, és azt hiszem, egészen jól sikerült.

A személyzet

A személyzet összetétele, szerepe és tevékenysége pontos megfigyelést és elemzést érdemel. A hatvankét bentlakó teljes ellátására és foglalkoztatására Kannerhuis-ban 125.3 teljes munkaidős alkalmazott dolgozik. Leggyakrabban az „egy gondozó két bentlakó” arányt alkalmazzák, amelyet kiegészítenek szakmai, betanított és kisegítő alkalmazotti tevékenységgel.

Számos, az elme működésével foglalkozó szakember (pszichiáter, pszichológus) található a személyzetben. A pszichiáter állítja fel a diagnózist és határozza meg a megfelelő terápiát, tanácsot ad és kezeli a pszichiátriai zavarokat, tüneteket. A pszichológus rész-munkaidőben dolgozik, diagnosztikai vizsgálatokat végez, szaktanácsadást ad, és tudományos szakvéleményt készít. A gyógypedagógusok, akárcsak a pszichológus, a gyermek terápiájában, fejlesztésében vesznek részt. Fejlesztő programokat dolgoznak ki és foglalnak írásba a bentlakókról, ezt követően felügyelik azok kivitelezését. A gyógypedagógus felel a kognitív fejlődésért, ezért ő az, aki megtervezi az iskolai oktatási programot. A beszédterapeuta vizsgálja és elemzi a kommunikáció zavarait, beszéd- és nyelvfejlesztési programokat dolgoz ki, előtérbe helyezve a beszédértés és beszédhasználat fejlesztését.

Három szociális munkás az intézeti felvétellel és a szülők tájékoztatásával, tanácsadással foglalkozik. Feladatuk még az otthonok, speciális munkahelyek felkutatása azok számára, akik elköltöznek Kannerhuis-ból.

A kiegészítő tevékenységet folytató munkatársak között dolgozik egy fizioterapeuta, aki heti egy alkalommal csoportterápiát tart, ha szükséges egyéni vizsgálatokat és terápiát is végez. A zeneterapeuta szintén heti egy alkalommal tart csoportos és egyéni foglalkozásokat. A terápiás menedzser felelőssége a programok kivitelezése, a terapeuták munkájának adminisztrálása, a kezelési koncepció kidolgozása. A városban megtalálható belgyógyász látja el a háziorvosi teendőket, szakorvosok, például neurológus, szükség esetén szintén rendelkezésre állnak. Meghatározott időközönként minden bentlakó fogászati ellátásban részesül.

A lakóházak személyzete speciálisan képzett szociálpedagógusokból, gyógypedagógusokból áll, akik három évet töltöttek bentlakásos intézményi oktatási szakon. A képzés során tanultak a csoportdinamikáról, viselkedésmódosító programok kivitelezéséről, és átfogó képet kaptak az érzelmi zavarokkal vagy fejlődési nehézségekkel küzdő emberek gondozási sajátosságairól.

Amikor ide kerülnek, három napos gyakorlati képzésen vesznek részt mely során segédkeznek a készségfejlesztő programok kivitelezésében, majd a későbbiek során –a rendszeres továbbképzés keretében- különböző témájú helyi képzéseken vesznek részt. A csoportvezető és egy gyógypedagógus felelős képzésükért.

A lakóotthonokban műszakonként egy nő és egy férfi gondozó dolgozik. A délutános kollégák, akik este 11-től reggel hétig aludhatnak, délután háromkor állnak munkába és másnap délután háromig maradnak a nappali és az esti műszak közötti állandóságot biztosítva. Az otthon dolgozói számára nem okoz problémát a harminchat vagy huszonnégy órás beosztás, mivel keresetük jól tükrözi az általuk elvégzett munka értékét. Kannerhuis-ban a bentlakás költsége körülbelül napi 250 dollár, melynek 70 százaléka az alkalmazotti bérek fedezetéül szolgál.

A szakemberek mellett megtalálható a karbantartó, takarító személyzet is, akik naponta elvégzik a takarítást, mosást, főzést. Az intézmény közös nagykonyháján készítik el a bentlakók és az alkalmazottak számára az ételt. A parkokat kertészek gondozzák. Azokon a hétvégéken, amikor a bentlakók nem utaznak haza szüleikhez, a házkörüli teendők nagy részét is ők látják el.

A terápiás program

Az intézmény működési elve szerint a bentlakók akkor teljesítenek a legjobban, amikor hasonló képességűek csoportjában dolgoznak. A lakóegység egyben a terápiák helyszíne is. A bentlakók egységesen, homogén csoportokban (hasonló nehézségekkel küzdők egy csoportban) vesznek részt a szociális és verbális szintjüknek megfelelő speciális fejlesztésekben. Ez többszintű folyamat, kezdve az A és B szintektől, ahol a viselkedés furcsa, ismétlődő, rituális jellegű elemeket tartalmaz, az E és F szintekig, ahol a tanulók kielégítő beszédszinten állnak, és képesek interaktív módon részt venni a terápiás céllal kialakított szociális helyzetekben. A súlyosabb autisztikus tünetek kezelésére egyéni terápiát dolgoznak ki, amelyben a megfelelően strukturált tér és idő, a napirend (az események előre jelezhetősége) kapja a fő hangsúlyt. A jobb képességgel rendelkezők csoportterápiás foglalkozásokon vesznek részt, ahol a társas viselkedési készségek gyakorlása és fejlesztése a fő szempont. Az ebbe a csoportba tartozó fiatalok többsége Kannerhuis-i tartózkodása után tovább tud tanulni vagy munkát vállal.

A terapeuták csapata minden lakóotthonban négy vagy öt vezetőből áll, köztük egy csoportvezető, egy szociális munkás, és egy

fejlesztő pedagógus (l. Berger 9 o.). Minden tanulónak van egy mentora, a lakóotthon egyik csoportvezetője, akihez mindenféle érzelmi vagy gyakorlati problémával bizalommal fordulhat a gondozott. Minden tanulónak van egy kidolgozott, részletes napi fejlesztési terve, amely a havi csoport megbeszélések alapját képezi. Ezeken a megbeszéléseken részt vesz a fejlesztő pedagógus, a pszichiáter, a szociális munkás, és a csoportvezető.

Évente két alkalommal beszélnek meg a gyermekek előmenetelét a szülőkkel. Ezeken a megbeszéléseken részt vesz a szociális munkás, a mentor és a fejlesztő pedagógus. Az éves, átfogó megbeszélésen a mentor gyermekről írt jellemzését, megfigyelését tárgyalja meg a teljes személyzet. A pszichiáter, a pszichológus, a terápiás menedzser, a fejlesztőpedagógus, a beszédterapeuta, a fizioterapeuta, a szakoktatók, összeülnek, meghatározzák a terápia céljait, az egyénre szabott terápiás lehetőségeket, valamint ezek kivitelezési ütemét és határidejét.

A szülők természetesen maguk is részt vehetnek ezeken az üléseken. Kannerhuis-ban a szülők bevonására kiemelt hangsúlyt fektetnek. A legtöbb gyermek rendszeresen hazautazhat, vagy a szülők látogathatják meg őket Kannerhuis-ban.

Terápiás módszerek

A programot a mindennapi életvitelhez szükséges készségek fejlesztésére dolgozták ki. A *Terápia a Dr. Leo Kannerhuis-ban* c. könyvben (l. Berger, 1991), részletesen írják le a terápiás és fejlesztési módszereket. Az alábbiakban ebből a dokumentumból szerepelnek adatok. A központi cél azoknak a készségeknek a fejlesztése, amelyek az autizmussal élő fiatalok és felnőttek esetében leginkább befolyásolják a mindennapi életvitelt.

Ezek a területek a következők:

- szociális és érzelmi fejlesztés
- nyelvi és kommunikációs fejlesztés
- gyakorlati készségek fejlesztése
- szakmai készségek fejlesztése
- kognitív fejlesztés
- kikapcsolódás, szabadidős tevékenységek fejlesztése
- testi és szenzo-motoros (érzékszervi és mozgás) fejlesztés

Kannerhuis-ban fejlesztették ki a fenti területekhez kapcsolódó programokat. A szakemberek a gyermekek szükségleteit speciális tesztek segítségével felméri, feltérképezik készségszintjüket, majd meghatározzák a szükséges fejlesztéseket. Nagy hangsúlyt fektetnek arra, hogy a terhelés megfelelő mennyiségű és minőségű legyen mindegyik fiatal számára, és a megtanult készségeket gyakorolják és különféle hétköznapi helyzetekben alkalmazzák.

A legfontosabb szociális és érzelmi területek fejlesztésére a következő készségeket helyezik előtérbe a Kannerhuis-ban:

- szocializációs helyzetek: bemutatkozás, kérem, köszönöm fogalmak használata, látogatók fogadása.
- kapcsolatfelvétel: szemkontaktus felvétele, beszélgetés kezdeményezése, segítségkérés, segítségnyújtás szándékának kimutatása.
- válasz kezdeményezett beszélgetésre, odafigyelés, beszélgetés témájának folytatása, sorrendiség betartása, válaszadás.
- együttműködés: önálló véleményalkotás, választás több lehetőség közül, kompromisszum elérése, finom kritika használata.
- szórakozás, kikapcsolódás mások társaságában: kötetlen játék, társas játékok, kedvenc időtöltés közösen.

- érzelmek felismerése: boldogság, vidámság, szomorúság és harag.

A fenti készségekhez megfelelően tervezett gyakorlatokat biztosítanak: „a tanulók figyelmét állandóan lekötjük, a gyakorlás még az étkezések, tea és kávé szünetek ideje alatt is folyik, ahogyan a csoportos beszélgetések, összejövetelek, sportrendezvények, játék és a kézműves foglalkozások ideje alatt is” (l. Berger, 12 o.).

A beszéd és kommunikáció fejlesztés során minden jellegzetesség, „autizmusra jellemző beszédhasználat” hangsúlyt kap. Ezek között az echolália (hallott szavak, mondatok ismételtetése), a neologizmák, (kitalált szavak) a szó szerinti értelmezés, a személyes névmások nem megfelelő használatának csökkentése a cél. A beszédterápiás ülések és a napi foglalkozások során megfigyelik ezeket az autizmusra jellemző beszédbeli sajátosságokat, ugyanúgy, mint a beszéd sebességét, a hangsúlyozást és a hangerőt. A nyelvtani szabályok tanítására is nagy hangsúlyt fektetnek, melynek az a célja, hogy a fiatalok „rendezett és érthető módon” (pragmatikailag helyesen) adják át az információt (kommunikáljanak).

A jól felépített tanmenetben gyakorlati tárgyak is megtalálhatóak, ezek között például a személyes higiéné, a bevásárlás és az egyszerű főzési praktikák elsajátítása is megtalálható. A pénz beosztásának, kezelésének tanítása azoknál a fiataloknál épül be a programba, akiknek képességei ezt lehetővé teszik. A legjobb képességű tanulók szakmát tanulhatnak, de emellett a mindennapi életre is felkészítik őket. A szakmai képzés műhelyben, fóliaházban és kertészetben történik. Célja, hogy a későbbiekben védett munkahelyen dolgozhassanak a fiatalok, ahol munkájukért fizetést is kapnak.

A műhely vezetője rendkívül részletes, képi segítséggel megtámogatott, vizuális elemekből álló munkarendet dolgoz ki minden feladathoz. A tanulók egyéni szükséglete és igénye szerint fotósorozatokot, ábrákat vagy írott szavakat használnak. A tananyag részét képezi a faanyag megmunkálás, a festés, és a fémmegmunkálás is, melyet felügyelt műhelyfoglalkozások során sajátítanak a fiatalok. A bentlakók megtanulják a fóliaházi munka alapvető műveleteit, a talaj előkészítését, az ültetést, palántázást, a termesztést, öntözést, a növényvédelmet, a pázsit kezelését. A kevésbé jó képességű tanulók számára megfelelő tevékenységek elsajátítása is lehetséges a foglalkoztató központban. Például:

lehetséges a foglalkoztató központban. Például: papírdarabolás, gyertyakészítés, vagy tárgyak összeszerelése és csomagolása.

A kognitív képességek fejlesztése a program részét képezi, melyhez speciális oktatási technikákat alkalmaznak. A tanulók beszédhelyességet, olvasást, írást és számolást tanulnak. Ahol csak lehetőség nyílik rá, a mérés, a pontos idő, és a pénz kezelése is belekerül a tanulmányokba. További gyakorlati képzés szól a könyvtárról, a rendőrségi és a kormányzati szervek munkájáról. Egyes tanulók részidőben a helyi iskolába járnak, de amennyire lehet, kerülnek az ilyen jellegű részidős oktatást, mert ez kevésbé segíti a Kannerhuis-ban folyó „életre nevelést”.

Az itteni bentlakók ritkán vannak tennivaló híján. Annak érdekében, hogy a diákok megtanulják, hogyan használják ki a szabadidejüket, szakköröket hoztak létre a szabadidős tevékenységek megtanulására. Dráma, modellezés és játék-foglalkozások szerveződnek, továbbá tánctanulásra, olvasásra és zenehallgatásra van lehetőség. A megfelelő önállóságú tanulók az intézményen kívül létrehozott klubokban is űzhetik kedvenc hobbijukat. A testi és a szenzo-motoros fejlesztést kézimunkával, mozgásfejlesztéssel és tornával illetve sporttal

és játékokkal oldják meg. A tanulók minden héten a közeli sportközpontba mennek atletizálni. Kannerhuis-ban az oktatás rendszeresen és módszeresen történik:

„...az ismereteket rendkívül strukturáltan, széleskörűen és változatosan, érdekesen adják át, folyamatosan ismétlik azokat, és rendszeresen mérik az elsajátított képességek szintjét.” (Berger, 1991, 14 o.)

Azoknál serdülőkorú és fiatal felnőtteknél, akiknek a vizuális inger-feldolgozási képességei megfelelőek, gyakran alkalmaznak vizuális oktatási segédeszközöket, például bemutató, oktató videofilmeket. A viselkedési normák tanítása a megfelelő viselkedés-minták modellezésével történik, és szerepjátszával, szituáció feladatokkal gyakorolják az adott helyzeteket.

„A diákok megtanulják folyamatábrák, diagrammok segítségével megérteni a feladatokat, majd a mindennapi, gyakorlati helyzetekbe ültetik át az újonnan megszerzett ismereteket. Saját magukról vezetett önértékelő skálák segítségével követhetik nyomon szociális készségeik fejlődését.” (Berger, 1991, 14 o.)

Minden diák, egyéni sajátosságaitól függetlenül, megtanulja értelmezni saját maga, és mások viselkedését. A bentlakók és szakemberek maguk kreálta kifejezéseket is használnak. Amikor valakinek, a lakók körében közismert, tipikus rögeszméjéről vagy ismétlődő tevékenységéről kerül szó, azt fips-nek nevezik. Ez itt jellemzően olyan fogalom, amely a szakmai formalitást nélkülözve megenged egy kis könnyedséget és humort a téma megbeszélése során, ugyanakkor a jelentése mindenki számára garantáltan egyértelmű.

Kannerhuis-ban a fejlesztések/oktatás mellett mindent megtesznek a bentlakók kényelméért is, miközben óvatosan folyamatosan arra ösztönzik őket, hogy képességeik legmagasabb szintjén teljesítsenek. Az ott dolgozók a legnagyobb türelemmel viszonyulnak a bentlakók néha furcsa viselkedéseihez. Következetes jutalmazással vagy jutalom megvonással építik fel a megfelelő viselkedési formákat. Berger szerint:

„Amennyiben a tolerancia mértéke eltúlzott, fennáll a veszély, hogy a fejlődés stagnálni fog. A túl intenzív fejlesztésnek még nagyobb lehet a kockázata, mert a diák elveszítheti önállóságát, és lelki egyensúlya megbillenhet. A terápia

csak akkor lehet megfelelően etikus, ha ebben is megtaláljuk az egyensúlyt.” (11. o.)

HETI TEVÉKENYSÉGEK, ÓRAREND

Hétfő

09.00 – 10.00	kisebb tevékenységek a ház körül
10.30 – 12.00	oktatás a fóliaházban/kertben
13.30 – 15.00	csoportos program – problémamegoldó gondolkodás fejlesztése
15.30 – 17.00	cukrászat (sütemények, torták készítése) a házban
19.15 – 21.15	varrás (külső műhelyben)

Kedd

09.00 – 12.00	csoportos fejlesztés – társas viselkedési készsé- gek
13.30 – 15.00	szabadidős tevékenység
15.30 – 17.00	szakmai oktatás – műhelyben
18.30 – 21.00	sporttevékenységek (sportcsarnokban, a Kannerhuis többi csoportjának tagjaival).

Szerda

09.00 – 10.30	alkotó tevékenységek
11.00 – 12.00	nyelvoktatás
14.00 – 15.00	heti megbeszélés a személyi csoportvezetővel
15.30 – 17.00	bank, bevásárlás
19.30 – 20.30	lakóközösségi megbeszélés

Csütörtök

09.00 – 10.00	testápolás, szépítkezés
10.30 – 12.00	úszás (csoportosan)
13.30 – 15.00	szabadidős tevékenység
15.45 – 17.00	sporttevékenységek (szomszédos iskola sportcsarnokában)
19.00 – 20.00	klubtevékenységek (főzés, dráma szakkör, alkotó tevékenységek)

Péntek

09.00 – 10.00 csoportos zeneterápia

10.30 – 12.00 lakóhely takarítása

13.30 – 17.00 felkészülés a hétvégére, szabadidős
tevékenységek

Gyógyszeres kezelést csak tic-betegség (test szerte akaratlan izom összehúzódásokból eredő egyszerű vagy komplex mozgások, hangadás), kirívó nyugtalanság, feszültség, agresszivitás esetén alkalmaznak.

Az autizmussal élő fiatalok sikeres terápiája rendkívül összetett feladat. Ne feledjük, hogy maga az autizmus az érintett fiatalok és felnőttek legtöbbje számára olyan folyamatosan jelenlevő belső állapot, amely alapvetően megváltoztathatatlan adottság. Időnkénti állapot rosszabbodások előfordulhatnak. Ilyenkor változó mértékű kommunikációs, érzelmi, fizikai és kognitív tünetek, rituális viselkedés és egyéb járulékos problémák jelenhetnek meg. Kissé keményen megfogalmazva a bentlakásos terápiás otthonok vagy majorság intézményében történő tanítás és szociális tréning

keretében alapvetően téves célkitűzés lenne a „gyógyítás”. Apró lépéseket kell kitűzni a fejlesztés során. Értékeljük a viselkedés változását, a változás következetes stabilitását és a tartós önállóságot úgy, hogy a közvetlen változók, és ezen dinamikus folyamat (nem az eredmény) tulajdonságait tartjuk szem előtt. Visszatérő kérdés, hogy a tanulás és a terápia valóban teljesebb és kielégítőbb emberi létet biztosít-e az autizmussal élő emberek számára. Lehetséges-e bentlakásos rendszerben jobb eredményt elérni, ha még több és még jobban képzett szakemberből áll a személyzet és ha szélesebb körű társadalmi támogatás is rendelkezésre áll?

Berger (1983) végezte azon kevés kontroll vizsgálatok egyikét, amelynek keretében felmérték a bentlakásos módszer autizmussal élő fiatalokra gyakorolt hatását. A Leo Kannerhuis huszonöt lakóját hasonlította össze „Teszt előtte – teszt utána” szisztéma szerint tizenkét olyan autizmussal élő fiattal, akik nem nyertek felvételt, hanem szüleikkel éltek, vagy elmeegógyintézetben kerültek elhelyezésre. A Kannerhuis-ba csak olyan autizmussal élő fiatalot vesznek fel, akinek az intelligencia hányadosa eléri a nyolcvanát legalább egy, a felvétel előtti vizsgálatok során használt intelligenciatesztben. Ezen kritériummal a súlyos értelmi elmaradást zárják ki. A társas viselkedés képességének szintjét például a WAIS, WISC-R, SON, Képrendezés, SIT tesztekben elért eredmé-

nyek összehasonlításával mérték. A fejlesztő-programjukba integrált „környezet terápia” sokrétű, célirányos és hasznos tevékenységek tanítását foglalja magába a házimunka, csoportos feladatok, iskolai foglalkozások, sporttevékenységek, stb. keretei között. Talán nem meglepő Berger vizsgálatának eredménye, mely röviden összefoglalva a következő: a Kannerhuis-ban tanulók nagyságrendekkel nagyobb előrehaladásról tettek tanúbizonyságot a társas viselkedési készségek fejlődése terén – amely magasabb szintű interperszonális viselkedést, mások mentális folyamatainak magasabb szintű megértési képességét, és jó színvonalú önértékelési készségeket is jelent. A további elemző tanulmányok keretében érdemes volna konkrétan meghatározni a bentlakásos terápia azon összetevőit, amelyek közvetlenül befolyásolják ezeket a változókat.

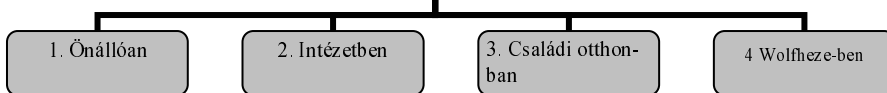
Az utógondozás megtervezése

A gondosan felépített terápia évei után, tekintettel a bentlakók különleges, az autizmusból fakadó érzékenységre és esendőségére, amely a készségek megszerzése ellenére megmarad, Dr. Leo Kannerhuis munkatársai igyekeznek a már kihelyezett fiatal felnőttek életét a későbbiekben is nyomon követni. A vezetők egyike így fogalmazta meg a munkahelyeken felmerülő problémákat:

„Egyszerűen nem tudják megtanulni a hétköznapi rutinokat. Elbizonytalanítja őket a zaj, és az a nyomás, hogy túl sok a teendő és hogy nagyon sokfelé kell figyelniük. Talán meg kell tanulniuk azt, hogy hogyan tudnák megváltoztatni saját viselkedésüket ahhoz, hogy alkalmazkodni tudjanak.”

Táblázat

Elhelyezési lehetőségek a Dr. Leo Kannerhuis után



1.
 - szállás jó képességű, magas színvonalon funkcionáló autizmussal élő fiatalok számára
 - 3-4 személyes lakhelyek
 - Dr. Leo Kannerhuis rendszeres szociális gondozást biztosít, önkéntes munkatársai látogatják és ellenőrzik őket
2.
 - védett otthon volt pszichiátriai pácienseknek
 - minimális napi ellátást biztosít
 - lakói védett munkahelyeken dolgoznak
3.
 - értelmileg sérült felnőtt emberek számára

- szeretet teljes légkörben, szociális érzelmi támogatásban részesülnek
 - nappali foglalkoztatókban dolgoznak
4.
 - értelmileg sérült autizmussal élő felnőttek számára
 - folyamatos, strukturált támogatást kapnak biztonságos környezetben, amely megfelelő teret biztosít a munkavégzéshez és a szabadidő eltöltéséhez

A hosszú távú vagy végleges elhelyezés lehetőségét minden tanuló számára meg kell teremteni, akit kettőtől öt évig a Dr. Leo Kannerhuis-ban fejlesztettek. A fenti táblázatban felsorolt intézményes ellátási formák között olyan is van, amelyeket eredetileg az értelmi sérült vagy pszichiátriai betegséggel élő felnőttek számára alapítottak. Hasonló környezetbe megfelelő körültekintéssel, fokozatosan vezethető be jó néhány, a Kannerhuis-ban gondozott fiatal. Sajnos, ahogy a tanulók száma növekszik és az állapotuk egyre súlyosabb lesz, mind nehezebb az újabb csoportok tagjai számára megfelelő elhelyezést találni. Ráadásul, Hollandia gazdasága, ahogy ez sok más országban is tapasztalható, növekvő pénzügyi nyomás alatt áll. Nyugtalanító jelenség, hogy a segítő foglalkoztatásért felelős célszervezetek kínálta álláshe-

lyek egyre több, potenciálisan termelékenyebb, átlag munkavállaló számára is elérhetővé válnak. Az ilyen munkaadó központok egyre nagyobb nyomásnak vannak kitéve a termelékenység elkerülhetetlen növelése és a rengeteg állástalan ember érdekei miatt. Nyilvánvaló tehát, hogy kevesebb autizmussal élő, vagy más, védőmunkahely betöltésére jogosult dolgozót tudnak majd foglalkoztatni. Amennyiben ez bekövetkezne, a Dr. Leo Kannerhuis kénytelen lesz létrehozni kikerülő lakói számára saját védett munkahelyeit.

A bentlakásra az alábbi megoldások léteznek pillanatnyilag:

A „magasan funkcionáló” fiatal, autizmussal élő felnőttek számára ott az önálló otthon lehetősége. Három, négy fiatal az intézmény szomszédságában épített házban elláthatja saját magát. Rendes állásuk lehet, vagy foglalkoztatóban dolgozhatnak. A folyamatos szociális segítségnyújtás biztosítása érdekében a személyzet önkéntesekből álló védőhálózatot hozott létre, amelynek tagjai rendszeresen látogatják a bentlakókat, és meggyőződnek a körülmények biztonságáról, rendezettségéről.

A minimális napi segítséget igénylő felnőttek számára az előbbihez hasonló lakóotthonokban történő elhelyezés lehetséges. Ezt a megoldást eredetileg rehabilitált pszichiátriai betegek

számára hozták létre, olyan szakmailag felkészült személyzettel, amely meghatározott időszakonként ellenőrzi a bentlakókat. Az itt élők saját magukat tartják el, mivel védett munkahelyeken dolgoznak.

A családotthonokat értelmi fejlődésükben sérült felnőttek számára alapították. Az otthonban dolgozó szakemberek aktívan segítik a bentlakók közötti családi viszony kialakulását. Az itt élő emberek idejük nagy részét foglalkoztató központokban töltik.

Végezetül, az autizmusban súlyosan érintett felnőttek számára létezik egy különleges intézmény, Wolfheze, amelyet 1987-ben alapítottak. Az intézmény állandó támogatást és biztonságos környezetet nyújt, ahol élnek, dolgoznak, és szervezett szabadidős tevékenységekben vesznek részt a bentlakók. Mivel az ilyen speciális törődést igénylő emberek száma egyre növekszik, számos hasonló intézmény alapítására fogalmazódott meg igény. Hollandia északi, középső és déli területén folyamatosan alakítanak ki a Wolfheze-hez hasonló programokat, de hasonló intézeteket építését tervezik az ország minden tartományban (Demeestere, 89 o.).

Wolfheze

A Kannerhuis-i kemény munkát, kiváló szaktudást igénylő intenzív terápia nem megfelelő minden autizmussal élő fiatal számára. Világossá vált, hogy számukra valamilyen más jellegű tevékenységre van szükség. A Dr. Leo Kannerhuis alapításának tizedik évfordulóján, a holland népjóléti miniszter engedélyezte egy másik otthon létrehozását, amely a Kannerhuis-ban folytatott munka kiegészítését is szolgálja (Kaiser, 2. o.).

Az új projekt létrehozása érdekében a Kannerhuis-i szakemberek körbeutazták Európát, hogy a már létező, felnőttek számára létrehozott programokból tapasztalatokat gyűjtsenek. Meglátogatták a Le Grand Royalt Franciaországban, a Longford Courtot Angliában és egy kis központot Belgiumban. Megfigyelték a viselkedésmódosító stratégiák különféle helyzetekben alkalmazott technikáit és a bentlakást, munkát, és szabadidős tevékenységeket magukba foglaló szolgáltatás felépítését. Találkoztak az intézményvezetőkkel, megismerhették bentlakóikhoz vagy ügyfeleikhez való hozzáállásukat és az egyes projektrészek ellenőrzési lehetőségeiről is kaptak tájékoztatást. Visszatérésükkor tisztában voltak, melyek azok az elemek, amelyek alapvető fontosságúak Wolfheze megalapításában.

A Wolfheze projekt 1987-ben, vidéki környezetben, Oosterbeek-től negyedórányira, a valamivel több, mint fél hektáros Országos Pszichiátriai Kórház komplexum területén jött létre. A négy lakrészt nagy, szabadidős helyiségek kötik össze. Mindegyik lakrészben öten laknak, akiket két gondozó segít napközben és este. Ebben a védett környezetben, a tizennyolc év feletti, „krónikus autizmus szindrómás” bentlakók számára jó életkörülményeket, munka és kikapcsolódási lehetőséget biztosítanak (Kaiser, 1987). Az állandó személyzet és a szisztematikus napirend használatával a bentlakók „az autizmusból eredő nehézségeik ellenére boldog életet élhetnek.”

Az intézmény alapítói megkülönböztetik a Kannerhuis-ban folyó terápiás feladatok és a Wolfheze-i oktatás és gondozás célját:

„... a különbség a két ellátásforma (terápiás otthon és lakóotthon) között az, hogy a terápiás közeg a terápiát, azaz az autisztikus tünetek javulását szolgálja. A lakóotthon engedékenyebb a súlyosabb autizmussal élő emberek egyéni sajátosságaival szemben és a hangulatot nagyobb mértékben alakíthatják a lakók saját örömeikre. Itt a „szó szorosabb értelmében vett terápia” speciális fogalma nem kerül alkalmazásra, a fő cél a képességeik visszafejlődésének megelőzése.” (Kaiser, 3. o.)

Wolfheze környezete

Wolfheze programja arra törekszik, hogy megfeleljen olyan viselkedésproblémákkal küszködő autizmussal élő emberek számára is, akiket környezetük negatívan ítél meg. Wolfheze Oosterbeektől tizenöt percnyi autózással elérhető és hamar közismertté vált, mivel az országos pszichiátriai intézet területén fekszik. A Kannerhuis szakemberei úgy alakították ki a több különálló egység épületeit és azok környezetét a kórházkomplexum területén belül, hogy ezek egyikébe sem lehet kívülről belátni.

Wolfheze épületei szerények, - négy egyszerű ház, háromszög alakú tetőablakkal- melyek a komplexum egyik szélén állnak. Minden házban van egy kis nappali, konyha, és étkező a földszinten, valamint egy-egy hálószoba minden bentlakó számára. Két-két házat egy nagy nappali szoba köt össze, mely megfelelő teret biztosít a fedett helyszínt igénylő szabadidős programoknak.

Az intézmény rengeteg lehetőséget kínál művészeti foglalkozásokra, barkácsolásra, kertészkedésre. A foglalkoztató részleg rövid sétányira van a lakóházaktól. A jól felszerelt asztalosműhelyben rengeteg fajtátékot készítenek, festenek. Ezen kívül, a művészetet, barkácsolást kedvelők számára egy nagy terem áll rendelkezésre,

jól felszerelt polcrendszerrel, nagy asztallal és elegendő székkal az alkotó csoportok igénye szerint. A bentlakók állatokat is gondoznak: két kínai malacot, néhány kecskét, birkát és tyúkot. Egy hatalmas üvegházban a mezőgazdasági tevékenység keretében növényeket termesztnek és gondoznak. Az itt dugványozott virágokat, zöldségeket tavasszal kiültetik a kertekbe. A haszonnövények többsége a közösség étkezései során felhasználásra kerül, kisebb része a bentlakók családjához is eljut. Mivel a holland kormány tiltja az államilag támogatott bentlakók külön jövedelemszerzését, a termelt felesleget nem lehet értékesíteni azért, hogy a befolyó összegekből a programokat támogassák.

A személyzet

Itt, Wolfheze-ben is nagyon jól képzett szakemberek dolgoznak, akik kezdettől fogva részt vesznek továbbképzéseken, a szükséges speciális ismeretek megszerzése, bővítése érdekében. A húsz bentlakó mindennapi életében: a lakásban, a munkahelyen és a szabadidős tevékenységekben huszonöt alkalmazott, valamint egy kertész, egy faipari szakember, és két részmunkaidős, a művészeti részleget vezető tanár nyújt segítséget. A személyzet minden tagja jól ismeri a bentlakó fiatalokat, akikkel szívesen dolgozik együtt. A közvetlen

kapcsolatnak köszönhetően nem zavarja meg a lakók nyugal-
mát, ha a házak vagy munkahelyek között a gondozók kicse-
rélődnek.

A személyzet tagjai zömében gyógypedagógus végzettségűek, akik
a felnőtteket gyöngéd megértéssel veszik körül. Minden házban
ketten segítenek napközben, míg harmadik munkatársuk pihen.

Wolfheze-ben a bentlakók megfigyelése és a tapasztaltak napi
leírása az adminisztratív munka része. Amennyiben problémák
merülnek fel, részletesen jegyzőkönyvezik az eseményt, és keresik
a megoldást. A feljegyzéseket az igazgató olvassa el és értékeli.

A bentlakók

A bentlakók életkora huszonhárom és harminchat év között van.
Legtöbben a Kannerhuis-ból érkeztek, de nem tudtak megfelelni az
ottani program követelményeinek, a napi program fokozott
elvárásainak, vagy az ott megkívánt rugalmasságnak. Egyesek
dührohamokkal reagáltak, mások visszahúzódtak. A munkatársak
számára egyértelmű, hogy Kannerhuis-ban nyújtott intenzív terápia
nem tudja hatását kifejteni olyan autizmussal élő fiatalok esetében,
akik nem rendelkeznek megfelelő rugalmassággal a változások
integrálásához. A továbblépés során új környezetbe kerülve látszik,

hogy kapacitásuk nem elegendő sem az otthonokba, sem a műhelyekbe való beilleszkedéshez.

Beköltözésük egész életre is szólhat. A Wolfheze-i kényelmes, családias körülmények között az autizmus tüneteinek csökkentését célzó terápia helyét a gyakorlati ismeretszerzés, és a személyzettel közös munkavégzés vette át. „Terápiás módszereket” csak akkor alkalmaznak, amikor a lakó viselkedése veszélyessé, destruktívvá válik. A szülőket arra ösztönzik, hogy engedjék fokozatosan leválni felnőtt gyermeküket. Az egyik szakember szerint:

„Úgy látjuk, hogy ez meglehetősen nagy feladat... a szociális munkások számára. Nekik kell erről beszélgetni a szülőkkel. Vannak szülők, akik ezt egészen jól fogadják, és elengedik a gyerekeiket. Mások viszont nagyon szorosan ragaszkodnak hozzájuk. Az otthonok viszont mind olyanok, mint egy-egy kis világ... Mindenki átlátja, mi történik, mindenki ismeri a szabályokat, a struktúrát, a programot, és az eredmények is kézzelfoghatóvá válnak. A szülők számára ez a világ ismeretlen, és felettébb zavaró lehet – mindkét fél számára - a családtagok túlzott beavatkozása vagy gyakori

látogatása. Azt hiszem, születettek kompromisszumok az autizmussal élő emberek számára kialakított projektek megvalósítása során.”

A támogatott oktatás

A napi tevékenységek Wolfheze-ben kevésbé szoros napi-rend szerint működnek, mint Kannerhuis-ban. Az összeállított program alapján mindig minden bentlakó tudja a heti tennivalókat. Havonta egy hét a házimunkáé, egy másik a játékgyártásé, egy a kertészkedésé, és egy a művészeté. Az igazgató szerint, amint a bentlakók megismerik a heti programjukat, könnyen el is tudják végezni minden szükséges teendőjüket, így kikapcsolódhatnak, önálló tevékenységet folytathatnak. Úgy látja, hogy a programok előzetes megismerése nagyon megnyugtató számunkra, és a feljegyzések alapján a viselkedési problémák mennyisége és intenzitása jelentősen csökkent. Wolfheze-ben „természetes az autisztikus viselkedés”, míg a Kannerhuis-ban a cél a viselkedés szocializálása, az autisztikus viselkedési tünetek csökkentése. Wolfheze-ben a bentlakók nem állnak nyomás alatt, mert nem kötelező elvárás az új magatartásformák, a kompenzáló viselkedések elsajátítása.

Wolfheze-ben a napi programok estig tartanak, hétfőn szabadidő van (mindenki kedvenc időtöltésével foglalatzkodhat), kedden a városban sportolnak a Kannerhuis tanulóival együtt. Szerdán süti klubot rendeznek, ahol a bentlakók süteményeket sütnek, majd azokat együtt elfogyasztják, vagy a jól felszerelt műteremben különböző kreatív dolgokat készítenek. Csütörtök a zenéé és a táncé, pénteken megnézik a helyi híradót, amely a hét során az intézet és környékén felvett eseményeket foglalja össze. Ennek segítségével újra átélük a hét eseményeit. A hétvégén nincs előre ütemezett tevékenység, ezért a bentlakók és a gondozók együtt eldöntik a programjukat, pl. sétálnak, bicikliznek vagy vásárolnak.

Egyik szakemberünk a program előnyeinek hangsúlyozása kapcsán példaként állítja az egyik fiatalembert, akinek Kannerhuis-ban problémái voltak. Gyerekkorában nevelőotthonok sokaságát járta meg. Amikor már a Kannerhuis-ban élt látta, hogyan társai továbbvándorolnak különböző, állapotuknak leginkább megfelelő helyekre, és elbizonytalanodott, mert nagyon félt az elköltözéstől. Ezzel függtek össze súlyos dührohamai, amikor fejét a falba verte. Végül Wolfheze-be került. Itt megértette, hogy ez a végső otthona, és ezután viselkedése teljesen megváltozott. A dührohamok

teljesen megszűntek. Aktívan részt vesz minden tevékenységben, azóta is jó a humora, beszédes és lelkes tagja a közösségnek. Az autizmussal élő fiatalok szülei vegyes érzelmekkel viszonyulnak Wolfheze-hez.

Apa: Azt gondolom Wolfheze-ről, hogy senki sem tudja, hogy ez egy nyitott közösség része. Nem vagyok biztos, így van-e, de azt gondolom, még mindig magas falak veszik körül.

Riporter: Szeretnék, hogy a gyermekük ott legyen?

Anya: Igen, igen.

Riporter: Mit gondolnak, mi lehet a jó ott?

Anya: Védelmet élvezhet élete hátralévő részében, egész nap van mit tennie, és szülőként nem kell aggódni, hogy mi lesz vele.

Riporter: Miért aggódnak?

Apa: A legnagyobb gondunk, természetesen az, hogy mi lesz vele, ha mi már nem leszünk. Ez a legeslegnagyobb félelmünk.

A résztvevő - megfigyelő szemszögéből

Tonie Broekhuijsen a *Margriet* (1988) magazin újságírója egy hetet töltött Wolfheze-ben, hogy a helyi életet megismerhesse. Megismerte a bentlakó Hermient és megtapasztalta visszatérő

szorongásait, amikor elkíserte őt ajándékot vásárolni, vagy a fodrászhoz. Így ír tapasztalatáról:

Hermien állandóan beszélt, újra és újra ismételve magát:

Hermien: Tonie, kocsival megyünk vagy vonattal?

Tonie: Mit szeretnél inkább? Nekem mindegy.

Hermien: Menjünk vonattal, Tonie. Vagy inkább autóval?

Tonie: Ha vonattal szeretnél menni, menjünk azzal.

Hermien: De autóval is mehetünk, ugye?

Tonie: Te mondd meg.

Hermien: Vonattal vagy kocsival?

Ilyen választási kényszerek Hermient feszültté teszik. A középső ujjával a halántékát ütögeti és összeszorítja az álkapcsát. Amikor Tonie eldönti, hogy autóval menjünk, ellazul, és amikor elindulunk a parkoló felé, azt mondja: „Vonattal is jó lett volna, Tonie.”

Más alkalommal Hermien lehetőséget kapott, hogy önállóan utazzon. Találkozót beszélt meg az egyik csoportvezetővel egy másik város vasútállomásánál, hogy azután közösen menjenek vásárolni. Hermien érkezett meg előbb. Pánikba esett és rendkívül ideges lett, mert nem látta rögtön a segítőjét. Mindenkivel agresszíven viselkedett, a vasúti rendőrségnek kellett közbeavatkozni.

Teljesen megfélekezett arról, hogy nála van a két érme és a telefonszám, amit hívnia kell, ha bajba kerül.

Hermien édesanyja beszámolt az újságírónőnek lánya korai fejlődéséről és a kapott szakmai segítségről. Hermien otthonba helyezése nem volt könnyű döntés, a lány huszonkét éves, és ebből tizennyolcat már különböző intézményekben töltött.

Két éves korában „sötét helyeket” keresett a szobájában. Három-évesen éjjel-nappal üvöltött, de senki sem tudta miért. Hermien más módon is magára tudta vonni az emberek figyelmét. Nem rágta meg az ennivalót, nem beszélt és nem engedte, hogy ölbe vegyék. Végül az orvos egy klinikát javasolt, ahol autizmust állapítottak meg. Hermien édesanyja számára nem volt könnyű elengedni a lányát:

„...de nem volt más választásunk. Mi nem tudtuk megadni neki azt, amit a pszichiátriai intézetekben megadtak, Amersford-ban, illetve a Kannerhuis-ban, Oosterbeek-ben, azaz figyelmet, rengeteg figyelmet.

Hermient a hétvégeken és a vakációkra mindig hazavittük. Nem volt egyszerű, mert nagyon fárasztó volt a család számára. Állandó figyelmet igényelt. Ha boltba vittük, tudni kellett milyen kedve

van, mert képes volt szörnyű jeleneteket rendezni és dühkitörései voltak Nem igazán értette, milyen változásokkal jár az, amikor otthon van.

Mostanában csak háromhetente jár haza. Még most is nagyon fárasztó, de a maga módján Hermien nagyon aranyos tud lenni. Szeret velünk játszani, és remekül érzi magát és beszélget, amikor mosogat.

Örülöm kell ennek, mert bármilyen a kapcsolatunk, mégis a lányom.”

A jövőkép

A Dr. Leo Kannerhuis-ra és a Wolfheze-re is változások várnak. A Kannerhuis-nak saját fejlődésének, fejlesztésének folyamatát kell kidolgoznia. Új igazgatót kell választaniuk, egy menedzser szemléletű embert, aki képes kezelni azt a jelentős pénzalapot, amit a folyton növekvő programra folyósítanak. Eddig a vezetést a mentálhigiénében jártas személyek látták el, de ma már ehhez üzleti véna szükséges.

Az új vezetőségnek figyelembe kell venni a változásokat a kormányzati politikában a pénzügyileg bizonytalanabb időszakokban is. Fokozódik az intézmények közötti versengés, amikor a kormány minőségi növekedést, vagy legalább a jelenlegi szint megtartását

próbálja majd előírni a költségtakarékosság bevezetése mellett. Mostanáig a fiatalkorúak bentlakásos pszichiátriai ellátása volt a legfinanszírozottabb szolgáltatás. Ez komoly változásokat fog jelenteni a következő két évben. (Belle-Bakker, 1992).

Mivel az ambuláns szakellátás minősége Hollandia szerte javul, ezért nálunk az összetettebb, súlyosabb esetek megjelenése várható, sőt valószínűleg ez elkerülhetetlen. Hogyan tud majd a Kannerhuis-i program a megváltozott elvárásoknak megfelelni? Hogyan döntenek el, ki maradhat ott? Továbbra is a tesztek használják a vizsgálatokhoz? Interjúkat készítenek a szülőkkel és a jelentkezőkkel? Lesz-e próbaidő a bentlakáshoz? Lesz-e átjárás az otthonok között, hogy lehessen ide-oda költözni? Hogyan készülnek fel a terápia utáni időszakra? Mennyi hosszú távú gondozói programra van még szükség Hollandiában? Jelentősen megváltoztatják-e a Wolfheze modellt? Nemsokára Kannerhuis-ból érkeznek fiatalok, akik néhány napot fognak tölteni Wolfheze-ben, hogy megtanulhassák, hogyan vegyék ki részüket az ottani munkában.

A hosszú távú célok közé tartozik a munkavégzés, a társas viselkedés, a problémamegoldó gondolkodás és szabadidős tevékenységek készségeinek fejlesztését szolgáló képzési program leírása. A

Kannerhuis szakembergárdája megszokott szervezettségének megfelelően, igyekszik felkészülni a várhatóan jelentős változásokra. Arra törekszenek, hogy megfeleljenek az új elvárásoknak.

A kiváló intézmény eddigi sikerei több kérdést vetnek fel: megengedhető-e növekedés, intézményfejlesztés? Az adminisztratív munkakör dolgozói eltávolodhatnak-e a szolgáltatást közvetlenül végző szakemberektől? A változás mekkora nyomást jelent majd, és ez milyen erőpróbát jelent majd bentlakók számára?

Wolfheze esetében a következő kérdések merülnek fel: A bentlakók számára valóban a teljes körű ellátás fenntartása az egyetlen lehetőség? Van-e arra esély, hogy a közismert pszichiátriai intézmény stigmájának következményeit csökkentsék? Hogyan lehetne több kapcsolatot kiépíteni a külvilággal?

Végezetül újra hangsúlyoznunk kell azt, hogy a módszeresen és gondosan megszervezett Kannerhuis-i légkör tökéletesen megfelel a viselkedést módosító módszertani modellnek. Az itt mindent átható bejósolható rend stabil környezetet teremt a szisztematikus fejlesztéshez/oktatáshoz, a jutalmazás és az ösztönzés folyamatosága modellezi és elősegíti a viselkedés változásait. Mindemellett a holland rendszer rugalmassága sehol sem észlelhető jobban, mint itt a kellemes Wolfheze-i légkörben. Várjuk a tervezett felmérést

és az eredményeket. Kíváncsiak vagyunk, vajon mekkora különbségek lesznek a munkaterápiás otthonokban és más pszichiátriai intézményben ellátott emberek megelégedettsége között.

IV. NY ALLEROØDGÅRD, ALLEROD, Dánia

Az eredet

Ny Allerødgård Skandinávia egyetlen, autizmussal élő felnőttek számára létrehozott majorsága. Létrejöttét Dánia gazdag történelme és kultúrája határozta meg. Egy olyan társadalom támogatta, melynek a demokrácia, az egyenlőség, a megfontoltság, a kiegyensúlyozottság, a nemzeti jólét és a társadalmi felelősségtudat alapvető értéke (Borish, 1991).

Søren Kierkegaard filozófiája nagymértékben befolyásolta a dán kultúrát. Szerinte minden embernek egyedi szükségletei vannak, és rendelkeznie kell azon képességekkel, amelyekkel ki tudja elégíteni azokat (Andersen, 1990, 13 o.). Ny Allerødgård alapítói szerint, embertelen cselekedet megfosztani az egyént a vágyaitól. A személyes szükségletek, értékek és célok tiszteletben tartása, a fejlődés reális és humánus elvárásaival együtt, elképzeléseik alapvető szempontjai voltak. Az „élet, munka, tanulás” elvüket a környezetterápiára alapozták, amelynek egyaránt feltétele az összes résztvevő közötti működőképes kommunikáció, és a szoros szülő-szakember kapcsolat.

Mogens Andresen, tanár, 1992. óta a majorság igazgatója, jól emlékszik arra a zsúfolt dán elmegyógyintézetre, ahol húsz évvel ezelőtt dolgozott. Az 1200 különböző pszichiátriai problémával élő gyermeket húszszemélyes csoportokba osztva őrizték. A gyerekeknek nem volt saját ruhájuk, sem játékuik, sem egyéb tulajdonuk, és nem volt napirendjük sem. Kikapcsolódásként az üres udvarban járkálhattak. Húsz ágyas hálókban aludtak egyetlen alkalmazott felügyelete mellett. Amikor a gyerekek elérték a nagykorúságot, átirányították őket felnőtt zárt osztályokra, ahol az élet még keményebb volt.

Mogensnek feltűnt, hogy néhány gyerek viselkedése eltér a többi, különböző pszichiátriai zavarral élő betegétől. Ők vagy nagyon nyugtalanok és könnyen túlingerelhetőek voltak, vagy éppen ellenkezőleg, teljesen visszahúzódtak. Ezekkel a „különös” páciensekkel alapította meg az első állami intézményben működő autista fejlesztő csoportot. Else Hansen-től, aki az első dán autista iskola alapítója és tanára, tanulta meg hogyan lehet kialakítani tanítványai számára megfelelően strukturált környezetet. Hansen az 1960-as évek elején kezdett viselkedés-módosító eljárásokat alkalmazni. Lánya autizmussal élő gyerek volt. Megszervezte a Sofieskolen-t, ahol kislányához hasonló gyerekek tanulhattak és

fejlődhetnek. 1972-ben minden héten részt vett Mogens fejlesztő foglalkozásain, átadva neki a strukturált oktatási módszerekkel kapcsolatos ismereteit és tapasztalatait. Hansen azt is tanácsolta, hogy Mogens ne kövesse feltétel nélkül az ő példáját, inkább próbálja önállóan értelmezni a tanítás során felmerülő problémákat, és igyekezzon megtalálni a saját módszereit.

Annak ellenére, hogy a struktúrára helyezett túlzott hangsúly miatt sokan nem értették meg akkoriban a Hansen módszer lényegét, Mogens mégis úgy látja, hogy a megközelítés rendkívül humánus volt. Kiemelten hangsúlyozta az autista személy alapos ismeretének és megértésének fontosságát -szükségleteinek tiszteletben tartása mellett-, az érzékenység, az intuíció és a minőségi pedagógiai módszerek megfontolt kombinációját. Mogens tapasztalata szerint, ha a tanulót kiemelik a fejlesztési-oktatási struktúrából, az rontja a gyermek együttműködési készségét, ami gyakran konfliktusokhoz vezet. Ugyanakkor hiszi, hogy ezek „a csaták” minden esetben tanulságosak, mert az adott megközelítés sikertelenségei a helyes megoldások további keresésére inspirálnak.”

Else az autizmussal élő emberek számára az addiginál jobb életet álmodott meg: elképzelt egy olyan majorságot, ahol élhetnek és

dolgozhatnak. Száz jelentkező közül tizet választott ki, akik az új közösség első tagjai lehettek. Else Hansent főként a köré csoportosult szülők segítették a Ny Allerødgård-i álmom megvalósításában.

Nem szabad megfeledkeznünk ugyanakkor a dán autista egyesületről, a Psykotiske Børns Vel, Landsforening for Autister-ről, és az általuk tett erőfeszítésekről sem. Az egyesület 1962-ben alakult, ma már 1232 tagot számlál, közöttük szülőket, szakembereket, autizmussal élő embereket és barátaikat. A társaság céljai között szerepel a szülők támogatása, iskola előkészítő és iskolai programok indítása, műhelyek és lakóotthonok építése és az autizmussal kapcsolatos kutatások előmozdítása. A tagok álláspontja szerint, az autisztikus rendellenességek hátterében a központi idegrendszer sérülése rejlik és elutasítják a pszichogén problémákkal kapcsolatos elavult magyarázatot (Európai Autista Egyesület, 1992, 14 o.). Megyei és városi szinten politikai erőnek is számítanak, képesek hatást gyakorolni a törvénykezésre, és eredményesen harcolnak programjaik és céljaik anyagi támogatásáért.

Ny Allerødgård a nagy dán intézmények decentralizációja idején kezdett fejlődni. 1980-ra az értelmi sérüléssel élő emberek ellátásért felelős intézmények központi, állami fenntartási kötelezettsége

a megyék kezébe került. Szerencsére, a megyék örömmel fogadták ezt a kihívást.

Az első szülőcsoport már gyűjtötte pénzt a szükséges földterület megvásárlásához, amikor kiderült, hogy Allerød-i önkormányzatnak van egy olyan történelmi szempontból értékes földterülete, melyet szeretne megőrizni. A település Koppenhágától félóranyira, északra fekszik, a földterület pedig a település központjától kb. másfél mérföldnyire. A helyi önkormányzat bérbe adta a területet a szülőknek, a rajta épült száz éves majorsággal együtt, ugyanakkor, a megye készen állt arra, hogy a terület rendezésének finanszírozását vállalja.

Két szülő így emlékszik arra a zavaros, nehéz időszakra:

Riporter: Meséljenek Ny Allerødgård alapításáról!

Apa: Mogens mondhatja el leghitelesebben, hogyan kezdett az autizmus iránt érdeklődni. Akkoriban még nem autizmusról, hanem „pszichózisról” beszéltünk, igen. De 1980 körül Morgens felismerte a lehetőséget, és nekilátott, hogy néhány érintett fiatal számára, - akik másképpen zártosztályra kerültek volna, - kialakítsa a megfelelő intézményi kereteket. Azután összehívta azokat a szülőket, akiknek a gyereket már óvodás koruk óta ismerte, -azt

hiszem, úgy tizenöt család lehettek ott akkor-, és megkérdezte őket, hogy volna-e kedvük ezt a feladatot vállalni. És ők igent mondtak.

Anya: Minden szülő tisztában volt azzal, hogy az induló szolgáltatásból majd csak tíz gyerek részesülhet.

Apa: Így kezdődött, és... a szülők hozzáfogtak. Mogens úgy gondolta, hogy három munkacsoport megszervezésével kell kezdeni. Az egyik a lakásügyi, a másik az oktatásügyi, a harmadik a gazdasági „bizottság” volt, ez utóbbi foglalkozott a jogi kérdésekkel is. Mindenki elkezdett dolgozni a maga területén, azzal a céllal, hogy kiderítse, miként lehetne egy ilyen intézményt létrehozni Frederiksborg megyében. A lakásügyiek körbejárták a megyét a megfelelő hely kiválasztása érdekében. Az oktatásügyiek kikeresték, mi minden szükség egy ilyen program kialakításában ahhoz, hogy a lakás, oktatás, munka feltételeit egy helyen lehessen biztosítani. A gazdasági csoport tagjai megvizsgálták a dolog jogi vonatkozásait, milyen forrásokból lehet az anyagi feltételeket biztosítani, vagyis miből származna a fenntartáshoz tőke.

Riporter: Volt már Dániában olyan törvény, amely lehetővé tette mindezt?

Apa: Igen, volt. A szociális törvény akkoriban is lehetővé tette a magántulajdonú intézmények állami támogatását. Azt is megtud-

tuk, hogy szülői csoport is alapíthat intézményt, és annak is az indulási költségeit az állam magára vállalhatja. Ezt követően igényelhettük az állami támogatás.

Riporter: A szülők fizettek a területért és az ingatlanokért?

Apa: Hát, nem önerőből, hanem összegyűjtötték az induláshoz szükséges összeget.

Riporter: Tehát magántőkéből vették meg a területet.

Apa: Hát, tulajdonképpen nem vettük meg, mert, amikor a lakásügyekért felelős munkacsoportunk érdeklődött a lehetőségek iránt az önkormányzatoknál, akkor az egyik önkormányzat képviselőjétől azt a választ kaptuk, hogy: „Tulajdonképpen lenne néhány épületünk, amelyekkel nem tudunk mit kezdeni. Meg kellene menteni őket, mert történelmi jelentőségű területek. A földterületet átadjuk lakóotthon építésére és mezőgazdasági felhasználásra, az épületek ott vannak, de nem igazán tudjuk, mit tegyünk velük. Pillanatnyilag hajléktalanok laknak bennük.”

Riporter: A hajléktalanok, csak úgy ott voltak?

Apa: Iszonyatos állapotok uralkodtak ott.

Riporter: Az épületek...?

Apa: Az épületek, az emberek...rettenetes állapotok voltak. Odamentünk, megnéztük, és végül megtudtuk, hogy az önkormányzat mindenképpen érdekelt volt az épületek megmentésében,

ezért a külső renoválást is elvállalták. A tetőt, a vakolást, és a többi. Meg kellett szerezniük a pénzt a belső tér kialakítására, hogy otthon és intézmény jellege legyen a helynek. Ezután a megye átvállalta a működési költségeket. Így lett ez egy magántulajdonú, a megye által finanszírozott intézmény. Viszont az épületeket az önkormányzat adta bérbe a magántulajdonú intézménynek. A bérleti díjat a megye fizeti az intézménynek, amit az továbbad az önkormányzatnak.

Riporter: Tehát lakhatóvá kellett tenni?

Apa: Igen, az előírások szerint... pontosan. Találtunk olyan adományozókat, akiktől elegendő támogatás érkezett. Leginkább a fürdőszobákra, a berendezésekre, és így tovább. Muszáj volt mindent rendbe tenni.

Riporter: Milyen előírásokat kellett követniük?

Apa: Az országosakat, amelyek gyakorlatilag a területi egészségvédelemi szolgálatra vannak bízva.

Riporter: A helyi tisztiorvos ellenőrizte?

Apa: Természetesen az építkezési előírásokat követni kellett, amit a helyi önkormányzattal is el kellett fogadtatni. Így aztán rengeteg ember foglalkozott az üggyel.

Riporter: Most a működtetés költségei biztosítottak. De mi a helyzet a programok napi költségeivel?

Apa: Éves költségvetést készít a megyei tanács a bentlakók száma, a személyzet, a napi programok, stb. alapján. Ezt bizonyos standard normatívák alapján számolják ki, ahogyan más helyeken is. Az igazgató felelőssége, hogy a kiadások ne haladják meg a költségvetést.

Riporter: Ha jól tudom, sok vita volt a személyzet számát illetően.

Apa: Igen. A szülők mindig is elégedetlenek voltak a felvehető gyermek-szakember aránnyal.

Riporter: És az épület mérete?

Apa: Hát, eredetileg tíz férőhelyesre terveztük az intézményt.

Anya: Nem is nevezném intézménynek, inkább otthonnak.

Riporter: Tehát később bővítették tovább a programot?

Apa: Ny Allerødgård-ban csak néhány szobát szerettünk volna lakóhelyszerűvé alakítani, de a megyei tanács teljes kiépítést írt elő, tíz helyett tizenöt személy számára. Ez nagymértékben rontja a majorság otthon jellegét.

A major

A lepusztult téglaeépületet 1983-ra felújították, és Ny Allerødgård befogadta az első tíz bentlakót. 1987-ig a megye további öt lakó férőhelyének kialakítását finanszírozta, és

támogatást nyújtott olyan fiatalok számára is, akik hétfőtől péntekig csak a nappali szolgáltatást vették igénybe.

Az alapítás tizedik évfordulója közeledtével, Ny Allerødgård tizenöt autizmussal élő felnőttnek ad otthont, akik három lakóházban élnek a major körül. A házakban öt-öt lakó él saját mini-garzonjában, és van egy kényelmes, világos, közös nappalijuk. Mindegyik házban építettek konyhát, ahol a reggeli és a vacsora készül, és egy étkezőt is. Házanként öt szociál-pedagógus jelenti a személyzetet.

A vöröstéglás major épülete leginkább királyi rezidenciához hasonlít, tágas szobákkal, nagy ablakokkal, amiktől a belső terek szép világosak. A bútortól jellegzetesen dán stílusú. A székek és az asztalok kecsesek, könnyűek, vonzó formájúak. A berendezés egyedi kézimunka, ízléses és multifunkcionális, különösen a nemrégiben befejezett praktikusan kialakított konyhában remekelt az asztalos.

A hálósobákat a bentlakók szülei rendezték be, és a dán bútoroktól inkább kényelmes nappali, mint amerikai jellegű „hálósoba” benyomását keltik. Az ágy mindenütt kárpitozott habszivacs matrac fa keretben, és a fal melletti támla nappal az

ágyneműtartó fedőlapja is egyben, amikor a heverőt kanapévá alakítják.

A felújított épületekhez a közelmúltban első osztályú, rozsdamentes acél konyhaberendezést kaptak, amely akár a szállodai étterem követelményeinek is megfelel. Nagyon szép a beépített mosogató és a konyhapult, így az étkezésekhez felhasznált gyümölcsök és zöltségek tisztítása is kényelmesebbé vált.

A reggelit és a vacsorát a saját konyhájukban készítik és fogyasztják el a bentlakók, az ebédet viszont a nagy konyhában főzik, amit a mellette található „kantinban” szolgálnak fel az egész csoportnak egyszerre. A kantin, a székeivel és az asztalaival, az egyik tágas, többfunkciós helyük. A reggelente itt szoktak összegyűlni is, hogy előkészítsék a napi tevékenységek programját.

További tágas, csoportos összejövetelre alkalmas helyiségek találhatóak az épület többi részében. Köztük az egyik földszinti a foglalkoztató, ahol néptáncolnak vagy videózni szoktak a heti csoportos programok keretében. A tornaterem és szauna a pincében található, és itt van még két osztályterem és egy tojás és zöldség értékesítésére szolgáló kisbolt is.

A szülők

Ny Allerødgård életében a szülők mindig fontos szerepet játszottak. Emlékezzenek csak vissza, Mogens Andersen eredetileg három munkacsoportot szervezett: a lakóközösségi, az oktatásügyi és a gazdasági, a jogi kérdések tisztázása érdekében. Dánia szociális törvényei között böngészve megtalálták azt a fejezetet, amely lehetővé teszi a magánkézben levő intézmények állami finanszírozását. 1978-ban a program működtetése érdekében kitűzött elsődleges céljuk egy megfelelő ház, a működési költségek biztosítása és az autizmussal élő fiatal felnőttek segítségét szolgáló szakmai elvek kidolgozása volt.

Elsőként az Allerød-i épületek teljes felújítására szereztek támogatást. Az oktatásügyi bizottság kidolgozta a lakhatás, a fejlesztés-oktatás és a foglalkoztatás közös lehetőségét. A gazdasági kérdések felelős munkacsoportja megtalálta azokat a jogszabályokat, amelyek alapján az összeállított program költségvetési tervéhez állami normatív támogatást igényelhettek. A projekt négy éven belül működött.

Az első tíz bentlakó érkezése óta, a szülők nem hagytak fel a kezdeti aktív közreműködésükkel. Megalakították munkaközössé-

güket, amely évente többször összeül. Kölcsönösen támogatják egymást, és rendezvényeik keretében az autizmus újabb és újabb aspektusairól is tanulnak az általuk meghívott szakemberektől. Fenntartják saját alapítványukat, amely a közösség számára szükséges értékesebb eszközök beszerzéséhez nyújt anyagi fedezetet. Legutóbb például nagyképernyős TV-t, minőségi videó magnót vásároltak, amelyeket a programok dokumentálására, pedagógiai megfigyelésekre és a rendszeres szerda esti filmvetítéshez használnak.

A szülők továbbra is szoros kapcsolatot tartanak felnőtt gyerekeikkel. Hazaviszik őket a kijelölt hétvégeken, karácsonykor, húsvétkor, vagy a nyári vakáció idejére, de megtehetik azt is, hogy egy-egy hétvégén ők vendégeskednek gyermekük új otthonában.

Minden bentlakónak van egy felelős szociálpedagógusa. Nem véletlen, hogy ezt a „kapcsolattartó személyt” a szülők gyermekük nagykövetének tekintik. Az ő feladata, hogy közvetlenül segítse gondozottja testi, értelmi és gyakorlati fejlődését. Ez a „kulcsembert” a lehető legjobb kapcsolat kiépítésére törekszik a rábízott fiatallal és családjával, azért is, mert a lakók, és a személyzet többi tagja közötti kommunikáció is csak rajta keresztül valósulhat meg. Ez a legfontosabb szerepe. A kapcsolattartó mindent tud a bentlakó

személyiségéről, érdeklődéséről, testi és szellemi állapotáról, rituális szokásairól, sajátos igényeiről, hiszen csak ezek alapján tudja kidolgozni a személyre szabott fejlesztési, oktatási programot. Az ő felelőssége, hogy a szükséges információt megossza az új alkalmazottakkal, és amennyire lehetséges, a szülőkkel, akik természetesen szeretik tudni, mi történik a gyermekükkel.

A kapcsolattartó szakember többféle módon és formában teljesíti „nagyköveti” szerepét. Naplót vezet, amelyben feljegyzi a legfontosabb eseményeket, és a látogatások alkalmával a szülőknek átadja, akik a találkozás végén saját gondolataikkal, tapasztalataikkal kiegészítve visszajuttatják a szociál-pedagógusnak, fenntartva ezzel a család és az otthon közötti kölcsönös kommunikációt.

A rendszeres éves értékelő megbeszéléseken is a kapcsolattartó képviseli a bentlakót. Néhány szülőnek az előírtnál több megbeszélésre van igénye. Egyikük ezt így fogalmazta meg: „Az éves megbeszéléseken jelen van az orvos, a szociális munkás, még valaki a megyétől, szóval egy csomó olyan ember is ott van, akiket nem vagy alig ismerünk. Erre is szükség van, de az ilyen helyzet nem alkalmas arra, hogy szóba kerüljön a nadrág, vagy a varrás, a zsebpénz, vagy a virágok, az utazások... tehát sok apró, de fontos dolog, így ezekről a kérdésekről itt nem tudunk beszélgetni. Tudja,

a szülő szemszögéből nézve, jobb lenne a gyerekünk kényelmével közvetlenül összefüggő dolgokkal kezdeni, mint a távolabbi, elvontabb témákkal. Ezért tartjuk sokkal érdekesebbnek és személyesebbnek a négyhavonta biztosított szűkebb körű megbeszéléseket.”

Az ilyen intimebb megbeszélések alkalmával érintett problémák között gyakorlati, oktatással és a családdal kapcsolatos témák kerülhetnek terítékre, tehát azok a kérdések is, amelyek a családok számára elsődlegesebbek:

- I. Az általános állapot
- II. A személyre szabott fejlesztés
 - Mi változott/ változik a legutóbbi megbeszélés óta?
 - Mit gondol a szakember a fejlődésről?
 - Milyen új tapasztalatokat lehet otthoni környezetben alkalmazni?
- III. Oktatás
- IV. Szabadidő felhasználása
- V. Szünidei tervek
- VI. Szükséges ruházat
- VII. Zsebpénz

VIII. Személyzet és szülők közötti kommunikáció

IX. Következő megbeszélés terve

A személyzet

Ny Allerødgård-ban a személyzet színvonalára is nagy figyelmet fordítanak, és a jó munkaerőt nagyon megbecsülik, mert a bentlakók jólléte, megfelelő gondozása elsődlegesen rajtuk múlik. Az intézményt az alapító, Mogens Andersen igazgató úr vezeti. Ő felel az adminisztrációs munkáért, felügyeli a személyzeti kérdéseket, és kapcsolatot tart a szülőkkel. Mivel a politikai és PR feladataira egyre több energiát kénytelen fordítani, egyik szociál-pedagógus munkatársát kinevezte helyettesnek, aki az ő távollétében átveszi a vezetői feladatokat. A személyzet tagjai munkaidejük legnagyobb részét közvetlenül a bentlakókra fordítják.

Ny Allerødgård büszke arra, hogy személyzete szakmailag magas színvonalon képzett munkatársakból áll, akik minden szükséges feladatot képesek elvégezni. Az alapsapat a három lakóotthoni csoporthoz kijelölt öt szociál-pedagógus. Nappali, esti és hétvégi váltásban dolgoznak, egy időben két gondozó - öt gondozott arányban.

A szociál-pedagógusok Dániában szerezték képesítésüket. Olyan speciális intézményekben végezték szakmai gyakorlataikat, amelyek a testi, szellemi fogyatékossgal élő, illetve szociálisan hátrányos helyzetű gyerekek, felnőttek ellátási rendszerében működnek.

A munkaszerződés alap feltétele, hogy a jelentkező szakember a tizenöt állami főiskola valamelyikének szociális oktatási karán hároméves szakképzésben szerzett diplomát (Felsőfokú Szakképző Intézet, 1 o.).

A szociál-pedagógusok képzése elméleti és gyakorlati síkon folyik, és a szakembereket munkájuk pszichológiai, viselkedési aspektusaira egyaránt felkészíti. A tantárgyak között a pszichológia, szociál-pedagógia, szociális, kulturális és egészségügyi kurzusok mellett szerepelnek még készségtárgyak is, pl. zene, színjátszás, sport és gyakorlati foglalkozással kapcsolatos ismereteket. A második évben a hallgatóknak ki kell választaniuk egy meghatározott korosztályt megfigyelés céljából, majd a harmadik évben valamelyik fogyatékossgai területre kell szakosodniuk. Mivel az autizmusra külön nem lehet szakosodni, az ez iránt érdeklődők számára az értelmileg akadályozottak, a pszichés sérültek vagy a pszichiátriai betegek szakát javasolják.

A főiskolák a hallgatók pedagógiai gyakorlatához az első évben négy, a további két tanévben három-három hónapon át megfelelő szakmai terepeken biztosítanak lehetőséget. A Skovtofte Socialpaedagogiske Seminarium kiadványa szerint:

„A képzésben résztvevő főiskolai hallgatóknak meg kell szerezniük mindazt az elméleti és gyakorlati tudást, amely a szociál-pedagógiai munka során szükséges lehet. Komoly szakmai alapok szükségesek az szociál-pedagógiát megújító színvonalas fejlesztő munkához.”

Továbbá:

„A képzésben résztvevő diákok személyes fejlődése a képzéssel kapcsolatos szakmai gyakorlat és munka során valósul meg.”

Néhány év munkaviszonyban szerzett tapasztalattal ezek a szakemberek elvégezhetnek egy tízhónapos vezetőképző tanfolyamot a Szociál-pedagógusok Felsőfokú Szakképző Intézetében.

Ny Allerødgård-ban a szociál-pedagógusokon kívül faipari szakember is dolgozik, aki az asztalos munka programját vezeti, továbbá egy mezőgazdasági szakember, aki az állattar-

tásért és a kertművelésért felelős, és dolgozik egy háztartástan-
oktató, aki a konyhai feladatokat, pl. az ételek készítését
irányítja. Egy bejárónő takarít az épületben, a lakók saját
szobájukat maguk tartják rendben. A részmunkaidős karban-
tartó a létesítmény felszereléseit felel. Részmunkaidőben
dolgozik a könyvelő és egy irodai adminisztrátor is, rajtuk
kívül még teljes munkaidőben nyolc képesítés nélküli kisegít-
tő.

Heti három alkalommal két tanár tart órákat, akiket a helyi peda-
gógiai szolgáltató központ irányított hozzájuk. Dániában tíz év a
tankötelezettség, de speciális oktatásban felnőtt korukig részesül-
hetnek az érintettek. A bentlakók azért kaphatják meg ezt a
folyamatos szolgáltatást, mert több éven át kimaradtak az oktatás-
ból, például azért, mert sajátos tanulási nehézségeik miatt képtele-
nek voltak részt venni az un. „többségi” (normál tanrendű) oktatási
rendszer felkínálta szolgáltatások rendszerében. Minden lakó heti
egy napot jár iskolába, így a két tanár öt vagy hat tanulóval
foglalkozik.

Mivel a tanárok csak részmunkaidőben dolgoznak az intézmény-
ben, az oktatási és készségfejlesztési program összehangolása
nehézségekbe ütközik. Az igazgató arról a szép jövőről álmodik,

amikor „az iskolai órák eleve az önálló életvitelhez szükséges készségek elsajátítására tanítanak” majd.

A program

Ny Allerødgård szakmai irányelvét meghatározza, hogy az iskola, az otthon és a munka egy intézményben integrálódik. A szakmai képzések az asztalosipari, a mezőgazdasági és a háztartási készségek kialakítását célzó foglalkozásokra koncentrálnak. A bentlakók számára ezek a feladatok igen nagy jelentőségűek. A tevékenységek nyugodt ritmusban, stresszmentes körülmények között zajlanak. A gondozók kedvesek, és türelmesek a bentlakókkal, segítséget nyújtanak a tevékenységek során, ha szükséges, de biztosítják számukra az önállóságot is, amennyiben a feladat nehézsége ezt megengedi.

A lakók otthonukban reggeliznek. Fél kilenckor a kantinban találkoznak bejáró társaikkal és a személyzettel, hogy napi teendőiket megtervezzék. Ezt a programot gyakran énekléssel kezdik, majd a falon elhelyezett, mindenki számára átlátható egyéni napirendjéről mindenki leolvashatja a rá váró feladatokat.

A munka általában egyetlen főtevékenység köré rendeződik, amely a hét során naponta változik.

Számottevő a famunka, amit az asztalos végzettségű szakember felügyelete alatt végeznek. A tágas, jól megvilágított műhely felszerelése korszerű. A szerszámgépeket minden szükséges biztonsági eszközzel ellátták a sérülések elkerülése érdekében. A tanulók minták alapján a számukra tervezett speciális mérőeszközök segítségével dolgoznak, és önállóak lehetnek saját elképzelésük megvalósításában is.

A boltban egy falitáblán mutatják be a műhelyben készített tárgyakat. A helyi vásárlók számára és a környékbeli faáru üzletekben értékesíthető termékeik között kottatartó, négyszögletű tálca, emlékeztető falitábla és virágtartó is található. Az asztalosműhelyben készült tárgyak értékesítése nagyon fontos.

A számos faipari termék közül az adott napi tevékenység megtervezése után a mester azt a terméket választja ki, amelyet a beosztott tanulók képességeiknek és érdeklődésüknek megfelelően sikeresen el tudnak készíteni, így mindenki számára találnak a megfelelő munkát. Az egyik fiatalember egy kottatartó legyártását

teljesen önállóan végzi, mivel megtanulta a tervezés, a szabás, az összeillesztés és a ragasztás minden szükséges lépését. Képes selyemfinomságúra varázsolni a felületet a számára tervezett nyeles csiszolóval, és -miközben ötvenszer végig simítja a fa felületét- hangosan számlálja mozdulatait.

A közösen végzett, úgynevezett „megosztott munkafolyamatok” is jól összehangoltak. Két fiatalember együtt gyalul hosszú léceket védőszemüvegben. Egyikük kiválasztja a munkadarabot és behelyezi a terem közepén álló gyalugép nyílásába, a munkatársa pedig, várja és megtartja a léce végét. Amikor a fa átment és kijön a gyalu túloldalán, akkor a közeli, már készre csiszolt darabokhoz helyezi. Ez a két fiatalember addig dolgozik így, amíg valaki nem szól nekik, hogy tartsanak kávé szünetet.

A konyhában nagy figyelmet fordítanak a fejlesztés különböző területeire, amelyek mozgósítják a fiatalok kognitív, szociális és egyéni készségeit. A szakács vezetésével négy tanuló készíti el az ebédet az egész csoport számára, amelyet az ebédlőben szolgálnak fel. A konyhai teendők szervezése nagyobb önállóságot enged a tanulóknak, habár a szakács ellenőrzi mindegyik tanuló munkáját. Ugyanakkor biztosítja a megfelelő önállóságot azokban a feladatokban, ahol az étel jellege vagy a munkafo-

lyamat ezt lehetővé teszi. Egy fiatal nő önállóan gyúrja a tésztát majd a kiszaggatott darabokból hot-doghoz készít kiflit. Egy másik a sütőbe tett péksüteményt figyeli, és a konyhai óra megszólalásakor kiveszi a tálcákat a sütőből. A tanulók indirekt viselkedésmódosítási technikák által sajátítják el a gyakorlati teendőket, és a segítség fokozatos csökkentésével egyre önállóbbak feladataik elvégzésében. A „segítők” számára leghatékonyabb jutalom a késztermék, amelyet meglehet csodálni, fel lehet tálalni, és el is lehet fogyasztani. Erőfeszítéseik teljesen egyértelmű pozitív eredménye maga az étel, amelyet mindenki számára készítettek.

A gazda a jószágok gondozásával kezdi a napot. A hozzá beosztott tanulókat arra ösztönzik, hogy a malacokat, a teheneket, a kacsákat megetessék, friss vizet adjanak nekik és takarítsák ki az ólakat. Ezután mindhárman együtt mennek az állatoknak tápot vásárolni. Tavasztól az üvegházban, vagy a veteményeskertben is szoktak dolgozni.

A karbantartó szintén bentlakóval együtt dolgozik, aki a hűtő takarításában segít. A tanuló pakolás, feltöltés, törölgetés iránti érdeklődése jól használható a faladat ellátásában.

Az iskolai napok a hétfő, a szerda és a péntek. Ezeken a foglalkozásokon egyszerre öt vagy hat fiatal vesz részt. A tanítás névsorolvasással, a dátum meghatározásával és az időjárás megbeszélésével kezdődik. Időnként a két tanító kisebb csoportokra osztja az osztályt, és speciális feladatokkal bízzák meg őket. Egyikük egyszerre két-három lánynak tornaórát tart egy matracokkal leterített szobában. A félórás tréning alatt mozgáskoordinációs és relaxációs gyakorlatokat, vagy jóga és ritmikus gimnasztikai gyakorlatokat végeznek.

A tanórákon térképolvasást és készítést, egyszerű számtani műveleteket tanulnak, és beszélgetnek, főként a kávé szünetek alakalmával. A fiatalok megtanulnak kávéat főzni, és egymást kiszolgálni. Mivel minden bentlakó csak heti egy alkalommal vesz részt ilyen jellegű oktatásban, az elsajátított képességek folytonos, rendszeres használata, a rutin fenntartása, rendkívül nehéz feladat.

Ebédidőben hat személyes asztalhoz ülnek, és tradicionális dán ételeket fogyasztanak. Ebédre általában heringet, burgonyasalátát, zöldhagymát vagy pástétomot választhatnak a sokféle, ízletes és tápláló kenyérhez. A kávé, ami itt is népszerű ital, a reggelin kívül ebéd után és a délutáni pihenőidőben is fogyaszthatják. A konyhai

munkára beosztott fiatalok szolgálják fel az ételt, a közös ebéd végén pedig elmosogatnak és kitakarítanak.

A hétköznapiok elmaradhatatlan része a testedzés is, hiszen nem csupán munkából és szabadidőből áll a napi program. Mindenkinek lehetősége van kerékpározni, és a lakók segítőjükkal hetente egyszer előre megtervezett útvonalú, hosszú kerékpártúrán vesznek részt. A bentlakók, és a személyzet néhány tagja heti három alkalommal négy-hat mérföldet kocog. Péntek esténként a helyi uszoda csak az ő rendelkezésükre áll, de kisebb csoportokban kedd esténként is csatlakozhatnak a helyi lakosokhoz. Négy és hat személyes kiscsoportokban minden héten elmennek a közeli lovardába, ahol lovagolhatnak és gondozhatják az állatokat. A túrák és a hosszú séták kedvelt programok, de sokan még a városi bevásárlások alkalmával is gyalogosan teszik meg a másfél mérföldes távot.

A bentlakók, és a személyzet örömmel készül a szokásos esti tevékenységekre is. Minden csütörtök este átrendezik a nagy ebédlőt, mert népzenei estét és táncházat rendeznek, amire gyakran hívnak vendégeket is. Szerda este a mozié. Ilyenkor az ebédlőbe széksorokat állítanak és a szülők által vásárolt új videón és nagyképernyős TV-n, néznek meg egy-egy népszerű filmet. A film

után közösen fogyasztják el a hétfői sütésprogram során elkészített teasüteményeket.

Ny Allerødgård bentlakóit jól ismerik a városi közösségében. Gyakran járnak a városi könyvtárba, étterembe, fodrászhoz, orvoshoz és a fogászatra. A majorság sárga furgonja mindennapos látvány a város utcáin. Az intézményen belül folyó tevékenységről a helyi média és könyvtárban kifüggesztett plakátokon (Andersen, 17 o.) rendszeresen tájékoztatják a helyi közösséget.

Az intézmény lakóit elfogadták a környék lakói, erről szól az alábbi példa is:

„Egy alkalommal érdekes dolog történt, amikor a fiatalok, vásárolni mentek az egyik városi üzletbe. Az egyik helyi lakó, aki szintén ugyanott szeretett volna vásárolni, megkérdezte az eladót, hogy muszáj-e kívánnia, amíg „ezeket az embereket” kiszolgálják. A tulajdonos azt felelte erre: „Ha nem tudja tiszteletben tartani a többi vásárlónkat, megkérem, hogy távozzon.”

Minden évben nyílt napot rendeznek Ny Allerødgård-ban az érdeklődő városi lakók számára. Sokan közülük rendszeresen a majorságnál vásárolják a friss tojást és zöldségfélét.

Oktatási módszerek

Mogens Andersen és Ny Allerødgård személyzete a strukturált környezetben látja az autizmussal élő felnőttek számára jobb életminőséget biztosító elhelyezés alapjait, de ezen a struktúrán belül őszinte emberséggel veszik körül a bentlakókat. A viselkedésmódosítás módszereit jó megfigyelési eszköznek tartják, és a nem csupán a viselkedésproblémák kezelésére alkalmazzák. Az új készségek kialakítása az objektív felmérésék mellett a bentlakók érdeklődésének és meglévő készségeinek intuitív feltérképezésével kezdődik, mondhatni, hogy szinte a „bőrükbe bújnak”. A fejlesztésük általános célja a társas helyzetek kezelésére, a felelősség vállalásra, az önálló gondolkodás megtanítására irányul, miközben nagy hangsúlyt fektetnek az önértékelés javítására, és a szeretet, a barátság és az alapvető bizalom fogalmának megtanítására is.

Nem egyszerű feladat ezt a programot a dán filozófia rendszerében elhelyezni, amely alapvetően rugalmasan eklektikus, és jelentős mértékben a személyes megítélésen, ösztönös megérzéseken alapszik. Tiszteletben tartják a vezetők önállóságát a döntéshozatalban és az oktatásban egyaránt. A személyzet együttműködő, érzékeny és gondoskodó hozzáállásával minimalizálja az összeütközések lehetőségét, kerülnek a direkt konfliktusokat, és a bentlakók

érdekeinek szolgálatát helyezik minden más szempont elé. A munkatársak kedves állhatatossága például Kirket, aki korábban utált futni, fokozatosan rávette, hogy vegyen részt a közös futóedzéseken. Kezdetben többször magukkal hurcolták a rajttól a célig, majd Kirk fokozatosan egyre aktívabbá vált, és ma már hetente többször is örömmel vesz részt a futásban.

A jól strukturált és bejósolható környezetben a személyzet új tevékenységek és gyakorlatok széles skáláját is képes beiktatni a programba az intézmény keretein belül, sőt azon kívül is. Számos alkalommal még külföldre is utaztak, például Norvégiába síelni, és Görögországba nyaralni!

Az elmúlt években nagy hatással volt a személyzetre a vizuálisan támogatott fejlesztés és oktatás módszere, amelyet 1990-ben az Észak – Karolinai Egyetem tanára dr. Gary Mesibov mutatott be (lásd még Schopler & Mesibov, 1983 és 1985 TEACCH Program). Az egyik legsúlyosabb gondozottnál próbálták ki ezeket az eszközöket, és jelentős fejlődést értek el vele. Ny Allerødgård-ban szeretnék most kiterjeszteni a vizuális segítség használátát a többi fiatal fejlesztésére is (lásd Giddan és Giddan, 1984 és 1991). A módszer bevezetésének feltétele a megbízható vizuális figyelem,

amely segíti a fiataalt abban, hogy az egyes feladatok egymás utáni lépéseit a képsorozaton követni tudja. Ez a legmegbízhatóbb segédeszköz ahhoz, hogy az autizmussal élő emberek képessé váljanak önálló munkafolyamatok elvégzésére a képek tartalma és sorrendje, azaz a folyamatábra képsor szerint.

Leírják egy fiatalember magatartásváltozását, melyet ezzel a megközelítéssel értek el. Eric-et korábban nehezen tudták kezelni, mert gyakran elkószált. Agresszíven viselkedett és komoly nehézségeket okozott, hogy az intézményből ne tűnjön el észrevétlenül. Megszállottan vonzották őt a kis kerámia golyók, ezért gyakran átszökött a helyi óvodába, ahol összeszedte a golyókat, és hazavitte a szobájába. Rengeteg problémát okozott ezzel. A majorság munkatársai néhány évvel ezelőtt dr. Mesibov dániai előadásán hallottak először a vizuális segítségadás rendszeréről. Mogens azt mondta, hogy a húsz éves munkája alatt ez volt a legmeggyőzőbb szakmai megközelítés az autizmus speciális terápiájával kapcsolatban, amelyről eddig hallott. A személyzet Eric-nél kezdte alkalmazni a módszert. Első lépésként a napi teendőinek jeleit tanították meg vele, majd ezt követték a főzési folyamat lépéseinek táblára helyezett szimbólumai, melyeket minden elvégzett mozzanat után leszedhetett. Az Eric-ről azóta

készült videó felvételek szerint, már képes elmenni kísérőjével vásárolni, és a noteszában elhelyezett vizuális szimbólumok segítségével ki tudja választani a boltban a megfelelő terméket, a megfelelő mennyiségben. Miután minden szükséges árut a bevásárló kocsiba helyezett, kiveszi a képüket a könyvéből, és a könyv hátoldalára helyezi. A boltban ezután folyamatábráin jelzett lépések szerint leméri az árut a mérlegen, felcímkézi a zacskókat, azután az összes vásárolt terméket a pénztárhoz viszi, fizet érte, bepakol a szatyorba, majd a szatyrot a hátizsákjába teszi és visszamegy Ny Allerødgård-ba. A konyhában, szintén önállóan, egy képes-recept irányításával készíti el a heti ratatouille fogást. A videón jól látszik, hogy izgatott, élénk és folyamatosan mondogatja magának „nagyon jó, nagyon jó”, amit a tanulási szakaszban sokszor hallhatott. Úgy tűnik, hogy ez az eszköz számára egyértelmű, jól motiválja, kiválóan strukturálja a tevékenységét, és nyilvánvalóan jutalom értékű is számára, mert láthatóan nagyon elégedett.

A képes napirendi kártyákat a Ny Allerødgård-i hálósobák ajtaján helyezték el, ahol az ott lakók jól láthatják aznapi beosztásukat időrendi sorrendben. A fürdőszobai folyamatábrák képei a fürdés és az illemhely használatának helyes sorrendjét mutatják be. A

konyhai ábrások az élelmiszerek beszerzését is segítik, mert ugyanezek a képek kerülnek szükség esetén a bevásárló listára, ezzel informálva azokat a társakat, akik legközelebb vásárolni mennek. Képek segítik a főzést és sütést is, így az ebédet sokan közvetlen felügyelet nélkül is képesek elkészíteni.

E vizuális módszer és eszközrendszer alkalmazása megkövetelte a személyzettől a tevékenységek sorrendjének átgondolását, részletes elemzését. Használatával a segítők figyelme az eszköz bevezetése során elért apró viselkedéselemek kis változásainak jutalmazási lehetőségre terelődött, és megalapozta az általuk „szekvenciális támogatásnak” nevezett oktatási szisztémát. A személyzet tapasztalata szerint azok a bentlakók, akiknél korábban a gyakori agresszív dühkitörések jelentős problémákat okoztak, mostanra sokkal figyelmesebbek lettek és lényegesen könnyebb feladatuk van amikor újabb tevékenységekbe vonják be őket. Amikor a lakók megtapasztalják, hogy bonyolult feladatokban, számunkra vonzó tevékenységekben is képesek önállóan és sikeresen részt venni, sokkal elégedettebbé válnak, és ez fokozza önbizalmukat.

A vezetőség a kezdeti időszakban sok súlyos problémával nézett szembe, amíg kitapasztalták, hogy jobb, ha nem egy csoportban

foglalkoztatják azokat a bentlakókat, akik több figyelmet, segítséget és gondoskodást igényelnek. Nagyobb sikert értek el, mióta három külön csoportban dolgoznak. A változás előnyös volt a személyzet és a bentlakók számára egyaránt, de a viselkedésproblémák és az agresszivitás kezelése mindmáig kihívásokat jelent a Ny Allerødgård-i munkatársak számára ugyanúgy, ahogyan a legtöbb autizmussal élő felnőttek számára létesített intézményben (l. Berney, 1992).

A stáb elmélete szerint a viselkedés problémák kezelésében a kiváltó okok mielőbbi felmérése, elemzése és kiiktatása a legfontosabb, lehetőleg, még mielőtt a magatartásprobléma szélsőséges méreteket ölt. Amilyen hamar lehetséges, igyekeznek kiemelni a csoportból azt a személyt, akinél súlyos viselkedési probléma jelentkezett. A nagyobb tapasztalattal rendelkező kollégáktól tanulja a személyzet azokat a beavatkozási stratégiákat, módszereket, amelyekkel a veszélyes, vagy helytelen viselkedés megfékezhető. Hisznek abban, hogy ha azonnal megpróbálják megbeszélni a történeteket, akkor ez segíthet a félreértések tisztázásában és a feszültség csökkentésében.

Személyzet: Biztosan látta, hogy Poul ma nagyon ideges volt a reggeli megbeszélésen. Azért kiabált, mert Jens, akivel Poul

találkozott ma már, általában be szokott jönni hozzánk nyolc és kilenc között, de ma reggel távol maradt, mert egy másik lakóval kellett dolgoznia, akinek szintén dührohama volt. Amikor Poul feldühödik, sokszor önveszélyes, a ma viszont egy társa karját kapta el, és, mivel elég élesek a körmei, meg is karmolta. A lány felsikított. Az elmúlt hat hónapban, mióta itt vagyok, azon dolgoztam, hogy ne hagyjam magam befolyásolni más félelme által. Amikor Poul így kiborul, megpróbálok a szemébe nézni, és óvatosan megfogom a kezét. Rengeteget beszéltünk erről a csoportunkban, néha más megoldást is kipróbáltunk. Alapvetően az a véleményünk, hogy a fizikai kontaktust ki kell próbálni – de nem durván – és van néhány csitító kulcsmondatunk, amelyeket használunk.

Riporter: Különböző mondatokat különböző embereknek?

Személyzet: Nem, megpróbáljuk ugyanazokat használni. Megkérdezzük, mi a baj, és ez gyakran beválik. Általában a válasz először érthetetlen, értelmetlen, összefüggéstelen mondatokból áll, s az illető közben gyakran a fejét ütögeti, vagy valami mást, de ha újra megkérdezzük, általában elmondja, hogy körülbelül mitől lett mérges. Ma az volt a kiváltó ok, hogy Jens nem volt ott nyolckor, de szerencsére én tudtam, hogy miért nincs ott, és hogy hol van. Megmondtam Poulnek a pontos információkat, majd leültünk vele

az órarend elé, és rávettem, mondja el, hogy merre járt, és mi a mai napi teendője.

A megjósolhatatlan és nehezen kezelhető viselkedésformák tehát állandó éberséget és azonnali közbeavatkozást igényelnek, de a szexuális megnyilvánulások szintén komoly fejtörést okoznak a szakembereknek. Haracopos és Pedersen (1992) autizmussal élő felnőttekről írt tanulmányukban leírják, hogy szexuális eredetű viselkedési problémák bentlakásos intézményekben is jelentkeznek, amelyek meglehetősen nehezen kezelhetőek. Tanulmányukat egy széleskörű vizsgálatra alapozzák. Az adatokat több intézmény személyzete által kitöltött kérdőíveken gyűjtötték össze. Nyolcvanegy dán autizmussal élő felnőttet figyeltek meg – ötvenhét férfit és huszonnégy nőt-, akiknek az átlag életkora 25,8 év volt.

Elméletüket az általános vélemények megerősítették, illetve további bizonyítékot hoztak a felmérés öt elsődleges feltevéséhez:

1. A szexuális magatartás hétköznapi jelenség az autizmussal élő emberek körében is.
2. A szexuális megnyilvánulások gyakran nem megfelelőek a környezet és az autizmussal élő személyek számára sem.

3. A szexuális megnyilvánulások többsége az elfogadott normákhoz képest deviáns, és bizarr formában nyilvánul meg.
4. A viselkedésproblémák hátterében gyakoriak a megoldatlan szexuális igények és késztetések.
5. Az autizmussal élő emberek többsége képtelen, de legalábbis súlyosan akadályozott a szexuális kapcsolatok kialakításában.

A dán szakemberek gyakran szembesülnek ezzel a problémával. Bentlakásos intézményekben a személyzet rendszeres továbbképzésével keresik a megoldást. Országos szinten, a kormányzat olyan ismeretterjesztő kiadványok terjesztésével segíti ezt a folyamatot, amelyek az agresszív szexuális viselkedés kezelésének kérdéseiről nyújtanak felvilágosítást a sajátos élethelyzetű emberek segítői számára.

Előretékiintés

Tizedik évfordulójához közeledve Ny Allerødgård legfőbb célja a majorság további bővítése egy üzlethelyiséggel, ahol a termékeiket értékesíteni tudják. Távolabbi tervük egy olyan Ny Allerødgård-hoz kapcsolódó lakóotthon megépítése is, ahol magasabb szintű önállóságra képes személyek laktának. Ezen kívül jelentős erőfeszítéseket tesznek, az „Információs

Központ az Autizmusról” elnevezésű intézmény megalapítására.

Régi és új kérdésekre egyaránt szeretnének választ találni. Tovább léphetnek-e önállóbb életformába azok az autizmussal élő felnőttek, akik sikeresen tanulnak és jól fejlődnek Ny Allerødgård-ben? Lesz-e elegendő számú otthon a rászorulóknak számára? Hogyan bővíthet Ny Allerødgård a jövőben? Lesz-e lehetőség Skandinávia szerte további majorságok létrehozására az itt bevált terápiás programmal, ahol még több autizmussal, fejlődési rendellenességgel élő, vagy értelmi fejlődésében súlyosan akadályozott felnőtt talál életteret? Képesek-e a szülők az előttük álló esztendőknél „elengedni magukat”, és bízni abban, hogy a gyermekeik gondozása megfelelő, mert védelemben és fejlesztő környezetben élnek? Képes lesz-e az alapító igazgató az adminisztratív, politikai és az autizmussal kapcsolatos szóvivői feladatait összeegyeztetni? Szükséges lesz-e más vezetőket is rávenni, hogy felvegyék a kesztyűt? Biztosított-e a gondozás folytonossága a jövőben? Amennyiben a múlt bármit elárulhat a jövőről, úgy ezeket a kérdéseket őszintén fogja megválaszolni Ny Allerødgård összes érintett személye – bentlakók, szülők, családok, személyzet, kormány, a helyi közösség egyaránt.

Megfogalmazódnak félelmek azzal kapcsolatban, hogy a gazdasági helyzet romlásával a kormány megváltoztatja álláspontját, és csökkenti a támogatást. Ezért az igazgató és a szakemberek csapata folyamatosan naprakész információval látják el a politikusokat az ilyen létesítmények eredményeiről. Támogatják a kormányzati bürokrácia létszámának leépítését, ami kiegyensúlyozhatja az anyagi támogatás esetleges csökkentését.

A finanszírozással kapcsolatos vitákban igen jelentős összegekről esik szó. Ny Allerødgård bentlakóinak napi költsége 240 USD, amíg a nappali ellátás résztvevőinél ez 160 USD. A teljes évi költségvetésből a személyi kiadások (1087200 USD) háromszor nagyobbak, mint a működési költség (317100 USD). Az autista majorsági projektet mindezidáig a dán kormány ugyanakkora összeggel támogatja, mint a többi hasonló intézményt.

Összességében a dánok tíz éves odaadó munkáját dicséret illeti. A jövőkép gondos elemzése a bentlakók és családjuk iránti empátiás, és felelősségteljes hozzáállást mutatja, ugyanakkor tudatos társadalmi és politikai aktivitást is tükröz. A jövő tisztviselőit is tanítaniuk kell azért, hogy a szülők és a családok biztosak lehessenek abban, hogy ez a magas szintű program folytatódhat. A

majorság szakemberei által is használt fejlesztésre fókuszáló módszerek, (például a vizuális tér-idő struktúrával nyújtott támogatás) előtt nagy jövő állhat, főleg ha módszereiket egyre többször és egyre szélesebb körben alkalmazhatják.

V. Nagy-Britannia – Sommerset Court;

Írország – Dunfirth közösség;

Németország – Hof Meyerwiede;

Spanyolország – La Garriga

Hogyan is kezdődtek ezekben az országokban a farmprogramok? Melyek voltak azok a meghatározó tényezők a korai oktatási és egészségügyi ellátásban, amelyek befolyásolták a gondozás Sommerset Court-ban, Dunfirth-ban, Hof Meyerwiede-ben és La Garriga-ban megvalósult formáit?

Az egyik legfontosabb sajátossága ezeknek az intézményeknek, hogy az ellátás alapelveiben Rudolf Steiner (1861-1925) osztrák filozófus elvei is felismerhetők. Steiner 1924-ben kezdte leírni a Terápiás Oktatás módszertanát, amelyet munkássága korai időszakában szerzett tapasztalataira épített. Steiner 1886-tól, fiatal hallgatóként egy négy gyermekes családnál dolgozott házitanítóként, ahol négy fiúgyermeket kellett tanítania. A legfiatalabb, tíz éves gyermek „rendellenes testi és szellemi fejlődésű, megdöbentő viselkedésű”, írja Steiner. Feltehetőleg autizmussal élő gyermeket látott.

Steiner részletesen strukturált oktatási programot állított össze számára, és rendszeres napi feladatokkal látta el a gyermeket. Miután megfelelő szintre jutott a fiú fejlesztésével, arra biztatta a családot, hogy írássák be őt is az iskolába. Terápiás fejlesztését a gyerek beiskolázása után is folytatta. Steiner, a gyermek szellemi teljesítő képességére vonatkozó előérzetei, beváltak. Tanítványa jelentős sikereket ért el az iskolában, majd később elvégezte az orvosi egyetemet is.

Valószínű, hogy Steiner e rendkívüli tapasztalata nagy szerepet játszott abban, hogy a mára közismertté vált terápiás módszerét olyan részletesen összefoglalta. Mélyen hitt abban, hogy „a mindennapi életben elért eredménytől, teljesítménytől független emberi egyéniség iránti tisztelet,” elsődleges fontosságú. A fogyatékossgal élő gyermekekről úgy vélekedett, hogy ők „különleges lelki gondozást igénylő gyermekek”. 1924-ben tartott előadásaiban, hangoztatta, hogy az ilyen gyermek „teljes mértékben kinyílhat, a frusztrációt kiteljesedés is felválthatja, ha olyan megértéssel találkozik, amely nem a fogyatékossgát, hanem a saját igazi énjét célozza.”

Érthető tehát, hogy Steiner 1955-ben megjelent könyve nagy hatással volt a testi és szellemi fogyatékkal élő gyermekek számára létrehozott otthonok munkájára, és azokra az iskolákra, ahol bizonyos terápiás időszak után a gyerekek visszatérhettek a megszokott életbe. Az ezekben az otthonokban és iskolákban alkalmazott módszerek a következő elemeket tartalmazták (10. o.):

1. Dinamikus élet, szép és harmonikus környezetben, amely a gyógyító, nevelő terápia háttéréül szolgál.
2. Az egyéni szükségleteknek és képességeknek megfelelő fejlesztés, amelyekben zene, festés, kézimunka, stb. segít a gyermek természetes tehetségét kibontakoztatni, valóságos és elképzelt dolgok bemutatása alapján.
3. Az orvosi kezelés, fejlesztő gyakorlatokkal, gyógyfürdővel, speciális gyógyszereléssel, diétával és masszázzsal, amelyek „életre keltik és erősítik a növésben lévő szervezetet.”

A modell elterjedt Nagy-Britanniában is, ahol a korai 1930-as években jó néhány gyermekotthont hoztak létre a fenti elvek alapján. 1939-ben adták át az első Camphill- Rudolf Steiner iskolát a rászoruló gyerekeknek. A személyzet orvosokból, tanárokból, ápolónőkből, és művészekből állt, dr. Karl König vezetése alatt.

1955-re a Camphill programba 250 fiút és lányt fogadtak be, olyan „gyermeket, akik szellemi, vagy testi fogyatékoságuk miatt nem tudnak részt venni a többségi oktatásban.” A programban részt vettek érzelmi zavarokkal küszködő gyerekek és serdülők is. A Camphill mozgalom célja mára nemzetközivé vált. Angliában 6-14 éves korig fogadnak tanulókat az iskolák, akik 15 éves koruktól a 20-as éveik elejéig továbbtanulhatnak, vagy felnőtt létesítményekbe mehetnek tovább. A Camphill központokban a különböző fogyatékosággal élő emberek közösséget alkotnak, állandó szakemberek segítik őket az oktatási, gondozási és más feladatokban, a lakóotthonokban és a mezőgazdasági munkafolyamatokban. Mindenkinek meg kell találni a helyét ezekben a közösségekben, és mindenkinek elismerik egyéni igényeit és képességeit. A munka főként földművelésből, háztartásból, és a kézműves mesterségek széles skálájából áll (Nemzeti Autista Szövetség, GB 1991).

Karst szerint (1991) Bockoven (1963) és Elgar (1991) munkái ugyancsak segítették a farmokon élő közösségek fejlődését. A legismertebb és követettebb köztük a Somerset Court. E mellett meg kell még említeni az autizmussal élő emberek számára vidéken létesített otthonok között a Middle Field Manort, a Dereham Községet, High Croftot, Longford Courtot, Peldon Old

Rectory-t, Raby Hall Közösséget, St. Erme House-t, és a Whitegates-t, (angol Nemzeti Autista Szövetség 1988).

Ezzel szemben például Koreában még csak most kezdik diagnosztizálni az autizmust, de hasonlóan a helyzet a volt Jugoszlávia egyes utódállamaiban, a Cseh és a Szlovák Köztársaságban. Izraelben és Olaszországban már az autizmussal élő felnőttekre is egyre több figyelmet szentelnek.

A következő rövid összefoglaló négy különböző szervezet hasonlóságait és különbségeit ismerteti.

Az autizmussal élő felnőttek számára létesített európai központok közül a négy leghíresebbet választottuk ki: az angol *Somerset Courtot* Somerset megyében, az ír *Dunfirth Közösséget* Kildare megyében, a németországi *Hof Meyerwiede-t* Bréma közelében Grindenben, és a spanyolországi *La Garriga-t*, amely Barcelona mellett épült fel.

Nagyon hasonlóak az elszánt civil kezdeményezőkészség szempontjából, amely a szülők jelentős befolyásában, a szervezés folyamatában való aktív részvételben, a nem nagyintézet jellegű működési forma melletti elkötelezettségben, a helyi önkormányzat és az állami költségvetés által biztosított anyagi támogatásban,

továbbá abban tapasztalható, hogy mindannyian a vidéki gazdálkodás kereteit választották e sajátos ellátás megvalósításához. Jellemzően a bentlakó autizmussal élő felnőttek kora és a lakók egyéni képességei is kis különbséget mutatnak e négy farmot összehasonlítva.

Az eltérések az intézmények különböző nagysága mellett főként a működésben, a személyzet képzettségében, a nyilvántartási rendszerükben, a személyre szabott oktatásban és terápiában alkalmazott módszerek körében tapasztalhatóak, és a szülők és szakemberek többé-kevésbé állandó lakhatással szemben támasztott elvárásaiban.

Hasznos lehet, ha az olvasó áttekinti a D-függelékét, melyet segítségül szántunk a bemutatott intézmények összehasonlításához.

Cél és háttér

Ezekre a lakóotthonokra azért volt szükség, mert az adott országokban hiányzott az autizmussal élő felnőttek sajátos igényeinek megfelelő szolgáltatás. Korábban csupán az állami finanszírozású zárt osztályok, vagy egyéb, a célnak nem megfelelő gondozási formák léteztek számunkra, mivel más, értelmi fogyatékkal élő emberek közé sorolták őket. Ezekben az országokban a majorsá-

gok szervezői által képviselt elveknek nem voltak közvetlen történeti előzményei a fogyatékos emberek ellátása területén.

A négy, általunk kiválasztott speciális lakóotthon fő céljai nagyjából megegyeznek. Azonosak az elvek abban, hogy elsődlegesen az autizmussal élő felnőttek gondozását és ápolását tekintik alapvető feladatuknak, biztosítva a gondozottak életkörülményeinek minden aspektusát.

Az Angliai Somerset Court a „stresszmentes, biztonságos, stabil környezetet” emeli ki ismertetőjében, mely „a károsodás triászához alkalmazkodó keretet biztosít a segítő beavatkozásoknak”. Az írországi Dunfirth Község „az autizmussal élő felnőttek egyéni adottságaira és kapacitására fókuszál. Az oktatás, fejlesztés és gondozás a személy számára előnyös és jól hasznosítható készségek gyarapodását segíti, amely a közösségi életben való részvétel színvonalának növelésével biztosítja a méltóságteljes emberi élethez való jogukat.” Írország első autista farmközösségének tömör és specifikus meghatározása az „Ír Szövetség az Autistákért” nevű szervezet vezetőitől származik (1989):

„A Dunfirth-i Autisták Farmközösségi ellátása alternatíva az elmeegógyintézetek életfogytig tartó bezártságára. A 28 hektáron

működő gazdaság három mérföldre van a legközelebbi falutól. A bentlakók a majorság köré épített házakban laknak, maximális szabadságban és gondoskodó légkörben. Az mindennapi életük, beleértve a munkát is, (amely a hagyományos gazdálkodói létformával azonos) alapvetően az állattenyésztés, zöldségtermesztés, fakitermelés, földművelés feladatai köré szerveződik. Ezek a feladatok nagymértékben hozzájárulnak a közösség sikeréhez és az önellátásához. A fakitermelés és a takarmányozás a gondozásba fektetett energia felhasználásának lényegesen egészségesebb módja, mint faltól-falig járkalni egy pszichiátriai kórteremben. Dunfirth a környékbeli gazdák körében értékesíti is a megtermelt felesleget a szárnyasoktól a zöldségeken és a kerti bútorokon át a beton járdaszegélyig.”

Németországból az alábbiakat tanultuk:

„Hof Meyerwiede alternatív megoldás a Németországi fogyatékos-sággal élő felnőttek hagyományos elhelyezési lehetőségeinek körében (bentlakásos intézetekben éltek – óriási védőmunkahelyek dolgoztak – monoton feladatokat végeztek). A majorsági élet a természet által befolyásolt ritmushoz alkalmazkodik, az állatok, a növények és maguk a bentlakók szükségleteinek megfelelően. A

majorságon kialakított terápiás környezet hasznos tevékenységet és munkát biztosít a lakói és dolgozói számára. Minden feladatot el kell végezni, és ezt a bentlakók a személyzettel együtt teszik. Az elhelyezés másik fontos célja a szülői közreműködés.”

A spanyolországi La Garriga-ban fiatalabb érintettekkel dolgoznak. „A legnagyobb figyelmet arra fordítják, hogy az autizmussal élő fiatalok továbbra is a családjuk tagjaként élhessenek.” Az autizmus ellátás, kezelés és oktatás irányelveit Rom és Cuxart dolgozta ki 1987-ben a Fundació Tutelar Congost Autisme szponzorálásával. A program a következő alapvető elvekre helyezi a hangsúlyt:

„Célunk, hogy a súlyosan érintett autizmussal élő felnőtt saját családi környezetében és társadalmi környezetében, méltóságteljes életet élhessen állapotának megfelelően, az alapvető emberi, alkotmányos és más törvényes jogok szerint (17. o.).”

Az ellátás irányelveiben különbséget tesznek azok között az autizmussal élő felnőttek között, akik kezdettől speciális ellátásban részesültek, és azok között, akik nem. Akik hozzájutottak megfelelő fejlesztéshez, azok számára munkát és rendszeres elfoglaltságot,

és lehetőség szerint a támogatás folytonosságát, megfelelő speciális intézményi szolgáltatásokat ajánlanak a „pszichiátriai beutalás” elkerülése érdekében. Javasolja, hogy az autizmussal élő felnőtt maradjon családi környezetben egészen addig, amíg ez a környezet minden tagja szempontjából reális, és az illető számára jótékony hatású.

A munka, a támogatás és a családi élet egyénre jellemző vonatkozásait sokkal összetettebben dolgozzák fel azokban az esetekben, amikor az autizmussal élő fiatalok gyermekkorukban nem vettek részt speciális fejlesztésben. Az ő körükben gyakran sokkal nehezebb elkerülni a „pszichiátriai beutalást”. A segítségükre kijelölt egyéb intézmények rendszere viszont túlságosan áttekinthetetlen, ugyanakkor a szükséges komplex ellátást nem képes biztosítani. Ebből következően: az autizmus-ellátás irányelve a következő célokat hangsúlyozza: 1) munkavégzés megfelelő környezetben 2) folyamatos kezelés és szakember támogatása a regresszió elkerülése érdekében, 3) megfelelő intézmények szervezése a „pszichiátriai beutalás” elkerülésére, 4) élet a családban. A terv gyakorlatias, realiztikus. Arra törekszik, hogy a politikusok és a vezetők figyelmét az autizmussal élő felnőttek számára létre hozott környezetre és intézményekre irányítsa.

Elvárás, hogy szakszerű ellátást és támogatást biztosítsanak, megfelelően felkészült szakmai és technikai személyzettel rendelkezzenek, sőt, a különböző ellátásformák közötti átjárhatóságot és folytonosságot is lehetővé tegyék.

Az angol, az ír, a német és spanyol intézmények alapítását szülői és szakmai csoportok, országos egyesületek kezdeményezték, határozott személyiségű vezetők irányítják, és a további új szolgáltatások, létesítmények létrehozását szorgalmazó közös akaratall tartják életben. A szülői kezdeményezés és irányítás közvetett kritikának is tűnik a szakma és a kormányzatok irányában, ugyanakkor ez a szervezési forma a civil hozzájárulás, az állami támogatás, és a szülői irányítás sajátos és hatékony ötvözete is. Kérdés azonban, hogy képes-e egy ilyen társadalmi és politikai mozgalom, vagy koncepció fönntartani önmagát? Számíthatunk-e az új generációra, amely folytatja, vagy szükség szerint újrafogalmazza a szülői szervezetek feladatait?

Ezen intézmények programjának sikere annak fényében ítéltető meg, ha figyelembe vesszük az általuk alapított vagy felügyelt országos és regionális autista központokat, melyek szakmai munkájának minőségéért felelősek.

Angliában a Nemzeti Autista Szövetség (NAS) 1962-ben jött létre és a közel 2500 tagság kétharmada szülő, a többiek szakemberek vagy támogató barátok. További 50 kisebb önálló területi szervezet is létezik, amelyek kapcsolódnak az ernyőszervezethez. Ezeknek összesen 8000 tagja van, a NAS-hoz hasonló érdekeltségi arányban. Az országos szövetség hét újonnan alakított regionális szervezetnek adja tovább a szükség szerint átstrukturált feladatok és tevékenységek egyes részeit. A NAS hét bentlakó iskolát és hat lakóotthont működtet, amelyek közül sok nappali ellátást biztosít. A központi iroda harminc munkatársból álló személyzettel működik. A tervek között szerepel egy diagnosztikai központ megvalósítása, és a gondozás területére is kiterjedő érdek- érvényesítő tevékenység kiterjesztése. Kiadványaik főként szórólapok és ismeretterjesztő füzetek, amelyek elsősorban gyakorlati problémákról nyújtanak tájékoztatást.

A „Kommunikáció”, az évente háromszor megjelenő folyóiratuk mellett közzéteszik a „Címek az autizmusról” nevű rendszeresen frissített nyilvános adataikat, amelyet kéthavonta számítógépes adathordozón is terjesztenek a Sunderland-i egyetem jóvoltából. A NAS ezen kiadványában szakemberek, intézmények adatai mellett kutatási eredményekről és projektekről szóló információk is szerepelnek.

Írországban az Ír Szövetség az Autistákért (ISA) szervezetet 1963-ban alapították. Központi irodája információs és tanácsadó szolgálatot, valamint könyvtárat működtet szülők és szakemberek számára. Külön munkacsoport foglalkozik azzal, hogy támogatási forrásokat kutasson fel az intézményei fenntartásához. A szövetség 21 autizmussal élő felnőtt számára bentlakásos otthon, és 10-12 gyermek számára bentlakásos hetes iskola szervezésén dolgozik. Az iskola pénzügyi okok miatt még nem működik, de 1991-ben megnyílt az első 20 személyes teljes körű ellátást biztosító majorság. A szövetség részt vállalt több négy- ötszemélyes serdülőotthon, egy húsz felnőtt számára létrehozott foglalkoztató központ, valamint tíz fiatal számára alapított oktató központ alapításában és működtetésében. A különleges oktatás feltételeinek megteremtésében az ISA nem tud támogatást nyújtani. Az iskoláskorú gyermekek jelenleg teljesen megoldatlan ellátásához állami segítségért küzdenek.

A németországi Hof Meyerwiede alapítója az országos „Segítség az Autista Gyermekeknek” (HAK) szövetségnek, és mint brémai regionális nonprofit szervezet, egyben tagja is a nagy országos érdekvédelmi csoportnak. Tagjai szülők és szakemberek. Az országos szervezetet szülők kezdeményezésére alapították 1970-

ben, a HAK mára 25 regionális központot számlál, amelyek teljes létszáma eléri a 2500 tagot. A fő céljai között szerepel az autizmussal élő gyermekek részére egységes szakmai megközelítésű speciális terápiás koncepció és ellátó hálózat kidolgozása és működtetése, a szülők támogatása és tanácsadói szolgáltatás biztosítása. Ez a csoport a családterápia mellett tette le voksát, és már húsz intézmény is létezik a gyermekek ellátására, így többségük a családjában maradhat. A HAK különféle szóróanyagot és más kiadványokat tesz közzé, elsősorban az orvosok és más szakemberek körében, de konferenciákat, előadásokat, és továbbképzéseket is szerveznek, például tanárok számára. A szülők segítésére telefonos tanácsadó szolgálatot is működtetnek. Az elmúlt néhány évben autizmussal élő serdülők és felnőttek számára a lakóotthonok építését is megkezdték.

A brémai HAK regionális csoport megalapította a brémai otthont, amely 1972 óta egy autista osztállyal is kibővült (1976). Az ambuláns központot 1977-ben adták át, ahol mostanra hét különböző szakember dolgozik: pszichológusok, szociológusok, és mozgásterapeuták. Harminc gyermeknek nyújtanak ellátást a diagnózistól, a korai fejlesztésen, ambuláns terápián és folyamatos tanácsadáson át a családterápiáig. Hof Meyerwiede-t 1988-ban

nyitották meg, hogy majorsági keretek között lakhatást és védő közösséget biztosítsanak az autizmussal élő felnőttek számára.

Németországban az autizmust néhány egyetemi klinika gyermek-pszichiátere diagnosztizálja, bár ők ennek a területnek nem speciális szakemberei. A diagnosztizált gyerekek számára az oktatás néhány kijelölt osztályban lehetséges, amelyeket olyan iskolákhoz csatoltak, ahova szellemi fogyatékkal és emocionális zavarokkal élő gyerekek is járnak. „Az oktatásügyi helyzet nem kielégítő” (Demeestere és Van Buggehout, 1973. o.).

A gondozás öt speciális bentlakásos otthonban, és három kis közösségben zajlik, ahol az autizmussal élő felnőttek élhetnek és dolgozhatnak. A régióban 19 ambuláns csapat nyújt különböző szolgáltatásokat autizmussal élő gyermekek és szülei számára, amelyek működési költségeit a regionális autista egyesületek fedezik. Hannoverben, pl. otthoni terápiát, nappali ellátást biztosítanak.

A nehéz gazdasági helyzet miatt Németországban nincsenek speciális foglalkoztató központok az autizmussal élő felnőttek számára, és ugyancsak anyagi források hiánya miatt, ez a sajátos

igényű csoport nem is nagyon számíthat fejlődésre sem az oktatás-ügy, sem a pályaválasztás területén (Demeestere és Van Buggehout, 176. o.).

Spanyolországban jó néhány egyesület és szövetség kezdett komoly szervező tevékenységbe (Európai Autista Szövetség, 1992). A katalóniai APAFACC egyesületet 1976-ban alapították, tagjai szülők és szakemberek. Különböző intézményeket hoztak létre, amelyek mára hálózatként működnek az autizmussal élők életminőségének javítása érdekében. La Garriga egyesülete az iskoláskorú gyerekek számára egy fejlesztő központot (CERAC), a felnőtteknek (TERLAB) foglalkoztató központot és lakóotthont alapított (LLAR CAU BLANC).

A katalánok lakta vidék többi részén másik egyesület is igyekszik az oktatást és az autizmussal élő emberek helyzetén és környezetén javítani a lehető legnagyobb mértékben kiaknázva a technikai fejlődés adta lehetőségeket. Az Autisztikus Gyermekek Szüleiért Egyesület (APNA) 1976-ban jött létre, mára négyszáz szülőt számlál Spanyolország egész területéről. Az egyesület tagjai között szülők, szakemberek és barátok találhatók, de a vezetőség minden tagja autizmussal élő gyermek szülője is. Az általuk létrehozott

központok között található a 24 személyt ellátó *Leo Kannerről* elnevezett nappali fejlesztő központ, és *Belvis* oktatási központ, ahol 16, Spanyolország különböző részéről érkezett gyermek él és tanul. A bentlakásos otthon is Belvis-ben van, és az iskolaévben a helyi oktatási központ tanulóinak kollégiumaként üzemel. Ezen kívül folyamatos ellátást biztosító lakóotthon is működik autizmussal élő felnőttek számára az *M.Isabel Bayonas*, amelyet 1992-ben adtak át. Harminc bentlakó számára nyújt fedezet, valamint 15 napközis felnőtt számára biztosít nappali elfoglaltságot. Villatobas-ban most kezdődtek meg a majorság építkezési munkálatai.

Az APNA közvetlen szolgáltatásai között szerepel a diagnózis, a tanácsadás, a korai gondozás, az ambuláns terápia, nyári kollégiumi lehetőségek, oktatás a szülők számára, intenzív, öt napos képzés szakemberek részére, évente 9 hónapos elméleti és gyakorlati kurzus egyetemisták szakosodásához, és különböző konferenciák. A központban az ügyvezető igazgató és a titkárnő, valamint a főkönyvelő és a pénztár vezetője dolgozik. A vizsgáló és tanácsadó központ mellett könyvtárat, videó kölcsönzőt működtetnek, társadalmi és kulturális rendezvényeket szerveznek, de foglalkoznak adománygyűjtéssel, a társadalom körében elengedhetetlen ismeretterjesz-

téssel is, és rendszeresen ápolják a kapcsolatot a partnerszervezetekkel.

Az egyesület szorosan együttműködik a Civil Szolgálattal, az autizmussal kapcsolatos tanácsadás, és a szakmai személyzet oktatása keretében. Az APNA aktív támogatásával és tapasztalataik átadásával jelentős szerepet vállalt más egyesületek alapításában, Spanyolországban és Latin-Amerikában.

A GAUTENA a Guipuzcoa-i Autista Egyesület, amely Spanyolország baszk régióját képviseli. Az 1978-as alapítású egyesület mára 150 tagot számlál, akik mindnyájan érintett szülők, vagy rokonok, barátok. Az egyesület munkájának része a diagnózis, a korai fejlesztés, a foglalkoztatás, a szakemberképzés, az ellátás és az oktatás, autizmussal és más átható fejlődési zavarral élő emberek és családjuk számára, legalábbis azok, akik a régióban élnek. A működés finanszírozását a helyi hivatalos szervek vállalták fel, majdnem teljes mértékben.

A GAUTENA felelőse egy iskola és 9 normál iskolához kapcsolt speciális osztály színvonalas működésének. Szponzorál egy nappali foglalkoztató központot, egy bentlakásos intézményt és

egy kollégiumot, ahol külön hétvégi gondozást is biztosítanak. Pszichiátriai szolgáltatást nyújtanak a diagnózis felállításától, az után-követésen keresztül az otthoni ápolásig, amelyet a Baszk Egészségbiztosító finanszíroz. A hétvégi gondozás, a családtámogatás és a szabadidős tevékenységek fontos részei a szervezet tevékenységének. Összességében körülbelül 100 ember számára nyújtanak szolgáltatást, bár nem mindenki autizmusban érintett közülük.

Terveikben első helyen 12 személyes kis létszámú lakóotthonok szerepelnek (az első 1992-ben nyílt). Céljuk, hogy olyan módszereket dolgozzanak ki, amelyek segítségével megfelelően irányíthatják az autizmussal élő tanulók többségi iskolába történő integrálódását, továbbá, hogy megoldják ügyfeleik jogi képviselését, és felhívják a társadalom figyelmét az autizmusból eredő sajátos problémákra.

Pénzalapok és vezetőség

Angliában a különböző szolgáltatások kialakításának finanszírozása a magán és a közpénzek változatos egyvelegéből történik. A 43 fiatal bentlakásáért indított program anyagi támogatása kizárólag közpénzből történik. A költségvetést az

egyén szükségleteihez alakított szolgáltatások alapján határozzák meg. 1992-ben az egy bentlakóra számított kiadás 628 GBP (1237 USD) volt hetente. A működési költség, ideértve a béreket és a kiegészítéseket, 995.136 GBP (1.960.000 USD), ebből a tiszta működési költség 436.463 GBP (860.000 USD) / év. Az éves működéshez nyújtott támogatásnak ez a mértéke a hasonló ellátási formák körében elfogadhatónak minősül. Az olcsó önkéntesek bevonásával működő és független szolgáltatások támogatásához képest ez az összeg a felső-közép kategóriába sorolható, de a magánszféra költségvetéséhez viszonyítva igen alacsonynak tekinthető.

A 22 autizmussal élő fiatal személy ellátását biztosító ír projektet, a legtöbb elmegyógyintézethez hasonlóan, csak részben finanszírozzák közpénzekből. Az Ír Szövetség az Autistákért évente komoly összeget kénytelen összegyűjteni költségvetése kiegészítéséhez. Ebben az évben az állami hozzájárulás 420.000 GBP (788.000 USD), míg a magánadományok összege elérte az 50.000 GBP-t (93.000 USD). Ez nem tekinthető megfelelő támogatásnak, mivel az összeg nem elegendő ahhoz, hogy a szükséges szakmai színvonalat biztosíthassák. Dunfirth-ban 380.000 GBP (712.880 USD) volt a bérköltség, és 90.000 GBP (168.840 USD) jutott a működés költségeire.

Hof Meyerwiede-nek tizenegy lakójára (nyolc férfi és három nő) évente több mint félmillió dolláros költségvetésének teljes összege közpénzekből gyűlt össze Bréma és Niedersachsen Szociális Minisztériuma segítségével. A brémai HAK magántámogatásából a bútorok, a felszerelés és az épületek költségét fedezik. A személyi kiadások 438.480 USD-t tesznek ki, a fenntartás 146.160 USD. A bentlakók fejenként napi 168.08 USD-ba kerülnek. Általában véve úgy érzik, hogy a költségvetési támogatás és a bérezés megfelelő. Herr Cordes alapító és vezető szerint:

„Valószínűleg a majorságunkban drágább az élet, mint más nagy intézetekben. Nagyobb létszámú segítő személyzetet igényel (az átlag arány kettő az egyhez), de nagyon alacsony az adminisztrációs költségünk. (A munkabér javát non-profit bérezésben a HAK-nál fizetik!).”

Körülbelül 40.000 USD-t számolnak éves költségként a La Garriga-i programban egy bentlakóra. A spanyol közösség magán-személyek támogatását élvezi, de kapnak támogatást más civil és állami forrásból is.

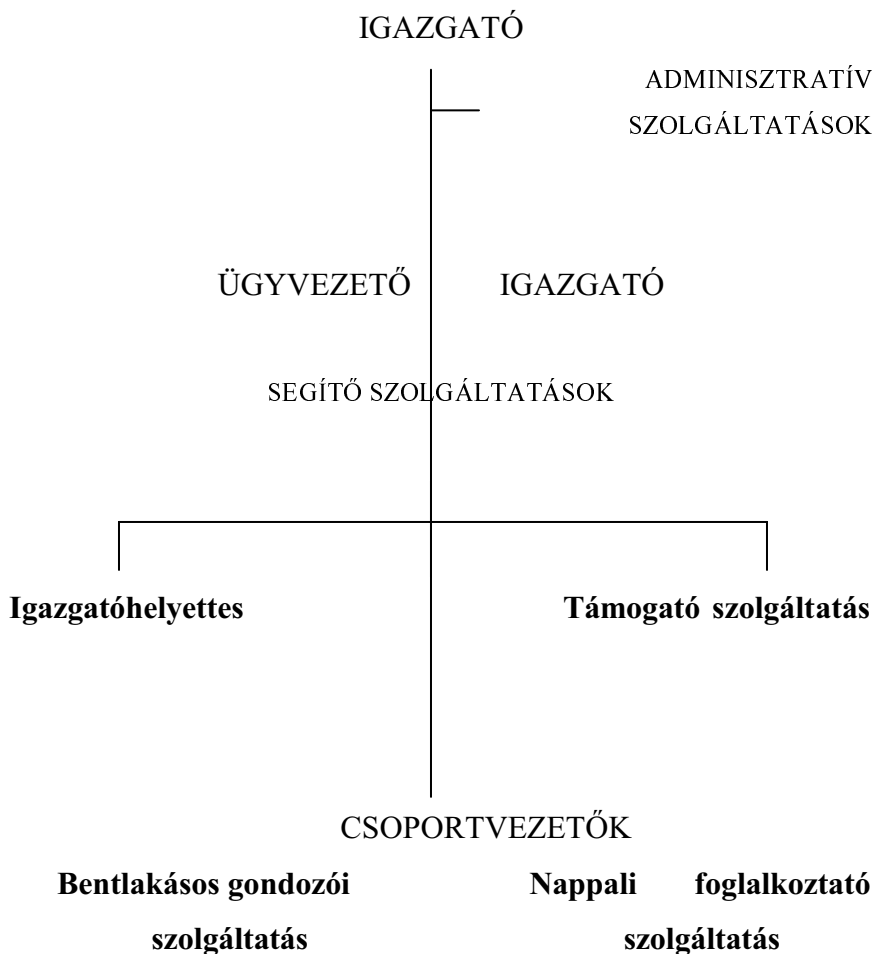
Némelyik otthon differenciálta a beosztottak és a vezetőség munkáját, mások szükség szerint alkalmazták a személyzetet.

Somerset Court-ban az igazgató felel az intézmény működéséért, ideértve a programok fejlesztését és a szolgáltatás minőségét. Négy helyettesük van, kettő a az intézmény napi működéséért felel, kettő a bentlakók egyéni programjáért. A hat csoportvezetőhöz négy-négy beosztott gondozó tartozik. Napközben hat oktató és a csapatuk látja el a feladatokat. A vezető a menedzsment jól kidolgozott szervezeti struktúráját irányítja. Az igazgató és az ügyvezető igazgató tevékenységének leírása az alábbiakban következik, egy diagrammal, amely vázolja a teljes csapat összetételét és szerkezetét is.

Az igazgató

„Felelős a működési elvek kidolgozásáért és fejlesztéséért, a gondozási szolgáltatás működéséért, a fejlesztési célok eléréséért. Beszámolási kötelezettsége van a brit NAS Oktatásügyi és Gondozási Szolgáltatások igazgatóján keresztül a NAS igazgatója felé, aki tagja a Somerset Court elnökségi bizottságának is. Felelős az irodai adminisztratív és pénzügyi szolgáltatásokért, a költségvetés teljességéért. Részleges felelősséggel bír a regionális (Dél-nyugat) szolgáltatások fejlesztéséért és kiterjesztéséért, a NAS igazgatója előtt teljes körű beszámolási kötelezettsége van.

Somerset Court menedzsmentjének szervezeti struktúrája



Ügyvezető igazgató

Felelős a bentlakók egyéni gondozási programjának koordinálásáért minden területen a Somerset Court és a Nemzeti Autista Szövetség általános célkitűzéseinek megfelelően. Felelős minden gondozási szolgáltatásért, valamint a helyettesek munkájának felügyeletéért, a bentlakásos és napközis gondozásért és a személyzet tagjaiért. A részlegvezetők üléseinek valamint a csoport vezetői megbeszélések elnöke. Az Igazgatótanács előtt be kell számolnia a szolgáltatásokkal kapcsolatban. Igazgatói jogkörrel van felruházva az igazgató távollétében, (azaz, felelősséggel tartozik a működésért). Beszámolási kötelezettsége van az igazgató felé.

Írországban is az igazgató szerepe a projektek tervezése, fejlesztése és pénzügyi hátterének megteremtése. A többi szakember a programban ellátott autizmussal élő emberek speciális szükségletei alapján kerülnek alkalmazásra.

A németországi program szervezeti struktúrája a következő:

Hof Meyerwiede igazgatója a brémai HAK elnöke. A HAK a major és a rajta lévő épületek tulajdonosa, az intézmény működtetője és a programok kivitelezője. A személyzetet a HAK vezetősé-

ge alkalmazza és fizeti. Az igazgató felelős a működési elvekért, az alapvető célkitűzésekért, a közösség terápiás orientáltságaért, a személyzet alkalmazásáért és képzéséért, valamint a hivatalos szervezetekkel való kapcsolattartásért.

Az igazgató gyakorlatilag nem dolgozik a major területén, viszont non-profit tagja a HAK vezetőségének. Együttműködik az ügyvezetővel, aki a fizetett személyzet egyik tagja. Minden alkalmazott a saját területén felelős a minőségi munkaért és az eszközökért, pl. a szövő műhelyért, az állattartásért, vagy a terápiáért, és mindenki felelős egy-egy bentlakó egyéni szükségleteinek messzemenő figyelembe vételéért, a fejlesztőprogramjáért, és a szülőkkel történő rendszeres kapcsolattartásért. A személyzetnek kétféle munkát kell elvégezni: egyrészt „szociális munkát” lát el a házakban a reggeli, vagy az esti program keretében, másrészt a szakmunkában vesz részt a speciális foglalkoztatási terepeken, például a kertészetben, vagy szövődében.

A Hof Meyerwiede-ben alkalmazott szakemberek a következő szakterületekről érkeztek: hét szociális pedagógus (egyikük mezőgazdaságot is tanult), két terapeuta, egy takács, egy háztartástan oktató, és hét polgári katonai szolgálatát teljesítő személy.

Bentlakásos programok

A lakóotthonok nyugodt vidéki környezetben épültek, általában tágas és néptelen térségekben, gyakran földműveléssel foglalkozó emberek szomszédságban. A Somerset Court, három mérföldnyire található a legközelebbi lakott településtől, körülbelül tízhektárnyi területen. Négy különálló lakóházból, egy főépületből és három melléképületből áll. Dunfirth öt házzal és azok melléképületeivel rendelkezik, és 28 hektárnyi termőföldön gazdálkodhatnak. Nem kis feladatot jelent a személyzet és az igazgató tanács számára a programok tervezésében lépést tartani a gyorsütemű növekedéssel. Az írek például a következőket mondták:

„Dunfirth-ba 1982-ben érkeztek az első autizmussal élő felnőttek. Az eredeti farmépületben helyeztük el őket, melyet az új célnak megfelelően alakítottunk át. 1986-ban még egy házat építettünk, és adtunk át, további két újabb építése folyamatban van. Ugyancsak 1986-ban építettünk egy szociális oktató helyiséget, majd 1987-ben az igazgatói lakást. Az egyik jelenlegi projektünkben két zöldségtermesztő üvegház felállítása szerepel, ahol a növényeket már piaci értékesítésre termeljük, másik közeli célunk további gazdasági melléképületek és raktárak építése.

A terveinkből egy ilyen zöldségtermelésre alkalmas kert kialakítását már megvalósítottuk, és megkezdtük egy másik programunk keretében olyan fűzfák ültetését, amelyek önmegújuló energiaforrásként szolgálnak majd.”

Hof Meyerwide vidéki elhelyezése szerves részét képezi egy nagyon kicsi közösségnek, a Weser folyó melletti Grindennek. A legközelebbi város, tőlük 5 kilométerre Etelsen, a legközelebbi nagyváros Achim, 10 kilométerre, Bréma 30 kilométerre található.

Hof Meyerwiede eredetileg is majorság volt, nagy központi épülettel, pajtával és néhány istállóval. A két házat lakóházakká alakították, 5-6 lakó számára, ahol minden felnőttnek saját szobája van. A főépületben egy takácsműhelyt is kialakítottak.

La Garriga is egy olyan falu szélén épült, ahová a városlakók nyaralni járnak, Barcelonától másfél órányi távolságban található. Miután 1976-ban, Barcelonában létrehoztak egy iskolát, 1982-ben egy vidéki otthont vásároltak, amelyet átalakították oktatási célra, 5 év körüli gyerekek számára. Ahogy a gyerekek növekedtek, a programot is bővítették. 1983-ban egy másik is villát vásároltak, amely az első bentlakásos otthon bázisa lett. Itt diagnosztikus

centrumot alapítottak, akut krízisbe került gyermekeket láttak el, valamint specifikus viselkedés problémák (alvás, evés, agresszivitás) kezelését vállalva igyekeztek levanni a terhet a szülők válláról. A gyerekek heti 2-3 éjszakát tölthettek itt. Ezt a részleges bentlakást minden nyáron két hétre és a karácsonyi ünnepek idejére bezárták.

La Garriga már a szolgáltatások széles spektrumát kínálja. Az iskolát a 16 év alattiak számára alapították, de néhányan ezután is részt vehetnek a képzésben. A felnőtt autizmussal élő embereknek egy foglalkoztató központ kínál munkát, és a lakóotthoni keretek is kibővültek. Mára 20 ágygal rendelkeznek közös hálósobákban, ahol az összesen 40 gondozott gyermek és felnőtt közül bármelyik ideiglenesen ott maradhat különböző időszakokra.

Programok

A lakóotthon a szülők és a vezetőség időben megkezdett tervszerű munkájának eredménye. Minden központ elkötelezte magát, hogy bekapcsolódik az autizmussal élő felnőttek hosszú távú gondozása, fejlesztése, oktatása, foglalkoztatása, és az általános jólétének biztosítása érdekében folyó programba. Természetesen alakulhatnak önálló csoportok is az ellátás fejlesztésében, mivel az országos szervezetektől független intézmények kialakításának lehetősége is megnyílt.

Az autizmussal élő emberek csoportjának változatos egyéni készségeinek és szükségleteinek széles skálája jól átgondolt tervezést és beavatkozási stratégiákat igényel. Az angol lakóotthon teljes egészében a Lorna Wing-féle Triász szerint elemzi és értékeli a gondozásba vont személyek készségeit és szükségleteit. Terápiás munkájában ezért a legnagyobb figyelmet a társas viselkedés, a kölcsönös kommunikáció és a ritualisztikus viselkedés rendezéséhez szükséges megoldására, és az egyéni igények kielégítésére fordítják. Természetesen nagy hangsúlyt kap a tisztálkodás, a háztartási és szabadidős tevékenységekhez szükséges készségek kialakítása, valamint az értelmi, gondolkodási képességek fejlesztése.

Napközben egy kommunikációs fejlesztő munkacsoport dolgozik. A mindennapi élet kialakításában jelentős a kommunikációt serkentő környezet, ahol az egyéni fejlesztés során elsajátított képességeket a fiatalok spontán alkalmazhatják. A Somerset Court-ban és az ország más speciális intézményében is használt Komplex Kommunikáció, olyan kommunikáció-fejlesztő módszer, amely különféle eszközök rendszeres használatát jelenti. Az önkifejezéshez sok autizmussal élő embernek szüksége lehet nem verbális információ hordozó eszközökre: kommunikációs táblákra, kártyákra, jelekre és számítógépekre. A bentlakók érintő képernyős gépeket használnak programok futtatására, néhányan napi 3-4 órát is eltölthetnek ezzel a tevékenységgel. Az így elsajátított készségek általánosíthatóvá válnak a különböző élethelyzetekben és a munkaterületeken, mivel a kertben például címke és jelzésnyomtatót használnak. Terveznek egy központi kommunikációs részleget, amely több számítógépet is használ majd.

A kommunikációs nehézségek időnként humoros helyzeteket teremtenek. A személyzet egyik tagja így mesél erről:

„Az egyik nagyon rosszul kommunikáló fiatal lakó, amikor izgatottá vált, azt ismételtette, hogy „a tehenek itt vannak, a tehenek itt vannak”. A személyzet megpróbálta megnyugtatni őt,

arra gondolva, hogy a folyamatos beszéde sztereotip ismételtetés lehet, de a lány csak mondta, mondta. Egyszer csak a legelgető tehenek egyike kíváncsian bedugta fejét az ajtón, így végre megértettük mit is akart.”

A viselkedésmódosító beavatkozási stratégiákat csak különleges esetben használják, szakemberekből álló munkacsoport döntése és pszichológus irányítása alapján.

Az írek a vidéki közösségi otthonokat kifejezetten hasznosnak tartják az autizmussal élők számára. Programjuk szerves részét képezi a mezőgazdaság, amely széles skálájú tevékenységet biztosít az ültetéstől, a termékek értékesítéséig. Ebben a környezetben minden bentlakót felmérik, és egyéni tevékenységeket írnak elő számukra, egyénre szabott célokkal és fontossági sorrenddel. A személyzet egyénenként dolgozik a bentlakókkal, hogy a lehető legteljesebben kifejlesszék a kijelölt készségeket.

Amikor a viselkedést rendhagyónak nevezik Dunfirth-ban, tanácsadókat kérnek fel és egy teljes orvosi, és pszichológiai felmérést készítenek. Begyűjtik az alapvető adatokat, és viselkedésmódosító terveket dolgoznak ki és használnak fel.

A tanulók jövőbeni munkavállalási esélyeinek javítására a Dunfirth Községben két új oktató programot dolgoztak ki. Az első a Dunfirth Vállalkozás Oktatás Projekt, melyet az Európai Szociális Alapítvány hozott létre. Ennek keretében most nyolc fiatal felnőtt vesz részt két éves készségfejlesztő oktatásában, alapítványi ösztöndíjjal. A tanulókkal felméréseket és interjúkat készít az Országos Rehabilitációs Bizottság, mielőtt az oktatásba bekapcsolódnának.

A Dunfirth Község elkötelezte magát a meglevő készségek megtartása, és az új képességek fejlesztése mellett, átadva a szükséges tudást, tanítva a hozzáállást és a megfelelő viselkedést, amelyekre a tanulóknak már az oktatás idején is szüksége lesz.

A foglalkoztatási program céljainak a megvalósításához az Ír Szövetség az Autistákért a Munkaügyi Központokkal együttműködve a „Horizont Projekt keretében ... dolgozzák ki az autizmussal élő emberek munkára felkészítésének feltételeit. Ennek eredményeképpen esélyt kaphatnak ők is védett munkahelyek betöltésére, a munkáltatónak pedig lehetősége nyílik, hogy igénybe vegye a mezőgazdasági szférában biztosított foglalkoztatásért járó állami támogatást.” Írországból ez lenne az első lehetőség arra, hogy autizmussal élő felnőttek

184

az első lehetőség arra, hogy autizmussal élő felnőttek bejussanak a nyílt munkaerőpiacra, ahol a fizetésük révén javuló pénzügyi önállóságuk hozzájárulhat társadalmi integrálódásukhoz. Ez a terv olyan szakmai oktatók képzését írja elő, akik együtt dolgoznának a védett foglalkoztatásba bevont autizmussal élő emberekkel a mezőgazdaságban. Elképzelésük szerint fejlesztő modulokat használnának a munkavégzéshez szükséges szociális, kommunikációs, szakmai készségek egyénre szabott ütemezésű kialakításához.

A vállalkozás kutatási oldala széles skálájú adatbázis létrehozását is magába foglalja. Mindehhez elengedhetetlen fontosságú a képességek folyamatos felmérése és az oktató programok eredményeinek folyamatos dokumentálása. Reményeik szerint a vizsgálati programjukból kapott információkat és tapasztalataikat megoszthatják majd más írországi és európai autizmussal élő felnőttek szakmai integrációján dolgozó csoportokkal.

Dunfirth-ban a gyógyszeres kezelés szigorú ellenőrzés alatt áll. „Gyógyszereket kizárólag rendkívüli helyzetben, szigorú felügyelet mellett és szülői hozzájárulással”, mondja az igazgató, „és csak terápiás indokkal kérünk, ha a gyógyszer

nem lassítja és tompítja el a beteget.” A gyógyszeres kezelést szakorvos tanácsára, szükség esetén, konzílium alapján kezdik meg, akár csak a speciális diétás programokat. A személyzet olyan képzést kapott, hogy magas színvonalon biztosíthassa és kezelje az általános és egyéni igényeket, az étkezés ütemezését, a táplálék mennyiségét és minőségét, és használja fel a napi menü összeállításában a farmon előállított hús- és zöldségfélét.

Hof Meyerwiede célkitűzései a következők: terápiára alkalmas környezet, speciális, egyénre szabott, legalább félévente frissített oktatási terv, értelmes és hasznos munka, változatos feladatok a természet által meghatározott ritmusban, a viselkedés normalizálása, a vidéki közösség életvitelét legjobban szolgáló önellátási és a kommunikációs készségek fejlesztése.

Az oktatási alap program két részre osztható: 1) Az előző célkitűzések elemzése, a siker vagy sikertelenség értékelése; 2) Tervezett célok meghatározása a következő fél évre az alábbi területeken: önellátás, önállóság, mozgáskészségek, kommunikációs, szocializációs, valamint beszéd problémák, munka és szakmai viselkedés, szabadidős tevékenységek.

Az igazgató, Hermann Cordes, szerint a német viselkedésmódosítási elveket a következő módon adaptálták a „természetes környezethez”: „A jól képzett személyzetnek képesnek kell lennie arra, hogy a bentlakók viselkedése és a jelenlegi vagy korábbi helyzet következményei közötti összefüggéseket felismerje. Amennyiben a kihívó viselkedést provokáló környezeti ingerek ok-okozati összefüggése fennáll, meg kíséreljük megváltoztatni a körülményeket. Ha a bentlakó feszültségének hátterében egy a számára megterhelően összetett feladat vélhető, akkor kidolgozzunk a tanítási folyamat kisebb lépéseit, amellyel a frusztráció elkerülhető.”

A személyzet komoly erőfeszítéseket tesz a kommunikációs készségek fejlesztésére is. Napközben a tevékenységeket szavakkal közlik. A bentlakóktól kívánságaik közlésére teljes mondatos megnyilvánulásokat várnak el, értelmes szavak vagy szükség szerint jelek használatával. A „természetes környezetben alkalmazott kommunikáció-fejlesztés” mellett, a bentlakók egy része speciális kommunikációs segédeszközöket is használ. Gyógyszeres kezelésre csak szélsőséges rohamok, pl. epilepszia vagy más megbetegedések esetén kerül sor.

A spanyol oktatási terv „az autisztikus személy és családja igényeit” tartja szem előtt. A modell szerves részét képezi a terápia és az ideiglenes terápiás otthonok. Egyénre szabott napi fejlesztést, szükség szerinti viselkedésmódosítást és gyógyszeres kezelést nyújtanak az ide irányított embereknek. A gyógyszeres kezelés csak a szükséges és fontos területeket érinti. Az étkezés normalizálása La Garriga-ban a legkiemeltebb speciális helyi fejlesztőprogramok egyike.

A brit ellátás rendszerében változó, hogy a szakemberek közül kik és milyen keretek között állnak rendelkezésre a szükséges konzultációkhoz, de a személyzet egy része állandóan elérhető. Somersét pszichiáterekkel, belgyógyászokkal és pszichológusokkal dolgozik, akiket az Egészségbiztosító finanszíroz. Speciális pszichiátriai és pszichológiai szolgáltatásokat is nyújtanak a NAS segítségével.

Írországban szintén van lehetőség szakmai konzultációra belgyógyászokkal és pszichológusokkal, e mellett nem hivatalos keretek között jó kapcsolatokat építettek ki pszichiáterekkel, kommunikáció-fejlesztő beszédterapeutákkal és más szakemberekkel.

Németországban a pszichológusok az alapszemélyzet tagjai. A belgyógyászokat szükség szerint hívják, nem indokolt a folyamatos jelenlétük. Spanyolországban a pszichológusok rendszeres felméréseket végeznek, a belgyógyászokat szükség esetén hívják. A pszichológusok részét képezik a személyzetnek, csakúgy, mint a tanárok.

Az angliai lakóotthonok működése nem független az országos ellátó hálózat tevékenységétől. Somerset Court igazgatója az Országos Autista Egyesület felé köteles jelentést tenni.

Dunfirth ügyvezetője az igazgatónak számol be, aki az Írországi Autista Szövetség igazgatója is egyben. Ő az igazgatótanács felé tartozik beszámolóval. A szövetség teljes felelősséget vállal a projektek támogatásáért.

Németországban, az ügyvezető az igazgatónak tesz jelentés, aki egyben a brémai HAK szülői egyesület elnöke.

Spanyolországban az autista központ vezetője az ügyvezető bizottságnak tesz jelentést, amely a közgyűlésnek tartozik beszámolóval.

A felvétel előírásai és módszerei országonként némileg eltérőek. Somerset Court-ban a családokat a Nemzeti Autista Szövet-

ség központi irodája tájékoztatja, ahol az üresedési listákat vezetik. Beutalót a helyi Orvosi Rendelőintézetekben kell kérvényezni. A felvételhez szükséges előírások a következők: 1.) diagnosztizált autizmus, illetve ahhoz társuló rendellenesség, betegség, 2.) megfelelő képesség arra, hogy az autizmussal élő személy a kínált szolgáltatások előnyeit képes hasznosítani, 3.) a jelentkező számára megfelelő egyéb szolgáltatások teljes hiánya. A jelentkezőket az autizmus teljes spektrumán fogadják. Az ellátó intézmények nem vezetnek saját várólistát, hanem értesítik az országos központot az esetleges üresedésről.

Írorszában a lakóotthoni férőhelyeket az Ír Szövetség az Autistákért projektjeiben, összejövetelein és különböző kiadványaiban hirdeti meg. A szülők közvetlenül adhatják be a jelentkezést. A beutalókat a helyi egészségügyi bizottságok állítják ki. A kiválasztást az autizmusra vonatkozó DSM III-R (ma már DSM-IV) elnevezésű diagnosztikai szakkönyv előírásai alapján végzik a szakemberek. A Dunfirth farmon megkísérlik fenntartani a közösség egyensúlyát, ezért a felvételnél figyelembe veszik a jelentkező készségei és szükségletei mellett a befogadó csoport tagjainak érdekeit is.

Hof Meyerwiede esetében a szülők általában a HAK tagjai, és a gyerekeik korábban részt vettek már a brémai projekt másik két intézményének fejlesztőprogramjában. Az intézményt Brémában és környékén, kormányzati kiadványokból, országos szinten a HAK országosan terjesztett szórólapjaiból és egyéb kiadványaiból ismerik.

A felvétel három tényezőtől függ:

1. Korai autizmus diagnózis,
2. a szülők hozzájárulása a közösséggel való együttműködésre, és aktív szerepvállalása az elvégzendő feladatokban,
3. törvényileg szabályozott szakértői engedély.

A bentlakókat a szabályok értelmében távozásra is kérhetik, amennyiben speciális képzési programjuk mellett nem akarják, vagy nem képesek elvégezni a majorságon elvárt feladatokat, továbbá, akkor, ha magatartásuk tartósan agresszív társaikkal vagy a személyezettel szemben a terápiás programok ellenére is. Ilyen esetekben visszaküldhetik az illetőt a korábbi intézményébe. Mindeztáig ilyen eset nem fordult elő.

Az itt lakó tizenegy autizmussal élő felnőtt többsége súlyos zavarokkal küzd. Közülük csak öten képesek mondatokat használni, és csak ketten funkcionálnak „átlagos” szinten.

La Garriga értelmi sérüléssel élő emberekkel foglalkozó magán és állami intézményeken keresztül kap publicitást. A felvételhez meg kell felelni a súlyosan autisztikus személyek számára előírt feltételeknek, és a gyermekük elhelyezését kezdeményező szülőknek el kell fogadniuk a központ programját. Felvételt a diagnosztikai szolgáltatáson keresztül nyerhetnek, amint üresedés van. La Garriga az autizmust diagnosztizáló országos csoport egyik tagja. A programjukban nincs kizáró ok.

A személyzet

A személyzet szerkezete az ellátásban szükséges gyermek-felnőtt aránytól, a teljes és részmunkaidős alkalmazottak számától, a végzettségtől, valamint a szakmai tapasztalat mennyiségétől és minőségétől függ.

Somerset Court személyzete osztott műszakban dolgozik. Napközben és esténként a bentlakó-gondozó arány három az egyhez, éjszakánként hét az egyhez. Az alkalmazottak a szolgálatot megelőzően speciális képzésben részesülnek, valamint napi ülések során, és a kiválasztott témák feldolgozásával fejlesztik tudásukat. A személyzet munkájának hivatalos értékelése a havi értekezletek keretében történik. A Bentlakásos Szociális Munkás, Első Fok munkakör részletes leírása az alábbiakban, olvasható.

Munkaköri leírás

Munkakör elnevezése: BENTLAKÁSOS
SZOCIÁLIS MUNKÁS,
ELSŐ FOK (ÉJSZAKAI GONDOZÁS).

Kategória: 7-11-14, NAS skála

Munkavégzés helye: SOMERSET COURT – teljes területe

Munkavégzés célja: a bentlakók jóllétének biztosítása az egyéni szükségletek megfelelő kiszolgálásával. Sürgősségi esetben beszámol az éjszakai váltás csoportvezetőjének.

FELADATOK ÉS FELELŐSSÉGEK

1. A rábízott bentlakók jóllétét biztosítva hozzájárul a magas szintű szakmai ellátáshoz a „gondozócsoport” elképzelésein belül.
2. Szükség esetén az éjszakai váltás csoportvezetőjétől kér iránymutatást.
3. Szükség szerint ellenőriz más bentlakót is.
4. A bentlakókat a legmesszebbmenőkig támogatja, és biztonságot nyújt számukra a szolgálati idő alatt.
5. Szolgálat ideje alatt a felmerülő incidensekről, vagy a bentlakókkal kapcsolatos jelentős eseményekről pontos feljegyzést készít.

6. A személyzet többi tagjával szoros együttműködésben részt vesz a bentlakók egyéni fejlődését és gondozását szolgáló munkában.
7. Rugalmasan kezel minden, az igazgatóhelyettestől származó felkérést más területeken végzendő feladatok tekintetében is, a bentlakók maximális biztonsága érdekében.
8. A kívánt mértékben részt vesz a személyzet képzésben és oktatásában.
9. A közösségen belüli kapcsolatokat kialakulásának ápolja és fejleszti.
10. Viselkedése az intézményen belül és kívül megfelel az Országos Autista Szövetség elvárásainak.
11. Szükség szerint minden más feladatot elvégez.

Más feladatok alatt a munkakör céljának, titulusának és fokozatának megfelelő értendő.

Dunfirth kapcsolatot tart fent belgyógyászokkal és pszichológusokkal, de van egy nem hivatalos megállapodása is pszichiáterekkel és beszédterapeutákkal. A munkabeosztások a munkaköri leírások alapján különbözőek, de minden munkatársra egyaránt vonatkozik, hogy a legnagyobb figyelmet a bentlakók egyéni igényeire kell fordítaniuk. Az oktatószemélyzet minden tagja

felelős egy bentlakóért. A szociális vagy szabadidős foglalkozásokon két-három bentlakó jut a személyzet egy tagjára, a bentlakók készségeitől és igényeitől függően.

Fontos, hogy a személyzet szakmai tapasztalatokkal rendelkezzen az autizmussal élők emberek kezelésében. Néhány munkatárs elmeorvosintézeti szakápolói végzettséggel rendelkezik, ami előnyt jelent, de nem követelmény a felvételnél. A viselkedésirányítás, biztonság, elsősegély, epilepsziás rohamok és autizmus területén szükséges speciális stratégiákra vonatkozó munkahelyi képzés folyamatos. Minden műszak vezető-gondozói közvetlen ellenőrzésük alatt tartják a személyzet velük dolgozó többi tagját.

Hof Meyerwiede kettő-egy arányban foglalkoztatja a személyzetet, ami azt jelenti, hogy négy bentlakóval dolgozik a személyzet egy tagja és egy a katonai szolgálatot lelkiismereti okokból megtagadó polgári szolgálatos kisegítő. A személyzet három műszakban dolgozik: 7.00- 14.30-ig délelőtti szolgálat; 14.00- 21.30-ig délutáni szolgálat; 21.30- 7.00-ig éjszakai szolgálat. A munkába állást megelőzően a személyzet minden tagja oktatáson vesz részt, amelyet a személyzetért felelős pszichológus tart. (Ő az „Autisztikus Gyerekek Mentőszolgálat”-ának vezetője). A felügye-

letet a „tudományos bizottság” látja el, melynek egy pszichológus, és egy pedagógus a tagja. Mindketten több mint 15 éves szakmai tapasztalattal rendelkeznek.

Munkahelyi képzés:

1. A felügyelők megfigyelik a napi rutint, beleértve a munkatevékenységeket is, és külön figyelmet fordítanak a felmerülő viselkedésproblémákra.
2. A felügyelők részt vesznek az egyéni fejlesztési célokat meghatározó és ütemező személyzeti megbeszéléseken.
3. Bekapcsolódnak a heti szakmai értekezletek megbeszéléseibe, főképpen a viselkedésproblémák kezelésének megoldása érdekében.

La Garriga-ban a pszichológusok és a tanárok a személyzet tagjai. Pszichiáterek rendszeres időközönként kapcsolódnak a munkába. A szomszédos intézmények belgyógyászai szükség esetén igénybe vehetők. A személyzet váltott műszakban dolgozik a hét minden napján. Felsőfokú, de legalább középfokú szakvégzettséggel rendelkeznek, és a munkájuk során további állandó elméleti és gyakorlati oktatásban részesülnek. A felelős munkatársak tevékenységének leírását „szolgálati, technikai menedzsment” tartalmazza. Minden oktató felelős a bentlakókért.

A bemutatott farmokon az adminisztráció és a jogi követelmények nagymértékben eltérnek egymástól. Közös a szabályozás viszont, a bentlakók személyiségi jogait illetően. Az angol iratkezelési szabályok megkövetelik a teljes és részletes nyomon követhetőséget, a felmérések, a személyzet, a bentlakók kiértékelését rögzítő részletes dokumentációt, különösen az egészségügyi, és a munkahelyi balesetek körében. Ezen kívül csak a program által szükségesnek tartott adatokat tartják nyilván. A személyes dokumentáció diszkrét kezelését a munkaszerződés pontjaiban is rögzített adatvédelmi titoktartás szabályozásával biztosítják.

Írországban a törvény nem ír elő semmiféle nyilvántartást. Önkéntes alapon napi feljegyzéseket készítenek, és a bizalmas személyi adatokat tartalmazó dokumentumokat a központi irodában tárolják, de csak az arra felhatalmazott munkatársak férhetnek hozzájuk.

Németországban, ahol szintén nincs törvényes nyilvántartási kötelezettség, a személyzet úgynevezett „számadó könyveket” vezet naponta minden házról, és „bentlakói naplót”, amelyekben a személyzet minden tagja lejegyzí, amit a rábízott személyről aznap említésre méltónak íté. Az autizmussal élő gondozottak fejlesztési tervét évente kétszer értékelik. Ilyenkor meghatározzák az egyénre

szabott új célokat, a viselkedés módosító eljárások munkaprogramját és megvalósítás lépéseit.

Spanyolországban a vezetőség a katalán kormány előírásait kénytelen követni az adminisztrációs munkában. Az autizmussal kapcsolatos közvetlen és járulékos problémákat, valamint a fejlesztési programokat részletesen dokumentálva egyéni dossziékban gyűjtik. Ezekhez az adatokhoz csak a megfelelő jogokkal felruházott személyek férhetnek hozzá.

Közösség

A központok mindegyike támogatja és ápolja a környező települések közösségeivel való kapcsolatot. Céljuk, hogy a többségi társadalom tagjaival megértessék, hogy a tökéletesen elszigetelt majorsági élet, ahol a bentlakókat teljesen izolálják az mindennapi élet természetes színtereitől, nem felel meg sem a bentlakók, sem a környező közösségek érdekeinek. Somerset bentlakóit bevásárló körutakra és más személyes jellegű ügyintézésére a városba viszik. Részt vesznek a helyi ünnepeken, vásárokon, és más helyi rendezvényeken. A városlakók Somerset Court kertészetéből, asztalos műhelyéből és más egyéb tevékenységből szerzik be a szükséges termékeket, és részt vesznek majorság által szervezett nyíltnapokon, ünnepeken. A személyzet a település irodáinak

és intézményeinek szolgáltatásait is igénybe veszi, például látogatják a többségi oktató műhelyek tanfolyamait, amelyeket a külső szervezetek már fel is ajánlanak.

Míg Somerset igen változatos szabadidős tevékenységekről számol be, a környéken található szakmai lehetőségek korlátai miatt az intézmény foglalkoztatási programja jelentős akadályokba ütközik. Rendszeresen ápolják a kapcsolatot a gondozott autizmussal élő személyek szüleivel, akik látogatják gyermekeiket Somersetben, vagy a hétvégekre és a vakációk idejére a hazaviszik őket. A szülők igénybe vehetik a rövid távú pihenő szolgáltatást is, de a távol lakó iskolai tanulók a szorgalmi időszakban szintén kaphatnak diákotthoni elhelyezést Somerset Courtban. A Nemzeti Autista Szövetséget szülők irányítják. A szervezet Anglia szerte folyamatosan dolgozik az autizmussal élők sajátos életkörülményeinek megszervezésén és bővítésén.

Dunfirth-ban is szoros kapcsolatot tartanak fent a környező közösséggel, egy sor szabadidős tevékenységben vesznek részt a közeli települések lakóinak körében, gyakoriak a közös labdajátékok, teke, úszás. A település üzleteiben vásárolnak és a helyi vendéglőket is sűrűn látogatják. A bentlakók járnak kempingez-

ni, kerékpározni, sokan a zenei előadások, diszkók, és helyi koncertek rendszeres vendégei. A gondozottak és a személyzet kis csoportjainak utazásokat szerveznek. A közösség látogatói vásárolhatnak a farmon előállított termékekből, vagy csak érdeklődnek, de sok falubeli minden nyílt napon biztos vendége a farmközösségnek. A családokat és a barátokat is ösztönzik a látogatásokra. A szülők közeli kapcsolatban állnak a helyi programmal. Mindenkit szeretettel látnak a különféle közösségi ünnepségeken, beleértve a születésnapi zsúrokat, karácsonyi ünnepséget, a Halloween-t, vagy az egyszerű kerti grill partikat. A bentlakók rendszeresen hazalátogathatnak, és a vakációk idejére szervezett utakra is jelentkezhetnek.

Dunfirth személyzete szoros kapcsolatot tart fenn más szakmai csoportokkal. Rendszeresen hívják őket előadásokra, továbbképzésekre, ahová a gyermekgondozás, vagy más kapcsolódó területekről hallgatókat is vendégül látnak központjukban.

A németországi lakóotthonok tagjai vásári multságokra, fesztiválokra, étterembe, uszodába, kerékpártúrákra és más kirándulásokra járnak rendszeresen. Hof Meyerwiede szívesen fogadja a szülők, a környék gazdái, a szakemberek, és más érdeklődők látogatásait.

A németországi szülők a központ munkájának több programjának is aktív résztvevői. Évente kétszer szerveznek helyi konferenciát, amikor az egyéni fejlesztési terveket készítik el, örömmel látott vendégei a heti személyzeti megbeszéléseknek, amikor a gyermekükről esik szó, és évente négyszer számítanak aktív segítségükre a majorban esedékes nagytakarítási és karbantartási feladatokban.

A személyzet aktív partneri együttműködésben áll más, hasonló tevékenységet végző helyi és regionális intézmények munkatársaival, de speciális szakmai műhelyeket mindeztáig nem hoztak létre.

Hof Meyerwiede bentlakó autizmussal élő tagjai számára nincsenek olyan foglalkoztatási vagy szakképzési lehetőségek az intézményen kívül, ahol hosszútávon dolgozhatnak, ezért a major-ságban szükséges gazdálkodói feladatokba és a házkörüli munkába vonják be őket szisztematikusan.

La Garriga-ban hasonló erőfeszítéseket tesz a közösség, így a város lakóival és politikai képviselőivel kiváló a kapcsolatuk. A speciális szabadidős tevékenységek között az úszás és más játékok is szerepelnek.

A személyzet más központok számára tanácsadói segítséget biztosít, s mint hivatalosan elismert, országos szintű vizsgáló

központ működik. A szülők részt vesznek családtagjuk programjának kialakításában, és aktív részesei lehetnek a terápiás foglalkozásoknak is, amihez szükség szerint használhatják az átmeneti bentlakásos szolgáltatás szobáit is. Igénybe vehetik továbbá a vakáció idején rendelkezésre álló terápiás szolgáltatásokat is.

Az etikus működés és terápiás megközelítés mindegyik centrumban jelentős hangsúlyt kap, bár a komplexitás mértéke és az alkalmazás háttere vonatkozásában jelentős eltérések mutatkoznak. A brit szervezet etikai szabályzatának tartalmát a Szociális Törvény szigorú működési előírásai szerint fogalmazták meg. A szabályzatnak mind polgárjogi, mind büntetőjogi szempontból a törvényesség követelményeknek kell megfelelnie. Ezekről a tudnivalókról a személyzetet a munkaszerződés, a munkába állást megelőző alapképzés és a továbbképzések keretében rendszeresen tájékoztatják.

Az Ír Autista Szövetség igazgatótanácsa etika albizottságot alapított, amely a morális, etikai ügyekkel foglalkozik, beleértve a gondozott viselkedésének befolyásolása érdekében alkalmazott motivációs stratégiákat, megrovást, jutalom elvonást és büntetéseket. Spanyolországban törvény írja elő az etikus szolgáltatói magatartás szabályait. A program ezt

figyelembe véve működik. Az előírások betartását hivatalos állami szervek is ellenőrzik. A személyzet jogait és kötelezettségeit itt is a belső továbbképzések keretében ismertetik a munkatársakkal, és a rendszeres vezetőségi, iskolatanácsai ellenőrzések során vizsgálják a szabályzatok betartásával kapcsolatos kérdéseket.

A hivatalos klinikai feljegyzések eredményei mellett a szülőktől és szakemberektől hallott történetek és vélemények majd mindegyike, az autizmussal élő felnőttek ellátásának vidéki szervezeti formáit nagyon pozitívan értékeli. Azt sugallják, hogy ezek a vidéki intézmények hatékonyan működnek, mert az autizmussal élő emberek számára nyugalmat, világos kereteket, szakszerű és változatos tevékenységeket biztosítva ezek a körülmények kiválóan alkalmasak méltóságteljes emberi életük kiteljesítésére.

Mégis felmerül a kérdés, hogy kik azok a rászorulóak, akik a legjobban beleillenek ezekbe a közösségekbe, és ki az, akinek nem ez a megfelelő életforma? Ki lehet-e szűrni a majorságok azon összetevőit, amelyek a leginkább hozzájárulnak a pozitív végkifejlethez? Lehet ez a személyzet, a működési elv, a helyi légkör, a földművelés során elért sikerek, a szükségletek állandó kielégítése, vagy az oktatás?

Összesítve a jelenlegi helyzetet ebben a négy központban, az alábbiakban felsorolunk néhány észrevételt és véleményt a köztük levő hasonlóságokról és eltérésekről:

1. Mindegyik központ felvehetné a kapcsolatot a környékbeli egyetemek, egészségügyi iskolák szakembereivel kutatási, szűrő program kidolgozása, vagy más felmérési, konzultációs célból.
2. A működési költség előteremtése állandó problémája az igazgatóságoknak. Éves költségvetéseket kell készíteniük, amelyhez az igazgatótanács jóváhagyása után folyamodhatnak központi költségvetési támogatásért a kormányokhoz.
3. Valamilyen szinten minden központ szorgalmazza a családtagok részvételét a munkában, és igyekszik fenntartani az érdeklődésüket, ezért nagyon természetes jelenség, hogy a bentlakók otthon töltik a hétvégét, vagy a hozzátartozók érkeznek a központokba, hogy a fiatalot meglátogassák.
4. Egyes intézményekben a fejlesztő és gondozó személyzet külön válik a szakmai foglalkoztatásban dolgozó munkatársaktól, másutt viszont nagyon fontos a szoros együttműködés, mert a feladatuk közös.
5. A közösségek további növekedést terveznek, de nem érik el az országos szintű igényt.

6. A farmközpontokban végezhető tevékenységek a földművelés, az állattartás, a szabadidős tevékenységek, művészet, oktatás, általános készségek fejlesztése, és szakmai fejlesztés.
7. A személyzet kötelező végzettsége és felkészítő oktatása intézményenként eltérő a munkaviszony kezdetén. A dolgozók, helyi szakemberek továbbképzési programjai is nagyon változatosak: a kötelező és az érdeklődésnek megfelelően szabadon választott speciális előadásoktól a több éves felsőfokú speciális szakmai képzésig.
8. A programok egyike sem rendelkezik beépített, szisztematikus kutató és prevenciós célú szűrő egységekkel.

Tervek és szükségletek

A négy központ saját jövőjére irányuló tervei eltérőek. Jellemzően progresszívnek és pozitívnak tűnnek, és inkább a fokozatos kis lépések stratégiája, mint utópisztikus álmaik szerint haladnak céljaik felé.

A jelenlegi írországi projektek ezzel együtt meglehetősen tartalmasak.

A Somerset Court sokkal képzetebb és közösség alapú szolgáltatás irányába mozdulna el. Ez további lakóházakat és műhelyeket

foglalna magába. Át szeretnék szervezni a szakmai csoport struktúráját, részben az intézményrendszerüket, és a működési szabályzatuk egyes pontjait is.

Az elmúlt években a brit Nemzeti Autista Szövetség központi vezető szerepe megerősödött és működése sokkal szervezettebbé vált. A négy, felnőttek számára alapított lakóotthonban, tíz autista iskolában és további harminc speciális létesítményében irányítja a munkát Anglia szerte. A jelenlegi szabályozás és szakmai irányvonalak sokkal jobban megfelelnek a modern, tudományos eredményekre épülő elvárásoknak, és, bár az irányítás egyre összetettebb, a színvonal ugyanakkor egyre egységesebbé is válhatott a NAS intézményeiben. Ennek köszönhetően a közeljövőben Somerset Court működésében is jelentős változtatásokat hajtanak végre. A lakók tétlenül töltött szabadidejét részletesen be kívánják osztani, és szorosabb struktúrába helyezve, közös programok megszervezésével fogják őket aktívabb tevékenységekbe bevonni. Ezzel a hasznos tevékenységek skáláját bővítik és a tervezés a napi feladatok szintjén minden felnőtt számára változatosabbá válhat. Az eddigi néhány tevékenység mellett lényegesen több feladatban való részvételre nyílik lehetősége azoknak az autizmussal élő embereknek, akiknek erre szüksége van.

Az igazgató a szakmai munka fejlesztésével olyan foglalkoztatási lehetőségek feltételeit szeretné biztosítani, mint például a nyomdászat, szövés, asztalosmunka, kertészkedés, és más további munkatevékenységek. Ezek kialakításához új szakemberekkel bővítené a szakmai stábot, akik a munkára nevelésen és foglalkoztatáson kívül a kommunikációs, szocializációs és rugalmas gondolkodás fejlesztése terén is javítanák az ellátás színvonalát a Lorna Wing-féle triász alapján. Bízik abban, hogy a szakmai munka-folyamatok tanítására felvett tanárok az autizmusban felmerülő legfontosabb sajátos problémákat az egyéni foglalkozásokon, és a munkaidő utáni szabadidős tevékenységek keretében is képesek lesznek kezelni. Az intézmény legfőbb célja továbbra is a kommunikációs és az önállósághoz szükséges viselkedési készségek fejlesztése a bentlakók integrációs esélyeinek növelése érdekében.

Megjegyezte, hogy Somersetben a fejlesztőmunka java kiscsoportos foglalkozások keretében zajlott, de a legjelentősebb eredmények a kétszemélyes helyzetekben végzett egyéni foglalkozásoknak tulajdoníthatóak. Ezért bővíteni kívánja a személyzetet, olyan szakemberekkel is, akik megfelelő tapasztalattal rendelkeznek már az autizmussal élő emberek speciális oktatása és fejlesztése terén.

Dunfirth fejlődése máris kézzelfogható. A városban lakóotthonokat építenek, amelyek további 12 autizmussal élő személyt tudnak fogadni, és egy nyelvi laborfelszerelését is dolgoznak. A terveik rendkívül határozottak:

„Idővel a közösség összesen 36 autizmussal élő felnőttnek nyújt majd otthont. Szükségünk van a most épülő házainkon kívül két továbbira, ahol a jobb képességű, u.n. jól funkcionáló autizmussal élő emberek nagyobb önállóságot élvezhetnek. Nagy szükségünk van egy közösségi épületre, egy szakmai központra, egy hidroterápiás medencére, műhelyekre, egy pékségre, a látogatók elhelyezését szolgáló vendégházra, és egy üzlethelyiségre, amely egyben kiállítóterem is, ahol a termékeinket bemutathatjuk és értékesíthetjük is.”

Egy új lakóotthon lesz a közösség újabb egysége kb. negyed mérföldre Dunfirth-től, egy négy hálósobás nyaralóban majdnem 1 hektár földterülettel, ahol egy anya fog lakni a családjával. Négy felnőtt autista fiatal gondozását és vezetését vállalja, akik odaköltöznek Dunfirth-ből, hogy a majorsági lehetőségeknél még változatosabban alakíthassák életüket. E sokkal hagyományosabbnak tűnő családiás környezetből kijárva folytatják munkájukat Dunfirth-i farmon.

További munkalehetőségek feltételeinek megteremtésén is dolgoznak. Szeretnének a közeli szomszédságban egy zöldségeskertet, és további mezőgazdasági vállalkozásokat a közeli városokban. Beszállítói szerződések kötését tervezik, így boltokba és üzemekbe is szállíthatnák a megtermelt növényeket, amelyek gondozását saját alkalmazottaik végeznék. Reménykednek, hogy hozzájuthatnak egy üzlethelyiséghez Dublin egyik forgalmasabb külvárosában, ahol a termékeiket értékesíthetik.

Hof Meyerwiede-ben nem terveznek változtatásokat a közeljövőben, habár további mezőgazdasági és növénytermesztési tevékenységet szeretnének indítani. Több állatot szeretnének a magasabb színvonalú önellátás biztosítása érdekében, és örülnének, ha termékeiket nagyobb mennyiségben értékesíthetnék a helyi zöldségpiacon.

További felnőttek felvételét tervezik, egy újabb lakóotthon megnyitásával, amelyet 6-8 magasan funkcionáló autizmussal élő ember számára alakítanak ki, akik megtanulhatják az önálló életvezetéshez szükséges készségeket, de a munkájuk a farmhoz kötné őket. Végül a személyzet képzésére szakmai műhelyeket szeretnének létre hozni, hogy az autizmus ellátásban

dolgozó más intézmények szakembereinek oktatását is biztosíthassák.

Jelenleg megnyitottak egy új asztalos és barkács-műhelyt, és kidolgozták az intézmény modern terápiás és oktatási elveit. Az igazgató is úgy gondolja, hogy „az ellátottak legnagyobb része nagyon sok segítséget igényel, ezért túlságosan magas a bentlakó személyzet aránya. Sokkal önállóan kellene dolgozniuk kevesebb segítséggel.”

La Garriga-ban az autizmussal élő gyerekek felnővekedésének megfelelően szeretnék tovább fejleszteni az ellátó intézményrendszert, hogy mire a tanulók eléri a felnőttkort, addigra rendelkezésre álljon a megváltozott szükségleteiknek megfelelő elhelyezés. Terveik között szerepel egy, folyamatos bentlakást biztosító otthon, amely a jelenlegi központ mellett működne. A személyzet szakmailag megalapozottabb pszichiátriai ellátást szeretne kialakítani, amely javítja az ellátás minőségét.

Bármilyen nehézségek is merültek fel a kezdeti időszakban, a XXI. század kapujában az autizmussal élő felnőttek ellátásának fejlesztésére fektethetnék a hangsúlyt a következő területeken:

- 1.) a terápiás és oktatás fejlesztő kutatások legújabb eredményei,
- 2.) a hatékony gyógyszeres kezelések lehetőségei (Berney, 1992),
- 3.) átfogó szemléletű terápia, amely az érintett egyének fizikai és értelmi képességeinek fejlesztése mellett, megfelelő pszichológiai támogatással komplex ellátást biztosít,
- 4.) a humánszolgáltatások szakembereinek támogatása, és a szociális ellátórendszer bevonása a teljes körű ellátás szükség szerinti kiegészítése érdekében.

Ugyanakkor elérkezett az idő, hogy Hof Meyerwiede, Dunfirth, Somerset Court és La Garriga papírra vesse szakmai tapasztalatai során összegyűlt tudását. Le kell vonni a következtetéseket arról, hogy „mi az, ami működik” a vidéki környezetben ellátott az autizmussal élő felnőttek sikeres támogatásában. Hof Meyerwiede-ben most fejeződik be az a kutatási projekt, amely a *„Majorságokon élő autista felnőttek speciális programja”* címet kapta. A projekt eredménye egy szakmai kiadvány és egy bemutató videokazetta lesz, amely összefoglalja a helyi ellátással kapcsolatos fontos információkat. Célszerű az összegyűjtött eredményeket úgy rögzíteni és kezelni, hogy azt más is felhasználhassa, a körülmények figyelembevételével tovább fejleszthesse és a következő generáció szüleinek és szakembereinek átadhassa. A kreativitás, az eredetiség és a bátor kezdeményezőkészség életben tartása

rendkívül fontos az országos központok és az átfogó nemzetközi együttműködés egyre intenzívebb fejlődésének időszakában is.

Végezetül szükséges volna a kulturális és földrajzi sajátosságokat, valamint a hit szerepét megvizsgálni a major jellegű modellek szempontjából (lásd Crago, 1992). Vajon a kormányzati támogatás, vagy a „szakemberek” munkája tükrözi-e azokat a kulturális jellegzetességeket, mint a hagyományos demokrácia, vagy az érzelmek tiszteletben tartása, vagy a korlátlan politikai hatalom gyakorlata. A farmközösségekben egyáltalán fellelhetőek-e a helyi kulturális sztereotípiák, mint az írek melankóliája, romantikája, fatalizmusa, az angolok karakánsága és határozottsága, vagy a napsütötte Spanyolország közismert vidámsága?

Egyesek a rendszerezett és tervszerű német szellemet figyelhetik meg a HAF 1975-ben indított lépcsőzetes programjában, amelyet az autizmussal élő gyermekek ellátása érdekében kezdeményeztek. Az első lépcsőfok a gyermekek számára létre hozott fejlesztő osztály volt, amelyet 1977-ben egy általános ambuláns központ alapítása követett, majd 1988-ban Hof Meyerwiede felépítésében teljesedett ki. Ez a háromszintes terv a strukturált környezet biztosítása elvén jött létre azoknak a gyerekeknek a minél teljesebb

körü ellátására, akik felnőtté válva kihullottak a brémai kormányzat támogatási rendszerének védőhálójából.

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) egyik munka csoportja 1989-ban kiadott egy jelentést „Az európai elme gondozás fejlődése az elsődleges gondozói környezetben” címmel. E tanulmányban az említett európai térség alatt Spanyolország, Németország, az Egyesült Királyság, Hollandia és Dánia értendő. A jelentés a fejlődési zavarok körében nem csupán az autizmus kérdésével foglalkozott, hanem nagy hangsúlyt kapott a közösség alapú elmeápoló szakintézeti létesítmények fejlődése. Hangsúlyozta, hogy a változások „... biztosíthatják az egyre szélesebb körben érintett csoportok számára a közösség alapú gondozás különböző ellátásformáit, a megelőző intézkedéseket, az egészségügyi ismeretterjesztést és támogatást. Mindezek segítséget jelenthetnek a krónikus vagy önálló életvezetést akadályozó rendellenességekkel élő személyek számára” (2-3. o.). Máshol Van Bourgondien és Elgar (1990, 306. o.) emlékeztetnek arra, hogy az autizmussal élő felnőttek bentlakásos programjaival kapcsolatban „... a tapasztalatok szerint elért sikereket, szükséges volna mielőbb szakszerűen dokumentálni...”

A WHO program a szolgáltatás és megelőzés terén nagy hangsúlyt fektet az ügyfél vagy kliens és a szolgáltató közötti kapcsolat tartalmi és formai minőségére. Ez azt jelenti, hogy a szülők, az önkéntesek, és a civil szervezetek vezető szerepe jelentősen megnő ebben az új konstrukcióban, mivel közvetlenül ők támogatják az autizmussal élő embereket sajátos igényeiknek megfelelően, így érthetően ők jobban ismerik e csoport sajátosságait, mint a szolgáltatók szakemberei. A közösségi támogatás és az önszerveződő civil csoportok elismertebbek és hitelesebbek lesznek a megfelelő ellátásformák kialakításában és működtetésében.

Az Európai Autizmus Szövetség nemrég megjelent *„Tanulmány a felnőtt autizmusról”*(1991) című kiadványa ismételten hangsúlyozza, mennyi feladat megoldása áll még előttünk az autizmussal élő felnőttek oktatása, fejlesztése és széleskörű ellátása terén. Spanyolország, Németország, Írország és Anglia e tanulmányban az említett 12 ország között szerepelt. Elfogadva a tudományos fejlődés korlátait, néhány kulcsfontosságú területen, mint a diagnosztika, a szakszerű gondozás, a megfelelő élettér kialakítása, a társas élet kérdése, komoly hiányosságok merültek fel. A szerzők véleménye szerint:

„Összegezve kijelenthetjük, hogy a társadalmi és jogi védőrendszerben a helyzet általánosan elfogadható. Ezzel szemben a diagnosztika, a szakgondozás, valamint a megfelelő intézmények kérdésében a helyzet nagyon lesújtó, még akkor is, ha több újító kísérletnek is tanúi lehettünk.

A válaszokból teljesen nyilvánvaló, hogy autizmussal élő felnőtteket más elmebetegséggel kezelt emberekkel vonnak össze az elmeegógyintézetekben, vagy – mivel más elhelyezési forma nincs, ezért sokan – a családjukkal kénytelenek maradni (7. o.).”

Más adatokra és klinikai bizonyítéokra alapozva Van Bourgondien és Elgar (1990, 305. o.) megjegyzi: „Az autizmussal élő felnőttek legtöbbször otthon él, rokonaival. Az anyagi és szolgáltatási támogatások mértéke és színvonala közötti különbségek területenként szélsőségesen eltérőek.”

Spanyolország életszínvonal mutatói és a társadalmi védőhálójának elfogadhatósága, az 1991-es tanulmány szerint, ugyanezt nem állíthatjuk egyértelműen Németországról, Angliáról és Írországról. Angliában elfogadhatónak tűnik a diagnosztikus és gondozó hálózat rendszere. Írországból ez csak a vizsgáló intézményekre

igaz. Spanyolországban mindkét ellátási területen súlyos hiányosságokkal küzdenek, Németországban pedig a gondozói hálózat kapott nagyon rossz minősítést.

Amíg az integráció támogatói a közösségi élet és munka értékeit helyezik előtérbe, az autizmus kérdéskörében érdemes szembenéznünk a realitásokkal. Az Európai Közösség legutóbbi, munkavállalással kapcsolatos összehasonlító tanulmánya kiemeli (Demesteere és Buggenhout, 1992):

„Németországban nem léteznek speciális védőmunkahelyek az autizmussal élő felnőttek számára (173. o.).

Spanyolországban nincs speciálisan kidolgozott feltételrendszere az érintett személyek munkaerő-piaci megjelenésének (176. o.).

Írországban az egyetlen szakmai oktatásra alkalmas környezet Dunfirth, míg Nagy-Britanniában a fogyatékkal élő emberek szakmai képzésének és munkaszerződéssel történő alkalmazásának széles skálája ismert, ha az érintettek képesek hasznos tevékenységet végezni. Az autizmussal élő felnőttek számára gyakorlatilag

csak néhány szervezet alakított ki műhelyeket e sajátos adottságú csoport számára (163. o.).”

Nemzetközi együttműködés

Mivel ezek a vidéki létesítmények az országos egyesületeknek számolnak be, felvetődik annak kérdése, hogy szükség van-e nemzetközi szakmai szabványok felállítása? A majorságokat karizmatikus vezetők alapították erős szülői csoportok irányításával, akik jó szándékú, kiváló szakemberek voltak, de most hogy ezeket a létesítményeket világszerte másolják, ezért felmerül annak a kérdése, hogy:

- 1.) Szükséges-e egységes, stabil pénzügyi támogatást adni ezeknek a létesítményeknek (pl. kormányok közti együttműködés keretében vagy csak ez Európai Unió kormányainak együttműködésével)
- 2.) Szükséges-e közös értékrend meghatározása a területen, a személyzet munkájának és a program részletes szabályozásához?

Van, aki tanácsadói testület létrehozását támogatná, amely segítené megalapítani, koordinálni és szabályozni ezeket a közösségeket legalább az Európai Unión belül. Főbb tárgykörök az EU. elvárásoknak megfelelő finanszírozás, személyzet, minőségbiztosítás, valamint a közös oktatási és kutatási

programok lehetnének. Ez biztosíthatná a bentlakók elhelyezését és a programjainak alapvető szabályozását. Szervezhetné a kutató munkacsoportok, az egészségügyi iskolák és egyetemek közötti együttműködésen alapuló oktatást, a személyzet és a szakembereknek szakmai képzését. Oktatási programok (pl. gyógypedagógia, és szociál-pedagógia) támogatása válna lehetővé és a két, vagy több nyelvet beszélő személyzet bármely létesítményben dolgozhatna. Nagymértékű megtakarítást lehetne elérni a felszerelés fejlesztése, valamint a személyzet képzése és ellenőrzése terén. A közös szabályok felállítása szükség esetén még a bentlakók létesítmények közötti költöztetésének lehetőségét is biztosíthatná.

A meglévő szervezetek az ilyen irányú terv természetes alapját képezik, és autizmussal élők emberek, szülők és szakemberek hálózatát kínálják a közös program létrehozásához. Kezdetnek ott a HELIOS II, az EU fogyatékosok számára nyújtott szolgáltatások koordinációjáért és támogatásáért felelős ágazata. Akárcsak az Európai Unió, az európai farmközösségek hálózata is jelentős változásokon és átszerveződésen megy keresztül. Az új arculat kialakítását 1993-ra tervezzük.

Az Európai Közösség Szociális Bizottsága 1970-ben elhatározta, hogy a szociális támogatás egy részét a hátrányos helyzetűek javára fordítja. Bernard Wehrens, a „Fogyatékosokért Munkacsoport” vezetője. A csoport célja a fogyatékossgal élő emberek integrációja és önrendelkezési joguk általános elveinek képviselése volt. Ez a társadalmi és gazdasági integráció fontos lépést jelentett az Egyesült Európai Piac szervezésében, 1992-ben.

A HELIOS I. projekt 1988 áprilisában indult az Európai Közösségben élő fogyatékosok támogatása érdekében. Célja az oktatási, gazdasági és szociális integráció elősegítése volt. A 12 tagország közötti műszaki ismeretek és információk cseréjét segítette elő.

A napirenden lévő HELIOS II. tervezett működése 1992 tavaszától 1995-ig tart. Harminc, a fogyatékossgok széles skálájával foglalkozó nem kormányzati szervezet (NGO) vitacsoportja és egy kisebb összekötőcsoport munkájából születtek jelentős változások a súlyos értelmi, testi vagy halmozott fogyatékossggal élő kiszolgáltatott emberek életében.

A javaslatok kiemelték a családi támogatás, a korai megelőzés, a fejlesztést segítő beavatkozások, a gyerek és serdülőkori oktatás, iskolázás, a szakképzés, a védő-foglalkoztatás, a felnőttek számára

kialakítandó napi tevékenységek, a háztartás és a mobilitás, a kikapcsolódás és a társas életben való részvétel valamint az önállóság fejlesztéséhez szükséges körülmények kialakításának sürgető fontosságát. A törvényes és az etikai védelem is szerepel a kiemelt területek között.

Az Európai Autizmus Szövetség a szülők és szakemberek koordinációs testülete, amely az autizmussal élő gyermekek képzése, és a felnőttek számára alapítandó intézmények kialakításához szükséges anyagi támogatás felkutatása érdekében tesz jelentős erőfeszítéseket. Tevékenységi körében szerepel a kutatás, az oktatás, a szakemberképzés, valamint a szakképzés. 1983-ban alapították és jelenleg 17 európai ország 30 nemzeti, vagy regionális szülői egyesületét foglalja magába.

Felügyeleti szerepe a következő:

- Az autizmus átható fejlődési zavarként való elismertetése.
- Az autizmussal élő emberek érdekeinek egész életen átívelő képviselése, a megfelelő kezeléshez, oktatáshoz való jog, és más törvényes jogok érvényesítése terén.

- A követelések ismertetése a kormányokkal és kormányközi szervezetekkel.

A szervezet a strasburgi Európai Tanács keretén belül tanácsadói joggal rendelkezik, és az Európa Tanács támogatását élvezi Brüsszelben. Az NGO vitacsoportjainak tagja is felelősséget vállal a különböző fogyatékossgal, köztük az autizmussal élő emberek jövőjéért. A Nemzetközi Autizmus Egyesület és az Autisme Europe hasonló célokat tűzött ki maga elé, de az utóbbi csak az Európai Közösség országait képviseli.

A Nemzetközi Farmközösségek Hálózata az Autizmussal Élő Felnőttekért, (NIFCAA), egy nemrégiben alapított testület, amelynek célja az autizmussal élő fiatalok és felnőttek számára létrehozott majorságok folyamatos fejlesztése és bővítése. Tagjai egymás között rendszeresen cserélik az új információkat, a személyzetet és szemléletet. Hét nyugat-európai ország és az amerikai Bittersweet Farm együttműködését segíti.

Végezetül

a legtöbb európai ország autista szervezete foglalkozik regionális érdekképviseléssel, amelyeket elszánt szülők és szakemberek tartanak működésben. Ezek a civil csoportok a helyi autista

terápiás központokban, vagy programok kialakításában kulcsszerepet játszanak. Fejlődésük során kreatívan csatlakozhatnak a Nemzetközi Autista Szövetség (IAAE), vagy a Nemzetközi Farmszövetség Hálózatának (NIFCAA) munkájához.

ZÁRSZÓ

Paul Shattock

A Sunderland-i Egyetem Egészségügyi Tudományok Kara
Autizmus Kutató Csoportjának vezetője

A nyugat-európai kormányok most már megengedhetik maguknak, hogy polgáraik jólétével, és ne a szomszédos országokkal való háborúskodással legyenek elfoglalva. Az európai „autista mozgalom” az együttműködés új szellemét tükrözi, amely már érzékelhető a kereskedelem, a sport, kultúra és a tudomány területén. Kelet-Európa országai most tanulják szerencsésebb nyugati társaiktól, hogyan lehet új és fontos programokat beindítani. Ugyanakkor a keletről származó ötleteket nyugaton igen gondosan tanulmányozzák.

Az „autizmus” létezésének egyik legmeggyőzőbb bizonyítéka az autizmussal élő külföldi emberek megismerése. Az emberi egyéniség és a kulturális behatások ellenére, az autizmussal élők majdnem teljesen ugyanazt a furcsa viselkedés-repertoárt mutatják minden országban. Az egyének és családjaik gondjai gyakorlatilag

ugyanazok, a szükséges megoldások is hasonlóak, de minden államban kifejlődött egy saját, de nem kielégítően működő rendszer az autizmus problémáinak kezelésére.

A törvényes keretek

Ha a megfelelő szolgáltatások rendelkezésre állnak, a szülőket és a gondozókat nem érdekli az őket támogató törvény mechanizmusa. Ezért fenn áll annak a veszélye, hogy alábecsülik a keretek fontosságát és elfogadják azok állandóságát. A törvényes keretek meglétét értékelni, a hatékonyságukat pedig állandóan vizsgálni, fejleszteni kellene. A törvényeket meg lehet változtatni, és ezt elsősorban azok kezdeményezhetik, akikért a törvényeket megalkották.

Az európai autizmussal élő emberek támogatására vonatkozó jogi lehetőségeinek körét Vogel némi kritikával vázolta fel, miután összehasonlította az Egyesült Államokban működő szisztémával (1988). Az európai szolgáltatások biztosítási rendszerét nemrégiben Demesteere (1992) ismertette. Az európai jogi rendszerek és létesítmények ugyancsak összehasonlítás tárgyát képezték egy 1992-es jelentésben, amely az Európa Parlament számára készült. Nyugat-Európa legnagyobb részében a törvénykezés alapját a

nagyon ésszerű Napóleoni kódex képezi, amelyet kétszáz éve alkottak meg. A skandináv rendszerek az egyén igényeinek nagyobb elismerésén alapulnak. Vannak, akik az angol (és az ír) törvényeket gyakorlatiasnak nevezik, de a szolgáltatásokat igénybe vevők egy helyben toporgónak ismerték meg. Az autizmus szempontjából Luxemburg jogi rendszere tűnik a legjobban megtervezettnak, de ezt a szolgáltatások majdnem teljes hiánya erősen lerontja.

Az autizmus felismerése és osztályozása

A probléma természetét tekintve nem meglepő, hogy a pszichológusok és a pszichiáterek képezték az autizmus iránt érdeklődők első csoportját. A jelenséget olyan megfogalmazásban értelmezték és magyarázták, ahogyan ők értették és nézeteik az akkori hozzáállást tükrözték. Ezért a korai időszak gondozói arra hajlottak, hogy az autizmust pszichózisként, vagy valamilyen környezeti behatásból, rossz szülői magatartásból fakadó elmebajként kezeljék. Az Egyesült Királyságban, az Országos Autista Szövetség (amelyet Országos Szövetség az Autista Gyermekekért névvel 1962-ben alapított meg többek között Lorna és John Wing pszichiáter, egy érintett gyermeket nevelő házaspár, valamint John és Elizabeth Newson pszichológusok) elutasította ezt a szemléletet, és inkább

szervi megbetegedést tartott valószínűnek. Az ilyen úttörő szülőknek másokkal karöltve meg volt a képességük, a tapasztalatuk és az egyéniségük, hogy kiálljanak ügyük mellett. Ennek eredményeként az autizmust ezek után már nem pszichoanalitikus oldalról közelítették meg Nagy-Britanniában. Hasonlóan erőteljes személyiségek, mint pl. Haracopos, Dániában, képesek voltak biztosítani, hogy Észak-Európában sem terjedtek el ezek az eszmék, egy-két körülírhatóbb területet kivéve. Figyelemre méltó még Bernard Rimland úttörő tevékenysége az Egyesült Államokban.

Európa déli részén a pszichoanalitikus megközelítés a domináns, bár manapság már nem követik vakon ezeket az eszméket sem a szülők, sem a szakemberek. Az autizmus felismerésében és diagnózisában a zavarokat és különbségeket éppen ezek az ellentmondásos elméletek okozzák. Egyes helyeken, pl. Franciaországban, a „hitet” világias, gyakorlati tényezőkkel lehet befolyásolni. Ha az autizmust „fogyatékoságként” osztályoznánk, és nem „betegségként” minden ilyen beteget kivonnák a hagyományos pszichiátriai intézetek vonzáskörzetéből, amelynek eredményeként az analitikus beállítottságú szakemberek befolyása lényegesen csökkenne. A pszichiáterek gondolkodásának teljes átformálódása az eddig elkövetett súlyos felfogásbeli hibájuk elismerésével

járna, de az ilyen beismerések, akárcsak a politikusoknál, a pszichiáterek körében is igen ritkák.

Németországban, ahol biztosítás alapú rendszer működik az egészségügyi kezelések költségtérítésére, az elmebetegségek kezeléséért sokkal többet kell fizetni, mint a fogyatékkal élő emberek ellátásáért. A kevésbé objektív, megfigyelésen alapuló „intuitív” diagnosztika, vagy osztályozás jelentőségét egyelőre ott sem lehet figyelmen kívül hagyni.

Az olyan nemzetközi szervezetek működését, mint pl. az Európai Autista Szövetség, a témák hosszas megbeszélése jellemzi minden fontos döntéshozatal előtt, kulturális, nyelvi és személyi okok miatt, legyenek azok fontosak, vagy kisebb horderejűek. Ezeket a döntéseket ezután a tagok is elfogadják, támogatják. Az autizmus diagnózisának, besorolásának kérdése a haladás szempontjából annyira alapvető, hogy kompromisszumra ezen téren nincs semmi lehetőség. Az Európai Autizmus Szövetség korai gyűléseinek jegyzőkönyvei érdekes olvasmányok, mert ezeket a témákat taglalják, de a kevésbé nyugodt emberek számára ezt az olvasmányt nem ajánlom. A résztvevő szervezeteknek, el kellett fogadniuk a többségi döntést, vagy távozhattak. A szövetség

legtöbb kiadványába ismerteti az autizmus diagnosztikai osztályozásával kapcsolatos nézeteit.

„Az kaphat, aki kér!”

(„A nyikorgó keréknek adják a zsírt”)- amerikai szólás

Az autizmussal élő emberek többsége nem tudja megfogalmazni a nézeteit és vágyait, ezért a mi feladatunk, hogy szót emeljünk értük. Túl gyakran mondják meg helyettünk, azaz a fogyatékos emberek és támogatói helyett, hogy mi lesz a jó számunkra, sőt, még azt is, hogy mit szeretnénk. Nemrégiben részt vettem egy találkozón, amelyre mindenféle fogyatékossgal élő csoport képviselői jöttek el Európából. Az egyik felszólaló politikus az európai szabályozásban egészen elképesztően retrográd változtatások bevezetésére igyekezett javaslatot tenni, amivel szemben sok jelenlévő képviselő élénken tiltakozott. Erre az egyik résztvevő arról próbálta meggyőzni a tiltakozókat, hogy tévednek, mert ez a politikusnő jobban tudja náluk, hogy mire van szükségük. Valamennyi képviselő- az egészségesek, a testi fogyatékossgal élők, siketek, gyengén látók, epilepsziások, és azok, akik kigyógyultak pszichés problémáikból- megpróbálta megértetni a politikussal a saját szempontjukat, de nagy valószínűséggel nem sikerült elérni, hogy felfogja, mik az érintett betegek személyes érdekei.

Ránk vár az elfogadhatatlan körülmények feltárása és elemzése, az igényeink pontos megfogalmazása, a megfelelő érvek megfelelő helyen történő kimondása.

A "kórus" avagy az egységes fellépés

Egyetlen szülő, vagy szakember, aki a törvény képviselőihez fordul, esetleg szimpátiát ébreszt, de ez cselekvést ritkán von maga után. Egy labdarúgó mérkőzésen egyetlen szurkoló hangja semmit sem ér, de egy szurkolótáboré, amely kórusban skandál, hatalmas zajt képes létrehozni, amelyet nem lehet figyelmen kívül hagyni. Egyetlen feltétel van, a kórusnak ugyanazt a dolgot kell skandálnia. Hogyan várhatjuk el törvényhozóinktól, hogy észrevegyenek minket, amikor egymásnak ellentmondó követelésekkel árasztjuk el őket? Csak akkor érdemes meghallgatni bennünket, hogyha ugyanazt mondjuk. Az autizmussal élő emberek képviseletében az erős országos és helyi szervezetek fontosságát nem lehet elégszer hangsúlyozni. Nem tudok más érveket felhozni ennek alátámasztására, minthogy egészen világossá vált: a legjobb és a legtöbb létesítmény azokban az országokban és térségekben kezdhetette meg a munkáját, ahol a lobbitevékenység a legerősebb volt, mert erőteljes szervezet képviselte az érdekeket. A jelenlegi

francia helyzet tükrözi leginkább ezt az állítást. Azzal együtt, hogy több jó szakmai színvonalú létesítmény működik már az ország különböző pontjain, az autizmussal élő emberek általános helyzete mégis nagyon rossz. Sok érdekvédelmi szervezet is dolgozik, de mindegyik más-más követeléssel fordul a törvénykezés felé. Felelősek-e az illetékesek, ha nem tudják, mit tegyenek ilyen ellentmondásos körülmények között?

Rögeszmék

Mindnyájunk számára ismertek az autisztikus viselkedés rögeszméi, de ugyanilyen a rögeszmékkel találkozunk a szolgáltatások nyújtása terén. A törvényhozók látszólag csak egy síkon képesek gondolkodni, amikor a szociális szolgáltatásokra kerül sor, az elveik teljesen azonosulnak a legújabb divat-hóborttal, amíg azt fel nem váltja a következő. Az új áramlat bár gyakran az előző ellentéte, mégis úgy érzik, hogy ugyanolyan szolgálattelküen kell követni. A szolgáltatások kidolgozói divatkövetők. E helyett az új ideológia elfogadóivá és a legújabb terminológia használóivá kellene válniuk. Egy megmagyarázhatatlan tendencia is létezik, mely szerint „az új irányvonalnak mindig olcsóbbnak kell lennie az előzőnél”. Ezt a mentalitást sem fogadhatjuk el.

A) Tiltások

Régebben az egyik Európa-szerte elfogadott megoldás a viselkedés rendellenességgel élő emberek kirekesztése és társadalomtól való elszigetelése volt. Ez általában a hétköznapi élettől való elzárást, és nagy intézetekbe történő átirányítást jelentett, ahol rengeteg durvaságot követtek el, terápia néven. Az ilyen intézmények (elmeógyógyintézetek) fokozatosan eltűntek, és a helyüket az alternatív szolgáltatások széles skálája vette át.

B) „Integráció” és „normalizáció”

Valószínűleg a tiltó rendszer elleni reakcióként, az inga most átlendült a túloldalra, a programokban az „integráció” és „normalizálás”, egyedüli irányvonalaként szerepel. Ezek dicséretes célok, de nem olyankor, amikor ráerőszakolják ezeket olyan emberekre, akik képtelenek megvédeni magukat a durvaságokkal szemben. Az olyan sebezhető emberek, mint az autizmusban érintettek, a társadalom által elkövetett visszaélések áldozatai lehetnek. Ez kiterjedhet fizikai erőszakra, vagy durvább esetekben nemi erőszakra, emberölésre, amelyeket a társadalom „normális” tagjai követnek el.

Természetesen az autizmussal élőknek több félni valója van a társadalomtól, mint fordítva. Az „elmeógyógyintézet” régi fogalma, amely védelmet jelentett elvész, amikor az integrációt írják elő. Svédországban az intézmények számát nullára csökkentették. Az autizmussal élők számára indított közösség létrehozását el kellett vetni, mert a média „intézménynek” nevezte a kezdeményezést. A dogmatikus elvek ilyen szolgálai betartása csak káros és rossz lehet.

A valóban biztonságos környezetről alkotott vélemények eltérése sokkal szembeötlőbbek különböző országok közösségeinek összehasonlításakor. Meggyőződésem, hogy az angol ellenőrök azonnal beszüntetnék a Holland Község működését, a tűzvédelmi téren tapasztalt hiányosságok miatt. Meg vagyok győződve arról is, hogy a holland ellenőrök az angol központokat hasonló okok miatt zárnák be. Nagyon valószínű tehát, hogy hatékonyságban a központok hasonló szinten vannak, de a szolgáltatás minőségét nehezebb felmérni, mint a lépcsők dőlésszögét, vagy az elektromos szerelvények helyét a falban.

Az előírások túlbuzgó betartása néha komédiává alacsonyítja az otthonias körülmények megteremtésére tett erőfeszítéseinket.

Szabványosítás céljából az angol előírások megkövetelik a megfelelő végzettséget az ételek elkészítésénél. Ezt néha úgy értelmezik, hogy a bentlakók nem készíthetik el otthonukban a saját ennivalójukat. Előírás van fizető telefonállomás telepítésére az épületben, amelyeket a bentlakók családtagjaik hívására használhatnak. A legtöbb otthonban a bentlakók szabadon használhatják az intézmény telefonját, és nagyon örülnénk, ha meg is tennék. Ismerek olyan egységet, ahol egyetlen bentlakó sem tud beszélni, de a telefon ott van. Vajon hány „normál” otthonban található telefon a hallban, és hány bentlakó nem készítheti el saját ételét? Ilyen meggondolatlanság a minőség javítás leple alatt sajnos egyre többször előfordul.

Az ilyen elvek rugalmatlan betartatása azt fogja eredményezni, hogy a nagy, személytelen intézeteket felváltják a kicsi személytelen intézmények.

C) Vidéki közösségek

Ugyanezek az előítéletek érvényesek mostanában az angol nyelvterületen, ahol nagy nehézségekbe ütközik a majorságok létrehozása. Angliában 15 évvel ezelőtt nem okozott volna gondot, hogy

engedélyt adjanak egy vidéki közösség megalapítására. Ezért sok ilyen közösség jött létre, amelyek a fogyatékoságok széles skálájával foglalkoznak. Személyes tapasztalatból mondom, hogy az új közösségekkel kapcsolatban megfogalmazódik az a követelmény, hogy lehetőleg legyenek kicsik, és üzletek, és más szolgáltatások közelében helyezkedjenek el. Még a nagyon sikeres falusi közösségek is, mint amilyeneket a Steiner Szervezet működtet, sem felelnek meg az uralkodó ideológiának.

Szükség van a vidéki élet támogatására, bár nem feltétlenül minden autizmussal élő számára, és ugyanígy nem minden érintett érzi magát jól városi környezetben. Sok autizmussal élő ember számára a város zaja és zsúfoltsága ijesztő lehet, míg a vidék csendje, valamint a major életének beosztottsága terápiás jelleggel bír számára. Vidéken, ahol az élet ritmusa sokkal lassabb, az autizmussal élő sokkal könnyebben találja meg a helyét, az átlagostól eltérő viselkedése valószínűleg kevésbé vonja magára a figyelmet, vagy okoz kínos helyzetet.

Mintha egy alig érezhető változást lehetne tapasztalni Európaszerte ebben a viszonyban. A vidéki közösségek hatékonyságának bizonyítéka, pl. Somerset Court, Dunfirth, és „La Bourguette”,

valamint az általuk kifejlesztett új integrációs programok erőt adtak más csoportoknak, hogy a jelenlegi ideológiát megváltoztassák. A következő évben Európa-szerte több major beindítását tervezik.

Néha problémák merülhetnek fel a fogyatékossgal élőknek létesített, vidéki (és városi) közösségek bevételt termelő vállalkozásaival kapcsolatban is. A költségviselő testületek azt szorgalmazzák, hogy a költségek átvállalását a bevételek nagyságrendjével csökkentsék. Ezzel nem nagyon inspirálják a normalizálást elősegítő központok létesítését. Egyes vidéki közösségek bonyolult termékcseré rendszert dolgoztak ki, amelyek előnyös megoldásnak tűnnek a közösségek (adó szempontjából) és a partnereik számára. Az ilyen megoldások hétköznapiak vidéken, de sokkal nehezebben alkalmazhatóak ipari környezetben.

Az elfogadás szabályai

Az elfogadás szabványai, ami a jelenlegi terápiát illeti folyamatosan fejlődnek. Minden normálisan gondolkodó ember számára megrázó a múltban használt embertelen és barbár módszerek sokasága. Az erőteljes és alkalmatlan gyógyszerelés nagyjából még most is tart, de fokozatosan csökken. Gualtieri (1992) fi-

gyelmeztetései a gyógyszerelés káros hatásával kapcsolatban, alátámasztották sok szülő ösztönös megérzését.

Növekvő ellenérzés kíséri Európában a fogyatékkal élők kárára elkövetett bármilyen visszaélést. Azon durva terápiák alkalmazóit, melyeket a szakirodalom szerint az USA-ban előnyben részesítenek, Európában nagy valószínűséggel börtönbüntetésre ítélnék. Lehetséges, hogy a reakció túlzott volt, és hogy a gondozók képtelenek megfelelően kezelni az elkerülhetetlenül felmerülő problémákat. A törvény, ahogyan azt néhány európai országban értelmezik, nem teszi lehetővé az egyes autizmussal élőket jellemző impulzív viselkedés megnyilvánulások kezelését. Mindenki számára elfogadható, és érthető szabályok megfogalmazása elsőbbséget kell, hogy élvezzen.

Csak remélhetjük, hogy az elfogadás szabványainak kifejlődésével az előírások a szolgáltatás minőségére fognak vonatkozni, és nem csupán a lakhatóság, vagy a személyzet végzettségére vonatkozó adminisztrációra. Ezek a részletek fontosak, de sajnálatos tendencia észlelhető a számszerűsíthető tényezők túlértékelésére.

A szolgáltatások egyhangúsága

Nem minden autizmussal élő egyén kívánja meg a bentlakásos közösséget, és nem minden érintett számára előnyös a családi közeg. Ezzel együtt, egyetlen ország sem kínálja a szolgáltatások azon skáláját, amely megfelelően kielégítené az autizmussal élők összes igényét, és nem csak a közösségekben élők kis hányadát.

Európa legtöbb részében azt tartják, hogy a szociális szolgáltatások igény szerinti egyénre szabott rehabilitációs terveket kínálnak. Sajnos ebben a kínálatban általában nem szerepel egy-két szempontnál több, így a szülők és a szakemberek nem tudják kiválasztani a számukra megfelelőt. Az úgynevezett egyéniesített tervek „rejtélyesen” egybevágnak a helyi szolgáltató gyakran igen szűkös lehetőségeivel. Angliában például gyakorlatilag esélye sincs igazi támogatásra annak a családnak, aki képes és hajlandó otthon tartani az autizmussal élő felnőtt rokonát, de sok közösség alapú létesítmény van, ahol az autizmus problémáját tökéletesen megértik. Belgiumban jól kifejlesztett családi szolgáltatás létezik, de olyan közösségek, mint Angliában, nem találhatók.

Törvénykezés

Értelemszerűen, a törvénykezés felel a szolgáltatások fajtáinak meghatározásáért, valamint a támogatásukra szolgáló pénzalapok kiutalásáért. Kampányaink elsődleges célpontját képezik ezek a törvényalkotó testületek, a szolgáltatások elérhetővé tétele céljából. A politikusok „fogyasztói szolgáltatásokról” beszélnek, de Európában, hasonlóan a világ más tájaihoz, az ilyen döntéseket erősebben befolyásolják a gazdasági tényezők, mint a fogyasztók valós igényei.

A szolgáltatások minőségét szorgalmazóknak el kell fogadniuk ezt a helyzetet, és be kell bizonyítaniuk, hogy az elképzeléseink gazdaságilag és morálisan egyaránt megalapozottak. Meg kell győznünk a politikusokat a hosszútávú perspektívák elfogadásának szükségességéről. Ha a szolgáltatások megfelelően tervezettek és szervezettek, ha a családok és a gondozók igényeit figyelembe vették, és ha a szolgáltatások skálája megfelel az igényeknek, nincs szükség a finanszírozási alapok növelésére.

A politikus, mint minden szakember, szereti, ha jó véleménnyel vannak róla. Ehhez a politikusnak szüksége van egy jó ügyre és jó érvekre, hogy képviselhesse azt. A mi felelősségünk megadni a

politikusnak, amire szüksége van. Tudatosítani kell benne, hogy problémával áll szemben, szüksége van egy megoldásra, be kell bizonyítania, hogy a megoldások nem igényelnek nagyfokú anyagi terhet. Amikor pénzt takarítanak meg, az érvek megdönt-hetetlenek.

Az európai dimenziók

Nos, ez a jelenlegi helyzet Európában. Mindegyik ország megpróbál megfelelni az igényeknek, de történelmi, kulturális okok és megfelelő ismeretek hiányában csak a saját téves és igénytelen rendszerüket sikerült felépíteni. Tizenkét nyugat-Európai ország (Németország, Franciaország, Spanyolország, Portugália, Írország, Görögország, Hollandia, Belgium, Luxemburg, Dánia, Olaszország, és az Egyesült Királyság) harminc éven át igen sokat tett azért, hogy politikai, gazdasági és társadalmi kapcsolataik középpontját és érdekeit közelítse egymáshoz az Európai Közösség keretein belül. Várhatóan a közeljövőben a többi nyugati ország is tagja lesz a Közösségnek, és Kelet-Európában is egyre többen tervezik a felvételüket a tagságba. Az „Európai Közösséget” gyakran éri kritika a látszólag megmagyarázhatatlan döntéseiért (a sárgarépa gyümölcsökhöz sorolása a leggyakrabban említett példa), és nagyon jó bűnbak szerepet játszik az országok nemzeti

gazdaságpolitikájának bukásakor. A megválasztott Európa Parlament nem finanszíroz szolgáltatásokat, de nagyon fontos szerepet játszik a szabványok felállításában, amelyeket az országok kormányainak kötelezően el kell fogadniuk. Rendkívül hatékony volt például a környezetvédelemmel kapcsolatos előírások elfogadtatása.

Az olyan mozgalmak számára, mint a mienk, természetes, hogy a jobb szolgáltatások lehetőségét keressük az Európai Közösség közreműködésével. A Nemzetközi Európai Szövetség az Autizmusért 1983-ban jött létre, a neves belga diplomata, Jean-Charles Salmon vezetésével. Az ő elnöksége alatt ez a szervezet volt az egyik legmagasabban jegyzett a kevés „nem kormányzati szervezetek” közül, olyannyira, hogy megkapta a nagyra értékelt „konzultációs minősítést” a Közösségtől. Azóta is szoros kapcsolatban állunk az Európai Közösség képviselőivel és illetékeseivel, az autizmussal élők ügyének képviselésében.

Törekvéseink között szerepelt nagyszabású nemzetközi kongresszusok szervezése, valamint kisebb szakmai szimpóziumok támogatása. Szülőcserés tanulmányi utak jöttek létre, amelyek figyelemfelkeltőnek bizonyultak a résztvevők számára. Támogat-

juk a nemzetközi személyzet csere lehetőségét, és a „Kapcsolat” („Link”) kiadványunk tájékoztatja a tagságot a szervezet munkásságáról.

A szervezet önmaga nem kíván szolgáltató lenni, de célunk olyan környezet létrehozásának segítése, amely támogatja és lehetővé teszi a szolgáltatások beindítását a megfelelő szervezetek által. Bár politikailag motiváltak vagyunk, nem vagyunk politikai párt. Az Európai Autizmus Szövetség elismeri, hogy rendkívül kevés esély van a teljes jogi és kincstári rendszerek megváltoztatására, ezért erőfeszítéseit az olyan szabványok kidolgozásának irányába fejti ki, amelyek az autizmussal élők számára elfogadhatók, és minden ország alkotmányába beiktathatók. Többek között ez a szervezet állította össze az „Autizmus leírása” (1992) kiadványát, amely konszenzusos nézetet tükröz az autizmusról, anélkül, hogy diagnosztikai eszköz kívánna lenni.

Támogatás az Európai Közösség pénzalapjából

Az Európai Közösségnek sok olyan kezdeményezése van, amelyen keresztül az újíto projekteket támogatja. Az Európai Autizmusért Szövetség éveken keresztül kapott ilyen támogatást (a HELIOS program keretén belül), amelyet tevékenysége finan-

szírozására használtak, beleértve a nemrégem emlegetett jelentések elkészítését is. A program keretén belül a mozgalmunk támogatást kap az EDUCAUTISME projektjéért, amely az európai országokban dolgozó autizmussal élők oktatási moduljait dolgozza ki.

A HORIZON program, támogatást kíván nyújtani a nemzetközi együttműködéshez, a fogyatékkal élők számára kidolgozandó munkahelyteremtő projektekhez. Egy belga projekt nyerte el legutóbb a támogatást, autizmussal élők fiatalok számára készített munkahelyteremtő tervével. Talán ez lesz az első lépés, amelyre az autizmussal élő emberek foglalkoztatásához a legnagyobb szükség van.

A BIOMED program alapvető orvosi kutatási programokkal foglalkozik, és megfelelő pénzügyi feltételekkel rendelkezik a párhuzamos kutatások támogatásához, többek között az orvosilag elismert fogyatékosok területein.

Még sok más, a Közösség által finanszírozott kezdeményezés működik, de mindegyik egy olyan összetevővel rendelkezik, amelyet „kiegészítőnek” neveznek. Ez azt vonja maga után, hogy komoly előny származik a nemzetközi együttműködésből az

egyéni partnerek hozzájárulása mellett. Az eredmények felmérése szerves részét képezi bármely projektnek, amely ilyen módon szerez támogatást.

Kommunikáció és tudatosság

Bár a szakkutatók között létezik gondolat és információ csere, ugyanez nem mondható el az elsővonalas szakemberekről, akik az autizmus problémáival szembesülnek. Az angol anyanyelvűek számára nagy előnyt jelent a bőséges szakirodalom, amely az autizmus legtöbb aspektusát érinti, de eddig nem igazán figyeltünk az angol nyelvterületen kívüli országok szolgáltatásaira. Ezekben az országokban néhány csodálatos szervezet működik, de ezen túlmenően a fellelhető információ kevés.

Tervek születtek egy gyakorlati tapasztalatokra alapozott európai, autizmussal foglalkozó újság kiadására. Reményeink szerint ez a fórum bátorítani fogja az eddig elutasított szakembereket eredményeik és gondolataik közzétételére. Bár igazságtalan lenne azt a közmondást használni, mi szerint „az üres tányérok csörömpölnek a leghangosabban”, sajnos az igazság az, hogy a tele tányérok egyáltalán meg sem szólalnak.

Az Európai Autizmus Szövetségnek saját magazin jellegű kiadványa van, a „Kapcsolat”, amely francia és angol nyelven jelenik meg, és amelynek német nyelvű megjelentetését tervezzük (Kelet-Európa számára nagy jelentőségű lenne), és amennyiben igény lesz rá, spanyol és olasz nyelven is. A „Kapcsolat” közvetlenül a szülőknek nyújt ötleteket és információkat.

Az „Esőember” hatalmas előrelépés volt Európában, amellyel felhívták erre a rendellenességre a figyelmet, de voltak más említésre méltó sikerek is. A „Hot-House Flowers” együttes az autizmusról szóló dala az írországi toplista első három helyezettje között volt 1991-ben, a flamand „Stef and Bob” együttes még ennél is jobb eredményt ért el első helyezéssel a belga és holland toplistákon ugyanabban az évben. A jogdíjakat mindkét esetben nagyvonalúan autizmussal élő emberek számára létrehozott alapítványoknak adták át.

A hasonló intézményeket alapítani kívánó emberek egyik problémája a kezdőtőke. Az angol nyelvterületen az önkéntes munkával szerzett tőke régi hagyománynak örvend. A kontinentális Európában ez a hagyomány nem létezik, ezért a tőke biztosítása és a szolgáltatások létrehozása általában állami felelősség.

Tervek a jövőre nézve

Európa igen gyorsan változik, és lassan rájövünk, hogy saját érdekünk együtt dolgozni közös célokért. A legfőbb szolgáltatók mindig is országos, de legalább is regionális szintűek lesznek, és nehéz elképzelni ennek megváltoztatását. Egy páneurópai megközelítés a szolgáltatások minőségének javulását hozhatja. Figyelemmel kísérhettük, ahogyan a kormányok megváltoztatták környezetvédelmi és fogyasztóvédelmi jogszabályaikat. Hasonló lesz a helyzet a szociális szolgáltatásokkal is. Feltett szándékunk keresztül vinni az Európa Parlamenten a törvényes és morális hátterek kidolgozását. Az országos szervezeteknek ehhez ki kell dolgozniuk a szolgáltatások egységesített szabványait, amelyek elvárhatók egy civilizált társadalomban.

Az „Autizmussal élők jogi chartája”, amelyet az *A* függelékben teszünk közzé, az Európa Parlamentben pozitív fogadtatásra talált. A chartát a parlament kiáltványként kész elfogadni. Ez némi segítséget jelent a fentiek eléréséhez.

A Charta kulcsfontosságú eleme európai stratégiáknak. Részletes leírások készülnek e „jogok” alapján, így az illetékesek nem érthetik félre a benne foglaltakat. Az elfogadtatásában és a gya-

korlati érvényesítésében az eltökéltek vagyunk. Lehet, hogy ez veszélyes terület, de vállaljuk a kihívást. A politikusok, a rendőrök, vagy a drogterjesztők nincsenek felkészülve erre a feladatra, viszont az autizmussal élő emberek, családjaik, és az ügyük mellett kiálló szimpatizánsok sokkal felvilágosultabbak már.

Várjuk a szolgáltatások teljes menürendszerének kiépülését az autizmussal élők számára, így az egyénre szabott terveknek igazi értelmük lesz. Ez magában fogja foglalni a vidéki, majorokban történő elhelyezést azok számára, akik ezt a típusú szolgáltatást szeretnék megkapni.

Mivel a szülők óriási erőfeszítéseket tesznek gyermekeik súlyos problémáinak leküzdésére, minden reményt adó szalmaszálba belekapaszkodunk. Sok szalmaszál félig kidolgozott elmélet formájában az USA-ból származik, de nekünk európaiaknak is rengeteg saját ötletünk van. Ezen ötletek támogatói kiszűrjük azokat az adatokat, amelyek a saját módszerüket alátámasztja.

Elképzelések szerint általánosan elfogadott értékelő skálákat hoznak majd létre, amelyek érzékenyen reagálnak az autizmussal élők teljesítményének javulására, és alkalmazhatók lesznek a

létező programokra. Remélhetően ez a megoldás lehetővé teszi a haszontalan, drága, és potenciálisan káros terápiák korai kiszűrését.

Európában a közösségen belüli utazáshoz már nincsen szükség útlevelekre és a vámkorlátozások is megszűnnek az Unióban. Amennyiben az országok vezetői nem tesznek meg mindent a megfelelő szolgáltatások kiépítéséért, az érintettek és hozzátartozók mindent el fognak követni az autizmussal élő emberek jogainak érvényesítéséért. Így elérhetővé válik, hogy az autizmussal élők más országban kaphassák meg igényeik szerinti szolgáltatásaikat. Csak reménykedni tudunk abban, hogy a nemzeti korlátok, fokozatos feloldásával a tőke, az elvek, a rendszerek, és a szaktudás szabadon vándorolhat az országok között. A választási lehetőségek igazi lehetőségével a szolgáltatások minősége ugrásszerűen javulhat. „La Bourgette” szőlőiben végzett nyári munka igazi és kellemes változást jelenthet, a szőlőtáposás vonzó foglalkozást jelenthet egy Anglia északi részéből érkezett fiatalember számára.

Összegzés

Sajnos változatlanul igaz az állítás, hogy a szolgáltatások minősége és skálája a pusztá szerencsén múlik. Még azokban az országokban is, ahol a törvényes keretek megközelítik az ideálist, a szolgáltatások minősége toldott-foldott, és csak a középosztályhoz tartozó gyerekek agilis szülei jutnak megfelelő lehetőségekhez. Ugyanez nemzetközi szinten is érvényes. Csak az igények meghatározásával, modellek felállításával, a hatékonyságuk bizonyításával, valamint a meggyőzés minden lehetséges eszközét bevetve sikerülhet a politikát befolyásolni a fejlődés érdekében. A vidéki közösségeket a szülők előnyben részesítik, és népszerűek a leginkább érintettek, az autizmussal élő emberek körében is. Ezek az emberek egyre jelentősebben járulnak hozzá az autizmussal élő társaik támogatásához.

Mindössze 150 esztendő telt el, hogy az első angol, szellemileg visszamaradott emberek számára létesített intézmény, az *Islington-i Iskola Idiótáknak*, megnyitotta kapuit. Hosszú utat tettünk meg ez idő alatt, de itt Európában még sok tenni valónk van. Tudjuk, mit akarunk, és hiszünk abban, hogy együtt dolgozva elérjük célunkat.

A. FÜGGELÉK

AUTIZMUSSAL ÉLŐ SZEMÉLYEK JOGI CHARTÁJA

Hága, 1992

Az autizmussal élő embereknek ugyanazokkal a jogokkal és kiváltságokkal kell rendelkezniük, melyeket az európai társadalom tagjai élveznek, ahol vannak ilyen jogok, és úgy, hogy ezek a jogok az autizmussal élő személyek érdekeit a legjobban szolgálják. Ezeket a jogokat bővíteni, védeni és érvényesülésüket valamennyi államban szorgalmazni kell.

Az egyesült nemzeteknek az „Értelmi Fogyatékos Személyek Emberi Jogairól” (1971), valamint a „Fogyatékos Személyek Jogairól”(1975) szóló deklarációját, valamint az emberi jogokról szóló egyéb érvényes nyilatkozatokban foglaltakat különösen az autista személyek érdekében az alábbiakkal szükséges kiegészíteni:

1. Az autista személynek JOGA van az egyéni képességeinek megfelelő, teljes és **önálló élethez**.
2. Az autista személynek JOGA van a hozzáférhető, független klinikai vizsgálatához és a pontos **diagnózishoz**.

3. Az autista személynek JOGA van az elérhető és megfelelő **oktatáshoz**.
4. Az autista személynek és képviselőjének JOGA van az összes, jövőjüket érintő **döntéshozatalban való részvételhez**, kívánságaik lehetőség szerinti tiszteletben tartása mellett.
5. Az autista személynek JOGA van az elérhető és megfelelő **lakóhelyhez**.
6. Az autista személynek JOGA van a megfelelő fizikai feltételekhez, segítséghez és támogató szolgáltatáshoz, a produktív elfoglaltsághoz független és **méltóságteljes élethez**.
7. Az autista személynek JOGA van olyan **jövedelemhez**, vagy fizetéshez, amely megfelelő élelem, ruházkodás, lakás és egyéb életszükségletek biztosítására elegendő.
8. Az autista személynek JOGA van a lehetőségeikhez mért részvételre a számára kialakított **szolgáltatások** megtervezésében és irányításában.

9. Az autista személynek JOGA van a megfelelő **tanácsadáshoz és gondozáshoz** az érintettek testi, értelmi és lelki egészségének fenntartására, beleértve a megfelelő kezelést, egészségügyi ellátást az összes szükséges óvintézkedésekkel úgy, ahogy azok az egyén érdekeit a legjobban szolgálják.
10. Az autista személynek JOGA van a tartalmas diszkriminatív és sztereotip megoldásoktól mentes, **szakképzéshez és foglalkoztatáshoz**, a szakma választásnak és a képzésnek az egyén képességeinek és választásának tekintetbe vételével kell, hogy történjen.
11. Az autista személynek JOGA van az elérhető és megfelelő **közlekedéshez, szállításhoz és szabad mozgáshoz**.
12. Az autista személynek JOGA van a **kulturális, a szórakozást, pihenést és sportolást** biztosító lehetőségek eléréséhez.
13. Az autista személynek egyenlő JOGA van a közösségben folyó aktivitások, **szolgáltatások** és lehetőségének **használatához**.

14. Az autista személynek JOGA van a **kizsákmányolástól, kihasználástól és erőszaktól mentes, szexuális és egyéb kapcsolatokhoz**, beleértve a házasságot is.
15. Az autista személynek és képviselőjének JOGA van a törvény előtti képviselethez, segítséghez, és **jogaik teljes körű védelméhez**.
16. Az autista személyeknek JOGA van, hogy életüket pszichiátriai vagy egyéb korlátozó intézménybe való **indokolatlan bezárástól való félelem** vagy azzal való fenyegetettség **nélkül** élhessék.
17. Az autista személyeknek JOGA van, hogy **fizikai bántalmazás vagy elhanyagolás áldozatává ne váljanak**.
18. Az autista személyeknek JOGA van, hogy **gyógyszeres kezelés** vagy szakmai tévedések **áldozatává ne váljanak**.
19. Az autista személynek és képviselőinek JOGA van **minden információhoz**, amelyet a vele kapcsolatos személyes, orvosi, pszichológiai, pszichiátriai és pedagógiai kartonok, feljegyzések tartalmaznak.

B. FÜGGELÉK

NEMZETKÖZI LEVELEZÉS

Ohio-i Egyetem Orvosi Kara
Kobacker Központ

Pszichiátria szak

3000 Arlington Avenue

419-381-4172

419-3813098

lev. cím: P.O. Box 10008

Toledo, Ohio 43699-0008

Gyermekosztály

Pszicho-educációs szolgáltatás

1991. szeptember 17.

Mogens Andersen, Igazgató

Ny Allerødgård

Sortmosevej 15

DÁNIA

Tisztelt Andersen Úr!

Paul Shattock professzortól és Maria Hoffman-tól, a Nemzetközi Európai Szövetség az Autizmusért vezetőitől kaptuk azt az

információt, miszerint az Önök központja Európa egyik legfontosabb közössége, amelyet az autizmussal élő felnőttek számára hoztak létre.

A férjem, dr. Norman Giddan és jómagam nemrégiben adtuk ki egy könyvet *Autizmussal élő felnőttek a Bittersweet Farmon* címmel, amely egy Egyesült Államok-béli, majorban élő, sikeresen működő közösségről szól. A projekt révén feltámadt az érdeklődésünk a magunk okulására minél többet megtudni az európai, vidéki elhelyezésű, autizmussal élő serdülők és felnőttek számára létrehozott közösségeket, és amennyiben lehetséges, meglátogatni ezeket.

Több cél elérését határoztuk el. A legfontosabb a megfigyelésünk és tudásunk integrálása a külföldi és az amerikai autisztikus közösségek működésének javára. Más célunk, egy fejezet terjedelemben leírni az Európai Közösségről alkotott benyomásainkat, bemutatni céljaikat, eredményeiket.

Ebben a levélben elsősorban az iránt érdeklődünk, Ön részt venne-e projektünkben, továbbá szeretnénk engedélyt kapni a létesítmény meglátogatására, valamikor 1992 áprilisa és októbere között. A közreműködését több dologban is szeretnénk kérni. Szeretnénk ha:

- Megállapodást kötnénk a projektünkbe való részvételről.
- Lehetővé tenné az, egy vagy két napos látogatásunkat intézményében, nagy valószínűséggel 1992 áprilisában.

- Engedélyt adna videó és audio interjúk készítésére a személyzettel,
- a szülőkkel és a bentlakókkal, amikor ez lehetséges.
- Elkészítene egy írásos önértékelést a központról.
- Közreműködne az írásban, vagy megírna egy önálló fejezetet az intézményről.

Jövő év májusában 3-4 napot töltünk az *Európai Nemzetközi Egyesület az Autizmusért* szervezésében Hágában tartandó konferenciájának egyik műhelyében, és reméljük, alkalmunk nyílik a kurzus folyamán konkrét részleteket Önnel, vagy képviselőjével megbeszélni. Ön részt vesz a konferencián?

Kérjük, tudassa velünk véleményét az ötleteinkről. Várjuk választát, akár csak a mellékelt listán szereplő többi központ választát is.

Tisztelettel:

Jane Giddan, M.A., CCC-SLP
a Klinikai Pszichiátria docense Ohio-i
Egyetem Orvosi Kara Pszichiátria szak

Kobacker Központ

3000 Arlington Avenue

419-381-4172

419-3813098

lev. cím: P.O. Box 10008

Toledo, Ohio 43699-0008

Gyermekosztály

Pszicho edukációs szolgáltatás

1991. Október 30.

R. C. Reynolds, Igazgató

Somerset Court

Brent Knoll, Highbridge

Somerset TA9 4HQ

Anglia

Tisztelt Reynolds Úr!

Megkaptuk szeptember 30-i levelét, és nagyra értékeljük az irántunk tanúsított jóindulatot.

A látogatástervezetünket megközelítőleg nyolc héten belül állítjuk össze, miután az utazás finanszírozása és más központok látogatásának engedélyei tisztázódnak. Szerencsére mindnyájan rendkívül együttműködők.

Megértjük és elismerjük az Ön aggályait a beleegyező nyilatkozatokkal kapcsolatban, és elkészítjük a dokumentumokat, amelyeket jóváhagyásra elküldünk önnek. Erőfeszítéseinket etikai megfontolás, valamint az ügyfél, bentlakó, és családjogok vezetik.

Az önértékelést illetően, részletes kérdőívvel kezdődik, amelyet ez év vége előtt elküldünk Önnek. Ezzel az eszközzel kapunk átfogó képet minden központról, és lehetővé teszi számunkra az európai programok összehasonlítását. Nagyra értékelnénk, ha időközben elküldene nekünk bármilyen éves jelentést, ismeretterjesztő anyagot, vagy leírást az Önök intézményéről.

Nagyon várjuk a Somerset Court-i látogatást és a személyes találkozást. Ott lesz Ön az Európai Nemzetközi Szövetség az Autizmusért konferenciáján? Amennyiben igen, a megbeszéléseinket ott folytathatjuk.

Tudna ajánlani valamilyen kétszemélyes szállás lehetőséget az intézmény közelében –fogadó, szálló, panzió, motel- árajánlattal együtt? Szeretnénk megtervezni az utunkat, és tudjuk, hogy a szállásokat időben le kell foglalnunk.

Válaszát és szakmai közreműködését várjuk.

Őszinte híve,

Jane Giddan, M.A., CCC-SLP

Klinikai Pszichiátria docense

Ohio-i Egyetem Orvosi Kara
Kobacker Központ

Pszichiátria szak

3000 Arlington Avenue

419-381-4172

419-3813098

lev. cím: P.O. Box 10008

Toledo, Ohio 43699-0008

Gyermekosztály

Pszicho edukációs szolgáltatás

1992. február 3.

Francoise Grémy Elnök Asszony

Sesame-Autisme

Languedoc Roussillon

38 Bd Sergent Triaire

30000 Nimes, FRANCIAORSZÁG

Kedves Francoise!

Nagyra értékeljük válaszát, és nagyon örülünk, hogy részt vesz az autizmussal élő felnőttek számára létrehozott programok általunk készített nemzetközi tanulmányában.

Kezdeként mellékeljük az általunk összeállított Nemzetközi Autista Létesítmények Felmérése kérdőívet. Kérjük, szánjon időt (ez kb. két órát, vesz igénybe) arra, hogy a lehető legpontosabban töltsse ki ezt a kérdőívet. Válaszadáshoz használhat saját papírt is, ahol szükséges.

A kérdőív kiegészítéseként nagy örömmel vennénk, ha írásos esettanulmányt küldene, amely az Önök munkásságának eredményét tükrözi, valamint bármilyen hivatalos, vagy nem hivatalos kutatást, vagy felmérést, amelyet az intézményben folytattak, függetlenül annak nyomtatásban történő megjelenésétől.

Mellékelünk továbbá egy beleegyező nyilatkozatot, szeretnénk, ha átolvasná és véleményezné. Amennyiben interjúkat, esettanulmányokat, audio vagy videó anyagot használnánk fel a bentlakókról, családjaikról és/vagy a személyzetről, biztosak szeretnénk lenni abban, hogy ez a nyilatkozat megfelel minden szükséges irányvonalnak, etikai követelménynek, és az Ön elvárásainak.

Szeretnénk, ha a kézhezvételtől számított 30 napon belül visszaküldené a kitöltött kérdőívet. Amennyiben bármilyen kérdés felmerül, elérhet minket a 419-531-6439 Fax számon, vagy a 419-381-3521 telefonszámon (napközben).

Köszönjük szíves közreműködését. Várjuk válaszát, és remélhetően a személyes együttműködés lehetőségét, az Európai Nemzetközi Egyesület az Autizmusért konferenciáján májusban, Hágában.

Tisztelettel,

Jane Giddan, M.A., CCC-SLP
Klinikai Pszichiátria docense

Ohio-i Egyetem Orvosi Kara
Kobacker Központ

Pszichiátria szak

3000 Arlington Avenue

419-381-4172

419-3813098

lev. cím: P.O. Box 10008

Toledo, Ohio 43699-0008

Gyermekosztály

Pszicho edukációs szolgáltatás

1992. március 30.

Joan Roca i Miralles Elnök Úr

APAFACC

Sant Antoni Ma. Claret 282, A, 2n. 2a.

08026 Barcelona

SPANYOLORSZÁG

Tisztelt Roca i Miralles Úr!

Szeretném röviden tájékoztatni Önt, a Nemzetközi Autista Létesítmények projektről. Néhány kérdőívünket már kitöltöttek és az eredmény nagyon érdekesnek tűnik. Reméljük, hamarosan mindet megkapjuk és így a Hágai konferencián, megbeszélhetjük őket. Megfelelne-e Önnek május 8.-án, csütörtökön, a reggeli órákban megbeszélés céljából a konvención találkozni, egyénileg vagy kis

csoportokban a közös céljaink átvizsgálása érdekében? Egy szállodában fogok lakni Hágában szerdától hétfőig.

Kérem, tudassa velem még a konferencia előtt, ha lehetséges, és amennyiben előnyben részesíti az ebéd, vagy a vacsora a találkozóhoz megfelelő alkalomnak tűnik-e?

Ami a jelenlegi helyzetet illeti, a konferencia előtt csak a dán és a holland létesítményeket tudom meglátogatni. A pénzalapot csökkentették, ezért a többi létesítményt csak később látogathatom meg ebben az évben. Bízom benne, hogy ez a változás nem okoz kellemetlenséget senkinek, és még talán jobb is így, mert a kérdőív révén megismerhetem az Önök programjának „alapjait” még a tervezett látogatásom előtt.

A hágai találkozásig is maradok őszinte híve,

Jane Giddan, M.A., CCC-SLP

Klinikai Pszichiátria docense

C. FÜGGELÉK

KÉRDŐÍV NEMZETKÖZI LÉTESÍTMÉNYEK FELMÉRÉSÉRE

Norman S. Giddan és Jane J. Giddan,
Ohio-i Orvostudományi Egyetem
Toledo, Ohio

KÉRJÜK, ANGOL NYELVEN TÖLTSE KI

Központ neve

Címe

Telefon

Fax

Igazgató

Személyzet száma

Bentlakók/ügyfelek száma

1. Írja le a központ alapelveit, célját
2. Kapcsolata az Ön országának Autista Egyesületével
3. RÖVIDEN ÍRJA LE A LÉTESÍTMÉNY TÖRTÉNETÉT
 - a. Alapító neve
 - b. Vezetősége (kezdetben)

- c. Volt-e igény a programra
- d. Közösségi munka
- e. Történeti tényezők
- f. Kormányzati tényezők

4. LÉTESÍTMÉNYEK

- a. Írja le az elhelyezkedést (városi, külvárosi, vidéki)
- b. A létesítmény mérete, felépítése (csatoljon térképet, vagy rajzot, ha lehetséges)

5. KAPCSOLATA AZ IGAZGATÓ TANÁCCSAL, AMENNYIBEN VAN ILYEN

- a. Kinek tartoznak adminisztratív felelősséggel?
- b. Írja le a munka kapcsolatát a fentebb említett személlyel vagy csoporttal, az általuk nyújtott támogatást, stb.

6. SZERVEZETI SÉMA

- a. Írja le az igazgató (vagy más vezetői pozíció) szerepét
- b. Írja le a munkaköri hierarchiát

- c. Sorolja fel a munkaköröket és a szükséges végzettséget, adjon rövid munkaköri leírást mindegyikhez (csatoljon egy szervezeti leírást, amennyiben lehetséges)

7. PÉNZÜGYI TÁMOGATÁS

- a. Éves költségvetési keret:
Személyzet (bér és bérkiegészítők)
Működési költségek
Egyéb
- b. Mi a keret forrása, összege, és/vagy százaléka?
Állami támogatás
Magántámogatás
Egyéb
- c. Mennyi a napi költség bentlakónként?
- d. Megfelelő a támogatás és a bérezés mértéke?
Igen Nem
Miért?
- e. Összehasonlítható a támogatás és a bérezés más, hasonló jellegű intézménnyel?
Igen Nem
Miért?

8. FELVÉTELI ELJÁRÁS ELVEI

- a. Írja le az érintett populációt
- b. Hogyan érhetik el ügyfeleik az Önök szolgáltatásait?
- c. Hogyan ismerhetik meg a szülők a lehetőségeket?
- d. Felvételi kritériumok
- e. Fogyatékoság területét érintő kritériumok
- f. Esetek súlyossága és skálája
- g. Milyen várakozólistájuk van, amennyiben létezik ilyen?

9. SZEMÉLYZET

- a. Írja le a személyzet/bentlakó arányt nappal és este
- b. Milyen végzettséget kér a munkavégzéshez?
- c. Írja le a személyzet szupervíziós lehetőségeit
- d. Írja le saját munkaidejének beosztását
- e. Írja le a létesítményen belüli személyzeti továbbképzését
- f. Fenntart a központ vizsgálati céllal hivatalos kapcsolatot szakemberekkel (orvosok, pszichiáterek, pszichológusok, beszédterapeuták, stb.)?

Igen Nem

Amennyiben igen, írja le azok foglalkozását és a munkakapcsolat természetét:

10. A TEVÉKENYSÉGEK TERVEZÉSE

- a. Melyek az intézetben választott program céljai?
- b. Írjon le egy alkalmazott projekt modellt

11. BEAVATKOZÁS ÉS A SZOLGÁLTATÁS ALKALMAZÁSA

- a. Írja le a bentlakók tipikus tevékenységeinek tervét
- b. Írja le az alkalmazott viselkedésmódosító eszközöket
- c. Írja le a személyzet által alkalmazott kommunikációs készséget fejlesztő módszereket
- d. Melyek a gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos előírások?
- e. Hogyan kezelik az étkezéssel és a diétával kapcsolatos nehézségeket?
- f. Milyen módon kapcsolódnak a munkába a bentlakók családjai?
- g. Milyen más szociális szolgáltatást nyújtanak?

12. A PROGRAM FELMÉRÉSE

- a. Írja le az adatnyilvántartásuk (törvény által megkövetelt) módszereit
- b. Milyen statisztikai adatokat tartanak nyilván, hogyan?
- c. Írja le bármely vizsgálatukat, amely során a terápiás folyamatot vagy a kimenetelt értékelték
- d. Milyen módon biztosítják a dokumentumok bizalmas kezelését?

13. KAPCSOLAT A TÁRSADALOMMAL

- a. Mi a bentlakók/ügyfelek kapcsolata a külvilággal?
- b. Mennyi időt töltenek intézményen kívüli személyek a létesítményben? Milyen céllal?
- c. Milyen kapcsolatot tartanak fent a személyzet és a helyi vagy területileg illetékes szakemberek között?
- d. Írja le bármely, más szakemberekkel történt konzultációt, az Önök intézetében meghirdetett gyakorlati oktatást vagy továbbképzést
- e. Írja le a bentlakók szakmai, munkahelyi, karrier lehetőségeit

- f. Írja le a bentlakók szabadidős foglalkozásainak lehetőségeit
- g. Milyen közösségi vagy személyes látogatási lehetőségeket kapnak a bentlakók?

14. ETIKA ÉS ELŐÍRÁSOK

- a. Írjon le bármilyen alkalmazott etikai irányvonalat, vagy megjelentetett szakmai előírást
- b. Írja le a személyzet továbbképzését etikai ügyekben
- c. Létezik vallási háttér a létesítményben?
- d. Milyen kormányzati előírások vannak az etikus terápiával kapcsolatban?
- e. Milyen biztosítási kérdések merülnek fel az etikus terápiával kapcsolatban?

15. TERVEK A JÖVŐRE NÉZVE

- a. Milyen fejlődést vár el a programtól erre az évre?
- b. Milyen fejlődést vár el a programtól a következő öt évben?
- c. Milyen változások vannak folyamatban?
- d. Milyen, pillanatnyilag nem kivitelezhető változásokat szeretne?

- e. Gyakorolnak Önre nyomást a program nem kívánt megváltoztatása céljából?

16. KUTATÁSRA IRÁNYULÓ ERŐFESZÍTÉSEK

- a. Kapcsolódik az intézmény bármely egyetemhez, főiskolához, orvostudományi karhoz?
- b. Hozzáférnek Önök az autizmussal kapcsolatos szakirodalomhoz (szakkönyvek, kiadványok, autizmus témájú folyóiratok)?
- c. Milyen etikai előírásokat (mint Kutatás Felügyeleti Testület) követnek kutatásaik során?
- d. Végeztek kutatási tanulmányokat mindezidáig? Ha igen, kérjük, írja le, vagy csatoljon egy összefoglalót, vagy teljes leírást

IGAZGATÓ ALÁÍRÁSA

DÁTUM

Kérjük kitöltés után, juttassa vissza Jane Giddan docens részére

Cím: *Nemzetközi felmérés az autizmussal élő felnőttek ellátásáról*

Kobacker Központ, Ohio-i Orvosi Egyetem 3000 Arlington Avenue

Toledo, Ohio 43699 USA

D. FÜGGELÉK

A NEMZETKÖZI FARMLÉTESÍTMÉNYEK LÉNYEGES JELLEMZŐINEK ÖSSZEHASONLÍTÓ TÁBLÁZATA

	LA PRADELLE FRANCIA- ORSZÁG	DR. LEO KANNER HUIS HOLLANDIA	NY ALLERØDGÅRD DÁNIA	SOMERSET COURT ANGLIA	DUNFIRTH KÖZÖSSÉG ÍRORSZÁG	HOF MEYER- WIEDE NÉMET- ORSZÁG	LA GARRIGA SPANYOL- ORSZÁG
ALAPÍTVÁ	1987	1987	1982	1974	1982	1988	1983ÁTMENE- TI OTTHON
VEZETŐ GENERÁ- CIÓ	ELSŐ	MÁSODIK	ELSŐ	HARMADIK	ELSŐ	ELSŐ	ELSŐ
GONDOZÁS ÉLETHOSZ- SZIG	IGEN	IGEN	IGEN	IGEN	IGEN	IGEN	IGEN
TERÜLET	60 HA	0,6 HA	1,6 HA	10 HA	28 HA	1,8 HA	3 HA
LAKÓK SZÁMA	47	20	15	43	22	11	40
KOR- OSZTÁLY	18-38	23-36	20-26	21-46	16-35	18-25	8-35

	LA PRADELLE FRANCIA- ORSZÁG	DR. LEO KANNER HUIS HOLLANDIA	NY ALLERØDGÅRD DÁNIA	SOMERSET COURT ANGLIA	DUNFIRTH KÖZÖSSÉG ÍRORSZÁG	HOF MEYER- WIEDE NÉMET- ORSZÁG	LA GARRIGA SPANYOL- ORSZÁG
NAPI SZEMÉLY- ZET	1:6	1:2	1:2,5	1:3	1:2	1:2	1:2
NAPI KÖLT- SÉGEK	130 USD	130 USD	240 USD	178 USD	108 USD	168 USD	111 USD
PÉNZ- FORRÁS	100% ÁLLAMI, KIEGÉSZÍTVE MAGÁN TŐKÉVEL	100% ÁLLAMI	100% ÁLLAMI, KIEGÉSZÍTVE MAGÁN TŐKÉVEL	100% ÁLLAMI	80% ÁLLAMI 20% MAGÁN	100% MAGÁN	60% ÁLLAMI 40% MAGÁN
SZEMÉLY- ZET VÉGZETT- SÉGE	3 ÉV FŐISKOLA 2 ÉV FŐISKOLA	ORTHOPEDAGÓGUS 3 ÉVES FŐISKOLA	SZOCIÁLIS PEDAGÓGUS 3 ÉV FŐISKOLA	MUNKAHELYI GYAKORLAT	GONDOZÓI GYAKORLAT	FEJLESZTŐI GYAKORLAT	FELSŐ-ÉS KÖZÉP- FOKÚ TANFO- LYAMOK

	LA PRADELLE FRANCIA- ORSZÁG	DR. LEO KANNER HUIS HOLLANDIA	NY ALLERØDGÅRD DÁNIA	SOMERSET COURT ANGLIA	DUNFIRTH KÖZÖSSÉG ÍRORSZÁG	HOF MEYER- WIEDE NÉMET- ORSZÁG	LA GARRIGA SPANYOL- ORSZÁG
ALKALMA- ZOTT SZAKEM- BEREK	FELÜGYELŐK	ORTHOPEDAGÓ- GUSOK	SZOCIÁLIS PEDAGÓGUSOK	PILLANATNYILAG SENKI	ÁPOLÓNÓ	PSHICHOLÓGUS ORSZÁG	PSZICHOLÓ- GUSOK, TANÁROK
VIZSGÁLÓ- ORVOSOK	PSZICHIÁTEREK	A KANNERHUIS PROGRAM SZAKEM	PSHICHOLÓGUS PSZICHIÁTER NEUROLÓGUS ORVOSOK	PSZICHOLÓ- GUSOK BELGYÓ- GYÁSZOK PSZICHIÁTE- REK	BELGYÓGYÁSZOK PSZICHOLÓGUSOK (PSZICHIÁTEREK, BESZÉDTERA- PEUTÁK)	BELGYÓ- GYÁSZOK	BELGYÓGYÁ- SZOK PSZICHIÁ- TEREK
BESZED- TERÁPIÁS SZOLGÁL- TATÁS	NINCS	EGYBENTLAKÓ SZÁMÁRA	KÜLSŐ, RÉSZ- IDŐS MUNKATÁRS	NINCS „TELJES KOMMUNI- KÁCIÓS KÖZEG”	NEM HIVATALOS EGYÜTTMŰ- KÖDÉS	KOMMUNIKÁCIÓ FEJLESZTÉS „TERMÉSZE- TES KÖZEGBEN”	NINCS

L.A. PRADELLE FRANCIA- ORSZÁG	DR. LEO KANNHUIS HOLLANDIA	NY ALLERØDØÁRD DÁNIA	SOMERSET COURT ANGLIA	DUNFIRTH KÖZÖSSÉG ÍRORSZÁG	HOF MEYER- WIEDE NÉMET- ORSZÁG	L.A. GARRIGA SPANYOL- ORSZÁG
KÉSZSÉG- FEJLESZTÉS ÉLET ÉS A MUNKÁ- TERÜLETEIN	EGYÜTT- MŰKÖDÉS A SZEMÉLY- ZETTEL, VISELKEDÉS- TERÁPIA, FÁZISTERVEK	EKLEKTIKUS EMBERSÉGES VÁLÓÁGRA NEVELŐ EGYÜTT- MŰKÖDÉS, KÖRNYEZET- TERÁPIA	MONOTON ISMÉTLŐDŐ	KÉSZSÉG- FEJLESZTÉS MEZÖGAZ- DASÁGI PROGRAMBAN	VISELKEDÉS- MÓDOSÍTÁS	TERÁPIA, OKTATÁS
PROGRAM ELLENÖRZÉS	HETI MEGBE- SZÉLÉS A SZEMÉLYZET AZ OKTATÓK ÉS PSZICHIÁ- TER KÖZÖTT	HETI GYŰLÉ- SEKEN SZEMÉLYZET ÉS BENTLAKÓK KÖZÖS ÉRTÉ- KELÉSE ÉS TERVEZÉSE	HIVATALOS ÉVES CÉLMEGHATÁ- ROZÁS KÉT V. TÖBB TERV, GYŰLÉS ÉVENTE	HETI ELLENÖR- ZÉS, ADATOK RÖGZÍTÉSE	EGYÉNRE SZABOTT ÉVENTE KÉTSZER KIDOLGOZVA	EGYÉNRE SZABOTT KIDOLGOZVA

TÁROLT ADATOK	LA PRADELLE FRANCIA- ORSZÁG	DR. LEO KANNÉ HUIS HOLLANDIA	NY ALLERØDGÅRD DÁNIA	SOMERSET COURT ANGLIA	DUNFIRTH KÖZÖSSÉG ÍRORSZÁG	HOF MEYER- WIEDE NÉMET- ORSZÁG	LA GARRIGA SPANYOL- ORSZÁG
	ÁTFOGÓ JELENTÉS A BENTLAKÓK- RÓL 3 HAVONTA	NAPI FELJEGYZÉSEK	TERÁPIÁS MEGBESZÉLÉSEK JEGYZÖKÖNYVEI	TÖRVÉNYELŐÍR ÉRTÉKELÉS SZEMÉLYZET- NYÍLVÁN- TARTÁS BENTLAKÓK FELMÉRÉSE BALESETEK	NINCS SZABÁLY NAPI JELENTÉSEK	NINCS SZABÁLY NAPI NYÍLVÁN- TARTÁS KÖRLETRŐL, LAKORÓL FEJLESZTÉSI TERV ÉVENTE KÉT- SZER VISELKEDÉS- PROGRAM SZÜKSÉG SZERINT, MUNKA PROGRAM	A KATALÁN ELŐÍRÁS; EGYÉNI LAP PSYCHO- LÓGIAI ÉS OKTATÁSI FELMÉRÉS, MUNKA PROGRAM ÉVENTE KÉTSZER, ÉS NAPI JELENTÉS

KÜLSŐ MUNKA- LEHETŐSÉGEK	LA PRADELLE FRANCIA- ORSZÁG	DR. LEO KANNE HUIS HOLLANDIA	NY ALLERØDGÅR D DÁNIA	SOMERSET COURT ANGLIA	DUNFIRTH KÖZÖSSÉG ÍRORSZÁG	HOF MEYER- WIEDE NÉMET- ORSZÁG	LA GARRIGA SPANYOL- ORSZÁG
	NÉHÁNY	NINCS	NINCS	NINCS	AJÁNLATOK A KÖRNYEZŐ TELEPEKRŐL	NINCS	NINCS
	VAN	NINCS	VAN	VAN	VAN	VAN	NINCS
SZÜLŐK SZEREP- VÁLLALÁSA	SZÜKSÉG SZERINTI TALÁLKO- ZÁSOK HAZALÁTO- GATÁSOK, VAKÁCIÓK	GYENGE, HAZALÁTO- GATÁS	TANFOLYAMOK HAZALÁ- TOGATÁSOK	HAZALÁ-TOGATÁSOK	TÁRSASÁGI ESEMÉNYEK, HAZA- LÁTOGATÁSOK ALKALMÁVAL	AKTÍV	AKTÍV, OTTHONI KÖRNYEZET

KUTATÁS ÉS FELMÉRÉS	LA PRADELLE FRANCIA- ORSZÁG	DR. LEO KANNER HUIS HOLLANDIA	NY ALLERØDGÅRD DÁNIA	SOMERSET COURT ANGLIA	DUNFIRTH KÖZÖSSÉG ÍRORSZÁG	HOF MEYER- WIEDE NÉMET- ORSZÁG	LA GARRIGA SPANYOL- ORSZÁG
	NINCS	ELÉGEDETTSÉG TANULMÁNY	NINCS	NINCS	NINCS	OKTATÓ ANYAG ÉS VIDEÓ	SZÁMÍTÓGÉP TÁROLT VISELKEDÉS- ADATOK
	SZABADIDŐ KÖZPONT ÚJ LAKÓHÁZ A VÁROSBAN	KÉT BENTLAKÓ, NAPKÖZIS TANULÓ LESZ HASONLÓ LÉTESÍTMÉ- NYEK LÉTREHOZÁSA HOLLANDIA SZERTE	ÜZLETHELYYISÉG TERMÉKEK ÉRTÉKESÍTÉSÉRE INFORMÁCIÓS KÖZPONT AZ AUTIZMUSRÓL CSOPORTOS OTTHON	TÖBB HANG- SÚLY A SZOCIÁLIS ÉS NYELVI KÉSZSÉGEK FEJLESZTÉSÉRE A CSOPORTOK ÁTSZERVEZÉSE ÚJ LAKÓOTTHO ÉS MŰHELYEK LÉTESÍTÉSE	KÖZÖSSÉGI OTTHONOK ÉPÍTÉSE FELMÉRŐ KÖZPONT MŰHELYEK, PÉKSÉG ÜZLETHELYYISÉG LÉTREHOZÁSA	MEZŐGAZDA- SÁGI TEVÉKENYSÉG BŐVÍTÉSE LAKÓOTTHON LÉTESÍTÉSE A VÁROSBAN	HOSSZÚTÁVÚ TARTÓZ- KÓDÁS BIZTOSÍTÁSA LÉTESIT- MÉNYBEN

***A KÖNYV MEGÍRÁSÁBAN RÉSZTVEVŐ
INTÉZMÉNYEK ADATAI***

Dr. Leo Kannerhuis Wolfheze	Anneke van Belle-Bakker
Jhr. Nedermeijer van Rosenthalveg	Igazgatóhelyettes
6862 Oosterbeek	Tel.: 85 33 30 37
HOLLANDIA	

Dunfirth Autistic Community	Pat Matthews, Igazgató
Johnstown Bridge	Pat Shannon, Ügyvezető
Enfield, Co. Kildare	Tel.: 40 54 10 09
ÍRORSZÁG	

C.A.T. Foyers	Lionel Bourdely, Igazgató
La Pradelle	Tel.: 16 66 83 91 34
30125 Saumane	
FRANCIAORSZÁG	

Bremen Project – Hof Meyerwiede	Hermann Cordes, Igazgató
Bütower str. 19	Tel.: 421 63 16 87
2820 Bremen 77	
NÉMETORSZÁG	

La Gariga

Joan Roca i Miralles, Igazgató

APAFACC

Tel.: 343 235 16 79

c. St. Antoni Ma. Claret 282, A, 2n. 2a

08026 Barcelona

SPANYOLORSZÁG

Ny Allerødgård

Mogens Andersen, Igazgató

Sortmosevej 15

Tel.: 42 27 48 48

DK 3450 Allerød

DÁNIA

Somerset Court

Christopher

Atkins,

Igazgató

Brent Knoll, Highbridge

Tel.: 278 760555

Somerset, TA94HQ

ANGLIA

FELHASZNÁLT IRODALOM

- Andersen, M. (1990). Ny Allerødgård (publikálatlan monográfia)
Allerød, Dánia: Ny Allerødgård.
- Andersen, M. (1992). Személyes interjú Ny Allerødgård-ban,
Allerød, Dánia
- Autism-Europe Egyesület (1992). *Link* különszáma: *Autism-Europe*
IV. Kongresszusa. Villers-a-Ville, Belgium: a szerző.
- Autism-Europe Egyesület (1991). Hollandia: Programok részletes
tanulmányozása. *Autism Europe Newsletter*, 3-4 o.
- Baltaxe, C.A.M. & Simmons, J.Q. (1987). Kommunikációs
deficit autizmussal élő és skizofrén serdülők, valamint beszéd-
tanulási zavarokkal küzdők esetében. Layton T.L. 7-ik fejezet,
Autisztikus és fejlődési rendellenességgel élő gyermekek
beszéde és terápiája (155-186 o.) Springfield, IL: Charles C.
Thomas.
- Berger, H. (1991). Terápia a Dr. Leo Kannerhuis-ban. Kiadatlan
jelentés. Oosterbeek, Hollandia: Dr. Leo Kannerhuis.
- Berger, H. (1983). Autizmus és a szociális intelligencia: Jelentés a
bentlakó otthonokban alkalmazott terápia eredményeiről
autisztikus serdülők esetében. Kiadatlan jelentés. Nijmegen,
Hollandia.

- Berney T.P. (1992). Agresszivitás és autizmus. Előadás az Autism-Europe IV. Kongresszusán. Hága, Hollandia.
- Bockoven, J.S. (1963). Erkölcsterápia az amerikai pszichiátriában. New York: Springer.
- Borish, S.M. (1991). Az élők földje. Nevada city, CA: Blue Dolphin.
- Bourdely, L. (1990). Centre d'aide par le travail/hebergement foyer occupationel. Kiadatlan füzet. Saumane, Franciaország.
- Broekhuisen, T. (1988). Hermien autisztikus. Margriet. Hollandia.
- Chesler, M.A. (1991). Kutatás a gyakorlatban önszegélyező csoportoknál. Alternatív paradigma a felméréshez és a cselekvéshez. *American Journal of Community Psychology*, 19, 757-768 o.
- Crago, M. B. (1992). Etnográfia és beszéd szocializáció: Kulturális perspektíva: *Beszéd rendellenességek témái*, 12, 28-39 o.
- Dawson, G. (Ed.). (1989). *Autizmus: természeti diagnózis és kezelés*: New York, Guildford.
- Demeestere, G. & Van Buggenhout, B. (1992). Európai Közösségi szolgáltatások és szervezetek autizmussal élők számára, összehasonlító felmérés. Kiadatlan szakmai jelentés az Autism-Europe számára. Leuven-i Katolikus Egyetem társadalmi jog kara, Belgium.
- Doktor, H. & Doktor, M. (1992). Személyes interjú a dr. Leo Kannerhuis-ban. Oosterbeek, Hollandia.

- Elgar, S. (1991). Terápiás létesítmények autizmussal élő felnőttek számára az Egyesült Királyságban. Megjelent N.S. Giddan & J.J. Giddan *Autisztikus felnőttek a Bittersweet Farmon*. Binghamton, N.Y.: Haworth.
- Európa Parlament Jelentés (1992). Jelentés a szellemi fogyatékos-sággal élők jogairól. PE 146.020/fin.
- Fuentes, J. (1992). Autizmus és a speciális oktatás szükségessége: Jövőkép. Előadás az Autism-Europe IV. Kongresszusán. Hága, Hollandia.
- Gerhardt, P.F., Holmes D.L., Alessandri, M. & Goodman, M. (1991). Társadalmi elvek az erőszakos beavatkozások terén: Empirikus, etikai és jogi részletek. *Autizmus és fejlődési rendellenességek lapja*, 21, 265-276 o.
- Giddan, J.J. & Giddan, N. S. (1984). *Beszédoztatás képekkel*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Giddan, N.S. & Giddan, J.J. (1991). *Autisztikus felnőttek a Bittersweet Farmon*. Binghamton, N.Y.: Haworth.
- Giddon, B., Chesler, M.A., & Chesney, B.K. (1991). Kulturális szemlélet az önsegélyző csoportoknál: Résztevők és külső csoportok összehasonlítása Izraelben és az USA-ban. *Amerikai közösségi pszichológiai lap*, 19, 667-681.

- Gillberg, C. (1989). *Az autizmus diagnosztizálása és kezelése*. New York: Plenum.
- Grémy, F. (1992). Személyes interjú Hágában, Hollandia.
- Gualtieri, T. (1992). Új fejlesztések az autizmus pszichofarmakológiájában. Előadás az Autism-Europe IV. Kongresszusán. Hága, Hollandia.
- Haracopos, D. & Pedersen, L. (1992). Szexualitás és autizmus. Kiadatlan szakmai jelentés. Koppenhága, Dánia.
- Hengby, K. (1989). A dániai szociális munkások foglalkoztatása: Mai képzési és oktatási folyamatok. Hindholm, Zealand, Dánia.
- Melegágyi virágok. (1991). „A rózsa”. London Records. London, Anglia.
- Európai Nemzetközi Szövetség az Autizmusért (1992). Az autizmus leírása. Kiadatlan szakmai jelentés. Villers-a-Ville, Belgium: a szerzők.
- Ír Szövetség az Autista Gyermekekért (1989). *Jobb jövőt építünk: Dunfirth Közösség Autizmussal Élők Számára*. Dublin. Írország: szerző
- Judt, W. (1991). Dániai utazás: Autizmussal élő felnőttek számára létesített lakóotthonok ellenőrzése. A Szövetségi Szervezet kiadatlan jelentése. Oberhausen, Németország.

- Kaiser, L.H.M.W. (1987). Autizmussal élő fiatalok munkaotthona. Otthon az élet, munka és kikapcsolódás számára. Oosterbeek, Hollandia: Dr. Leo Kannerhuis.
- Kast, T.O. (1991). A terápiás közösség történelmi ésszerűsége. N.S. Giddan és J.J. Giddan (Kiadók) *autizmussal élő felnőttek a Bittersweet Farmon* írásában. Binghamton, N.Y.:Haworth.
- Kristoffersen, E. & Kristoffersen, G. (1992). Személyes interjú Koppenhágában, Dánia.
- Lord, C. (1988). Kommunikáció fejlesztése autizmussal élő fiatalok esetében. *Témák a beszéd rendellenességekről*, 9, 72-81.
- McDermott, R.A. (kiadó) (1984). *Steiner, alapismeretek*. San Francisco: Harper & Roe.
- Meinhold, P.M. & Mullick, J.A. (1992). Társadalompolitika és tudomány a súlyos viselkedészavarok kezelésében: Az egészséges kapcsolat definíciója és fenntartása. *Clinical Psychology Review*, 12, 858-603.
- Országos Autista Szövetség (1991). Az autizmus megközelítése: Kommentált lista. London: Szerző.
- Országos Autista Szövetség (1988). *Támogatások listája az autizmussal élő felnőttek és serdülők számára*. London, Anglia: Szerző.

- Newson, E. (1992). Aktuális intervenciók az autizmus esetében: Összehasonlított szempontok. Előadás az Autism-Europe IV. Kongresszusán, Hága, Hollandia.
- Patton, M. & Wetby, C. (1992). Etnográfia és kutatás: A minőség szemszögéből. *Témák a beszéd rendellenességekről*, 12, 1-14.
- „Esőember” (1988). United Artists, Hollywood, Kalifornia.
- Reijnen, E. (1992). Személyes interjú a Dr. Leo Kannerhuis-ban, Oosterbeek, Hollandia.
- Rimland, B. (1991). Ez nem közösség. *Autism Research Review International*, 5, (3), Ősz.
- Rimland, B. (1964). *Gyermekkori autizmus*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Rimland, B. (1990). A vidék, mint alternatíva. *Autism Research Review International*, 3, (4), Ősz.
- Rom, J. & Cuxart, F. (1987). *Súlyos autizmussal élő felnőttek, egy szakmai tanulmány kiegészítése*. Barcelona, Spanyolország: Fundació Tutelar Congost.
- Schopler, E. & Hennike, J.M. (1990). A bentlakásos terápia múltja és jövője. *Autizmus és fejlődési rendellenességek lapja*, 20, 291-298.
- Schopler, E. & Mesibov, G. B. (kiadók) (1983). *Az autizmus serdülő és felnőttkorban*. New York: Plenum.

- Smith, M.D. (1990). *Autizmus és élet a közösségben: Sikeres beavatkozások rendellenes viselkedés esetén*. Baltimore, Md.: Paul Brookes.
- Skovtofte socialpædagogiske seminarium. (1990). *Szocio-oktatási továbbképzés Dániában*. Virum, Dánia: szerző.
- Stef & Bob (1991). „Breek de Stilte” („Megtörjük a csendet”). HKM Records, Hilversum, Hollandia.
- Steiner, R. (1977). *Rudolf Steiner, önéletrajz*. Blauvelt, New York: Rudolf Steiner Publications.
- Steiner, R. (1955). *Rudolf Steiner munkássága gyakorlatba ültetve*. London: Rudolf Steiner House.
- Felsőfokú Továbbképző Intézet (dátum nélküli füzet) *A szociálpedagógusok továbbképzése*. Koppenhága, Dánia: szerző.
- Van Belle-Bakker,, A. (1992). Személyes interjú a Dr. Leo Kannerhuis-ban, Oosterbeek, Hollandia.
- Van Bourgondienen, M.E. & Elgar, S. (1990). Az autizmussal élő felnőttek számára létező és igényelt bentlakásos szolgáltatások közötti összefüggések. *Autizmus és fejlődési rendellenességek lapja*, 20, 299-308.
- Van Bourgondienen, M.E. & Schopler, E. (1990). Autizmussal élők bentlakásos gondozásának kritikus kérdései. *Autizmus és fejlődési rendellenességek lapja*, 20, 391-399.

Van Bourgondienen, M.E. (kiadó) (1990). Bentlakásos szolgáltatások – különkiadás. *Autizmus és fejlődési rendellenességek lapja*, 20, 289-433.

Vogel, L. (1988). Szellemi fogyatékossgal élők törvényes védelme és képviselete. Szakmai jelentés. Európai Nemzetközi Egyesület az Autizmusért, Brüsszel, Belgium.

Egészségügyi Világszervezet (1990). A mentális egészség gondozás fejlődése az elsődleges egészségügyi létesítményekben, Európában. Kiadatlan szakmai jelentés. Koppenhága, Dánia: szerző.

Elérhető magyar honlapok:

www.autizmus.lap.hu

www.foka.hu

A KÖNYV SZERZŐIRŐL

Dr. Jane J. Giddan docens az Ohio-i Orvosi Egyetem Klinikai Pszichiátria karán, és beszédfejlesztő szakember a Kobacker Központban. Szakmai tapasztalata az autizmussal élő gyermekek, és felnőttek beszédfejlesztésében több mint huszonöt évre tekint vissza, társszerzője a *Gyermekek beszédértésének felmérése* és a *Vizuálisan csatlakozó fogalomkártyák* című szakmai írásoknak. Vezetőségi tag, és beszédterápiás konzulens volt a Bittersweet Farmon, amely a legjobban kidolgozott amerikai major modell.

Dr. Norman S. Giddan Ph.D, C.A.S. pszichiátriát tanít az Ohio-i Orvosi Egyetem Pszichiátria karán, valamint saját klinikai pszichiátria rendelése van az Ohio-i Toledo-ban. A Toledo-i Egyetem Tanácsadó Központjának igazgatójaként, klinikai orvoscént, kutatóként és társszerzőként részt vett a *Fiatalság útja*, valamint a *Szülők és a főiskolás gyermek*, illetve a *Közösség és a szociális támogatás főiskolásoknak* című könyvek megírásában.