



„Idegesített, hogy nem tudják diagnosztizálni. Hát az orvostudomány nem tud semmit?" Egy család, amelynek tagjai megszakadnak a munkában, elviselik az elviselhetetlent, küzdenek a fogyatékkal, és közben a legboldogabb emberek, akikkel valaha találkoztam.

Az autisztikus tünetekkel diagnosztizált, hét éve koraszülöttként érkezett **Nagy Roland** szüleivel,

Katival

és

Sándorral

egy székelyudvarhelyi ifjúsági lakásban él a Csereháton. A negyedik emeleti lakás elvárásaimmal ellentétben patyolat tiszta. Életemben nem láttam még olyan kisgyerekes családi lakást, amely ennyire tiszta és rendezett lett volna.



Árad a pozitív energia az egész élettérből, pedig nem a legújabb dekorációs magazin és nem is a feng shui elvei szerint rendezték be. Nekik erre sem idejük, sem pénzük nincs.

Ők ugyanis a sérült gyerekük mellett óvodát működtetnek szintén sérült gyerekek részére.

Katival és Sándorral beszélgettem.

Hogyan vettétek észre, hogy Rolandka nem átlagos gyerek?

Mivel van egy nagyobb testvére, elég hamar láttuk, hogy nem úgy fejlődik, ahogyan kellene – *tá jékoztat Kati, az édesanya.*

Már hat hónaposan látszott a mozgásán. Az orvosok azt mondták, hogy koraszülött volt, és ezért van lemaradva a fejlődésben – *szól közbe Sándor, az édesapa.*

De féléves korától folyamatosan hordoztuk az orvosokhoz, mert nekem semmi nem tetszett – *fo lytatja Katalin.*

Az orvos azt mondta, depressziós leszek, mert nekem soha nem tetszik semmi. De én láttam, hogy nem úgy fejlődött, ahogy kellett volna.

Kétéves koráig mindig azzal biztattak, hogy behozza a lemaradást, pedig szemmel látható volt, hogy valami nincs rendben. Egyéves korában még nem tudott ülni. A párnák közül dőlt előre. **J ární két és fél évesen kezdett.**

Az orvos kérdezte, hogy egyik lába nem rövidebb-e. Mondtam, hogy semmi ilyen probléma nincs, fizikailag rendben van a gyerek.

Idegessé vált, hogy nem tudják diagnosztizálni. Hát az orvostudomány nem tud semmit? Látszik, hogy baj van, és nem tudják, mi az, csak nyugtatgatnak.

Kétéves koráig nem aludt szinte semmit. Se éjjel, se nappal. **Félórái szundítás elég volt neki ahhoz, hogy 23 és fél órát végigpörögjön.**

Mi mellette még dolgozni is jártunk, legtöbbet éjszaka.

Végül Szatmáron találtunk egy rehabilitációs központot, ott állapította meg **Golbán Fülöp Orsolya**, hogy

autisztikus tünetei vannak. Aztán ezt

Bíró Basa Éva

, az egyetlen Hargita megyei gyerekneurológus mondta Csíkszeredában, hogy Roland valóban autista. Sokan elviszik a gyereket Marosvásárhelyre vagy Kolozsvárra, mert azt hiszik, hogy ott fejlettebb az orvostudomány, de erre semmi szükség. Ez a doktornő nagyon aranyos, leülteti a szülőket, az asszisztensnő vigyáz addig a gyerekekre, és részletesen elmond mindent. Ajánlani tudjuk mindenkinek mind a szatmári központot, ahol nem csak értelmi, hanem mozgássérültekkel is foglalkoznak, mind a csíkszeredai orvost.

Mik az autizmus sajátosságai, és miben tér el Roland ezektől?

Elégé eltér. Néha magunk is kételkedünk abban, hogy autista. Amennyi autista tünete van, pont annyi nem autisztikus tulajdonsággal is bír. A bezártság például nem jellemző rá.

Az autisták, mint a betegség görög elnevezése is mutatja, magukba zárkóznak, nem érdekli őket a külvilág, nem figyelnek az érzelmekre, megszokott dolgokhoz ragaszkodnak. Például Roland ebben hasonlít az autistákra, képes másfél órát ülni a mosógép előtt, annyira szereti nézni a forgást. Nem szédül bele. Az ismétlődést, a forgást imádják.



Ugyanakkor abszolút nem autizmusra utaló tulajdonsága Rolandnak, hogy elfogadja és szereti a változatosságot. Az autista ideges lesz, ha átrendezik a szobát, nem érzi otthon magát. Ha tudja, visszarendezi. Vagy ha más ruhát adnak rá, akkor letépi, mert az nem az övé. Olyan kell, amit megszokott. **Az autisták kamaszként képesek a derékig érő gyerekkori pólójukat hordani.** Nem számít, hogy kinőtték. Rolandra ez nem jellemző, bárhová el lehet vinni, más ruhát lehet rá adni. A ringatózás viszont igen.

Sok tünete lassan kimarad, de nem vitatkozunk az orvosokkal, örülünk, hogy így van. Például van az óvodában (*az általuk létrehozott és működtetett Szent Ferenc Egyesület sérültek*

számára fenntartott óvodája – szerk. megj.) egy másik autista gyerek. Ő tökéletes ellentéte Rolandnak. Nem bírja a változásokat, még a szemét is behunyja forgás közben, annyira jól érzi magát a saját kis világában. Próbáljuk időnként kizökkenteni önmagából, bevonni játékokba, és elég jól kezdett fejlődni, szocializálódni.

Úgyhogy **az autistákat is lehet fejleszteni, eredményeket elérni velük.** A másik gyerek be van zárva egész nap. Egy garzonban laknak, ki sem mozdul, csak az óvodáig jön és vissza. Mi mindenhová elvisszük Rolandot, vásárolni nélküle nem megyünk, előadásra is eljön. Budapestre jártunk másfél évig háromhetente. A buszozást, az utazást jobban bírta, mint mi.

Egy egyesületi tagunk mesélte, hogy azt mondták autista gyereküknek, elmennek vásárolni, majd haza. Hazafele az úton találkoztak egy ismerőssel, az édesanya megállt beszélgetni. A gyerek egyszerűen hazament. Otthon, amikor rákérdeztek, miért hagyta ott őket, a gyerek kijelentette, hogy arról volt szó, elmegyünk vásárolni, aztán hazajövünk. Azt nem mondtad, hogy megállunk beszélgetni is.

Ők egész másképp gondolkodnak – *folytatja Katalin.* Nem lehet nekik mást mondani, mint ami valójában történni fog, mert az előzőleg megbeszéltekhez fognak ragaszkodni minden áron. Teljesen kiborulnak a változtatástól.

A napirend is rendkívül fontos. A másik autista gyerek kiborulna, ha változtatnánk rajta az óvodában. Másoknál nem akkora gond. **A strukturált környezet minden szellemi fogyatékkal élőnek jót tesz, de kifejezetten autistáknak fejlesztették ki.**

Az óvodában minden rutinszerűen történik, a gyerekek előre tudják, mikor mi történik, de otthon összezavarodnak. Nálunk itthon is fel vannak ragasztva a képkártyák.



Otthon sem ők, se a szülők nem tudnak mit kezdeni magukkal. Most a nyári táborban elmondtuk, melyik gyereket mivel lehet lekötni, foglalkoztatni, hogyan lehet mind a gyerek, mind a szülő számára élhetővé tenni az életet, mert nem tudják. Most könnyen beszélek, mert én már tudom, mihez kezdjek Rolanddal. De öt éve én is éreztem, végem van. Senki nem tudja, mi baja, hogyan kell fejleszteni, ez így nem mehet tovább. Valaki segítsen már! Annyi szakember van, senki sem tud semmit. Ilyen nincs!

Fogtuk magunkat, nyakunkba vettük a nagyvilágot. Rolandot elvállalták nyolc hónaposan a bölcsődében, de később szoltak, hogy nem tudják kezelni, zavarja a többi gyereket, vigyük, vizsgáltsuk ki, mert baj van az idegrendszerével.

Gondoltuk, átvisszük egy egyházi óvodába, amit elvileg beteg és szegény gyerekeknek hoztak létre, most pedig a város elitjének a csemetéi járnak oda. Rolandkát beadtuk. Az óvodavezető olyan hidegen vágta a szemembe, hogy a gyerek idegbeteg, és vigyük el onnan, hogy azt filmezni kellett volna. Hogy lássák, egyházi szereplő léte, hogy kiosztott. Egész hazáig zokogtam. **Ennyire fogadják el nálunk a sérülteket.**

Roland közben lefekszik a földre, és kezével-lábával kalimpál. A szülők magyarázzák, hogy ez autista vonás. Ki kell zökkenteni belőle, mert kisgyerekként még elmegy, de ha felnőttként lefekszik a földre, és kalimpál, biztosan nem veszik jó néven – figyelmeztet Katalin.

Sándor hozzászól: Minden dolgot a funkciójának megfelelően kell tanítani. Nem mosatunk vele fogat csak azért, hogy lássa keresztanya, milyen ügyes. A fogmosásnak megvan az ideje, egyébként azt tanulja meg, hogy ha vendégek érkeznek, Rolandnak fogat kell mosnia. A köszönéssel is ugyanígy van, nem integetünk, ha kell, ha nem, mint az egészséges kisbabáknál. Csak akkor búcsúzunk, ha elköszönünk valakitől, különben egész nap össze-vissza integet.

A nem szó használatát is korlátozni kell. **A nem a legrosszabb, amit mondhatunk egy sérültnek.**

Mert egy idő után mindenre nemet mond, nem működik együtt.

Az autizmusnak vannak fokozatai? Betegség ez egyáltalán?

Katalin: A szellemi, értelmi sérültek kategóriájától külön értelmezik. Nem betegség, hanem egy állapot, mely egész életen át tart. Idegrendszeri zavartság, hiperaktivitás és értelmi sérültség is szokott hozzá társulni, de maga az autizmus nem betegség. Szervi elváltozás nincs. Lehet fejleszteni, de örök életében autista, különc lesz. Mi szeretjük az ilyen különcöket.

Van olyan autista, aki egyetemet végez, de csak akkor jut eszébe, hogy ennie kell, ha az édesanyja figyelmezteti. Hiába zseni, az önellátással gondjai vannak, hiszen saját magától nem tudja, hogy táplálkoznia kell.

Ha belegondolok, bizonyos autisztikus tünetekkel a legtöbb ember rendelkezik: himbálódzik, csak saját magára figyel stb.

Katalin: Igen, mi úgy tartjuk, hogy mindenki sérült, csak van, akinek papírja van róla.

Hogyan kezeltetitek Rolandot?

A gyógyszereket lehetőség szerint mellőzzük. A nyugtatók tönkreteszik az idegrendszerét. Elkábítják, csendben van, nincs baj vele, de nem fejlődik, elveszük a lehetőségét, hogy valaha is önellátó legyen legalább valamilyen téren.



Mivel sokáig nem aludt, megkerestünk Pesten egy vietnámi doktornőt, Le Thuy Oanh-t, aki cénabeültetéssel dolgozik. Ez az akupunktúra egy válfaja. **Cérnát ültetnek be az**

akupunktúrás pontokba, ahol három hétig, egy hónapig stimulálják az adott pontokat.

Elég drasztikus módszer, a feje búbjától a tarkójáig tűket szurkálnak. A kezelés után tömegközlekedést nem lehet választani, mert a látvány nem kellemes.

Sokféle szervi és pszichés betegséget kezelnek, nem kerül olyan sokba, csak háromhetente Budapestre kellett vele utaznunk. Vitaminokat, természetes gyógyszereket, teákat is ajánlottak mellé. Néha a busztársaságok térítésmentesen elvittek, ingyen szállást is sikerült találnunk, de nagyon kimerítő volt az utazgatás. Még egy fél évig jó lett volna járnunk, de már nem bírtuk. A lényeg, hogy Roland lenyugodott annyira, hogy egyáltalán fejleszteni tudjuk, elértük.

Annyira pörgött, futott, hogy nem lehetett egyáltalán foglalkozni vele. Csapkodta éjjel-nappal a szekrényajtókat, huzigálta ki a fiókokat, azt végignézni is fárasztó volt, amit leművelt. Dobálta a papírokat, edényeket, mindenféle tárgyakat, ütötte-rúgta a falat, ajtót. Ha véletlenül elszundítottunk, **már jöttek is a szomszédok, hogy mi van, verekedünk?**

Állítólag, ha még egy félévet visszük cérnabeültetésre, beszélni is kezd, de már fogytán voltak az anyagi lehetőségeink. Tudna beszélni, csak nem látja értelmét. Mert megértjük anélkül is. Időnként mond olyan szavakat, amiktől tátva marad a szánk, például távirányító, ami nem egyszerű szó. De csak egyszer.

Most már követi az utasításokat, megtapsoljuk, ha teljesíti a kérésünket, és ez óriási sikerélmény neki. Minden nap csinál valami újat, mert érzi, hogy örülünk neki. Tegnap például csettinteni tanultunk a nyelvünkkel, és rengeteget formálta a száját, hogy utánozzon. Látszott, hogy megértette, mit mondunk neki, és hogy mit kell tennie. Eddig nem értette a beszédet sem, most már érti. Szerette hallgatni, hogy ha beszéltünk neki, elvárta, de láthatóan nem értette. Rengeteget fejlődött, én meg vagyok elégedve nagyon.

Katalin kávét főz. Közben Sándor elmondja, hogy pszichológushoz is hordozták a gyereket, de negatív tapasztalataik vannak. Három órát volt a felesége az egyiknél, semmit nem tudott kezdeni a gyerekkel, bevallotta, majd elkérte a konzultáció árát. Amivel semmi gond nincs, de nagyobb címletű bankjegy volt náluk, váltaniuk kellett, és a pszichológus nem várta meg, hogy visszamenjenek a boltból a pénzzel, annyira nem bízott bennük, hogy velük ment. Amikor pedig kértek egy papírt, ami szükséges a gyerek sérültségét igazoló dossziéhoz, feltételül szabta, hogy még menjenek el egy kétórás, mit sem érő fogadóórára.

Nekem be kell bizonyítanom, hogy nem potyára kapom az 500 lejes gondozói díjat havonta, hogy foglalkozom a gyerekekkel, elviszem szakemberekhez, orvosokhoz, mindenről papírt kell, hogy vigyek – tér vissza Kati. Egy másik, neves gyógypedagógus háromórás konzultáció után bevallotta, hogy vigyük el a gyermeket, mert nem tud vele kezdeni semmit. **Ha a szakemberek nem tudnak semmit, akkor én, aki egyetemet sem végeztem, mit kezdjek a gyerekekkel?**



Ezek a kudarcok motiváltak minket arra, hogy tovább érdeklődjünk, tanuljunk. Fejlesszük magunkat. Azt mondtuk, **ilyen nincs, hogy senki sem tud segíteni**. Hatalmas erőt adtak a kudarcok. Mi azért is megmutatjuk, hogy lehet a sérült gyerekeket fejleszteni. Csak korán el kell kezdeni.

Egyik legnagyobb gond a sérült gyerekek fejlesztésénél, hogy a szülők nehezen fogadják el, szégyellik, hogy az ő gyerekük problémás. Nem olyan, mint a többi. Mire tudatosítják ezt magukban, elrepül az első néhány év, ami alatt soha vissza nem térő alkalmat szalasztanak el.. Egyre kevesebb a lehetőség, az esély a társadalmi integrációra, legalább részleges felépülésre.

Az interjú második részét hétfőn (szeptember 24.) tesszük közzé. Arról, hogy az orvosok, szülők, nagyszülők, szomszédok mennyire rettegnek és elutasítják a sérült gyermekeket ahelyett, hogy megismernék őket. A harmadik részben pedig Kati és Sándor azt meséli el, mennyire lehet szeretni és fejleszteni ezeket a gyerekeket – milyen módszerekkel és milyen hittel.