

# **Az Autizmus Alapítvány és Kutatócsoport rövid története**

## ***Bevezetesként***

A szervezet és a tevékenység előzménye két szakember (Gervai Judit és Balázs Anna) 1987-ben készült kutatási terve volt. A terv autizmus-specifikus szolgáltatásokkal kapcsolatban az Egyesült Államokban szerzett ismereteken, két információgyűjtő tanulmányút (Hollandia, Anglia és Belgium) eredményein, és az ellátás hazai helyzetének megismerésén alapult. A tervet egy kétéves projekt formájában, a Soros Alapítvány (Budapest) támogatásával kezdtük el megvalósítani.

## ***A hazai háttér***

Ebben az időben Magyarországon az autizmussal élő populáció és családjaik számára szervezendő szolgáltatások sikeres létrehozásához szükséges egyetlen alapvető elem sem volt megtalálható. Ez ellentmondott annak a hatalmas, országos szintű, a többi fogyatékos csoportok számára létrehozott rendszernek, melynek egy része tekintélyes múltra tekintett vissza, más része újonnan jött létre. Azonban egyetlen főiskola, egyetem, sőt posztgraduális klinikai specializáció sem nyújtott (és ma sem nyújt) megfelelő képzést a jövőbeli szakembereknek, orvosoknak, pszichológusoknak, tanároknak, egészségügyi és szociális gondozóknak a pervazív fejlődési zavarok (PDD), vagy autizmus spektrum-zavarok területén. Hiányoztak a speciális szolgáltatások, intézmények, a szükséges jogi keretek. Hiányzott a minimális tájékozottság, és elfogadó támogatás a közösségen belül (mely csupán ennek a tájékozottságnak az alapján lehetséges).

## ***Az eredeti projekt***

Tartalma szerint ez csupán a szolgáltatások, a klinikai és kutatási munka nemzetközi és hazai realitásoknak megfelelő megtervezésének előkészületeire vonatkozott. A projektet a Soros Alapítvány finanszírozta, mely a magyar állam előtt és mellett messze a legjelentősebb támogató volt az 1988 és 1994 közötti pénzügyi válság időszakában. A munka a Gyógypedagógiai Főiskola hallgatóinak segítségével valósult meg (akik közül jó néhányan később a stáb tagjai lettek).

A projekt tervezésénél az alábbiakat tekintettük a megfelelő szolgáltatások és a gyümölcsöző tevékenység szükséges elemeinek (nem fontosság vagy időrendben):

- A lehető legvilágosabbá tenni a probléma természetét.
- Információt szerezni az érintett populációról: nagyság, helyzet, nehézségek, lehetőségek.
- Szakemberek különböző érdekcsoportjait bevonni a helyzet, a szolgáltatások tervezésének és nyújtásának értékelésébe, stb.
- A szülők bevonása és önkéntes csoportok alakítása.
- Szakemberképzés.
- A terület specialistáitól való tanulás.
- Korszerű, szervezett speciális egészségügyi, oktatási és szociális ellátások nyújtása gyerekek, serdülők és felnőttek számára.
- A családok támogatása.
- A területen működő speciális intézményekkel való együttműködés.
- Szakképzés és munkalehetőségek kialakítása.

- Az autizmussal élő emberek számára nyújtandó szolgáltatások jogi kereteinek létrehozásáért folytatott munka.
- Az egészségbiztosító általi támogatásért, és a minden gyerek számára egyenlő szociális segítségért folyó tevékenység.
- Az informáltság, a tolerancia és a támogató hozzáállás fejlesztése a lakosság szélesebb köreiben.

A projektnek négy fő célját határoztunk meg a szakemberképzés, a szolgáltatások megtervezése és a szakmai munka szociális aspektusainak előkészítése érdekében:

1. Korszerű tudományos ismeretanyag, diagnosztikus, terápiás és oktatási módszertan megismerése, átvétele.
2. Adatbank létrehozása.
3. Szociális tanulmány készítése kis mintán az autizmussal élő gyerekeket nevelő családok helyzetéről.
4. Nyomásgyakorló csoport szervezése szülőszövetség formájában (még újszerű szervezetnek számított).

### **Az első év (1988)**

Békésen indult: az összegyűjtött információ közvetlenül bekerült a Gyógypedagógiai Főiskola gyermekpszichiátria tantervébe. Egy informális autizmus klinika is elkezdett kirajzolódni a Pszichológiai Intézetben belül.

Az első pedagógiai próbatétel már ebben az évben elkezdődött: integráltunk egy magasan funkcionáló autizmussal élő kisfiút, aki Duchenne típusú izomsorvadásban is szenvedett, egy kis létszámú tanulásban akadályozott és szociálisan hátrányos helyzetű gyerekekből álló csoportba, két gyógypedagógus (Prekop Csilla osztályfőnökként és László Zsuzsa) részvételével. Az osztály nagyon lelkes volt, tele rendkívül segítőkész hatévesekkel, de a kísérlet csak egy évig tartott az iskolai személyzet egy részének intoleráns viselkedése miatt. A tanárok és a kisfiú egy új, autizmussal élő gyerekek számára létrehozott osztályba költöztek 1989-ben.

A szociológiai kutatás haladt a maga útján. A hallgatók nagyon részletes, félig strukturált interjúkat készítettek (Elisabeth Newson, Nagy-Britannia, által rendelkezésünkre bocsátott, de átdolgozott kérdőív segítségével) autizmussal élő gyerekek szüleivel, mely gazdag (előre megjósolt, ám mégis megindító és elgondolkodtató) információt nyújtott. A kiértékelésben Tóth Olga szociológus segített.

A klinikai körülmények között megismert, egyre növekvő számú szülő közül kb. tíz-tizenkét fővel és néhány bevont szakemberrel folytattunk rendszeres, havi találkozókat szombat délelőttönként, Gervai Judit lakásán. A megbeszélések, és az ott kialakított stratégiának megfelelő szervezés eredményeképpen az év decemberében hivatalosan megalakult a munkanevén „szülőszövetség”, azaz az „Autisták Érdekvédelmi Egyesülete”.

A kidolgozott alapidokumentum konszenzust tükrözött az autizmus természetét, és a tagság által a szervezet elé tűzött célokat illetően, harmóniában az akkor ismert nemzetközi (pl. az „International Association Autism Europe által kibocsátott) dokumentumokkal.

### **1989: a projektől a szervezethez**

A szükségletek nyomása alatt megváltoztak az eredeti tervek. Az év végére nyilvánvalóvá vált, hogy nem maradhatunk tétlenek, miközben a megfelelő módszerek a kezünkben vannak. Az általunk megismert és diagnosztizált családok oktatás, képzés, terápia nélkül voltak. Nem

tehattuk meg azt, hogy megelégszünk a módszerek megismerésével és kipróbálásával. Használunk kellett az összegyűlt módszereket.

1989 elején egy zuglói nappali ellátó központ üres szárnyában megnyitottunk egy speciális óvodai csoportot kisgyerekek számára, majd ősszel emellett egy iskolai csoportot öt magasan funkcionáló hétéves tanulóval. A projekt az Oktatásügyi Minisztériumtól nyert pénzügyi támogatást. Ez a kicsi egység volt a jelenlegi iskola magja. Az itt alkalmazott módszer ötvözte a korai szociális és preverbális kommunikáció-fejlesztést és zenei interakciós pedagógiai terápiát (Elisabeth Newson, Nottingham); a Hollandiában megismert korai fejlesztést (Ina van Bercelaer Oonnes); a TEACCH program (USA) elemeit; kognitív- és viselkedésterápiás módszereket (Laura Schreibman közvetítésével); a Patricia Howlin és Michael Rutter (1987), vagy az ATHACA (az autista speciális iskolák igazgatóinak egyesülete, Anglia) tagjai által leírt speciális módszereket és tantervi szükségleteket.

A klinikai munkára a családok gyorsan növekvő, és a kollégák és helyiségek egyre korlátozottabbnak tűnő száma volt jellemző. Néhány vizsgálatot a Főiskola folyosóin és várótermében végeztünk. Ennél nehezebb volt áthidalni azt a problémát, hogy miként lehet egy ülésben mindent megbeszélni és elmagyarázni, és hogyan adjunk tanácsot a jövőre vonatkozóan a családokat segítő speciálisan képzett szakmai háttér nélkül. Azt tanácsoltuk a családoknak, hogy egy második alkalommal hozzanak magukkal egy szakembert (egy pedagógust), vagy bármilyen segítőt a lakóhelyükről, aki a tervek vagy reményeik szerint a gyerekekkel fog dolgozni. Magyarázatokot, szakirodalmat, tantermi bemutatást és jövőbeni konzultációkat kínáltunk fel.

Történetünkben ez volt az egyik legfontosabb és érdekesebb lépés: a családok valóban elhozták az óvodai és iskolai pedagógusokat, gyógypedagógusokat, és asszisztenseket, pszichológusokat (ritkán), esetenként még az orvost is. Egyre növekvő számú kollégára találtunk országszerte, mindenféle képzettséggel vagy anélkül, akik a mi információinkat használták, visszajöttek további információkért, vagy a gyerekekkel kapcsolatos konzultációkra, és elhozták a vele való munka eredményeit és problémáit. Egyre gyakrabban történt, hogy egy messziről érkező családnak azt mondhattuk: „Keressék fel ezt az illetőt, hogy foglalkozzon a gyerekükkel, neki már van némi tapasztalata”. És elkezdtük azt javasolni a családnak, vagy a szülő-tanár párosnak, hogy menjenek el a helyi önkormányzathoz, és mondják el, hogy ennek a gyereknek speciális ellátásra van szüksége, és hogy több hasonló gyerek is van a környéken. Ha tudni akarják mennyi, kérdezzenek meg minket (természetesen csak azokat ismertük, akik hozzánk fordultak), és ha szándékukban áll speciális csoportot, osztályt szervezni, készek vagyunk felmérni a gyerekeket, képezni, segíteni és tanácsokkal ellátni a tanárokat. Ez a felajánlás gyakran a kompetenciánkon kívül eső szerepekbe és konfliktusokba kényszerített minket, olyanokba, mint a városi és megyei hatóságok között fennálló helyi érdekütközések, iskola és osztály, tanár és tanár közötti konfliktusok, melyeknél kérték, hogy győzzünk meg embereket, oldjuk meg a konfliktust, vagy finanszírozzuk a szolgáltatást. Az első autizmussal élő gyermekek számára indított speciális pedagógiai csoportok már 1989-ben megalakultak, egészségügyi, vagy gyógypedagógiai intézményeken belül. A Művelődési Minisztérium engedélyezte a működésüket a mi folyamatban levő pedagógiai kísérletünk keretében: ez volt az „Országos Hálózat” eredete és kezdete.

1989-ben kezdtük meg kiadói tevékenységünket is Uta Frith könyvének magyar kiadásával, Baráz Miklós és a Hungaprint Nyomda túlbecsülhetetlen támogatásának köszönhetően.

## **1990-es évek első fele**

A következő év, 1990 előnyeivel és hátrányaival együtt meghozta a viszonylagos függetlenséget. Mivel kinőttük a fizikailag rendelkezésünkre álló teret, helyet kellett

keresnünk. Végül sikerült a IV. kerületi önkormányzat segítségével egy nagy, lelakott, de üres óvodaépületet használatba venni. Oda költözünk a 22 tanuló iskolával, az ambulanciával, és az összes többi funkciót is ellátó körülbelül 30 fős személyzettel. Senkinek sem volt könnyű, de egy hősies és boldog kezdet volt. Időnként – dühösen vagy vidáman, de mindig lelkesen – a gyógypedagógusok Solymosi Bonci vezényletével maguk másztak a tetőre, hogy kijavítsák, vagy letakarítsák, de folytattuk a kicsi, modell jellegű egységek, vagy a projektek szervezését. Itt indult a serdülők és felnőttek számára kialakított heti klub, amelyet azóta is minden szerdán megtartunk, vagy a saját kollégáink között folytatott heti rendszerű módszertani megbeszélés, eszközfejlesztés (mint a gyerek teljesítményét félévenként értékelő speciális felmérő ívek), vagy az Országos Hálózat csoportjainak vezetőtanárai számára szervezett havi találkozók. (Voltak nem várt gyakorlati problémák is: épületünket a minket első alkalommal felkereső páciensek, látogatók – egyszer saját főiskolai kollégáink – nem találták meg, egyszerűen eltévedtek.)

Két évvel később (1992 karácsonyán) sikerült beköltöznünk jelenlegi helyünkre: két kisebb bérelt, később megvásárolt egyszintes városi házba, a VIII. kerület egy csendes, kertes részén. Ezt különösen előnyösnek gondoltuk, mert munkakapcsolatot szerettünk volna kialakítani olyan potenciális partnerekkel is, mint a Semmelweis Egyetem (akkor SOTE) klinikái. Ezeket az éveket a minden területen megmutatkozó mennyiségi és minőségi fejlődés és – a nagyon különböző elvárásoknak való megfelelésért folytatott – hektikus cselekvés jellemezte: verseny az idővel és a kapacitásunkkal. Ez igen súlyosan túlterhelt mindnyájunkat, mivel mindenkinek többet és gyakran nagyobb képzettséget igénylő munkát kellett végeznie, mint amire számított. Valószínűleg elsősorban ez és a túlzott kötöttségek miatt, több kollégánk sajnos rossz érzéssel vált meg tőlünk.

## **Azóta, a jelenlegi helyzetig**

### A központ

A korábbihoz hasonló struktúrával rendelkezik. A Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Ambulancia: autizmussal élő felnőtteket és gyermekeket fogad. Átlagosan 100-120 család van várólistán, előreláthatólag 1–1,5 éves várakozási idővel. Ez nagy nyomást jelent kollégáink számára, és nagy csapást a családoknak.

Az Ambulancián folyó tevékenység:

- Diagnosztikus vizsgálat, felmérés, és tanácsadás fejlesztési terveket, otthoni tréninget, korai fejlesztést, szociális-kognitív terápiát, viselkedésterápiát és iskolai elhelyezést illetően.
- A szülők segítséget kapnak a család lakóhelyének közelében dolgozó szakember (többnyire pedagógus), speciális csoport, befogadó nappali ellátó hely vagy iskola felkutatásában, és az ottani szakemberek számára informális tanácsadást és jövőbeni konzultációs lehetőséget ajánlunk. A hálózat egyre növekvő szerepet tölt be ennek biztosításában.

### A kísérleti iskola

Öt csoporttal, és húsz 7–14 év közötti tanulóval működik.. A tanulók az autisztikus spektrum minden típusát és minden értelmi szintet megjelenítenek, néhányan társult nehézségekkel is küzdenek. Két tanulónk részleges integrációban vesz részt.

Tevékenység: az iskola, a többi egységhez hasonlóan összetett feladatot lát el:

- Szolgáltatást nyújt a tanulóknak és családjaiknak.
- Az oktatási módszertan kipróbálásának kísérleti helyszínéül szolgál.

- A szakemberképzés gyakorlati terepe.
- Modellezi és bemutatja a lehetőségeket az ambulancia számára a családoknak, pedagógusoknak és otthoni segítőknek való tanácsadáshoz.
- Modellt szolgáltat a szerveződő új csoportok számára.

### A Serdülőklub és a Serdülőház

A klub hosszú történetre tekint vissza, nyitva áll az új családok előtt, de a tagok és a program túl statikussá vált az idők során. A 8–14 résztvevő egy része felnőtt (15–46 éves). Néhányan közülük a Serdülőházban élnek, mások viszont csak a klubra jönnek, az őket kísérő szülők pedig csoportos beszélgetésen vesznek részt egyik pszichiáter kollégánk vezetésével.

Egy a magasabban funkcionálók számára tartott szociális program, és az alacsonyabban funkcionálók számára tartott kommunikációs játék után uzsonnára kerül sor (melyet két fiatal készít segítséggel), majd társasjáték következik, végül tánc minden résztvevővel közösen.

A Serdülőház magasan funkcionáló serdülők és felnőttek számára szervezett átmeneti intézmény a végleges, otthon-jellegű megoldások felé (még nincs ilyen befogadó hely). Volt némi bentlakásos kapacitása, de a pénzügyi megszorítások miatt megszűnt, ahogy hétfvégék és iskolai szünetek alatt hasonló okból mindig zárva tartottunk.

Programja: munka-, szociális-, kommunikációs-, szabadidős-, önkiszolgálási- és háztartási készségek fejlesztését, egyesek számára akadémikus készségek tanítását, és közösségi programok szervezését foglalja magába. Élvezi a SE Pszichiátriai Klinikájának támogatását.

### Oktatási-szervezési csoport

Virtuális egység, amely nem rendelkezik önálló stábbal, de a következő feladatai vannak:

- Az Alapítvány KAPOCS kiadójának menedzsmentje.
- Az Országos Hálózat szakembereinek, csoportjainak támogatása, szakmai információk átadása és cseréje, szakmai dokumentumok megosztása (pl. tanterv).
- Pszichológiai alapkutató.
- A diagnosztikus és felmérő eszközrendszer folyamatos javítása.
- Az autizmussal élő gyerekek és serdülők számára alkalmas oktatási anyagok és módszerek fejlesztése és szupervíziója.
- A szakemberképzés anyagainak tervezése és elkészítése.
- Szakemberképzés a felsőoktatási kereteken belül (pl. ELTE) és kívül (akkreditált pedagógus-továbbképző tanfolyam).

### **A jövőre vonatkozó elveink és stratégiáink**

- A stabil működés feltétele: a finanszírozás biztosítása, a személyzet túlterhelésének és alulfizetésének elkerülésére is.
- Szatellit a szolgáltató szervezetek (csoportok vagy egyének) a szolgáltatások kiterjesztésének érdekében.
- Aktív szerepet vállalni a törvényhozási javaslatok és a szemlélet formálásában, szakértői munkával segíteni, speciális nehézségek esetén, szakmailag támogatni az érdekvédelmi szervezeteket.
- A lehető legkorszerűbb, tényeken alapuló módszerek és rendszerek adaptálása.
- Interdiszciplináris gondolkodás és együttműködés.
- Nagyon kevés szakmai kompromisszum megkötése (pl. betegek egyéni érdekében: amikor a rokkantság megállapításához a hatóság olyan tesztet

követel, ami nem létezik – és nem hagyja magát meggyőzni erről, akkor megalkuszunk).

- A minőségi munka prioritása a mennyiségi mutatók fejlesztésével szemben.

## **Az Alapítvány célja**

A Soros Alapítvány támogatásával létrejött Autizmus Kutatócsoport munkájának támogatása tudományos, orvosi, pedagógiai, szociális stb. céljainak megvalósításáért. Az Alapítvány a Kutatócsoport szakmai céljainak megvalósításán át támogatást kíván nyújtani az autista gyermekek serdülők, felnőttek jobb gondozását lehetővé tevő elméleti és gyakorlati feladatokhoz.

Ezen belül főbb célkitűzések:

- - Az autizmus jobb megértését szolgáló, magyarországi gyakoriságát vizsgáló tudományos, epidemiológiai, esetleg longitudinális vizsgálatok végzése.
- Az autizmus diagnosztikájával, terápiájával, az autisták fejlesztésével, nevelésével foglalkoztatásával, gondozásával kapcsolatos külföldi eredmények megismerése, átvétele, továbbfejlesztése.
- Az autizmussal élőkkel foglalkozó szakemberek továbbképzésének segítése, az autizmussal kapcsolatos ismeretek terjesztése elsősorban az autizmussal élők szülei, gondozói, de az egész népesség felé is a hatékony ellátás és a támogató elfogadás érdekében.
- Az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete, ill. más érdekvédelmi szervezetek támogatása.
- Cél az autizmussal élők ill. az autizmus spektrumába eső enyhébb, atípusos fogyatékoságtól szenvedők korai diagnózisának, korai egyéni ellátásának, fejlesztésének, foglalkoztatásának, gondozásának a modern ellátást biztosító feltételek megteremtésének támogatása.
- Az autizmussal élőket szolgáló intézmények, az autizmussal élők társadalmi beilleszkedését szolgáló lehetőségek létrejöttének, fennmaradásának segítése. Ilyenek létrehozása, működtetése is cél, elsőként az Autizmus Kutatócsoport Kísérleti Óvodájának alapján létrehozott Módszertani Központ (és ezen belül működő intézmények, ambulancia, iskola, szervezési és oktatási központ stb.) működtetése a konkrét feladat, az illetékes állami szervekkel (OM, NM, önkormányzatok) kooperációban, és lehetőleg a többi illetékes fokozatos bevonásával.
- Az Alapítvány és a Kutatócsoport mindent megtesz azért, hogy céljainak elérésére kooperáljon az illetékes vagy az ügyet felvállaló hazai tudományos, egészségügyi, oktatási, szociális, közigazgatási, gazdálkodó és egyéb intézményekkel.
- Tudományos kooperációs, továbbképző, kölcsönös segítségnyújtó célokkal nemzetközi kapcsolatok fenntartása: szakemberek meghívása, tanulmányútja, szakirodalom beszerzése ill. továbbadása, tanfolyam szervezés, konferencia szervezés, stb.