



Jelenkutató Alapítvány  
1016 Budapest, Naphegy tér 8.  
tel/fax: (+36 1) 266-94-52  
e-mail: info@jki.hu

## Krízisellátás igényfelmérése autizmussal élő személyeket gondozó családok körében

Szülői vélemények összefoglalása a fókuszcsoportos beszélgetés alapján

Feldolgozta: Nagy Petra, dr. Marelyin Kiss József.

Fókuszcsoport ideje: 2010. április 28.

A beszélgetést moderálta: dr. Marelyin Kiss József.

A beszélgetés vázlatát készítette és szerkesztette: Nagy Petra, Vályi Réka.

Budapest, 2010. május 11.

## Tartalomjegyzék

1. Bevezető .....	3
2. A fókuszcsoportok résztvevői.....	4
3. Segítő környezet, személyek .....	5
4. Átmeneti ellátások szükségessége.....	6
4.1. Átmeneti ellátások igénybevételének okai .....	6
4.2. Az ellátások típusainak ismerete.....	9
4.3. Az ideális intézmény jellemzői.....	10
4.4. Félelmek, aggályok az intézménnyel vagy az elhelyezéssel kapcsolatban.....	11
4.5. Az autizmussal élőknek mi a fontos? .....	11
4.6. Az ellátásból származó hasznok, mit profitálhat a család.....	12
5. Egyéb javaslatok .....	12
6. Összegzés.....	14

## 1. Bevezető

Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) által koordinált, 2010 áprilisában bonyolított, átmeneti és krízisellátásról szóló kutatás egyik részeleme – az online kérdőíves felmérést kiegészítő – fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetés volt, melyen autizmussal élő gyermeküket nevelő szülők vettek részt. Ebben a rövid tanulmányban a fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetésen elhangzott, az átmeneti és krízis ellátásokkal kapcsolatos szülői véleményeket foglaljuk össze.

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetés arra, hogy megértsük, az emberek hogyan vélekednek bizonyos témákról – célja mindig az információk megszerzése és összegyűjtése egy megadott kérdéskörrel kapcsolatosan. A szereplőket általában úgy választják ki, hogy legyen bennük valami közös a témához kapcsolódóan. A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések mindig adott témakörök mentén zajlanak, a résztvevők szabadon kifejtik álláspontjukat a feltett kérdésekkel kapcsolatosan. Egy képzett moderátor irányítja a háttérben a beszélgetést, bátorítja a résztvevőket a véleménynyilvánításra, bizonyos esetekben nyomást gyakorol szavazás, konszenzus elérése érdekében, valamint ha vita alakul ki, kezeli annak menetét.

A szülőkkel folytatott beszélgetés megkezdésekor a résztvevőket megkértük arra, hogy mutassák be családjukat demográfiai szempontok szerint, valamint autizmussal élő gyermeküket, állapotukat, önállóságuk fokát. A bemutatkozást követően arról is beszélünk, hogy kiknek a segítségére számíthatnak krízishelyzetben, vagy ha gyermekük felügyeletét átmenetileg személyesen nem tudják biztosítani. A továbbiakban az átmeneti ellátásban való elhelyezés lehetőségeiről, igényeikről és akadályairól vitatkoztak a fókuszcsoporthoz tartozó résztvevők. A következőkben a beszélgetésen elhangzott – szülők által megfogalmazott – fontosabb megállapításokat, javaslatokat ismertetjük.

## 2. A fókuszcsoportok résztvevői

A fókuszcsoportos beszélgetésen mindössze három szülő vett részt, de az alacsony létszám ellenére is kialakultak konstruktív viták, párbeszéd, melyekhez hozzájárult a szülők és érintett gyermekek korosztályi különbségei is. A három édesanya által képviselt gyermekek – illetve két esetben már fiatalok – és családok demográfiai jellemzőit az alábbi táblázatban részleteztük.

### 1. Táblázat

Fókuszcsoportos beszélgetés résztvevői (kitalált nevekkkel)

Szülő	Gyerek kora	Neme	Autizmus jellemzői	Képzettség, elfoglaltság	Család szerkezete	Anya foglalkozása	Apa foglalkozása
Judit	16 éves	Fiú	Autista, jól beszél	Szakiskolás, kilencedikes	Anya, apa, 14 éves fiútestvér	A férj vállalkozásában segít az adminisztrációban	Egyéni vállalkozó
Ágnes	29 éves	Lány	Autisztikus, nem beszél, jól szocializált	Autizmus-specifikus oktatást kapott, jelenleg ÉNO-ba jár	Anya, apa, idősebb fiútestvér (feleségével és babájukkal)	Könyvtáros volt, jelenleg kineziológus (alkalmanként)	Könyv-vizsgáló
Anna	5 éves	Fiú	Autista, nem beszél (vokalizál), nem szobatiszta	Óvodás	Anya, apa, 3 éves lánytestvér	Internetes könyváruháznál ügyfélszolgálati operátor (6 órában)	Grafikus (jelenleg állást keres)

Mindhárom család esetében – mint ahogy az a táblázatból is kiolvasható – alapvetően négyfős családról beszélhetünk, két szülő, két gyerekkel, tehát az autizmussal élő családtagoknak van testvérük. Az esetek korosztályi különbségeiből adódóan háromféle élethelyzettel ismerkedhettünk meg.

Az első esetben az autizmussal élő fiatal 16 éves, szakiskolás és öccse 14, gimnazista, a család egy Budapest környéki városban él. A szülők autizmussal élő fiukkal kapcsolatos terveik között szerepel, hogy a fiatal minél tovább maradjon az iskolában, hogy a fejlesztéseket megkapja, és majd védett körülmények között dolgozhasson, lehetőleg egy nappali ellátó intézmény keretein belül, de a hosszabb távú tervek között szerepel a lakóotthoni elhelyezés lehetősége is.

Ágnes családja gyermekei felnőtté válásáig szintén négyfős, később fia menyasszonyával és pici babájukkal bővült háztartásuk. Budapesti panellakásban élnek. 29 éves autizmussal élő lányuk a kerületi ÉNO mellett heti egy alkalommal külön fejlesztésre jár. A hosszú távú célok között az ő esetében is a lakóotthoni elhelyezés szerepel, melynek kapcsán az édesanya így fogalmazott:

„– Hosszú távon mindenképpen az (lakóotthon) lesz a megoldás. Mert a fiamat és a leendő menyememet meg a kisbabát nem terheljük ezzel a dologgal.

– Mit jelent a hosszú táv?

– 10 éven belül meg kellene oldani. Még akkor sem vagyok biztos, hogy 10 éven belül a lányom folyamatosan ott lesz, ha mi élünk és jól érezzük magunkat. Én szeretek jól élni és jól érezni magamat. De olyan áron nem, hogy a lányom valahol sanyarú körülmények között legyen. Csak addig érzem jól magam, amíg tudom, hogy ő is ott, ahol van, profi helyen, jó gyógypedagógussal, jó programban, szeretettel. (...)” (Ágnes)

Anna két, óvodás korú kisgyermekével és férjével egy másik Budapest környéki városban él, édesanyja közvetlen szomszédságában. 5 éves autizmussal élő kislánya jelenleg a harmadik óvodába jár, de a szülők ezt sem tartják megfelelőnek gyermekük megfelelő fejlődésének, fejlesztésének szempontjából, úgyhogy egy speciális óvodát keresnek jelenleg.

### 3. Segítő környezet, személyek

A beszélgetést a bemutatkozás után az igénybe vett segítség, lehetőségek megvitatásával folytattuk, vagyis hogy milyen segítséget tudnak igénybe venni a szülők, ha váratlan és egyéb esemény következtében autizmussal élő családtagjuk felügyeletét nem tudják biztosítani.

Az elsődlegesen említett lehetőség valamelyik nagymama „riasztása”, de ahol a nagymama távol lakik, vagy már nem él, ott a fizetős segítség igénybevétele gyakori. Előfordult, hogy gyógypedagógiai főiskolásokra, egyetemistákra bízta gyermeküket, de a véletlen kialakult „pótnagyi” szerepéről is beszámoltak a szülők.

„– (...) Átmeneti segítség régebben, főleg a kicsi miatt, mikor a nagyobbik gyereket kellett hordanom mindenféle terápiára, nem nagy különbség, két és fél év van közöttük. És amikor kiderült, hogy a nagyobbik problémás akkor volt a kicsi 10 hónapos. Akkor szereztünk egy pótnagyit, aki ott volt helyben. Annyira összeszoktak, hogy gyakorlatilag a kicsi azóta nagymamájának tekinti még mindig. (...) Megvolt neki az óradíja, de nagyon kedvezményes volt. (...) Egy utcában laktunk. Megkérdeztük, hogy nem vállalná-e? Nagyon jó érzéke volt hozzá. Unokáival együtt nőtt fel tulajdonképpen a kisebbik. Aztán annyira jól ment neki, és tetszett, hogy a nagyobbik fiamat is jól elfoglalta. Ha nekünk el kellett valami miatt menni, valami közbejött, akkor már őt is elvállalta, és szívesen volt vele.

– Ezek ilyen ügyintézős elmenetek?

– Igen. Vagy a nagyobbik beteg volt és nekem el kellett mennem. Az volt a jó az egészben, hogy nagyon rugalmas volt. Volt úgy, hogy felhívtam, hogy fél óra múlva itt tud-e lenni, és jött. Ő volt az én segítségem. A család, messze laknak, nem tudnak így hirtelen segítséget adni.” (Judit)

A tágabb rokoni kapcsolatokat sok esetben nem akarják terhelni, nem merik arra kérni, hogy segítsenek, ennek okáról az egyik anyuka így nyilatkozott:

„Igazi hatékony segítség csak a fizetős segítség. Nem tudom, hogy más családokban hogy van, én nem látom. Még ha vannak is unokatestvérek, rokonok, nem mozgósíthatók. Félnék az állapottól. Az előítéletek stb.” (Ágnes)

## 4. Átmeneti ellátások szükségessége

Abban a szülők egyet értettek, hogy átmeneti ellátási formákra szükség van. Ezt alátámasztható azzal is, hogy a nagyszülőket nem lehet a végtelenségig terhelni, fárasztani unokáik gondozásával, ápolásával, és a nagyszülők sem élnek örökké.

### 4.1. Átmeneti ellátások igénybevételének okai

Ahhoz, hogy megtudjuk, hogy átmeneti ellátásokat milyen esetekben vennének igénybe a szülők, azt is ismernünk kell, hogy mit tekintenek krízishelyzetnek, vagy milyen élethelyzetekben lenne szükségük átmeneti gyerekfelügyeletre, vagy több napos ellátásra.

Az autizmussal kapcsolatosan megtörténő első krízishelyzetnek az egyik anyuka az autizmus diagnózissal való szembesülést fogalmazta meg, amikor szerinte a legnagyobb szüksége van a szülőknek a segítségre.

*„– Egyik legnagyobb krízis helyzet egy család életében, amikor diagnózist kap. Amikor azt mondják, hogy anyuka, a maga gyermeke egy olyan fejlődési rendellenességben, állapotban van, ami ma nem gyógyítható. Nem fog menni ez se az se amaz se... Ezt is úgy kéne kezelni, hogy egy jó indítást kapjon a szülő. Lehet, hogy ez a diagnosztikai központ feladata lenne, de kiemelten kéne kezelni, ezt is akár ilyen krízis jelleggel kezelni, megfelelő mennyiségű információt megadni, a hálózatot kiépíteni, adott esetben ha a szülőnek vagy gyereknek szüksége van otthont is adni néhány napra, ahol megmutatjuk neki, hogy hogyan akadálymentesítjük a lakást. (...) akár egy modellt is kap. Ez gyakorlatilag determinálja, hogy fog a család az autizmushoz hozzáállni és a gyerekhez, hogyan indítják őket el. Ez a legnagyobb krízis a család életében. Ma nem látok modelleket erre. Hogy modell otthont kapjon, vagy akár pszichiátriai segítséget, vagy akár, ha az anyukának, apukának emészténi kell, akkor elvonulhasson. Bedobják a mókuserékbe. Ideje sincs, hogy felfogja, mi történik vele. A diagnózis környékén mindenképpen egy nagy segítséget, akár ott lakásos, akár modell lakásokkal, bármivel támogatni azt, hogy el tudjanak indulni az autizmussal. (...) Ez az egyik legnagyobb krízis. Nem a magam nevében panaszkodom, mert mi jól bírtuk. De ismerek olyan anyukákat, apukákat, aki minden reggel megissza a maga pohár borát, hogy el tudja viselni a saját gyerekét. Nem azért ilyen, mert rossz ember. Hanem, mert azt mondták, hogy „A maga fia autista. A következőt!” – Ezt nem így kell...” (Anna)*

A szülők krízishelyzetre való első asszociációjaként az egészségügyi ellátás azonnali szükségességét igénylő helyzetek vetődtek fel, ahol a szülőnek meglehetősen „toppon” kell lennie, hogy gyermekét az autizmusuknak megfelelően kezeljék.

*„A fiam is, hát igazi gyerek. Ugrált valami széken, közben rágott valamit. Lebillent, megharapta a száját kívülről, belülről. Szőlőt rágott, volt egy rossz pillanat, amikor benéztem a szájába és ott valami volt. Szép nagy lyuk lett, a mai napig megvan a sebhely. Jött a kálvária járás, hogy a doktor néni azt mondta, hogy vigyük be a másik doktor nénihez, aki ért hozzá. Az megnézte és tovább küldött a Heim Pálba. Ott már éppen nem volt ügyeletes, elküldött minket a baleseti sebészetre. A balesetin vártak, nagy nehezen összevarrták. A gyerek letépte, hazamentünk... Végül az történt, amit nyugodtan ott helyben megcsinálhatott volna a körzeti orvos, mert többet nem tudtak a balesetin sem csinálni. Ami engem ebben borzasztóan zavart, és nyilván elfogult vagyok, hiszen a gyerekemről van szó, és előre bocsátom, hogy nem kell az*

*autizmust minden orvosnak ismernie. De én elvárnám tőlük, hogyha én úgy megyek be a rendelőbe, hogy a kisfiú autista, nem beszél, akkor ne azzal kezdje, hogy: „Hogy hívnak kisfiú?” – Mert nem beszél. Ők azt próbálták vizsgálni, mivel fejre esett, hogy rendben van-e minden. Egészséges gyereknél első körben egy kontaktust próbálnak teremteni, nem tudom, nekem már nagyon rég volt agyrázkódásom. Az sejthető, hogy egy ilyen gyerek, de egy egészséges is halálra van rémülve. Nem azt mondom, hogy varrja össze, de egy fájdalomcsillapítót adjon neki. A röntgennél ne mondják, hogy „kicsike maradj nyugton!”, mert nem marad. Legalább ne velem fogassák le azt a gyereket, mert a szívem szakad meg. Olyan alapvető hibákat úgy a mi tájékoztatásunkban, mint a gyerekkel való bánásban. Nem várom, hogy autizmus szakember legyen, hogy legyen nála a „röntgenezünk” kártya. Meg az autizmus csak egy fogyatéék, és van még más is, ami ugyanúgy különleges elbánásra van szüksége, nem kell neki mindet ismerni, de figyeljen oda, hogy mit mondok.” (Anna)*

*„A lányomnak szív problémája volt. Nagyon szapora volt a pulzusa. Kihívtam az ambuláns kardiológiát. Úgy döntött a kardiológus, hogy SOS mentőt hív, be kell vinni a kórházba, és ott lenyugtatni a szívét. Mentem a lányommal a mentővel. (...) Én a mentőben a mentősnek elmondtam a lányom állapotát, mire lenne szüksége, mire készüljenek fel, milyen segítséget szeretnénk. Nagyon intelligens volt a mentős. Előre ment és hallottam, mikor a mentős mondta, hogy „egy 28 éves autista nőt hoztam”. Az ügyeletes kardiológusnő megszólalt: „na jó, akkor én most ugrom ki az ablakon”. – Így indítottunk. És közben megnyugtatta a mentős, hogy ő az anyukával végig beszélgetett és nyugi-nyugi. Aztán mikor meglátta a lányomat, hogy egy ápolt, konzolidált szép kis fiatal nő, aki segítségre szorul. Lenyugodott a kardiológusnő és ellátta a lányomat.” (Ágnes)*

*„Bennem felmerül az is, hogyha pánikba van esve a delikvens, aki autista? Akkor is el kell tudják látni. Hogy a hölgy ki akart ugrani az ablakon, a saját szempontja szerint abszolút értem, de azért nagyon nehéz helyzetben is el kell tudni látni. Bármennyire van toppon a szülő, hogy az én gyerekem, de ha a gyerek megijed, – ma már nagyon ritkán, – de dührohmozik, azt meg kell tudni oldani.” (Anna)*

Az átmeneti elhelyezés igénye a család lakásának felújításának idejére is felmerült.

*„Nyilván egészen kicsit nem is enged el az ember magától. Ha felújítják a házat és nem tudok otthon lakni a gyerekekkel, olyankor is valahol laknunk kell. Ebben az esetben én a gyerekekkel együtt költöznék be valahova, mert akkor volt a kisfiam két és fél éves. Nem is engedném el magam mellől.” (Anna)*

A segítség és az ellátás hiányát a szülők leggyakrabban a két és fél hónapos nyári szünetek idején érzékelik, amikor mind az oktatási, mind a fejlesztő intézmények bezárnak, és amellet, hogy a munkahelyen is helyt kell állnia a szülőknek, gyermekük nyári felügyeletét is biztosítani kell.

*„Ami nagyon nagy probléma egy otthoni ellátás terén, hogy az óvoda is iskolarendszerben működik, tehát két és fél hónapos vakációt tart. Amikor ugye a korai (fejlesztő) sem dolgozik, mert vakációt tartanak. Nyilván minden szakembernek, aki ilyen gyerekekkel dolgozik, szüksége van feltöltődésre. Nem vitatom, hogy nekik ehhez joguk van. Viszont az*

*önkormányzat nem ad nekem senkit, aki olyankor ott van. A kisfiam, szegénykém két és fél hónapra be van zárva a kertünkbe.” (Anna)*

*„(...) Sehova nem viszik őt, se táborba. (...) Úgyhogy nekünk is ez a nyári két és fél hónap eléggé rizikós. (...) Ez anyagiaktól függ, mert a szervezett táborokat nem mindenki tudja megfizetni. Nálunk ez úgy megy, hogy nyáron, csak az anyukámra számíthatok. Anyósom nem vállalja. Egyrészt idősebb, másrészt betegesebb. Harmadik, hogy egyszer elszökött tőle. Azt mondta, hogy ezt nem bírja. Az anyukám vállalja. Általában egy-egy hetet. Van, amikor sikerül egy nyáron kétszer egy hetet ott tölteni. De látom rajta, hogy borzasztóan fáradt, nagyon lefoglalja, nagyon kimeríti. Rá tudunk számítani.” (Judit)*

*„Az ÉNO-ba ahova jár, egy hétre elviszik táborba. Én akkor pihenek nyáron. (Egy) Alapítvány is elviszi egy hétre táborba. Gyakorlatilag évi két hetem van, amikor a lányom nélkül vagyok és olyan programot akkor tudok megszervezni, amit nélküle lehet csinálni, ami neki nem lenne jó. De nem megoldott (a nyár).” (Ágnes)*

A szülőknek is szükségük van a rövidebb idejű szabad időre a hétköznapokon, amikor hivatalos ügyeket, saját orvosi ellátását biztosítani kell, ahová adott esetben nem viheti magával autizmussal élő családtagját, de a szabad idő pihenés, kikapcsolódás céljából való eltöltéséhez is minden szülőnek joga van. A beszámolók szerint a nagyszülőket nem minden esetben lehet ilyenkor is terhelni, a fizető, szakszerű segítség meg sokba kerül.

*„(...) mi nagyon sokat költöttünk gyerekfelügyeletre, rengeteg gyógypedagógusra. Jöttek-mentek a segítségek. Pontosan addig, amikor a nagyszülők meghaltak, addig jó volt a helyzet, mert ők vigyáztak (rá).*

*– Ők közel laktak?*

*– Vidéken éltek. Hatvanban a férjem édesanyja. Az én szüleim Szombathelyen, de nyáron hónapokat töltött velünk az édesanyám, mikor megözvegyült. Amíg apám is élt, mi voltunk velük elég sokat a családi házban. Később már özvegyen az édesanyám nagyon sokat volt nálunk, és sokat segített. Úgyhogy azután, hogy a nagyszülői segítség elment, mi hamar rájöttünk, hogy ahhoz, hogy ép lélekkel ezt a helyzetet túléljük, be kell vonni segítséget. Nagyon sok, számtalan gyógypedagógus fordult meg nálunk. Egyetemisták, főiskolások, hogy mi el tudjunk menni színházba, társaságba, tanulni, képezni magunkat. Ugyanúgy tudjunk élni, mint ahol nincs probléma. De ennek hatalmas nagy ára lett.” (Ágnes)*

A szülők hosszabb idejű kikapcsolódásának igénye is természetes az átlagos családokban, az sem lehet kérdéses, hogy egy autizmussal érintett családban a szülők fokozottabb terhelésnek vannak kitéve a mindennapokban, tehát nekik méginkább szükségük lenne arra, hogy évente egy-két hetet pihenhessenek, feltöltődjenek úgy, hogy biztonságos és szakszerű felügyelet alatt tudják gyermekeiket.

*„Nagyon sok olyan ismerősöm van, ahol az anyuka egyedül szenved két-három gyerekkel. Csak annyira lenne igénye, hogy legalább kialudhassa magát. Szükség lenne ezekre mindenféleképpen, mert idegileg teljesen tönkremennek.” (Judit)*



„Most már három éve volt egyszer egy hosszú hétvégénk a férjemmel kettesben, amit kaptunk a szüleinktől, mert apósomnak volt üdülési csekkje, anyukám meg bevállalta a gyerekfelügyeletet akkor még egyedül. Azóta így kettesben nem...” (Anna)

„Mostanában nekünk ez a születésnap ajándék, hogy hétvégén is vigyáz anyukám a két gyerekre, mi meg el tudunk menni valahova.” (Judit)

Mindhárom családban van testvére az autizmussal élő családtagnak. A szülők jogosan gondolják úgy, hogy a testvérek egészséges fejlődése érdekében olyan programokat is be kell iktatni a család életébe, ahová az autizmussal élő személy nem vihető el, mert állapotából adódóan nem tudna ott megmaradni, külön felügyeletet igényelne.

„(...) nagyon fontos, hogy mentesítsük a testvéreket. Egy olyan családban, ahol a két gyerkőc között két év van, nagyon nehéz megtalálni az egyensúlyt. Van egy egészséges kislány, akinek megvannak a saját egészséges igényei, pontosan tudja, hogy van egy olyan bátyja, aki nem olyan, mint a többi gyerek. A fiamnak meg kell kapnia az összes fejlesztést, az összes saját időt, amire neki szüksége van, az összes kizárást és nyitást, amire neki szüksége van. Ugyanakkor a lánynomnak el kell jutnia az állatkertbe, vidámparkba, (...) hogy nekünk ilyen fajta külön időtöltésre szükségünk van. Nem sérülhet abból kifolyólag, hogy a bátyja autista. Ezt nagyon nehéz úgy megoldani, hogyha a család össze van zárva, szorosan izolálva, mindenkitől távol.” (Anna)

„(...) a testvér probléma. Mi ezt úgy oldottuk meg, hogy egy-két napra az én anyukám elvitte csak a nagyobbik fiamat. Hogy időnként csak a kicsivel tudjunk elmenni valahova. Olyan helyre, ahol tudom, hogy a nagyobbik megőrülne, de neki igénye lenne arra, hogy egy mozit megnézzünk.” (Judit)

## 4.2. Az ellátások típusainak ismerete

Mielőtt az elképzelt, vagy megálmodott átmeneti ellátó intézményekről való elképzésekről beszélgettünk volna a szülőkkel rögzíteni kellett, hogy mennyire vannak tisztában az ellátások típusaival, meg tudják-e különböztetni ezeket. Annak ellenére, hogy a lakóotthoni és átmeneti ellátások gyakran keveredtek a beszélgetés során, a szülők nagyon jól el tudták különíteni, hogy miről is van szó.

„(...) Az átmeneti ellátás az a szociális ellátás. Ezt ne keverjük össze (az egészségüggyel), mert ez két külön dolog. Szét kell választani mindenképpen. Ha krízis ellátásról beszélünk, az szociális ellátás. A krízis ellátás más, mint az egészségügyi ellátás. Ne keverjük össze, hogy ha beteg a gyerek, akkor mire van szükségünk, és mire van akkor szükségünk, ha az anyukának műtétre kell menni, vagy a család szeretne két hétre, a házaspár két hetet pihenni. Vagy meghalt a nagymama, vagy akármi történik a szűkebb-tágabb családban. Állampolgári, emberi jogon a szülőknek szükségük lenne évi két hétre a súlyos gyermek mellett, ez szociális helyzet. Hogy legyen egy krízis otthon, ahol a gyerekek két héten át profi szakember, úgy, hogy a szülő először bemege, beszoktatja, leírást, „használati utasítást” ad a gyerekről, szokásait, hendikeppjeit leírja. Ez a szociális ügy. A másik téma az egészségügyi, hogyha a gyerekkel valami történik. Ahol a fogát ellátják. Hogy a gyermekfogászati rendelőkben legyen arra alkalmas fogorvosnő és asszisztens nő.” (Ágnes)

### 4.3. Az ideális intézmény jellemzői

A szülők, amikor az ideális átmeneti ellátó intézmény jellemzőinek megálmódására kértük őket, rögtön egy ideálisnak tartott külföldi példa merült fel, amivel nagyon elégedettek lennének a szülők, ha Magyarországon is működőképes modell lehetne.

*„(...) azért vettem le ezt a könyvet a polcról, mert én ebben olvastam egy nagyon jót, ez egy kislány története és akkor kezdtem el azon gondolkodni, hogy nálunk hogy működik. Ott van egy valamiféle intézet, nem nevezi meg pontosan, ahova nagyjából hetente egyszer az ő autista kislányát beviszik ott aludni. A kislány abban nő fel, hogy ő hetente egyszer ott alszik ebben az intézetben. Ahol normális szobája van, ahol elnézik neki, hogy ő nem akar az ágyban aludni, hanem a nyitott ajtóba viszi oda az ágyneműjét és nem zavar senkit, csak ott alszik. Amikor a szülőknek olyan problémája van, hogy nem tudják hova tenni a kislányt, akkor már nem olyan hatalmas nagy probléma az, hogy megfogják és betegyék ebbe a – nem otthon – átmeneti otthonba. Hanem zökkenőmentesen meg tudják oldani, hogy a kislányt elvigyék Disneylandbe három napig. De ebbe nekik évek munkája van benne. Ők évek óta hordják oda a kislányt és ő ott otthon is érzi magát. De ehhez nagyon sok munka kell. Nem mellékesen azok a heti egy napok, szerintem nagyon jól jönnek a családnak, mert az a kislány sem egy „gyenge darab” autizmus szempontjából. Akkor kezdtem el ezen először gondolkodni, mikor itt olvastam. (...) Mennyire előre gondolkodnak ezek a szülők, illetve az egész ellátórendszer előre gondolkodik és nem a túlélésre játszik. Hanem hagyja a szülőket egy picit tervezni. Az anyuka tud részmunkaidőben heti két munkanapot dolgozni. Egy csomó csoda van ebben a könyvben, amin én ámultam. De ez a szociális szempontból krízis otthon nekem itt jelent meg először, és én itt gondolkodtam el rajta, hogy erre nagyon nagy szükség van. (...)” (Anna)*

Az intézmény és a család lakóhelyétől való távolság tekintetében valamint az átmeneti otthon fizikai követelményeivel kapcsolatban egyetértés volt a szülők között, ugyanakkor a regionálisan, mindenki számára elérhető intézmények hálózatának létrehozását hangsúlyozták.

*„(...) Magyarországon iszonyatos (földrajzi) egyenlőtlenségek vannak. Mondhatok bármilyen megyét, egy tanyán... a felét nem kaphatja meg annak, amit az én fiam (itt) megkap, ez engem nagyon bánt. Tehát ilyen szempontból egyenletesen kellene elosztva, és hozzáférhető legyen mindenkinek. Végig kell gondolni, hogy egy autista gyerekkel élő család mennyit tud utazni. Mert ha nekem két és fél órára van krízis központ, akkor olyan, mintha nem is lenne, mert én nem fogom a gyereket két és fél órára a kocsiba zárni.” (Anna)*

A hatvan kilométeres, körülbelül egy óra utazást jelentő távolságot a család otthonától még elfogadhatónak tartják. Az intézmény további jellemzőivel kapcsolatosan is megfogalmaztak néhány követelményt:

*„Ami nagyon fontos autistáknál, hogy ne legyen nagy a fluktuáció a személyzetben. Hogy ne minden héten másvalaki legyen ott. Mert ők nagyon ragaszkodnak az általánossághoz.” (Anna)*

*„(...) Mindenképpen egy olyan szemléletű, kiképzésű és méretű intézményt kellene létrehozni, ami emberléptékű. Amikor már elmegyünk abba az irányba, hogy fejkvóta, hogy kit vehetek fel, csak a területit, ott már valami csúnya nagy baj lesz.” (Anna)*

Arra a kérdésre, hogy hajlandóak lennének-e egy ilyen otthonba fizetni, ha itt megfelelő szolgáltatást kapnak, azt válaszolták, hogy az állami szerepvállalás szükségességét fontosnak tartják.

*„Az állam feladata kellene, hogy legyen.” (Judit)*

*„Abban az esetben lennék hajlandó fizetni azért, hogy alkalmanként „szállodában” lakjon, hogyha ugyanolyan esélyeim lennének a munkaerőpiacon, mint az egészséges gyerekeket nevelő szülőknek vagy a gyermekteleneknek. Ha megteremtik azt, hogy én ugyanolyan versenyképes legyek a munkaerőpiacon és meg tudjam keresni azt a pénzt, amit adott esetben erre kifizetek, akkor az az én döntésem, hogy berakatom a hajamat vagy kifizetek a fiannak két éjszakát. De amíg ilyen egyenlőtlenségek vannak, addig úgy gondolom, hogy ezt mindenképpen támogatni kellene.” (Anna)*

A szülők valamelyest párhuzamot vontak a lakóotthoni és az átmeneti ellátás intézményi megvalósítása között.

*„Lakóotthonon belül működhet átmeneti is.” (Judit)*

Ezt leginkább a költséghatékony működés fenntartása miatt tartották indokoltnak, de itt vita alakult ki a szülők között. Hiszen volt aki ezt csak úgy tartja megvalósíthatónak, ha egy intézményen belül sok kisebb csoportot, közösséget működtetnek.

*„Maga az intézmény lehet nagy, de feltétlenül csak kiscsoportokban lehet velük dolgozni. Ahol az autizmus diagnózis és kórképpel van, ott nagy csoportos munkáról sosem lehet szó.” (Ágnes)*

#### ***4.4. Félelmek, aggályok az intézménnyel vagy az elhelyezéssel kapcsolatban***

Az előbbieken már említett, a személyzetben történő fluktuáció az, ami megakadályozhatja az autizmussal élő családtagnak megfelelő ellátás folytonosságát, még akkor is, hogyha évente néhány alkalommal vennék igénybe ezt az ellátást.

Érdekes volt továbbá, hogy a szülők gyermeküket el mernék engedni átmeneti és lakóotthonba egyaránt, ha látják, tudják, hogy jó helyen van, a megfelelő szakemberek, és körülmények biztosítottak. Sok fókuszcsoportos beszélgetésen fordult már elő, hogy a szülők csak maguk mellett látják gyermekük ellátását megfelelően biztosítottnak.

#### ***4.5. Az autizmussal élőknek mi a fontos?***

Az autizmussal élő családtagnak a szülők szerint mindenképpen fontos, hogyha ki is szakítják gyermeküket a hétköznapi megszokott környezetéből, akkor is olyan helyre kerüljön, ahol

megfelelő szakemberek, és számára fokozatosan megismert, állapotának megfelelő környezet vegye körül.

*„(...) Mert az autista kisfiúnak is érdeke, hogy amikor ő valamilyen oknál fogva nem fér be a családjába, akkor ő azt az X időt stressz mentesen vészelje át. (...)” (Anna)*

#### **4.6. Az ellátásból származó hasznok, mit profitálhat a család**

Az ellátás szükségessége mellett számtalan érvet sorakoztattak fel a szülők, melyeket a fentiekben részleteztünk. A legfontosabb, hogy ha a szülők ilyen módon tehermentesíthetőek lennének, akkor a normális családokhoz közeli életminőségben tudnának élni, és így a szülők mentális pihenésén túl az egészséges testvérek megfelelő fejlődése is megvalósulhat.

## **5. Egyéb javaslatok**

Az autizmussal és más fogyatékkal élő családok életének megkönnyítése érdekében általános javaslatként fogalmazódott meg az előre gondolkodás elve az ellátások megszervezésében, kiépítésében.

*„Előre kéne gondolkodni. Ha egy autista fiatalat gyerekkorától, a diagnózistól megfelelően fejlesztünk, akkor kimehet a munkaerőpiacra, adózni fog. Ha nem fejlesztjük és egy hanyatt fekvő szerencsétlent hagyjuk. Nagyon sok pénzbe fog kerülni. A magyar politikát nem az jellemzi, hogy előre gondolkodik.” (Anna)*

Az egészségügyi intézményekbe bekerülő autizmussal élő emberek hozzáértőbb ellátására érkező javaslat szerint egy olyan ember jelenlétét tartaná szükségesnek kórházanként, aki tudja, hogy mi az az autizmus, és hogyan kell velük kommunikálni.

*„(...) igazán minden kórházban lehetne egy ember, aki az ilyen helyzeteket kezelni tudja. Csak egy kellene. Nem volna borzalmas dolog. Hány diplomás szociális munkás van munka nélkül? Aki lazán tudná ezt a tevékenységet csinálni. Csak szervezés kérdése lenne.” (Ágnes)*

Az egészségügyi krízishelyzetek megoldását a szülők továbbfejlesztették, és külön egészségügyi krízisközpont létrehozását javasolják, amelyik kifejezetten fogyatékkal élő személyek ellátására jött létre, ahol másképp állnak hozzá az ilyen személyek ellátásához. De egy regionálisan szervezett autizmus-specifikus krízis otthon modell megvalósítását tartanák a legideálisabbnak, ahol a fizikai környezet is az autizmussal élők számára megfelelően lenne strukturálva, és a támogatott kommunikáció is megvalósulhatna.

Az egyik anyuka a házhoz jövő segítő szolgálat – állami bébiszitter-szolgálat – létrehozását is javasolta, hiszen a jelenlegi fizetős segítséget nem tudják a családi költségvetésből finanszírozni.

*„(...) Ami nagyon jó lenne: egy valaki fix, segítő. Próbáltam keresni, Fecske szolgálat, itt-ott. A koraiban van egy szociális munkás, aki mindenféle szülő segítséssel foglalkozik. Megkértem, hogyha talál olyan önkéntest, aki hajlandó lenne segíteni. Mert nem tudok sok pénzt kifizetni. Többet vállalták volna szakemberek. Hát ilyen 900 forinttól a csillagos égitest volt bérben. De*

*miután én a hat órámban megkeresek nem egész 60 ezer forintot, és rezsiz van és bankhitel van, (...)*” (Anna)

A családok nyaralási lehetőségeiről külön beszélgetés alakult ki a szülők között, amiből kiderült, hogy az olyan nyaralási lehetőségek nagyon is szűkösek, ahol az autizmussal élő gyermekükkel együtt nyaralhat a család. Tehát szükség lenne minél több olyan megfizethető, vagy állam által támogatott szálláshelyre, ahová az autizmussal élő családtagot is el lehet vinni, szakszerű felügyeletét is biztosítják, ha a szülők egy délutánt kettesben szeretnének eltölteni a nyaralás ideje alatt.

*„(...) A nyaralás még egyébként az egy érdekes dolog, nem tudom idén hogy lesz. Mert van a két és félhónapos iskolai szünet, mellette egy hónapos bölcsődei szünet. Anyukám fogná nálunk mind a két gyereket, és valószínűleg teljesen megőszülne... Az autifarmok közül három, illetve idén már csak kettő hirdeti, hogy fogad vendégeket, autista gyerekeket nevelő családokat, nem mellékesen egyébként egészségeseket is fogad. Nagyon alacsony szállásdíjért. (...) Ők azt csinálják, hogyha előzetesen egyeztetünk, akár vállalják a gyerekfelügyeletet is, nem egy többnapos, de elmehetek a férjemmel kettesben egy délután kirándulni. Ilyen lehetőségek vannak, ezekről így jó tudni. Ennek is van anyagi vonzata, (...) Nyilván nem mehetnek be egy szállodába a fiammal nyaralni. Próbáltam velük egyeztetni, ilyeneket például, hogy svédasztalt nem tud a gyerek. Mert azt felejtjük el, hogy én a svédasztalhoz őt leviszem, mert az összes virslit meg fogja harapni és nem tudom meggyőzni, hogy ne tegye. Meg egyébként is mindenkinek rossz lenne. Kedves volt a szálloda, nem jut eszembe, hogy melyik. Mondták, hogy ők szívesen megengedik, hogy felvigyek egy gyerekadagot a szobába, mert nyilván tudják, hogy nem fogok egy kazal kaját felvinni. De nem tudják, hogy mit fog szólni a többi vendég, amikor látják, hogy viszem ki neki a kaját. Én ilyen teljesen nyílt nyaralásban nem is gondolkodom, amíg a fiam ilyen, bele nem fér a normálisok közé.”* (Anna)

## 6. Összegzés

Az autizmussal élő gyereket nevelő, gondozó szülők átmeneti-, illetve krízisellátással kapcsolatos igényeit, véleményeit megismerve elmondható, hogy érintett családtagjuk korától függetlenül szükségük van külső, állam által támogatott rövidebb-hosszabb ideig tartó segítségre. Hiszen a közvetlen rokonok, nagyszülők terhelhetősége is véges, a piacon fellelhető gyermekfelügyelet, illetve gyógypedagógus rendszeres igénybevétele drága, sok esetben megfizethetetlen. Ennek ellenére a szülők mégis rákényszerülnek ennek igénybevételére, legyen az bébiszitter, fizetős „pótnagyi”, vagy a szintén drága szakember.

Átmeneti segítséget, ellátásokat többféle krízishelyzetben is igényelnének a szülők. Kezdve az autizmus diagnózissal való szembesülés pillanatával, ahol komoly pszichés és gyakorlati támogatásra lenne szükségük a szülőknek. Az autizmussal élő gyerek vagy felnőtt egészségügyi ellátórendszerbe való bekerülése esetén is speciális hozzáállást, kommunikációt igényelnének. A szociálisnak tekinthető és az autizmussal élő személy felügyeletének átmeneti ellátását igénylő helyzetek is sokfélék, legyen szó lakásfelújításról, iskolai nyári szünetről, hivatalos ügyek intézéséről, esti programról, családi eseményről, stb. De a szülők évi egy-két heti kikapcsolódásának, feltöltődésének lehetősége is természetes a normál családok esetében. Az autizmussal élők testvéreiről és fejlődésük, minőségi szocializálódásukról sem szabadna megfeledkezni, hiszen nekik joguk van azokhoz a programokhoz is, amiket testvérük autizmussal kapcsolatos állapota megakadályoz.

A krízisellátások között a szülők különbséget tudnak tenni, pontosan tudják, hogy az egészségügyi ellátáshoz más segítő modell megszervezésére van szükség, mint a szociális típusú ellátásokhoz. Az ideális átmeneti otthon – a szülők véleménye szerint – egy folyamatos beszoktatással kell megismertetni az autizmussal élőkkel. Az intézmény ne legyen túl messze a család lakóhelyétől, megfelelő szakemberekkel legyen ellátva, akik hosszú távon dolgoznak az adott intézménynél, hiszen az állandóság nagyon fontos. Az ilyen intézményhálózat létrehozásában fontos szempontnak tartják a regionalitást, vagyis hogy az ország bármely pontjából maximum egy óra utazással megközelíthető, elérhető legyen. Az intézmények működtetését állami feladatnak tekintik.

A szülők szerint gyermeküknek az állandó, állapotuknak megfelelő környezet és bánásmód a legfontosabb, azaz hogy a családjuk nélkül töltött időszak is stressz mentesen teljen.

Az átmeneti otthonok mellett egészségügyi krízisközpont és házhoz jövő segítő szolgálat létrehozását is javasolják.