

**Paul Solotaroff**

## **„Luke legjobb esélye”**

Rolling Stone magazin –No.1267 (2016. aug. 11. 50.oldal)

*Ajánljuk azoknak a szakembereknek, akik az autista, fogyatékos fiatalok jövőjével foglalkoznak.*

*Valamint minden szülőnek, akit aggaszt gyermekének sorsa.*

*ÚJ ÉFOÉSZ Tarnai Ottó Egyesület*

A fiam Amerika több mint egymillió, az autizmus-spektrumon diagnosztizált gyermekeinek egyike. Most, hogy a felnőttkorhoz közeledik, egy intézetben leélt életnek néz elébe. Így magam is, sok más szülőhöz hasonlóan, igyekeznék jobb megoldást felkutatni. Mi is történik, amikor felnő az autizmus-generáció?

Luke a folyosón fogad és egy könyvet nyom a kezembe, majd visszaveszi tőlem és beszalad a szobájába. Két hete láttam utoljára, és nagyon szeretném megragadni és átölelni, amíg visít bele. De mivel már két hét eltelt, és mivel ő súlyos autista, előlről kell kezdenem mindent a startvonaltól a fiammal.

A szobája szokás szerint egy káosz. A padlón csúszásveszélyt idéznek elő a képeskönyvek, amiket szétterített, legtöbbjüket zsirosan és széttépázva. A kedvence Clifford, a rajzfilmkutya. Bármilyen kalandra küldje is az írója, az mind semmi ahhoz képest, amin az én megvadult fiam kezei közt kell keresztülmennie! Ott fekszik a hátán az óriási plüss Clifford is, amit a mennyasszonyom vett Luke-nak, mancsaival a levegőben, szennyes ruhákba csavarodva, meg tiszta holmi közt, amit látszólag olyasvalaki hajtott össze, akinek nincs türelme- vagy ujjai... A saját ruháinak kimosása, majd a fiókba pakolása, összehajtva, a célok között szerepel, amit a gyakran cserélődő nevelőszemélyzet tűzött ki a számára itt a bentlakásos iskolájában. Ám a két év alatt, mióta elköltözött az elvált szülei külön otthonaiból ebbe a Long Island, New York-beli intézménybe, csupán legapróbb lépéseket sikerült megtennie az önállóság irányába. Tizenhét évesen még mindig másra szorul, hogy megfürdesse vagy ellássa a WC használata után, felvagdossa neki az ennivalót rágható falatokra, odafigyeljen rá, hogy villával egyen, ne a kezével, és hogy két kézzel fogja, amíg átmennek az úttesten, ha kimennek a moziba vagy múzeumba. Luke most is ugyanolyan veszélyes, hogy kirohanjon a forgalomba, mint csökönys kisiskolás korában volt. Csakhogy tizenöt centit nőtt, mióta ide költözött, és most majdnem 175 cm magas, így ha bárki is egy kézzel próbálná megfékezni, az akár gyufával is tüzeskedhetne Fukusimában.

Háttal nekem idenyújt egy Clifford- képeskönyvet egy szótagos felhívással: „Vidd!” (ugyanis „read”, ami nála azt jelenti: olvass, amíg szólok, hogy elég). Ez az udvarlás első lépése, amin keresztül kell mennem, hogy visszafogadjon a kegyeibe. Valahányszor távol kell járnom egy darabig a munkám révén, megfizetem az árát, amikor érdektelenül fogad. Hatéves kora óta úgy ismeri az apját, hogy szereti, de el-elhagyja őt. Lehetetlen volt azt is elmagyaráznunk neki, hogy miért kellett elköltöznöm, amikor 2005-ben elváltunk a feleségemmel, az édesanyjával. Akkorra mind a kettőnknél pattanásig feszült a húr a hajnali kétórai ébresztőivel meg a véget nem érő krízis-helyzetekkel, amiket állandóan előidézett. Az elsőszülöttel járó fáradalmakra felkészületlenül reagál az ember. Ám ha az elsőszülött olyan gyermek, aki

folyton teletömött szájjal fuldoklik, akinek üres tekintetéből felfordulnak a szemei, amit csak később ismernek fel és kezelnek epilepsziás rohamként, s aki már ki tudja, hányadszorra, már megint tönkretesz egy vadonatúj DVD-lejátszót, ahogy egy pillanatra elfordulunk, nos, akkor nem is fáradalmakról beszélünk, hanem inkább lassú halálfutásról. Bármennyire is vágytam megérinteni őt, érezni az arca puhaságát a puszik alatt, beszívni a tisztasága illatát, amikor fürdetés után tévéztünk, mire a válaszra került a sor, már úgy éreztem, az életem függ a menekülésen. Óriási áron mentettem meg a saját nyakamat, és elveszítettem Luke lényének egy részét, amit sohasem fogok visszakapni.

Most ülök mellette és felolvasok neki a félhomályban, lassan, hogy be-bekiálthasson egy-egy ismerős szót. Gyakran tartják behúzza a rolókat ebben az új építésű szárnyban, bár volt feleséggel, Elaine-nel együtt kértük a személyzetet, hogy húzzák csak fel minden reggel. Újra és újra kérdezzük azt is, hogy miért ücsörögnek odabent ezek a gyerekek egy ilyen üde, szép tavaszi napon. „Van egy farm az utca végén, ahol- javasolja Elaine- megtanulhatna magot vetni meg veteményt locsolni.” Talán volna is mód erre, ha az iskola hosszabb távon helyben tudná tartani a dolgozóit, de ez egy magas stresszhelyzettel járó munkahely, amely folyton az egészségügyi támogatásoktól függ, és állandóan cserélődnek így az emberek. Ez a vezető személyzetet is megviseli, akiknek szüntelenül pályázatokra kell vadászniuk, de még inkább megviseli a gyerekeket, akiknek ez az otthona, és folyton bízni próbálnak olyan felnőttekben, akik előbb-utóbb továbbállnak.

Közben Clifford jó hatást gyakorol Luke-ra. Ahogy felolvasok, ő ugrál az ágyán az örömtől. Kikapja a könyvet a kezemből és ad egy másikat, majd két oldal elolvasása után megint egy újabbat. Ez az én fiam: egy dinamikus kisbaba, aki csupán három hónapnyival fiatalabb, mint hogy szavazhatna. Az energiájával és kedvességével mindenkit elbűvöl, aki találkozik vele, azután megkergíti őket az általános szükségleteivel.

Kicserélem a nadrágját egy másikra, ami jó is rá, aztán négy órácskára felváltjuk e hely monotóniáját a kedvenc gyorséttermének ebédjével, majd tekézéssel és könyvbevásárlással. Én ezekért az órákért élek, és tartok is tőlük egyúttal. A látogatásom végére elárasztanak az érzelmek, amelyek újra vájják a régi kerékvágásokat a szívemben. Büntudatom van, amikor visszahozom, mire végre hozzám melegekedett ahhoz, hogy meg is puszilhassam. Át kell rágnom magamat a csalódáson, hogy milyen kevés haladást ér el, meg a kétségeken, hogy vajon jó döntés volt-e elköltöztetnünk őt hazulról. Ezeken túl csüggnék a legkínzóbb kérdéseim: a következő lépéseket ködbe burkoló pánik és zavar. Három ősz múlva **Luke kiöregszik majd az iskolarendszereből** és beleveti magát az „átmeneti” ellátás örvényeibe. Mikor huszonegy éves lesz, azon a napon és **elveszíti a törvény által biztosított pénzelt lehetőségeket** a sérült gyermekek támogatására. Valami majd ezek helyébe lép – egy megosztott szoba egy állami lakóotthonban, vagy még ijesztőbb esetben egy államilag bérelt lakás az ő és a segítője számára, aki magára hagyja, ahogy Luke ágyba bújít.

Így hát – miközben ketyegett az óra – a múlt télen elindultam egy harmadik lehetőséget keresni neki: valamilyen helyet vagy programot súlyosan sérült fiatalok számára, ahol többet is kaphatna, mint tetőt a feje fölött, meg a napi meleg étkezést. Bármily önző volt is a küldetésem alap- motivációja, mégis volt egy messiási dimenziója is: Több, mint egymillió amerikai gyermeket diagnosztizáltak az autizmus-spektrumon, és további 3 millió él egyéb intellektuális vagy fejlődési rendellenességgel. Sokuk, ha nem mindegyikük szüleit ébren tartja éjjelente a gond, **hogy miként biztosíthatnának élni érdemes sorsot a**

**gyermekeiknek, illetve hová kerülnek majd ők a szülők elhalálása után?** Nem nyughatunk, amíg valahogy választ nem keresünk ezekre a kérdésekre, és folyton kínozz az aggály, hogy védtelenül hagyjuk majd magukra őket.

Szerencsémre hosszas vadászat után épp a legmegfelelőbb helyre bukkantam Luke és a hozzá hasonló ifjoncok számára: fiatal emberek nyüzsgő közösségét, akik a szüleik legfantasztikusabb elképzeléseit is felülmúlták a továbbfejlődésükben! Massachusetts tagállam északi partvidékén elég közel is van az én lakóhelyemhez, hogy négy óra alatt oda autózhassak, és több tízezer dollárral olcsóbban oldja meg a fiatalok elhelyezését, mint amennyibe egy csoportos lakóotthon kerülne, valamint gyorsan lemásolható a modell más helyütt is. Miután saját szememmel láttam, nem fogadnék el más alternatívát – itt kezdődhet csak meg Luke felnőtt élete és a továbbtanulása. Viszont ahhoz, hogy megvalósíthassam, meg kell mozgatnom eget és földet, harcolnom kell a kiterjedt bürokráciával, amely szinte megtagadni látszik a szülők egyetlen méltó választását.

Az 1980-as évek közepén kb. kétezer gyermekre esett egy autizmus- diagnózis. Harminc év múltán már 68 gyermekre csökkent ez az arány az USA egészségügyi ellenőrző szervei (CDC) legkisebb adatai alapján. A szakemberek egyetértenek abban, hogy a diagnosztikai eljárások javulása nagyban hozzájárult ehhez a megugráshoz, mint az is, ahogy az „autizmus” címkéje „autizmus-spektrum zavarokká” tágult, melyek közé korábban másként besorolt esetek is hozzátartoztak. Itt viszont elfogy a közmegegyezés. A Penn State egyetem klinikusainak egy tavaly publikált tanulmánya szerint például a közzétett diagnózisok radikális megszorodása szinte teljes mértékben számfejtési ügyek eredménye volt. Ezzel szemben Seattle-beli és dániai kutatók úgy vélik, hogy a szemantikai változások csupán részben okolhatók. A megugrás egy részét nem magyarázzák meg a diagnosztikai fejlemények, állítja Anette Estes, a Washington Egyetem autizmus központjának vezetője. Stefan Hausen, a dániai vizsgálat társszerzője az új diagnózisok 40%-ánál feltételezi, hogy függetlenek az adminisztrációs tényezőktől. Ez a megosztottság jól tükrözi, miként is állnak a dolgok az autizmus korszakának harmadik évtizedében: még a probléma méretében sem bírunk megegyezésre jutni, nemhogy az okozó tényezők felderítésében.

„A jelenlegi elméletünk szerint az autizmus címkéje számos rendellenességet fed le, és több száz okozó tényezőt fogunk tudni feltárni ezek mögött” – fogalmaz David Mandell, a Pennsylvania Egyetem orvosi karának professzora, aki az autizmus-specifikus ellátások kútfőjének számít a kutatók között. Hogy milyen távol is állunk vajon a manapság egy jól működő modelltől a szindróma hogyan-, mikor-, ill. miértjének megmagyarázásához, prof. Mandell egyszerre derűlátó, ám határozatlan is a kérdésben: „Ha a célvonal az lenne, hogy a technológiáinkkal a sejtek szintjén is megláthassuk a forrást, akkor az ötszáz közös versenynek úgy a 250-dik körénél járnánk. Csakhogy nem minden kört futunk egyforma lendülettel, és ez a mostani, például éppenséggel lassú és elnyújtott.”

Az autista gyermekek 40%-a sohasem tanul meg beszéddel kommunikálni. Durván felük, agresszív viselkedésformákat is produkál, vagy a gondviselőik, vagy saját maguk kárára. Ők aligha lesznek azon tíz százalék között, akik valamilyen zseniális képességgel bírnak és ennek révén nagyot alkothatnak majd a művészetek, a tudomány, vagy a mérnöki teljesítmények terén. Sem pedig a nagyobb létszámú, ám pontosabban még felderíthetetlen méretű töredék tagjai közt, akiknek a magasabb szintű képességei lehetővé teszik a számukra független munkavállalást és boldogulást az életben. Ők a „többiek”, a nagyobbik százalék, akik ritkán

lépnek előre nagyot vagy nővik ki lényegében a tüneteiket. Ők az intellektuálisan is elmaradott többség, akik más sérült gyerekekhez hasonlóan – akárcsak az én fiam – olyan kétségeket gyakorolnak jelentős befektetéssel, mint egy törölköző összehajtogatása, vagy egyszer majd a cipőfűzőjük megkötése.

Azután egyszer csak 21 évesek lesznek, és különös dolog történik: **kollektíve, zsupsz, eltűnnek a köztudatból.** „Gyermekkorban törvény biztosítja mindenki jogát az ingyenesen hozzáférhető és megfelelő szintű beiskolázáshoz, de ez után semmi egyebet nem kötelez” – magyarázza Desiree Kameka, a Közösségek Döntésjogi Koalíciójának nemzeti koordinátora, mely különféle lakóotthoni, ill. ellátási kezdeményezések mátrix- szervezete az intellektuális vagy fejlődésbeli rendellenességgel élők támogatására. – „Évente kb. ötvétezer autista fiatal kerül ki a rendszerből manapság, akik legtöbbje otthon marad mindenféle támogatás nélkül: se munkahelyre felkészítés, se terápia, se szocializáció!”

Felnőttként nekik nem a nemzeti szinten, hanem a tagállamaiknál kell támogatásért folyamodniuk, ill. magas gátakat átugraniuk ahhoz, hogy rászorulónak minősülhessenek. A tagállamok megfelelő ügynökségeinek kell felmérni a helyzetüket még iskolás korukban, a felnőttkori szükségleteik megállapításához, ám ez gyakran nem valósul meg, vagy olyan magasan állapítják meg a rászoruló mércét, hogy alig néhányan jogosulhatnak, az egészségügy által finanszírozott támogatásra.

Ugyanis legalább kétmillió dollárba kerül egy intellektuális fogyatékossgal élő autisztikus személy életre szóló ellátása, és a tagállamoknak kellene ennek durván a felét biztosítani minden jogosult felnőtt után (a másik fele pedig a nemzeti egészségügyi ellátás felelőssége volna).

A megnevezés óvatos elkerülésével a tagállamok úgy igyekeznek csöndesen minimalizálni az ellátást, hogy egyféle várólistára helyezik az intellektuális fogyatékossgal élő rászorultakat. Egyes tagállamokban, mint pl. Texas, Ohio, vagy Florida, a támogatás folyósításához vezető várakozási szakasz évtizedekig is elhúzódhat! Nálunk, New York államban 12 ezer fős ez a várólista. „Csaknem ötmillió felnőtt él nálunk intellektuális fogyatékossgal, és mindössze vagy 20%-uk kap anyagi támogatást (a lakhatáshoz)”- számol be Kameka. – „Milliónyian csak ücsörögnek, és egyre inkább elsorvadnak, még rászorulóbbak lesznek.”

Ha más szülei lettek volna az én fiamnak, akkor valószínűleg rá is ez várt volna. Neki történetesen fragilis X-kromoszómája van, mely genetikai rendellenesség kb. négyezer fiúgyermek közül egynél károsítja az agy fejlődését; és mint az ilyen rendellenességgel élő fiúk fele, neki is társuló autizmus-diagnózisa van mellé. A fragilis X- szindróma széleskörű tüneteket produkál, többek között súlyos értelmi fogyatékossgot, krónikus alvásritmust, ill. hangulat-változásokat, extrém túlérzékenységet a fény- és hanghatásokra. Anti-pszichotikus gyógyszereléssel (Abilify) sikerült stabilizálnunk a hangulat ingadozásait, nincs gyógyszer az érzékleti túlérzékenységre vagy a súlyos figyelem-zavarra. Akármit is számítson, sosem fogjuk tudni megmérni az IQ- szintjét, mivel képtelen az egy órás teszthez szükséges összpontosításra és türelemre.

Ennek ellenére, mivel minden létező fronton harcoltunk az érdekében – kijártuk az összes fajta ellátást az iskolarendszertől, amire csak jogosult; ötéves várakozás után megkapta a nemzeti egészségügyi támogatást (Medicaid) a szociális ellátás terén; perre mentünk, hogy

magániskolába járhasson, majd pedig a jelenlegi bentlakásos intézménybe kerülhessen – a mi fiunk ritka jó helyről startolhat az iskola befejezése után. Azon kevesek egyike, akik már megkapták az átruházható Medicaid- támogatást, mely által többféle, életre szóló ellátást is finanszíroznak neki. Ezek legfontosabbika a lakhatási támogatás, bár nálunk, New York államban egyszerre átok és áldás. Máshol ez a néhány kiválasztott többféle megoldást látogathat, míg Luke előtt itt gyakorlatilag kétféle alternatíva áll nyitva: vagy csoportos lakóotthonba költözhet, vagy egyéni alternatív lakásba másik két, súlyosan sérült felnőttel együtt, és hét végente ugyan úgy élhet, mint most – Clifford mesefilmeket nézhet magában a szobájában. Ez az út a szó minden értelmében pazarlás. New York államnak kb. 120 ezer dollárba kerül évente a lakóotthoni elhelyezés egy a fiamhoz hasonló személy számára, plusz 26 ezer dollár egy napközbeni rehabilitációs programért, melynek keretében elücsöröghet egy imaház alagsorában kirakós játékokba bevonva, miközben ő az elektronikus könyvolvasója után nyavalyogna... Az államban jelenleg 35 ezer sérült felnőtt él lakóotthonban, ami a nemzeti létszámnak egy hatodát teszi ki. Nem csoda, hogy New York állam majdnem 11 billió dollárt költ el évente a fogyatékos rezidenseinek ellátására, ami 40%-kal több Kalifornia ráfordításánál, mely a soron következő legmondoskodóbb tagállam.

Nyilvánvaló tehát az oka, hogy egy második, kevésbé korlátozó alternatívát is elkezdett szorgalmazni az államunk. Ez egy önszervezőbb, egyénre szabottabb program, amely a család vagy ellátó ügynökség irányításával a sérült gyermek szükségleteihez igazítja a támogatási formulákat. Így kb. a lakóotthoni és rehabilitációs napközi költségeinek feléért egy brókeren keresztül az állam a szülők rendelkezésére bocsát egy összeget, hogy béreljenek a gyermeküknek egy kisebb lakást (vagy lakrészt), vegyenek fel mellé gondviselő személyzetet, vagy intézzenek részmunkaidős, támogatott foglalkozást számára. Ez a szülői szervezésű ellátási keret, mely immár öt éve működik, még mindig elég szűk körű: csupán kb. 3000 család választotta ezt a megoldást a 80 000 egyébként támogatást élvező család közül. „Első kézből meg tudom mondani, miért nem élnek vele többen – mivel az addig ismert életük végét jelenti a vállalkozó családok számára”- panaszkodik Christine Reel Brander, Brooklyn Dyken Heighto – negyedik aprócska sorházának teraszán ülve. - „Az öt év alatt, mióta benne vagyunk, mindketten húsz évet öregedtünk a társammal. Alig várom, hogy más tagállamba költözzünk. Egyszerűen elfogyott a kötelünk...”

Christine nővérként dolgozik, férje, Matt pedig New York City detektívje, és félszemmel mindig a 27 éves autista lányukat, Kimmy-t őrzik, miközben beszélgetünk. Ma jó napja van, békésen elücsörög az iPad-jával, miközben enyhén ringatózik a széken, időnként egy-egy elégedett sikongást hallatva. Viszont mindkét bokája be van borogatva és alig tud járni, miután rosszul reagált a diabétesz-gyógyszerére. Tizenéves kora óta Anti pszichotikus gyógyszer-koktélon él, 25 kilós túlsúlyt hordoz, és mániákus hiszti-rohamokra hajlamos, melyek során már lukakat rúgott és boxolt a szobája elválasztó falain. A szülők által tervezett állami támogatásos rendszer állja a közeli lakása bérleti díjának zömét, valamint egy felügyelő bérét napközben; viszont arra nem futja, hogy éjszakai személyzetet is felvehettek volna. Így munka után az édesanyja szalad át hozzá, hogy vacsorával ellássa és megfürdesse a lányát, azután ott is alszik egy kihúzható kanapén vasárnaptól csütörtökig. „A férjem és én éjjel tévelygő hajók vagyunk, alig találkoztunk egymással az elmúlt 5 évben...”- panaszkodik Christine. – „Hazahozom hozzánk péntekre és szombatra, és Matt igazán sokat segít vele olyankor, na de mikor csináltunk mi kettesben valamit utoljára?”

Matt, aki egy sört iszogat, keserűen felkacag: „Vagy tíz éve volt utoljára egy közös hétvégénk!”

Amikor Kimmy kiöregedett az iskolarendszerből, akkortájt még beszélt is valamicskét, ez mostanra teljesen eltűnt. Hét közben magányos és unatkozik, alig-alig hagyja el a bérlakását. Ha a felügyelője beteg, vagy váratlan elfoglaltsága akad, olyankor az édesanyja kénytelen közbelépni. „Hat évvel ezelőtt ígéretet kaptunk egy lakóotthoni helyre, és most, hat év elmúltával még mindig arra várunk, hogy elkezdjék felépíteni!”- közli az anya. Ha sohasem valósulna meg, akkor a család inkább elhagyná az államot és egy North Carolin - tagállambeli kis farmra költözne. Fel kellene adniuk Kimmy állami támogatását- a Medicaid- rendszer nem ruházható át a tagállamok között-, és az új rezidens tagállamuk várólistájának legvégére kerülnének át. „Csakhogy ezen a ponton már minden mindegy nekem”- vallja be Christine, - „Ha nem költözünk el innen, mindketten szívszélhűdést kapunk, és akkor Kimmy egy ápoló-otthonban végzi.”

Brooklyn másik végében Mary Cleancy vezet be a Canoll Gardens-negyedi zsúfolt, kis lakásába. Kimmy szüleihez hasonlóan neki is olyan színe van, mint aki sosem alszik eleget és mindig túl sok gond van a vállán. Mary, aki festő, és Richard, jelenleg állástalan jogász, minden ingóságukat eladták, vele együtt a Soho-negyedbeli tágas loft-lakásukat is, hogy fizetni tudják az autista fiuk ellátását. Egy darabig működött a dolog: Eric, aki ma 24 éves, valamelyest beszél, és grafikus munkái időnként megjelennek egy-egy galéria falán. Azonban nem mindig összefüggőek a mondatai, és nem lehet egy óránál tovább magára hagyni. „Bekapcsolhatná a sütőt, aztán elcsászkálgatna onnét... Órákig elvan kint az udvaron, csak járkál és hümmög”- meséli Mary. A Medicaid- rendszer fizeti a napi rajzórát Manhattan belvárosában, és az állami szülő-felügyelet támogatás fedezi a kíséretet az oda-vissza útra. De óravételre és lakásbérletre is már nem telik az állami támogatásból, a szülők pedig már olyannyira túlterheltek anyagilag, hogy sehová sem tudnak egy este elmenni, egy önálló lakás bérletéről nem is szólva. Édesanyját gyakorlatilag megtörte az állandó otthoni felügyelet kényszere. „Még hatvanéves sem vagyok, de már baj van minden szervemmel” – mondja – „Már több, mint 20 műtéti beavatkozásom volt, és nyolcféle gyógyszert szedek naponta.”

„Az orvosai egyetértenek, hogy mindez a stressz következménye, tulajdonképpen poszt-traumatikus stressz szindróma.” – folytatja Richárd. – „Sok olyan szülőt ismerünk, aki krónikus beteg. Egész nap dolgoznak, majd hazajönnek ezekhez a gyerekekhez. Állandó fáradtság meg aggódás.”

A Clany családnak is van egy lánya, aki a középiskola végzős évfolyamán különösen jó eredményű tini. Jövőre elköltözik, hogy főiskolára járjon, és Mary is azt reméli, hogy akkor elhagyhatják a nagyvárost és közelebb költözhetnek a Hudson Valley mentén valamelyik művésztelepre a festő barátaihoz. Csakhogy még egy viszonylag olcsón bérelhető ház egy kevésbé divatos kisvárosban, mint Newbungh, sem oldaná meg Eric problémáját. „Túlságosan jó képességű ahhoz, hogy bevegység lakóotthonba, de túl gyenge ahhoz, hogy önállóan élhessen – vagyis a nyakunkon marad, amíg élünk. Hogy is lenne ez méltányos bárki számára, különösen neki? Ő a legmagányosabb srác, akit ismerek, és megszakad bele a szívem!” – így az édesanya.

Ha egy másik közeli tagállamban élnének, akkor volna egy kiút: a **Közös Lét nevű**, gyorsan gyarapodó **program**. Olyan családokat – leginkább miután kirepültek a saját csemetéjük – toboroznak és oktatnak, akik hosszú távon befogadnának autista fiatalokat albérlőként.

Jól fizetnek az ellátásért, állják a lakó legtöbb költségét, és összekötetésbe hozzák őket egy terapeutikus munkahellyel is. New York államban is van egy egyszerűbb formája ennek, a **Családi Ellátás programja**, ám ebben csupán 1900-an vesznek részt a jelenlegi 38 000 New Yorki, lakhatási támogatásban részesülő rászoruló közül. Vermont tagállamban viszont az összes jogosult egyharmadát már a Közös Lét keretében látják el, New Hampshire tagállamban pedig a felnőttek 40%-át. Sehol sem működik viszont olyan pompásan a program, mint Massachusetts tagállam Essex- megyéjében. Itt egy nő tökélyre vitte a modellt és emberi melegéret hozott létre a fiatalok fejlesztésére. Daniela Morse felvállalja a fiamhoz hasonló ifjúkat, friss talajra ülteti át őket, és pont megfelelő arányban ad hozzá személyzetet, meg táplálékot ahhoz, hogy az olyan fiatal felnőttek is tovább növekedhessenek, akikről senki sem hitte volna, hogy kivirulhatnak. Akár már holnap sátrat bontanék és legszívesebben máris Morse gondjaira bízom a fiukat, még hozzá lelkesen. Ám a Medicaid- ellátás nem teszi ezt lehetővé, nem lehet átruháznunk a támogatást a tagállamok között. Olyan mézes légyfogyó ez, amelybe számos rászoruló család beleragad: vajon helyben maradjanak-e ott, ahol nem fejlődött igazán a gyermekük, vagy el merjenek költözni máshová, ahol jó eséllyel fejlődhetne, viszont ők csődbe mennének az árán.

Idén januárban, egy havas- szeles reggelen egy Massachusetts- tagállambeli istálló kapujában álltam, és figyeltem az autizmussal, vagy másféle rendellenességgel élő fiatalokat, ahogy a lovakat és a szamarakat gondozzák. Síkesztyűben, meg hó- kezeslábasban kibicelték egymást, miközben almozták meg kipucolták az istállókat. Vagy tucatszerűen járkáltak ki- be az állatok között. Időnként valamelyikük szünetet tartott tevékenységében, hogy odajöjjön hozzám kezet fogni és köszönni. Szóváltás közben elszorult a torkom: a fiam életében sohasem köszönt még rám, amikor beléptem a szobája ajtaján.

"Olyan fiatalok ők, akik rettegetek az idegenektől" - magyarázza Daniela Morse, miközben kibomlik az istálló köténye - "Schlenk alig-alig beszélt, amikor hozzánk került. Most meg alig lehet elhallgattatni."

Morse 53 éves, magas, erős állkapcsú, szőke hölgy, aki a szabadban élő érdektelenségével viseli a hideget. 9 éve alapította a **Közös Lét Kollaboráció** elnevezésű cégét a saját garázsából Merrinac városban, Massachusetts államban. Két évtizeden át krízishelyzetbe került fiatalokkal dolgozott, s e tapasztalatát nekilátott azok szolgálatába állítani, akik nélküle intézményekbe kerültek volna: extrém viselkedésformák, halmozott diagnózisok, vagy kisiskolás korba visszanyúló pszichés gyógyszerelés miatt. "Nem ijesztő srácok ők, hanem éppenséggel maguk halálra rémültek, többszörös traumát szenvedtek" - magyarázza - "Mi nem rendbe tenni próbáljuk őket, hanem az életkörülményeiket próbáljuk elrendezni. Ha ez sikerül, akkor a viselkedés- problémák maguktól is megoldódnak."

Az első néhány évben épphogy fenntartotta cégét a rászoruló fiatalok, illetve a környékbeli ellátásra vállalkozók közvetítésével. Többen autisták voltak, másoknak közelebbről nem meghatározott intellektuális zavarai - és ehhez társuló, bonyolult abúzháttérük volt. Morse széleskörű képzést nyújtott a viselkedésproblémákkal való bánásmódról meg krízismenedzselésről a befogadó családok számára, a fiatalok szüleinek pedig széles választékot biztosított befogadó **háztartástípusok** között, hogy olyan párosításokat eszközölhessen, melyek lehetőleg évtizedekig tarthatnak. Ráállított egy felelős kollégát minden befogadó otthonra, gyakran látogatást tett náluk, és bőven adott szabadidőt is a

befogadóknak, hogy a családjuk körében utazhassanak, kikapcsolódhassanak. A helyi fogyatékosügyi irodák további fiatalokat közvetítettek hozzá és el voltak ragadtatva az így elért fejlődésüktől - no és a több tízezer dolláros megtakarítástól, amit éves átlagban, kliensenként megspórolhattak egy lakóotthoni férőhely költségeihez képest.

Morse nagyobb irodát bérelt, és egyre több alkalmazottat vett fel. Hamarosan ráébredt azonban, hogy a munkahelyét elárastották az olyan fiatalok, akiket felfüggesztett az állásadójuk a viselkedésbeli feltűnéseik miatt. "Halálosan unatkoztak a munkakörükben, és ki is csodálkozna ezen?" - kommentál - "Ki szeretne egész álló nap egy asztalnál borítékokat tömni?"

Egyik barátjának a barátja említette, hogy bérbe adná egy kisebb farmját, hátsóval és csirkékkel egyetemben. Morse elvezetett hát Amesburg határába, a szomszéd helységbe, és békés érzés töltötte el a birtokot bejárva. 2010 nyarán kezdett veteményesbe itt, és a szabadtéri karámban meg lovagolni tanította a klienseit. A fiatalok elsajátították az állattartás és a farm megmunkálás alapkészségeit, s közben javult a beszédjük és ritkultak a hiszti rohamok - barátságokat kezdtek kötni egymással. 2012-re megtriplázódott Morse klienslistája, és addigra a forrásaiból saját farmot tudott venni, majd nemsokára egy másodikat is. E farmokon az irodaépületeken kívül szinte mindent ledöntöttek, újraépítettek, felújítottak az alkalmazottai. Az istállók, ólak, melegházak mind- mind olyanok segítségével jöttek létre, akikről senki sem hitte volna, hogy kitartó fizikai munkára, ács- feladatokra képesek!

Manapság 90 fiatal tartozik hozzá, valamint 50 bejáró is, akik odahaza vagy támogatott lakóhelyen élnek és itt dolgoznak, plusz a teljes munkaidős ellátó személyzete is 70 főre gyarapodott. A belvárosban büfét nyitott Közös Kávézó néven, ahol a kliensei a farmon termesztett alapanyagokból főznek ebédet minden nap társaik és a gondviselőik számára. Marrimae központjában az irodája mellett stúdiót is indított, több tucatnyi kliense képzéséhez textilszövés és tervezés terén, és helyi vásárokon árúsítanak. Nyitott tánciskolát is, továbbá két új farmmal bővítette a birtokot.

Mindegyik helyszínen magam előtt láttam Luke fiamat, a többi, hasonlóan ruganyos, hosszúlépéses járású, sajátos mosolyú fiatal képében. Megdobbant a szívem, ahogy belegendoltam, mellettük tevékenykedhetne ő is, pár órára valós munkát végezve.

"Arra is megtaníttuk a fiatalokat, hogy kezelni tudják a kasszát és beszéljessenek a vásárlóikkal, ebben a fajta integrációban hiszek" - vallja Morse. - "Nem küldhetjük csak úgy át az autista fiatalokat a helyi gyorsétterembe azzal az elvárással, hogy barátkozzanak a többi étkezővel. Ha viszont ide invitáljuk a helybéli közösséget és valós értéket kínálunk nekik szolgáltatásként, akkor igazi kapcsolatokat építhetünk ki."

Ez a szó: integráció - egyfajta titkos fegyver manapság. Ezzel élnek a tagállami és nemzeti szinten is a kormányzati hivatalok, hogy hangoztassák az autista fiatalok jogait, miközben elvonják a meglévő finanszírozást a keretbe nem illő programoktól és lakhatási alternatíváktól. Nem sokkal mostanáig a Medicaid- program kliensei még együtt élhettek és dolgozhattak ún. kijelölt kisközösségeként, mint fogyatékos rászoruló. Az ilyen kisközösségek, melyeket legtöbbször néhány szülő finanszírozott a lakóotthoni elhelyezést megkerülve, Morse programjához hasonlítottak ránézésre, ill. légkörükben. Leginkább farmon vagy egyéb elkerített területen működtek, olyan tevékenységeket kínáltak a bentlakóknak, melyek egyszerre szolgáltak munkaként és terápiaként, valamint lehetővé tették számukra az



olyan, hosszú távú barátságok formálását, amelyet otthon maradvány vagy iskolai környezetben nem lehetne volna természetesen. Hosszútávon az így eresztett gyökereik a szüleiknek is megengedték, hogy fellelgezhessenek annak tudatában, hogy felnőtt gyermekeik biztonságban lesznek és megfelelő gondoskodást élveznek majd az ő haláluk után is.

2014-ben azonban a baltimore-i központi Medicaid iroda hadat üzent efféle kijelölt közösségeknek. Szerintük az ilyen farmok vagy bekerített rezidenciák "szegregálják" a lakóikat, megakadályozzák a részvételüket a külvilág életében - s végső határozatként elkezdtek megvonni a meglévő támogatásokat a kisközösségektől, hacsak nem vállalnak gyökeres átalakítást. Az érintett szülők USA-szerte megrökönyödtek és felháborodtak, hogy kiderült, a szándékolt rezidencia- lehetőségeiket az eltörlés veszélye fenyegeti. "A kormány, melyről, azt hittük, mellettünk áll, most az ellenségünként cselekszik" - jelenti ki Alison Singer, az Autizmus Kutató Alapítvány alapító tagja és elnöke, akinek a saját lánya is közel jár az iskolarendszerből való kiöregedéshez. - "Minden a pénz ellenőrzése miatt történik, nem a nagyobb *szabadság* biztosítása végett" - véli Jill Escher a San Francisco- öbölmenti Autizmus Társaság elnöke, akinek két, súlyosan sérült gyermeke van. - "Ránéztek a költségvetésükre és kijelentették: „**Fölösleges külön programokra áldozni, inkább kurtítsuk meg mielőbb a kiadásainkat!**”

Morse viszont – a szerencse és az előrelátás ügyes kombinációja révén - olyan programot hozott létre, amely nem esik a megszorító határozat hatáskörébe. A 90 felnőtt kliensének egyike sem lakik társ- csoportban. Leginkább a befogadó családjaikkal közös háztartásban élnek, esetleg még egy, hasonló korú sérült személlyel. A legtöbb befogadó jártas a sérültekkel való foglalkozásban - gyógypedagógusok, lakóotthoni koordinátorok. Őszintén szeretnek ezzel a szegmessel dolgozni, és gyakorta ráadásul többet is keresnek gondviselőként, mint a szakmájuk gyakorlásával a napközbeni állásukban. (Az állam 30-60 ezer dollárt fizet évente kliensenként az ellátásokért.) Több ilyen háztartást is meglátogattam és meleg, barátságos légkör fogadott, ahol a bentlakók inkább rokonoknak tünnek, mintsem albérlőknek. Közösen étkeztek és együtt terveztek programokat. "Az én lakóim rajonganak az előadásos vacsorákért" - meséli Donna Cavagnac, aki egy drog- klinika menedzsere volt korábban, most pedig két sérült fiatalembert fogadott az otthonába. - "Ha nem kísérnének el, magányosan érezném magam. Annyival többet kapok én tőlük, mint amit én nyújtok nekik!"

A Közös Kávézóban a szomszédos asztalnál ül mellette egy rendkívül hálás anya, Linée Baird. Négy évvel azelőtt a fia, Ryan egy magas ellátói létszámú otthonból költözött át a Közös Lét közösségébe. Kilencéves kora óta, amikor bentlakásos iskolába küldték a büntudatos, ám erejük végét járó szülei, nem ismert mást, mint a rázárt ajtókat és állandó felügyeletet az NECC bentlakásos autista iskolájában a súlyos magatartászavaros társai között. Idővel ott megtanulta megfékezni a hiszti rohamait Ryan, de csak a számára ismerős emberek körében. "Teljesen kiborult, ha látogató jött hozzánk - olyankor aztán repültek a lámpák meg a kisasztalok" - meséli Baird. - "Arra meg ne is gondoljunk, hogy elvinnék magunkkal a boltba, ha el kellett szaladnunk egy kis tejért, sehová sem mehettünk el vele!"

22. születésnapján, 2012. június 14.-én Ryan beköltözött az NECC-ből Martha Dowse és felnőtt fia, Matthew otthonába Amesburg-ben, ahol Matthew a Közös Lét gondviselőjeként dolgozik. Néhány nap múlva Dowse vésztelefonhívással riasztotta Morse-t: "Ryan elveszítette az önuralmát, kivonszolta a szobájából a holmikat, hogy szanaszét dobálja, jó lendületesen, végig a hallban" - emlékszik vissza Dowse, aki kistermetű, ám magabiztos hölgy, és közel 30

éven át dolgozott nevelőszülőknél élő gyerekekkel, ill. demenciás idősekkel. Morse dolgozói hamar a helyszínre siettek, ám Ryan órákon át tombolt tovább, szilánkokra aprítva az új bútorait. Valamikor hajnali 5 körül Ryan- hurrikán elcsitult. Amikor később felébredt, a gondviselők nem takarították fel a pusztítást. Szégyenkezve segített eltakarítani a romokat.

Hónapokig mindenki tojásbéjont járt Ryan körül. Nem volt hajlandó kiszállni az autóból, amikor a gondviselők valamelyik farmra vitték, és további dobálózó rohamokat is eljátszott, bár rövidebb formában. "Sohasem adtam fel egyetlen kliensünknél sem a reményt" - mondja Morse, - "és gondoltuk másik otthonba költöztetjük Ryan-t. Csakhogy Martha sem volt hajlandó feladni! Erősködött: „Tudom, hogy közénk fog tudni szokni, csak időre van szüksége.”

Egy pszichiáter, akinek fragilis-X szindrómás fia is a program részese, azt a gyógyszert írta fel neki, amit az én fiam is szed. Lassanként elült a szorongása, és a hangulatváltozásai nem törtek ki olyan semmiségekért. Azután meglepetésszerűen több dolog is történt, ami meglepetéssel szolgált: Ryan kiszállt az autóból, és bejárta az istállókat. Egy hónap múlva pedig gabonás zsákokat hordott be a teherautóról, még mielőtt a társai megérkeztek volna a munkakezdésre. Mindig is használt néhány szót, most viszont megugrott a beszéde. Elkezdte megvallani Martha-nak, hogy szereti, és hogy hamarosan visszatér hozzá, amikor hétvégére hazament a szüleihez.

Visszatérve most a reggelhez, mikor engem vezetett körül a farmon Morse, a szemem sarkából láttam Ryan-t, ahogy elment mellettünk egy zsák madáreleséggel a vállán. S bár olyan bolond szél fűjt, hogy hóvihar fenyegetett, ő nyugodtan lecsavarta a madáretetőket tetejére és feltöltötte a csöveket a maggal. A személyes segítője egyik lábáról a másikra táncolva próbált mellette felmelegedni, de Ryan nem kívánta elsietni a dolgát. A madarak ugyanis, magyarázta Morse, rászorulnak az eleségükre.

Az istállóba visszatérve megállt és felém nyújtotta a kezét: "Ryan vagyok" - mondta röviden rám nézve, majd felvette a zsákot és továbbállt.

Egész héten Ryan-hoz hasonló fiatalokkal találkozhattam, vagyis olyan srácokkal, mint a saját fiam. A fiúk, akik minimális beszédképességgel csatlakoztak a programhoz, most odajöttek hozzám elmondani, ki a kedvenc előadójuk. A lányok a csinosnak talált fiúkról pletykáltak, meg villogtatták előttem a lovaglótudásukat. Hogy sikerült Morse-nak diadalmaskodnia egy olyan területen, ahol mások korábban kudarcot vallottak, ám ő felszabadította ezeket az ifjakat a tüneteik súlya alól, hogy bátran önmaguk lehessenek?

"Évekig csak egyfolytában szót fogadnak: 'Ülj meg csendben! Párosítsd össze a formákat!' - mondja - "Ha viszont valódi választási helyzetbe hozzuk őket és be is bizonyítjuk, hogy tényleg szabadon dönthetnek, nos, akkor lesznek képesek rálelni önmagukra."

Azzal kezdődik a folyamat, hogy olyan otthonba kerülnek, amelyet valóban otthonosnak éreznek. Morse igyekszik segíteni a szobájuk egyénire szabásában - színek, textíliák, ágynemű -, hogy védett zugba húzódhassanak vissza a nap végezetével. Fokozatosan vezeti be a fiatalokat a programba, alig tíz perc az istállóban, majd húszperces séta a szorongások levezetésére és az újrakezdéshez. Mikor már otthonosan mozognak az istállóban, esetleg hozzájöhözhet egy órácska a Kávézóban, majd a textilstúdióban, az üvegházakban, először is egyszerűen megfigyeléssel. "Igen hamar jelét adják, hogy mivel is foglalkoznak szívesen, bár mindig igyekszem többféle választást kínálni mindenkinek. Szeretnék még vásárolni egy

autómosó üzemet, és talán egy mosodát is, ezek pompás szenzoros tevékenységek, amelyek a nyilvánossággal is összekapcsolják őket, és kis adagokban képesek is megbirkózni ezzel." A fiatalok munkaórái hetente 8-25 között mozognak, és ezért minimálbért kapnak, amit igen kevés program tud csak megadni.

Ott van azután az az elem, amit semmilyen más ügynökség sem nyújt: éjszakai szórakozási lehetőségek a fiatalok és az újdonsült barátaik számára. Morse a Horizont Clubban rendezi ezeket, ahová több tucat fiatal jár el rendszeresen táncolni és csevegni, és megteszik az első lépéseiket az udvarlás felé. Vannak mozi- meg teke- esték, hetente kétszer pedig táncórák is. A megszegyénítéstől rettegő autista srácok lassanként összerázódnak itt a hetek és hónapok során, míg végül egy lassú tánc ölelésében is kényelmesen érzik magukat. "Ez normalizálja az érintés - élményüket." - magyarázza Morse - "márpedig ők is szomjaznak az emberi gyöngédséget." A fejlődés, amit megindított, teljesen felülmúlta a legelszabadultabb reményeit is. A program összehozott több hosszú távú kapcsolatban maradt párt, két pár pedig kiköltözött a Közös Lét által eredetileg biztosított otthonaikból és közös lakásba rendezkedtek be. "Én még sohasem találkoztam olyan fiatalal, bármilyen fogyatékosággal éljen is, aki nem bizonyult volna társas lénynek" - vallja Morse. - "A következő kihívásom az, hogy megpróbáljam hamarabb megindítani őket az úton. Miért is várjanak 21 éves korukig, hogy élni kezdjenek?"

Meg kell jegyeznünk, hogy Morse korántsem az egyetlen választás a Közös Lét megvalósításában. A tagállamban több cég is kínálja a modell valamilyen változatát, így Boston és Worcester környékén is. "Mi nem rendelkezünk farmokkal, de a többi elemmel, azzal igen" - mondja Jeff Keilson, a Szószólók társelnöke, akik 50 klienst látnak el szórványos helyszíneken. - "Vannak olyanok, akiknek lakóotthonra volna szüksége, és én felvállalom ezt az eretnek kijelentést, viszont a fiatalok, akiket sikerült kiköltöztetnünk abból a környezetből, most sokkal boldogabban élnek. Szeretik a megszerzett munkahelyüket, barátságokat kötnek, és a befogadó otthonaikban hosszú távú kapcsolatot alakítanak ki a gondviselőikkel. A mottónk: 'Mint mindenki más élete', az, amit meg kívánunk valósítani az együttműködésben."

Ha összeadjuk a költségeket, kb. 80 ezer dollárt tesz ki egy évre a Közös Lét egy-egy programhelye a napközbeni rehabilitációs szolgáltatásokat is beleértve. Ez nem kis összeg, de hasonlítsuk csak össze az alternatívákkal! Az átlagos lakóotthoni férőhely Massachusetts költségvetésének évente 120 ezer dollárba kerül - de ennél többre is a Ryan-hoz hasonló, komolyabb viselkedészavaros esetekben. Ehhez jön még hozzá a napközi rehabilitáció, vagyis a tagállam majdnem a dupláját költi annak, amit Keilson vagy Morse cégeinek kifizet. 2013-ban a fogyatékosággal élő amerikaiaknak mindössze öt százaléka lakott befogadó családotknál, ám az irányvonal felfelé mutat. Új Mexico tagállamban 50%-os az arány, Texasban 25%. Morse olyan holnapot lát maga előtt, amelyben a **Közös Lét ellátásformája volna az alaphelyzet**: "Nem építhetünk tovább lakóotthonokat, mert az összeomlaszthatná a költségvetést, és öt év alatt kifogynánk a rendelkezésre álló ellátó személyzetből." Viszont oda kell figyelniük azokra az elemekre, amiktől a Massachusetts- állambeli programok oly sikeresek: a támogatott munkahelyek terápiás hatású foglalkoztatására, meg a gazdag társas életet kínáló rendezvényekre, amelyek előre lépésre készítetik a fiatalok megrekedt fejlődését. "Ez a jövő útja" - állítja Morse, - "és ez a jövő a mával kezdődik."

Visszatérve Luke iskolájába megint leülünk, hogy kaphassak még egy dózist a fiamból a búcsú előtt. Ahogy felolvasok Clifford kalandjaiból, amit ő kívülről fúj, képzeletem elkalandozik Morse farmjára és az ottani istállóban látom magam előtt a kedves fiamat. Vajon, hogy sikerülne nekik az én benti elfoglaltságokhoz szokott - könyvek, laptop, faelemes kirakók - híve - fiamra hó-kezeslábast adni és a csirkék etetésébe bevonni? Alig tudom még megálmodni is - de semmi sem tarthat vissza az álmodozástól! Ha meg kell változtatnunk a Medicaid programszabályzást, ha drasztikus megszorítások szükségesek is a költségvetésben - Elaine és én utolsó vérünkig küzdünk a gyermekünk jövőjéért! Közel 18 évig zárt ajtó mögött élte az életét. Nem tartozunk neki semmivel sem kevesebbel, mint egy élni méltó élettel!

"Puszt kérek!" - mondom, - "Apunak mennie kell." Felém billenti a vállát és a fejét. S bár mackós ölelésbe szorítom, érzem, ahogy elvándorol a tekintete a nemrég megjavított Kindle olvasója felé! Mikor eleresztem és a fülébe súgom, hogy "love you, love you, love you", ő egyenesen rám mered és kiböki: "Home" – odahaza".