

Kissné Bartos Erika

....„Aki lélekhidat épít az autisták világához”...

Magyar-angol szakos tanár és szakfordító. Szakmai karrierje autista gyermeke születése után más megvilágításba került. A nehézségekkel együtt boldog, kiegyensúlyozott és sikeres. Háttere a család és naprakész szakmai tudása.

Erika, honnan indult a közösségi aktivitásod?

Kinyílt a világ, amióta az angol nyelvet beszélem. Szerencsésnek mondhatom magam, ugyanis egyetemi éveim alatt egy ösztöndíj keretében az USA-ban, Saint Louis városában tölthettem egy évet egyetemi cserediákként. Találkoztam az ottani magyar közösség tagjaival és szakdolgozatomként tanulmányt készítettem a magyar kolónia történetéről, jelenéről. Talán innen indult a közösségek iránti érdeklődésem. Az Egyesült Államokban igazi multinacionális környezetet ismertem meg és a cserediákok élete, közössége és összetartása is óriási élmény volt. A mai napig sokan tartjuk egymással a kapcsolatot.

A ti egyesületek egy speciális szervezet. Az egyik alapító tagja vagy és az alelnöke. A te személyes történeted hogyan kapcsolódik a létrejöttéhez?

A kisfiam 2002-ben született meg és másfél éves korában vettem észre, hogy másként fejlődik. Azt mondták, majd kinövi, de éreztem, hogy ennél többről van szó. Keresni, kutatni kezdtem a válaszokat, meg akartam érteni, mi ez a másság. Segítségemre volt egy, még egyetemi éveim alatt látott kisfilm, amelyben egy kislány furcsa viselkedését rögzítették néhány percben, róla kiderült, hogy autista. A kisfiamnál 3 évesen diagnosztizálták, hogy nagy valószínűséggel érintett. Új világ teremtődött körülöttünk. Ilyenkor kétféleképpen reagálnak az érintett szülők: az egyik, hogy homokba dugják a fejüket és magukra húzzák az ajtót, a másik, hogy kutatják a megoldást, keresik a sorstársakat. Mi az utóbbit választottuk. Nem gondoltam volna, hogy ennyi hasonló helyzetben lévő család él körülöttünk. Nagyon jólesett, ahogyan egy érintett egri házaspár fogadott, és amennyi segítséget kaptam tőlük. Önkéntes munkát vállaltam náluk, bekapcsolódva az akkor zajló Comenius programba. Öt ország szakemberei tanácskoztak a viselkedésproblémás gyerekek iskolai gondjairól és lehetőségeiről. Itt szembesültem azzal, hogy mennyire más hozzáállással foglalkoznak külföldön ezzel a témával és az érintett emberekkel. Mindez erőt adott és lendületet. Így történt az, hogy az egyik tanulmányútról hazafelé tartva elhatároztuk, hogy itt Egerben is létrehozunk egy speciális szervezetet autista kisgyermekeket nevelő szülők számára.

A Ben Egyesület elnevezés is személyes élményhez kötődik?

Igen. Akkoriban játszották Budapesten a Ben X című kiváló belga filmet, ami egy középiskolás, kiemelkedő képességű autista fiú kálváriáját mutatja be igaz történet alapján. Mindannyian, akik ott voltunk a vetítésen, a film hatása alá kerültünk és úgy éreztük, mindent meg kell tennünk, hogy a mi gyermekeink ne kerüljenek iskolásként, fiatal felnőttként a Benéhez hasonló helyzetbe. Talán egyszer Heves megyében is elérjük, hogy ezt a filmet vagy hasonló, a témához kapcsolódó filmet játszanak a mozik április 2-án, az autizmus világnapján.

Mi a szervezet üzenete?

Figyeljünk az autistákra. A jelenlegi statisztikák szerint a világ összes országát figyelembe véve minden 100. emberből egy autizmussal él. Ők itt vannak közöttünk, velünk együtt, általában családban. Magyarországon mintegy 100.000 autista él, családjaikkal együtt kb. félmillió ember mindennapjainak része az autizmus hazánkban. A számuk pedig évről-évre nő. Erről nem igazán szoktunk hallani. Az autizmussal élőknek ugyanolyan érzéseik vannak, mint másoknak és nagyon szeretnének kapcsolatba lépni velünk, de nehezen találják az utat. Segítségre szorulnak. Arról ritkán hallunk, hogy az autizmus egy nagy spektrum, egy tág halmaz, egyfajta súlyossági szintű besorolás, ami magában foglalja a súlyosan érintett és a magasan funkcionáló embereket egyaránt. Ők azok, akik jól képesek kompenzálni és különleges látásmódjuk, gondolkodásuk miatt egy területen akár kimagasló eredményeket is el tudnak érni. Közéjük tartozik pl. Einstein, Newton vagy Bartók Béla. Jellemző azonban minden autizmussal élő emberre - legyenek kiemelkedő és híres személyek vagy nagyon súlyosan érintett emberek - hogy a kommunikációjuk, szociális interakciójuk sérült, és igen nagy nehézséget okoz a rugalmatlanságuk. E közös problémák miatt egész életükben odafigyelésre, támogatásra szorulnak. Vegyük ezt észre és segítsük őket, hogy a képességeiknek megfelelő, lehető legteljesebb életet élhessék.

Mi volt a módszerek az egyesületek kiépítése során?

Ez egy folyamat volt. Először egymást, az érintett családokat kellett megtalálnunk. A gyerekek fejlesztéséhez szakembereket, empatikus, kiváló pedagógusokat kellett keresnünk, és nagyon fontos lépésként, nyitnunk kellett a társadalom felé. Véleményem szerint ez a három fontos alappillér. Az egyesület működtetése során pedig nagyon lényeges, hogy megismerjük a hazai és külföldi példákat, átvegyük a már bevált, jó gyakorlatokat. Fontos a kapcsolat más társadalmi szervezetekkel is helyi, országos és nemzetközi szinten. Egerben az Egri Barátnők a Jövőért, a Mondjunk Mancsot! Egyesület, az Igazgyöngy Egyesület, a Paraqua Alapítvány és az ÉFOÉSZ Heves Megyei Szervezete nyújtott eddig is sok segítséget számunkra nyitottságukkal, segítőkészségükkel, szaktudásukkal és önzetlenségükkel.

Mit tartasz sikeresnek a szervezeti életetek során?

Amikor tudunk segíteni. Találunk egy jó szakembert. Látom, hogy jól érzik magukat a gyermekek a nekik szervezett játszóházban. Az a kisfiú simogatja a terápiás kutyust, aki egyébként iszonyatosan fél az állatoktól. Sikeresnek megfelelő jogi/emberi tanácsadást nyújtani egy elkeseredett szülőnek. Minden apró kis sikernek örülünk. Egy autista gyermek nevelése, kis életének irányítása és tartalmassá tétele óriási energiákat igényel mindenki részéről. Én személy szerint úgy érzem, reális mércét állítok fel a gyermekemmel kapcsolatban, de bizony vannak időszakok, amikor minden erőfeszítésünk ellenére nem jönnek az eredmények, akkor bizony rossz egy rövid ideig, de azután újra nekiindulunk. Mert nincsen más választásunk. Értékeljük azt is, amikor a gyermekeink megölelnek, puszit adnak. Vannak édesanyák, akik még soha nem kaptak ölelést az autista gyermekeiktől vagy soha nem hallották azt a szót, hogy „anya”.

Ki a példaképed?

A külföldiek közül az amerikai Eustacia Cutler, Dr. Temple Grandin édesanyja. Temple Grandin, akinek életéről könyv és Emmy-díjas film is készült, egy hatvanas éveiben járó, autizmussal élő tudós nő, aki tudományos munkája mellett előadásokat tart az autizmusról és a saját példáján keresztül bizonyítja,

hogy érdemes küzdeni és nem szabad feladni. Gyermekként másságát látva őt szinte minden szakember leírta és intézetbe akarta záratni. Az édesanyja ezt nem fogadta el és a maga határozott és szeretetteljes módján, ösztönös megérzéseire is hagyatkozva segítette lányát, aki kiváló tudós és teljes életet élő ember lett. Ezzel a nagyszerű édesanyjával néhány hete egy budapesti konferencián személyesen találkoztam, együtt dolgozhattam vele. Elképesztő egyéniség, erős, intelligens és kitartó. Jelenleg is aktív a közösségi élet terén, saját alapítványt is működtet. Nagy lökést adott nekem a személyisége és életsorsa. Amikor legszívesebben magamra húznám az ajtót, akkor eszembe jut az ő példája és gondolatai...

A kevésbé híres emberek között pedig példaképeim mindazok, akik eddig a gyermekeimmel foglalkoztak: a szakemberek, pedagógusok, barátok. Példaértékű a befogadásuk, a segítségük, a kreativitásuk. Tudom, hogy e mögött rengeteg munka és emberség van. És persze a sok sorstárs anyuka és apuka, testvérek. Ők számomra a hétköznapi hősök, akik nélkül nem tartanánk ott, ahol most vagyunk. Köszönöm nekik!

Mivel tudják megbántani az autista szülőket?

A tolerancia hiánya, a segíteni akarás hiánya. Az anyagi javakra illetve azok hiányára való hivatkozás, a rugalmatlanság. Nagyon fontos a kommunikáció, hogy hallassuk a hangunkat, hiszen mi a gyermekeink helyett is kommunikálunk. Meg kellene már végre épülnie annak a hídnak az autisták és a társadalom között, amiről az autista Jim Sinclair beszél! Óriási probléma még, hogy az autizmus mellett a családok nagy részének a csonka családdal járó nehézségekkel is meg kell küzdenie. A statisztikák szerint az autizmussal élő gyermeket nevelő családokban 80%-os a válások aránya, így sajnos az édesanyák nagy része egyedülállóként küzd a mindennapi létükért és autizmussal élő gyermekéért.

Hogy mi lenne a legfontosabb? Talán az, hogy szeretném jó helyen tudni a gyermekeinket. Sok édesanya fél, retteg, mit hoz a jövő. Teljes munkaidős állást a legtöbben nem is tudnak vállalni, legyenek bármilyen magasan is kvalifikáltak. A bizonytalanság óriási teher. Hiányoznak a megfelelő oktatási intézmények, az autizmus terén szakképzett pedagógusok, nagyon kevés a védett munkahely, foglalkoztató, majorság, lakóotthon. Talán mostanában valami elmozdult, elindult Magyarországon is, de még nagyon az út elején járunk, az autista gyerekek pedig itt vannak és hamarosan felnőnek.

A te életedet mennyire változtatta meg az autista kisfiad érkezése?

Másak lettek az életemben a prioritások. Természetesen a családom, szüleim által átadott alapértékeket magammal hoztam, azok nem változtak. A legnehezebb, hogy nem látom a jövőt. Mi lesz, ha befejezi az iskolát, mi lesz, ha én nem leszek már, stb. Rengeteg a „Mi lesz ha?” kérdés. Egy nagy multinacionális céget hagytam ott, amikor gyesre mentem, ugyanakkor rengeteg örömöm is van jelenlegi munkáim során és a szervezetünkkel kapcsolatban. A férjem, a családom óriási támasz. Büszke vagyok arra, hogy Nándikát országos úszóeredményei alapján 2012-ben az év sportolójának választották Egerben a fogyatékkal élő gyermekek kategóriájában. Egy egri úszóegyesület képviselőjében rendszeresen részt vesz a Magyar Speciális Olimpia Szövetség versenyein. Tevékenynek érzem a mindennapjaimat. Ha tehetem, a munkavégzés mellett szívesen vállalom önkéntes feladatokat is. Egy hosszabb ideig külföldről tudósító riporter azt mesélte, hogy az önkéntes sem csak „jótündéreskedik”, hiszen ő is sokat kap cserébe az önzetlenül végzett munkájáért. Ezzel

teljesen egyetértek. Nem anyagi javakra gondolok természetesen, hanem a barátságokra, kapcsolatokra, ismeretekre, információkra, ötletekre, élményekre, amelyeket így kaptam az évek során.

Amikor csak magadra fordíthatod az idődet, akkor mit csinálsz?

Szeretek kertészkedni, főleg a mediterrán növények, leanderek a gyengéim. Szívesen járok tornázni és társastáncot tanulni, amikor tehetem. Szeretek olvasni, lényegesnek tartom, hogy tájékozott legyek. Nagyon fontos a családom, a barátaim.

Mit üzensz a mögöttünk cseperedő új generációnak?

Legyenek érzékenyek. Tanuljanak, mert ez előbb-utóbb biztosan megtérül. Nem tudhatják, hol és mikor fogják hasznát venni annak, amit tanulnak. Vegyék észre a körülöttük élőket, és azt, ha valaki segítségre szorul. Utazzanak, lássanak világot. Legyenek nyitottak és befogadóak. A magyar mentalitásra talán ez még nem annyira jellemző, de jó példával idővel ez változhat.

Erika élet és szakmai tanácsai:

- ❖ Figyeljünk azokra az embertársainkra, akik mások vagy nehéz élethelyzetben vannak
- ❖ Az autista emberek keresik a kapcsolatot velünk, csak nehezen találják az utat, nyissunk mi is feléjük, nagyon érdekes és értékes világ tárul majd fel számunkra
- ❖ Az autista gyermeket nevelő szülők a gyermekeik helyett is kommunikálnak, hallgassuk meg őket
- ❖ Női erény: a nők erősek és elesettek is egyben, de nem ismernek lehetetlent
- ❖ Nagyon fontos a családhoz és közösséghez tartozás
- ❖ Az őszinteség a kapcsolatok alapja
- ❖ A fiatalok tanuljanak, mert a tudás megtérül