

„Innen nem lóg ki senki”

Bővített kiadásban jelenik meg Mitzi Walz: Az autizmus társadalmi és orvosi története című könyve, a kibővített magyar fordítást Reed Zsuzsanna neurodivergens aktivistának és angol szakfordítónak köszönhetjük. A kötet nemcsak az autizmus történetébe enged betekintést, hanem abba is, hogyan változott az évszázadok során a társadalom viszonya az autista emberekhez. Zsuzsa maga is autista és ADHD-s. A Kisvilág Alapítvány alapítója 48 évesen kapta meg a diagnózist.

– *Miért volt szükség a könyv új, bővített magyar kiadására?*

– Az első magyar kiadás Bertalan Lilla fordításában jelent meg, egy szakmai alapítvány gondozásában. Azóta a könyv gyakorlatilag elérhetetlenné vált. Az új kiadást is Petri Gábor fogyatékoság-politikai szakértő lektorálta, akivel a téma magyar vonatkozásairól írtunk utószót a kötetbe. Különösen fontos, hogy az eredeti mű is bővült: az elmúlt évtizedben Mitzi Walz gondolkodása is szélesedett, illetve új kutatások születtek, két új fejezet is került a kötet végére. Az utószót Damian Milton autista szociológus és autizmus-kutató írta, akinek a nevéhez fűződik a kettős empátia elmélete.

– *Mit jelent ez az elmélet?*

– Nagyon egyszerűen azt, hogy az autizmussal kapcsolatban gyakran beszélünk az érintett empátiahiányról. Pedig nem arról van szó, hogy az autista emberből hiányzik az empátia, sokkal inkább arról, hogy az autista és a neurotipikus emberek eltérően kommunikálnak. Ez kölcsönös nehézség, amely kölcsönös félreértésekből fakad, amelyek a különböző idegrendszeri működésből és kommunikációs stílusból erednek. Nem arról van szó, hogy az egyik félben van empátia, a másikban pedig nincs.

– *A könyv tulajdonképpen az autizmus történetét mutatja be?*

– Igen, azt mutatja meg, hogyan változott az autizmus percepciója a régmúlttól napjainkig. Autista emberek természetesen mindig is léteztek, bár maga az „autizmus” kifejezés a 20. század elején született meg. A könyv azt vizsgálja, hogyan viszonyultak a társadalmak azokhoz az emberekhez, akiket ma autistának neveznénk, de korábban egészen másképpen írtak le.

Már a 17. század végéről találunk olyan jogi esetet Skóciában, amelyben egy feltételezhetően autista ember sajtó szavai is fennmaradtak. A 19. századi orvosi



Fotó: Tornyák Edit

feljegyzésekben pedig olyan gyerekek leírásaival találkozhatunk, akiknek a működése alapján ma felmerülne az autizmus lehetősége.

– *Ön mikor szembesült azzal, hogy autista?*

– Felnőttként, a fiam diagnózisa kapcsán. Amikor az ő papírjai elkészültek, az óvónője mondta, hogy engem is érdemes lenne megvizsgálni. Addigra a fiam több olyan vizsgálaton is átesett, amelyre azért küldték, mert nem figyelt megfelelően, de egyébként nagyon szociális, jó kommunikációjú gyerek volt. Két nyelven beszélt egészen kicsi korától. Nem volt „tipikus” autistának érzékelhető. Végül jóval később, 48 évesen vetettem én is alá magam a vizsgálatoknak, és kiderült az érintettségem.

– *Gyerekként sokat jelentett volna, ha tudja, hogy autista?*

– Ma azt mondanám, hogy igen, bár akkoriban még egészen más volt a diagnosztika és a társadalmi környezet, így valószínűleg nem lett volna könnyű helyzetem.



Fotó: Tornyák Edit

A diagnózis önmagában nem mindenható, de nagyon fontos lehet, mert megmagyarázhat dolgokat. Például azt, hogy az ember nem „hülye” vagy „életképtelen”, hanem egyszerűen másképpen működik. Én végigmaszkoltam az életemet. Megtanultam úgy viselkedni, ahogy a környezetem elvárta tőlem, de ennek ára van.

– Mit jelent ez az ár?

– Például azt, hogy egy hosszabb, akár jó hangulatú társasági együttlét után három napig nem vagyok magamnál. Pihennem kellene, de a társadalmi élet nem nagyon ad erre lehetőséget. Ha valaki folyamatosan dolgozik, helytáll, sok társas helyzetben van, akkor egy-két év alatt akár ki is éghet. A kiegész pedig nem egyszerű fáradtság, hanem komoly pszichés megterhelés. Ha ugyanez valamilyen látványos, testi nehézség lenne, talán könnyebben elfogadná a környezet, de ami nem látszik, azt hajlamosak vagyunk tovább erőltetni. Különösen egy középkorú nő esetében: csak toljuk, toljuk, amíg lehet.

– Ön fordítóként dolgozik, autizmus témában egyetemi vendégelőadó, emellett a Kisvilág Alapítványt is vezeti. Miért hozták létre ezt a helyet?

– A Kisvilág Alapítvány kifejezetten neurodivergens embereknek jött létre, például olyan magas autonómiájú felnőtteknek, konyhanyelven fogalmazva „magasan funkcionáló autistáknak”, akik valamilyen szempontból „túl magasan funkcionálnak” ahhoz, hogy a hagyományos ellátórendszer támogatást nyújtson nekik. Ezt a

kifejezést idézőjelben használok, mert nem korszerű, de közérthető. Nálunk nem kell diagnózis. Nem egészségügyi intézmény vagyunk. Az számít, hogy valakinek szüksége van-e erre a környezetre, és jól érzi-e itt magát.

– Milyen környezetet próbálnak teremteni?

– Olyat, ahol nem kell megjátszani magunkat. Egy nyugodt, állandó, hozzáférhető helyet hoztunk létre. Van például szenzoros szobánk, ahová a meltdown, vagyis túlterhelődés esetén el lehet vonulni. Vannak fidget játékok, és még az is rendben van, ha valaki a hátsó ajtón szeretne bejönni, mert nem akar köszönni vagy beszélgetni. Ha valaki járkal, repked vagy éppen evés közben tud dolgozni, és ezzel nem zavar másokat, akkor tegye. A lényeg, hogy mindenki tartsa tiszteletben a másik határait.

– Hogyan lehet csatlakozni a Kisvilághoz?

– A jelentkező kifizeti a bérleti díjat, és egy hónapig próbaidősen járhat ide. Utána, ha mindenki úgy látja, hogy valóban ide tartozik, kulcsot is kaphat. Így akár hagyományos munkaidőn kívül is használhatja a helyet. Ez például egy ADHD-s embernek nagyon jól jöhet. Hozzáteszem, nem akarunk a saját sikerünk áldozatává válni. Nem lehetünk százan vagy még többen. Olyan létszámot tartunk fenn, amely mellett az emberek még kényelmesen elférnek egymás mellett, térben és időben is. A legfontosabb talán az, hogy itt mindenki önmaga lehessen.