

DODEKAÉDER

Dodekaéder a Világban

2 kiadás

Töltsd le a QR kód olvasót a telefonodra, hogy elsők között olvasd folyóiratainkat



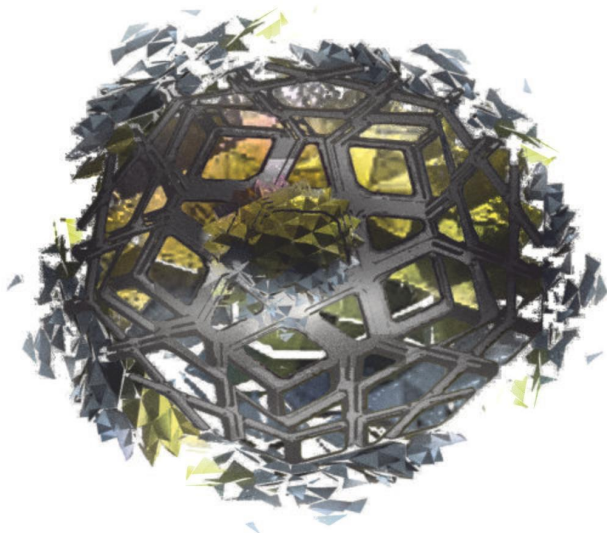
SCAN ME

DODEKAÉDER

a Dodekaéder informális csoport sorozata és
folyóiratkiadási programja

Sorozatot szerkesztette: Seres Dávid
Zvolenszki Zoltánné Kiss Anikó
Üveges Hajnalka
Károlyiné Polhammer Katalin
Seresné Gyöngyi

A Dodekaéder folyóiratot ingyenesen letöltheti
a dodekaeder.webnode.hu-folyoiratok oldalról
e-mail cím: hatizsak0101@gmail.com



DODEKAÉDER

Bevezető

A DODEKAÉDER küldetése, hogy az első forrás legyen az autizmushoz, az Asperger -szindrómához és más átható fejlődési rendellenességekhez kapcsolódó gyakorlati megoldásokhoz. Független kiadó, akik az autizmussal élőket, szakembereket és a szülőket egyaránt megcélazzák. Arra törekszünk, hogy olyan kiadványokat kínáljunk ingyen, hogy a fontos források ne legyenek korlátozottak azok számára, akik érdeklődnek az autizmussal élők világa iránt. Nagyörömmel vesszük ha megosszák velünk a gondolataikat, véleményeiket, hogy olyan folyóiratot kínáljunk, amelyek gyakorlati megoldásokat kínálnak és olyan szemléletet formál amiben emberként tekint az egyénre és nem megkülönböztetést tesz, valamint a szülőknek, tanároknak vagy más személyeknek, akik dolgoznak vagy élnek a kérdések választ kapjanak. .

Fontos a sokszínűség elfogadása. A neurodiverzitás többnyire pozitív, mivel az egyenlő bánásmód és elfogadás felé való elmozdulást jelenti az autista spektrumban élők számára.

Az oldalakat mind azok töltik meg kik szeretnék publikálni saját történetükket, vagy számára fontos szakmai dolgot szeretne megjelentetni. Olvasók és publikálók számára működtetett weboldal.
Várjuk az írásaikat: hatizsak0101@gmail.com címre



Tartalomjegyzék

Túl a Normálison

<https://tul-a-normalison.blogspot.com/>

1 Tóth Zsuzsanna Mivel különbözl ?

2 Autizmus

Szivarvány Szemüveg

<https://szivarvanyszemuveg.hu>

5 Autista a gyerekem, hogyan tudom ezt elfogadni?

Nem adom magam

<https://nemadommagam.blogspot.com/>

11 Kell-e diagnózis, elmondjam-e a gyerekeknek?

Skatulya

<https://skatulya.hu/>

17 A választás hatalmas

19 Tudnak-e a muslincák a pókok létezéséről?

28 *Minden jog fenntartva*

Dodekaéder a Világban



Mivel különbözik ?

Mivel különbözik minden, az idők kezdete óta teremtett lénytől, senkihez sem vagy fogható!"

(Brenda Ueland)

Egyszer volt hol nem volt, van egy sok-sok testvérből álló család. Tagjai járják a világot, találomra kiválasztanak egy-egy családot, a gyermek születésével egy időben beköltöznek oda. Próbálnak megbújni, de kire előbb, kire utóbb, rátalálnak mindegyikre. Attól, hogy hogyan fogadják ezt a hívatlan lakót, lesz kibírhatatlan, nehezen elviselhető vagy éppen jóindulatú segítőtje a családnak.

Mi is meglepődtünk, de szeretettel, nyitott szívvel fogadtuk. Ő pedig lépésről lépésre tanított minket és tanít még ma is. Vezetett és vezet egy olyan ösvényen, amiről fogalmunk sem volt, hogy létezik, és hogy hová vezet. Újabb és újabb információkkal látott és lát el. Öszinteségével segített és segít abban is, hogy az utunkon szembejövők közül ki tudjuk választani, ki az igaz barát és ki, aki csak képmutatásból van velünk. Megtanította nekünk, hogy mik a fontos dolgok az életben és melyek azok a történések, amelyek miatt nem érdemes aggódunk. Szemünket kinyitotta a látásra, most már nem csak néztünk, láttuk is az életnek azt az oldalát, amelyet nála nélkül soha nem láthattunk volna. Életünk minősége megváltozott. Lefoglalta minden pillanatunkat gondoskodva különféle, változatos feladatokról. Így problémamegoldó képességünk, leleményességünk mesterfokra fejlődött. Teherbírásunk és lelki erőnk sok-sok könny árán erősödött.

21 éve él velünk. Ma már az szószólójaként népszerűsítjük őt. Ő az Autizmus. Nevezik betegségnek, azonban nem az, mert nem gyógyítható. Fogyatékoságként is csúfolják, de az sem, hiszen olyan intellektusa van, amely nem fogyatékos. Becézik állapotnak is, de ez sem találó, mert nem lehet megváltoztatni. Ő egy jelenség, Ő a személyiség szerves része. Ő olyan emberi jellemző, minthogy valakinek kék a szeme, vagy barna. Jobb kezes, vagy balkezes. Annyi a különbség, hogy ezek a tulajdonságok bárkinek lehetnek, Autizmusa pedig csak a kiválasztottaknak.

Az Autizmussal élt élet nem szokványos, néha kicsit nehéz, főleg azért, mert kevesen ismerik, vagy olyat gondolnak róla, ami nem ő. Az Autizmusnak sok-sok szépsége van. Olyan, mint a szivárvány, csak eső után látható, amikor süt a nap. Vele is néha esik, de utána kisüt a nap és ragyog. Az Autizmus a mi tanárunk. Arra tanít, hogy vele nem a világvége jön el, hanem egy új világ kezdete. Arra tanít, hogy soha ne adjuk fel. Szeretünk Autizmus. Hozzánk jó helyre jöttél.



Már a terhesség alatt érezte, hogy ez a gyerek nem olyan, mint a másik kettő volt. Sok lázas betegség, nehéz szülés, császármetszés, oxigénhiány, a kisfiú 6-os Apgarral született. Állandóan sírt, megkésve fejlődött. Amikor végre beszélni kezdett, csak magánhangzókat mondott, s lábujjhegyen indult el.

- Mint amikor a hal kicsúszik az ember kezéből, olyan volt. Minden napnak örültem, ha a fiam épségben maradt. Az autizmusról akkor még nem is hallottam. Mindenki azt mondta, azért ilyen a gyerek, mert el van kényeztetve. Végül véletlenül, egy szülő segített, akinek hasonlóan viselkedett a gyermeke. Budapesten volt egy speciális intézmény, ahol alapos kivizsgálás után megszületett a diagnózis: Mátyás autista. -

Kisbéren, ahol laktak, nem volt speciális ellátó intézmény, a normál óvodában Mátyást egy hétig viselték el. Mindenre úgy reagált, mintha süket lenne. Az autista gyereket együttműködésre egyetlen módon lehet rábíni: ha lemesz az ő szintjére, ráhangolódsz, és megpróbálsz elcsípni azt a pillanatot, amikor lehet vele valamit csinálni. Nem lehet büntetni, mert nem érti. Csak türelemmel, megértéssel érhetsz el nála valamit. Kizárólag maga érdekli, a külvilág nem. Ha sétálni akarsz, lefekszik az utcán, kimegy a hóba meztlenül.

Kovács M. Mátyás a Holnap házában jól érzi magát, napról napra önállóbb, nő az önbizalma
Fotó: Kiss Teodóra

Mátyást sohasem lehetett egyedül hagyni. Nyugtalanul aludt, a kertbe nem volt hajlandó kimenni. Otthonról csak együtt jártak el, ilyenkor kínos helyzeteket, megaláztatásokat kellett elviselniük. Foggyatékos otthonba édesanyja nem akarta beadni a fiút, ott még jobban leépült volna. Benyugtatózni nem volt hajlandó, inkább maga vette be a pirulát. A gyermekévek úgy teltek, hogy a család mindig oda költözött, ahol éppen volt megfelelő ellátás a gyerek számára. Alapítványi óvoda, magántanár, fejlesztő foglalkozások... Budapest, Debrecen, újra haza... Mátyás nem volt rossz tanuló, az IQ-ja mindig magas volt. Azoknál a tantárgyaknál azonban, ahol a megítélés szóba jött, már bajba került. Nála a madár azért ül a tojáson, mert vigyáz rá. Egyest kapott. A tizenéves fiú először egy klubban érezte jól magát, ahol végre nem csúfolták, hanem hasonló sorsú fiatalok között lehetett.

Aztán 2009-ben rátaláltak a szombathelyi lakóotthonra, amelynek hangulata első látásra megtetszett mindkettőjüknek. Mátyás beköltözésével semmi zökkenő nem volt. Lassan hozzá szokott a munkához, ma már néha maga jelentkezik segítségre.

A hét végén a szombathelyi Fő téren is több kirakatban helyeztek el az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztő anyagokat, illetve a szimbolikus kék színű léggömböket. Mivel egyre több ilyen rendellenességgel küzdő ember él közöttünk, szükség van a társadalom tájékoztatására, az autista emberek problémái iránti érzékenység felkeltésére Fotó: Kiss Teodóra

A csodaszer Zsuzsa szerint nem más, mint az elfogadás és a szeretet, az egyénre szabott fejlesztés, meg a szakmai hozzáértés, amivel a fiatalokat itt gondozzák, foglalkoztatják. Hétről hétre javul a viselkedése, egyre önállóbb és több az önbizalma, már az otthon töltött hétvégéken is aktívabb, figyelmesebb.

Számítógépen dolgozom, szövegeket másolok mondja Mátyás, aki önerőből már angolul is megtanult. - Amikor szabadidőzők, a saját laptopomon játszom, technikai, videójátékokat. Általában egyedül, mert a többieket nem érdekli vagy nem értenek hozzá. Vannak itt okosabbak, akikkel beszélgetek, akik nagyon sérültek, azokat békén hagyom. Most, hogy jön a jó idő, majd kimegyek, szeretek hintázni, biciklizni. -

Zsuzsa úgy érzi, Mátyás életében ez a happy end, a csúcspont. Arról, hogy nem fájó-e a távollét, az a megdöbbenően prózai véleménye: amíg élek, addig kell a sorsát elrendeznem. Mi lesz vele, ha én nem leszek? Így nyugodt lehetek felőle, a lakóotthonban jó helyen van, úgy szeretik, mint a saját gyermeküket.

Mátyás élete tehát révbe jutott, a nyugdíjából, a családi pótlékból és a fizetéséből fedezni tudja a térítési díjat. De mi lesz Zsuzsával? Neki az élete műve ez a gyerek. Húsz év alatt a szakmája elavult, nyugdíjra se számíthat, a 84 éves édesanyja nyugdíjából élnek. Párkapcsolata tönkrement. "Pengeélen táncolunk" - mondja. Nem talált munkát, most ismét Kisbéren lakik és gimnáziumba jár. Bízik benne, ha leérettségizik, könnyebben el tud helyezkedni.

Itt biztonságban vannak

A vasi megyeszékhelyen 2009. januárjában nyitotta meg kapuit a város szélén épült Holnap háza, ahol tíz autista fiatal gondozására van lehetőség.

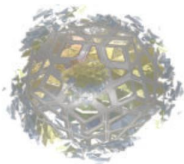
A lakóotthon az Esőemberke Alapítvány kezdeményezésére, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány pályázati. A vasi megyeszékhelyen 2009. januárjában nyitotta meg kapuit a város szélén épült Holnap háza, ahol tíz autista fiatal gondozására van lehetőség.

A lakóotthon az Esőemberke Alapítvány kezdeményezésére, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány pályázati támogatásával épülhetett meg. Sokat segített a városi önkormányzat és támogatók is akadtak bőven.

A védett környezetben, a világ zajától elvonulva, szakértő felügyelet mellett az autista fiatalok itt végre esélyt kaptak az emberhez méltó életre. A maguk képességeihez mérten valamennyien kiveszik a részüket a közös munkából, rendben tartják lakóhelyüket, kertészkednek, sportolnak, sőt van köztük olyan is, aki az intézményen kívüli rehabilitációs munkahelyre jár dolgozni.

Azáltal, hogy a hét közbeni foglalkoztatásuk megoldott, családtagjaik felszabadulnak a napi huszonnégy órás felügyelet terhe alól, ugyanakkor a sérült fiatalokra is jó hatással van a velük azonos sorsú társak közössége. Az intézmény szakemberei a gyermekintézményeket és az autista gyerekek szüleit is segítik tanácsokkal, érdekvédelmi munkával.

Az értékét egyre jobban elvesztő állami normatíva és a lakók havi befizetései csak töredékét fedezik a fenntartási költségeknek. A tavalyi évben ügyesen gazdálkodtak az üzemeltetők: két sikeres pályázatot írtak, segített az önkormányzat és több támogató is. A pénzért azonban minden évben újra és újra meg kell küzdeni. Nádorné Vörös Ibolya, az Esőemberke Alapítvány elnöke szerint az idén egyelőre még nem írtak ki olyan pályázatot, amihez az intézmény üzemeltetési költségeire folyamodhatnának.



Autista a gyerekem, hogyan tudom ezt elfogadni?

Autista a gyerekem, hogyan tudom ezt elfogadni?

Sokszor olvasom a vallomásokat, hogy milyen nehéz valakinek elfogadnia, mikor kiderül, hogy gyermeke autista. És akkor nekiindul, hogy megkeresse a gyógyírt, mert hogyan is törődhetne ebbe bele, nem kárhoztathatja ilyen életre gyermekét.

Azt gondolom fontos, hogy különbséget tegyünk az elfogadás és a beletörődés között. Az elfogadás azt jelenti, hogy el tudom fogadni, hogy a gyermekem különbözik a többitől, úgy szeretem, ahogy van, mert így és ő a gyermekem. Ezzel nem törődök bele abba, hogy ő soha az életben nem változik majd, nem fog fejlődni, nem ér el dolgokat. Épp csak elfogadom, hogy ez a változás és fejlődés és az elért dolgok mások lesznek majd, mint másnál. Elfogadom, hogy az, aki más, az nem több és nem kevesebb, nem jobb és nem rosszabb.

És azt talán minden autista nevében kijelenthetem, hogy amire vágyunk az az elfogadás, hogy kétség és szégyen nélkül azok lehessünk, akik vagyunk, ne kelljen állandóan áéarc mögé bújnunk, másnak mutatni magunkat.

El kell, hogy mondjam, hogy szívem belefacsarodik abba, ha azt olvasom, hogy valaki szereti a gyerekét, de az autizmust gyűlöli, vagy mindenáron ki akarja kúrálni a gyermekét. Nem jó érzés, ha azt gondolja rólunk bárki is, hogy valahol van egy "igazi" gyerek, ember, akibe "beletelepedett" az autizmus, ami miatt nem tud igazi önmaga lenni, vagy ha mindössze táplálékallergia, vitaminhiány vagy egyéb testi dolog tünetei vagyunk.

Elmondhatom így belülről, hogy az autizmus a lényem része, nincs olyan, hogy milyen lennék, ha kivennék belőlem. Autista voltam (akkor is amikor nem tudtam, hogy az vagyok), vagyok és leszek. Autistán eszek, alszok, alkotok, élek. Pervazív zavar, mondják szakszóval, azaz egész személyiségre kiterjedő. És talán zavar a neurotipikus világ számára, de számomra ez a valóság, a "normális", az énem, az életem.

Megértem, hogy óriási arculcsapásként érheti az embert a gyermeke diagnózisa. Mert ott van a sok sztereotípiá, a szóhoz kapcsolódó ijesztő történetek, negatív dolgok. Álmodtál egy gyermekről és olyan mintha kapnál egy halálos ítéletet. De kérek, bár nem lesz kellemes, egy pillanatra gondolj bele a következőbe: ha egyszer csak előre kapnál egy minden bizonyossággal beteljesedő jóslatot, hogy (egészséges, "normális") gyermeked felnőttkorában súlyos beteg lesz vagy alkoholista vagy bűnöző vagy bármilyen szörnyűség, mit éreznél? Mert attól, hogy gyermeked neurotipikus, történhet vele sajnos még egy rakás rettentő dolog vagy alakulhat az élete úgy, hogy csalódás lesz számodra, nem az a gyermek, akire vágytál.

De ezt természetesen előre nem lehet tudni, így alapvetően nem is aggódsz ilyeneken.

De hidd el, az autizmus sem egy minden bizonyossággal beteljesedő átok.

A te álmod egy tökéletes, átlagos gyerekről lehet, hogy elveszett, de ez bármilyen gyereknél elveszhet, hiszen a gyerekek nem feltétlenül olyanok, mint aminek az ember megálmodja őket, senki sem tökéletes.

És ami legfontosabb: gyermeked teljes életet élésének lehetősége egyáltalán nem veszett el!

Épp csak újra kell alkotni azt a fogalmat, mit is jelent a teljes élet. Mert abban szinte biztos vagyok, hogy még a legszuperebb képességekkel rendelkező autistának is mást jelent, mint egy neurotipikusnak.

Kérlek, próbálj meg nem szomorkodni azon, hogy milyen rossz látni, hogy nem úgy játszik, barátkozik, stb. mint egy másik gyermek, hogy kimarad dolgokból. Neked a saját életednek megfelelő dolgok adják a boldogságot, neki pedig az ő autista életének megfelelő dolgok. Egy autista boldogsága egészen másban lehet, mint neked. Sokáig voltam szomorú, amiért láttam, hogy a körülöttem élő gyerektársaimnak mennyi barátjuk van, állandóan eljárkálnak együtt mindenhova, én pedig kimaradok ebből. Pedig amikor néha részt vehettem ilyesmiben, utána mindig azt éreztem, hogy hát ennél sokkal jobb otthon lenni, nem is értettem miért nem akarnak sulis után hazamenni. Fel kellett, hogy nőjek ahhoz, hogy rájöjjek, ha én szeretek inkább egyedül lenni, akkor ez rendben van, ha nincs millió barátom, ismerősöm, de azért mégsem vagyok egyes egyedül, rendben van. Ha valaki megerősített volna benne gyerekkoromban, hogy nem csak úgy lehet a dolgokat csinálni, mint a legtöbben, talán megspórolt volna egy rakás nyomorultságot. Ha valaki mondta volna pl. nem kell ám „menőnek” lenni, hogy a „lúzerekkel” barátkozni nem gáz, mert tök jófej emberek valójában.

Ha tehát kivetíted a saját igényeidet, vágyaidat a gyerekre, ő is azt fogja érezni, hogy nincs vele rendben valami, mert nincsenek meg az életében azok a dolgok, amik szerinted kellenek ahhoz, hogy ő jól érezze magát. De ha meglátod azokat a dolgokat, amik őt boldoggá teszik és megerősítet ezekben, akkor segítesz neki abban, hogy ki tudja alakítani a saját igényeinek megfelelő életet és ne szégyellje pl. hogy mik teszik boldoggá, ne érezze, hogy ő esetleg kevesebb, mert más utat választ.

Ne röhögjete ki kérlek, amiért megosztok valami nagyon személyeset. Sokszor a napom fénypontját olyan dolgok jelentik, hogy látok útközben egy cuki madarat vagy macskát és nem valami "normális és felnőtt" dolog. Szerencsére a férjem nem néz tök hülyének, ha felhívom ilyesmivel. Vagy például tudok úgy tökéletesen kikapcsolódni, hogy a kristálycukrot kanalazgatom a tartójába és beleborzongok a sok kis különböző kristályba, ahogyan peregnek, ahogya a fény megtörik rajtuk. És ezekben a pillanatokban sok kis boldog harmónia van. Nem attól jön, ha elmehetek shoppingolni vagy ha vennék egy autót. A gyermekeitek agyában is ki tudja milyen csodálatos folyamatok mennek végbe, mikor pörgetnek egy kereket, sorba rendezik a játékaikat vagy belemérülnek az érdeklődésükbe.

Ismerjétek meg a világukat és lássátok meg, hol vannak az ő kis boldogság szigeteik. És fogadjátok el, hogy ha egy autistának nem a társadalom szerinti mércével van mérve a boldogsága. Lehet, hogy majd nem akar menő állást, házat, autót vagy akár családot se. De persze lehet, hogy igen. És egyébként ez nem csak az autizmus esetében van azért jelen, hogy nem tud a társadalom mit kezdeni igazán azokkal, akik az átlagostól eltérően élnének, csak itt már a félelem már gyermekkorban előjön. Mert valahogy az emberek rettentő módon félnek a különbözőségektől...

A diagnózis után sajnos sokan félelemből kezdenek el tenni dolgokat. Ott a félelem, hogy mi lesz, ha nem kap meg elég fejlesztést, ha nem próbálsz ki ezt vagy azt a csodaszert, ha a te hibád lesz, ha nem lesz teljes az élete.

A félelem rossz útra vezet. A félelem nem hozhat fejlődést, a félelem kényszerít. A félelem eltakarja az ember szeme elől azokat a pozitívumokat és lehetőségeket, amik valójában ott vannak. A félelem meg is béníthat, össze is törhet. Téged is és ezzel a gyereket is. A félelem át is ragadhat a gyerekekre, hiszen ő leginkább abból tanul, amit lát. Ha a szülei félnek, ő is félni fog majd. Megjártam a félelmet, tudom miről beszélek, megtapasztaltam, hogy nem lehet a helyes út.

Az elfogadás hiánya ugyanígy negatív következményeket hoz. Ha gyerek érzi, hogy szülei nem fogadják el őt teljesen, ő maga sem tudja majd elfogadni magát. Nem elég, hogy a világ folyamatosan rombolja az önbizalmát, énképét, még otthon is csak azt érzi, hogy nem jó így, nem így kell, nem vagy jó így, nem így kellesz. Ha azt érzi, hogy családja szégyelli, hogy ő más, ő is szégyellni fogja magát.

Elfogadás és bizalom. Ezek kellenek a fejlődéshez. Tudom, hogy bízni a gyermekünkben rettentő nehéz. És nem csak azért mert autista, minden szülőnek meg kell küzdenie ezzel, hogy bizalmat szavazzon gyermekének, hogy képes a gyerek megcsinálni, ügyes lenni, segítség nélkül tenni.

De míg a félelem lejjebb és lejjebb taszít és összetör, addig a bizalom szárnyakat ad. Tapasztalatból mondom.

És elhiszem, ha azt mondod, nem látod, hogyan juthatnál el a bizalomig, mert nyakig ülsz a gondokban. Hiába ismertem meg saját magam és értékeltem át az életemet, kellett idő ahhoz, hogy át tudjam magam adni a bizalomnak és felépítsem az új nézőpontokat, mert elég jól sikerült belém nevelni azt, hogy is működik a világ, mit szabad és mi a gáz...

És tudom, hogy az elfogadás és bizalom nem jelenti, hogy nem lesznek könnyek, hogy nem lesznek nehéz percek, hogy nem lesznek félelmek. De ezek részei úgy általában is a gyereknevelésnek, nem igaz? Minden szülő elfárad néha, minden szülő hibázik néha, minden szülő félti a gyermekét, mert a jövő bizonytalan. De közben lehetőségekkel teli.

Ne lakat legyen a diagnózis, ami lezárja a lehetőségeket, hanem kulcs, ami kinyit egy másik ajtót, egy másik világra, ami furcsának tűnhet, amit még nem értesz, ami a gyermeked világa. Sokszor olvasom a vallomásokot, hogy milyen nehéz valakinek elfogadnia, mikor kiderül, hogy gyermeke autista. És akkor nekiindul, hogy megkeresse a gyógyírt, mert hogyan is törődhetne ebbe bele, nem kárhoztathatja ilyen életre gyermekét.



Azt gondolom fontos, hogy különbséget tegyünk az elfogadás és a beletörődés között. Az elfogadás azt jelenti, hogy el tudom fogadni, hogy a gyermekem különbözik a többitől, úgy szeretem, ahogy van, mert így és ő a gyermekem.

Ezzel nem törődök bele abba, hogy ő soha az életben nem változik majd, nem fog fejlődni, nem ér el dolgokat. Épp csak elfogadom, hogy ez a változás és fejlődés és az elért dolgok mások lesznek majd, mint másnál.

El kell, hogy mondjam, hogy szívem belefacsarodik abba, ha azt olvasom, hogy valaki szereti a gyereket, de az autizmust gyűlöli, vagy mindenáron ki akarja kúrálni a gyermekét. Nem jó érzés, ha azt gondolja rólunk bárki is, hogy valahol van egy "igazi" gyerek, ember, akibe "beletelepedett" az autizmus, ami miatt nem tud igazi önmaga lenni, vagy ha mindössze táplálékallergia, vitaminhiány vagy egyéb testi dolog tünetei vagyunk.

Elmondhatom így belülről, hogy az autizmus a lényem része, nincs olyan, hogy milyen lennék, ha kivennék belőlem. Autista voltam, vagyok és leszek. Autistán eszek, alszok, alkotok, élek. Pervazív zavar, mondják szakszóval, azaz egész személyiségre kiterjedő. És talán zavar a neurotipikus világ számára, de számomra ez a valóság, a "normális", az énem.

Megértem, hogy óriási arculcsapásként érheti az embert a gyermeke diagnózisa. Mert ott van a sok sztereotípia, a szóhoz kapcsolódó ijesztő történetek, negatív dolgok. Álmodtál egy gyermekről és olyan mintha kapnál egy halálos ítéletet. De kérek, bár nem lesz kellemes, egy pillanatra gondold bele a következőbe: ha egyszer csak előre kapnál egy minden bizonyossággal beteljesedő jóslatot, hogy (egészséges, "normális") gyermeked felnőttkorában súlyos beteg lesz vagy alkoholista vagy bűnöző vagy bármi szörnyűség, mit éreznél? Mert attól, hogy gyermeked neurotipikus, történhet vele sajnos még egy rakás rettentő dolog vagy alakulhat az élete úgy, hogy csalódás lesz számodra, nem az a gyermek, akire vágytál.

De ezt természetesen előre nem lehet tudni, így alapvetően nem is aggódsz ilyeneken. De hidd el, az autizmus sem egy minden bizonyossággal beteljesedő átok. A te álmod egy tökéletes, átlagos gyerekről lehet, hogy elveszett, de ez bármilyen gyereknél elveszhet, hiszen a gyerekek nem feltétlenül olyanok, mint aminek az ember megálmodja őket, senki sem tökéletes.

És ami legfontosabb: gyermeked teljes életet élésének lehetősége egyáltalán nem veszett el!

Épp csak újra kell alkotni azt a fogalmat, mit is jelent a teljes élet. Mert abban szinte biztos vagyok, hogy még a legszuperebb képességekkel rendelkező autistának is mást jelent, mint egy neurotipikusnak.



Kérlek, próbálj meg nem szomorkodni azon, hogy milyen rossz látni, hogy nem úgy játszik, barátkozik, stb. mint egy másik gyermek, hogy kimarad dolgokból.

Neked a saját életednek megfelelő dolgok adják a boldogságot, neki pedig az ő autista életének megfelelő dolgok. Egy autista boldogsága egészen másban lehet, mint neked. Sokáig voltam szomorú, amiért láttam, hogy a körülöttem élő gyerektársaimnak mennyi barátjuk van, állandóan eljárálnak együtt mindenhova, én pedig kimaradok ebből. Pedig amikor néha részt vehettem ilyesmiben, utána mindig azt éreztem, hogy hát ennél sokkal jobb otthon lenni, nem is értettem miért nem akarnak sulis után hazamenni. Fel kellett, hogy nőjek ahhoz, hogy rájöjjek, ha én szeretek inkább egyedül lenni, akkor ez rendben van, ha nincs millió barátom, ismerősöm, de azért mégsem vagyok egyes egyedül, rendben van.

Ha valaki megerősített volna benne gyerekkoromban, hogy nem csak úgy lehet a dolgokat csinálni, mint a legtöbben, talán megspórolt volna egy rakás nyomorultságot. Ha valaki mondta volna pl. nem kell ám „menőnek” lenni, hogy a „lúzerekkel” barátkozni nem gáz, mert tők jófej emberek valójában.

Ha tehát kivetítetted a saját igényeidet, vágyaidat a gyerekekre, ő is azt fogja érezni, hogy nincs vele rendben valami, mert nincsenek meg az életében azok a dolgok, amik szerinted kellenek ahhoz, hogy ő jól érezze magát. De ha meglátod azokat a dolgokat, amik őt boldoggá teszik és megerősítetted ezekben, akkor segítesz neki abban, hogy ki tudja alakítani a saját igényeinek megfelelő életet és ne szégyellje pl. hogy mik teszik boldoggá, ne érezze, hogy ő esetleg kevesebb, mert más utat választ.

Ne röhögjete ki kérlek, amiért megosztok valami nagyon személyeset. Sokszor a napom fénypontját olyan dolgok jelentik, hogy látok útközben egy cuki madarat vagy macskát és nem valami „normális és felnőtt” dolog. Szerencsére a férjem nem néz tők hülyének, ha felhívom ilyesmivel. Vagy például tudok úgy tökéletesen kikapcsolódni, hogy a kristálycukrot kanalazgatom a tartójába és beleborzongok a sok kis különböző kristályba, ahogyan peregne, ahogy a fény megtörik rajtuk. És ezekben a pillanatokban sok kis boldog harmónia van. Nem attól jön, ha elmehetek shoppingolni vagy ha vennék egy autót.

A gyerekeitek agyában is ki tudja milyen csodálatos folyamatok mennek végbe, mikor pörgetnek egy kereket, sorba rendezik a játékaikat vagy belemerülnek az érdeklődésükbe.

Ismerjétek meg a világukat és lássátok meg, hol vannak az ő kis boldogság szigeteik.

És fogadjátok el, hogy ha egy autistának nem a társadalom szerinti mércével van mérve a boldogsága. Lehet, hogy majd nem akar menő állást, házat, autót vagy akár családot se. De persze lehet, hogy igen. És egyébként ez nem csak az autizmus esetében van azért jelen, hogy nem tud a társadalom mit kezdeni igazán azokkal, akik az átlagostól eltérően élnének, csak itt már a félelem már gyerekkorban előjön. Mert valahogy az emberek rettentő módon félnek a különbözőségtől...

Ismerjétek meg a világukat és lássátok meg, hol vannak az ő kis boldogság szigeteik.

És fogadjátok el, hogy ha egy autistának nem a társadalom szerinti mércével van mérve a boldogsága. Lehet, hogy majd nem akar menő állást, házat, autót vagy akár családot se. De persze lehet, hogy igen. És egyébként ez nem csak az autizmus esetében van azért jelen, hogy nem tud a társadalom mit kezdeni igazán azokkal, akik az átlagostól eltérően élnének, csak itt már a félelem már gyermekkorban előjön. Mert valahogy az emberek rettentő módon félnek a különbözőségektől...

A diagnózis után sajnos sokan félelemből kezdenek el tenni dolgokat. Ott a félelem, hogy mi lesz, ha nem kap meg elég fejlesztést, ha nem próbálsz ki ezt vagy azt a csodaszert, ha a te hibád lesz, ha nem lesz teljes az élete.

A félelem rossz útra vezet. A félelem nem hozhat fejlődést, a félelem kényszerít. A félelem eltakarja az ember szeme elől azokat a pozitívumokat és lehetőségeket, amik valójában ott vannak. A félelem meg is béníthat, össze is törhet. Téged is és ezzel a gyereket is. A félelem át is ragadhat a gyerekre, hiszen ő leginkább abból tanul, amit lát. Ha a szülei félnek, ő is félni fog majd. Az elfogadás hiánya ugyanígy negatív következményeket hoz. Ha gyerek érzi, hogy szülei nem fogadják el őt teljesen, ő maga sem tudja majd elfogadni magát. Nem elég, hogy a világ folyamatosan rombolja az önbizalmát, énképét, még otthon is csak azt érzi, hogy nem jó így, nem így kell, nem vagy jó így, nem így kellesz. Ha azt érzi, hogy családja szégyelli, hogy ő más, ő is szégyellni fogja magát.

Elfogadás és bizalom. Ezek kellenek a fejlődéshez. Tudom, hogy bízni a gyermekünkben rettentő nehéz. És nem csak azért mert autista, minden szülőnek meg kell küzdenie ezzel, hogy bizalmat szavazzon gyermekének, hogy képes a gyerek megcsinálni, ügyes lenni, segítség nélkül tenni.

De míg a félelem lejjebb és lejjebb taszít és összetör, addig a bizalom szárnyakat ad. Tapasztalatból mondom.

És elhiszem, ha azt mondod, nem látod, hogyan juthatnál el a bizalomig, mert nyakig ülsz a gondokban. Hiába ismertem meg saját magam és értékeltem át az életemet, kellett idő ahhoz, hogy át tudjam magam adni a bizalomnak és felépítsem az új nézőpontokat, mert elég jól sikerült belém nevelni azt, hogy is működik a világ, mit szabad és mi a gáz...

És tudom, hogy az elfogadás és bizalom nem jelenti, hogy ne lesznek könnyek, hogy nem lesznek nehéz percek, hogy nem lesznek félelmek. De ezek részei úgynálálában is a gyereknevelésnek, nem igaz? Minden szülő elfárad néha, mindennszülő hibázik néha, minden szülő félti a gyermekét, mert a jövő bizonytalan. Denközben lehetőségekkel teli.

Ne lakat legyen a diagnózis, ami lezárja a lehetőségeket, hanem kulcs, ami kinyit egy másik ajtót, egy másik világra, ami furcsának tűnhet, amit még nem értesz, ami a gyermeked világa.



Kell-e diagnózis, elmondjam-e a gyerekeknek?

Hogyan jutottam el az öndiagnózisig?

Nekem nincs hivatalos diagnózisom. Először is azért, mert mindössze 3 éve merült fel bennem, hogy érintett lehetek autizmusban.

Olvastam egy blogot Kapuvári Cintia tollából, melyet gyermeke szemszögéből írt meg. Amikor elolvastam, arra gondoltam, hogy "miért írja le egy teljesen ismeretlen az én gyerekkoromat?"

Aztán rágódni kezdtem a témán: akkor most én is autista lennék, ha ennyire igazak rám az ott leírtak? Majd elfelejtkeztem róla, de három hónappal később ismét szembe jött velem ez a bejegyzés. Ekkor kritikus szemmel olvastam el újra. Úgy álltam hozzá, hogy nem fogom csak azért magaménak érezni, mert nekem is nehéz volt az iskola szociális téren, valamint érveket, és ellenérveket fogok felsorakoztatni. Nos, sok ellenérvet nem sikerült így sem felvonultatnom.

Pár napig rágódtam ismét a dolgon, hogy akkor most mi is van. Hozzá kell tennem, hogy 16 éves koromban is felmerült már bennem a lehetőség, hogy autista lehetek, de a 2000 évek elején minden olyan anyag, ami fellelhető volt az interneten a témában, azok leginkább a súlyos eseteket írták le. Olyan emberek problémáit, akik az önellátásra képtelenek. Ez rám nem igaz, ezért akkor elvettem a dolgot.

A blog elolvasását követően pár nap rágódás után felvettem a kapcsolatot Cintiával, és hosszan beszélgettünk. Azt írta, hogy neki nem tiszte eldönteni, hogy én érintett vagyok-e, mert nem szakértő, pláne nem diagnosztizál. Viszont ajánlotta Tonny Attwood: Az Asperger-szindróma kézikönyve című könyvet, valamint több Facebook csoportot is.

A könyv sokat segített a saját dolgom megértésében, és sok választ adott a gyerek korom óta fennálló kérdésekre. Ez megerősített abban, hogy én is autista volnék.

Viszont a Facebook csoportok kevesebb segítséget nyújtottak. Először is mert tele vannak kétségebeesett "friss autista szülőkkel" - vagyis olyan szülőkkel, akinek a gyermeke nem rég kapott diagnózist, viszont tájékoztatást vagy segítséget, válaszokat a kérdéseikre nem kapott. A legtöbb kommentet ezekben a csoportokban olyanok írják, akik maguk is csupán egy-két évvel vannak régebben benne a témában. Rengeteg olyan dolgot olvastam ezekben a csoportokban, amitől hamar ledobta az agyam az ékszírját.



A kétségbeesés és a rengeteg dezinformáció szeret kéz a kézben járni. Főleg, ha az utóbbi, ha mást nem is, de reményt ad. Viszont sokszor csak álreményt ad, és valós segítséget nem. Sőt, van, hogy inkább árt, vagy veszélyeztet, mintsem hogy segítené! Erről bővebben korábbi bejegyzésemben írtam.

Azt tapasztaltam, hogy vannak egészen jó csoportok is, de ott is nagyon meg kell szűrni az adatáramlatot. Másik észrevételem az volt, hogy felnőtt autistáknak szóló csoport nincs. Így jó pár hónap olvasgatás után úgy döntöttem, hogy létrehozok egyet én. Ez először egy nyílt, és bárki által látogatható csoport volt, de hamar felmerült az igény arra, hogy legyen inkább zárt, csak autistáknak. Ezért aztán ilyen irányba változtunk. Sok szülőtől váltunk meg. De más csoportokban több tagunk is próbál segíteni - vegyes eredményekkel.

Számomra ez a csoport tette fel a pontot az i-re, ahogy azt mondani szokás. Ott kaptam meg a végső megerősítést, hogy bizony én is autista vagyok. Azóta több szakértővel találkoztam már élőben, más okból, nem diagnosztizálás céljából, de azért szóba került az én érintettségem is, és ők is rendre megerősítették a sejtésemet.

Akarok-e hivatalos diagnózis? Ha igen, miért, ha nem, miért nem?

Igen, akarok. Németországban, ahol élek, sokféle előnnyel is jár(hat) egy ilyen papír. Magyarországon is van pár előnye, de messze nem annyi, mint itt.

De ennél is fontosabb szempont az, hogy a blogom hiteles legyen. A hivatalos papírba nem kötnék bele sem az ismeretlenek (akik teszem azt a blogomat olvassák), sem pedig az ismerősök, vagy rokonok.

Már amennyiben megosztom velük. Persze egy nyilvános blog után ez érhetetlennek tűnhet, de más az, amikor az ember személyesen ismer valakit, és más, amikor - részben inkognitóban - blogot ír.

Azonban a legtöbb autista, akik felnőtt korukban tudatosul csak a saját érintettsége, nem szerez hivatalos diagnózist. Először ők is tartanak a negatív megítéléstől, és az előítéletektől. És felnőttkorára már óhatatlanul találkozik az ember pár ilyennel. Még saját magával kapcsolatban is, pedig még nincs is megnevezve a furcsasága.

Másrészt a diagnózisnak gyakorlati szempontból is vannak hátrányai. Elsősorban például az, hogy egy hivatalos diagnózissal rendelkező személyt a legtöbb cég nem szívesen alkalmaz, még az adókedvezmény ellenére sem.

Miért lenne mégis fontos, hogy mindenki kapjon megfelelő diagnózist? Először is a statisztika miatt - hogy pontos képet kaphassunk arról, hányan érintettek az országban, és a számok ismeretében könnyebben kiharcolhassuk mindazt a támogatást, ami ahhoz szükséges, hogy teljes életet élhessünk autista emberekként.

Másképp azért, hogy megmutassuk, hogy igen is képes lehet egy "megváltozott munkaképességű" személy is hasznos tagja lenni a társadalomnak - annál is inkább, mert az autizmus egy spektrum, és nagyon eltérő, hogy ki mennyire szorul segítségre. Ráadásul a munkaképesség "megváltozottsága" nem csak egyirányú lehet! Könnyedén nyújthat kiemelkedő teljesítményt autista ember is, szinte bármely területen, de ennek sok esetben a megfelelő, személyre szabott támogatás a feltétele. És persze nem árt, ha hagyják azzal foglalkozni, amit szeret, és ami érdekli. Ebben persze nem nagyon térnek el az igényeink az NT-kéétől (NeuroTioikusok), de ebbe kár is itt belemenni, mert ez már egy szélesebb körű társadalmi reform tárgyúkéba tartozik. A lényeg az hogy a megfelelő támogatás mellett jó eséllyel a megítélésünk is javulhat. Ha van hivatalos diagnózisa az embernek, akkor joggal kérhet, vagy joggal támaszthat bizonyos követeléseket a munkáltatójával szemben a munkavégzés körülményeivel kapcsolatban. Ezek ráadásul sok esetben olyan dolgok, amelyek nemhogy hátráltatnák a többi dolgozót, hanem akár a többi kollégának is vagy a munkáltatónak is hasznára volnának! Például a neoncsöves megvilágítás helyett a LED-es világításra való áttérés hosszútávon a cégnek is érdeke, hiszen olcsóbb a fenntartása.

Sok autista, aki felnőttként eszmél rá a spektrumon való elhelyezkedésére, nem akar hivatalos diagnózist. Vagy azért, mert semmilyen előnyük nem származik belőle, és csak az időt, pénzt, energiát viszi el, vagy azért, mert ez mégiscsak egy stigma, még akkor is, ha sehol, senkivel nem kötelező közölniük a diagnózisukat. Sokakat az befolyásol a döntésben, hogy nem akarnak egy fogyatékoságot igazoló papírt kapni. De az is lehet, hogy egyszerűen még nem jutott el a saját autizmusa elfogadásáig, és nem áll készen arra, hogy kivatalossá tegye ezt a - még számára is új - identitást.

Hosszú kell még megtennünk ahhoz, hogy az autizmus diagnózist is olyan hétköznapi dolognak tekintsük, és olyan természetességgel fogadjuk el, mint mára a szemüveget. Pedig a gyenge látás szintén egy fogyatékoság, a szem nem megfelelő funkcionálása.

Mikortól lehet, érdemes, kell a gyerekeknek diagnózist szerezni?

3 éves kortól, de minél előbb, annál jobb! Amint felmerül a gyanú. Ugyanis, a korai fejlesztéssel nagyon sok dolog előzhető meg, vagy kerülhető el. Elsősorban rossz szokások, szorongás, és a depresszió kialakulása vagy elhatalmasodása. A mozgásszervi gondok is könnyebben kiküszöbölhetők ki a korai fejlesztésekkel.

Minél előbb tudjuk a gyerekről, hogy Sajátos Nevelést Igényel, annál előbb kerülhet megfelelő környezetbe, ahol megkapja a számára elengedhetetlen megértést, elfogadást és támogatást!

A szakirányú segítség a leghasznosabb számunkra, mert fejleszti a mozgásunkat, szociális készségeinket, és lehetővé teszi, hogy ne saját, leginkább negatív tapasztalatok hosszú éveken át tartó többnyire kudarc hegyek megmászásával kelljen kitapasztalnunk dolgokat.

Természetesen, a gyógypedagógus mellett is lesznek a gyerekeknek negatív élményei, kudarcai. De ez az élet részre.

És fontos felismerni, hogy ezek hasznos tapasztalatok, általuk körvonalazódik, hogy hol van probléma, miben kell segíteni, megerősíteni, fejleszteni a gyermeket. És ezek alapján tanuljuk meg, hogy a későbbikben miben szorul valaki segítségre, hogyan kell segítséget kérni, ha szükséges.

Miben hoz változást a diagnózis?

Ezt két részre szedem:

A szülő nézőpontjából

A legtöbb szülő gyászfolyamatot él át a diagnózist követően. Ez egyrészt természetes dolog, másrészt egy autista számára kissé érthetetlen: olyan, mintha egy soha nem létezett gyermek elvesztését gyászolnák meg. De mindenféle emberi kapcsolatban megfigyelhető hasonló jelenség, az emberek gyakran egy idealizált, elképzelt képet alkotnak meg magukban a gyermekükről/párjukról/barátaikról, és a valóságban a legritkább esetben kapják azt, amit vártak. Ahelyett, hogy a másikat próbálnák meg megismerni, és azt megkedvelni, megszeretni, ami a másik, és elfogadni őt úgy, amilyen. Egy gyerek esetében azért is erősebb az illúzió, mert a szülő ismeri és neveli a legelső pillanattól fogva. Ismeri, és azt hiszi, hogy a saját elképzeléseire formálhatja őt. Ebből sok olyan probléma keletkezik a nevelés során, ami kicsit több elfogadással simán kiküszöbölhető lenne.

Meggyőződésem, hogy a gyermek autizmusának elfogadása a lehető legjobb út a gyerek számára. Ha már nem küzd a szülő azzal, hogy "meggyógyítsa", megszüntesse az autizmus "tüneteit", akkor kezdődhet csak el az igazi fejlődés. Ahogy egy tipikusan fejlődő gyerek esetében sem azt tűzzük ki célul, hogy ne legyen akaratos, rossz indulatú, ne boruljon ki időről időre... hanem igyekszünk jobb embert faragni belőle, segítsük megtalálni azt, amiben jó, és azt, amiben kevésbé, hogy fejlődjön. Nincs ok, amiért ne ugyanígy kellene tegyünk egy autistánál is.

A gyerek szemszögéből

Semmiben. Ugyanaz a gyerek marad, mint a diagnózis előtt volt. Csak most már van tudomásunk arról, hogy miért más. Viszont a diagnózis önmagában nem ad magyarázatot, vagy megoldást, ezért olyan nehéz szülőként elfogadni a diagnózist. Alapot ad arra, hogy máshogy csináljunk dolgokat, de arra nem ad választ, hogy hogyan. Majdnem olyan, mintha influenza esetén az orvos nagyon pontos utasításokkal látna el a kezelést illetően. Autizmus esetén ez a lépés kimarad.

Ami igazi különbséget jelenthet, az az, hogy milyen útra lépünk a diagnózis után. Mindegyik nehézségekkel lesz teli, van olyan, ami fejlődést, és eredményeket is hoz, és van ami csak ezek illúzióját. Általánosságban ez lehet mondani, hogy minden olyan segítség/támogatás/módszer, ami valódi fejlődéshez vezet, az empátián, elfogadáson és megértésen alapszik. Nem csak a szülők, hanem tanárok, az osztálytársak, és a család részéről is.

Elmondjam-e a gyerekeknek, a diagnózis?

Igen! Egyértelműen igen. Ha már kisgyerekként megkapja, akkor is érdemes, mert ez segít neki megérteni, hogy ő mért más, mint a többiek, és hogy ez mit jelent számára, számára, mások számára. Mert azt nagyon hamar megérti a gyerek, hogy ő más, mint a többiek, de azt, hogy ennek mi az oka, azt nem feltétlenül - főleg autizmus esetén. És a diagnózis éppen erre adja meg a választ. Az utánajárás a szülővel, gyógypedagógussal, baráttal együtt, hogy az ő esetében mivel jár pontosan az autizmus, a legjobb első lépés annak érdekében, hogy fejlődjön és a nehézségeit legyőzze. De ez igaz a nem autistákra is, őket is hajlamos a mai társadalom magukra hagyni olyan kulcsfontosságú életszakaszokban, mint a kamasz kor, vagy az első szexuális tapasztalatok megszerzésének időszaka.

Ahogy a diszlexia esetén, úgy az autizmusnál is a diagnózis elsősorban azt mondja meg, hogy mik a nehézségek, mibe kell több energiát fektetni, hogy a gyermek ne, vagy minél kevésbé maradjon le a társaitól. Ez a fejlődés. A személyes fejlődés ott kezdődik, hogy tisztában vagyunk az erősségeinkkel, és nehézségeinkkel. Ezek ismeretében már tudjuk, hogy mibe kell, és mibe érdemes időt, energiát fektetni.

Van egy másik ok is, amiért fontosnak tartom továbbá, hogy már egészen kicsi (3-5 éves) korban és beszéljünk nyíltan gyermekünkkel arról, hogy autista. Ebből is látja, hogy ezzel nincs semmi gond, és Te, mint szülő ezt elfogadod az összes velejárójával együtt. Viszont nem szabad lépten-nyomon azt sulykolni, hogy "te autista vagy". Akkor említsük ezt, ha beszélni akar róla, vagy amikor ez releváns. Semmiképp se tegyük féltésből, bántásból, vagy manipulációs céllal.

Ahogy már fentebb írtam, a gyermekek nagyon hamar megérzik, már egészen kicsi korban is észreveszik, ha ők mások, nagyon elűtnek a többségtől. Amikor ez majd elkezdni zavarni, akkor minden bizonnyal magától fordul majd a szülőkhöz, hogy megtudja, mi ennek az oka?

Az erről való beszélgetés leginkább a jól kivitelezett szexuális felvilágosításhoz lehet hasonlítani. Mindig a korának megfelelő módon és mélységében avassuk be a gyermeket, és leginkább hagyjuk, hogy ő vezesse a beszélgetést. Hadd tegye fel a kérdéseit, és ezeket válaszoljuk meg legjobb tudásunk szerint. Így biztosan nem okozunk traumát azzal, hogy többet mondunk vagy nagyobb jelentőséget tulajdonítunk a témának, mint amennyire az ő számára fontos.

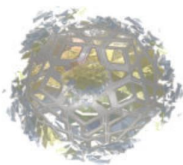


Amit még fontosnak tartom, hogy nyomatékosítsuk, hogy ő máshogy más, mint mások, de valójában, mindenki más. Csak az autizmusa miatt, az ő mássága feltűnőbb lehet, mert ritkább, kevésbé ismert, és szokatlan.

De ez semmivel nem rosszabb, mint más furcsasága. Valamint ugyanennyire fontos megérteni vele, hogy az ú szempontjából nézve, neki meg mások tűnhetnek furcsának. És, hogy az autizmusból fakadóan bizonyos dolgok nehézséget okozhatnak neki a többséggel szemben. Viszont könnyen lehet, hogy valami másban ugyanebből kifolyólag sokkal jobb az átlagnál!

De a legfontosabb, hogy semmivel sem rosszabb, vagy kevesebb, mint mások!

Köszönet a lektorálásért Jakó Adriennek.



A választás hatalmas

Amikor elkezdtem autista gyerekekkel dolgozni, két nagyon fontos dologra jöttem rá. Az egyik: rugalmasság, nézőpont váltás. Sokaknak meséltem már, milyen katartikus volt az élmény, amikor egy képsorozatot adtam egy tanítványomnak, hogy tegye sorrendbe majd mesélje el a történetet. A kérést teljesítette, sorban álltak a képkockák, csak nem éppen úgy, ahogy (szerintem, meg a gyártó szerint) kellett volna. Szóltam is neki, hogy: Ajjaj, ez így biztosan nem lesz jó! Ő pedig kötötte az ebet karóhoz, márpedig kérem, ez a helyes megoldás! Mivel vitatkozni nem igazán szeretek, gondoltam essünk neki a bizonyítási folyamatnak. Kértem, mesélje el nekem, legyen oly kedves, miről is szólhat szerinte ez a négy kép, így kirakva. Ekkor még nem tudtam, de pillanatokon belül akasztották a hóhért és kedves tanítványom a 10 évével lesöpört a színről egy perc alatt. A megoldás értelmes és logikus volt, tán még jobb is, mint amit a megoldókulcs kínált. Nakérem. Én ott, és akkor tanultam meg, hogy semmit ne vegyek készpénznek, és hogy semmi sincs csak azért, mert „azt mondták”. Elismerve a megoldást, jót neveltünk, milyen mereven ragaszkodtam a saját igazamhoz. Elnézést kértem, majd ezek után minden alkalommal kerestük, hogyan tudunk ugyanarra a négy képkockára különböző történetet mesélni. A gyerekektől tanultam meg kérdezni. Mindig mindenre rákérdeznek. Ez vagy az miért így van, vagy éppen miért pont úgy, és nem amúgy. Kétségtelen, nagyon okosak. Az elmúlt évek során rengeteget tanultam tőlük (nem csak gondolkodási módot, tárgyi tudást is). Ez a fajta gondolkodás megtanított arra, hogy ne kérjek számon valamit tőlük csak azért, mert azt így vagy úgy SZOKTUK csinálni. Nem kérek és nem tanítok semmit, aminek nincs

értelme hosszú távon. Tudok engedni az elvárásaimból, ha a gyerekek rávilágítanak, hogy annak amúgy semmi értelme.

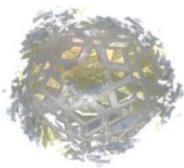
A másik pedig: a választás, választani hagyás ereje. Ehhez is van kedves történetem, természetesen. Történt egyszer, hogy egy tanítványom minden reggel morcosan fogadott a suliban. Problémájának fókuszában az állt, hogy az általam neki szánt napirend első pontja, az úgynevezett „kódos munka” volt. Bármit találtam is ki, hogy izgalmasabb, könnyebb, mókásabb, jobb legyen ez a feladathelyzet, nem csökkent az ellenállás. Összedugtuk hát a fejünket egy tapasztaltabb kollégával (akitől nem melleseleg rengeteget tanultam) és megszületett a megoldás. Egy úgynevezett választótáblát kapott tanítványom, ahol négy tevékenység volt feltüntetve és minden reggel maga választhatta ki, milyen sorrendben végzi el azokat.



A keret egyértelmű, a feladatot meg kell csinálni, de hogy mikor, az az ő kedvére lett bízva. Izgatottan mentem be másnap reggel, vajon, hogy alakulnak dolgaink.

És láss csodát! Morgolódás egy szál sem, szép csendben, boldogan indult a nap, mindenki boldog volt. A probléma megoldódott. És tudjátok mivel kezdte további két éven keresztül minden napját ez a gyermek? Kódos munkával! Ez volt az első alkalom, amikor saját bőrömön tapasztaltam, mekkora ereje van a választásnak és hogy mennyire kevés lehetőséget biztosítunk a gyerekeknek erre. Mert ahogy nekünk, nekik is biztonságot ad, ha érzik, van döntési lehetőségük.

Mostani munkám során kifejezetten sok olyan gyerekekkel találkozom, akinél a fent említett hozzáállás nagyon is kifizetődő. A gyerekek partnernek tekintenek és boldogan vesznek részt velem abban az utazásban, amire hívom őket. Előfordulnak nehézségek, persze. De ha nem lennének, nem tudnánk miből tanulni. Ők sem, én sem.

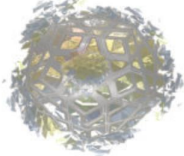


Tudnak-e a mustincák a pókok létezéséről?

Muslicák vagyunk és a rosszul megválasztott elvárások, illetve azok, amiket még saját magunk számára se fogalmazunk meg, a pókok. Hálót szőnek, amibe aztán észrevétlenül belegabalyodunk. Először ugyan küzdünk a szabadulásért, de végül megadjuk magunkat és áldozatul esünk a láthatatlan ellenségnek. Tudatosítanunk kell magunkban, hogy mit várunk önmagunktól, a gyerekektől, a szülőktől. Ez a legfőbb eszköz a kezünkben, amivel elkerülhetjük a fenyegető csapdát.

A 10 ujjam biztos nem lenne elég, ha megpróbálnám megszámolni, hányféle elvárásnak igyekszem megfelelni egy közönséges hétköznapon. Hogy mit értek elvárás alatt? Lássuk csak. Ma reggel ébredés után, mint minden reggel, első utam a konyhába vezetett, kávéfőztem.

Szeretem a kávéfőzést, ezért ez nem esett nehezemre. Ezután következett a szokásos mosakodás, öltözés. Már kevesebb lelkesedéssel, de végrehajtottam, megfeleltam az önmagammal szemben megfogalmazott elvárásnak: „ne töltsd az egész napot pizsamában”. Aztán nekiálltam ebédet főzni: „gondoskodj a családdról”, felporszívóztam: „tartsd rendben a lakást”, elmentem futni: „vigyázz az egészségedre”. Szerencsére elég öreg vagyok már ahhoz, hogy ez a sok kívülről érkező elvárás a hosszú évek alatt annyira otthonossá vált, hogy már-már úgy tűnik, belülről jönnek. Vagy annyira automatizálódtak, hogy csak nagyon ritka pillanatokban tudatosul bennem, hogy ezek elvárások. A saját elvárásaimmal általában elboldogulok, amennyiben magamra vonatkoznak. De mi a helyzet azokkal az elvárásaimmal, amikkel a körülöttem élőket bombázom? Vannak olyanok, amiket hangosan kimondok: „ülve egyél”, „a szalvétába töröld a szád”, „halkítsd le a zenét”, „ne ugrálj a kanapén”, „írd meg a házit”, „nézz rám, ha beszélek hozzád”. Vannak olyanok, amiket nem mondok ki, de gondolok rá: „igazán megköszönhetné”, „már megint csak magának hozott poharat”, „persze, hogy benne hagyta a zsepit a kimosott nadrág zsebében”. És vannak olyanok, amikről nem is tudok. Ezek a legveszélyesebbek, részei a hétköznapoknak, csak a hatásukat érzékelem, észrevétlenül csapdába ejtenek. Mint a pókháló a muslicát. De könnyű nekem, mert az elvárások rengetegében az igazi gondot csak ezek okozzák. A napomat kísérő folyamatos külső és belső elvárásokkal többé-kevésbé megbirkózom, és mivel, mint említettem, elég öreg is vagyok már, megtanultam felismerni azokat az elvárásokat, amiket elengedhetek.

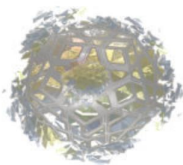


Ebben segít nekem a neurotipikus gondolkodásom, de tudom, hogy vannak, akiknek önmagában ez a felismerés nem segít eleget.

A gyerekek különböző életkorokban különbözőképpen viszonyulnak az elvárásainkhoz. A dackorszak nehézségeit és a kamaszkor gyönyörűségét nem kell különösebben bemutatni senkinek, tudjuk, ismerjük, túl leszünk rajta és minden újra sokkal könnyebb lesz. De tudom, hogy néhányunknak az élet lehet egy majdnem végeérhetetlen dackorszak, kitarthat egészen felnőttkorig, addig, amíg sikerül elérni az önállóság egy olyan fokát, amivel már az ember többé-kevésbé elégedett lehet és ez hozhat némi megnyugvást. Kevesebbnek tűnik a külső elvárás, aminek mindenáron meg kell felelni, és többnek tűnik azon helyzetek száma, amiben magunk irányíthatjuk a döntéseinket.

Az elvárásokban az a nehéz, hogy meg akarunk felelni nekik, de soha nem tudhatjuk biztosan, hogy ez sikerül-e. Elkezdünk aggódni miatta, az aggodásból szorongás lesz, a szorongás pedig olyan viselkedések felé hajthat minket, amit később megbánunk. Persze, mint minden másban, ebben is hatalmas egyéni különbségek vannak. Felnőttként tagadhatatlan a felelősségünk abban, hogy tudatosan mérlegeljük: milyen elvárásokat támasztunk a gyerekek felé. Bizonyos esetekben életbevágó lehet, hogy megválogassuk, priorizáljuk a mindennapi elvárásainkat. Rövid és hosszú távú hatása is van annak, ha ezt nem tesszük meg. Rövid távon a túl sok elvárás rengeteg, amúgy elkerülhető konfliktus forrása, hosszú távon megtörténhet, hogy a korábban külső elvárásként megfogalmazott igények észrevétlenül belső elvárássá válnak, olyanokká, amiknek a gyerekünk (vagy tanítványunk) nem tud megfelelni, elbizonytalanítja, és olyan károkat okoz az önbecsülésében, amit már nem tudunk helyrehozni. A sok és kevés persze relatív fogalmak, és épp ez az, ami miatt olyan nehéz megtalálni a törékeny egyensúlyt. Ami az egyik gyereknek pont jó, az a másiknak túl sok, sőt, ami egyik nap elviselhető, az a másik napon maga alá gyűr.

Velem is megtörténhet, hogy holnap reggel, mikor felébredek, az első legyőzhetetlen akadály az az elvárás lesz, hogy kikeljek az ágyból. És onnantól fogva minden, még az is, amit nagyon szeretnék – megfőzni magamnak a kávé és tejszínhabot nyomni a tetejére – egy küzdelem lesz, amit önmagammal kell vívnom azért, hogy megtegyem, amit szeretnék, vagy amit mások szeretnének tőlem. És akkor engem, a muslicát nem csak azok a pókhálók fognak fenyegetni, amik a fel nem ismert elvárások fonalából szövődnek, hanem minden létező pókháló az én utamat fogja keresztezni és esélyem sem lesz kikerülni azokat.



Az oldalakat mind azok töltik meg kik szeretnék publikálni saját történetükkel, vagy számára fontos szakmai dolgot szeretne megjelentetni. Olvasók és publikálók számára működtetett weboldal.

Várjuk az írásait: hatizsakoi1@gmail.com címre

A következő kiadás témái az ünnepek, a közös programlehetőségek, a családi kiruccanások és a családi ünnepi légkör megteremtése. Ki, hogyan tervezi az autizmusban élő gyermeke részére az ünnepeket? Tippek, ötletek. És, hogyan élük meg mind ezt az autizmussal élők?

Megjelenik December 5-én, a dodekaeder.webnode.hu weboldalon letölthető



DODEKAÉDER

MINDEN JOG FENNTARTVA!

Tilos a folyóirat bármelyik részét sokszorosítani, reprodukálni akár elektronikus, akár mechanikus úton, beleértve a fényképészeti vagy más módokat is, bármilyen információtároló és visszakereső rendszerben tárolni, a Dodekaéder informális csoport előzetes írásos engedélye nélkül!

A borítón és a folyóiratban alkalmazott grafikai, színbontási, szerkesztési és tördelési megoldások, a képek, logók, szlogenek, írások és címek önálló szerzői jogi védelem alatt állnak.

Engedély nélküli felhasználás, másolás, utánzásuk jogszabályba ütközik, és büntetőjogi felelősséggel jár.

weblap: dodekaeder.webnode.hu

