

DODEKAÉDER

Dodekaéder a Világban

4. kiadás



Töltsd le a QR kód olvasót a telefonodra, hogy elsőként olvassd folyóiratainkat



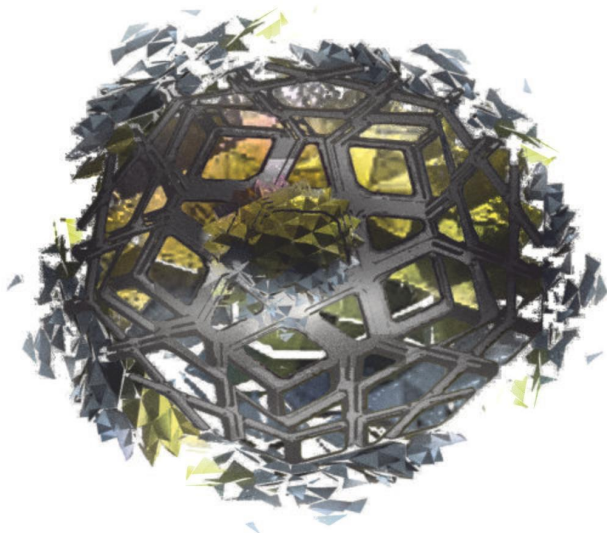
SCAN ME

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



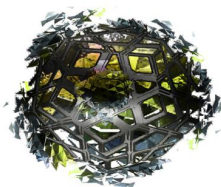
DODEKAÉDER

Berevezető

A DODEKAÉDER küldetése, hogy forrás legyen az autizmushoz, az Asperger -szindrómához és más átható fejlődési rendellenességekhez kapcsolódó gyakorlati megoldásokhoz. Független kiadó, amely az autizmussal élőket, szakembereket és a szülőket egyaránt megcélozza. Arra törekszünk, hogy olyan kiadványokat kínáljunk ingyen, hogy a fontos források elérhetőek legyenek azok számára, akik érdeklődnek az autizmussal élők világa iránt. Nagy örömmel vesszük, ha megosztják velünk a gondolataikat, véleményüket, hogy olyan folyóiratot kínáljunk, amely gyakorlati megoldásokat ad és olyan szemléletet formál, amiben emberként tekint az egyénre és nem megkülönböztetést tesz. Célunk, hogy segítsünk az autizmussal élőknek, a szülőknek, tanároknak vagy más személyeknek, akik autistákkal dolgoznak együtt, hogy kérdéseikre 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 azok töltik meg, akik szeretnék publikálni, saját történetüket bemutatni, vagy számukra fontos szakmai anyagot, tapasztalatot szeretnék megjelentetni. Olvasók és publikálók számára működtetett weboldal.



Tartalomjegyzék

Ismerd meg a világot-Neurodivergitásom belülről

forrás:www.facebook.com/profile.php?id=100061442568834

1....

Kontroll-Álom

forrás:www.facebook.com/kontrollalom/photos/a.232210088701673/123063292949687

7....

Szívárványszemüveg-autizmusról autista szemmel

forrás:<https://www.facebook.com/search/top?q=sziv%C3%A1rv%C3%A1nyszem%C3%BCveg%20-%20autizmus%C3%B3l%20autista%20szemmel>

10....

Fél-Autómata Fél-Autista

forrás:www.facebook.com/felautomataezerarcuszivarvany/posts/216364757315

337

18....

23.... *Minden jog fenntartva*



Dodekaéder a Világban



Ismerd meg a világot Neurodiverzitásom belülről

Azt gondoljuk kívülről nézve egészen kirívó tulajdonságokra van ahhoz szükség, hogy valakiről kiderüljön, hogy autizmussal él. Ugyanakkor a dolog ennél sokkal árnyaltabb. Cikkem, amiben a családi felvállalásunkról vallottam, folytatást kívánt. Mióta magam is egyre nyíltabban vállalom személyes érintettségemet, úgy érkeznek meg hozzám az újabb felismerések, mennyire nem tudunk mit kezdeni az autizmussal.

Az asperger szindróma lényege pont az, hogy láthatatlan. A mai általános megközelítés szerint sokan még mindig nem tudják mi fán is terem ez az állapot. Az autizmus csak szellemi fogyatékosként él az emberi köztudatban.

Ebből kifolyólag számtalan olyan helyzetbe keveredtem már, ami azon túl, hogy kellemetlen volt mindenki számára, bennem elindított egyfajta készletet, hogy összefogással ugyan, de változtatni szeretnék a megközelítésen. Különben marad az egyhelyben toporgás arról a képről, ami velünk kapcsolatban él.

Mióta elhatároztam, hogy minden újan épülő ismeretség elején közlöm, hogy autista vagyok, azóta csak úgy záporoznak ezek az érdekes helyzetek az életembe.

Kezdem egészen az elején. :

Eleinte még óvatosan közelítettem. Igyekeztem csak olyan jellegű kapcsolatépítésnél megosztani ezt magamról, amikor azt éreztem már kialakult egy olyan mélysége az ismerkedésnek, hogy „helyénvaló” ilyet elmondani.

Aztán rá kellett jönnöm több alkalom után, hogy gyakorlatilag mindegy, hogy a postással osztom-e meg ezt a tényt a személyemet illetően, vagy éppen egy rokonnal, kb. ugyanazok a reakciók fogadnak majd.

Érintettként kezdetben segíteni próbálok a másik félnek megérteni, ez miről is szól, vagy éppen mivel jár.

Többnyire ilyenkor két utat választok magyarázat gyanánt az aktuális helyzethez igazodva.

A.) Elkezdem taglalni, hogy tulajdonképpen az asperger-szindróma is autizmus, csak a spektrum más pontján helyezkedünk el a kanneri autisták mellett.

Egyszerűbben nézve, korai éveinkben nem volt tapasztalható megkésett beszédfejlődés, illetve az értelmi képességünk sem sérült. (Természetesen a vizsgálati folyamat egészen komplex szűrő egy ilyen tény megállapításához, de ennek részleteibe nem szoktam belemenni)



B.) Annyit mondok, hogy autizmus ez is. Pont.

Mindkét esetben szinte 100%-os arányú a megdöbbenés.

Amelyeknél a bájos tudatlanságból fakadó megnyilvánulás még viszonylag a legemészthetőbb változat.

Helyette sajnos több esetben találok szembe magam olyan illetővel, ahol az egyén nyilvánvalóan sok egyéb területen kiemelkedő tudást tudhat magáénak, hiszen valamiért feljogosítva érzi magát, hogy ellentmondást nem tűrően győzködésbe fogjon az állapotom téves megállapításáról.

Volt aki kerek-perec kimondta, hogy „nálam normálisabb emberrel még nem találkozott.”

Ehhez a példához szorosan kapcsolódik a másik nagy kedvencem, amikor hangos nevetéssel nyomatékot adva a szarkazmusnak valaki felveti, hogy: „Ha Te az vagy, akkor én is!”

Mivel szeretem a humort, így általában az illetővel nevetek, csak én nem ugyanazon.

Azon, hogy ezekben a helyzetekben nyilván semmi nem rólam szól. Hisz ilyenkor semmi másról nem árulkodik, mint az autizmussal kapcsolatos hiányos ismereteiről.

A másik érdekesség számomra, hogy egy ilyen elszólás után 10 emberből 9-nél fel sem merül, hogy esetleg ő maga is érintett lehet, ha már annyira jól megértjük egymást?!

Egyrészt, mert az ego felülkerekedik az önreflexión, hogy az ember egyáltalán meg merje kérdőjelezni saját maga normalitását, akár csak egy percig is komolyan.

Kizárólag magával szemben.

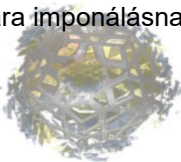
Ameddig pedig ennek esélye sincs, addig egyértelmű, hogy az illető nem fog szakemberhez fordulni, még akkor sem, ha egyébként nap mint nap tükrözi vissza az élet, hogy mennyire sajátosan gondolkodik. Ő is.

Az pedig már csak a szomorú következmény, hogy a felvállalásom erről a ma kevésbé kíváncsi állapotról azt eredményezi, hogy a másodperc töredéke alatt teszi magát tőlem az illető fényévekre. Jobbik esetben egy szinten maradva, csak a tátongó úr lesz tapintható, ami előtte nem volt jelen. Az elkeserítőbb az, hogy jellemzően inkább fölem helyezi magát a másik fél, és onnantól fentről beszél lefelé. Hangja kedves lesajnálássá vékonyodik és onnantól lóttek minden egyenrangú diskurzusnak.

A komikusabbnál-komikusabb visszajelzések egészen odáig terjedhetnek, hogy a beszélgető partner azt találja mondani zavarában, hogy „szerencsés vagy, mert nem látszik rajtad”.

Elmesélem mennyire szerencse ez.

Előtte viszont hadd reflektáljak arra, hogy tisztában vagyok vele, aki ezt mondja, bizonyára imponálásnak szánja. Kedves, de az üzenet teljesen a visszájára fordul.



Ha bárki „szerencsésnek gondolja, hogy nem látszik rajtunk”, az egyből társadalmi tükör is arra vonatkozóan, hogy minden, ami normálisan néz ki, az bizony az is. Tehát kőkorszaki cél ugyan, de él, hogy amennyiben nem akarsz, hogy „betegnek” tituláljanak, akkor arra kell törekedned, hogy minél jobban vedd fel a normalitás látszatát.

Újra leírom: Látszatát.

Így pedig helyben is vagyunk.

Már a fölöttem lévő generáció tagjai is jól ismerik azt a sok erőszakos sugallást, ami korábban az otthonokban a nevelés jogcímén zajlott.

A „... viselkedj normálisan, mert földben mit fognak szólni mások?!”, „...öltözz úgy-fesd ki magad úgy, fészülködj úgy, mintha normális lennél...”

Persze még sorolhatnám mennyi mindenre kellett változtatni az embernek ahhoz, hogy ne nézzék ki, hogy normálisnak tűnjön és ne hozzon szégyent az adott családra. (Nyilván most ez a megközelítés baromira távolinak tűnhet az autizmus témájával kapcsolatban, pedig egyáltalán nem az.)

A különös megjelenés, öltözködés normális embereket is jellemezhet, ez nem kizárólagos aspergeres- autista jellemvonás.

A több területen érzékelt, apró viselkedési furcsaság viszont már bőven elég ahhoz, hogy felmerüljön a világlátás különbségének gyanúja..

Rengetegen vagyunk azok közül, akik már egészen kicsi korban arra lettek „betörve”, hogy maguknak, különleges kis világuknak hátat fordítva asszimilálódjanak a normál társadalomba. Elfojtva mindent, amitől a lelkünk még valaha ép volt.

Ugyanis köztudott, az autizmus betegség.

Pedig gyógyszerrel nem gyógyítható, tehát hogy is van ez?!

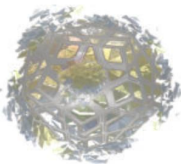
Túl sok ebben a témában az ellentmondás...

Társadalmunk tagjai bármilyen jellegű „betegséggel” járó megbélyegzéstől oly mértékig retteg, hogy elég csak kicsit az autizmusban érintett családok tagjai között körül tekintenünk, hogy ez a megállapítás bizonyosságot nyerjen.

Különböző csoportosulások alakultak a közösségi oldalakon, ahol először határozottan tagadják ennek az állapotnak a létezését, majd ahogy felkeltik a csatlakozók érdeklődését, minden marketinget megragadva azon dolgoznak, hogy meggyőzzék az autizmus diagnózist kapott gyerekek szüleit, hogy bizonyos táplálékok megvonásával az autizmus igen is gyógyítható. Abból bárki kigyógyítható, veleszületett állapota semmissé tehető.

Mi fűtötte ezeknek a csoportoknak egyáltalán a kialakulását?!

Először is a tagadása fázisa, ami eleinte egy természetes állapot azok körében, akik kapnak egy ilyen diagnózist.



A probléma csak azzal van, hogy ebbe az állapotba beleragadva teret sem adnak magukban a normalitás elgyászolására. Pedig egy elképesztő erejű fal omlással járhatna együtt maguk és gyermeik között az elfogadás közös megélése. Inkább figyelmüket annak szentelik, hogy miként lehessen valamitől megszabadulni, ami orvosilag kimondott tény, tehát már eleve adott. (Aminek a kivizsgálásához nem mellesleg a szülő maga járult hozzá.)

Tiltakozni, elrejtteni.

A hártás folyamatát pedig a félelem tartja melegen. Rettegés attól, hogy először a gyerekeket, majd általa a családjukat is megbélyegzik.

Csendben megjegyzem, az egyik ilyen csoportnak közel 9000 tagja van ma csak Magyarországon! Tehát 9000 család az amiről szó van..

Nem minősítés gyanánt említem őket. Álszent sem szeretnék lenni, ugyanis sosem szűnő kíváncsiságomnak köszönhetően egy minimális ideig én magam is beléptem közéjük, hogy aztán kikerekedett szemekkel figyelhessem az eseményeket.

Pusztán gondolatébresztőnek szántam, hogy micsoda elképesztő mértékű összefogás van abban, hogy emberek tömege foggal-körömmel kapaszkodik abba, hogy bele tartozhassanak a normál (neurotipikus) polgárok elfogadott körébe.

Visszakanyarodva pedig a láthatatlan autizmus „szerencséjéhez”..:

Olyan is előfordult már, hogy azt követően, hogy megosztottam ez is autizmus valójában, a másik fél arról próbált nyugtatgatni, hogy ez csak valami nagyon enyhe változata lehet, mert az ég világon semmi nem látszik rajtam.

Ismét szépen megmutatkozik, hogy ami nem látható, az alap felfogásban egyenlő a létezése elbagatellizálásával.

Ez a teória pedig nem kis mértékben nyomorította meg sokunk életének alakulását.

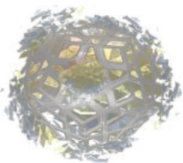
Ugyanis nem tűzok mikor azt mondom, autista felnőttként a diagnózishoz vezető útig a legtöbben úgy érezzük, mintha az élet megtréfált volna bennünket.

Elltérő működésű idegrendszerrel, de mégis átlagos kinézettel élni ebben a világban ahhoz hasonlít, mintha vámpírokként léteznénk.

Olyanokként, akik minden igyekezetükkel azon dolgoznak, hogy a közösségekben ne keltsenek feltűnést, viszont ahogy egyedül vannak és biztonságban érzik magukat, visszatérnek megszólt igényeikhez, viselkedéseikhez.

Örökké bújkálva élni, titkolni mindent, ami igazán minket jellemmez.

Habár vért nem szívunk és a másoknak való ártás szándéka is távol áll tőlünk, gyerekként sok esetben megtapasztaljuk, hogy önmagunkat adva, szokatlan megnyilvánulásaink olykor szórakoztatnak, olykor pedig viszolygást és félelmet gerjesztenek az emberekben.



Másságunkból kifolyólag már korai éveinktől érkeznek felénk azok az impulzusok, amik folyamatosan figyelmeztetnek arra, hogy kilógunk a sorból valamiért.

Nem állítom, hogy ezek a kilógások minden esetben negatívak és egyenlőek az elutasítottsággal, kirekesztettséggel. Habitusból, személyiségből is fakadhat, hogy ezt a fajta kilógást milyen színezettel éljük meg.

Az általános szégyenkultusznak köszönhetően már egészen kicsiként, a nap 24 órájában tapasztaljuk, hogy ami más vagy eltérő a többségi viselkedéstől, az bizony aggályos, elfedni való.

Ezek a visszajelzések többnyire olyan dolgokért érkeznek, amik kismértékben még elfogadottak, nagymértékben viszont már nem azok.

Hiszen pont ez az, amiben különbözünk másoktól.

Az autisták legfőbb tulajdonsága, a szélsőségekben való létezés.

Kb. minden 100. próbálkozásra megtalálni egy tevékenységben a normál kereteket.

Gondolkodásunkban egészen végletes irányokat képviselni.

Feketén- fehérén működni.

Aztán a megdöbbenés amit mások szeméből nyugtázunk előbb-utóbb felhalmozódik és arra ösztönöz bennünket, hogy fojtsuk el, nyomjuk el mindazt, ami a legmélyebb lényünket jellemzi.

Nem finoman ráhangolódni a világi működésre, hanem erőszakkal szabotálni saját magunkat, ha azt akarjuk, hogy elfogadjon a környezetünk.

Eredendően az a hit járja, hogy az autista ember agresszív.

Ha belülről szeretnék erre a felvetésre reagálni, akkor elegendő visszatekintennem tulajdonképpen az egész életemre.

Az autista ember idegrendszerre különös módon üzemel.

Az átlagtól eltérően érzékel, szokatlanul dolgozza fel a beérkező információt, kerek egészében másként van huzalozva az agya.

Így a nyomás, ami alatt erején felül akar teljesíteni, valóban hozhat ki belőle indulatot. Tehát a kontextus a nem mindegy, hogy honnan nézünk rá a helyzetekre, a viselkedésére.

Igen, rengeteg eseménynél sokkal hamarabb borulunk ki, mint az elvárható lenne.

Ennek egyetlen oka van, hogy erőnkön felül próbálunk egy olyan világban helytállni, ami cseppet sem a mi működésünkre van szabva. Egy olyan világban, ahol a türelem és a tolerancia sajnos már pusztán hangzatos szavakként létezik, valós megnyilvánulásokban már igencsak ritka.

Ha tehát csak a saját megéléseimből közelítem meg, akkor elismerem, az autista ember időnként szét tud belül feszülni a tehetetlenség dühétől.

A sok nyomasztás ami felénk érkezik az oktatásból, a munkahelyről, több esetben a saját családjunktól, belül konstans feszültséggé érlelődik, majd idővel két irányba igyekszik utat törni magának.

Vagy kifelé csatornázzuk, vagy befelé. Haragszunk a világra amiért nem illünk bele, vagy haragszunk magunkra ugyanezért. Időnként váltva egymást.

Vannak közülünk olyanok, akik azt látják megoldásnak, hogy elszigetelten élnek valahol (akár egyedül is), ahol végre őszintén vállalhatják magukat.

Aztán vannak azok, akik iszonyatos mértékű energiabefektetéssel igyekeznek beépülni a normál populációba, hogy aztán folyamatos kudarcélményekkel megtűzdelve menetelhessenek széllel szemben.

Ennek pedig sok esetben, hosszabb lefolyású krónikus betegség az ára.

Ezért történhet az, hogy kívülről nem megítélhető pontosan mennyire más szemszögből látjuk a világot. Ugyanis többségünk profi szintre emelte felnőtt korára az eltérései kompenzálását.

Ez a „kis „ írás nem azért született, hogy kiemeljem kívülállóságomat és ezzel együtt degradáljam bárkinek is a megközelítését az autizmus témájával kapcsolatban. Ellenkezőleg.

Személyes történeteimen keresztül szeretném közös gondolkodásra hívni a továbbiakban azokat, akik botladoznak, esetleg támogatásra szorulnak a megértésünkben.

Tőlem még most is sokan megkérdezik, hogy mi volt a valós oka annak, hogy elmentem kivizsgáltatni magam, amikor már teljes mértékig beolvadok (látszólag) a különböző közösségekbe?! Hogy nekem mi a jó abban, hogy felnőttként magamra rakatok egy bélyeget?!

Újra és újra ugyanazt tudom elmondani, hogy az anyai felelősségvállalásom után az önmagam felszabadítás volt a célom.

Tehát ha jól értem a kérdésben elrejtett sugallást?!:

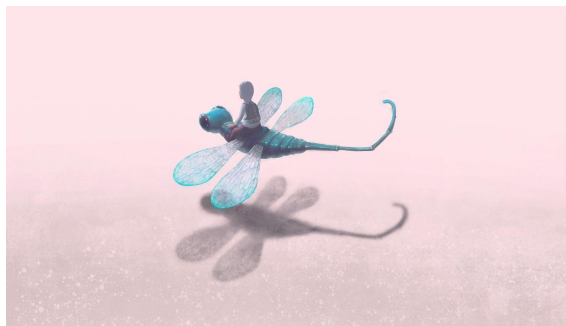
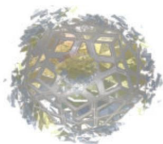
Ezek szerint ez egy földtől elrugaszkodott érzés/döntés a részemről egy olyan országban, ahol élen járunk a depresszióban és az öngyilkosságban a legtöbb statisztika szerint?!

Felszabadulásom élménye pedig minden túlzás nélkül felért egy tévesen halálraítélt rab első szabadrábán töltött perceivel.

Autistaként szüntelenül keresem az összefüggéseket, logikus magyarázatot mindenre. Jelen esetben a legnagyobb tárgya értetlenkedésemnek, hogy miként áldozhatjuk fel magunkat a normalitás látszatának fenntartásáért olyan áron, hogy közben egyéni szinten sokan haldoklunk belül?!

Zengő Csillag

Fotó: Jorm S



Mindenkinek, aki szülőként érzett már büntudatot... ☹️ Bocsanat, kicsit hosszúra sikerült, az út sem rövid, amin idáig jutottam. Remélem, megéri végigolvasni... ❤️

Le lehet küzdeni a büntudatot?

Hibáztatod magad, hogy lehattél volna jobb anya, hogy tehetted volna másként. Miért tettem ezt, miért mondtam azt? Miért kiabáltam vele, miért nem voltam türelmesebb? Miért szakad el mindig a cérna, amikor ezredszer is megfogadom, hogy ez a nap más lesz? Hogy ma sikerülni fog, hogy végre megértő, türelmes és elfogadó legyek. Hogy ma jobb anya leszek... És jönnek az idegesítő ingerek, a felzaklató események: az állandó ellenkezés, szófogatatlanság, a visszabeszélés és káromkodás; a halogatás, hogy mindjárt megy; a holmik és tárgyak szétdobálása, a folyamatos zajongás, hisztizés és egy idő után azt mondd, elég. Nem bírom tovább. Nem akarom ezt tovább eltűrni. Hiszen én vagyok a szülő, azt kellene csinálnia, amit kérek tőle. Miért nem képes engedelmeskedni? Miért kell állandóan ellentmondania? Miért mondja mindenre élből, amit kérek, hogy „NEM”? Hiszen feleannyi erőfeszítésbe kerülne végre megtennie, mint amennyi energiát az ellenállásba beleöl. Mi értelme van ennek?

És gyűlik a feszültség, a düh, a tehetetlenség érzése, az, hogy semmilyen befolyásod nincs az események felett. És újra úrrá lesz rajtad a szorongás, hogy anyaként ismét kudarcot vallottál és valahogy vissza kell szerezned az irányítást. És kiabálsz, követelsz, engedelmességre utasítod. Minél jobban erőltetted a saját akaratod, annál jobban ellenáll.

Már mindenki feszült és ideges, ő és te is kiborulsz, ő sír, te már üvöltesz vele. Elkezd dühöngeni és háborús övezetté zúzza a lakást, szétdobál minden, amit ér. Őrjöng, teljesen elveszti a kontrollt, már önkívületi állapotban van, már nem jut el a tudatáig, amit kérek tőle. Látszik, hogy teljesen bezárul a tudata, már teljesen kifordul önmagából. Pedig csak egy apró dolgot kértem tőle. Miért olyan nehéz elmenni kezét mosni, felöltözni vagy fürdeni? Hogyan jutottunk el idáig?

Nem sokkal később jön a régóta ismert büntudat, mely oly régóta kísér már utamon. A büntudat, hogy a világ legrosszabb anyukája vagyok, mert másnak biztosan több türelme van, sokkal megértőbb, elfogadóbb. Nem értem, mit rontottam el, de biztos, hogy én vagyok a hibás. Az anyaság csődje.

Ez a jelenet minden nap többször is megismétlődik. Keresem a magyarázatot, mi a baj. Kell lennie magyarázatnak, hiába akar a családomból mindenki meggyőzni, hogy minden rendben, csak hisztis a gyerek. De még 7 évesen mindig?

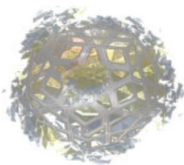
Belülről érzem, hogy ez nagyon nem normális. Hogy teljesen szétesik a családjunk, hogy nincs egyetlen nyugodt napunk, hogy kézzel tapintható az állandó feszültség. Hogy valaki állandóan ordibál a családban, vagy a gyerekek vagy mi. Lassan azt érzem, hogy az idegösszeomlás szélére kerülök, és nem találok a válaszokat.

Próbálom a hozott mintáimat alkalmazni, hiszen ami nálunk gyerekkoromban bevált, most is jónak kell lennie. És mégsem hoznak eredményt, minden próbálkozás kudarcot vall. Minél jobban próbálkozom, annál messzebb kerülök a céltól, annál nagyobb a feszültség, annál több a dühroham. Elviselhetetlenné válik az érzés, hogy a gyerekeimmel kellennem. Soha nem tudom, mikor tör ki újra a vulkán, az idegeim kezdik felmondani a szolgálatot. Folyamatosan szorongok, és egyre mélyebben süllyedek a saját büntudatomba. Ez az a boldog gyermekkor, amiről minden anyuka örömmel mesél? Miért érzem azt, hogy a legdurvább rémálom közepébe csöppentem, csak éppen senki sincs, aki felébresszen? Rá kell jönnöm, hogy ez sajnos nem álom, hanem ez az életem. Az elképzelt nyugodt, kiegyensúlyozott családi életem – szilánkokra törve, mindenkit megsebezve. És akkor jön egy üzenet a Facebook-on egy hozzászólásomra, hogy olvassak utána, nem lehet, hogy PDA-s a gyerekem? Mi az a PDA? Azonnal keresésbe kezdek a neten, és rábukkanok a PDA Society oldalára, mely részletesen ír a PDA (Pathological Demand Avoidance – Extrém mértékű elváráskerülés) tüneteiről. Teljesen megdöbbenek, és belémhasít a felismerés. Hogyan lehet, hogy a gyermekemről írnak? Minden tünet egyezik, és ez talán megadja végre a várva várt választ a kálváriánkra. Megállás nélkül olvasom az információkat, hogy többet tudjak meg a PDA-ról. Teljesen egyértelműnek tűnik, hogy illik rá a leírás. Egyre jobban összeáll a kép, és minden, de tényleg minden értelmet nyer. A PDA-s gyermek iszonyúan szorong, hogy elveszti az irányítást az élete eseményei fölött, ezért a legapróbb elvárásra, kérésre is elutasítással válaszol, és ha teheti, bármi áron elkerül minden utasítást....

Tehát ez okozta azt az iszonyú ellenállást, amit a tekintélyelvű, „jól bevált” nevelési technikáim váltottak ki! Mert hogy ez az egyetlen, ami biztos, hogy nem működik a PDA esetén. Itt áll feketén-fehéren.

Változtatnom kell, meg kell tanulnom a gyerekeimet, hogy mit fejez ki a viselkedése. Tanulnom kell, hogy megértsem, mitől retteg annyira, amikor élből utasít el minden kérést és felé intézett elvárást.

És ismét jön a büntudat. 7 éven keresztül a lehető legrosszabbat tettem a gyerekeimmel.... Állandó pánikba kergettem az utasításaimmal, a merev gondolkodásommal, a szabályokhoz való szigorú ragaszkodással. Folyamatosan rettegett az elmúlt években, hogy anya irányítani akarja. És mutatta a viselkedésével, hogy ez neki nem jó, kiabált, dühöngött – sokszor több, mint egy órán át. Süket és vak voltam arra, amit mondani akart nekem. Kommunikálni akart velem, de nem értettem, mit akar üzeni. Most már tudom. Hogyan forgathatnám vissza az idő kerekét? Hogyan kezdhetném újra?



Iszonyúan fáj, hogy nem voltam jobb anya, hogy hiába ütköztem állandóan falakba, nem értettem a leckét, amit tanítani akart. Pedig ő a legjobb tanár, elemi erővel próbálta a fejembe verni minden egyes nap, hogy NEM MŰKÖDIK, amit erőltetek. Miért nem ébredtem rá hamarabb, miért tettem ezt vele? Belesüllyedek a büntudatba, hibáztatom magam, hogy mindent elrontottam, és már soha nem tudom helyrehozni.

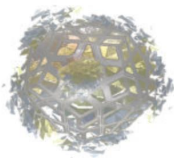
És akkor jön egy PDA online szülői konferencia, ahol mindent végighallgatok erről az állapotról, hogy jobb anya lehessenek. Meg akarom érteni a gyermekem irracionális viselkedése mögött rejlő okokat, hogy segíthessek neki. És jön a megváltás egy előadáson, az a mondat, ami felold minden büntudatot: „ne hibáztasd magad, mert nem tudtad. Bocsásd meg magadnak, hogy nem tudtad azt, amit nem tudtál, mielőtt megtanultad volna.” És megállíthatatlanul ömlenek a könnyeim, mert igaza van, csak nagyon nehéz elfogadni. Nem tudtam volna jobban csinálni, hiszen nem tudtam, amit ma tudok. A mai tudásommal már másképp csinálnám. Felszabadító érzés, béklyók alul szabadul a lelkem, de mégis iszonyúan fáj. Próbálok elfogadni az elfogadhatatlant, hogy nem tudom visszaporgetni az idő kerekét...

Ne hibáztasd magad. Nem tudod, amit nem tudsz, és amíg nem tudod meg, addig nem tudod másképp csinálni, nem változtathatsz semmin. Hogyan is tudtad volna másképp csinálni, ha nem volt elég információd hozzá?

Légy kedves és megértő magadhoz. Fogadd el, hogy mindannyian a tőlünk telhető legjobbat próbáljuk megtenni anyaként nap mint nap. És ez több, mint elég. Ahogy egyre több információt gyűjtünk, már másképp látjuk a dolgokat és képesek vagyunk változtatni. Mert amikor már tudod, hogy csináld jobban, az út már előre vezet, lassan fény gyúl az alagút végén.

Csak haladj szépen, kis lépésenként, próbáld megérteni, mit üzen a gyermeked a viselkedésével és tudd, hogy te vagy a legjobb szülő a világon! A gyermeked téged választott, azt akarta, hogy te legyél a szülője, mert rád van szüksége. Neked pedig szükséged van rá, mert gyermeked a világ legnagyobb tanítója számodra. Ha jól figyelsz, tudsz tanulni tőle. Hagyd, hogy tükröt tartson saját gyengeségeidnek, hogy vele kézen fogva képes legyél ezeken felülemelkedni, és jobb ember legyél. ❤️👤

(Idézet forrása: Positive PDA Summit 2020, Sian Hill: Trauma and PDA, living in a neurotypical world can be so traumatic című előadása) Kevesebb jelenjen meg



Iskoláról, óvodáról tartottam előadást, amihez összeírtam a gondolataim. Hosszú olvasnivaló következik ☺

„...kérje meg Asperger-szindrómás gyermekét, hogy menjen a szobájába. Hagyja a gyermeket egyedül, és csukja be maga mögött az ajtót. Az Asperger-szindróma tünetei már el is tűntek.” Tony Attwood Az Asperger-szindróma kézikönyve című könyvében olvashatjuk ezt.

És vidd óvodába, iskolába és a nehézségei, különbségei erősebben előjönnek, mint bárhol máshol – ez már az én kiegészítésem, de azt gondolom igaz ez nagyon sok esetben. És nem csak a külvilágnak tűnik fel mindez, minél több ember között van az autista, minél kevésbé van biztonságban, annál jobban megéli saját különbözőségét.

Az oktatási, nevelési intézmények, főleg hagyományos formájukban sajnos nem igazán megfelelőek egy autista gyereknek. Sőt, igazából egyetlen gyereknek sem, de most nem az oktatási rendszert szeretném kritizálni, mert rendszer szintű megoldást nem vagyok képes nyújtani. Minden elismerésem azoké a pedagógusoké, akik nap mint nap próbálják meg a legtöbbet adni a gyerekeknek.

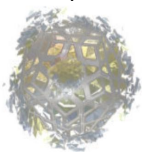
Mindenki számára pozitív, receptszerű megoldásokat sem tudok arra, hogyan lesz jobb az autista gyerekeknek az intézményekben, mert ilyesmi nem létezik. A témák, amiket boncolgatok, remélhetőleg segítenek a megértésben, az egyéni megoldások megtalálásában. Bár egyszerűbb lenne, ha kész megoldások lennének, a szemléletünk megváltoztatása és saját családunkra szabása hozza el a megoldást.

Miért is szembesülünk azzal, hogy egy autista gyerek nem boldogul az intézményekben, nagyon máshogyan viselkedik, mint a többiek?

Eltérő idegrendszerünknel fogva, mi autisták másképpen érzékeljük a világot, másképpen dolgozzuk fel az információkat, máshogyan gondolkodunk és máshogyan kommunikálunk. Ezek a területek és az ezeken tapasztalható átlagostól eltérő működésmód az élet nagyon sok területére hatással van.

Mindezeket rendellenesként, zavarként szokás azonosítani, de nem lehet szerintem eleget hangsúlyozni, hogy ezek egy ember, egy gyerek tulajdonságai, akinek ezzel együtt kell élnie. És nem egyszerű úgy kialakítani önbecsülést és önálló életet, ha közben azt a visszajelzést kapjuk magunkról, hogy nem vagyunk elegek, rendellenesek vagyunk.

Tudom, hogy egy óvodai csoportban, egy osztályban nagyon nehéz, ha valaki folyamatosan kilóg, hogy ez megnehezítheti a többiek napjait, hogy nincs erő és idő a nagyon egyedi igényekre, de mindez nem lehet a gyerek hibája. Nem tehet arról, hogy máshogyan működik, mások az igényei, és bár megoldásnak tűnhet, hogy akkor javítsuk meg, változtassuk meg, nem lesz soha olyan, mint a neurotipikusok és egyáltalán nem ünnepeleendő, ha mégis olyannak tűnik.



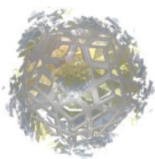
A maszkolás pozitív tulajdonságként való kezelése rengeteg veszélyt rejt magában. Attól, hogy egy nehézség nem látszik, attól még nem azt jelenti, hogy nincs. Ha a gyerek képes „viselkedni”, nem robban, magába fojtja a frusztrációt, attól még lehet rosszul, attól még lehet, hogy nem kapja meg azt, amire szüksége lenne. A maszkolásról beszélék még később, mert nagyon fontos téma és nagyon súlyos következményei lehetnek.

A többieket megzavaró viselkedés esetében nagyon fontos azt szem előtt tartani, hogy minden viselkedés kommunikáció. Sok autistától hallottam már, hogy ha jól belegondolunk, az autizmus diagnosztikai kritériumai között szereplő tünetek jókora része csupa olyasmi, amiket akkor produkál az autista, ha nem megfelelő számára a környezet, nem kapja meg a szükséges segítséget, nincs jól. A csoportot, osztályt megzavaró gyerekek viselkedése is jelzés. A fókusz nem azon kell, hogy legyen, hogyan szüntetjük meg az adott viselkedést, hanem azon, miért viselkedik így a gyerek, mik az okok, hogyan lehet az okokat megszüntetni, hogy ne érezze magát rosszul.

És bizony sok megoldás, ami csökkenti az autista gyerek frusztrációját, szorongását, az jó hatással van ugyanúgy a több gyerekre is.

Fontos úgy tekinteni a nehézséget jelentő tényezőkre, hogy a nehézségek, a megterhelő ingerek nem kezelhetők önállóan, rendszerben kell rájuk tekinteni. Mit jelent ez? Egy-egy inger vagy probléma önmagában még nem feltétlenül okoz túltelítődést, meltdownt, nem feltétlenül jelez a gyerek azonnal, észrevehetően. Persze ez is lehetséges, de gyakoribb, hogy gyűlnek-gyűlnek a zavaró, kellemetlen, nehéz dolgok, azután mintha ok nélkül robbanna. Szokták ezt egy vödörhöz hasonlítani, ami a nap folyamán hol lassabban, hol gyorsabban telik folyamatosan, aztán egyszer eljön az utolsó csepp. A nap elején még lehet, hogy rugalmasan elvisel a gyerek egy nehezebb dolgot is, míg a nap végén egy jó élmény is lehet a kiborulás oka. És ez is nagyon fontos, hogy a jó dolgok is ingerek, fárasztanak, számolni kell velük.

Sok autista számol be arról, hogy életüket állandó készenléti állapotban élik, ezzel én is pont így vagyok. Folyamatosan nagyon magas szinten kell figyelnem, hogy értsem, legalább valamennyire, mi történik körülöttem, tudjak, viszonylag megfelelően, reagálni és felkészüljek, valamennyire, a sok bizonytalanra, ami történhet. Plusz ott vannak még az ingerek, amiket nem szűr meg ugyanúgy az agyam, mint egy átlagemberé, tehát folyamatosan feleslegesen dolgozik. Mindez iszonyú energia, iszonyú fárasztó. A jó dolgok is fárasztóak. Valaki megjegyezte egy előadásom után, hogy nagyon sokszor hangzott el a nehéz szó. Igen, nehéz. Fárasztó. Azt is érzem, mintha mindenki száraz homokon, esetleg bokáig érő vízben gázolna, míg nálam minimum térdig ér, a jó napokon is. Emellett persze megvan a szépsége is az autista létnek, sok olyasmi van, amit nem adnék, még így se, hogy nagy az ára. A rendkívüli vizualitás, a fantázia, a részletek észrevétele és az azokban való elveszés, a gyors tanulás, gyors átlátása bizonyos dolgoknak, a pengeéles logika, az egyedüllét és a speciális érdeklődések csodás világa. Máshogyan érzékeljük a világot. Erről általában a valamilyen zajra a fülét befogó és ordító kisgyerek képe jelenhet meg a szemünk előtt, de az érzékelés mássága jóval több, mint pusztán a szenzoros érzékenység.



Én magam leginkább talán a vizuális ingerek terén tudom meg tapasztalni, hogy milyen az, amikor mérhetetlen mennyiségű információ árasztja el az agyamat. Azt érzem, hogy szerencsére, úgy tűnik van egy kapcsoló, amit át tudok állítani és akaratlagosan kirekeszteni a túl sok vizuális ingert. De azt gondolom, hogy ezt nem tudja mindenki megtenni és ha nem tudja kikapcsolni az ingereket, az agya muszáj, hogy feldolgozza az információkat.

Nézzünk egy példát. Előadást tartva, ha ránézek a közönségre, ha az agyam ki tudja szűrni a lényegtelen információkat, akkor annyit észlel, hogy itt ül előttem jó pár ember, ők a közönség, valahogy egyben kell tekinteni rájuk és nem kell most figyelni részletekre, mert az előadásomra kell figyelni. De ha ez a szűrés nem történik meg, akkor máris rám borul egy nagy rakás információ. Körülbelül hányan lehetnek, milyen mintázatban foglalnak helyet a székeken, mi a férfi-nő arány, milyen az életkor szerinti eloszlás, milyen a testtartásuk, kinek milyen a frizurája, ruhája, még részletesebben a ruhája mintája, mindezek összeillenek-e, mozgolódnak-e, beszélgetnek-e, hova néznek, és a többi, és a többi, a végtelenségig, a legapróbb részletig folytatva. És ezekhez a részletekhez feltűnik az agyamban egy csomó gondolat. Összefüggéseket keresek, mintázatokat. Eszembe juthatnak emlékek.

Egyébként ezt a típusú részletgazdag érzékelést szeretem is és hasznos is, például az alkotásban. Meg nagy gyönyörűséget is tud okozni, rettenetesen imádom a vizuális ingereket. És nem kell valami nagy dologra gondolni. Van például egy ezüst színű ragasztószalagom. Megfelelő fényben valami egészen csodálatosan csillog, ahogy pedig mozgatom, szaladgálnak rajta az apró fénylő pontocskák, a fejemben pedig valami fantasztikus érzések cikáznak. Ezzel elvagyok iszonyú sokáig, nem is lehet haladni így azzal, amivel szeretnék.

Na ugye, már el is kalandozott a figyelmem?

És mindezt én el tudom mondani, nagyjából összerakom, hogy mi játszódik le bennem és mint mondtam, alapvetően tudom irányítani. De mi a helyzet egy kisgyerekkel? Aki mindezt egyáltalán nem érti, csak azt érzi, hogy elárasztja az információ és lehet, hogy nem is esik rosszul neki, épp csak nem tud így figyelni arra, amire kell, nem tud így részt venni abban, amiben éppen kellene, hanem a saját fejében van és leköti ez a mérhetetlen információ. Egy óvodai csoportszobában és egy iskolai osztályteremben pedig rettenetesen sok az inger. Sok esetben tényleg olyan terhelésről van szó, hogy nem egy anyukától hallottam már, hogy neurotipikus gyereke panaszkodik egy hosszú nap után, hogy nagyon hangos, zajos volt és szüksége van csendre.

Az autista gyerekek pedig tudnia kellene részt venni a foglalkozásokon, tudnia kellene figyelni és teljesíteni az órákon.

És mennyi mindenre kihat még az érzékelés és információfeldolgozás különbözősége. Adódhat probléma a lassabb reagálásból. A túl sok kérdésből. Vagy olyan helyzetekből, mint az étkezés, ami otthoni körülmények között is hatalmas probléma tud lenni vagy a mosdó használat. Amiről mesélek egy kicsit, mert itt is pont annyi minden van, ami nem jut eszébe egy külső szemlélőnek és talán nem is érti, hogy de hát mi lehet olyan nehéz abban, hogy a gyerek elmenjen vécére, ez egy totál hétköznapi tevékenység.



Igen ám, de az óvoda, iskolai mosdó kismillió dologba különbözik az otthonitól. Nem egy vécé van ugye, hanem több. Az oviban ráadásul sokszor egymás előtt, vezényszóra, futószalagon kell pisilni. Az iskolában meg a lányoknál szokás lehet már, hogy együtt mennek vécére. Ezek érthetetlenek, zavaróak lehetnek egy autistának. Aztán persze ott a millió inger. Nagyon más az akusztika, a szagok erőteljesebbek lehetnek, a fények is lehetnek mások, sokszor nagyon hideg esetleg túl meleg a mosdó helyisége. És ott a félelem, hogy foglalt-e a fülke, sorra kerülsz-e csemetetés előtt, rádnyitnak-e, van-e vécépapír, működik-e a lehúzó, van-e bármi mocskok a fürkében, beszélni akar-e hozzánk valaki miközben vécézünk, lesz-e szappan és papírtörölő és meleg víz, na és ott az öltözködés, ami megint egy óriási külön téma, meg aztán sokan szocializációra használják a vécét, ne adj isten valami kihágásra vagy bántalmazásra. Egy egyszerűnek tűnő hétköznapi helyzet, millió és millió buktatóval, frusztrációt, szorongást, félelmet keltő tényezővel.

Sok autistának rémálma a szünet. Míg általában mindenkinek a nap fénypontja és ők a tanórákat utálják, az autistánál ez pont fordítva lehet. Mi a baj a szünettel?

Kiszámíthatatlanság, szocializáció.

A tanuláson kívül az iskolába járásnak egy jókora szelete a szocializáció, a kapcsolatok. Amikor felmerül esetleg a magántanulóság kérdése, az egyik legfőbb aggály szokott lenni az, hogy de hát otthon tanulva hogyan szocializál a gyerek.

Az nagyon fontos ebben a kérdésben is, hogy az autista nem rendellenesen kommunikál, szocializál, hanem máshogyan. Fontosnak tartom, hogy megtanulja egy gyerek, hogy milyen a neurotipikus kommunikáció, de egyáltalán nem azért, hogy azt mindenáron elsajátítsa, mivel teljes mértékben erre úgysem lesz képes és számára ez teljesen természetellenes, hanem azért, hogy jobban értse maga körül a világot.

Amellett, hogy máshogyan kommunikálunk, vannak olyan autisták, akiknek más az igénye a kapcsolatok mennyiségét illetően, illetve más minőségre is van szüksége.

Számomra például nagyon nehéz sok embert beengedni az életembe, mert egy-egy ember annyi, de annyi információ és történet és mindezt kezelnie kell az agyamnak. Ami fárasztó és sok energiát leszív, akkor is, ha éppenséggel élvezem az adott emberek társaságát.

Kapcsolódni, csak úgy az együtt levésért és csevegésért nem igazán tudok, számomra fontos, hogy valami közös tevékenységet végezzünk, utána egyébként már szokott némi átlagosabb cseverészés is menni, de csak mértékkel.

Sok autista számol be arról, hogy nagyon érzékenyek az emberek energiájára, így ezért is nehéz nekik a kapcsolódás vagy a túl sok emberre való együtt levés.

Más lehet a bizalom kialakítása is. A gyerekeknél nem jelent semmit az, hogy valaki családtag, vagy hogy szüleiként azt mondjuk neki, megbízhat valakiben, ottmaradhat valakivel, hosszú folyamat számára a kötődés, a bizalom kialakítása. De egyébként megéri, mert utána fantasztikus társaság.

Az óvodai szabad játék, az iskolai órák közti szünetek kiszámíthatatlanok, nincs struktúrájuk. Autistaként talán ugyanazt csinálnánk minden szünetben, de a többiek ezt nem akarják. Sok emlékemben ott a teljes elveszettség érzése, kétségbeesettség, a várakozás, hogy csengessenek már be, legye már vége a szenvedésnek. Óráknak tűntek a szünetek.

Mi a nehéz a kortársakkal való kapcsolatban? Az, hogy nagyon mások, nagyon máshogy viselkednek, mint a felnőttek. A felnőtt odafigyel, a kérdésre válaszol, bejelenti, ha mondjuk el akar menni, végigjátsszik egy játékot. A kisgyerekek nem igazán figyelnek a másokra, sokszor nem a feltett kérdésre válaszolnak, egyik pillanatról a másikra bejelentés nélkül faképnél hagyhatnak egy másik gyerekért, hirtelen akarhat egy új játékot játszani. A felnőttek biztonságosabbak. Emellett sokan szeretünk mélyebb témákról beszélni, többet tudunk, mint a kortársaink, így aztán a többi gyerekkel nincs miről beszélgetni. Míg egy felnőtt jó beszélgetőpartner és akár meg is dicsér a tudásunkért, addig egy gyerek kicsúfolhat, furának nevezhet miatta.

A szociális szabályok a kor előrehaladtával egyre bonyolultabbak. A közös játékból, tevékenységből, egyre inkább bizalmas érzelmi beszélgetések lesznek, a többi gyerek, ember kibeszélése, a kapcsolatokon való merengés. Én ezeket például egyáltalán nem értettem. Sok olyan emlékem van, hogy beszélgetnek körülöttem és bár magyarul beszélnek, a szavakat értem, egyáltalán nem értem azt, hogy miről van szó, miért kell arról az adott dologról beszélni.

Sok autista nagyon logikus és az érzelmi kérdésekben is a logikát használjuk. Ahogy idősebbek leszünk, úgy okoz ez egyre több problémát és kerül elő az érzéketlenség címkéje, egyre inkább érthetatlenné válnak számunkra társaink érzelmek által vezérelt cselekedetei. És a tanulásnak is van egy vetülete, ami kapcsolódik a szocializációhoz. Valamiért, aki szeret tanulni, aki készül az órákra, az nem menő, azt ezért kirekeszthetik. A barátságnak része az, hogy segítünk a dolgozatnál, felelésnél, lemásoljuk más leckéjét. Egészen kiskorom óta kiborított, ha valaki lesni akart rólam, a sűgás pedig totálisan érthetetlen volt számomra. Nem akartam, hogy valaki az én tudásom elvételeivel jusson előbbre, hiszen én megdolgoztam érte. Azt sem akartam, hogy ha véletlenül rossz választ írok be, mindkettőnkénél ugyanaz legyen rossz. Az pedig, hogy én sűgjak és kockáztassam, hogy meghall a tanár, elképesztően butaságnak tűnt. Ugyanígy az órán való beszélgetés, sugdolózás, valami mással foglalkozás, levelezgetés. Azért nem voltam szent, a puskázás nem okozott gondot, előszeretettel puskáztam, de emögött az volt a filozófia, hogy itt a saját eszközümet használom, megtámogatam magam, amikor a memóriámba nem fér elég dolog, jó puskát írni és jól használni pedig kifejezetten jó képességekre vall.

Intézménybe való kerüléskor általános elvárás a gyerekekkel szemben, hogy kövessék az utasításokat, ne kérdezzenek. Egy, a tanító, nevelő szerint rosszul megfogalmazott kérdés tiszteletlenségnek, okoskodásnak, szabálykövetésre való képtelenségnek tűnhet. De sok autista gyereknek van szüksége arra, hogy értse, a saját gondolatmenetébe beilleszthesse azt, ami történik vele, amit kérnek tőle. Sok minden, mások számra hétköznapi dolog, a másfajta működés miatt érthetetlen lehet az autistának, ezért is kellhet magyarázat. Illetve nagyon fontos számunkra a belső motiváció, az hogy mi akarjunk valamit és ehhez értenünk kell. Fontos lehet az is, hogy értsük a logikát valami mögött.



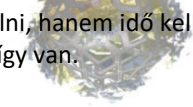
Ha már szó esett a tiszteletlenségről vannak még olyan esetek, amikor a felnőttek az autista gyerek tiszteletlenségéről számolnak be. Egyrészt, ha a gyerek úgymond számon kér a felnőtt dolgokat, ez abból fakad általában, hogy az autistának nagyon fontos a rutin, illetve, hogy ha valamit valaki kimond, az teljesüljön. Másrészt sokan nem tudunk mit kezdeni a hierarchiával, ha az az elvárás, hogy tiszteljünk valakit pusztán csak azért, mert idősebb nálunk vagy magasabb a pozíciója. Számunkra a tisztelet valódi érdemeken alapuló tisztelet. A csináld meg, mert én azt mondtam típusú utasítások sokszor nemhogy nem hatásosak egy autistánál, hanem éppen az ellenkezőjét éri el vele az utasító ember.

Nehézséget okozhat sok gyereknek az egy helyben való ülés, a teljes „nyugton maradás”. Vannak emberek, akiknek például szükséges a mozgás ahhoz, hogy figyelni, tanulni tudjanak. A szorongást vagy a bántó ingereket is tudja csökkenteni a mászkálás, a kezünkkel babrálás. Mivel a neurotipikus ember általában úgy figyel, hogy a másik felé fordul, szemébe néz, nem foglalkozik mással, azt lehet hinni, hogy aki mindezt nem csinálja, az nem figyel. De ez egyáltalán nem igaz. Szemkontaktus nélkül, látszólag pont másra figyelve, mozogva figyel sok autista. A szemkontaktus hiánya nem minden esetben jellemző az autistákra, de akiknél ez nehézség, azoknak megvan rá a jó okuk és ez nem az, hogy nem figyelnek, hogy nem tisztelnek. A különféle önstimuláló, önnyugtató viselkedések, mozgások, azaz a stimmelés is furcsa és helytelen lehet egy tanteremben, de a tiltással csak rosszabbra fordulhat az autista helyzete, állapota. Ha zavaró ez a típusú megküzdési stratégiája, mert ez egy megküzdési stratégia, akkor igyekezni kell találni olyasmit, ami hasonló ingert, megnyugvást nyújt, mint az általa kedvelt viselkedés, de a többiek számára is elfogadható.

Amit még nem igazán vesz észre a külső szemlélő az az, hogy egy-egy intézményben eltöltött nap folyamatos tevékenységváltással van tele. Ez pedig egy autistának nehézséget okoz. Míg egy átlagos gyerek hamar átkapcsol vagy noszogatásra átkapcsol, egy autistánál ez még nehezíti is a folyamatot. Van erről a neten egy szuper ábra, ahol az aktuális tevékenységet úgy ábrázolják, hogy a kis figura fejből kiáll egy csomó csáp. Ha tevékenységváltás van, akkor ezek vissza kell tudnia húzni és majd újakat használni az új tevékenység során. De mindez időbe telik. Megvan a módja a visszahúzásnak és a siettetés például úgy hat, mintha levágnák ezeket a csápokat.

Az én fejemben lejátszódó folyamatokat úgy tudnám elmesélni, hogy ha valamivel foglalkozom, akkor a fejemet teljes egészében elfoglalja az adott dolog. Kipakolok a fejemben magam köré mindent az adott témával kapcsolatosan, és hát bizony hatalmas, végtelen tér van a fejemben, elfér ilyenkor itt jó sok minden. Ha tevékenységet kell váltani, akkor hiába lehetnének a fejemben varázslatok is akár, nem tudok összepakolni másodpercek alatt. Rendszerezni kellene a kipakoltakat, emlékezni, hova kerülnek, meg hát persze olyan kellemes és otthonos ott lenni, a másik tevékenység még ha jó is, változás, bizonytalan, félelmetes, hát még ha kellemetlen is lesz.

Ha fizikailag elő lennének ezek a dolgok pakolva, akkor nem lenne olyan érthetetlen, hogy mondjuk a festékekkel és ceruzákkal telepakolt ebédlőasztalon nem lehet egy-két perc alatt ebédelni, hanem idő kell. De ha az ember fejében van csak mindez, attól még pontosan ugyanígy van.



Jellemző lehet az autistákra a speciális érdeklődés, amikor egy-egy témában nagyon elmerülünk. Ezzel az iskolai tanulás totálisan ellentétes. Az iskolában sok témáról kell autista szemmel keveset tudni, míg az autista kevésről szeretne nagyon sokat tudni. Az órák folyamatos váltakozása tehát tevékenységváltás, a fókuszált figyelem megszakítása és olyan témákkal való foglalkozás, amire egyáltalán nincs motiváció.

Jellemző ránk autistákra, hogy mindennek van egy megfelelő módja. Legyen az csak a reggeli tea elfogyasztása vagy a paradicsom felvágása. A megfelelő módtól eltérő kivitelezések nem jók. És mondhatja valaki, hogy most mégis kit érdekel, hogy van vágva a paradicsom, meg kell enni, amikor én látom miközben eszem, hogy nem megfelelő az alakja. Ezeken én, felnőttként, értve a bennem lezajló folyamatokat, át tudok lépni, de bennem van egy kényelmetlen érzés. És ez a kényelmetlenség minden ilyesmivel, minden érthetetlen, kellemetlen, zavaró dologgal egyre növekszik és aztán én is kiborulhatok a nap végén valami tök értelmetlennek tűnő dologtól. És akkor mit élhet át egy kisgyerek? Aki nem érti, mi történik vele, csak érzi az egyre növekvő feszültséget, ami átjárhatja az egész testét, ami irányíthatatlan, ami akár fájdalmas is lehet. Ami más számára jelentéktelen, átugorható, az ő számára kínzó és fontos.

Autistaként életünk során folyamatosan szembesülünk azzal, hogy igényeinket, problémáinkat semmibe veszik, megpróbálnak meggyőzni, hogy nem léteznek, hiszen mindenki megcsinálja és ezt egy idő után el is hisszük és magunkévá tesszük a képet, hogy mi vagyunk a hibásak, problémásak. Hiszen mindenki másnak megy, hiszen ők nem is érzik, biztos túlérzékeny vagyok. Ezek a nehézségek, ezek az igények valódiak. Attól, hogy másoknak nem okoz problémát, egyeseknek okozhat. Attól, hogy vannak emberek, akik óriási nehézségek és tragédiák után is képesek tovább élni és nem szakadnak bele, attól még kisebb problémák is okozhatnak hatalmas sebeket, hiszen mindenki tűréshatára, megbirkózási képessége egészen más. Mindez pontosan így van autizmus nélkül is, és sok ember problémáit nem hiszi el a környezete. Pedig mennyivel többet segítené mindenkinek, ha azt a reakciót kaphatná, hogy „Megértem, hogy ez neked nehéz. Hogyan tudnánk könnyebbé tenni? Hogyan tudnád átvészelni?”, ahelyett, hogy „Ne kényeskedj, nincs is probléma, megy ez mindenkinek.”.

Ahogy dr Máté Gábor is mondja, a traumát nem maga az esemény okozza, ami történik valakivel, hanem az, hogy ezt nem tudja kiadni, feldolgozni, megérteni. Az autista mikrotraumákat szenved el nap mint nap, amelyeket a környezete nem validál, hanem semmissé tesz.

Említettem már, hogy alapvetően sajnos pozitív a megítélése a maszkolásnak, hiszen a gyerek jól kompenzál, látszólag megküzd a nehézségeivel. Miközben a maszkolás egy félig tudattalan, túlélésért folytatott folyamat. Hogy legalább egy kicsit elfogadjanak. De közben az autista elfolytja természetes működésmódját, magáévá tesz egy hamis célt, egy hamis képet önmagáról. Ez gyűlik és gyűlik, és később aztán hatalmas károkat okozhat. Személyiségzavar, csökkent önbecsülés, burnout. Amikor az autista már nem tud kompenzálni tovább, nem bírja a folyamatos stresszt, kiég. Ez gyereknél is ugyanúgy előfordulhat. Mit tapasztalhat ilyenkor a külvilág? Csökken a teljesítőképesség (még tovább, mert eddig se volt megfelelő), egyre jobban „látszik” az autizmus (amit ugye el kéne rejtetni, kompenzálni kéne), nincs kedve a gyerekeknek semmihez, ahhoz se, ami korábban motiválta (azaz kezelhetetlen, lusta, hisztizik).



Az autista tehát összeomlik, a pusztta lét is nehéz, de a környezet azt gondolja, hogy az eddig se túl fényes állapot csak még csapnivalóbb, az eddig is rossz gyerek csak még rosszabb, még inkább túlérzékeny, túlreagál, még többet hisztizik.

Egy kutatás szerint az autisták várható élettartama 36 év. Még egyszer mondom: 36 év. Én tehát már 3 évvel túléltem ezt és sokszor azt érzem, ez pusztán a szerencsének köszönhető. Mert a családom mindennel együtt a legbiztonságosabb pont volt az életemben, mert a férjemmel fiatalon találkoztunk és 20 éve együtt vagyunk.

De más nem ilyen szerencsés. Nem mindenki mellett áll valaki, amikor elborítja a sötétség, amikor elviselhetetlenné válik a kirekesztettség, az el nem fogadottság, amikor a probléma megszüntetésének egyetlen módja látszik, megszüntetni a probléma valódi forrását, önmagunkat.

Szokás megfogalmazni azt a félelmet, hogy de mi lesz a gyerekekkel, ha mindenben engedünk neki, ha nem tanulja meg milyen a való világ, ahol nem ő irányíthat. Az én saját megtapasztalásom, amivel összhangban áll nagyon sok más emberé is, az, hogy a való világ egyáltalán nem olyan, mint amire fel akarjuk a gyerekeket készíteni. Felnőttként én már megválaszthatom, hogy például hány emberrel akarok együtt dolgozni, ez nálam olyan 6-7, de még jobb, ha kevesebb, semmiképpen nem 30 viszont. Megválaszthatom milyen programokon veszek részt, kikkel szocializálok, mikor és mennyit. Megválaszthatom, hogy mi érdekel, miben mélyedek el, és csinálom-e azt, ami nem az erősségem. Persze vannak keretek, korlátok, kell alkalmazkodni, de egy csomó dologban dönthetek és alakíthatom úgy az életemet, hogy minél jobban megfeleljen a neurológiámnak.

Az autisták is emberek, akik érnek annyit mint mások. Nem a neurotipikusok elromlott verziói, akiket akkor lehet csak valamire tartani, ha igyekeznek minél inkább megjavulni, beilleszkedni, megváltozni.

Egészen apró dolgokkal, mint szóhasználat, igények validálása, valódi, autisták szerint is jó segítségnyújtása, is el lehet indulni egy olyan élet felé, ami az autistának is élhető. Mert a cél a fejlesztésekkel, segítségekkel egyáltalán nem az kellene, hogy legyen, hogy a környezetnek könnyebb legyen az autistával, hogy ne jelentsen problémát az intézményekben a többi gyerek között, hanem az, hogy az autista jobban értse maga körül a világot, jobban boldoguljon, jobban lehessen természetesen ön maga.

Mindezek a különbségek tehát nem rendellenességek, hanem egy másfajta működés jellemzői. Megfelelő segítségekkel, az igényei tiszteletbe tartásával, elfogadással az autista is elboldogul a világban. Hiányzik még az, hogy legyenek előttünk példák arra, milyen életmód illik igazán egy neurodivergens emberhez. Bele vagyunk kényszerítve előre elkészített rendszerekbe. De a saját életében, a saját családjában, a saját diákjaival mindenki be tud vezetni kisebb-nagyobb változtatásokat, amelyek figyelembe veszik azt, mi a jó az autistának. Ha a rendszer szintű megoldás távoli is - főleg mert valójában mindenki igényei nagyon egyediek, tehát egy olyan rendszer lenne jó, ami nem rendszerszintű szabályokból és kötelezettségekből áll, hanem az egyediség megengedése, de rendszerszintű segítségekkel - az egyéni megoldások azért elérhetőek. Ha ismerjük hozzá az autista igazi működését, igazi igényeit.



Régen írtam. Ma hirtelen felindulásból írtam egy kis nemistudom mit arról, hogy én most hogyan is látom az autisztikusnak mondott működésmódot. Hogy az most akkor zavar, vagy sem.

Véleményeztettem érintettekkel és azt kérték legyen osztható.

Ime.

Visszatekintve oly sok történés és jellegzetesség mutat abba az irányba, hogy auti-aspi érintett lehetek. Nem vak voltam, csupán tájékozatlan. Mint olysonak még mindig. Jelenleg az egyik kedvenc csoportom egy auti csoport. Annyira értelmes, érző posztok, tartalmak, kommentek vannak, annyira minimális (szinte nincs) egymást bántás, ami nem csak ritka, hanem már az Együttműködő Kommunikáció (EMK) csoportok jellegzetességeit súrolja.

Még hogy az autikban ne lenne empátia ... piha! Nagyonis van!

Ki tudja mi az a stim? (biztos van itt olyan, aki tudja)

Segítek, a stimulus szóhoz van köze, illetve nyilván annak angolos változatához.

Idő kellett míg megértsem, és biztos most sem értem pontosan mi a stim, és mi lehet stim, és mi más (tehát mik a differenciáldiagnosztikai kritériumok a stim kapcsán).

Mostanában jöttem rá, hogy nekem pl. a gépírás biztos, hogy egyfajta stimmelés. Maga a mozgás, a mozdulat, a mechanikus kivitelezés.

Sokaknak stim, amit sokan észre sem veszünk, amikor pl. önkéntelenül csattogtatunk egy tollat (ki-be kapcsolgatással). Amikor van az embernek szabad kapacitása (tehát a feszültség szintje engedi), akkor letilthatók/kontrollálhatók ezek az önkéntelen mozgások.

Olykor ezt hívják maszkolásnak. Amikor a személy, mivel tisztában van a környezete elvárásaival - vagy mivel kitartó munkával ráerőszakolták a környezete elvárásait - elrejtí az az önmagát, ahogy ő saját maga számára komfortosan/önazonosan tudna működni.

(főleg autistáknál használják a maszkolást ilyen értelemben, és a magasan funkcionáló sokszor valójában azt jelenti, hogy magasan maszkoló). Ahogy látom az autista vagy félelemből maszkol, vagy mert rászoktatták. A maszkolás irdatlanul energiaigényes, megterhelő, kimerítő! Idővel kiégéshez is vezethet!

A maszkolás mozgatórugója egyrészt az, hogy rászoktattak minket arra, hogyan kellene elvárásoknak megfelelő viselkednünk (hogy mások számára ne legyen zavaró a jelenlétünk, hogy olyan legyen, mintha ott sem lennénk, mintha nem is lenne autisztikus a működésünk). Másrészt nem olyan ritka az, hogy ha valaki "kilóg" a sorból (még ha nem is bánt senkit, csak "más"), akkor a közösség kivetí, kigúnyolja, bántja. Senki nem szereti, ha a közössége kivetí, kigúnyolja, bántja. Minden híresztelés ellenére, az autisták is érző lények, és nagyon is vágnak a közösséghez tartozáshoz, az emberi méltóságuk elismerésére, a megértésre és elfogadásra - csak máshogy fejezik (fejezzük) esetleg ki magu(n)kat, részben azért, mert máshogy érzékelnek (érezkelünk)

És ahogy a féllábúnak nem fog kinőni a lába (mert nem gyík), úgy az autista neurális működése sem fog megváltozni (ő sem gyík, esetleg lehet geek), neurodivergensből nem lesz neurotipikus, még akkor sem, ha a neuroplaszticitás révén az ember "csodákra" is képes lehet. Mostanság beszélgettünk egy ismerőssel az autizmusról (is). Szerinte az autizmus bizonyos jellegzetességei mondhatni egy javított kiadásnak is tekinthetők.

Hogy miért?

A teljesség igénye nélkül (tehát az alábbi összefoglaló bővíthető, aki szeretné kérem kommentben bővítse!)

1] Az autista alaptól nem tud hazudni.

És, hát az őszinteséget nehéz lenne hibának, károsnak titulálni. A jelen társadalom mégis ezt teszi. Az autisztikus működés ezen jellegzetességét is egyfajta "működési zavarnak" tekinti a tudomány mai állása.

Holott mennyivel kiszámíthatóbb lenne egy olyan világ, ahol őszinték egymáshoz az emberek? Mennyi energiát megspórolhatna az emberiség, ha nem kellene azon merengeni, hogy vajon a másik mikor és miben mond igazat és mikor "csúsztat", vagy hazudik szándékosan (esetleg ártó szándékkal)?

Az autisták egy része meg tud tanulni hazudni. Csak nem szeretünk, mert pont olyan energiaigényes, megterhelő és kimerítő, mint a maszkolás. Végül is zsigerből jövő őszinteségünket kell elmaszkolnunk. (Hát nem "beteg" helyzet??? Nem az őszinteség a "betegség", hanem hogy elvárt a hazudozás, föllentés, stb.)

2] Az autisták mélyen el tudnak mélyedni abban ami érdekli őket, hiperfókuszban tudnak koncentrálni, akár a fizikai szükségleteiket is figyelmen kívül hagyva. (Ilyenkor nagyon frusztráló, ha ebben megzavarják az autistát.) Ezért kifejezetten mély tudást tudnak megszerezni úgy, hogy azt még élvezik is. Tehát szuper specialisták tudnak lenni, akik nem azért fejlesztik a tudásukat mert az az elvárás feléjük, hanem mert saját maguk vágnak rá, hogy mindent is tudjanak az adott szakterületen. Felkutatják, megszerzik, megjegyzik a tudást (és pontosan jegyzi meg).

Mekkora érték tud lenni, egy mély és alapos tudással rendelkező specialista?

Aki azt is tudja, amit a "lustább" specialisták már/még nem kutattak fel.

A Special Interest (SI) és a hiperfókusz mégis valahogy szintén "működési zavar" a tudomány mai állása szerint.

3] Az autisták "máshogy" érzékelnek bizonyos ingereket.

Nem azért, mert az érzékszerveik "rosszak", hanem mert az agyuk "máshogy" dolgozza fel a beérkező ingereket. Ezért az autista olyan részletgazdagságot is érzékelhet, amelyet nem mindenki képes.

Vajon hogyan is viszonyulhat pl. a művészethez az ilyen jellegű érzékelés?

Persze nem minden művész autista, és nem minden autista művész.

Sok autista kifejezni is ki tudja az általa érzékelt részletgazdagságot, csak lehet időigényesebben, pont azért mert annyi részletet nem lehet egymásutániségben szóban átadni, hiszen a történet maga egyidejű. Mivel a beszéd, a verbalizálás is energiaigényes, és az autista számára kellemes is lehet elmerülni a részletgazdagságban, hát nem biztos, hogy akkor éppen az érzékeléssel egy időben el is tudja mondani. Viszont lehet, hogy le tudja írni.

Amikor meg a részletgazdagság megélése kifejezetten kellemetlen az autista számára (szenzoros túlterhelődés), akkor pont nem akar még beszélni is, mert eleve annyira ki van, hogy csak arra vágyik, hogy a túlterhelődés megszűnjön - ilyenkor már lehet nincs ereje maszkolni és jöhet a meltdown (vagy a bigbadabummm)

4] Az autisták és a szocializáció

Az autisták szocializációs képessége állítólag "sérült". Ahogy én látom az autisták egy jelentős része is szeretne kapcsolódni az embertársaihoz, csak hogy az autisták egy része a kapcsolódást pl. a szemlélődés által, az egy térben lét által is megéli. Nekik "annyi" inger elég, hiszen részletgazdag érzékelésük által valójában nem kevesebb ingert vesznek fel. Ugyanakkor jelen társadalom ezt "visszahúzódnak", vagy aszociálisnak címkézi. Ahelyett, hogy figyelembe venné, hogy azt sem tekintik "zavarnak", ha pl rock-koncertre nem szeret valaki járni, mert az neki túl sok, túl erős.

Ugyanakkor sok autista nagyon szereti hallgatni a másikat, és igen jó elemző, analízáló képességekkel rendelkeznek, emellett sokan igen hatékonyan detektálják az illogikát. Sokan nem is akarnak a másik szemébe nézni. Ami egyébként sokszor akár segítheti is a mélyebb megnyílást. (A szemkontaktus kikényszerítése etológiai alapon inkább egy domináns-kontroll gesztus).

Milyen jó is lehet egy olyan személynek mesélni, aki esetleg nem szól közbe, csak hallgat, nem "fúrja a tekintetét" a beszélő agyába, és esetleg teljesen más nézőpontból (függetlenül?) tudja elemezni a mondottakat? Tehát új/más perspektívákat is behozhat. Biztos, hogy ez a működésmód "zavar"?

5] Az autisták egy része a SI területről meglehetősen szívesen és részletesen kommunikál. Olykor "túl" szívesen és "túl" részletesen, ezt hívják infodump-nak. Nem feltétlenül vesszük észre, hogy hol lankad a hallgatóság figyelme és érdeklődése. Mert minket annyira érdekel, és annyira ott van a kitartó (hiperfókusz) figyelmünk, annyira részletesen szeretnék átadni, hogy hejj ... És mert jól eső érzés az SI-ről kommunikálni, olyan megerősítő is: ebben legalább tudjuk, hogy jók vagyunk!

Tulajdonképpen nem ez a Flow? (Csíkszentmihályi)

Amikor is megszűnik idő és tér, és a személy feloldódik a cselekedetben/tevékenységben.

A Flow élmény nem lehet "működési zavar". Csíkszentmihályi forogna a sírjában, ha a Flow-t valaki működési zavarnak aposztrofálná.

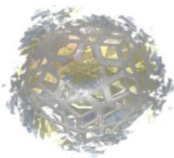
6] Az autisták egy része teátrálisan kommunikál.

Ez persze tekinthető szocio-kommunikációs zavarnak.

Nade valójában mi is a baj némi "ingyen-színházzal"?

Csak annyi, hogy a hétköznapi életben "nem szokás"?

Elnézést, itt a zavar, nem biztos, hogy az autista működésében van 😊



7] A hetedik Te magad légy!

Az autista nagyon szeretne önazonos lenni, és mivel az alap működése az őszinteség, és alpból nem akarná legátolni, hogy úgy működjön, amilyen ő maga valójában, azért, ha hagyják (ha hagynák), akkor magas fokú önazonosságra képes. Tulajdonképpen "minden idegszála" arra van kihegyezve, hogy úgy működhessen, ahogy számára az önazonos, hogy ne kelljen maszkolnia.

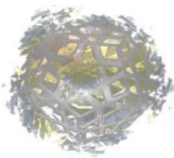
Látványosan rosszul érzi magát, ha el kell nyomnia belső valóját.

Az autisták átlagos életkora kevesebb, mint 40 év! Sokan lesznek öngyilkosok, mert nem bírják tovább abban a dobozban/kalitkában, ahova a társadalom (adott esetben fejlesztés címszó alatt) zárni akarja az autistákat. Baromi megterhelő az életet úgy élni, hogy amikor önazonos igyekszel lenni, akkor kívülről "mindenkiis" azt sugallja, hogy "hibás darab vagy", "nem vagy normális", "nem működsz elég jól", "zavar van a működésedben"

Tényleg az a "működési zavar", ha valaki folyamatosan önazonosan szeretné kifejezni magát?

Avagy nem inkább ott van némi zavar, ha a külvilág nem képes, vagy "csak" nem hajlandó kezelni a neurodivergenciából fakadó egyéni különbségeket?

Mindenki máshogy más!!!



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: hatizsakoi101@gmail.com címre

Megjelenik Február 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 fényképeszeti 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

