

Így színes a világ...

- autizmus belülről



SZÉCHENYI TERV

AURA EGYESÜLET – AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE – NEMZETKÖZI CSEPEREDŐ ALAPÍTVÁNY



ÍGY SZÍNES A VILÁG – AUTIZMUS BELÜLRŐL

A KONTAKT Önkéntes Munkát Motiváló, Támogató és Fejlesztő Program kiadványa

© AURA EGYESÜLET – AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE –
NEMZETKÖZI CSEPEREDŐ ALAPÍTVÁNY, 2013

Szerzők: Bors Krisztián (www.felsofokon.hu/gyurka-huru-tanitasai-az-autizmusrol.maskeppen)
Kapitány Imola (www.nappalialmok.blogspot.com)
Krajcovicz Rita (www.autizmussalelni.blog.hu)
Nagy Orsolya (www.merjmaslenni.blogspot.com)
Soproni Emőke (www.autizmusmesek.blog.hu)

Szerkesztette: Simó Judit, Nagy Orsolya

Grafika: Czuczor Renáta

Tördelőszerkesztő: Kristóf Csaba

Nyomdai munkák: Digitalpress

Készült 116 példányban

Kiadja az Aura Egyesület, Autisták Országos Szövetsége,
Nemzetközi Cseperedő Alapítvány, Budapest, 2013

ISBN: 978-963-89090-4-6

Így színes a világ... - autizmus belülről

Autizmus – ma már valószínűleg alig akad olyan ember, aki ne találkozott volna legalább a szóval, vagy ne hallott volna valamit erről a sokszor zavarba ejtően sokszínű és kihívásokat rejtő fejlődési zavarról.

Az elmúlt 70 évben hatalmas tudás halmozódott fel ebben a témában mind a felismerés és diagnosztika, mind pedig a széleskörű ellátás területén. Tanulmányok, könyvek, képzések, sokszínű információs források állnak a rendelkezésünkre ezek megismerésére. A művészet világa is gyakran hívja segítségül az autizmust az emberi viselkedés, gondolkodás sajátosságainak és visszasságainak bemutatására, számos film és szépirodalmi mű szereplői autizmussal élő emberek.

Tudjuk azt is, hogy az autizmus korántsem olyan ritka állapot, mint azt évtizedekkel ezelőtt gondolták, az autizmussal élő gyerekek, felnőttek és családjaik itt vannak körülöttünk, mindennapjainkban, mindennapi környezetünkben, az óvodában és iskolában, utcánkban, falunkban, munkahelyünkön, a boltban, ahol vásárlunk vagy akár családjainkban.

Az autizmusról a szakemberek dolga beszélni, de például arról „a kis óvodás, barna, mosolygós, de szokatlanul viselkedő kisfiúról” vagy a „cserfes, ugri-bugri, minden mesét kívülről tudó, de egyedül játszó kislányról” és az ő autizmusáról csak szülei és legközelebbi hozzátartozói tudnak számunkra átélhető és hiteles képet nyújtani.

Nem vagyunk, nem lehetünk tökéletes szülők, de igyekszünk elég jó szülővé válni, úgy figyelni, érzékelni, érteni gyermekeinket, úgy alkalmazkodni hozzájuk, úgy terelgetni őket, hogy ez fejlődésüket, érzelmi és fizikai biztonságukat szolgálja. Mindez csak gyermekünk adottságainak hatása mellett válhat valóra. Egy autizmussal élő gyereket nevelő szülőnek egyszerre kell ismernie, értenie és

éreznie gyermeke más gyermekhez hasonló szükségleteit, emellett autizmusából fakadó speciális szükségleteit. Ez igen nagy kihívás, amivel Magyarországon is több tízezer család, anyuka és apuka, testvérek, nagyszülők és más családtagok néznek szembe.

Az autizmus, pontosabban az autizmussal élő emberek érdekes, sokszor varázslatos, nagyon egyedi világba engednek betekintést. Ez a világ azonban többnyire nehezen illeszkedik az úgynevezett tipikus világhoz, ezzel számos konfliktust és gyakran súlyos nehézséget okozva mind az autizmussal élőknek mind pedig környezetüknek. A másság, a kapcsolódási nehézségek és az ebből fakadó veszteség nyílt és rejtett tényezőivel történő megküzdés rendkívül összetett, egyénenként és családonként igen eltérő, de elkerülhetetlen folyamat. Nem mindenki tud ugyanabban az ütemben és módon haladni ezen az úton, de a találkozások új erőt és segítséget nyújtanak a továbblépésben. Ezeknek a „találkozásoknak” sajátos módja a világháló, egyre több szülő választja az internetet kommunikációs csatornának, és osztja meg blogján személyes tapasztalatait, gondolatait. Ezekből az évek óta íródó blogokból, hömpölygő gondolatokból oszt meg most néhány szülő és testvér Önökkel, olvasókkal is néhány részletet annak érdekében, hogy - akár szülő-társként, akár szakemberként, vagy laikus érdeklődőként - a személyes tapasztalatokon keresztül, a belső világban való bolyongás segítségével szerezzenek mélyebb megértést az autizmusról.

Ennek a füzetnek a szerzői nem szakemberek, pontosabban nem az autizmus szakemberei. Legértőbb ismerői, értői, ha tetszik, szakemberei azonban gyermeküknek vagy testvérüknek és így gyermekük/testvérük autizmusának. Nem áldozatok ők, hanem - ahogy egy szülő fogalmazta - merész hegymászók. Fogadják szeretettel és nyitottsággal azt a képet, amit útjuk során, akár a hegy tetejéről, akár a völgyekből látnak.



MIKOR AZ EMBER A „KEZÉBE KAPJA” A DIAGNÓZIST ...

Mikor az ember a „kezébe kapja” a diagnózist, nem mindig tudja, merre induljon. Vagy amikor szinte már felőrlődik a hétköznapiakban, a gyerekével folytatott harcban. És amikor úgy érzi, hogy teljesen egyedül van. Ilyenkor kell valami segítség. Hiszen adni csak az tud, aki maga is töltkezik valahol, ez szerintem nagyon-nagyon fontos.



Saját tapasztalatom azt mutatja, hogy ezen az úton nem lehet másképp elindulni, mint hogy az ember megpróbálja megérteni az autizmust és néha az autizmus szemüvegén keresztül is megnézi a gyerekét. Egyszerűen MUSZÁJ tanulnunk erről, ha könnyebbé akarjuk tenni a gyerekünk és vele együtt a magunk és az egész család életét. (merj máslenni)



Hogy milyen szavak jutnak eszembe az autizmusról? Csak egyet lehet vagy többet is? Az első mindenképpen a frusztráció, aztán a tehetetlenség, stressz, düh..... Düh, az enyém, mert csapkodni, törni-zúzni lett volna kedvem, hogy két éves kora óta rinyálok, mondom, hogy valami nem stimmel, és senki nem hallotta meg eddig.Egyrészt nagyon későn jött a diagnózis. Értetlenek, tehetetlenek voltunk. Ő meg emiatt rengetegszer ütközött falakba. Nem értettük, mit akar, nem értette, mit akarunk. Képzeld el, ez milyen stresszt jelentett neki. (autizmusmesék)



Az igazság az, hogy majdnem születésétől kezdve éreztem, hogy más. Az igaz, hogy a hasfájósság után nagyon kis nyugis baba lett, mégis volt benne valami megfoghatatlan és megfogalmazhatatlan furcsaság. Persze kaptam azt is a fejemhez, hogy belemagyarázod abba a gyerekebe, hogy baja van. Ó Istenem, ez a mondat. Hogy hányszor hallottam ezt életemben. Ilyenkor az illető személynek csak egy dolgot mondtam, az anyai ösztön csálhatatlan. És ehhez tartom magam. ...

Az első nehézségek az éjszakai lidércálmok voltak, de erre azt mondták, hogy teljesen normális....Ezt azért nagyon nehezen tudtam befogadni, hogyan lehet az normális, hogy egy gyerek éjjel nyitott szemmel az ágyában üvölt, és nem lehet megnyugtatni hosszú ideig, aztán egyszer csak katt és mosolyogva, félálomban néz rám, mintha mi sem történt volna. Persze, hogy azon járt az agyam, hogy mitől van neki lidércálma, folyamatosan magamat okoltam, hibáztattam, biztos valamit nem jól csinálok, nem azt adom amire szüksége van, szeretetben törődésben akármi.....

...Elég sok riportban elmondtam már, hogy honnan indultunk autizmussal kapcsolatban. 3 éves volt, mikor láttam az Esőember filmet. Órákig bögttem, mert ekkorra már Szoni az összes meséjét monoton stílusban visszamondta, rohama volt mindentől, ami hirtelen változást hozott a



napjában, a legszenzitívebb időszaka volt szerintem az életének. Baromira válogatós lett az étkezésben, színre, szagra, állagra szelektált. És ahogy végignéztam Raymond történetét.....először persze elkezdtem nyugtatni magam, hogy ááá. Baromság, rémeket látok. Ez csak véletlen hasonlóság, de napokig tartó kattogás után

sem tudtam ezen továbblépni. Elkezdtem neten olvasgatni, néze-
lődni.

... Minden nap különféle vizsgálatok, együtt, külön..., de nagyon gyorsan elrepült, és pénteken a kezembe adták a diagnózist. Gyermekkori autizmus. Akkor már tudtam, mégis bőgtem az autóban hazafelé, persze kicsit attól is, hogy kiszakadt belőlem minden feszültség, hogy igen, itt a válasz..... Próbáltam nem kétségbeesni, de aztán mégis ott van, hogy oké. Itt a diagnózis. Autista a gyerkem. És most mi van ezután?

... A kezdeti sokkból felocsúdva egy picit elkezdtem megkönnyebbülni, ezt nagyon sokan mindig furcsállják... hogyan lehet az könnyebbség, hogy szembesültem azzal: a gyermekem valószínűleg autista. Csak tudni kell, hogy akkor ugyebár már 2 éve voltam vele egyedül, és viszont az egész 6 év alatt nagyon sok kérdőjel volt a fejem felett, hogy minden probléma azért van, mert valamit én nem csinálok jól, hogy én tehetek mindenről, hogy nem jól nevelem és a többi. Félreértés ne essék a diagnózist illetve itt még csak az előzményét nem mentséggként kezeltem, hogy ja, akkor de jó, nem én vagyok a béna szülő. Egyszerűen csak felcsillant a remény, hogy vannak válaszok. Vannak válaszok a kérdéseimre és a miértekre. Van magyarázat mindenre. Vagy lesz. (autizmussalélni)



„Mozgássérültekkel foglalkozom, és amikor még nem voltak gyerekeim, többször előfordult, hogy mások megkérdezték, mit szólnék, ha nekem születne fogyatékos gyermekem? Ilyenkor én azt válaszoltam, hogy senki nem kíván magának ilyesmit, de ha mégis úgy hozza az élet, állok elébe, és biztos vagyok benne, hogy hozzánk a legjobb hely-



re születne. Egyetlen kívánságom volt, hogy autista gyereket nem szeretnék. Valahogy így kezdődött.

Most, néhány évvel később van két autista fiunk. Talán nem véletlenül. És egyáltalán nem olyanok, mint amilyenek én az autista gyerekeket képzeltem korábban. Nem megközelíthetetlen és megérthetetlen, saját világukba zárkózó kis lények, hanem kedves, vidám, érzékeny gyerekek." (merjmaslenni)



Higgyétek el, néha én is elbújnék ám. És inkább csendben sírnék. De nem teszem, mármint nem bújok el. Mert ez adatott, ezt kaptam a sorstól vagy akárkitől, és EZ VAN. Ezzel kell boldogulnom, és ha már bennem van ez, hogy tudok írni róla, meg tudok beszélni róla, akkor miért ne segítek. Azért csinálom a blogot is, hogy megmutassam, van ez a dolog, és én ezt hoztam ki belőle, és ezzel bátorítani próbálom a hozzánk hasonló „sorsúakat”. Mert tudom, hogy mennyire kemény ezzel szembesülni. Mikor ott áll a szülő, kezében a papírral, rajta világít az autizmus spektrumzavar. És jönnek a kérdések, a kétségek, az önmarcangolás, a félelem és még sorolhatnám. (autizmussalélni)



Autizmus. Egy fogalom. Önmagában levést jelent nem hivatalosan. Hivatalosan egy idegi fejlődési rendellenesség/zavar....Amitől MÁS az aki autista.

Egy misztikum. Mert minden autista más. Nincs két egyforma. Nincs olyan tulajdonság, amely minden autistára ugyanúgy jellemző.

Szóval mindannyian mások.

De mi emberek, mi is mások vagyunk, mindannyian. Nincs két egyforma ember. Külsőségeket tekintve sem, és belső tulajdonságokat tekintve sem.

Így színes a világ. Hogy különbözőek vagyunk. (autizmussalélni)

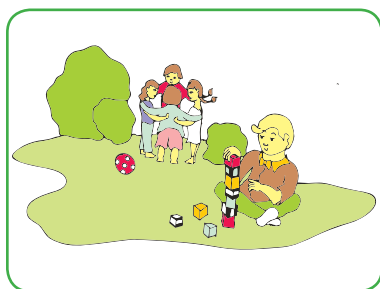


Több mint egy éve tudjuk már a biztos diagnózist. Igazából olyan volt ez az év, mint egy hullámvasúttal kombinált szellemvasút. Nem tudtuk, mikor megy felfelé a töksötétben, és mikor fogunk egy hatalmasat zuhanni, és azt sem lehetett kiszámolni soha előre, hogy mi fog várni a sarkon túl.

Viszont mostanra az autizmus beépült a család életébe, szépen és csendesen belesimult a hétköznapijainkba. Én sem emlegetem folyton mindenkinek, nem akarom szétkiabálni a világban segítség-kérésként. (autizmusmesék)

NEM ÚGY JÁTSZOTT...

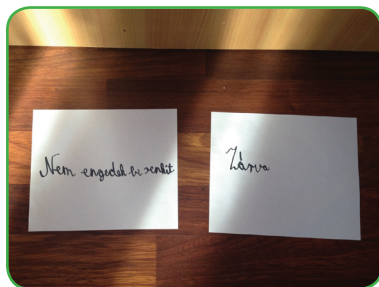
Nem úgy játszott, és nem olyan játékokkal, mint ahogy az szokványos. Igen, én se szeretem ezt a szót, mert mi az, hogy szokványos, meg miért elvárás, hogy egy gyerek azzal akarjon játszani, amivel egy másik....nem, nem elvárás. Részemről nem volt elvárás, de Őt tényleg baromira nem érdekelték a klasszikus játékok. Nem szerette a meséket, nem is hagyta, hogy mesét olvassak neki úgy 2-3 éves



koráig. Pici korában szinte csak a kütyük keltették fel a figyelmét. Bár azt láttam már más, akár nem auti gyereknél is, hogy anya telefonja, a távirányító, vagy a billentyűzet nagyon izgi, de Szonit szinte elbűvölték ezek. És 2 évesen már a laptopomon játszott, olyan készségfejlesztő játékokkal, amit 5-6 éveseknek írtak. ...

... 2 évesen, amikor bölcsis lett, akkor kezdett el ragaszkodni dolgokhoz. Tárgyakhoz baromi erősen, de még WC-re sem ment a kabalái nélkül, mindenhova vitte őket. Elkezdte szortírozni az ételeket, pedig az első egy-két évben nem volt ezzel problémánk. Majdnem egy éves koráig szoptattam, és utána is elég jól evett, szinte mindent, amit főztem. De innentől kezdve tényleg mintha valami kapcsolót átkattintottak volna benne. Nem lehetett akármerre menni, de tényleg. Olyan szinten irányítani akarta a dolgokat, hogy hihetetlen. Persze ezt lehet a dackorszak számlájára is írni, de óriási kiborulások voltak abból, ha más útvonalon mentünk mint ahogy Ő azt megszokta. Csak egy bizonyos tányérból és egy bizonyos pohárból volt hajlandó enni és inni.

Nem lehetett akárhogy beszélni hozzá. Ez most is így van. Egyszerűen van egy hangszín, egy hangmagasság és van az a beszédstílus, amit nem tud befogadni, és olyankor totál befordul. Míg kicsi volt, ezt szinte mindig roham kísérte, most már el tudja mondani, illetve most



már kimondja konkrétan, hogy „Ne beszélj így rám”. Ez egyébként baromi érdekes, mármint ahogyan tudja szelektálni a hangokat. Hogyha neki tetsző dolgot néz, azt simán tudja hangosan hallgatni, az állatkerti nyüzsi vagy a vidámpark nyüzsije nem zavarja, viszont az iskolában az aula zaja, vagy ha órán zsi bonganak a többiek, arra azt mondja, hogy fájdalmas neki. Családban is ha többen vagyunk pl. egy születésnapon, ott is látom, hogy zavarja, ha sokan beszélnek egyszerre körülötte, ilyenkor mindig félrevonul..... (autizmussalélni)



....No és hogy mindig ugyanazt nézni, meg hallgatni. Hát ez hosszú éveken keresztül így ment, sőt új mesénél most is így van. Az első mesénk talán a Némó nyomában volt, amire rákattant. Naponta 10szer biztos megnéztük, mert ez ment egész nap. És Ő végignézte mind a 10szer, és minden nap mind a 10szer. És persze elkezdte visszamondani a kis monológokat. Az echolálása itt kezdődött. Először csak elismételte meg elmesélte a mesék szövegeit (sokszor úgy egyben, ahogy van, a végével együtt, hogy magyar szöveg ez és ez, vágó ez és ez stb.), utána jött az, hogy hozzáfűzte a mondanójához. Az echolálás nekem egyfajta csoda kicsit, mert a gyerek saját szókinccse nem túl sok, viszont baromi érdekes, hogy a mondanójába legtöbbször tényleg belepasse az a bizonyos szövegrészlet amit idéz. Zseniális szerintem. (autizmussalélni)



Szóval mindig stresszel a Kicsi folyamatosan. Olyan apróságoktól kezdve, hogy lesz-e üres bevásárlókocsi a boltban – mielőtt odaérünk, már ugrál, pörög, hadar, hogy hoztam-e pénzt, hogy beleülhet-e, hogy ugye beleteszem – az olyan nagyobb dolgokig, ha el kell mennünk itthonról. Nem szeret ugyanis kimozdulni. Nálunk nincs olyan, hogy leugrunk, kicsim, a boltba, mert elfogyott a kenyér. Vagy ha mégis előfordul, az egy többmenetes alkudozás, engesztelés, magyarázás, győzködés.

Ha valami nem a megszokott ritmusban történik, szintén idegeskedés, aggodás. Ha túl nagy a zaj, kibillenés, összezavarodás. Ha valaki összetört valamit, hát arra még évek múlva is visszaemlékszik, és amikor rágondol, újra átéli.

Aggódik, ha kevés már a reggeli kukoricapehely, aggódik, ha meglát egy tűzjelzőt, mert mi van, ha megszólal, kiborul, ha egy WC-ben fújós kézzsárító van, végig azon retteg, hogy valaki majd beindít-

ja. Aggódik, ha folyóparton sétálunk, hogy beleesik valaki, hogy kicsap a víz. Hídon átmenni vele, az külön mutatvány. Lépcsőzés, emelet, szintén újabb stressz-forrás....

....És mi van, amikor így kiborul? Üvöltés, nekimenés és a legrosszabb talán az elszaladás.

Elindul, neki a nagyvilágnak. Nem néz se jobbra, se balra, mennie KELL. Sportcipőt vettem magamnak, hogy gyorsabban utolérjem, pórázt mégsem rakhatok egy lassan hétéves gyerekre. Egyszer meg az iskolából is majdnem meglógott. De erről már beszélgettünk korábban.

A gond az, hogy mostanában nehezen kezelem a necces helyzeteket. Nem tudom, mi van velem, de egyre többször reagálok rosszul az ő kiborulásaira, idegeskedéseire. Holnap új nap lesz, szeretnék javítani... Kérem drukkoljon nekem.... (autizmusmesék)



....Szóval csökkentettük a stresszt. Fogalmunk sem volt, mi idegesítheti, hiszen éppen otthon nyaraltam velük, hiszen É. olyan kiegyensúlyozott. Ha hisztigépek lennénk, akkor neki is lenne baja, nem? De csökkentettük, amit lehetett, a tik mégsem múlt el. A kiborulások maradtak. Mindegyik, ugyanúgy. Megmerevedik, mint egy fa, a keze ökölbe szorul, a megfeszített karját maga mellé zárja, mozdítani sem lehet, és közben egyre sűrűbben tikk. Üvölt és közben néha nevet. Ez szaknyelven az „érzelmek kifejezésének zavara”. Látja, már ezt is megtanultam. Jó is, hogy eszembe jutott. Amikor újra elkezdődik az iskola, beviszem Attwood könyvének erről szóló fejezetét annak a kedves tanítónőnek, aki képes volt bocsánatkérő levelet írni a gyerekekkel, mert szerinte a Kicsi azért nevetgált a büntetésben, mert örült neki, hogy rosszat csinált és nem bánta meg. (autizmusmesék)



Nem érti a komplikált szavakat, nem ért annyira dolgokat, mint mi, például nem érti, hogy nemsokára. El kell neki mondani, hogy hány perc múlva, és hogy az hány másodperc. Mindent komolyan vesz, azt is, amit játékból mondasz neki, és olyankor néha mérges lesz. Nehéz az élet, ha a kistestvéred autizmusos. Főleg ha fiú, mert olyan erősen tudnak ütni, hogy még egy felnőtt férfi is beleszédülne szerintem.

Nagyon sokszor furcsán viselkedik, csak ül és rázza a lábát, vagy sokszor játszik a kezével. Sokszor beleüti a fejét dolgokba, vagy az arcával beleugrik a kanapéba és olyankor anya rászól, de elfelejti és megint megcsinálja. Sok dologtól fél, nagyon meg tud ijedni mindentől és fél kimenni a szobából. (autizmusmesék)



Öltözésnél egyre több dolgot csináltatok vele. (vetkőzésnél már csak szóval kell segíteni) Egy alkalommal mondtam neki, hogy dobja a pelust a szemetesbe. Feltehetőleg csak a dobd szót értette, mert megfogta a pelust és szépen akkurátusan a szoba közepére hajította, mint a labdát szoktuk, majd távozott, mint ki dolgát jól végezte. :) (nappaliálmok)



Elmondta a gyerek, hogy a M. azt mondta neki, akkor játszik vele, ha megöli magát, és ő nem érti, hogy ez hogyan lehet, de hisz a M-nak, és nagyon szeretne játszani vele.

Forgott velem a világ, elképzelheti. Közben a nagyobb is fültanúja volt a történetnek és sírni kezdett.

Pánikba estem.

Francba.

Mit tudok csinálni? Kérdések száguldoztak a fejemben. Hogy? Miért?

Aztán mondta a kicsi, hogy egy kislány elmondta neki, M. azért mondta ezt, mert nem akart vele játszani, és szólt is a tanító nének.

Patakozott rólam a víz. Miért nem szólt erről a tanítónő nekem? Erről szólnia kell.

Remegtem, a gyerek közben békésen robotozott tovább és megkérdezte, hogy kell megölnie magát az embernek...

Hibát követtem el, mert elkezdtem bőgni. Higgadtnak kellett volna maradnom, úgy tennem, mintha ez csak egy nagyon buta kérdés lenne. Azt mondani, hogy ez butaság, M. butaságot mondott, felejtsd el. Közben a nagyobbik sírt egyre jobban, nagyon megijedt, a kicsi meg kezdett megszeppenni..... El tudja képzelni, milyen érzés ez? Hogy magyarázza el egy hétévesnek higgadtnak, hogy mi is ez az egész? Egy hétévesnek, aki nem néz a szemébe, aki békésen babrál a robotjaival és közben ilyen szörnyűségek foglalkoztatják. Mit tehettem volna máshogy? Hogyan lehet egyáltalán felkészülni egy ilyen helyzetre? (autizmusmesék)



...ilyen volt a fagyis eset. Amikor a néni megkérdezte, hány gombócot adhat, és nem is gombócot adott, hanem valami kis lapáttal szedte a fagyit. Te meg kérdezted tőle, hogy miért nem adott gombócot. Miért nem mondott igazat? Nem értetted, és kicsit ideges is lettél tőle, azaz a te szavaiddal „annyira kiborultam”. Még ma reggel is emlegetted a nemgombócos fagyilaltot.

Vagy ott a mai példa. Az a játék-baba, ami köré tegnap megépítetted a Közlekedési Múzeumodat, és aki te voltál, ma az unokatesók játékában más nevet és szerepet kapott. Átvittelek a másik szobába, mert nagyon ideges lettél. Szomorú volt, ahogy a sarokban álltál, ráztad a fejed és sírtál. Nem tudtam mit csinálni, csak elvittelek a gyerekszobából. Az ölembe vettelek és úgy csitítgattalak.

Mit mondhattam volna? Mi mást tehettem volna? Tudod, a gyerekek szeretnek játszani, átnevezni a dolgokat. Nem tudják, hogy az a baba tegnap még te voltál.

Tegnap pedig, amikor hiába ültél és szépen jelentkeztél, ahogy a bábos néni mondta, hogy így kell csinálni, ha a békás bábokat ki akarod próbálni, mégsem téged választott ki. Tudom, hogy ez felzaklatott téged. Egyszerűen nem értetted meg, mint a többi gyerek, hogy van ilyen sajnos. Amikor azt mondtam: nem volt annyi idő, hogy minden gyerek sorra kerüljön. Akkor kifakadtál: akkor miért nem mondott igazat? Miért csapott be? És még sokáig ezt ismételtetted. (autizmusmesék)



Peti szeretete nagyon kemény dolog. Ugyanis nem nagyon megy neki a puszi, de azt hiszem ezt már írtam. És sokszor a lábával simogat, de nem érzi ennek az erejét, szóval emberesen belém tud rúgni, merő szeretetből. (nappaliálmok)





Történt, hogy ő ebéd után lepihent, én meg kicsit dolgoztam a laptopon. Egyszer csak megéreztem az élesztő szagát és kapát, kaszát, laptopot elhánnyva felgangoltam az emeletre. Jól sejtettem, Peti megszerezte mindkét csomag élesztőt és egyenletesen eloszlatta az emeleti szőnyegpadlón. Nekiláttam ezt feltakarítani, miközben Petya lent tevékenykedett. Lábon hordtam ki egy infarktust, mikor kiderült mivel. Valamiért elővett egy doboz tejfölt és beterítette vele a nappalit. Falat, kanapét, laptopot. Utóbbi felnyitva hagytam, mikor megéreztem az élesztő szagát, tehát kapott bőven. Emiatt most nincs teljesen velem a billentyűzet. (nappaliálmok)



Felszaladtam valamiért és láttam, hogy Petya valami apró szőrös cuccot pöszörgetve ballag ki a gardróbból. (ugyanúgy, mint a dobozt, vagy bármit ami felkelti az érdeklődését) Ráfókuszáltam az összes dioptriámat és rémülten láttam, hogy egy halott egérrel játszik. Szegény boldogtalan néhány napja már motozott a gardróbban és gondolom végül Findusz megfogta. Peti meg csak azt látta belőle, hogy valami új, érdekes tapintású cucc. Ugyanúgy bánt vele, mint a tükördarabbal, cédétkkal, plüssjátékkal, vagy akármivel. Fogalma nem volt róla, miért kiáltok rá és miért veszszük el ezt az izgis valamit és hajítjuk ki a kertbe. Rendes gyerek, tudomásul vette, hogy ennyire rugalmatlanok vagyunk játék tekintetében. (nappaliálmok)



Mentünk vendégségbe, még hozzá családotul! Én ilyenkor kicsit mindig izgulok Peti miatt. Idegen hely új szituáció és rengeteg kísértés. Ő meg rendre megugorja a helyzeteket. Kicsit ugyan átrendezte az ülögarnitúrát (minden párnát lepakolt a földre) de

jó fiú volt. Kapott egy IKEA katalógust és azzal üldögélt egyik székben a másikba. A zenekar többi tagja is jött és persze került süti is. Komolyabb nézeteltérésünk csak némi csokoládé miatt volt, amit kiszúrt a szekrényben, de a bűvös „utolsó!” varázsszó után már ez sem volt probléma. Mondjuk el is raktam a csokit, de ez önmagában kevés lett volna..... Petya kedvéért beüzemelttem egy mobil napirendet, ilyen még sosem használtunk azelőtt. Petyát kicsit zavarta, hogy nem kell felrakni a képeket sehová, de ezen kívül azt hiszem nem volt gondja a dologgal. (nappaliálmok)

*

Hogyha neki tetsző dolgot néz, azt simán tudja hangosan hallgatni, az állatkerti nyüzsi vagy a vídámpark nyüzsije nem zavarja, viszont az iskolában az aula zaja, vagy ha órán zsibonganak a többiek, arra azt mondja, hogy fájdalmas neki. (autizmussalél)ni)



(Áron, 4 éves)

*

Petinek rossz napja volt. Mindent bemutatott, amit ilyenkor tud. Harapás, fejverés, kiabálás, dobálás. Arra is gyorsan rájöttem, hogy már régen vágtuk a körmét. Ugyanis rondán összezekarmolta a kezemet. Ilyenkor kis karcolásokat csinál a kezemre, amik az indokoltnál sokkal jobban tudnak fájni. A dologhoz hozzá tartozik, hogy nem volt olyan sok hiszti, mint amennyinek éreztem, hiszen még körmöt is tudunk vágni Petyának. De azért nagyon elfáradtam estére. A bosszantó az, hogy megint nem tudom a rosszkezdő okát. A végén már fájdalomcsillapítót is adtam neki, bár nem voltam meggyőződve róla, hogy ez a jó megoldás. Feltehetőleg a rutinok borulása és a túl sok karácsonyi kaja lehet a ludas. (nappaliálmok)



Amikor nem tudja elmondani.

Nem tudja elmondani. Valami baj van. Látom rajta. Feszült, tikkell. Mindjárt robban. Nem tudja megfogalmazni. Érti ő is, tudja ő is. Pengeélen táncolunk. Megpróbálom lefoglalni. Pengeélen táncolunk. Megpróbálom lenyugtatni. Pengeélen táncolunk. De már pörög. Túlpörög. Aztán megszűnik körülötte a világ. Egy buborékba kerül. Nem érti a magyart sem és az angolt sem. Kiabál. Sikít. Olyan mint egy tesla-tekercs. Csak úgy pattognak körülötte a szikrák. Látom rajta, hogy neki is rossz.

Susogni és csitítani, ölelni szorososan, nehogy megüssön valakit vagy kárt tegyen magában.

Susogni, ringatni, hogy szétpattanjon az a fránya buborék.

Aztán csak ülni tovább a szőnyegen, ülni, ölelgetve őt, amíg engedi. (autizmusmesék)



A helyzet az, hogy Peti egy egyszerű gyomorrontással is a frászt hozza rám. Ez azért van, mert tudom, hogy nem tudja megmutatni, hogy mi fáj és mennyire. Plusz azt is tudom, hogy sok auti embernél a miénktől eltérő a fájdalom és általában a saját testük érzékelése. Kommunikáció hiányában eddig még nem tudtuk betájolni, hogy Petyónál ez hogy működik. Tehát ha Petya lefekszik a babzsákra és nem eszik, sőt nem is pakol, csak fekszik és néha nyöszörög, ez elég ahhoz, hogy én már vakbélgyulladást, mérgeezést (mit ehetett, amit nem láttam?) vagy más rettentő dolgot képzeljek a tünetek mögé. Ezen az sem változtat, hogy nem lázasodik. Meg az sem, hogy nem úgy tűnik, mintha nagy fájdalmai lennének.... (nappaliálmok)



....Sokszor írtam már erről, de azt gondolom kell is. Mármint, hogy nem beszélő és nehezen kommunikáló autista gyereknél nagyon nehéz rájönni, mitől ingerültek, feszültek, mitől produkálnak esetleg hirtelen markáns, vagy kevésbé hangsúlyos viselkedés zavarokat. A helyzetet súlyosbíthatja, ha van valami szokásos magyarázat. Petinél ez a kakibaj szokott lenni. Biztos azért morcos, mert fáj a hasa. És ez százból kilencvenkilencszer így is van. A századik esetben meg vagy rájövünk, mi az ok, vagy nem és azt sem fogjuk tudni, hogy más volt, mint amire gondoltunk. Szeretném azt hinni, hogy jó és gondos szülei vagyunk a gyerekeinknek, de lássuk be, nehezített a pálya. Peti már napok óta feszes és tényleg volt gond a székletével is. Tegnap nagyon nyűgös lehetett, mert Apja fájdalom csillapítót adott neki. Ezt olyankor szoktuk, ha azt gyanítjuk fáj valamije. Nem biztos, hogy kell, de inkább kapjon fölöslegesen, minthogy szenvedjen. Ha meg nem hat, kiszűrhetjük az okok közül a fájdalmat. (De még mindig lehet diszkomfort, amit okozhat allergia, vagy valami bőrbaj stb.) Szóval Peti tegnap is nyűgös volt és sokat is kiabált. Aki hallott már ilyet, az tudja milyen. Artikulálatlan és szinte folyamatos, vagy nagyon sűrű ordítás, visítás. Ha az ember saját gyereke csinálja, nagyon nehéz nyugodtnak és higgadtnak maradni. Rám ez nagyon rosszul hat, nem is sikerült megfelelően viselkednem, Emberrel morogtam, hogy akár perforálhat is a gyerek vakbele, azt se vennénk észre. Persze túloztam. Végül közös terápiás takarítás keretében megnyugodtunk és ettől, vagy mástól Peti is. És ez is egy érdekes dolog. Mivel Petinek és a hozzá hasonló embereknek kevés eszközük van kifejezni azt, amit éreznek, akkor is így kommunikálnak, mikor nem feltétlenül indokolt. Vagyis mikor Peti ordít, nem kell vele azonnal orvoshoz rohanni, mert az is lehet, hogy melege van, vagy nagyon teli a pelusa. (nappaliálmok)



Sajnos az auti gyerekeknél ez egy stigma. Hogy agresszívek meg, hogy verekednek, meg tombolnak meg ilyenek. Azt senki nem nézi, hogy az a gyermek vajon miért olyan amilyen? Miért kezd el tombolni? Azért mert nem biztosítottak a feltételek a nyugalomához. Mert valami kiborította őket. És nem őket kell hibáztatni, hanem az okokat feltárni. Az osztályfőnöki órás videóban hangzik el egy nagyon jó mondat, hogy pontosan akkor vannak agresszív rohamaik amikor nekünk. Azaz, ha az auti gyerek érti maga körül a világot, akkor nincs. Csak az NT-kkel (neurotipikusokkal) ellentétben, Ő a roham közből nem tud annyira kikapcsolni, hogy elmondja mi is a baja a világgal vagy az adott szituációval. Nincs mese, biztosítani kell a nyugodt környezetet. Igen, bármennyire is kemény, nekünk kell idomulnunk, hogy Ő idomulhasson. Csúnya kifejezések ezek, de ez van. (autizmussalélalni)



Bejelentkeztünk, felmentünk és alig hogy lekabátoltunk, már be is hívtak. Így azonnal torkon szúrták az egyik kedvenc rémet, a „nem tudom mennyit kell várni és hogyan bírja majd azt Peti” típusút. Kedves, mosolygós emberek voltak a rendelőben és Petya szépen be is ült a székbe, Apja ölébe. Persze legényke nem igazán akarta, hogy a szájába nyúlják, de mondtuk neki az ilyenkor szokásos szabályt (alkut?): kiabálni szabad, harapni nem. A dokinéní féltette kicsit a kezét és egy nagyon vicces cuccot használt, hogy megkönnyítse a saját dolgát. Leginkább egy lovagi páncél kesztyűjének a mutató ujjára emlékeztetett. Fémről volt és ízesült, így hajlott. Ezzel nyúlt be a segítője Peti szájába és így volt akkora hely, hogy „kényelmesen” megvizsgálhatta a fogait. Peti valóban kiabált kicsit, de a száját nem rángatta. Kiderült, hogy elég rossz hátul a tejfogai, de nem biztos, hogy altatásban megcsinálva jobb lesz a helyzet, esetleg a tömés hatására begyuladhatnak. Jelen állapotukban viszont nem fájnak. A maradó fogak

viszont gyönyörűek. Így nem került sor altatásra és mostanában remélem nem is fog. És itt egy újabb remek dolog. Nekem dilim, hogy ezeknek a srácoknak ugyanúgy kéne kontroll, mint a normál fejlődésűeknek, hát rákérdeztem, jöhetünk-e egy év múlva akkor is, ha nincs semmi nyűgünk. A dokik nem lepattintani akartak, hanem javasolták, hogy inkább fél évente jöjjünk. Szóval borzasztó boldog voltam és Petya is, mert kapott egy narancssárga műanyag poharat, amit pösörgethetett. Alig több, mint negyed óra alatt mindennel kész voltunk, Peti meg kapott egy sajtbургert. És a bónusz poén az, hogy a látottak hatására megpróbáltam Peti fogát úgy mosni, hogy egy nagy és puha felnőtt fogkefe végével „kipöcköltem” a száját, mint a fogorvosok. Nem rajong az ötletért, de kivitelezhető, így egyszerre egy oldalon egész alaposan meg lehet mosni a fogát hátul is. (nappaliálmok)



Tegnap két kis osztálytárstól kellett búcsúzniuk, egy ikerpár lány vidékre költöznek, és tegnap volt az utolsó napjuk a suliban... Szonja kapott ajándékba tőlük egy ilyen könyvecske szerűséget, 5db A4-es lap lett összerakva, és az elejére egy szép rajz rajzolva.... de a belső lapok üresek voltak. Szonja meg kitalálta, hogy csinál belőle egy könyvet.... (autizmussalélni)



(Szonja, 7 éves)



Tudja, hogy ő mindig az igazat mondja? Nem kertetel sosem. Ez néha kínos, néha nagyon jó. Az őszinteség fontos és nagyon jó dolog. (autizmusmesék)



Most töltötte be a 10-et. Nagyon sokat fejlődött és változott a 4 év alatt amióta diagnózisunk van. Mindig autista lesz, ezt tudom. Vannak még rohamai, ha esetleg nem figyelek oda a dolgokra. Vagy ha én szétesek valamiért. És igen, néha nagyon furcsán viselkedik. Ahogy magában beszélget, nevetgél. Táncol. De ez csak nekünk furcsa, ezt fontos megérteni. Neki ez a természetes. Mindig azt mondja, mikor ilyenkor csak nézek rá, hogy „Anya nyugi, csak jól érzem magam. Hát nem örülsz ennek?”. És de. Örülök. Csak az anyai szívem aggódik és félti. Ezzel meg nekem kell dolgoznom, hogy ne így legyen. (autizmussalélalni)



Igen. Autista. Mindig autista lesz. Repked. Sokat. Időnként rohangál fel-alá. Utcán is. Néha összevisz-sza beszél. Nem értem, hogy miket mond. Infantilis. Alig eszik és színre szagra állagra szelektál. Sokat nevet magában. Nevet olyankor mikor más nem nevetne. És sír és tombol, ha megborul a napi egyensúly. Szer-tartásokkal élünk. Olyannyira, hogy ha csak a lábam máshogy teszem este az ágya mellett le a földre, az már baj. És persze percre pontosan kelünk, fekszünk, és tesszük amit tennünk kell a napirend szerint.



DE.

Mindezek nem számítanak. Ezeket megtanultam és megszoktam. Mert ezek kellettek ahhoz, hogy ide jussunk.

Megérte. Mert reggel mosolyogva ébred, a szemembe néz, és nagyon sokszor mondja azt, hogy Anya nagyon boldog vagyok. És abban is biztos vagyok, hogy ennél még sokkal de sokkal többet el fogunk érni. Mert képesek vagyunk rá. (autizmussalélni)

"AZ ISKOLA PEDIG A FŐ-FŐ MUMUS..."

Az iskola pedig a fő-fő mumus, az a legkiszámíthatatlanabb hely talán a kis világában. Ha az osztálytársak ránevetnek az udvaron, ő azt hiszi, őt nevetik ki. Ha játszanának vele, sokszor félreérti és mást csinál, mint amit kéne, és a vége begurulás lesz. Ha elhúzódik az óra, és csúszik



az ebédidő, ő akkor is felkel a helyétől és elmegy kezét mosni és odaáll az ajtóhoz, de ha még nem mehet ki, az újabb idegeskedést jelent, meg például az is, ha a gyerekek szándékosan máshogy énekelnek egy dalt, mint ahogy igazából van. (autizmusmesék)



És van még rendszerhiba bőven. Amit én nem szeretek, hogy mi szülők is partnerek vagyunk. Belemegyünk a mutyikba pillanatnyi előnyökért. (Mondjuk, hogy senkinek ne kelljen otthon maradni és ne haljon éhen a család, tehát semmi jelentős.) Így jelentkeztünk be egymáshoz, így engedjük a gyerekeinket „Jó kis közép súlyos” csoportokba és látszat autizmus specifikus ellátókba. És partnerek a hivatalok, a döntéshozók is. Pontosan tudják, mi

zajlik. A játékban épp csak azok vesznek el, akikről szól. Az autista gyerekek. De hát kit érdekelnek. Van aki nem is szól bele, csak ül a sarokban és brümmög, vagy repked. Tényleg jó volt a bíróságos auti reklám, most az jut eszembe. Különben is tök sokba kerülne egy nekik való oktatási rendszer, ami elérhető és elég. De hiába puffogok, attól félek ez még sokáig így marad, az én helyzetemen pedig egészen biztosan nem javít...

....Mert könnyen lehet, hogy végül olyan helyen kötünk ki, ahol csak papíron van autizmus specifikum és ez Peti számára katasztrofális lehet..... (nappaliálmok)



Elmentem a körzetes suliba is, ahol a következő a helyzet: van speciális tagozat, de csak olyan gyerekeknek, akiknek értelmi sérülésük is van. Még külön auti osztály is, állítólag hozzáértő pedagógussal (vele nem beszéltem) és 12(!) fővel. De ez ugye csak IQ 70 alatt - sokan azt csinálják, hogy átminősíttetik a gyereket, én nem szeretném. Ugyanitt létezik integráció is (jelenleg 2 fő autizmussal a 700 diákból - mármint papírral ;)), de az csak olyan „bedobjuk a mély vízbe és vagy úszik, vagy elmerül” típusú, vagyis 25 fős osztályok, osztályonként akár 4-5 eltérő diagnózisú SNI-s gyerek, semmi szakértelem, semmi támogatás, maximum heti pár alkalom egyéni fejlesztés, ha sikerül. (Meséltek egy hallássérült fiút, aki nyolcadikos most és talán jövő héttől életében először kap majd fejlesztést, mert mostanra sikerült találni szurdopedagógust!) Köszönjük!!! (merjmaslenni)



...Ráadásul (a pedagógus) elmagyarázta, hogy szerinte a szülőnek nem kell otthon foglalkoznia a gyerekekkel, mert ő szülő. A Monty Python-nak Az élet értelme című filmjében a születős jelent jutott eszembe, ahol a szülő nővel közlik, hogy ő ne tegyen semmit,

mert nincs képzettsége. De komolyra fordítva a szót. Egy gyerek a nap huszonnégy órájában autista, vagy nem. Ha ő a foglalkozásokon használna képes segítséget, akkor feltehetőleg erre a hét többi részében is szükség lenne. (nappaliálmok)



Az igazság az, hogy velem nem szeret és nem is tud úgy tanulni. Anyának más a funkciója, ennyi. Anya az anya. A gondoskodó, aki öltöztet, aki enni ad, aki törődik, aki szeret. De nem a tanár. Meg Szoniban van egy olyan is, hogy a tanulás az iskolában történik, akkor otthon mi most miért is tanulunk? Nehezen fogadja el, hogy itthon is kell. (autizmussalélni)



Ezután jött a még jobb rész, megmutatták Peti „dobozait”, vagyis a feladatokat, amikkel dolgoznak mostanában. Mintha hájjal kenegettek volna. Azt látom, hogy a ténylegesen auti specifikus közegben Petya nagyon jól teljesít. Azért is örültem ennek, mert nagyon tartok a vakációtól. Félek, hogy elvész az eredmények jó része, amiért ilyen nagyon megdolgoztak, volt már erre példa. A tanító nénik megértették a parámat még az is ehet, hogy felveszik nekem, hogy dolgoznak Petivel. Kérdeztem, honnan ez a sok jó feladat, én magamtól nem tudnék ennyi mindent kitalálni. Megadták a forrást ... Nagyon örülök, hogy ennyire lelkesek és ügyesek és annak is, hogy tudnak segítséget kérni. Nagyon más ez, mint a „harminc éve így csinálom, így jó” mentalitás, amivel néhányszor találkoztam. (nappaliálmok)



Mivel az év végére végre-végre megszületett egy speciális tanrend Cs. számára, ő (a tanár) ezt még nyáron átnézte, és elkészített mindent a gyerekek, amire szüksége lehet. Csinált iskolai

tevékenységkártyákat, külön asztalt állított be neki, ahova odakészített legókat és más építő játékokat. Elmondta, hogy nem kell odaülnie a többiek közé, hanem ülhet széken, asztalnál, és majd külön tanulnak vele, sőt az iskolai gyűléseken sem kell részt vennie - azokat mindig különösen utálja -, hanem lesz valaki, aki addig vigyáz rá. Ebédelni mindig elsőként mehet, még a többiek előtt, minden új tevékenység, tanóra előtt pár perccel mindig előre felkészítik, hogy mi lesz a következő dolog, és hagyják, hogy befejezze rendesen, amit éppen csinál.



Majd elhangzott a varázsmondat: - Nem a gyereket kell a tanrendhez hajtogatni, hanem a tanrendet hozzá igazítani..... Mikor az első napokban Cs. a vadiúj szőnyegre egy hatalmas X-et rajzolt, hogy az ott az ő ülőhelye, és senki ne foglalja el, akkor sem balhéztak miatta, inkább elnézést kértek, hogy erre nem is gondoltak, és kerítettek neki egy saját kispárnát, amit mindig rátettek neki az X-re. Sokkal kevesebb alkalommal kellett például berohannom az iskolába lenyugtatni vagy éppen hazahozni a gyereket, mert elsőként megpróbálta elintézni vele ő vagy a kedvenc segédtanár.... (autizmusmesék)



És akkor az a bizonyos iskolaválasztásos mumus. Ekkor még úgy volt, hogy egy másik kerületbe költözünk, oda be is volt jelentve ideiglenesen, de a kerületből minden iskola elutasított ilyen-olyan indokokkal. Egyik azt mondta, hogy a túl nagy létszám miatt úgy ítélik meg, az nem lenne jó Szoninak, másik azt mondta, hogy járunk egy évet valami spéci iskolába, és akkor majd átveszik, ha megvannak az alapok, de volt olyan is, aki meg se nézte a gyereket, csak mikor mondtam, hogy autizmus a diagnózisa, de integrálható,

és az orvosa javasolta, hogy ne rakjam spéci suliba, simán mondta, hogy nekik erre akkor sincs kapacitásuk. Ott álltam pár hónapra a sulis kezdéstől, és még nem volt meg, hogy hova fog járni a lányom. A szakértői bizottság ekkora már nem kötelezhette az iskolát, csak javaslatot tehetett (régén talán kötelezhették is) a gyerek felvételére. Kb. 5 vagy 6 iskolát jártam így végig, voltak fizetősek is, de sehol nem látták szívesen Szonit. Mivel az az iskola ahová állandó lakcím szerint tartozunk pont egy integráló sulis, így nem volt más választás, ideadtuk be a jelentkezést. És mivel ide tartozunk, és az orvosi javaslatban is az áll, hogy integrálható a kislány, ezért felvették.

Nem túlzok, hogy ez az egy év baromi kemény volt. Megértem persze részben a sulikat is, ha nincs rá kapacitásuk, hogyan vállalják be a gyereket? Ezt már máskor is mondtam, hogy nem az iskolát hibáztatom, hanem az a szomorú, hogy ez megtörténhet, hogy ennyire nincsenek erre felkészítve. Ja és ráadásul Szoni egyáltalán nem tartozik a problémás gyerekek közé, Ő passzív auti, és nagyon nagyon idomuló. A legtöbb tanárja tényleg imádja, mert bár vannak nehézségek, nehezebben ért meg dolgokat, de nagyon dolgozni akaró és szorgalmas. És nem balhész, ami nagy szó. (bár jelzem, hogy itthon azért megkapom a balhé adagomat rendesen, általában itt csapódik le az egész napi megfeszülés) (autizmussalélni)



Tegnap nem volt túl jó napunk. Kiderült, hogy Petit idén sem veszik fel az áhított suliba. Nem számítottam másra és így legalább nem kell elköszönni a mostani nagyon kedves tanárnéniktól és bácsiktól, de azért elszomorított. Kicsit úgy érzem, mintha büntiben lennék azért, mert meg tudjuk oldani a dolgainkat. Arra gondolok, hogy igen, találtunk iskolát, segítettünk az elindulásnál, együtt tudunk dolgozni a pedagógusokkal és kibírjuk, hogy napi 80 km - t utazunk, vagyis van jó sulink, mert sokat dolgoztunk, dolgozunk érte. (A sulis is :)) És az ilyen kis kompetens szülő úgyis ki fogja taposni

a családból és az iskolából, hogy menjen a dolog. Olyat választanak, aki nincs ilyen irigylésre méltó helyzetben, mint mi. Arról persze nem beszélünk, hogy Ember nem tud normálisan munkát vállalni, mert gyereket szállít és háromszor ragasztja meg a cipője talpát, mielőtt kidobja, mert minden pénzünk benzinre megy el. De nem haragszom senkire, mert nem biztos, hogy boldogabb lennék, ha tudnám, hogy miattunk más család került szorult helyzetbe. Csak bosszant, hogy miért van az, hogy három helyre vár nyolcvan gyerek (Becsült szám.) Ha jól emlékszem négy éve próbálunk bejutni sikertelenül. Közben körülöttünk több családnak sikerült. Ez furcsa érzés, de ebből főzünk. Majd még morgok kicsit, aztán túl leszek rajta. (nappaliálmok)



Jó hír, hogy a helyi önkormányzat azt írta, fog találni forrást, hogy segítsen minket, mert a gatyánk is rámegy a benzinre. Naponta kb. 80 km autózás, hogy Petya suliba jár. Jó lenne, ha mindenhol így működne. De azért nem bánám, ha helyben is elindulna valami. (nappaliálmok)



Peti meg már komoly iskolás. A tanító nénik nagyon jó fejek. Folyamatosan használják az üzenőt és nem hülyeségeket írnak bele, hanem ami fontos. Meg kérdéseket és feladatokat itthonra és tájékoztatást, hogy hogyan haladnak, mivel foglalkoznak. Egy nem beszélő gyereknél szerintem ez az alap, mégsem láttam még ilyet. (nappaliálmok)





Nekünk 1 évünkbe telt. 5 iskola utasított el. Ebből 3 rá se nézett a gyerekre, csak megnézte a papírt, aztán csókolom. De ismeretek olyan szülőt, aki sokkal hosszabb ideig keresett sulit a gyerekeknek, mert az iskolák megtehetik azt, hogy nem veszik fel. A jóképességű gyereket azért, mert a szociális problémák miatt azt gondolják, inkább menjen a speciális iskolába, a speciális iskolából meg elküldik, mert oda túl okos. Aki meg sajnálatos módon erősebben érintett, azt meg azért, mert nem merik felvenni. Számomra ez a legelszomorítóbb. Állami intézmények. Megtehetik, hogy azt mondják, bocsi, de a Te gyereked nekünk túl problémás. És talán nem az iskola a hibás. Mert az iskola tudja, hogy nincs rá kapacitás. A probléma az, hogy miért nincsenek az iskolák felkészítve arra, miért nincsenek tanárok, nevelők, asszisztensek felkészítve arra, hogy „más” gyereket fogadni tudjanak. (autizmussalélni)



Ha már sulis. Sajnos szomorúan tapasztaltam, hogy konkrétan szétbombázták az iskolánkat. Nyilván nyomós okuk volt rá, hogy miért későn kezdték el a felújítást illetve, hogy miért is nem fejezték be, de iszonyat káosz van. WC állítólag az alsósoknak nem is lett kész, át kell járniuk a felsősök mosdójába, ami külön szép lesz, nem csak a távolság miatt (az iskola másik szárnyában van) hanem maga a tény, hogy a felsősök közé menni. Szerintem ez sok gyerekek frusztráló lehet. Fogalmam sincs Szoni ezt az örült nagy káoszt hogyan fogja kezelni, pláne ha még most is fúrnak-faragnak majd napközben. Csak bízni tudok, hogy hamar megszokja.

...

Próbálok nem ráparázni és bízni abban, hogy minden a legjobban alakul, de van egy icicpici félsz azért bennem. Én magam nagyon rosszul kezelem a változást, és hát Szoni is sokszor ki tud ezektől

borulni. Pont ezért ebben most magamat is baromira erősítenem kéne. Csak ott a nagy kérdőjel, hogy hogyan? Ide talán kevés a pozitív hozzáállás, meg az, hogy mantrázgatom magamnak, hogy minden oké lesz. Attól még az a hülye wc nem lesz kész a suliban :) De mást tényleg nem tudok tenni ez esetben, mert attól, hogy ideges vagyok, a helyzet nem oldódik meg, Szoni viszont megérzi, és akkor borul minden. Szóval kukába a félelmekkel. (autizmussalélni)



És hogy milyen iskolát szeretnénk?
Azt írom először, hogy milyet nem:

Semmiképp nem jön szóba az integráció (hiába ajánlgatják ezt az oviban). Jákob tipikusan egy olyan kisfiú, aki egyrészt elveszne egy nagy osztályban, másrészt kiváló céltáblája lenne mindenféle bántalmazásnak. Nem tudja magát megvédeni sem, de segítséget kérni sem, ha vészhelyzet van. És nem is érzi, mikor van az. Szóval ezt nem.



Kevés ugyan, de azért vannak autista osztályok, ide viszont amennyire én látom, a súlyosabban érintett gyerekek kerülnek, az „enyhéknek” nem indítanak külön. Sajnos. Tehát ez sem.

Szokás még a kisegítő iskolába való integráció mondjuk tanulásban akadályozott gyerekek közé. Ezzel az a bajom, hogy itt sem az intelligenciájának megfelelő tananyagot, sem az autizmusának megfelelő szemléletet nem kapná meg, viszont a szociálisan érettebb társai között éppúgy ki lenne téve egy lehetséges bántalmazásnak. (Egy fokkal azért jobb ez, mint egy sima sulis, mert azt gondolom, a gyógypedagógusok között nagyobb eséllyel találok olyat, aki

hajlandó „elmélyülni az autizmusban”, mint a sima osztálytanítók körében.)

Eddig tehát nem sok. Ami viszont szempont:

Legyen autizmushoz értő a tanító (de tényleg, nem csak olyan „lát-tam már ilyen, dolgoztam már autistákkal” szinten).

Legyen kis létszámú a közösség.

Jó lenne, ha olyan sikerülne, ahol mód van részleges integrációra, de ez már az álom kategória.

Ne legyen messze. Tudom, erről álmodozni már afféle luxusnak számít a köreinkben, de én azt gondolom, hogy pusztán azért, mert a gyere-
kem valamilyen fogyatékossgal él, nincs jogom őt napi több órát utaztatni! Sőt, pont neki van szüksége arra, hogy az átlagnál is jobban spóroljunk az idejével, és olyasmire fordítsuk, ami neki fontos /hasznos /kellemes stb.

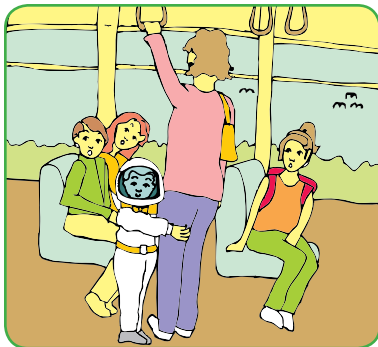


És akkor így merre indulunk? Gondolom, valahogy így:

Először azt tervezem, hogy adok egy esélyt a közelben fellelhető potenciális iskoláknak: Igen közel áll hozzám (és meggyőződésem, hogy az autizmussal élő gyerekeknél nagyon beválik) a Montessori módszer, szóval megkeresem majd a környék Montessori iskoláit. Aztán a mi körzetes iskolánk történetesen szegregáltan és integráltan is foglalkozik autista gyerekekkel, és bár az integrált részét már láttam (és brrrrr), azért a szegregáltat is megnézem majd. Ezzel persze várnom kell még pár hetet, mert kiröhögnek, ha az iskolakezdés idejében már a jövő tanévvel nyaggatom őket, de aztán nekiindulok. (merj máslenni)

„FURA DOLOG EZ AZ EMBEREKKEL...”

Fura dolog ez az emberekkel. Ha látják, hogy téged „tragédia” ért, hajlamosak rá, hogy mesélni kezdjék a saját problémáikat. Ez általában nem zavar, érdekelnek az emberek és a történeteik. Ez a néni is elmesélte a saját gyerekével kapcsolatos gondját és érdeklődött Petiről. De nem zavart, sőt nagyon büszke voltam Petyóra. (nappaliálmok)



Az autizmus diagnózisa legtöbbször a családok környezetét, távolabbi rokonokat, barátokat is nehéz feladat elé állítja. Nem tudják, mit mondhatnak, kérdezhetnek, zavarban vannak vagy éppen ellenkezőleg, nagyon tájékozottnak érzik magukat, mindenben próbálnak segíteni és aztán megbántódnak, hogy mennyire hálátlanok is ezek, nem fogadják el a segítséget.

Fogadjátok szeretettel ezt a kis útmutatót.

1. Beszéljess velük

Valószínűleg közvetlenül a diagnózis után a szülők idejét kitölti, hogy tanuljanak az autizmusról. Ilyenkor általában vagy nagyon sokat beszélnek róla, vagy kerülgetik a dinoszauruszt a szoba közepén. Az első esetben, kérlek, ne mutasd ki, hogy mennyire unod már, hogy folyton erről beszélnek. Ha pedig éppen ellenkezőleg, úgy látszik, hogy félnek beszélni neked a dologról, jelezd feléjük bátran, hogy szívesen hallasz erről, amikor már képesek róla szót ejteni.

„Ha visszagondolok, azt hiszem, az lenne a legjobb, ha a szomszédok, ismerősök beszélnek az auti szülőjével és nem feltétlenül a gyerekről! A kezdeti elzárkózás, amit a diagnózis után mindenki átél, nagyon könnyen folyamatos izolációhoz vezet (nehogy zavarjuk őket!- mondhatják sokan), esetleg csak a sorstársak jelenléte oldja fel a magányt. Már megtanultam, hogy a mi problémánk kívülről nem érint meg, de az határozottan jól esik, ha engem mint szülőt megdicsérnek a (gyerekkel végzett) munkámért vagy méltatják a fiam előrelépését. Valahogy úgy, mint minden gyerek esetében: „Milyen nagyot nőtt, mióta nem láttunk! Figyelmesebb, nyugodtabb, érdeklődőbb... „ A pozitív dolgokat tegyék szóvá! És kérdezzenek meg a többi családtagról is, nemcsak erről, aki „kilóg a sorból”. Megtapasztaltam, hogy én is kuka voltam/vagyok, ha más problémával küzdő szülővel találkozom. Azt is, hogy sértő módon reagáltam másokkal szemben. Erre nem keresek kifogást a gyerek problémájában. Nem tartom különlegesnek az autizmust. Egyszerűen más. Amire megtanít(hat), ha hagyjuk, az éppen a kommunikáció és a kapcsolatok fontossága.” É.

2. Adj helyet az elfogadásnak

Megkapni a diagnózist elég nagy sokk a család életében. Valószínűleg minden, amit eddig a gyerekneveléssel kapcsolatosan tudtak, minden, ami a gyerekekkel kapcsolatos volt, most a feje tetejére állt. Össze vannak zavarodva. Egy csomó új dolgot kell megtanulniuk, és nagyon meg vannak ijedve a jövőt illetően. Ne várd tőlük, hogy a helyzet magaslatán álljanak, hogy „jól viselkedjenek”. Lehet, hogy sokszor látod őket idegesnek, de kérlek, ne dörgöld az orruk alá a hibáikat, amiket szerinted elkövetnek. Nem kaptak használati útmutatót erre a helyzetre.

„B. talán négyéves volt, amikor a buszon egy nagymama korú nő kerekperecnek emszegette a kérdést, hogy hány éves a kisfiam és mi a baja. Megmondtam neki és ő tovább kérdezte, hogy mit tudok tenni érte, hova járunk, a testvére egészséges-e, hogy fogadtam én, a

nagyszülők, a környezetünk. Húsz percig utaztunk együtt, beszélgettünk (!!!) és elváltunk. Amikor leszálltunk, azt mondta nekem egy a közelünkben lakó szomszédom, hogy ne keseredjek el, és ő szégyelli magát, hogy minek tett ki engem ez a nő a buszon. Azt kell, hogy mondjam, bennem semmi rossz érzést nem váltott ki, hogy érdeklődött, és nem azzal fogadta a válaszomat, hogy „autista, jaj szegény, de akkor biztos zseni”. Én is azt vallom, hogy nem fogadjuk egyformán a problémáinkat, de engem azzal még senki soha nem bántott meg, ha kérdezett és nem utasított, oktatott és vágta a fejemhez, hogy nyilvánvalóan csak az én hibám lehet, hogy „ilyen” (na ez a kedvencem) gyereke született. „O, B anyukája

3. Dolgozz a saját érzelmeiden is

Hogyan érzed magad, hogy egy ismerősödnék/rokonodnak autista a gyereke? Elszomorít vagy aggaszt? Esetleg érdekel? Nincs jó vagy rossz reakció erre a helyzetre. Ezek némelyike viszont megakadályozza, hogy segíteni tudj. Ne hárítsd a szülőkre, hogy segíteniük kelljen neked, ez a te felelősséged, hogy amint szükségük van rád, meg tudd adni nekik a megfelelő támogatást.

„Én is azt szeretem, ha mernek kérdezni a gyermekemről, az állapotáról. Gyakran tapasztalom, hogy kínos beszélniük az idegeknék, mert azt gondolják, ezzel megbántanak, sebeket szakítanak fel. Ha mégis veszik a bátorságot, akkor nagyon szívesen beszélek, válaszolok, és ilyenkor gyakran átszakad a gát és jönnek az újabb kérdések. Mindig abban bízom, olyan dolgokat tudok elmondani, amittől érthetőbbé válik a gyermekem viselkedése, az autizmus. A szomszédokat illetően nagyon hálás vagyok, ha toleránsak, megértőek a hangoskodással (kiabálás, visítozás, dübörgés) szemben.

Gyakran gondolok arra, hogy hol van a határ, amit elvárhatunk a környezetünkkel szemben. Szükségünk van az emberek elfoga-

dására, megértésére, de nekik is joguk van a nyugalomhoz. Mindig megpróbálok arra gondolni, ha nekem lenne ilyen szomszédom, joggal elvárhatnám, hogy például az én normál fejlődésű gyerekem nyugodtan tudjon pihenni és ne zavarja a szomszéd eltérő fejlődésű gyerekének például a visítozása. Egyrésztől rá vagyunk utalva mások jóindulatára és el is várjuk, hogy toleráljanak minket, de vajon mi próbálunk-e minden tőlünk telhetőt megtenni mások élhető napjaiért?” J.

4. Ne kérdőjelezd meg a diagnózist

Ha a barátaid azt mondják neked, hogy a gyerekük autista, akkor ne kételkedj ebben. Ne mondd, hogy de hát nem is néz ki autistának, vagy ne próbáld más gyerekekkel összehasonlítani, mondogatni, hogy a Józsika is kinőtte. Hosszú idő általában, míg a szülők megkapják a diagnózist, a gyerekek rengeteg vizsgálaton esnek át. Ha kételyeket ébresztess bennük, azzal sok kárt okozhatsz. Kérlek, inkább segíts nekik azzal, hogy támogatod őket, hogy magabiztosak legyenek, és így a gyerekek megad hassák a legtöbb segítséget.

„Ez talán a legnehezebb rész. Évekbe kerül, mire feldolgozod, elfogadod, aztán jön valaki, aki segíteni akar és tökéletesen összekavar mindent. De hát nem is úgy néz ki, de hát van szemkontaktusa. Különböző is csak el van nevelve. Újra kell építeni egy csomó mindent ilyenkor. A legnagyobb boldogság az volt számomra, amikor azt mondta egy drága barátnőm, hogy mennyit fejlődött a gyerek tavaly óta, ez egyszerűen csodálatos. Mintha szárnyakat kaptam volna.” E.

5. Kérdezz, kérdezz, kérdezz

Kérdezd meg nyugodtan a barátaidat, hogy hogyan építhetsz ki kapcsolatot a gyerekekkel.

„Nekem rögtön az jutott eszembe, mennyire örülök neki, ha a szomszéd vagy ismerős vagy bárki - ha találkozunk - köszön Á-nak is, nemcsak nekem. Á. ugyan kérdés nélkül nem köszön vissza. Mégis olyan jó érzés, ha „emberszámba” veszik őt is. Számomra az a legnagyobb dolog, ha egyenrangú partnernek, egyenjogúnak tekintik őt.” K.

„Nekem nagyon jól esik, ha emberszámba veszik őt. Örülök neki, ha nemcsak róla, hanem vele is beszélnek. Nekem szerencsém van a fiammal, mert nagyon barátkozó és mosolygó. Előbb-utóbb mindenkit levesz a lábáról. Nem szeretem, ha csodabogárnak nézik. Én is örülök, ha köszönnek neki. Én azt gondolom, hogy egy hülye megjegyzésnél még az is jobb, ha nem szól semmit. De igazán azt szeretem, ha szóba kerül az autizmus, és az illető nem tud róla semmit, és ezt be is vallja. Ez nekem nagyon szimpi. Az pedig még jobban tetszik, ha megkérdezi tőlem, hogy mit jelent az autizmus és ő hogyan reagáljon a B-ra. Ilyennel is találkoztam. Olyannal is találkoztam, aki őszintén bevallotta, hogy ő csak az Esőember című filmet látta. Esetleg megkérdezi, hogy mi igaz ebből. Akkor már lehet beszélgetni vele, mert látom, hogy komolyan érdekli. Viszont ha B. velem van, csak rövidre fogom a mondandót, mert nem szereti, ha róla beszélünk. Ezt jelzem is a beszélgetőtársam felé. Fontos, hogy ne féljenek az autistáktól és válaszoljanak a kérdéseikre.” E.

Ne félj az autizmus szót használni a közelükben, inkább kérdezd meg, hogy ők melyik változatot preferálják. Autista, autizmussal élő, aspergeres?

„Én el szoktam mondani, ha hosszan leszünk egy új helyen, ahol még nem ismernek bennünket, hogy D. autizmussal él, és ne csodálkozzanak, ha nem válaszol. A következő kérdés rendszerint ez: és miben zseni? És elkezdik mesélni: ó, már találkoztunk autista kisfiúval, és ő is ilyen szép/stb. volt. Azaz ha jelzem a problémát,

jellemzően pozitív a visszajelzés, és én ennek nagyon örülök." É., D. anyukája

6. Ajánlj te nekik játszóprogramokat

A barátságot elég nehéz fenntartani ilyen esetekben, viszont nyugodtan keresd a kapcsolatot velük. Próbáld áthívni őket magatokhoz, vagy találkozzatok a játszótéren. A visszautasításra, kérlek, ne sértődj meg, egy autista gyerek általában szigorú időbeosztással él, nehéz szervezni bármit is. Nekik nagyon sokat jelent, hogy szükséged van a társaságukra.

7. Tartsd vissza a jó tanácsokat

Biztosan rengeteg elképzelésed van arról, hogy mit és hogyan kellene csinálniuk a barátaidnak, biztosan rossz látni, hogy valamit nem úgy csinálnak, ahogy te jónak látnád. De kérlek, értsd meg, hogy ez nyomasztó és elég stresszes nekik. Olyan, mintha folyamatosan mások akarnák megmondani, mit kéne csinálniuk, össze is zavarhatja őket rendszeren. Ha ott maradsz a közelükben és tudják, hogy számíthatnak rád, akkor majd biztosan hozzád fordulnak jó tanácsért.

„Gyermezem fejlődésében voltak hiányosságok (szemkontaktus hiánya, énkép kialakulása késett, nem mutogatott, stb.). Kb. 1,5-2 éves körül lehetett a lányom, mikor megkaptam, hogy: „Eleget foglalkoztál-e vele?”. Én ezt a tüskét azóta is hordozom.” Á.

8. Ne feledkezz el a család többi tagjáról

Az autista testvér elég nagy terhet rak a testvérekre is. A szülők számára is nagyon nehéz egyensúlyozni azzal, hogy minden gyerek minden figyelmet és törődést megkapjon. Néha felajánlhatod, hogy míg ők terápiára viszik a kicsit, addig a testvért/testvéreket elhozod az iskolából vagy elviszed őket fagyizni.

9. Ne foglalkozz a gyógymódokkal

Az „autizmus gyógyítása” egy nagyon érzékeny terület. Nem minden szülő hisz benne, és sok autizmussal élő felnőtt bántónak találja a feltételezést, hogy gyógymódra lenne szükségük. Tehát ha meglátsz egy ilyen hirdetést vagy a neten futsz bele valami csodagyógyszerről szóló cikkbe, kérlek, előtte tájékozódj, hogy a barátaid hogyan gondolkodnak ezzel kapcsolatban.

Mivel teheted a legtöbbet az autizmussal élő gyerekekért és családjaikért?

10. Tanítsd a gyerekeidet, rokonokat, ismerőseket

Tanítsd meg a gyerekeidet arra, hogy mi is az autizmus. Ez különösen fontos lehet, ha áthívod a barátaidat játszani hozzátok. Meséld el nekik, hogy mi az autizmus, hogyan tudják játszani hívni a másik gyereket.

Nem minden autista kisgyerek szeret a periférián lenni, bátorítsd a gyerekeidet, hogy keressék a kapcsolatot vele nyugodtan.

„D. harmadik éve volt óvodás, és farsangkor jelmezbe bújt. A többi gyereken nem volt jelmez reggel még, de mivel tudtam, hogy nehéz a ruhaváltás, én feladtam rá a sütőtökjelmezt. Amikor be ment a csoportszobába, mindenki ünnepelni kezdte, hogy mennyire klassz jelmeze van, és mindenki kirohant a sajátjáért. D. pedig rettenetesen büszke volt, hogy ő a csoport példaképe. Addig úgy gondoltuk, ő valahogy jól érzi magát a csoport periferiáján. Nem így van. Én azóta mindenkinek mondom, hogy hiába látszik, hogy visszahúzódik, valójában pont az ellenkezőjét szereti, feltéve, ha ünneplés vagy dicséret illeti.” É.

Beszélg a közös ismerősökkel/rokonokkal is erről nyugodtan. Különösen azokkal, akik nem akarják elfogadni a diagnózist. Sokat

segíthetsz a barátaidnak abban, hogy nem nekik kell ezeket a dolgokat ezredszer is elismételgetniük és bizonygatniuk.

A magam nevében azt mondhatom, hogy tényleg minden segítségért hálásak vagyunk, csak sokszor ezt nehéz kimutatni. (autizmusmesék)



És akkor a kirekesztésről. Mert nem csak az elszegényedés az, amiről baromira beszélni kellene, amivel baromira foglalkozni kell. Hanem a kirekesztés. Ahhoz meg nem elég egy kampány, se pár jó tv műsor, vagy film vagy bármi. Az, hogy a fejekben, a gondolkodásban megváltozzon valami, hogy a társadalom többi tagja, a nem autisták, meg nem fogyatékkal élők meg na.... Szóval akik normálisnak tartják magukat (a neurotipikusok), ne ufóként kezeljenek minket. Ez sokkal mélyebb, és a neveléssel, szülői példamutatással kezdődne, ivódna bele a gyermekbe, aki majd felnőtt lesz, és nem fog irtózni meg félni, mert a szüleitől is azt látta, hogy elfogad. Mindenkit. Mindenki „más”t. Ez vajon mikor jön el? (autizmussalélni)



Ugye, van gyereke? Emlékszik, milyen érzés volt, amikor először próbált a kicsi egyedül járni? Arra a pillanatra gondolok, amikor elengedi a széket és egyedül elindul, mi meg remegve figyeljük a szőnyeg szélén, hogy na, vajon elesik, nem esik? Fel tudja idézni azt a reszketést, az izgalmat, amit érzett? Csodálatos, nem? Az első önálló lépés egy nagyon fontos mérföldkő... Nálunk több olyan dolog is van, ami ezzel felér.

Tavaly biztosan sokan meglepődtek, amikor álltam az Állatkertben a kisállatsimogató kerítésénél, és bőgve fotóztam, ahogy az akkor öt és fél éves fiunk először megsimogatott egy kiskecskét. Érti

ezt? Senki nem értette. Én meg legszívesebben mindenkinek elmondtam volna: "Tessék nézni azt a kisfiút narancsszínű pólóban. Tetszik látni? Megsimogatott egy kecskét. Ugye, milyen nagyszerű!"



Otthon könnyek között újságoltam mindenkinek: „Képzé-
jétek, megsimogatta a kecskét, M. bevitte és ő meg hozzá-
ért egy kiskecskéhez és tényleg, rendesen megsimogatta,
azután meg egy másikat is!” és senki nem értette, miről beszélek.
„Miért ne simogatna a gyerek kecskét? Nagyfiú már!”
(autizmusmesék)



Észrevetted, hogy a barátok egy része eltűnik, ha gyereked szü-
letik? De azt kevesen tudják, hogy akkor is eltűnnek mellőled em-
berek, még akár családtagok is, ha kiderül, hogy a gyereked sérült.
Ez a legfájdalmasabb.

De én is bujkálok. Akkor is, amikor a gyerekekre várunk a sulinál,
igyekszem elfoglalni magam nagyon a könyvemmel vagy a telefo-
nommal. Fel sem nézek. Kivéve, amikor ott van Zs. Ő nagyon meg-
tud nyugtatni, ráadásul sokat segít, kérdez.

Itthon nem telefonálok, a csetet sem kapcsolom be, ha gépnél va-
gyok.

Többször azért, mert már utálok magyarázkodni. Amikor megkér-
dezik: "na mi van veletek?" akkor egy idő után muszáj kiböki és
aztán magyarázkodni, és aztán jön a szokásos duma "de hát olyan
aranyos kisfiú, én semmit nem láttam rajta", és a legszarabb, leg-
idegesítőbb kérdés: "BIZTOS?".

Ilyenkor legszívesebben kiabálnék: "Nem, nem biztos, hiszen az itteni pszichiáterek, pszichológusok, gyermekorvosok, logopédusok, tanárok, speciális pedagógiai asszisztensek mind-mind a bolhapiacon szerezték be a diplomáikat."

Tudom, hogy sokszor csak vigasztalni akarnak vagy nem tudnak mit kezdeni a dologgal, de mégis. Nem, ezt nem kell, inkább ne mondanak semmit.

Téged is megijesztett a genetikai vizsgálat. Bármilyen hülyén is hangzik, valahol örülök ennek, mert én is be vagyok tojva. Sokszor az autizmus nem jár magában, sőt van, amikor csak melléktünet. Pár betegséget kizártak, de itt van egy új lehetséges "szindróma" már megint.

Közben a kaleidoszkóp forog. Sötét erdő.

Egyre türelmetlenebb vagyok mostanában. A bogyók nem segítettek, a tanulást teljesen elhanyagoltam. Ráadásul úgy látom, hogy a helyzet romlik, nem javul.

Már majdnem minden nap van ordítás, tombolás. Majdnem minden nap van olyan, hogy szorosan fogom a kezét, ne szökhessen el, csak megyek előre az utcán, mint egy gép. A fülem ugyan hallja a veszekedését, az üvöltését, de az agyam már nem jegyzi le. Nézek valami távoli célt. Mostanában vidámabb ruhákat hordanak a nők, lehet nézni előttem menetelő színes foltokat. Ott be kell fordulni, lépcső, kulcs a zárba, ajtó kinyit. Ő üvölt. Meg is harapott, megkarmolta a kezem. De nem érdekel. Üvöltenék, visszaüvöltenék, megütném, visszaharapnám. De nem. Csak megyek, mint a gép, és belül feszít az elkeseredettség. Nincs türelmem hozzá sokszor. Aztán néha mégis üvöltök. De az még rosszabb.

Közben meg menekülök. Április óta menekülök, az írásba meg a sorozatnézésbe. Újabb hülye sorozatot kezdtem el nézni. Nem is

érdekel igazán, csak elbámulok a monitor felett sokszor, a semmibe.

Szégyenkezve vallom be neked azt is, hogy nem tudom használni a kártyákat. Próbálom, de nem megy. Sokszor elfelejtem és néha úgy érzem, szándékosan nem foglalkozom vele. Nyomom el az egészet kegyetlenül.

Kint van végre. Minden. Elmondtam. Piros lámpa. Megállunk. Rám nézel, mosolyogsz, te jössz. Mesélsz, mesélsz, őszintén.

Negyven perc. Negyven perc, amitől sokkal könnyebb lett. Negyven perc, amikor nem vettem fel a „keménycsaj vagyok, mindent megoldok” álarcot, hanem hagytam, hogy segíts. Negyven perc, és új időszámítás kezdődött.

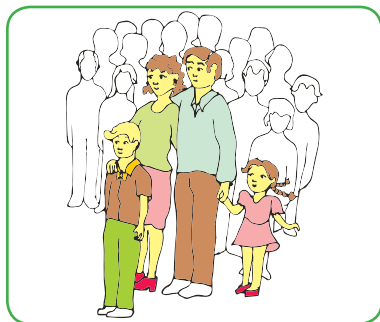
Ha lehetne, kiutalnék mindenkinek ilyen csodálatos negyven percek. (autizmusmesék)



Kérlek, ne szégyelld magad amiatt, ha úgy érzed, mindenkinek elmondanád, fűnek-fának elmesélnéd, mi van veletek, amikor megállítanak csak egy szóra. De akkor se, ha éppen az ellenkezőjét érzed, folyton titkolnád, félsz, hogy rájönnek. Ezek természetes reakciók. Hosszú az út az elfogadásig, sok buktató van. Keress sorstársakat, segítőcsoportot. Próbáld kibeszélni, kiírni magadból ezeket a dolgokat. Segíthet művészetterápia is, fess, kézimunkázz. Ha pedig úgy érzed, egyedül képtelen vagy megbirkózni ezzel, akkor ne félj elmenni szakemberhez. Egy beszélgetős terapia is már nagyon sokat segíthet. (autizmusmesék)

„HA SÉRÜLT GYEREK VAN A CSALÁDBAN...”

Sokan hajlamosak azt gondolni, hogy ha sérült gyerek van a családban, az apukák lelépnek. Én azt hiszem ez közhely és mint ilyennek van valós alapja. Ennek ellenére hajlamos vagyok azzal a nézettel egyet érteni, hogy a sérült gyerek, vagy bármilyen más krízis, felerősíti a kapcsolatban lévő folyamatokat. Magyarul, ha két ember nem tud együttműködni és ők kapnak plusz terhelést, ez hamarabb ki fog derülni. Amikor a fent említett közhely elhangzik, mindig sajnálom az a rengeteg jó fej apukát, akik említésre sem méltó módon nem lépnek le, hanem a családban maradnak, horribile dictu még élvezik is ezt. Én is ismerek jó néhányat, tessék csak körülnézni és észrevenni a jót! Érdemes rá és jót is tesz mindenkinek. (nappaliálmok)



Sokáig úgy gondoltam, ha burokbán nevelem az jó, hisz megóvóm a bántástól és a fájdalomtól. De fel fog nőni. Nagyon hamar. És ha nincs tisztában a külvilág dolgaival, akkor egyszer csak ott fog állni, mint felébredt Csipkerózsika, hogy úristen hol vagyok, kik ezek, miért így viselkednek, miért történnek ezek a dolgok, amikor eddig nem voltak ilyenek az életemben?

Egyébként is a szülő feladata, hogy a gyermekét felkészítse a nagybetűs életre. Nem csak a szabályokkal, hanem a finom terelgetéssel. Meg kell hagyni a dolgok megtapasztalásának minden örömét és fájdalmát, mert így fejlődik, és így tanulja meg. Ez persze nem azt jelenti, hogy elküldöm buliba, hogy menj és igyál és majd meglátod az mennyire rossz, és többet nem fogsz inni. Nem erre gondolok. Hanem azokra az íratlan dolgokra amiken keresztül kell

mennie, hogy értse a világot. Legyen az csak egy csekkbefizetés a postán, vagy az, hogy valaki csúnyán beszél vele, és akkor ki tudjon állni magáért.

Nagyon hálás vagyok ezért a 10 évért. Így szeretem Őt ahogy van, és tényleg tudok ezért is hálás lenni. Hogy autiként született. Ő az én tanítóm, és mesterem. Nagyon sokat változtam mellette, általa. Új ember lettem. Megtanított olyan dolgokra, amelyet egyébként biztosan nem tudtam volna megtanulni. Nem csak az elfogadásra, hanem arra, hogy ne ítélek, hogy ne bíráljak, és hogy türelemmel és alázattal fogadjam az élettől kapott pofonokat is, mert mind tanítanak valamire. (autizmussalélni)



Péntek este elalvás előtt Panni (Peti testvére) sírdogált, mi meg faggattuk, miért sír. Igazából szerintem fáradt volt, de a sokadik kérdésre szabatosan közölte, hogy „kirekesztve” érzi magát, mert mi, értsd Apja és én, mindig csak Petiről beszélgetünk..... Igazából mit lehet erre mondani? Érezhet így akkor is, ha nincs igaza. (nappaliálmok)



Idén is jó buli volt a Mikulás. Panni nem hagyott békén, hogy tisztítsuk ki a csizmánkat. Megcsinálta a sajátját, aztán, mintha a világ legtermészetesebb dolga lenne, nekiállt Petiének. Nem bírtam ki és megkérdeztem, miért tisztítja Peti csizmáját. Elmagyarázta, hogy szeretné, ha Petya is kapna ajándékot, de ő nem tudja kitisztítani magának a cipőt.

Peti kicsit nehezen boldogult a törtkrumplival. Kicsit elfordultam valamiért és mire újra rájuk néztem, Panni etette Petit és biztatgatta is. Aztán pár falat után a kezébe tette a villát, Most Te!

felkiáltással és Peti szépen belapátolta a maradék krumplit. Ma meg kutyát simogatni tanította Petit!

Egy alkalommal lefekvés előtt Peti nagyon dühös volt, hintalovagolt és kiabált, meg ütötte a fejét. Engem eltolt, nem engedett maga mellé. Panni fogta a másik hintalovat (igen, kettő van.) és elkezdett Petya mellett lovagolni. Egy idő után mindkét gyerek rötyögött... (nappaliálmok)



....Peti ült a kádban, Panninak meg vécére kellett mennie. Egyszer csak hallom, hogy magyaráz a Petinek. „Peti, tudom, hogy te autista vagy, de az emberek a vécébe szoktak pisilni, meg kakilni és te okos vagy, te is oda tudnál.” És ezt így csicseregve kedvesen kislányhangon, mint a vízfolyás. P. meg az egyik szokásos artikulálatlan hangsorával felelt. Tisztára, mint Csubakka. De nagyon édesek voltak. Szerintem frankón értették egymást. Nem kellene ehhez mindig szavak :))) (nappaliálmok)



Mielőtt nem tudtam, hogy autizmusos, minden kicsit könnyebb volt. Most sokkal nehezebbek a döntések, nem tudom, sokszor mit kell csinálnom, hogyan kell jól csinálnom.

Például régen azt mondhattam, hogy ezt nem szabad vagy azt nem szabad csinálni. Most már tudom, hogy nem érti a dolgokat sokszor. Nem érti meg, hogy nem akarok most játszani vele, de azt sem érti, hogyha azt mondom: mindjárt. Óvatosnak kell lennem és lassan abbahagyni a játékot, nem hagyhatom csak úgy ott.

A játszótéren néha elmondom a többieknek, hogy autista a testvérem, mert nem ciki. Így született, nem lehet rajta változtatni, nem tehet róla, hogy néha emiatt nagyokat sikít vagy sokszor mérges. Így kell őt elfogadni.

Jobb, hogy ebben a családban van, mintha másikban lenne, mert lehet, hogy akkor azok nem gondolkoznának ennyit rajta, mint apa vagy anya, és lehet, hogy bántanák, amikor rosszkodik, vagy nem válaszolnának neki, amikor kérdez, és nem érdekelné őket, hogy autizmusos. (autizmusmesék, É., Cs. testvére)



Amikor Cs. düh módban van, picit nem szeretem.

Főleg akkor dühül, ha másoknak a házához megyünk.

Néha azért nagyon vicces tud lenni, de sokszor szigorú és sokszor dühös.

Nekem kellett kikísérni őt ma és vigyázni rá a fürdőszobában, de ezt nem szeretem, mert unalmas. Fogat mosni is mindig együtt kell vele, az azért nehéz, mert mindig fel tud bosszantódni, ha nem megyek vele fogat mosni, és mindig siettet, hogy menjek már vele.

Amikor a barátaink idejönnek hozzánk, mindig félek, hogy megüti őket. Dühös lesz, ha hozzányúl a játékához, vagy szétszedik, amit sorba rakott vagy megépített. Ilyenkor mindig messzebb megyünk tőle, de mindig jobban felbosszantom. Ideges lesz, hogyha nem játszunk vele és sokszor kiabál. Ezért is jobb, ha a barátaink nem jönnek ide hozzánk, hanem én mehetek hozzájuk.

Csak a robotjaival, a legóval meg nagyon furcsa dolgokkal szeret játszani. A kedvence a krumplinyomó, amit az Ikeából szemelt ki, és a nagyi vette meg neki végül. Az a baj, hogy mindig amikor én játszom valamivel, oda akarja tenni ő is a robotjait, és én azt nem szeretem.

Amikor hármasban vagyunk anyával meg Cs.-vel, és akkor Cs. elfut, anya meg utána, én maradok hátul a hátizsákokkal és megvárom őket.

Anyáék többet foglalkoznak vele, mert sokszor kell rászólni és sokszor van problémája.

Lehet, hogy ez mind megtörténik az életemben, lehet, hogy nagyon nehéz, de Cs.-t nagyon imádom, mert ő az én kistestvérem, aki tudom, hogy szeret, még ha nem is mutatja annyira.

Mindig azt gondolom, hogyha lenne egy kívánságom, azt kívánnám, hogy bárcsak ne lenne Cs.-nek autizmusa..... (autizmusmesék, É., Cs. testvére)



.....Furcsán érzem magam néha, mert ilyen kistestvérem van. Sokszor, ha meglát engem valaki az iskolában, rám szól, hogy te vagy Cs. nővére! ...és ez néha nagyon nehéz. Az iskolában nem nagyon szokták tudni más gyerekek nevét, de Cs.-t mindenki ismeri és ő mindenkinek elmondja, hogy én ki vagyok.

Ha az iskolában találkozom vele, akkor odaszaladok és kicsit megölelem, de ő rögtön rohan tovább.



Szerintem az autizmus igazságtalan. Mert senki nem tehet róla, hogyha valaki autistának születik, mégis mindent megváltoztat, más az ember tőle, máshogy gondolkodik, viselkedik, nem tehet róla és ez igazságtalan.

Minden olyan nehéz. Például a tanítóknak is nehezebb, mert nagyon nagyokat tud rúgni és ütni, és mindent a könnyebb úton akar megcsinálni és sokszor nincs kedve mást csinálni csak építeni. Sokszor meg csak kérdezget. Ha azt mondod neki, hogy egy perc, akkor megkérdezi, hány másodperc és leül és csak számol. Vagy ha azt mondod, egy hónapot kell várni, akkor is megkérdezi, hogy az hány nap és hány óra, hány perc és hány másodperc. (autizmusmesék, É., Cs. testvére)



Peti ellátása a mi dolgunk szülőké és az is marad. Azt szeretném, hogy Panni felnőtt korukban is figyeljen Petire, de azt nem várom el, hogy ő lássa el. Ha úgy alakulnának a dolgok, ahogy én jónak képezem, Peti egy lakóotthonban lakna és Panni sokat találkozna vele, de élne a saját életét. Abba nem merek belegondolni, hogy mi lesz és még úgys messze van..... Mi lesz a testvérekkel? Károsodnak? Szerintem nem. Úgy tapasztalom, hogy ha mi természetesen, sok szeretettel és elfogadással kezeljük a testvérkérdést, akkor nem. De ebben az is benne van, hogy lehet beszélni arról, hogy a sérült tesó zavaró, hogy haragot kelthet és a többi esetleges negatív érzelemről is. Így tudunk a pozitív érzéseknek (banálisan: szeretet) is teret engedni. Ha én megkérdezem Pannit, hogy szereti-e Petit, természetesen azt válaszolja, hogy igen. És akkor ott komolyan is gondolja, minden eddigi karmolás és tönkrement játék ellenére. De este, mikor fáradt és aludni szeretne, Peti meg hangoskodik, persze felfortyan, hogy legyen már csend. És ehhez joga is van. (nappaliálmok)



Tudom, hogy a kulcs bennem van, mindenhez. Amit eddig a Szonjával elértem azt is magamnak köszönhetem. Persze sok segítséget kaptam, de a nagyját annak köszönhetem, hogy utánajártam, hogy odatettem magam, hogy vittem ahová csak tudtam, hogy felforgattam az egész életünket, hogy végül egy olyan egységet hozzak létre, amiben most egész jól működünk.

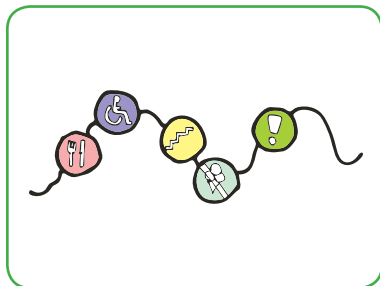
De van amit el kell fogadni, hogy nem megy, hogy nem úgy megy, ahogy én szeretném. Ez nem is olyan könnyű, hiába mondják, hogy áááá, engedd csak el, majd lesz valahogy. Az elmém küzdött ez ellen.

Ha elfogadjuk azt ami jelenleg VAN, a gyermekünk jelenlegi állapotát - de ez akár igaz lehet más helyzetekre is - és tudjuk, hogy minden tőlünk telhetőt az adott pillanatban vagy az adott dologgal kapcsolatban megtettünk, akkor ennyi. Kísírjuk, kiírjuk, kiüvöltjük, aztán elengedjük, és tesszük tovább a dolgunkat. (autizmussalélni)

"VOLT NÉHÁNY POZITÍV TAPASZTALATUNK....!"

Volt néhány nagyon pozitív tapasztalatunk, amikor a férjemmel mi is döbbenten álltunk, hogy egy-egy képes „besegítés” milyen gördülékennyé teszi a dolgokat.

... Jákob (is) hajlamos folyamatosan beszélni, kérdezni, ha egyszer belelendül, és ez nála igen gyakran meselvasás közben jön el, ami elég zavaró. A megoldás: Készítettünk csönd kártyát, amit megintcsak kipróbáltunk, betanultunk az óvodai



„kis lakat a szádra” gesztussal egybekötve. (Ez komolyan hangzik, de mondjuk 1 perc volt: „Nézd, így kell!” :)) Eleinte már a mese előtt elővettük, Jákob pedig fogta a kezében. Ha beszélni kezdett, csak rámutattunk. (Néha maga a kártya is alkalmat adott a kérdésre: „Csend kártya? Csendben kell maradni? Nem szabad beszélni?” stb., de még mindig kevesebb, mint előtte.) Hosszú távon: Mostanában inkább csak akkor vesszük elő a kártyát, ha konfliktus van, akkor viszont egész jól működik. Bár legutóbb Jákob kissé megrágcsálta, amitől csöndben volt ugyan, de hát... :)

.... Volt egy olyan esetünk is, amikor egy konfliktust sikerült rendeznünk képek segítségével. ... A fiúk sehogy sem tudtak megegyezni, ki melyik játékkal játszik, és egyikük már annyira behergelte magát, hogy mi sem tudtunk segíteni a megbeszélésben. Hirtelen ötlettől vezérelve előkaptam két papírlapot és lerajzoltam rájuk a két játékot, amin a vita folyt, majd mindenki választott egyet-egyet. És ez így sima ügy volt, megintcsak nem volt vita. (merjáslenni)



Napirendet mindig! Ezt sosem szabadna elfelejtenem. Mégis hajlamos vagyok rá. Pont azért, mert olyan jó állapotban tud lenni Szoni, hogy tényleg azt gondolom, nincs szükség rá. De van. Mert bár az állapot hasonlít arra, mint egy lappangó kór, mégsem az, egyszerűen csak vannak rosszabb és jobb napok, és a napirend egyensúlyt ad.

Egész héten itthon voltunk, mivel hétvégén lebetegedett - hála már jobban van. Mikor itthon vagyunk, és nem megyünk sehova, és nyugisak a napjaink, többször volt már, hogy egyszerűen nem raktam ki a napirendjét, mert olyan flottul ment minden. De ez az eszköz bármennyire is játékos, mégsem szabad annak tekintenem, mert tényleg azt látom, borul minden, ha nem használom.

Tegnap már éreztem, hogy valami nem stimmel. Olyan kis kekeckedős volt egész nap, ímmel-ámmal evett, de azt betudtam a baciknak, és hogy le van gyengülve. De este, ahogy néztük a mesét, abba is állandóan belekötött. Már százmilliószor láttuk az Aranyhaját, és mindig imádta, de most mindenbe belekötött, hogy jaj az nem is úgy lesz, és hiába volt úgy, inkább elfordult, hogy Ő akkor oda se néz. Így telt az egész este.

Reggel mondtam neki, hogy el kellene szaladnunk piacra pár dolgot venni, ahogy azt már este is megbeszéltük. Elkezdett lázadni, hogy de Ő még csak most kapcsolta ki a Garfield-ot, és csak most ült le a gép elé és egyébként is miért nem délután megyünk stb. Mondtam neki, hogy nem mehetünk délután, mert akkor mi lesz az ebéd? És délutánra egyébként is a tanulás van betervezve. Ő meg ugyanúgy odaszegezve a székéhez kapaszkodott az asztalába, hogy márpedig sehova. Mert, mert, mert. Újra indította a youtube-on épp nézett videóját...., persze jöttem a hülye szöveggel, hogy ha nem segít nekem, akkor nem fog tudni számítógépezni. De persze se hall se lát állapot volt.

Nem vártam meg, míg felmegy a pumpám, és igazságtalan is lett volna vele szemben, mert én voltam a figyelmetlen, hogy nem azzal kezdtem a reggelt, hogy kiraktam volna a napirendjét, beleiktatva a piacot is. Úgyhogy ezt gyors pótoltam, és igyekeztem neki nyugodt hangon mondani, hogy öltözzünk és induljunk. Nézte, nézte a napirendet, látta, hogy nincs már mibe belekötni, és leszegett fejjel kezdett neki az öltözködésnek, így indultunk neki.....

....láttam, hogy mindjárt szakad a cérna. Csendben mentünk ki a lakásból. Ahogy bezártam a rácsot, kitört belőle a sírás. Akkor ott gyors megöleltem, szorítottam, próbáltam ringatni, meg sutogni a fülébe, ahogy szoktam. Pár percig maradtunk így, először felvettem, úgy vittem lefelé a lépcsőn, de aztán jött magától, és meg is fogta a kezem.

Ha lehet ilyet mondani, szerencsésen úsztam meg, mert ez olyan csendesebb kiborulás volt a részéről, nem tombolás, és a sírással hála ki is tudott törni belőle, de jó tanuló pénz volt nekem, hogy soha nem szabad elfeledkezni a napirendről. Legyen bármennyire is jó állapotban, legyen bármennyire is "tünetmentes". A napirend ad biztonságot. (autizmussal élni)



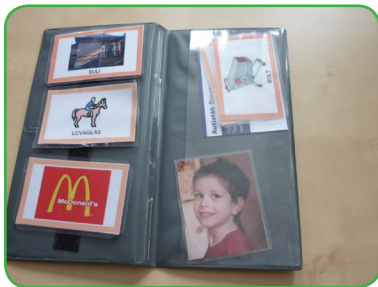
Mostanában megint sok helyen találkozom azzal, hogy autizmussal élő gyerekek nem használnak semmilyen vizuális támogatást. Miért is tennék, boldogulnak e nélkül is! Megszokják, megtanulják. Én erre mindig azt szoktam mondani, hogy én is remekül boldogulok a szemüvegem nélkül is (csak fél dioptria), de egy idő után megfájdul a fejem, nyűgös és ingerült leszek, ami - könnyen belátható - senkinek sem jó. Szóval mégiscsak komfortosabb az a szemüveg. Persze, ahogy korábban már meséltem, velünk is megesett, hogy elkezdjük és abbahagyjuk, mert úgy láttuk, nem használ és nem is kell. Meg aztán a sok macera... És sokszor én is utálok, mikor este még napirendet rendezgetek, naplót írok és folyamatábrát gyártok... Mostanra viszont tudom, hogy ha egy segédeszköz nem működik, az csakis azért van, mert nem sikerült jól eltalálni, vagy nem használjuk megfelelően. És a befektetett energia a csodás pillanatokban - mert vannak ilyenek, mindjárt jön! - megtérül. Szóval nem győzöm hangsúlyozni, hogy a vizuális segédeszközök kellenek, hasznosak, megkönnyítik az autizmussal élő személy és a környezete életét is. És mi ezt tényleg éljük nap mint nap!

Elmesélek egy esetet, amikor nálunk jól működött. Az egyik első történetünk. És az egyik kedvenc. Egy ideje használtuk már a napirendeket itthon, mikor úgy gondoltuk, hogy a házon kívüli történeteket is jelezni kéne valahogy. Lett mobil napirendünk, ami nálunk egy névjegykártya-tartó kis füzet (az az egész kicsi), benne az események, tennivalók képei, lehet lapozni. Talán az első alkalom volt, mikor ezzel az eszközzel egy egész délelőttre előre ter-

veztünk. Elmentünk megnézni egy vasútmodell kiállítást. Persze, ahogy vártuk, nagy sikere volt, anynyira, hogy Jákob nem is akart hazajönni. Álltunk tehát a kijárat előtt, ő pedig makacsul a földbe gyökerezett lábbal kiabált, hogy „Neeeeeem, akarok hazamenni!” (Ve- gyük észre: értette, hogy mit vá- runk tőle.) Pillanatnyi ügyetlenkedés után előkaptuk és kezébe nyomtuk a mobil napirendet, hogy nézze meg, mi van a kiállítás után. Ő fella- pozta, megállapította, hogy „Hazamenés”. És már indultunk is. Mi pedig a férjemmel csak pislogtunk. Semmi kiabálás, semmi tétová- zás, mentünk szépen haza. Ennyit számít. (merjmáslenni)



Elkészítettem Peti mobil naprend- jét is, amit a kocsiban használunk. Erre többek között a McDonald's probléma miatt volt szükség. Ha- zafelé ugyanis néha bemegyünk, néha nem. Autizmus szempontból ez messze nem egyértelmű, ezért kell jelezni, hogy mi is lesz ma a témá- ban. Nagyon nevettem magamon, mert szokás szerint túlkompli- káltam a dolgot. Egy régi floppy tartót használtam, mert Petinek a névjegykártya tartó szerintem nehéz lenne. Ott elég pontosan kell pakolászni a kártyákat, itt ellenben elég csak betolni a jobb oldali zsebbe. Amikor készítettem, minden áron a középső lapokat akartam használni és törtem a fejemet, hogyan is lehetne. Aztán egyszer csak eszembe jutott, hogy azokat akár ki is vehetném és lőn. Ilyen lett a végeredmény (nappaliálmok):





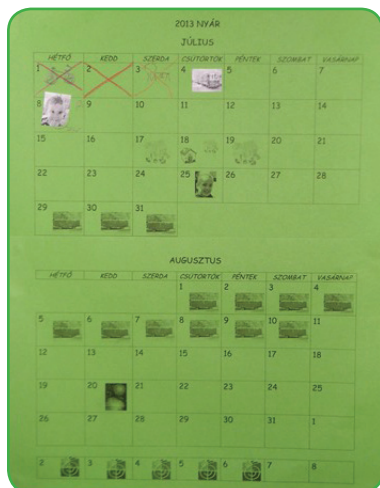
Higgyétek el, bárki, aki jelenleg még esetleg nem használ napirendet, szívből ajánlom, de tényleg. Próbáljátok ki, mert ez egy csoda. Sokan mondják, hogy áá, nem kell, olyan jól van a gyerek, megy enélkül is az élet. Igen, néha egyébként nekünk is megy enélkül is....aztán egyszer csak hirtelen jön valami váratlan esemény, napirend meg nincs, és szétesik az a nyugalom ami addig volt. Semeddig nem tart reggelente ezt a pár kártyát felhelyezni, ráadásul egy jó kis móka a gyerekekkel is, és ha esetleg Ő maga rakhatja ki, az meg neki egy szuper érzés. Szoni legalábbis imádja, ha rábízom ezt. (autizmussalélni)



Tudjuk, hogy a nyaralás, az új és váratlan helyzetek sok stresszt tudnak okozni az autizmussal élő gyerekeknek. Az enyimeknek is. Ha pedig egy gyerek feszült, nem érti, mi történik körülötte, akkor leginkább „menekül”, vagy „támad”, de legalábbis nyugós, nehezen kezelhető, felpörög és legkevésbé sem viselkedik úgy, ahogy mi szeretnénk. Vagyis szenved ő is, szenvedünk mi is. Így aztán nem kérdés, hogy érdemes segíteni nekik, amennyire csak tudunk. A mi nyaralásunk még odébb van, de van, amivel már most tudunk készülni, ill. elmesélem azt is, mi lesz még. És a dolog szokott működni, kicsit nagyképpően hangzik, de kb. 100%-os a beválás :)

• naptár a nyárra

Ezt most készítettük először, nem is feltétlenül a nyaralás, hanem az egyéb nyári programok megtámogatásához. (Jákob nagyon várta, hogy mikor jön a barátja, ill. nagyon iz-



gult, hogy „ugye ma sem kell oviba menni“.) Kinyomtattuk két A/4-es lapra a július és a júliust, az előre tudott programokat eleve beillesztve, a többit pedig menet közben külön nyomtatás + blue tack technikával oldjuk meg. Azt a napot, amelyiknek vége van, este áthúzzuk, ill. ilyenkor váltunk pár szót arról, mi volt, mi lesz holnap, mennyit kell még aludni stb. (Ez most kiváltotta nálunk a hetirendet, azt a nyárra levettük.)

- **a nyaralóhely képeinek nézegetése a neten**

Ma már szinte minden szállásról, legyen az kemping, vagy szálloda vannak képek a neten. Már jó előre meg lehet nézni őket, hogy ide megyünk, itt fogunk aludni, fürödni, akármí. (Vannak gyerekek, akik hajlamosak rágörcsölni, ha valamiről túl korán, vagy túl sokat beszélünk, el kell csípni, hogy a saját gyerekünknel mennyivel érdemes előre készülni. Nálunk Áron ilyen volt régebben, igaz akkor még nem is kapott a dologhoz semmi vizuális támogatást :)) Ha másokkal megyünk, vagy fogunk találkozni ismerősökkel, hasznos az ő fotójukkal is készülni.

- **beszélgetés/ szociális történet arról, mit lehet majd csinálni a nyaralás alatt**

Hogyan viselkedünk a strandon, a szállodában, az étteremben, a játszóházban, a kemping közös fürdőjében... És egyáltalán, milyen jó lesz ez meg az is.

- **a nyárhoz, nyaraláshoz illő napirendi kártyák**

Érdemes végiggondolni, mi mindent fogunk csinálni a nyaralás alatt és már otthon elkészíteni hozzá a napirendi kártyákat. Ha a rajzokat is érti a csemeténk, könnyebb helyzetben vagyunk, mert még a helyszínen is improvizálhatunk, hiszen váratlan helyzetek egész biztosan



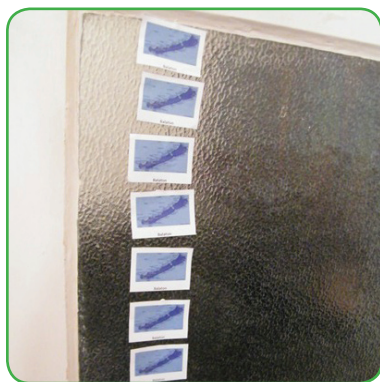
lesznek. Hogy megmutassam, mikre gondolok, megmutatom a tavalyi nyaralásunkhoz készült kártyák egy részét. (Volt még kép a saját szállásunkról - több darab, hiszen egy nap többször hazamentünk; a környék látnivalóiról is.)

- **fotók a netről az utazáshoz**

Mi az utazás előtti nap mindig készítünk egy-két A/4-es oldalnyi „összefoglalót” a szállásról: ilyen az épület, a recepció, a szoba, az ágy, a medence, a tornaterem, a kert stb. Ezt egész úton lehet nézegetni, aztán odaérve e mentén felderíteni a terepet. Egyszerűbb változata egyetlen képet adni a gyerek kezébe, amiben az épület, vagy a szoba van, olyan szögből fotózva, ahogy megérkezéskor látni fogjuk, vagyis ahogy felismeri, hogy „igen, ide jöttünk, ez van a képemen”.

- **„napszámoló” a nyaralás idejére**

... Keresünk valami képet, ami a nyaralást jelenti majd (ez lehet konkrétan a szállás képe, de valami elvontabb szimbólum is, mint itt nekünk), és ebből annyit nyomtatunk, ahány napra megyünk. Odaérve kiragasztunk annyi darabot, ahány napot ott fogunk tölteni, aztán minden este szépen leveszünk egyet.



- **+1 az otthon használt eszközök magunkkal vitele**

Mi egy időben Jákob itthoni napirendjét vittük, mostanra csak a mobil napirendet szoktuk, a fenti módon feltuningolva. Végig gondolásra érdemes, hogy ha a gyerek otthon folyamatábrával öltözik/mos kezét stb., szempontkártyával eszik, fog-e neki stresszt okozni, hogy ezek nincsenek vele. Én ha kicsit is bizonytalan vagyok, inkább beraknám, helyet alig foglal, de nagy segítség lehet.

Ja, nálunk a napló még biztosan jön és sok-sok papír, olló, ceruza és blue tack, amivel bármit gyárthatunk, ha épp úgy alakul.

• +2 élményfeldolgozás hazaérkezés után

Ugyan nem rákészsülés, de a dolog fontos része, hogy hazaérkezés után érdemes maradandó formában rögzíteni az élményeket, hogy könnyebb legyen emlékezni rá, mesélni róla. Készíthetünk rajzokat a naplóba, vagy az én-könyvbe, de fényképeket is nyomtathatunk, vagy felpakolhatjuk őket a számítógépre is valami nézegethető felületre (igaz, utóbbi nem magunkkal vihető) (merjasmenni)



Ma megint nagyon büszke voltam Petire. Történt ugyanis, hogy vacsi előtt nem volt felrakva a napirendje. (Előfordul, nem örülök neki) Hívtuk vacsizni és ő automatikusan ment a napirendhez. Ott konstataálta, hogy nincs fent a vonatkozó kártya, ezért benyúlt a kártyatartóba, kivette onnan és hozta az asztalhoz. Azért vagyok ettől roppant lelkes, mert a vacsi kártyát hozta és nem véletlenül. Sokat aggódom amiatt, hogy figyeli - e a kártyákat, vagy mechanikusan szedegeti őket. Ezek szerint figyel. (nappaliálmok)



Eddigi tapasztalatunk azt mutatja, hogy a folyamatábrákat előbb-utóbb elkerülhetetlenül fölül kell vizsgálni, hogy megfeleljenek az aktuális igényeknek.

Ez történt a fogmosás folyamatábrával is. Áron már jó ideje használta, Jákob viszont egyelőre mi mossuk a fogát, így nem tartottam fontosnak, hogy rá szabjuk. Fellépett azonban az a probléma, hogy sehogy sem akarta engedni, hogy a fogkefét betegyük a szájába. Minden



alkalommal hosszas alkudozás, néha harc volt, hogy nekiálljunk a fogmosásnak. Aztán onnan már ment minden simán. Kínlódtunk egy darabig, kipróbáltunk ezt-azt, de végül a folyamatábra átalakítása lett a megoldás: bekerült egy első kép, mely szerint „fogkefe a számba”. Hihetetlen, de igaz, a dolog működött, onnantól hagyta :)

Még egy változást bevezettünk: egy 30 másodperces homokórát is bevontunk a „játékba”, látszik is a kép alján. Ez Áronnak is segít, hogy egy-egy fázis megfelelő ideig tartson, Jákobot pedig kicsit lefoglalja, hogy mi addig nyugodtan moshassuk a fogát. Talán hamarosan már egyedül is megy majd :) (merj máslenni)



Fura az élet. Nincs bonyolultabb és kiismerhetetlenebb dolog az autizmusnál, minden gyerekből mást hoz ki, minden gyereket más-sá alakít, mégis vannak ilyen baromi egyszerű eszközök, amik csodák csodája, de működnek! Hát nem fantasztikus? :) (autizmussalélni)



Kedden, vagy szerdán Petya megint meglepett. Ugyanis az egyik kisfiúnak itt volt kéznél a PECS könyve. Volt benne sajtos kép és Petya szépen elkezdte használni. Ez azért vicces, mert nálunk ott-hon a hűtőajtón szoktak lenni a kérhető képek és én rengeteget törtem a fejemet, hogyan kéne átvezetni Petyát a könyvhöz. Hát így. Egyszerűen le kellett tenni elé. Nesze nekem okoskodás. ...

... Az óvónénik súgták meg nekem, hogy nagyon szereti az esőbotot.

Szóval ezt a cuccot kapta. Látványnak is nagy dolog és a hangja sem utolsó. Petya ki sem engedte a kezéből. A biztonság kedvéért kérőképpel kapta és használta is a képet, mikor nem tudta hová rakta le a játékot és meg akarta kerestetni velünk. Ez azért nagy dolog, mert eddig csak ételt kért képpel. (nappaliálmok)



Már régen kitaláltam, hogy összegyűjtöm Petinek azokat a rossz szokásait, amiket már elhagyott. Azért lesz ez jó, mert amikor úgy érzem, hogy megőrülök az aktuális rítustól, mint pl. ma reggel, amikor megint az építőkockákat dobálta, akkor jó átgondolni, hogy mennyi minden volt már, amitől nem űrült meg senki, bár akkor azzal kapcsolatban volt kilátásban. Elsőként persze a tavalyi fejverés és magabántás jut eszembe. Remélem, ezen egy életre túl vagyunk. Ezután jöhetnek a régebbi dolgok. Mondjuk, ami először feltűnt, a dübözés. Ez azt jelenti, hogy akár negyven percre is hintáztatta magát úgy a fotelben, hogy a hátát, vagy a fejét ütemesen hozzáverte. Nem tett kárt magában, hiszen a fotel jó puha, de gondolom nem kell ecsetelnem mennyire aggasztó volt. Aztán ott volt ennek továbbfejlesztett változata, az etetőszékkel. Petya rájött, hogy ha dübözik az etetőszékben, akkor közlekedni tud vele. Nagyon szeretett az etetőszékben lenni akkor is, ha nem kapott enni. Gondolom biztonságban érezte benne magát. Végül Anyu elvitte az etetőszéket. Az is furcsa volt, mikor minden játékot a hasán keresztben gurított végig. Lehetett az kisautó, vagy játékvilla, mindegy volt. Ezt valahogy elhagyta és maradt a dobálás. Meg a müzlizés is elég sokáig tartott. Szárazon ette a müzlit és ha már eleget kapott belőle, elkezdett vele játszani. Szórta mindenfelé. Dobozszám söpörtük fel a müzlit és dobtuk a kukába. Ezt nem tudom mennyire nőtte ki, mert egyszerűen megelégtünk és nem kapott többet, de azt hiszem azt a fajta szórást már nem csinálja, ha néha müzlihez jut. És persze az éjszakai ébredések. Volt egy időszak, amikor minden

éjjel felébredt és kiabált. Ez akkortájt volt, mikor Pannit vártuk. Mindig Apja ment föl hozzá egy pohár vízzel és megnyugtatta. Azt gyanítom, hogy ez a dolog még vissza fog köszönni, de olyan intenzitással, mint akkoriban, remélem többet nem. Talán egy év is megvolt, amíg nem aludtunk át egy éjszakát. Mióta fent alszik a család, sokkal kevésbé riad éjjel Petya, de ha igen, akkor is könnyebben megnyugszik. Ebben a régi mókában az volt a zavaró, hogy nem fogadta el a segítséget. Azóta tudjuk, hogy a csendes jelenlét a megoldás. Ha szomjas, adunk neki inni, de nem kapcsolunk villanyt és nem beszélünk hozzá, mert az csak árt.... (nappaliálmok)



.....Egy ideje már elég, ha csak ülök az ágyánál, de ezt már megírtam. Viszont mostanában nagyon figyelek rá, hogy nyolc körül már ágyban legyen. Nagyon jó órája van belül, délben ebéd, nyolckor fekvés. És este hét körül hozza a vacsi kártyát, ha nem vagyunk még készen. Ez vicces, mert nem kimondottan erre szolgál a kártya, de nekünk érthető. Szóval nyolckor ágy és ilyenkor kb. 10 perc alatt elalszik, nincs túlpörgés. És rájöttem, hogy én nagyon szeretem ezeket a nyugis tíz perceket. Lentről hallatszik, hogy Ember fürdeti Pannit, dumálnak, meg ilyesmi, mi meg fent ülünk a nyugiban és én próbálok nem elaludni. Ilyenkor nem gondolok semmire, ami elég nagy szó, mert egyébként tele van a fejem a nap történéseivel és észrevétlenül kisimulok. Nem tudtam, Peti hogy viszonyul ehhez az egészhez, de ma megpróbáltam másképp ülni, hogy könnyebben elslisszolhassak és ő szépen komótosan felült és visszaigazított a helyemre. Aztán mosolygott egyet és lefeküdt. :) Lehet, hogy ez is csak a rutin része, de úgy tűnik ő is szereti a tíz perceinket. (nappaliálmok)



A közös étkezések alkalmával Jákob állandóan hadonászott a kanállal, amiről az étel így egyrészt szanaszét folyt/repült, másrészt az én ruhámra kente, merthogy véletlenül épp én ülök mellette az asztalnál. Jó darabig próbálkoztunk a hagyományos „ne hadonássz már a kanállal, hányszor szoltam” megoldással, aztán a rövid „kanál a tányérba” mondattal (+mutatás), de egyik sem működött. Maradt a kártya. A megoldás: Elkészítettem a kártyát, kitettem az asztalra. Megbeszéltük, lejátszottuk, hogy milyen az, amikor a kanál a tányérban van, együtt örültünk neki. Aztán mikor jött a kritikus pillanat, csak felemeltem a kártyát, Jákob elé tartottam és mondtam a ráírt szöveget. Néhány alkalom után, már mondani sem kellett, ill. még később el is hagytuk a kártyát, akkor már elég volt a tányérra mutatnom, mert már volt képe arról, mit akarok. Hosszú távon: Nem tűnt el teljesen a hadonászás, de már teljesen elfogadható a mennyisége, ill. ahogy fent is írtam, Jákob már érti, hogy mit kérünk tőle, ha kérünk. (merj máslenni)



Petivel az a helyzet, hogy nem szereti, ha kézzel szappanozzuk. Igazából egyáltalán nem szereti ha szappanozzuk, de ez számos ok miatt kikerülhetetlen. A megfejtés a krémszappan és a fürdőszivacs. Ugye milyen egyszerű? Nekem mégis vagy egy évig tartott rájönni. Peti szerint ugyanis a fürdés úgy ideális, hogy bemegyünk a fürdőbe az ide vágó képpel, utána levetkőzik és mostanában már a kezembe adja a ruháit. Bemászik egy neki tetsző hőmérsékletű kád vízbe és ott úsztatja egy darabig a műanyag holmikat. A víz hőfokát nekem kell ellenőrizni, ő nem jelzi ha túl hideg, vagy meleg. Szerencsére a meleget szereti, de volt már, hogy tiszta piros volt, mert túl melegre sikerült a vize, mégis békésen ücsörgött benne. Ő zárja el a csapot, de nekem kell megkérnem rá. Szerintem, ha nem szólnék, simán hagyná túlfolyni. A kádban mossuk meg a fogát, ami nem túl népszerű. Az egyetlen vonzereje az ízesített

fogkrém, amit néhány plusz sika reményében ujjal bele szoktam dolgozni a fogkefébe. Ellenkező esetben leharapja a fogkrémet a fogkeféről én meg hoppon maradok. Gyerekkoromban én is ettem a fogkrémet, tehát semmi gond. Köpni nem tud, bár minduntalan újra megmutatom neki. Szerintem komplett bolondnak néz.

Na ezután jön a szivacs, amin jól eloszlatom a tusfürdőt. Ezzel alaposan végigkenegetem a kislegényt. Közben mondom a testrészeket, mert abból baj nem lehet. Mostanában már nem kell sorrendet tartani, régebben mindig a kezén kezdtük és a talpán fejeztük be. A fütykös megmosása komoly manőver, nem mindig járunk sikerrel. A felkent szappanhab eltávolítása sem megy akárhogy. Ő ugyanis nem cseppkőbarlang, rajta ne folydogáljon víz. Ezért mindig méltatlankodva fogadja, ha a szivacsot nevéhez méltóan jól megszívom vízzel és ezt rácsorgatom. Annak örülne, ha leitatgatnám a habot, de ehhez bevallom nincs mindig türelmem, így kötjük a kompromisszumot és mindketten idomulunk. Ha ezzel készen vagyunk, már csak ki kell venni a legénykét. Igazából ki tud lépni a fellépőre és onnan a papucsába és törölközőben bevonulni a pizsamájáig, mint egy arab sejk, vagy egy római szenátor. De azt szereti, ha én viszem be törölközőbe tekerve. Ehhez kicsi kora óta dukál a "Kivesszük a Petit és lerázzuk, mert nagyon vizes. Aztán betekerjük a törölközőbe és bevisszük a puha ágyra" szöveg. Az ágyak időközben változnak de a mondóka nem és igazság szerint a törölköző is ugyanaz. Az IKEÁ-ban mindig van. Régebben ez volt a fürdés tárgya és akkor betáraztunk belőle. A zuhanyzás ugyanez tökbén, csak ott taktikázni kell, hogy meddig mehet a víz és hátulról meg inkább ne. Az elején csak a bokájáig engedte, most nagyjából mellközépnél tartunk. Fontos volt megtanulni, mert a nyaralásnál nem volt kád és így kivédhető az is, hogy a ballaszt a fürdővízbe ürüljön. (nappaliálmok)



Peti nagy hős volt este. Gyógyszert kell szednie a pöttyeire és én megint bepróbáltam az „először gyógyszer, utána csoki” módszerrel. Mindketten türelmesebbek voltunk a szokottnál, talán ezért működött jobban a dolog. Peti egy darabig csak nézte a kezeimet, (egyikben kanál a gyógyszerrel, másikban a csoki) aztán szépen az arcához húzta a kanalat és megszagolta. Aztán még vagy kétszer megszagolta és belenyalt. Itt elkövettem némi taktikai hibát, mert ő már várta a csokit és én nem adtam, mert azt gondoltam, az egész bevétele után kap, de ezt nem mondtam. Innen próbáltam szépíteni és végül nyertünk! Mindenféle kiabálás nélkül, kanálból bevette a cuccot. Eltartott egy darabig, kb. tíz, vagy tizenöt percig, de szerintem ez nagy dolog. (nappaliálmok)



Jutalmazásról régóta szeretnék írni, csak azért halogatom, mert úgy érzem, hogy én magam még nagyon gyerekcipőben járok a témában. :) De talán akkor is érdemes, aztán később majd folytatom.

Tehát: autizmus körökben elterjedt dolog, hogy ha a gyerek valami olyat csinál, ami

1. neki nehéz

2. nekünk tetszik,

akkor valami jutalommal erősítjük meg, hogy aztán máskor is megtegye nekünk.

Ez a jutalom, sokszor valami tárgyi jutalom, amit én (és gondolom, nem vagyok egyedül), nagyon nehezen és fenntartásokkal fogadtam. Annak ellenére, hogy értem, miért van rá szükség: pótolni hivatott a szociális jutalmat.

Merthogy tipikusan fejlődő gyerekeknél sincs ez máshogy. Jutalmakkal tanítgatjuk őket is, csak hogy náluk a jutalom többnyire a felnőtt öröme, mosolya, elismerése, elégedettsége, egy dicséret, simogatás, vagy puszti.

Márpedig épp ezek azok a dolgok, amik autizmusban kicsit, vagy nagyon kevésbé számítanak. Van hogy egyáltalán nem. Vagyis egy autizmussal élő kisgyerek jó eséllyel nem fog csak azért csendben ülni/ türelmesen várni/ megcsinálni egy feladatot stb., mert a körülötte élők ezt várják tőle/ megkérik szépen/ megdicsérik utána.

Ezt a kieső szociális jutalmat igyekszünk hát pótolni valahogy. Legjobb persze a természetes jutalmak, amik a helyzetből adódnak. Vagyis pl. „ha felveszed az úszónadrágod, mehetsz fürödni”, vagy „ha elkéred a játékok, megkapod.”

De sokszor van szükség tárgyi jutalmakra is. Ez lehet valami étel, leggyakrabban pl. egy falat ropi, korty kedvenc ital, vagy mazsola. Nyilván nem a legegészségesebb dolog étellel jutalmazni egy gyereket + teljesen szembe megy a többségi pedagógiával, de néha egyszerűen nincs más, ami elég motiváló lenne.

Máskor a tárgyi jutalom lehet valami apró játék, pl. matrica, kártya, kis labda stb. A gyerek speciális érdeklődésére alapozva egész fura dolgok is szolgálhatnak jutalomként, pl. egy zsinór, egy csavar, egy buszjegy stb. Ezeket olykor nehéz elfogadtatni a környezettel, de ha egyszer ez okoz örömet a gyerekeknek, nem kérdés, hogy el kell fogadnunk.

Végül (vagyis biztos nem, de nekem most csak ezek jutnak eszembe) van olyan is, mikor egy tevékenység a jutalom, pl. elmegyünk buszozni, vagy szórhatja a homokot. Megint csak ne riadjunk vissza a szokatlan kedvtelésektől!

És akkor még a használathoz is mutatok egy képet. Fontos, hogy mindig egyértelmű legyen, mit várunk el, mit kell teljesíteni, hogy a gyerek hozzájuthasson a jutalomhoz. Ezért a célt mindig előre pontosan tisztázni kell olyan formán, hogy azt a gyerek is értse. A vizuális támogatás itt is a barátunk, közben is segít emlékezni, hogy miért dolgozunk. Ez a mi egyik szempontkártyánk étkezéshez. A jutalom képe cserélhető. (merjáslenni)



Az egyik legjobb dolog, amit az autizmussal megismertem, az én-könyv. Ha valaha lesz még olyan az életben, hogy nem autista kiskolások közé keveredem, biztos, hogy velük is csinálnék ilyet. Mert hasznos és jóóóóó! Egy csomó minden másra is lehet használni, mint amire eredetileg kitalálták (ki találta ki?), de erről most nem szeretnék írni. Arról viszont igen, szerintem miért olyan nagyon fontos, hogy autizmussal élő gyerekekkel én könyvet vezessünk. De erről majd a végén.

Előtte viszont: Mi is ez? Az én-könyv egy olyan saját készítésű és folyamatosan bővülő, változó füzet, amiben minden benne van (lehet/ kéne, hogy legyen), ami az adott gyerekeknek magával kapcsolatban fontos. Vagyis egyfajta önismereti gyűjtemény. Fontos, hogy mindig egyes szám első személyben íródjon. (merjáslenni)



.... a másság, az autizmus kérdése. Fontosnak gondolom, hogy minél előbb megtanítsuk gyerekeinknek, hogy hogyan kezeljék ezt a dolgot, hiszen egészen biztosan soha nem lesznek olyanok, mint a többség, vagyis ha boldog, kiegyensúlyozott életet akarnak élni, jobban teszik, ha megbarátkoznak saját másságukkal. Ehhez vi-

szont a legfontosabb dolog tisztában lenni önmagukkal. Kell, hogy tudják, kik is ők, mik az ő érzéseik, hogy ugyanúgy, ahogy kívülről sem vagyunk egyformák, belülről is különbözünk. Ha a másik ember gondol, vagy érez valamit, azt nem kell nekik is ugyanúgy gondolni. Ha valaki mond nekik valamit, azt nem kell gondolkodás nélkül elfogadniuk és végrehajtaniuk. Lehet egyedül lenni, lehet furcsa dolgoknak örülni, lehet másképp boldognak lenni. Igen, ez teljesen rendben van. Nekem ide vezet az én-könyv. (Kéne is vele foglalkoznunk többet! :))



+1 Épp azért, mert az én könyv egy nagyon személyes, intim műfaj, azt gondolom, ennek aztán igazán a családban a helye. Persze nagyon klassz dolog, ha az óvodai, iskolai pedagógusok is felkészültek és segítenek, de ép gyerekeket is a szülei tanítanak meg a saját testük, lelkük ismeretére. Az én könyvbe óhatatlanul beivódik a család kultúrája, a normái, hite stb. És ez szerintem szép és összekovácsoló dolog. (merj máslenni)

GYURKA GURU TANÍTÁSAI

- AZ AUTIZMUSRÓL MÁSKÉPPEN

Egy autista fiatalember öccsének feljegyzései bátyja nem hétköznapi hétköznapijairól

A cipzár

Az a fránya cipzár. Utálja. Jobban, mint a cipőfűzőt. Jobban, mint a petrezselymet. Mert azt legalább félrekotorhatja. De a cipzárt nem. Az mindenütt ott van. A világ valamiért elengedhetetlennek tartja a cipzár létezését. Szerinte létjogosultsága van. Talán azért, mert a világ is egy nagy cipzár. Kívülről talán egyszerűnek tűnik, hiszen az átlag ember számára mindennapos a kezelése,

pedig belül nagyon is bonyolult. Ha ügyesen bánsz vele, megnyílik előtted, ha türelmetlen vagy és ingerült, akkor könnyen elromlik. Ilyen szempontból talán inkább a nőkre hasonlít.

A cipzár mindenütt ott van. Kabáton, csizmán, pulóveren, kistás-kán, nagy táskán, hátizsákon, pénztárcán. Olykor a legváratlanabb helyeken is felbukkan: a sátor oldalában például. Hogy a sliccről ne is beszéljünk. Bár utóbbi nem is annyira váratlan. Kivéve persze, ha a slicc mögött meghúzódó rejtélyekre gondolunk.

Utálja a cipzárt. Utálja érdes fogait, melyek beleharapnak vékony ujjába. Utálja, hogy olyan nehezen lehet összeilleszteni a két oldalát, mely aztán elindítja a fogantyút, mint kis vonatot a rézből, vagy műanyagból készült síneken. A vonatokat sem különösebben kedveli. Nem úgy, mint a többi autista. Ők imádják a vonatokat. Thomas a gőzmozdony. Azért Őt nem utálja annyira, mint a cipzárt.

„Működjél már!” - mondja fojtott haraggal, remegő kézzel, mely még jobban megnehezíti az aprócska elemek olajozott működését. Egyszerre kell rögzítenie a kabátja szárát, megfogni a húzókat, tartani a cipzár fejét, összeilleszteni a tartozékokat és felfelé irányba megindítani a szerkezetet. Nem, nem megy. Az Ő keze erre nincs felkészülve. Ez még az írásnál és a borotválkozásnál is nehezebb. Az Ő idegei ehhez túl labilisak. Korán reggel pláne. Amikor sietni kell. Amikor még álmos az ember. Meg a munkából hazafelé menet. Amikor sietni kell. Amikor fáradt az ember.

Végre aztán megtörténik az összekapaszkodás, de akkor valami történik. Egy törés. Egy szakadás. És hiába indult el a cipzár, alatta a kabát szétnyílt. Most aztán transzírozhatja vissza, hogy az egész előlről kezdődjön. Újabb idegeskedés, újabb kidagadó erek egy értelmes homlokon, mire verejtékező másodpercek kínládása után a fogak véglegesen egymásra találtak és bezárkóztak cipzár-világukba. De még hogy levezesse a feszültséget, néhányszor

sebesen meghúzogatta, föl és le, föl és le, szem nem képes követni ezt az örült liftezést, csak a hallójáratokba jut el és visszhangzik a fogak éles csikorgása, a kinyíló és összezáruló szájak fájdalmas sikítása.

Karácsony - újragondolva

Elképzeltem egy jelenetet:

Édesapámmal ketten ültünk a nappaliban. Az esti híradót néztük. A televízió képernyőjén épp a Vatikánt mutatták, amint XVI. Benedek pápa áll a rezidenciája erkélyén fehér ruhában, ősz fejjel és erősen kiugró homlokdudorokkal, melyek leárnyékolják tekintetét. Elmondta a téren várakozó tömegnek, hogy így a Karácsony közeledtével az a legfontosabb, hogy a Karácsonyt ne a külsőségekben éljük meg, sokkal inkább lélekben forduljunk az ünnepek felé.

- Puszkola! - kiabált ki Apu, hátrafordulva a fotelból.

- Tessék! - kiabált vissza Anyu, ideiglenesen felfüggesztve a mákos bejgli feltekerését.

- Ne foglalkozz a bejglivel! Idén másfajta Karácsonyunk lesz!

Aztán Apu felvázolta Anyunak, hogy az utóbbi években mást se hallani, mint, hogy túlságosan eluralkodott az ünnepek során az anyagiasság, az ajándékok utáni futkorászás, meg úgy egyáltalán: túl sokat foglalkozunk a külsőségekkel, közben pedig megfeledkezünk arról, amiről ez az egész tulajdonképpen szól: a szeretetről, a családról, arról, hogy együtt vagyunk. Éppen ezért Apu úgy határozott, hogy idén nem foglalkozunk a külsőségekkel. Maximálisan támogattam az ötletet. Anyu nem igazán értette mire jó ez az egész, de Ő már eldöntötte, hogy nem fogja izgatni magát semmin, így a fejét csóválva és a szemeit forgatva ugyan, de beleegyezett:

- Nekem aztán tökmindegy, csináljátok ahogy akarjátok!

A gondok Gyurkánál kezdődtek. Ő ugyanis nem volt ilyen megértő. Hiába magyaráztuk neki, hogy idén csak lélekben Karácsonyozunk, Ő nem volt hajlandó ezt elfogadni. Csapkodott, kiabált, hogy krokettet akar enni, meg Karácsonyfát díszíteni, Mama húsleveséből kanalazni, meg felrakni a karácsonyi bakelit lemezt, hogy együtt meghallgathassuk. Ezúttal azonban szigorúak voltunk: az évről évre kisebb fenyőfát most kihajítottuk a járda szélére. Tíz perccel később egy hajléktalan jött arra és magával vonszolta a sovány fácskát. Lesajnálóan néztem utána, és arra gondoltam, hogy ennek a szegény flótásnak csak a külsőségek számítanak. A bejgliket kiszórtuk az udvarra a madaraknak, a jól megszokott karácsonyi ebédhez szánt alapanyagok pedig - a jelképes ajándékokkal együtt - a kukában landoltak.

Eljött a Szenteste. Idén azonban nem főztünk halászelevet, nem süttünk gombás-ananászos pulykamelleket, ropogós krokettekkel. Nem készítettem el a csokoládés lepényt, mely mindenkinek a kedvence. Nem durrantak a pezsgős palackok, nem szedtük elő az ünnepi terítőket, a finn szalvétákat, a pompulát, sőt még gyertyát sem gyújtottunk. A nappaliban a sarok idén üresen állt, a nagyszülőket pedig nem hívtuk meg az ünnepi ebédre, hiszen nem volt. Kívülről ugyanolyan nap volt, mint bármely más nap az évben.

Mind a négyen leültünk a kanapéra.

- Most pedig lélekben hangolódjunk rá a Karácsonyra! - mondtam ünnepélyesen, arcomra pedig kiült a réveteg, átszellemült tekintet, melyet visszafogott, éteri mosoly kísért.

Áhítatos csendben ültünk így hosszú percekken át. Még Gyurka is - aki minden idegszálával ellenezte ezt az újragondolt Karácsonyt - homlokát összeráncolva koncentrált.

- Érzitek már? - kérdeztem, mert nem akartam bevallani, hogy valójában semmit sem érzek.

- Megmondom neked őszintén Krisztián, úgy ahogy van, hogy én nem érzek semmit. - mondta Apu végül megadóan.

- Én nem akarok itt lenni, jó Krisztiánka? - mondta Gyurka dühösen.

- Anyu? - kérdeztem Édesanyámat, mint az utolsó embert, akiben bízhatok, de Ő csak széttárta a kezeit és pont úgy nézett rám a szemüvege mögül, ahogy az Ő anyukája szokott ránézni, amikor valamiről meg van a véleménye.

- Hát akkor úgy tűnik ez nem volt jó ötlet. - mondtam lesújtottan.

- Na megyek, nekiállok megsütni a pulykát. - állt fel Anyu a kanapéről.

- Én meg most mehetek másik Karácsonyfát venni. - mondta Apu és átment a hálósobába, hogy átöltözzön.

- Akkor lesz Karácsony, ugye Krisztiánka? - kérdezte Gyurka egészen közel hajolva hozzám. Magasra vont szemöldöke kiemelte nagy, barna szemeit.

- Lesz Gyurka, lesz! - mondtam és próbáltam Gyurkát egy barátságos mosollyal megnyugtatni - Olyan lesz, mint amilyen eddig volt minden évben.

Meglepő változatlanságok

Szilárdan hiszem, hogy az ember - habár mindenáron próbáljuk magunknak bebizonyítani az ellenkezőjét - csöppet sem racionális lény.

Az év vége közeledtével engem is megszállyt valami kóros meghülyülési kényszer. A múltba révedést és az elmúlt esztendővel való elszámolást viszonylag röviden lezártam, ugyanis, amikor visszatekintettem a mögöttem álló egy évre, csak annyit tudtam mondani: Durva!

Engem inkább a jövő izgatott. Valamit vártam az új évtől, de nem tudom mit. Kicsit olyan ez, mint a világvége, amiről mindenki tudja, hogy ostobaság, de azért titkon kíváncsian várjuk, hogy hátha végre most történni fog valami. Valami új. Valami váratlan.

Ez az! Valami, ami eddig nem volt. Változás. Élének fantáziám még olyat is megengedett, ami egyébként nem jellemző rá. Mondjuk január elsején Gyurka fölhív, hogy menjünk el egyszer valahová bedobni egy pofa sört, közben pedig átbeszéljük mindazt, amire az elmúlt húsz évben nem volt alkalmunk. Megszólalt a telefonom, Gyurka hangját pedig úgy vártam, mint a világvégét. De nem történt meg a csoda. Továbbra is a barátaim felől érdeklődött, meg arról, hogy mit ebédeltünk, utána pedig elmondta, hogy náluk mi a helyzet, odahaza.

Ez az autizmus: hogy nincs változás. Vagy másképpen fogalmazva: az állandóságra való törekvés. Ugyanakkor egyik kedves ismerősöm nagyon jól megfogalmazta, amikor azt mondta:

„Krisztián, én nem sokat tudok az autizmusról, de az írásaid alapján azt látom, hogy ez egy nagyon különös állapot, mert habár az állandóságra törekszik, azért mindig tud meglepetéseket okozni.”

Például Gyurka azzal kezdte az új évet, hogy Anyu hatására mostantól magától pakolja be a szennyes edényeket a mosogatógépbe. Kíváncsian várom a további meglepetéseket a 2013-as esztendőben!

Ami azonban biztosan várható: 365 elfogyasztott sárgarépa, kilométerekben számolható WC-papír, konstansan magas vércukor-és

koffeinszint, millió kérdés és millió válasz, nehézkes indulások és viharos megérkezések, váratlan dühkitörések és váratlan poénok, valamint, hogy mindenki öregebb lesz egy kicsivel (de csak egy kicsivel),

Garfieldot kivéve.



Nemzeti Fejlesztési Ügynökség
www.ujszachenyiterv.gov.hu
06 40 638 638



MAGYARORSZÁG MEGÚJUL



A projekt az Európai Unió támogatásával, az Európai Szociális Alap társfinanszírozásával valósul meg.