

Mocsonoky Anna

AUTISTA A GYERMEKEM

Mocsonoky Anna

AUTISTA A GYERMEKEM

13 személyes élettörténet küzdelemről
és elfogadásról

Mocsonoky Anna: *Autista a gyermekem – 13 személyes élettörténet küzdelemről és elfogadásról*

© Mocsonoky Anna, 2018

© Lányiné dr. Engelmayer Ágnes, 2018, Előszó

© Őszi Tamásné, 2018, Utószó

Szerkesztő: Orosz Ildikó

Lektor: Őszi Tamásné

Borító: Cristina Grosan

HVG Könyvek, Budapest, 2018

Kiadóvezető: Budaházy Árpád

Felelős szerkesztő: Tanács Eszter

www.hvgkonyvek.hu

ISBN 978-963-304-688-3

Minden jog fenntartva. Jelen könyvet vagy annak részleteit tilos reprodukálni, adatrendszerben tárolni, bármely formában vagy eszközzel – elektronikus, fényképes úton vagy más módon – a kiadó engedélye nélkül közölni.

Kiadja a HVG Kiadó Zrt., az 1795-ben alapított Magyar Könyvkiadók és Könyvterjesztők Egyesülésének tagja.

Felelős kiadó: Szauer Péter

Nyomdai előkészítés: Kedves László

Nyomás: Aduprint Kft.

Felelős vezető: Tóth Zoltán

Tartalom

Előszó	9
A szerző előszava	11
HANNA	
A kis misszionárius	15
ADRIENN	
Ikerfiúk – külön utakon	41
MARICA	
Olyat akartam, aki nem kell senkinek	55
GYÖRGYI ÉS KARCSI	
Amit lehetett, mindent megkapott	71
KATALIN	
Csak ültem az ágy szélén	89
TIBOR	
Három egyetemre felvették, mégsem tanult tovább	113
KRISZTINA ÉS JÓZSI	
Annyira szeretek hazajönni!	131

ANNA	
Maradj te csak angol–kínai katonai tolmács!	161
MARI	
Anya, ez meg fog lenni!	183
DIÁNA	
Ne csak a testvérével foglalkozzunk!	215
ZSIGMOND	
Próbatétel és ajándék	239
PIROSKA	
Marcangolós kenyeret csak a péknél	253
BEA	
A fiamból írtam a szakdolgozatomat	267
Utószó	295
Köszönetnyilvánítás	299
Ajánlott irodalom	300
Jegyzetek	304

Mindazoknak, akik szeretnék más oldalról látni az autizmust, hatását a környezetre; akik könnyedén rávágják egy-egy hasonlóság alapján, hogy az ő gyerekük is...; akik valóban autista gyereket nevelnek; akik elfordulnak az ilyen problémával küzdő ismerősüktől, barátjuktól, családtagjuktól; akik nem tudják, hogyan viszonyuljanak ehhez a kérdéshez; akik tanácsokkal látnak el; akik megbántottak minket; és azoknak, akik szeretetükkel, féltő figyelmükkel ott állnak mellettünk, segítenek, átölelnek.

Előszó

Aki kezébe veszi és elolvassa ezt a könyvet, vagy akár csak belelapoz, nem tudja letenni úgy, hogy érzelmileg ne reagálna rá. Ugyanis nemcsak ismereteket közvetít arról, hogyan élnek és hogyan boldogulnak ma hazánkban az autizmus spektrumzavar diagnózissal rendelkező emberek, hanem személyes interjúkon keresztül bemutatja, mi mindenben mennek át a szülők, amíg megértik és elfogadják, mi is történik velük.

Aszerint, hogy ki az olvasó: szülő, szakember, érdeklődő vagy talán maga az érintett, akiről az adott narratíva szól, más lesz az emocionális hatás. A szülő szembesülhet azzal, hogy nincs egyedül a problémájával. Sokféle példát láthat a lázadásra, tiltakozásra, tagadási kísérletre, kétségbeesésre, kételkedésre. Átélnheti, hogy ezek közül melyek voltak rá is jellemzőek, amikor szembesült a diagnózissal. Aztán megismerheti, hányféle módon próbálták meg a szülőktársak elfogadni, feldolgozni és az életük részévé tenni a megváltoztathatatlan. Vagy mégis lehet változtatni ezen az állapoton? Milyen út vezethet az irreális elképzelésektől a realitás talaján álló fejlesztési módszerekhez? Ki hogyan küzdött, hol optimistán, hol depressziósan, és mi vagy ki segített? A történetekkel lehet azonosulni és lehet belőlük tanulni, hogy a zsákutcák és a hibás stratégiák elkerülhetőek legyenek.

Azon szülők számára, akik őszintén feltárulkoztak – elmondták életüket autista gyermekükkel, az így nehéz feladattal szembesülő családdal és kapcsolatukat a szakemberekkel –, ez egyúttal egyfajta öngyógyítás is. Nem először beszéltek minderről, hiszen sok vizs-

gálaton és kontrollon mindig újból el kellett mondani az állapot-megismerési út állomásait, buktatóit. Ezáltal már szinte „kívülről”, elfogulatlanabban, objektívebben kezdték látni magukat és gyermeküket, és ez is segítség!

Magam, mint segítő szakember, másfajta látásmóddal olvastam az interjúkat, és másfajta érzésekkel szembesültem. Évtizedek klinikai munkája és a konzultációs, terápiás munka során sokféle szülővel találkoztam. Megtanultam, hogy nincsenek egyforma sémák a szülői reakciókra, minden eset egyedi, és egyéni bánásmódot, speciálisan neki szóló megsegítést igényel. Azt gondolhattam, hogy mindez a tapasztalat és hozzá a gyógypedagógiai-pszichológiai tudás jól működő szakemberré tett. Sokan mondhatják ezt el magukról. Ha azonban ezt az interjúsorozatot segítő szakemberként elolvassuk, szociális tükörben láthatjuk magunkat. A legjobb törekvéseink ellenére a szülőkből támadhatnak ellenérzések, ki nem mondott félelmek, elutasítás. Ennek is van persze pszichológiai irodalma, de ilyen személyes vallomások formájában olvasni nagyon tanulságos. Számunkra a legfőbb üzenet, hogy erősítenünk kell magunkban a megértést – ami szerencsés esetben persze kölcsönös, és ezáltal sok konfliktus megoldódik.

Mindenkinek ajánlom ezt a könyvet! Becsülöm az interjú adók őszinteségét, hitelesnek érzem véleményüket, megoldási stratégiáikat, és kívánom, hogy a küzdelmeikben sohase legyenek egyedül!

LÁNYINÉ DR. ENGELMAYER ÁGNES
gyógypedagógus,
klinikai gyermek-szakpszichológus

A szerző előszava

Ahol autista gyerek van, ott a család is segítségre szorul. Ezt láttam meghatározó tényezőként a saját esetemben és másoknál is. Az autizmus determinálja a családot, a családi kapcsolatrendszert, háttással van a családtagok személyiségére, életminőségére. A sérült gyermeket jó esetben szakemberek kezelik, de a szülő magára marad problémájával, miközben a nehézségeket ugyanúgy megéli, s alapvetően ő maga is segítségre szorul.

Eredetileg magamról, magunkról szerettem volna könyvet írni, később csak egy fejezetet, de ahogy együtt lélegeztem a szereplőkkel, ahogy magamra ismertem hol az egyik, hol a másik történet valamelyik részletében, egy idő után már nem volt olyan fontos a sajátom.

Érintett szülőként jól ismerem az autistavilágot: az ellátórendszert és a családok sokszor láthatatlan mindennapos küzdelmeit, problémáit. Az útkeresés az autirendszerben különleges és egészen sajátos más fogyatékoságokhoz képest, főként az állapot rendkívül változatos klinikai képe miatt. Ahány autista, annyiféle, és mindannyian másként éljük meg gyermekünk másságát. Én folyamatosan abból építkezem, hogy figyelem az autista gyerekeket nevelő szülők életének dilemmáit, az azokra adott válaszokat, hozzáállásokat, megoldási lehetőségeket – ki miben és hogyan tudja az elfogadást, a segítséget jelentő kapaszkodókat megtalálni –, s mindezekből próbálom a magamét is megérteni.

Azóta, hogy belekezdtem az interjúkba, számtalan ponton formálódott, nekem is egyfajta terápiát jelentettek ezek a beszélge-

tések. Bele kellett simulnom az élettörténetekbe, és nemegyszer nyeltem a könnyeimet, de csaknem mindig volt min nevetni is. Az egyik legnagyobb tanulság a megküzdési módok sokszínűsége volt. A helyzethez való adaptálódás időben, minőségben, a saját élet szempontjainak határcsúszásaival. A szülői érzéseket próbáltam tetten érni más életekben, a belső hátizsákok cipelésének módjait. Mindegyik történet megnyitott bennem egy utat, egy más lehetőség megértését és elfogadását. A másik komoly tanulság az volt, hogy bátran gondolhatok a helyzetemre úgy, ahogy valóban érzem. Hogy más hogyan gondol, hogyan érez, az az ő valósága. A legfontosabb maga a megmutatkozás, ami nem vonhat maga után minősítést. Az érintett szülő először azt érzi, csak vele van baj, mindenki másnak rendben megy az élete. És egyszer csak tudomást szerez arról, hogy milyen sokan járnak hasonló cipőben. Jó érzés felfedezni a hasonlóságokat, reményt adnak mások történetei. Mások példája, másfajta hozzáállása, másféle viszonyulása segíthet abban, hogy megtaláljuk a saját válaszainkat.

Bízom benne, hogy mások életútjait olvasva felmerül a kérdés: tudok-e kapcsolódni hozzá, találok-e hasonlóságot vagy éppen különbözőséget, ami engem erősít? Ki hol ismeri fel magát, hol talál fogódzót, hol határolódik el, hol olvassa pusztán érdeklődéssel azt, miként éreznek, léteznek ezek a szülők. Tudunk-e így egymás életéből erőt meríteni, egymás erőforrásai lenni? Mennyit tudunk hozzáadni egymás lelki akadálymentesítéséhez?

Életeink sokszor és sokféleképpen bicsaklanak meg. Kerülgetjük a zátonyokat, de ha ráfutunk és tartósan ott rekedünk, akkor más életre kell berendezkednünk. Bizonyos helyzetekre egyszerűen nincsenek megfelelő szavak. Én ilyenkor időközönként behúztam a függönyt, vagy a szeretetdeficitől nem tudtam megszólalni egy ideig. Máskor kétfelé váltam, és a kifelé figyelő, érdeklődő és mosolygós arcommal takartam el azt, ami mindennél fontosabb volt, amitől ordítani szerettem volna. Esetenként azonban direkt, kéret-

lenül beszéltem magamról, magunkról a tények, a helyzet tudatos megismertetéséül, mert tudom, ha valaki nem érintett a témában, annak mindig nehéz kapcsolódnia egy konkrét betegséghez, fogyatékosághoz. Ahogy borzalmas háborús képeket is nehéz elképzelni egy minden kényelmet megadó élethelyzetben.

A kötet nem szakmai alapú, hanem szubjektív. Egyedi eseteket láttat, összességében azonban egyféle lenyomata a hazai autizmushelyzet jelen állapotának. Az interjúk az élethelyzetek pillanatnyi megítélését rögzítik, többektől el is hangzik, hogy korábban más mondtak volna, más hangsúlyokkal. A keresztneveket megváltoztattam, intézménynevek, földrajzi helyek nem szerepelnek a személyiségi jogok védelme miatt, a szülők beleegyezési nyilatkozatot írtak alá, az értő és olvasni tudó, autizmusban érintett nagykorú személyek pedig tudják és jóváhagyták, hogy szüleik elbeszéljék a közös történetüket. Az interjúalanyok kiválasztási szempontját az autizmus súlyossága, életkor, nem, lakhely, családi állapot és más szempontok határozták meg, hogy minél többféle élethelyzettel ismertethessem meg az olvasót. A legfiatalabb autista gyermek 8 és fél éves, a legidősebb 33 éves. A koncepció meghatározó eleme volt, hogy a szülők lehetőleg több év távlatából tudjanak visszatekinteni, összegezni. Jóval a találkozások előtt egységes kérdéssort kapott mindenki, majd a szülő habitusától, problémájának súlyosságától, illetve attól függően, hogyan éli meg, sokfelé ágaztak a beszélgetések. Ahogy megtapasztaltam, a megélés nem feltétlenül függ össze a súlyosság fokával.

Köszönöm beszélgetőtársaimnak, hogy megosztották velem és az olvasókkal a reflexióikat. Pontosan tudom, hogy ez néha milyen gyötrelmesen nehéz. Bevallom, elfogult vagyok a sorstársakkal, azokkal, akiknek élettörténetét lejegyeztem – és mindazokkal, akik éppúgy lehetnének a helyünkben.

MOCSONOKY ANNA