

Miért nehéz a szülőnek?

Köszöntelek az *Autizmus az iskolában* oktató program *Miért nehéz?* című moduljának harmadik tananyagában! Ha még nem láttad, javaslom, hogy nézd meg a modul többi videóját is, hogy képet kaphass arról, milyen törvényi szabályozók mentén működnek az oktatási intézmények, illetve hogy milyen nehézségekkel kell szembenéznie egy nem tipikusan fejlődő diáknak és az őt tanító pedagógusoknak.

Ennek az oktatóanyagának az információátadás mellett kiemelt célja az érzékenyítés, vagyis, hogy az oktatás szereplői rálátást kapjanak arra, milyen nehézségekkel küzd a többi érintett fél. Hiszünk benne, hogy az oktatás csak akkor működhet hatékonyan, ha szülők és tanárok egyaránt tisztában vannak vele, milyen keretrendszerben kénytelen mozogni a másik fél. A pontos információk és az empátia együttesen segíthet abban, hogy az iskolai hétköznapiak élhetőbbek legyenek az autista és a neurotipikus tanulók, illetve szüleik és tanáraik számára egyaránt.

A következő percekben arról lesz szó, milyen kihívásokkal kell megküzdeniük azoknak a szülőknek, akiknek a gyermekét autizmussal diagnosztizálták. Szó lesz a diagnózis feldolgozásáról, a megbélyegzésről, és arról, mennyire nem egyszerű megfelelő intézményt találni a jelenlegi ellátórendszerben.

1. A diagnózis előtt

A nem tipikusan fejlődő gyerekeket nevelő szülők életében a nehézségek többnyire már az előtt elkezdődnek, hogy diagnózist kapnának. Különösen igaz ez az autizmus esetében, hiszen – ahogyan arról korábban már beszéltünk – az autizmus tünetei erősen érintik a szociális kapcsolatokat és a kommunikációt. Ezeket a tüneteket, különösen, ha más, „látványos” tünetek kevésbé vannak jelen, a külvilág sokszor félreértelmezi. Nagyon gyakran nevelési hibaként fogják fel, és a szülő felelősségének tartják az olyan viselkedési jelenségeket, mint például:

- ha egy gyerek nem képes jól olvasni az olyan érzelmeket, mint a szomorúság vagy az ijedtség, ezért a viselkedése közönyösnek, ridegnek tűnik
- ha egy gyerek nagyon válogatós az ételeket illetően, vagy épp ellenkezőleg, mindenki ételébe bele akar enni
- ha egy gyerek mindig kimondja, amit gondol, és nem törődik azzal, hogy ez esetleg bántó lehet mások számára
- ha egy gyerek nem tartja be az udvariassági szabályokat
- ha egy gyerek nem válaszol, amikor kérdezik, vagy megállíthatatlanul mondja a magáét.

Természetesen nem arról van szó, hogy a normákat áthágó viselkedést mindig tolerálni kell egy kisgyerek esetében. De fontos tisztában lenni azzal, hogy annak a háttérében nem feltétlenül a szülők elhibázott nevelési módszerei vagy túlzott engedékenysége áll. Éppen ezért ítélkezés helyett érdemes empátiával törekedni a problémás helyzetek megoldására. Pedagógusként pedig fontos tudatosítani, hogy mire egy autizmussal élő gyerek hozzánk kerül, addigra a szüleik jó eséllyel számtalan kínos helyzeten és megbélyegző visszajelzésen vannak túl.

2. A diagnózis feldolgozása

Amikor aztán megszületik az autizmus diagnózis, azt minden család másként dolgozza fel, hiszen minden család más. Ettől függetlenül azonban egy autizmus diagnózis a családban mindenképpen trauma, ami különböző időkben és módokon, de mindenképpen kifejti a hatását.

Optimális esetben a család a diagnózissal egy időben szakszerű segítséget is kap, de sajnos nem mindenki ilyen szerencsés. Sok család érzi magát elveszve, miközben a külvilág negatív hozzáállását is el kell viselniük. Gondoljunk csak bele, mit jelent, ha a gyermekünket egy olyan rendellenességgel diagnosztizálják, ami teljes személyiségét befolyásolja, és amivel élete végéig együtt kell élnie!

Egyfelől el kell engednünk a gyermekünk, illetve családuk jövőjével kapcsolatos korábbi elképzeléseinket, meg kell szoknunk, és el kell fogadnunk egy új valóságot. Ebből a szempontból egy autizmust vagy más rendellenességet kimondó diagnózis feldolgozása nagyon hasonlít a gyász munkához, amellyel egy hozzánk közel álló személy elvesztésekor kell szembenéznünk. Az autizmus diagnózist kapott családoknál is megfigyelhető a gyász öt fázisa:

- a tagadás
- a harag
- az alkudozás
- a depresszió
- az elfogadás.

Bonyolítja a helyzetet, hogy sokszor az egyes családtagok máshol járnak ebben a folyamatban, vagy beleragadnak valamelyik fázisba.

Másrészt az autizmussal diagnosztizált gyerekek szülei igen hamar szembe találják magukat az ellátórendszer hiányosságaival. Jogszabály alapján minden gyereknek, így az autista gyerekeknek is jár a képességeiknek és körülményeiknek megfelelő ellátás és oktatás, azonban mindannyian tudjuk, hogy ez a jog bizony nap mint nap sérül.

3. Az autizmus mint stigma

Az ellátórendszer hiányosságai és a többségi társadalom sokszor elégtelen tudása és előítéletes gondolkodása együttesen vezetnek ahhoz, hogy az autizmus sokszor stigmaként jelenik meg az érintett gyerek és a családja számára. A stigmatizáció vagy megbélyegzés azt jelenti, hogy egy személyt vagy csoportot valamilyen tulajdonsága (ez esetben az autizmusa) miatt negatívan ítélnék meg, és kirekesztik. Sokszor ez már azelőtt megtörténik, hogy egyáltalán bármilyen benyomást szereztek volna az adott személyről. Így például sok jó képességű, integrálható autista gyerek köt ki szegregált vagy a képességeinek nem megfelelő oktatási intézményben azért, mert a diagnózis tudatában szóba sem állnak velük.

Nem véletlen, hogy sok szülő, különösen az ún. jól funkcionáló, vagyis átlagos vagy afeletti értelmi képességekkel bíró, jól kommunikáló gyerekek szülei döntenek úgy, hogy eltitkolják a diagnózist, és az iskola bevonása nélkül próbálják megoldani a gyerek fejlesztését. Vagy egyáltalán nem is kap a gyermek semmilyen fejlesztést, mert abban bíznak a szülők, hogy így is boldogul majd.

Mi abban hiszünk, hogy az autizmus diagnózis eltitkolása senkinek nem jó. Nem jó a gyereknek, mert így esélye sincs megkapni az iskolában a neki megfelelő segítséget a boldoguláshoz. Nem jó a tanárnak sem, mert bár a rutinosabb pedagógusok, az iskolapszichológus vagy a gyermekvédelmi szakember előbb-utóbb jó eséllyel be fogják azonosítani az autizmus tüneteit, a hivatalos szakvélemény hiányában teljesen eszköztelenek lesznek azzal kapcsolatban, hogy az adott gyermeket a számára megfelelő módon tanítsák. Nem is beszélve a borítékolható viselkedési problémák, kortársak közötti konfliktusok kezeléséről. Végezetül nem jó a szülőnek sem, hiszen folyamatosan úgy kell tennie, mintha „minden rendben lenne” a gyerekével, miközben pontosan tudja, hogy eltérően fejlődik, mint a kortársai. Ez pedig rengeteg stresszel, konfliktussal jár, és olykor teljesen megmérgezi a hétköznapiakat.

Ezt az oktatóanyagot többek közt pont azért hoztuk létre, hogy minél több szülő vállalhassa fel a gyermeke autizmusát anélkül, hogy megbélyegzéssel kelljen szembe néznie. Ehhez az is kell, hogy az iskolai közösség többi tagja, a pedagógusok, az iskolákban dolgozó munkatársak és a többi szülő is tudatában legyen annak, miért nehéz az autizmussal élő gyerekek szüleinek. Abban bízunk, hogy ezáltal többször sikerül empátiával és a közös megoldás szándékával fordulni a problémás helyzetek felé.

A *Miért nehéz?* című modul harmadik tananyagának végére értél. Az ehhez kapcsolódó, tíz kérdésből álló ellenőrző teszt kitöltése hatékonyan segíthet abban, hogy rögzüljenek a hallott információk, ezért javaslom, hogy szánj rá pár percet. Találkozunk a következő videóban!