

KARTALI ZSUZSANNA  
**ANYACSAVAR és KOCKAFEJ**  
A fiam autista, de nem zseni



KARTALI ZSUZSANNA  
**ANYACSAVAR**  
és **KOCKAFEJ**  
A fiam autista, de nem zseni

ATHENAEUM

© Kartali Zsuzsanna, 2016

Kiadta az Athenaeum Kiadó, az 1795-ben alapított

Magyar Könyvkiadók és Könyvterjesztők

Egyesülésének tagja.

1086 Budapest, Dankó u. 4–8.

Tel.: 06-1-235-5020

[www.athenaeum.hu](http://www.athenaeum.hu)

[www.facebook.com/athenaeumkiado](http://www.facebook.com/athenaeumkiado)

[athenaeum@lira.hu](mailto:athenaeum@lira.hu)

Felelős kiadó: Nyáry Krisztián

Felelős szerkesztő: Peiker Éva

Műszaki vezető: Multas Ágnes

Borító: Földi Andrea

## ELŐHANG

- *Anyu, mondd meg, hogy mit álmodjak!*
- *Azt nem lehet megmondani előre, kisleány. Álmoldj szépeket.*
- *Akkor mondd meg azt, hogy te mit fogsz álmoldni!*
- *Most még azt sem tudhatom.*
- *De azért reggel meséld majd el, hogy mit álmoldtam!*

Autista vagy „csak” Asperger-szindrómás, tehát az autizmus enyhe formáját mutató gyerekekről, felnőttekről manapság egyre többet lehet olvasni, ami jó, de engem valahogy mégis bosszantanak ezek az írások. Legyenek bár kitalált történetek vagy éppen riportok, esetleg az érintettek beszámolóit, egyvalami közös bennük: a főhős mindig rendelkezik egy vagy több különleges képességgel, de minimum 130 az IQ-ja, ami mintegy elenyészíti a szimpla másság, az egyszerű furaság, a sorból való indokolatlan kilógás negatív bélyegét. Pedig hány olyan auti vagy aspi él, aki nem ilyen! Sőt, a nagyon nagy többségük egyáltalán nem ilyen, rácsfolva arra a hétköznapi tévhitre, hogy minden autista zseni valamiben. Sok jóindulatú újdonsült ismerős, amikor megtudja, hogy Zsombi aspergeres, rögtön azt kérdezi: „Na és mit tud?” Az ég szerelmére, semmi különösét!

Van két határozott érdeklődési területe, az elektromosság és a számítástechnika, de egyáltalán nem zseniális ezekben sem. Lódítanom kéne? Az IQ-ja pedig alig 100. Na és? Így még nehezebb megkeresni, megtalálni a helyét a világban.

Bárcsak ne lenne az egészségesnél nagyobb öncsalásra szükség ahhoz, hogy legalább néha a saját fiamat érezzem a legjobbnak, a legszebbnek, a legokosabbnak! Hiszen ezt nemcsak hogy megbocsátják egy anyának, hanem el is várják tőle. Tőlem meg, akinek a gyereke csak „más”, legalább azt, hogy fogadjam el őt olyannak, amilyen, és lássam meg benne azt, amire büszke lehetek. A szeretnivalót. A pozitívumot a különösségben. A pozitív értelemben különöset. A különlegest.

Szeretném megérteni a fiamat. Önmagunkat sem értethjük meg teljesen soha, nemhogy valaki más, akit csupán a saját szubjektivitásunk torzító lencséjén át láthatunk. A képben, amit róla alkotunk, mi magunk is benne vagyunk. A másik ember személyiségéből ráadásul csak annyit láthatunk, amennyit a szavai és a cselekedetei megmutatnak, sosem az egészet. Arra pusztán következtetnünk lehet, így máris megduplázódik a torzító hatás. Mégis törekszem rá, hogy a korlátaimhoz mértén megértsem őt, mert szeretném, ha általam mások is megismernék, és valamennyire meg is értenék a fiam és sorstársai helyzetét. Ezért írtam ezt a könyvet. Mindenki a saját szubjektív szemüvegén át olvassa, így a képben,

amit a fiamról próbálok közvetíteni magamon átszűrve, már háromszoros a torzulás, de talán így is segíthet.

Számítok az olvasó jóindulatára, hiszen talán néhányan úgy érzik, hogy ez az egész inkább szól rólam, mint a fiamról. Tény, hogy magamról, a saját hozzáállásomról is sokat tanultam írás közben. Pedig a folyamat elején próbáltam kibújni a bőrömből, mintha valaki másról beszélnék. Először könnyedebb, majd tárgyilagossabb hangvétellel próbálkoztam, de egyiket sem éreztem valódinak. Egyszerűen nem működtek. Így aztán visszabújtam a saját bőrömbe, és vállalom a szubjektivitást, még ha fáj is néha. Remélem, megérte.

Azt hiszem, egy Asperger-szindrómás gyermek szülője maga is autista egy kicsit. Vagy mindig is az volt, de ezt elég jól kompenzálta – Mi volna markánsabb jele ennek, mint hogy szülővé vált! –, vagy a gyermekkel való szoros együttélés során a jelleme autisztikus jegyeket vett fel. Az is lehet, hogy egyik sem, viszont valahol, a génkészlete mélyén hordozta, hordozza a hajlamot, hogy ilyen viselkedési zavart mutató utóda szülessen. Vagy csupán bebeszéli magának a fentieket, de az eredmény majdnem ugyanaz. Ha fura a gyerekünk, magunk is furák leszünk, mint ahogy ez fordítva is igaz, feltéve, hogy a nap jelentős részében egy levegőt szívunk vele, miközben hatunk egymásra.

Persze kérdés, mikor mi számít furának. Sokszor az az érzésem, hogy manapság a tolerancia zászlaja alatt

egyen-emberek masíroznak, akik mind a tévé és az internet sugározta képhez akarnak hasonlítani, és ahhoz mérnek másokat is. Éljen a sokféleség, de azért mindennek van határa. Mégpedig elég szűk, média és oktatás szabta határa, ami Magyarországon még inkább szűkül. Éppen ezért egyre kisebb mértékű másság egyre könnyebben szúr szemet. Talán ez is az oka, hogy egyre több gyerekről és egyre fiatalabb korban derül ki (egyébként nemcsak nálunk, hanem az urbanizált társadalmakban világszerte), hogy pervazív fejlődési zavarral él. Laikus lényem mindig is utálta ezt a szót, hogy „pervazív”. Valahogy a perverz (eredeti jelentése: természetellenes, rendellenes) ugrik be róla. Pedig szegény szó nem érdemli meg, hogy utáljam, hiszen semmi mást nem jelent, mint hogy „egész személyiségre kiterjedő”. Mégis jobban szeretném, ha inkább ez volna használatos, hiszen nem sokkal hosszabb, viszont sokkal emberibb.

Az autizmusnak ezt az enyhébb válfaját egy Hans Asperger nevű osztrák pszichiáter írta le először 1944-ben, autisztikus pszichopátiaként. Az Asperger-szindróma elnevezés az 1980-as években, az angolszász szakirodalomban kezdett elterjedni. Azóta nem egy extravagáns viselkedésű híres tudósról, művésztől született meg a posztumusz diagnózis, hogy aspergeres lehetett. Ezen aztán késhegyre menően vitatkozhatnak különféle szakterületek képviselői. Akár bulvárhír, akár tudományos közlemény a végeredmény, és akár megerősítést,



akár cáfolatot tartalmaz, a probléma közismertségét mindenképpen növeli. A média már-már divatos skatulyát kezd összeeszkábálni az aspiságból. Paradox helyzet, de a szakemberek egy része emiatt már nem is szívesen használja az Asperger-szindróma kifejezést.

Ha valaki egyre többet hall arról, milyen egy aspi, hirtelen rengeteg olyan embert lát-ismer, akiről ez feltételezhető. Egy részük lehet, hogy tényleg az, de állapotuk soha senkit nem zavart, mások viszont tényleg jobban jártak volna, ha eszerint kapnak az életükben segítséget. Mondjuk, nem kallódtak volna el. Csak a legszerencsésebbek kamatoztatják a másságukat a tudományok vagy a művészetek terén. Vajon hány színész, zenész, matematikus, informatikus vész el a világ számára az intolerancia süllyesztőjében? És hányan nem lesznek még csak megközelítően sem boldog, társadalomba illeszkedett hétköznapi emberek sem?

„Ugyanolyan, csak egészen más” – szokta mondani apám a nehezen meghatározható különbségekre. Zsombiról is sokan mondják, hogy mássága nem olyan mértékű, hogy első pillantásra könnyen meg lehessen állapítani. Még ha föl is teszem, hogy van, aki csak udvariasságból beszél így, a többiek sem veszik észre feltétlenül elsőre. Második pillantásra már többnyire feltűnik valami, és azt kell mondanom, hogy még ez a jobbik eset, mert ha mégsem tűnik fel, abból félreértés, sőt, konfliktus lehet.

Megesett, hogy a tömött buszra felszállva Zsombi kiszúrta, hogy éppen felszabadul egy ülőhely, és boldogan rávetette magát. Ugyanezt tette egy másik kamasz fiú is, aki szintén az anyjával utazott. A két gyerek válla összekoccant, de mivel Zsombinak véletlenül fél másodperces előnye volt, ő huppant le a székre. Elnézést kérő mosollyal fordultam volna az anyatárshoz, hogy aztán századszorra is megbeszéljem Zsombival az efféle viselkedés nemkívánatos voltát, de az anyatárs gyorsabb volt nálam. Válogatott szitkok áradatát zúdította a fiamra, amiért kitérta az övét a jó helyről. Gondoltam, ha válaszolok, parázs veszekedés lesz a dologból, amit én sosem bírtam, így hát döbönt képpel hallgattam. Azt kívántam, bárcsak felszállna egy idős néni vagy egy kismama, akinek tüntetően átadhatom Zsombival a helyet, de a buszunk éppen iskolajárat volt, tele élet-erős diákokkal.

Amúgy a tömegközlekedés az érzékeny pontjaim egyike. Autó helyett, ha tehetjük, inkább buszozunk, gyalogolunk vagy biciklizünk. Nem akarom, hogy utazás közben is egyedül legyen a gyerek, a kocsi burkában. Mozogjon, szívjon friss vagy akár áporodott, sőt piszkos levegőt, de legyen emberek között, és alkalmazkodjon, akkor is, ha ez néha mindkettőnknek fáj. Így is túl sok időt tölt a barlangjában, biztonságosan kiismerhető gépei között.

Zsombi tisztában van a társadalmi elvárással, hogy adja át a helyét a buszon a rászorulóknak. Azt is tud-

ja, hogy ő maga képtelen megállapítani, hogy valaki rászoruló-e vagy sem, tehát hallgatnia kéne rám, ha figyelmeztetem. Többnyire azonban mégsem teszi, egyszerűen mert képtelen rá. Serken a bajusza, és már legalább fél fejjel magasabb nálam, de belül még olyan, mint egy hároméves, aki megszokta, hogy leülhet a buszon, és boldog, ha megteheti. Már rég nem volt kisgyerek, mire sikerült őt nagy nehezen leszoktatnom arról, hogy buszra szállás közben nagy hangon követelje magának a helyet, és méltatlankodjon, ha mind foglalt. A következő lépés az volt, hogy ne gázoljon át a többi utason, ha megpillant egy szabad széket. Évekbe telt, de már ezt sem teszi. Ott viszont még mindig nem tartunk, hogy hajlandó legyen felállni, ha már egyszer leült. Talán szökőévenként egyszer, nagylelkűségi rohamában, ha éppen kivételesen virágos jókedve van. Különben kiabál, hogy ő jól ül, álljon fel más, és a néni is tud állni. És akkor elkerülhetetlenül jönnek a megjegyzések a hanyag szülőről, nevetlen gyerekről, vagy éppenséggel a megjegyzést tevő oldalba bökése, hogy csss, nem látod, hogy hülye? Esetleg az ablakon való zavart, sajnálkozó kibámulás és titkolt, kíváncsi pillantások a szemek sarkából. „De jó, hogy az enyém nem ilyen!”

Az enyém meg ilyen. De nem hülye! Lehetne még ilyenebb is, sóhajtok fel galád önzéssel a „még ilyenebbek” láttán. Bár lehetne olyan is, mint a többi szép, okos, ruganyos léptű, egyenes tekintetű pimasz, akik-

re persze van panasz, de a jövőjük mégis tele van ígérettel. Utálom magam, amikor irigyen gyönyörködöm mások fiaiban a buszon, és lelkem legalján indázik az epezöld kívánság, hogy bárcsak az enyémben is gyönyörködnének. A válla ugyan csontos, széles, a csípője pedig keskeny, és inas a combja, de a keze bütykös, a tartása görbe, a járása suta, a szemöldöke bozontos, és az ívelt seprűszempillák alól a kék szem nem néz mások szemébe. Néha már szeretném, ha legalább a társai-val hangoskodna a buszon, azt se bánám, ha emiatt neheztelnének az utasok, de az osztálytársait legtöbbször észre sem veszi. Miért nem olyan, mint ők? Büntudat mardos, hiszen az volna a dolgom, hogy büszke legyek a sajátomra, és esküszöm, hogy tudok is az lenni néha, de mindig és mindenáron nem megy.

Egyszer azt álmodtam, hogy egészséges a fiam. Illetve mit is beszélek, hiszen ő nem beteg! Szóval azt álmodtam, hogy... jaj, de nehéz leírni. Körülírni meg nem akarom. Tehát álmomban tökéletes volt. Ő volt, és mégsem ő. Kedvesen, magabiztosan nézett, és én megrémültem a rám törő büntudat súlya alatt: nem akarhatom, és nem is akarom, hogy a fiam más legyen, mint amilyen! Az már nem ő lenne. Nem akarom megtagadni a fiamat. Remélem, hogy ez az álom azt jelzi, hogy a „bárcsak” és a „sajnos” fölötti rétegben tudatosan gyarapított elfogadás van, alatta pedig ösztönös. Ha ezen az alsó rétegben átüt néha az irigy vágyakozás, a felsővel begyógyít-

hatom a sebet. Például a buszon. Meg az iskolában. De szükség volt már erre a bölcsődében is.

És előtte? Akkor még csak balsejtelem volt és remény. És egy adag önáltatás.

Amikor az első gondok felmerültek a bölcsődei beilleszkedés során, a velünk foglalkozni kezdő szakemberek visszatérő kérdése volt, hogy akartuk-e a babát. Tudom, hogy ez minden korai adatfelvétel része, de egy idő után már zavart. Talán mert nagy volt a párom és köztem a korkülönbség? Ez nekünk nem volt furcsa, de egy idő után úgy éreztem, azt sugallja a kérdés, hogy nem kellett volna gyereket vállalnunk. Aztán még az is kiderült, hogy az autisztikus viselkedés kiváltó okai közé régebben a szülői, elsősorban az anyai ridegséget is odasorolták. Az ismereteiket ritkábban frissítő szakemberek talán erre is gondolhattak. Pedig én már régóta és határozottan akartam gyereket, és ez a párom kezdeti bizonytalanságát hamar elsöpörte. Ebben a misztikával való játék is segített.

Kínába utaztunk, munkaügyben, mások ránk bízott gyerekeivel, a Sárga-tenger partjára. Egy este, amikor épp nem mi voltunk ügyeletesek a gyerektáborban, kísértünk a vízhez. Aznap kedvező volt az áramlás iránya, a szél másfelé sodorta a szennyet és a szemetet, akár fürödni is lehetett volna a jéghideg vízben. A hullámok egyetlen szabályos, fehér tajtékcsíkot építettek a fövényen. A csíktól a tenger felé nedves, a lábunk alatt

viszont száraz volt a homok. Délután a buszban a tengermélyi palotában lakó Sárkánykirályról meséltem a gyerekeknek. Ez a nevezetes Sárkánykirály uralja az összes vizeket, a víz által az időjárást, az időjárás által pedig a természet erőitől függő földművesek életét. Mi lenne, ha most, hogy magunk vagyunk, játékból megkérdeznénk őfelségét: lesz-e, legyen-e kettőnknek gyereke? Futkosott a hideg a hátunkon. Talán csak a szél fordult hűvösebbre. Gyere ide, tenger! Ha idejössz, lesz gyerek. Ha nem, akkor talán egyszer abba is beletörődöm. Nem kellett sokáig várnunk a válaszra. Vizes lábbal mentünk vissza a szállodába.

Egy hónappal később, amikor már kettesben nyaraltunk Délkelet-Ázsiában, egy buddhista templomba látogattunk. Az egyik oltáron három alak, a Múlt, a Jelen és a Jövő Buddhája mosolygott félig hunyt szemmel, egyenes háttal, lótuszülésben. Melyiktől szokás gyermekáldást kérni? Ó, egyiktől sem, ingatta fejét a kísérrőnk. Egyetemistának látszott, pedig ötvenéves volt, és friss nagymama. A Könyörületesség Buddhájához vezetett minket, a szentély mélyébe. Nádszálvékony női Buddha-alak fogadott, könnyedén a hármass trónus támlájának dőlve. Tőle kérjétek, én is itt kértem, súgta a tolmács. Füstölőpálcikákat nyomott a kezünkbe, és magunkra hagyott. Pár perc múlva a kijáraton túl értük utol. Na, kértetek? Igen. Akkor jövőre fiatok lesz! Jaj, de mi lányt szerettünk volna! Hiába, nincs mit tenni,

ha már egyszer fiú van rendelve... A Könyörületesség Buddhája fiúáldást hoz! A hagyománykövető ázsiai családok többnyire bizony még mindig fiút kérnek.

Egy verőfényes szeptemberi délelőttön aztán el is jött hozzám a fiam. Úgy láttam, apró sárga léggömbként lebeg a magasban, sok más gazdátlan lélekkel együtt. A léggömbök láthatatlan madzagjai lelőgnak a mi világunkba. Minden madzag végén apró, finom horog. Ha egy lehetséges anyagban fogadókészséget talál, beakad a lelke egy kis nyúlványába, és létrejön a kapcsolat. A legtöbben talán észre sem veszik, de én észrevettem ezt az összeakadást. Hirtelen rám törő képzelgés volt, pedig azelőtt nem tartottam magam spiritualitásra hajlamosnak. Nem olvastam, nem is hallottam addig soha hasonlót, mégsem döböntett meg az élmény. Csiklandozó örömet éreztem, semmi mást. Itt vagyok, szólalt meg a fiam hangja a fejemben vidoran, de köszönés és bemutatkozás nélkül. Már akkor sem tartotta szükségesnek az efféle sallangokat, és már akkor is külön utakon járt. Jó, hogy itt vagy, kisfiam, már vártalak, feleltem neki gondolatban. A nevét is tudtam már. Zsombor. Ezzel megkötöttem az életre szóló szerződés.

Másnap természetesen vennem kellett egy terhességi tesztet, hogy az apja is lássa, amit én már tudtam, hogy a fiunk előző este, nem sokkal a léggömbös fantáziálás után, testileg is megfogant. A lapos műanyag csőhöz mellékelte papír azt írta, hogy a teszt már a néhány

napos terhességet is kimutatja. Vagyis a félnaposat még nem! Meg kellett tehát várnom, hogy elteljen az a bizonyos néhány nap, és akkor tényleg kimutatta.

Azt hittem, ezzel megindul egy belső beszélgetés vége nincs lánc, de tévedtem. Kisfiam ugyan befészkelte már magát méhem dúsuló érhálózatába, de ott teljes, elmélyült csöndbe burkolózott. El volt foglalva. Építkezett. Hiába kerestem a kapcsolatot azzal a belső beszéddel, amivel első közös délutánunkon ő szólított meg, a gyerek most nem válaszolt. Nem kellett neki a szavak. Nekem viszont igen. Eleinte próbálkoztam kitalált párbeszédet folytatni vele, de nagyon mesterkéltnak maradt az egész. Nem volt igazi, csak meddő fantáziálás, ezért hamar fel is hagytam ezzel. Kapcsolatunk e helyett szuperintenzív fizikai szakaszába lépett. Elég volt, hogy az anyai test oda- és elszállított mindent, amit kellett, mindig, amikor kellett. A folyamatba csak belezavart volna a beszéd. Mégiscsak zajlott közöttünk egy rejtett kommunikáció, de nem szavakkal, hanem molekulák tengere által, és ez is jó volt. Észre se vettem, de idővel nekem sem hiányoztak már a szavak. Olyannyira nem kerestem őket, hogy az írás gondolatát is félredobtam, pedig évek óta készültem rá, hogy mindent leírok majd. De hát minek nekem az irodalom, amikor enyém az igazi Élet?!