

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI TANULMÁNYOK VII.
DISABILITY STUDIES



A SÚLYOS ÉS HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ
EMBEREK HELYZETE
MAGYARORSZÁGON

TANULMÁNYKÖTET – MÁSODIK RÉSZ

Nagy Esztike (1985–2003) emlékére

„A fogyatékoságtudomány a társadalmak politikáit és gyakorlatát vizsgálja, hogy jobban megértsük a fogyatékosággal kapcsolatos – sokkal inkább társadalmi, mint testi – tapasztalatokat. A fogyatékoságtudományt mint diszciplínát azzal a céllal fejlesztették ki, hogy a károsodás jelenségét kibogozza a mítoszoknak, az ideológiáknak és a stigmának abból a hálójából, ami ráborul a szociális interakciókra és a társadalompolitikára. E tudományág megkérdőjelezi azt az eszmét, amely úgy tekint a fogyatékosággal élő emberek gazdasági és társadalmi státuszára és a számukra kijelölt szerepekre, mintha azok a fogyatékosággal élő emberek állapotának elkerülhetetlen következményei lennének.”

A Fogyatékoságtudományi Társaság, 1998



FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI TANULMÁNYOK – DISABILITY STUDIES

Sorozatunk célja az, hogy az ELTE GYK-n a jövőben a foglalkozási rehabilitációs szakirányú továbbképzésben részt vevő hallgatók számára széles, közös ismeretháttérrel teremtsünk.

Sorozatszerkesztő: Könczei György

Olvasószerkesztő: Molnár Gabriella • Tervezőszerkesztő: Durmits Ildikó

Tördelőszerkesztő: Lendér Livia

Kötetünknek ez a kiadása a Szociális és Munkaügyi Minisztérium támogatásával készült 2009-ben.

Ezt a könyvet csak digitalizált formában kínáljuk, kizárólag saját hallgatóink számára, a jogtulajdonossal kötött egyszeri és kizárólagos megállapodás alapján. Bármely, írásos engedély nélküli további előállítás (nyomtatás, másolás stb.) szigorúan tilos.

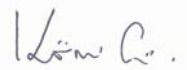
We provide this book only in digitalized format and exclusively for our students at ELTE GYK under the agreement with the copyright holder. Any further reproduction (printing or copying etc.) prohibited without permission.

A sorozatszerkesztő előszava

Fogyatékoságtudományi sorozatunk jelen darabja tartalmait tekintve a 12. kötetel áll közelebbi rokonságban. Témaköre miatt van ez így, hiszen ez is a súlyos, halmozott fogyatékosággal élő személyek problémáival, élethelyzetével foglalkozik. Eredetileg éppúgy a Kézenfogva Alapítvány műhelyében készült, miként a 15. kötet számottevő része is, és tartalomjegyzékéből látható, hogy a mű elkészítése egy, e nagyon nehéz témakörben évek óta odaadóan működő szereplő, Márkus Eszter szerkesztői-kutatói, kutatói munkásságának eredménye.

A kötet elemzően tárja az olvasó elé az elméleti háttér, a kommunikáció és az interakció, a mindennapi tevékenység nehézségei mellett a jogi-intézményi háttér legfontosabb tartalmi motívumait is.

Budapest, 2008 decemberében



Könczei György
sorozatszerkesztő

A SÚLYOS ÉS HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK HELYZETE
MAGYARORSZÁGON

Nagy Esztike (1985–2003) emlékére

Tanulmánykötet – második rész

Tartalom

| | |
|--|-----------|
| BEVEZETÉS | 12 |
| I. SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK ÉS SEGÍTŐIK HELYZETE | 15 |
| Pillanatfelvétel a súlyosan-halmozottan sérült emberek élethelyzetéről Magyarországon és az IME-program (Esztári Erzsébet—Márkus Eszter) | 16 |
| Az IME-program legfőbb célkitűzései | 18 |
| A programban részt vevő Chance Alapítvány rövid bemutatása | 18 |
| Csalásban élő, súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatalok és felnőttek szüleivel készített interjúk tapasztalatai | 18 |
| A különböző intézményekben tett látogatások és a vezetőkkel, valamint a munkatársakkal készített interjúk tapasztalatai | 21 |
| A továbbképzés elsődleges célkitűzései a fenti tapasztalatok alapján | 22 |
| Felmérés a képzési kötelezettséget otthoni ellátás keretében teljesítő gyermekekről Borsod-Abaúj-Zemplén megyében (Zahoránszky Mária—Márkus Eszter) | 23 |
| A szervezés kezdetei a képzési kötelezettség bevezetése után | 23 |
| A gyermekek vizsgálata | 24 |
| A szülők megsegítésére tett lépések | 25 |
| A fejlesztésben részt vevő pedagógusok koordinálása, számukra szervezett programok | 25 |
| Eszközök | 25 |
| Felmérés a képzési kötelezettséget otthoni ellátás formájában teljesítő gyermekekről | 25 |
| Területi megoszlás | 26 |
| Születési év szerinti megoszlás | 27 |
| A diagnózisok, a kórformák megoszlása | 27 |
| A tartó- és a mozgatórendszer károsodásai | 28 |
| Korábbi megsegítési formák | 29 |
| A gyermekek nyelvi közlései, kommunikációja | 29 |
| Az önellátás: táplálkozás, szobatisztaság, öltözködés | 30 |
| A fejlesztő felkészítést ellátó szakemberek | 32 |
| II. A SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK MEGSEGÍTÉSÉNEK ELMÉLETI MEGALAPOZÁSA (Márkus Eszter) | 34 |
| A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek bemutatása (Márkus Eszter) | 35 |
| A súlyos-halmozott fogyatékoság meghatározásának problémái | 35 |
| A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek felismerése és pedagógiai jellemzése | 38 |
| A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek tevékenységének és a tevékenység tanulásának sajátosságai | 39 |
| Kötődés a tárgyhoz és a jelenhez | 39 |

| | |
|--|-----------|
| Cselekvés tanulás és komplex (totális) kommunikációs beágyazottság | 40 |
| Tevékenységtanulás kis lépésekben | 40 |
| Tevékenységtanulás segítségével | 40 |
| A motiváció jelentősége a tanulásban | 41 |
| A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek megsegítésének nevelésméleti alappillérei: általános alapelvek (Márkus Eszter) | 43 |
| A komplexitás és személyiségközpontúság elve | 43 |
| Több dimenzió mentén leírható ez a komplexitás | 43 |
| Az interakció és kommunikáció elve | 44 |
| A kooperáció elve | 44 |
| A differenciálás és individualizáció elve | 45 |
| A normalizáció és participáció elve | 45 |
| A személyiségfejlődés általános szükségletei és azok kielégítése súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében (Márkus Eszter) | 47 |
| Az elemi életfunkciók, az alapvető biológiai szükségletek kielégítése | 48 |
| Ingerek, változatosság, aktív mozgásos tevékenység | 48 |
| Biztonság, stabilitás, a kapcsolatok megbízhatósága | 51 |
| Kötődés, elfogadottság, gyengédség | 51 |
| Elismerés, önbecsülés, függetlenség, önállóság, önmeghatározás | 52 |
| Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeknél gyakran tapasztalható feltűnő magatartásformák és azok értelmezése (Márkus Eszter) | 53 |
| Sztereotípiák és önkárosító (autoagresszív jellegű) magatartásformák – autostimuláció | 53 |
| Apátia és túlzgatottság | 54 |
| III.A KOMMUNIKÁCIÓ, AZ INTERAKCIÓ ÉS AZ EGYÜTTMŰKÖDÉS SZINTJEI A SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK MEGSEGÍTÉSÉBEN | 55 |
| Kommunikáció és interakció – Bevezetés (Farkas Vanda) | 56 |
| Bazális kommunikáció | 56 |
| Individuális kommunikáció a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek nevelésében (Márkus Eszter) | 58 |
| Harald – pillanatok egy kommunikációs kapcsolat történetéből | 58 |
| A kapcsolat kezdete, az első élmények és következtetések | 58 |
| A kölcsönös kommunikációs megértés kialakulása és hatása mindkettőnk személyiségére | 59 |
| A kölcsönös bizalom és megértés kialakulása és erősödése | 60 |
| Az individuális kommunikáció elméleti háttere | 62 |
| A kommunikáció és az együttműködés jelentősége a súlyosan-halmozottan sérült emberekkel foglalkozó segítők között (Stummer Mara—Esztári Erzsébet—Márkus Eszter) | 67 |
| A szülők, a gondozók és a szakemberek eltérő szerepe a gyermekek életében | 67 |
| A szülők szerepei és feladatai | 68 |
| A szakemberek szerepe és feladatai | 68 |
| A bentlakásos intézetekben dolgozó szakemberek véleménye | 69 |
| Nappali, bentlakásos intézményi és utazó gyógypedagógusok véleménye | 69 |

| | |
|---|----|
| A szakértői bizottságban dolgozó szakemberek kérdések formájában fogalmazták meg gondolataikat | 70 |
| Szülők és szakemberek „vegyes” csoportjának véleménye | 71 |
| A szülők elvárásai a szakemberekkel szemben (az otthoni ellátásban részesülő gyermekek esetében) | 71 |
| A szülőcsoport elvárásai | 71 |
| Interdiszciplináris kommunikáció különböző szakmák képviselői és a szülők között (az együttműködés lehetőségei) | 72 |
| A szülők és a szakemberek napi együttműködésének lehetséges formái | 72 |
| A különböző szakemberek együttműködése – teammunka | 73 |

Szülők és szakemberek együttműködésének egy kiemelt területe:

| | |
|---|-----------|
| a szülők lelki egészségvédelme (Stummer Mara) | 76 |
| Feltevések és módszerek | 77 |
| Írásbeli kikérdezés gyógypedagógiai tanárok körében | 77 |
| Kérdőíves felmérés minimum 5 éve halmozottan sérült gyermeket nevelő szülők körében | 78 |
| Szóbeli interjú csecsemőkorú gyermekekkel korai fejlesztő foglalkozásra járó szülők körében | 79 |
| Az interjú menete | 79 |
| A család erőforrásai | 80 |
| A segítő kapcsolat, a segítő kommunikáció | 83 |
| A sémák szerint folytatott beszélgetés | 84 |
| A parttalan beszélgetés | 84 |
| A személyközpontú kommunikáció a segítő kapcsolatban | 85 |
| A szülők lelki egészségvédelme – gyógypedagógusok reflexiói | 86 |
| Egy mentálhigiénés tréning tapasztalatai | 88 |

IV. A MINDENNAPOS TEVÉKENYSÉGRE NEVELÉS, A BAZÁLIS STIMULÁCIÓ, A FEJLESZTŐ GONDOZÁS ELMÉLETE ÉS GYAKORLATA

| | |
|--|-----------|
| Bazális stimuláció a gondozásban és a kompenzációs ápolás (Cseh Magdolna—Kelemenné Dávid Katalin) | 92 |
| A bazális stimuláció | 92 |
| A bazális stimuláció legfontosabb alkalmazási területe: a mindennapos ápolás, gondozás | 93 |
| A napi általános fejlesztő ápolás, gondozás sajátosságai | 93 |
| Kompenzációs ápolás | 94 |

A mindennapos tevékenységek jelentősége a súlyosan-halmozottan sérült emberek életében és a kooperatív pedagógia (Kelemenné Dávid Katalin)

| | |
|--|-----------|
| A „beszerzések” a mindennapos tevékenységek jellemzői | 95 |
| Tanulási lehetőségek a mindennapos tevékenységek során | 95 |
| Fejlesztési lehetőségek a mindennapos szituációkban | 96 |
| A kooperatív pedagógia: a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek mindennapos segítésének elméleti megközelítése | 96 |
| A mindennapos tevékenységek megszervezésének alapelvei | 96 |
| Egy fontos mindennapos tevékenység: az étkezés | 97 |
| Az étkezés fejlődése | 97 |
| Az étkezés megvalósításának lépései és elvei | 98 |
| Az önálló étkezés kialakítása egy Down-szindrómás kislány esetében | 99 |
| Thomas „esete” az étkezéssel | 99 |

| | |
|---|------------|
| Fejlesztő gondozás – mindennapos tevékenységre nevelés a gyakorlatban (Márkus Eszter) | 101 |
| Vizelet- és székletürítés | 101 |
| Fürdés, zuhanyozás, hajmosás, mosakodás, fogmosás | 102 |
| Öltözés, vetkőzés | 103 |
| Étkezés | 103 |
| | |
| Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok mozgásnevelésének alapvető feladatai (Kelemenné Dávid Katalin) | 108 |
| A testi és a mozgásfejlődés patológiás megnyilvánulásai | 109 |
| A mozgásállapot javításának alapvető feladatai | 110 |
| | |
| Az együttélés és az együttműködés intenzív próbája egy nyári táborban (Stummer Mara) | 112 |
| A nyári tábor létrejöttének körülményei | 112 |
| Módszerek és a fiatalok bevonása | 113 |
| Kitűzött célok | 113 |
| Rövid távú célok | 113 |
| Hosszú távú célok | 114 |
| A résztvevők bemutatása | 114 |
| A gyermek résztvevők jellemzése | 114 |
| Az alapítványi tábor missziója | 114 |
| A táborozási helyszínek | 114 |
| A pályázatok támogatói | 114 |
| Egy édesanya levele | 115 |
| Egy szakember reflexiója | 115 |
| | |
| V. A SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK MEGSEGÍTÉSÉNEK JOGI ÉS INTÉZMÉNYI HÁTTERE | 116 |
| A fogyatékos emberek megsegítésének jogi és érdekvédelmi lehetőségei Európában (Béres Lászlóné Tolnai Ildikó) | 117 |
| Európai tendenciák a fogyatékos személyek megsegítésében | 117 |
| Az európai együttműködés lehetőségei | 117 |
| A fejlődés mérföldkövei Európában | 118 |
| Az Európai Unió szabályozó dokumentumai | 119 |
| Paradigmaváltás | 119 |
| A fogyatékoság definiálásának változásai | 121 |
| Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról – lehetőségek Magyarországon | 121 |
| | |
| A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ellátásának jogi és intézményi háttere (Márkus Eszter) | 123 |
| A jogi szabályozás problémái és ellentmondásai | 123 |
| A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket szolgáló szociális és közoktatási intézményrendszer | 128 |
| | |
| A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság szerepvállalása a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek ellátásában, Jász-Nagykun-Szolnok megyében (Béres Lászlóné Tolnai Ildikó) | 132 |
| A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység, valamint annak intézménye | 132 |
| A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság feladatellátásának főbb jellemzői | 133 |
| Gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás | 133 |
| Fejlesztő felkészítés | 134 |

| | |
|--|------------|
| A korai fejlesztés, fejlesztő felkészítés megszervezésének, szakmai irányításának és ellenőrzésének folyamata | 135 |
| A korai fejlesztés és fejlesztő felkészítés feladataiban rész vevő intézmények Jász-Nagykun-Szolnok megyében | 136 |
| Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése, fejlesztése Zalaegerszegeen, a Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központban (Stummer Mara) | 138 |
| Az intézmény megalakulása | 138 |
| Az intézmény feladatai | 138 |
| A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek korai megsegítése | 139 |
| A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek ellátása óvodás és kisiskolás korban | 139 |
| A képzési kötelezett gyermekek gyógypedagógiai megsegítése a központban | 140 |
| A Heves Megyei Önkormányzat Gyermekotthona és Fogyatékosok Otthona (Kelemenné Dávid Katalin) | 142 |
| Az ellátás formái | 142 |
| A gyógypedagógiai megsegítés elemei, módszerei | 142 |
| Bazális stimuláció | 142 |
| Snoezelen-terápia | 143 |
| Kreatív és szabadidős tevékenységek | 143 |
| Zeneterápia | 143 |
| A Schäffer-féle AST-konceptió adaptálása és kísérleti bevezetése | 144 |
| A főcél és a munkacélok bemutatása egy konkrét példán | 146 |
| Dávid élete a gyermekotthonban | 146 |
| Dávid fejlesztésének fő- és munkacéljai | 146 |
| Főcélok (2002. 09. 02.) | 146 |
| 1. Munkacélok (2002. 09. 13.) | 147 |
| 2. Munkacélok (2002. 09. 27.) | 147 |
| 3. Munkacélok (2002. 10. 11.) | 147 |
| 4. Munkacélok (2002. 10. 25.) | 147 |
| 5. Munkacélok (2002. 11. 08.) | 147 |
| 6. Munkacélok (2002. 11. 22.) | 147 |
| 7. Munkacélok (2002. 12. 06.) | 147 |
| Összegzés | 148 |
| Súlyosan-halmozottan sérült gyermekek és felnőttek nevelése, fejlesztése, foglalkoztatása a Baranya Megyei Önkormányzat Fogyatékos Személyek Otthonában (Cseh Magdolna) | 149 |
| Alkalmazott terápiás eljárások, módszerek | 150 |
| I. Mozgásterápia | 150 |
| II. Bazális stimuláció | 150 |
| III. Snoezelen-terápia | 150 |
| IV. Lovasterápia (gyógylovaglás) | 151 |
| V. Zeneterápia | 152 |
| VI. Hidroterápia | 152 |
| VII. Kézműves- és kreatívterápiák | 152 |
| Súlyosan-halmozottan (értelmi és mozgás-) sérült, 12 éves fiúgyermek fejlesztése (Cseh Magdolna) | 153 |
| Esetbemutató | 153 |
| Anamnézis | 153 |
| D. korábbi fejlesztése, terápiás megsegítése | 154 |

| | |
|---|------------|
| A mostani állapot | 154 |
| Jelenlegi és további fejlesztése és javaslatok | 155 |
| Hallásfejlesztés | 155 |
| Látásfejlesztés | 155 |
| Mozgásfejlesztés | 156 |
| A kézfunkció fejlesztése, manipuláció | 156 |
| Összegzés | 156 |
| Súlyosan-halmozottan (értelmi és mozgás-) sérült, 5 éves Down-szindrómás kislány fejlesztése (Cseh Magdolna) | 158 |
| Esetbemutató | 158 |
| Anamnézis | 158 |
| A mostani állapot | 159 |
| Down-szindrómás gyermek fejlesztésének feladatai | 159 |
| A nagymozgások fejlesztése | 159 |
| Játékos utánpótlás gyakorlatok | 159 |
| Az alapmozgások kialakítása | 160 |
| Manipuláció, a kézhasználat fejlesztése | 161 |
| A kommunikáció fejlesztése | 162 |
| A foglalkozások célja | 162 |
| A beszédszervek ügyesítése | 163 |
| A megismerő tevékenység fejlesztése | 164 |
| Összegzés | 164 |
| BIBLIOGRÁFIA | 166 |
| Felhasznált irodalom | 167 |
| Ajánlott irodalom | 177 |
| A SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK INTÉZMÉNYEI MAGYARORSZÁGON | 181 |

Bevezetés

Tisztelt Olvasók!

Kedves Szülők és Segítők!

Az elmúlt bő évtizedben nagyot változott a világ a súlyosan-halmozottan sérült, többszörösen fogyatékos emberek körül. A különböző jogszabályok „képezhetővé” nyilvánították őket, és képzési kötelezettséget írtak elő számukra, a szociális intézményekben a törvényi előírásoknak megfelelően az egyéni képességeket és szükségleteket kell figyelembe venni az ápolás-gondozás, képzés és foglalkoztatás során. Érdekvédelmi szervezetek, szülői képviselők alakultak, és egyre erőteljesebben hallatják hangjukat; a gyógypedagógus-képzésben a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek nevelésének témaköre az értelmileg akadályozottak pedagógiája, valamint a szomatopedagógia szakon bekerült a tanegységek sorába.

Számos szakmai konferenciát, fórumot, tanfolyamot, továbbképzést rendeztek és rendeznek különböző intézmények, szervezetek, ahol a súlyos-halmozott fogyatékosokkal élő emberek helyzete, megsegítése, ellátása, fejlesztése a téma. Könyvek, tanulmány- és szemelvénygyűjtemények jelentek meg, amelyek részben külföldi, részben hazai szakemberek munkái (Barbócz 1999, Hatos 1995a,b, Lányiné 1996b,c, Márkus 1996, 1997a, Nagyné 2001, Pfeffer 1995, Schäffer 1998a). A Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány 1999 és 2002 között 172 pályázati program útján, több mint 84 millió forint értékben segítette a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelését, fejlesztését. A támogatásokat eszközök beszerzésére, az utazó tanári hálózat fejlesztésére, gépjármű-beszerzésre, útiköltségre, konzultáció-fejlesztésre lehetett igénybe venni. Szülői gondozói tanfolyamokra és szülősegítő szolgáltatásokra 453 pályázati program keretében 125 millió forint támogatást fizetett ki a közalapítvány¹ 1998 és 2002 között. A Soros Alapítvány, a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány és a Kézenfogva Alapítvány is számtalan erőfeszítést tett és tesz a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek életminőségének javításáért.

Természetesen nem biztos, hogy az egyes fogyatékos ember sorsában ezek a változások már intenzíven érzékelhetők, mégis elmondhatjuk, hogy a döntéshozóktól a szakemberekig egyre több szinten kerül sorsuk a figyelem középpontjába.

Ahhoz, hogy számunkra ismeretlen, idegen vagy tévesen megítélt embertársainkra figyelhessünk, velük valódi kapcsolatba kerülhessünk, elsősorban arra van szükség, hogy megismerjük azokat, akik eddig nem kerültek a látóterünkbe, vagy akikkel eddig előítéletektől és hibás feltételezésektől árnyékolt kapcsolatunk volt. Megközelítésmódunk megváltoztatásához szemléletünket kell módosítani, a szemléletváltozáshoz pedig megismerés és tapasztalat szükséges. A megismerés és a tapasztalatszerzés időt és alkalmakat kíván.

Egy ilyen „alkalom” lehet most ennek a kézikönyvnek az összeállítása és megjelentetése, amely a Kézenfogva Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány által 2002 őszén indított, a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek megismerését, ellátásuk fejlesztését célzó átfogó projekt részét képezi.

A kiadvány egyszerre több célkitűzésnek kíván megfelelni. Egyik célja, hogy részletesen bemutassa a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket, családjukat, élethelyzetüket, megsegítésük lehetőségeit. A másik cél, hogy összefoglaljuk azokat az ismereteket és tapasztalatokat, amelyekre az ország különböző pontjain tevékenykedő elméleti és gyakorlati szakemberek az elmúlt 10-13 évben szert tettek, valamint felvázoljuk azt az ismeretanyagot, amelyet a Kézenfogva Alapítvány

¹ Forrás: Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány 5 éves jelentése (1997–2002)

és az ausztriai Chance B Alapítvány által szervezett, osztrák munkatársak által vezetett, szülőknek és szakembereknek tartott továbbképző tanfolyamon tanulhattunk. A kézikönyv harmadik célja a jövőre irányul: különböző végzettségű szakemberek számára tartandó akkreditált továbbképző programok, tanfolyamok tankönyveként kíván rendelkezésre állni, természetesen a korábban megjelent elméleti és gyakorlati munkákkal együtt, azokat kiegészítve.

Nagyon sokat töprengtem, hogy milyen gondolatokkal bocsássam útjára ezt a könyvet. Az is komoly fejtörést okozott, hogy milyen címet adjak a kötetnek, amely rövid, érthető és mégis világosan utal a tartalomra. Gondolatban játszani kezdtem projektünk angol mottójának „Including the most Excluded” (Befogadni a legkirekesztettebbeket) IME betűszavával. Az Itt – most – együtt mottó mellett hirtelen három szó jutott eszembe: Ismerkedés – megértés – együttlét, e szavakkal számtalan aspektusból jól körülírható a súlyos-halmazozott fogyatékossgal élő embertársainkért szülőként vagy segítő szakemberként végzett munkánk.

Súlyosan-halmazozottan fogyatékos gyermekkel vagy felnőttel való kapcsolatunk első lépcsője mindig a többoldalú, alapos és kölcsönös ismerkedés. Sok-sok együtt töltött idő, helyzet és alkalom kell ahhoz, hogy hosszadalmas és küzdelmes munkánknak köszönhetően sikeresen átlépjünk a következő lépcsőfokra, a kölcsönös megértés szintjére. Csak ezután érkezünk el a mindenki számára kielégítő, fejlődést elősegítő együttléthez.

A címlapon ez a három „jelszó” szándékosan formáz „lefelé vezető lépcsőt”. Minél inkább előrehaladunk ugyanis súlyos-halmazozott fogyatékossgal élő embertársunkhoz fűződő kapcsolatunkban, annál mélyebb régiókat érintünk meg egymás testi, lelki, szellemi, kommunikatív és szociális szférájában. A kézikönyv felépítése ezt a logikát kívánja követni. A főfejezetek egymásutánisága, valamint belső felosztása is mind-mind az ismerkedés – megértés – együttlét tartalmi vonulatát hordozzák.

Az ismerkedés szintjét az I. és a II. rész képviseli. Az elsőben a súlyos-halmazozott fogyatékossgal élő emberek és segítőik élethelyzetével ismerkedünk meg, majd az érintett gyermekekről készült felmérés kapcsán információkat kapunk arról, hogy milyenek ők, mit tudnak, miben szorulnak segítségre. A II. részben a megsegítés elméleti hátterét tanulmányozhatjuk: a meghatározás nehézségeitől kezdve a nevelés alapelvein keresztül a fejlődés alapvető szükségleteit, valamint a súlyosan-halmazozottan fogyatékos gyermekek feltűnő magatartásformáit vázoljuk fel, hogy minél több oldalról, és minél alaposabban megismerhessük őket.

A súlyosan-halmazozottan fogyatékos emberekhez fűződő kapcsolatunkban a kölcsönös megértés legfőbb eszköze a kommunikáció, az interakció és az együttműködés. E területeket – más-más megvilágításban – tárgyalja a III. rész. A súlyosan-halmazozottan fogyatékos emberekkel kialakítandó kommunikáció és interakció mellett nagyon fontosnak tartjuk, hogy az őket körülvevő, életükben részt vállaló személyek is tudjanak egymással hatékonyan kommunikálni és együttműködni, ezért külön cikkben találkozhatunk a szülők és a szakemberek közötti kommunikáció és együttműködés nehézségeivel. Mindemellett azt sem szabad elfelejtenünk, hogy a gyermekkel közvetlen kapcsolatban álló személyek – a szülők – megértése is gyakran igen komoly feladat a gyermekkel foglalkozó szakemberek számára. Bármilyen empatikusak vagyunk is, nem tudjuk igazán átélni, hogy mit is jelent valójában napi huszonnégy órában együtt élni egy súlyosan sérült gyermekkel, nap mint nap szembesülni e nehéz élethelyzettel és a gondokkal. A III. rész utolsó cikkében a szülők lelki egészségére – mentálhigiénéjére – vonatkozóan ismerkedhetünk meg egy átfogó felmérés tapasztalataival.

A IV. és az V. részben a mindennapi együttlét tevékenységeiről, színtereiről és lehetőségeiről olvashatunk. Körüljárjuk, hogy mi minden történik a súlyosan-halmazozottan fogyatékos emberrel a hétköznapiak során. Nem csodamódszereket kínálunk, hanem az általánosan előforduló tevékenységek fejlődést elősegítő módzatait vázoljuk fel, amelyeket bármely szülő és szakember sikeresen hasznosíthat a súlyosan-halmazozottan fogyatékos gyermekekkel és felnőttekkel végzett munkája során. Emellett az V. részben bemutatunk néhány intézményt a Magyarországon napjainkban rendelkezésre álló szolgáltatások közül. Az intézmények munkájához kapcsolódóan – esetbemutatók formájában érintett – gyermekekkel is megismerkedhetünk. Példájuk talán segít a pozitív nevelői szemlélet kialakulásában, és arra biztat, hogy érdemes fáradozni, érdemes sok időt és alkalmat szentelni az ismerkedésnek, a megértésnek és az együttlétnak.

A figyelmes olvasónak feltűnhet, hogy a kézikönyvben kevés szó esik a felnőtt korú súlyosan-halmazozottan fogyatékos személyekről. Ennek legfőbb oka, hogy minden szerző gyógypedagógus, akinek az ellátórendszeren belül ma még a gyermekek fejlesztése az elsődleges feladata, ezért nem

rendelkezik még annyi tapasztalattal a felnőttek életének kísérésében, hogy ebből az ismeretanyagból külön fejezeteket lehetett volna összeállítani. Ugyanakkor a közvetített szemlélet, a tartalom nagy része egyaránt adaptálható a felnőtt korúak ellátására is. A későbbiekben érdemes lenne egy kiegészítő kötetet összeállítani, amely kizárólag a súlyosan-halmozottan fogyatékos felnőttek életkori sajátosságaiból eredő specifikumokra koncentrálhat.

A kötet végén átfogó irodalomjegyzéket találunk, amelynek első részében a felhasznált szakirodalom szerepel, második részében pedig igyekeztünk összegyűjteni a magyar nyelven hozzáférhető, a gyógypedagógiához és határterületeihez sorolható tudományos és népszerűsítő munkákat, amelyek segíthetik gondozói, nevelői tevékenységünket.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberekkel foglalkozó intézményeket, szervezeteket a kézikönyv utolsó oldalain gyűjtöttük össze. A megyénkénti bontás mellett a másik rendező elv az volt, hogy nagyjából kövessük az életkori sajátosságoknak megfelelő intézményeket, vagyis egy-egy megyei blokkban a korai fejlesztést végző intézményekkel kezdjük a felsorolást, és a felnőttek ellátására szakosodott intézményekig jutunk el.

Reméljük, kiadványunkkal sikeresen hozzájárulhatunk ahhoz, hogy a bő évtizede elindult változások a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek mindennapi életében is kézzelfogható, intenzív életminőség-javulást eredményezzenek.

E helyen is szeretnék köszönetet mondani a Kézenfogva Alapítvány ügyvezetőjének, Pordán Ákosnak és Orosz Andrea projektvezetőnek a kézikönyv ötletéért, a megírás és a kiadás lehetőségének megteremtéséért, és folyamatos biztatásukért; szerzőtársaimnak, Béres Lászlóné Tolnai Ildikó, Cseh Magdolna, Esztári Erzsébet, Farkas Vanda, Kelemenné Dávid Katalin, Stummer Mara és Zahoránszky Mária gyógypedagógusoknak komoly és lelkiismeretes szerzői tevékenységükért;

Lányiné dr. Engelmayer Ágnes gyógypedagógus-pszichológusnak, aki hihetetlenül alapos lektori munkájával, szigorú, de építő kritikai észrevételeivel és javaslataival jelentősen segítette a kézikönyv végleges formába öntését;

valamint kisfiamnak, Dávidnak, aki „de nagy dolgozásban vagy, édesanyám!” sóhajtással csendesen háttérbe húzódott, és türelmesen kivárta a szerkesztői munkálatok sok-sok órájának végét.

Budapest, 2003. szeptember

Márkus Eszter

I.
SÚLYOS-HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ
EMBEREK ÉS SEGÍTŐIK
HELYZETE

Pillanatfelvétel a súlyosan-halmazottan sérült emberek élethelyzetéről Magyarországon és az IME-program

A fogyatékos emberek között a legnehezebb helyzetben a súlyosan-halmazottan fogyatékosok vannak, akiknek súlyos értelmi akadályozottságuk mellett érzékszervi vagy mozgásszervi fogyatékoság is nehezíti életüket. Életük, testi, lelki, szellemi, értelmi fejlődésük teljesen kiszolgáltatott környezetüknek, családjuknak vagy az intézetnek. Sokféle, sokrétű és súlyos károsodásaik, sérüléseik miatt várniuk kell a társadalom részéről érkező kommunikatív és szociális kezdeményezésekre és kapcsolatokra.

A Magyarországon élő súlyosan-halmazottan sérült emberek számáról pontos adataink nincsenek. Az ellátás sokszínűsége és különböző fenntartókhoz (szociális, közoktatási ellátórendszer) sorolása megnehezíti az egységes nyilvántartások elkészítését, és az esetleges átfedések kiszűrését.

A korai (0–5 éves) életkorra vonatkozóan a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok, illetve az Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok adatai lehetnének iránymutatóak, ám ebben az életkorban a kimutatásokból nem tudjuk meg, hogy az ellátott gyermekek fogyatékosága milyen fokú, milyen arányban jelennek meg a súlyosan-halmazottan fogyatékos kisgyermekek a korai fejlesztés területén. Az összesítésekből a teljes létszámot jelenítik meg, beleértve a gyógytestnevelés, a konduktív nevelés 0–5 éves igénybe vevőit. 1999/2000-ben Baranya megyében 130 személy, Heves megyében 18 személy, Jász-Nagykun-Szolnok megyében 67 személy vett részt a szakértői bizottság által szervezett korai fejlesztésben (Hídvégi 2002, Merényi 2002, Virágné 2002). A budapesti Korai Fejlesztő Központ adatai szerint a 2001/2002-es tanévben 170 családot láttak el, a gondozott gyermekek közül 31 személyt (18%) diagnosztizáltak súlyosan-halmazottan sérültnek (Czeizel 2003).

A tanköteles korú (5–18 éves) súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek, fiatalok számát sem ismerjük pontosan. A fellelhető adatok bizonyos tendenciák megjelenésére engednek következtetni. A képzési kötelezettség bevezetése után a szakértői bizottságok (22 megyei, 1 fővárosi és 3 országos bizottság) 1993/94-ben szűrést végeztek, majd adataikat összesítették. Ekkor országosan összesen 1887 képzési kötelezett gyermeket tartottak nyilván (6–16 éves) (Veres 1996). Az 1993/94-es adatokat összehasonlíthatjuk néhány megye 1999/2000-es adatával: Baranya megyében 69 főről 91 főre (Merényi 2003), Heves megyében 89 főről 142 főre (Hídvégi 2003), Jász-Nagykun-Szolnok megyében 152 főről 191 főre (Virágné 2003) emelkedett a képzési kötelezett gyermekek száma, ez a három megye átlagában 38%-os növekedést jelent. Az 1993/94-as és az 2002/2003-as tanév viszonylatában Borsod-Abaúj-Zemplén megyében 161 főről 140 főre (Zahoránszky 2003), Zala megyében 106 főről 90 főre (Stummer 2003, e kötetben található adata) csökkent a képzési kötelezett gyermekek száma, ami átlagosan 14%-os csökkenést jelent. A csökkenés oka az lehet, hogy az utóbbi értékek 9 év távlatából vizsgálják az ellátottak számát, és mindkét megyében magas volt az egészségügyi gyermekotthonokban (fogyatékosok ápoló-gondozó otthonaiban) élő gyermekek száma, akiknek nagy része azóta kikerült az ellátásból, mivel elmúlt 18 éves. Az ápoló-gondozó otthonokban nagykorúságuk után is ott maradnak a fiatalok, így az intézmények fokozatosan alakulnak át gyermekeket és felnőtteket ellátó intézményekké.

Ha a családban nevelkedő gyermekek számának alakulását nézzük, az emelkedés egyértelmű tendencia: 1993/94 és 2002/2003 között Borsod-Abaúj-Zemplén megyében 32 főről 49 főre, Zala megyében pedig 29 főről 42 főre emelkedett a családban élő képzési kötelezett gyermekek száma (Zahoránszky 2003, Stummer 2003, e kötetben). A további három megyében 1993/94 és 1999/2000

között: Baranya megyében 14 főről 34 főre (Merényi 2002), Heves megyében 25 főről 34 főre (Hídvégi 2002), Jász-Nagykun-Szolnok megyében pedig 29 főről 84 főre (Virágné 2001) emelkedett. A családban ellátott gyermekek száma az 5 megye átlagában 93%-os emelkedést mutat, ami annak köszönhető, hogy a képzési kötelezettség bevezetésével a családok nem adják intézménybe gyermeküket – korábban ettől reméltek megfelelő szakellátást –, hanem inkább az otthoni ellátást választják. A háttérben pedig érdemes megemlíteni a korai ellátást, ahol megismertetik a szülőket a gyermekük számára megfelelő fejlesztés lehetőségeivel, a szülőcsoportok munkájával, illetve pszichésen is támogatják a gyermek családban maradását.

Összességében tehát elmondható, hogy a családban élő gyermekek száma jelentősen emelkedett, míg a bentlakást nyújtó intézményekben mintegy 20%-kal csökkent. A fenti számadatokból matematikai számítással következik, hogy 2002/2003-ban 2200-2400 főre becsülhető a képzési kötelezettségben részt vevő gyermekek száma.

A felnőtt korú súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára vonatkozóan még ennyi támpontunk sincs. 2001-ben a Szociális és Családügyi Minisztérium országos felmérést végzett a szociális intézményekben élő felnőtt fogyatékos személyek képességeiről és ellátásuk színvonaláról. Az akkori adatok szerint² 16 000 felnőtt értelmi fogyatékos személy élt bentlakást biztosító szakosított intézményekben, akikre kiterjedt a vizsgálat. A felmérés azóta elkészült, ám az adatok feldolgozása és összesítése még nem fejeződött be, így csak matematikai és logikai következtetések alapján adhatunk irányszámokat. Ha a tanköteles korúak számából indulunk ki, akkor elmondható, hogy a 18–60 év közötti népességben elméletileg 7000-8000 fő közé tehető a súlyosan-halmozottan fogyatékosok száma. Ez közelíti azt a feltételezést, hogy az értelmileg akadályozott személyek bentlakásos otthonaiban inkább a súlyosan sérülteket találjuk meg, akik akár a lakók 50%-át is kitehetik, mivel az önellátásra inkább képes értelmileg akadályozott emberek nagyobb arányban maradnak a családban, vagy nappali intézményekben.

A fenti irányszámokat figyelembe véve elmondható, hogy 2003-ban Magyarországon a súlyos-halmozott fogyatékosokkal élő személyek számát 10 000–15 000 fő közé becsülhetjük, hozzászámolva a családban élő felnőtt korúakat is. Ez a becsült adat összhangban áll a Kézenfogva Alapítvány által 2002-ben elindított Súlyosan-halmozottan sérült személyt nevelő családok életkörülményei című reprezentatív kutatás adataival, amely szerint „azt feltételezzük, hogy a ma Magyarországon élő súlyos-halmozott fogyatékosok létszáma 11 000–17 000 fő között van” (a kutatás záró tanulmánya, 2003, kézirat³)

A hazánkban és a környező országokban a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek számára létező szolgáltatásokat nem lehet összehasonlítani az Európai Unió országaiéival. Társadalmi integrációjuk, meglévő képességeik fejlesztése, kommunikációjuk támogatása alacsony szintű, pedig ezek alapvető emberi jogok.

Ha a halmozottan fogyatékos emberek életerét vizsgáljuk, akkor azt mondhatjuk, hogy markánsan két lehetőség kínálkozik számukra: vagy otthon maradnak, vagy ápoló-gondozó otthonba, intézetbe kerülnek. Egyelőre csak mintaként, de már létezik számukra létrehozott lakóotthon és néhány napközi otthon (Bartholy 1994). Előbbi az intézeti ellátás alternatívájaként szolgál, utóbbi a családok terheit hivatott csökkenteni (az ellátórendszer intézményeinek differenciálódásáról és működéséről ld. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ellátásának jogi és intézményi háttére című fejezetet és az intézmények címjegyzékét) (Barbócz 1999, Bien 1996, Bolyán 1997, Borsfai—Dan 2003, Dombainé 1998a, 2002, Hatos 1993, 1996c, Hídvégi 2002, Kálmán 2002, Korom 1998, Kovács M. 1998, Kubinyi 2000, Kucsma 2003, Lányiné 1996b,c, 2000, 2001, Márkus 1995, 1998, 1999a, 2000a,b, 2003a, Merényi 2002, Molnárné 2000, Nagy Gy. 2000, Nádas 2000, Paulik—Müller—Pető—Szűcs 1995, Radványi 2003, Sebe 1996, Selmecsi 1999, Simon 1990, 1992, Velenczei 1999, Veres 1996, Virágné 2002, Virányi 1993, Zahorányszky 2003).

A magyarországi Kézenfogva Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány az ausztriai Chance B Alapítvánnyal együttműködve az Európai Unió Phare ACCESS programjának anyagi támogatásával indította IME-projektjét 2002 őszén (Horváth 2003). Az IME rövidítés az angol Including the Most

² A felmérés előkészítésében részt vettem, így a munkához készített összesítő adatokat megkaptam – a szerk.

³ Az országos reprezentatív felmérés zárótanulmánya e kötet szerkesztésével egy időben készült el, annak teljes anyaga még nem nyilvános, így nem adhatók meg pontos bibliográfiai adatok – a szerk.

Excluded – Befogadni a legkirekesztettebbeket mottóból ered. Kis módosítással azonban azt is mondhatjuk, hogy ÍME, a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek, azaz itt az ideje, hogy a társadalom szélesebb köreinek figyelmét ráirányítsuk igen nehéz és többszörösen hátrányos élethelyzetükre, ellátásuk, nevelésük, fejlesztésük hiányosságaira és lehetőségeire, és megtanuljunk velük Itt – Most – Együtt élni, tanulni, dolgozni, fejlődni.

Az ÍME-program legfőbb célkitűzései

1. A közvélemény tájékoztatása: a média széles körű bevonásával a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek, fiatalok, felnőttek és családjuk életének bemutatása, köztudottá tétele.
2. Szakmai továbbképzés: szakemberek és szülők számára közös továbbképző tréning szervezése, amelyre Szlovákiából és Romániából is érkeznek résztvevők. A tanfolyam vezetését az osztrák Chance B Alapítvány munkatársai vállalták. A tréning résztvevői az elsajátított ismeretekre, valamint megelőző tapasztalataikra alapozva közreműködnek egy kézikönyv megírásában, összeállításában, ami a későbbiekben különböző szintű akkreditált továbbképzési programok anyagát képezi.
3. Lobbi-tevékenység: az ÍME-program a problémák megoldására oktatási, egészségügyi és szociális területeken munkacsoportokat hoz létre az érintett minisztériumok, a szülőszervezet(ek) és a Kézenfogva Alapítvány szakértőiből, képviselőiből. A különböző országok szolgáltatásainak megismerése és a hazai helyzet feltérképezése alapján lehet kialakítani a szükséges változtatások előkészítését. Erről tájékoztatjuk a döntéshozókat.

A programban részt vevő Chance B Alapítvány rövid bemutatása

A programban együttműködő osztrák Chance B Alapítvány 20 éves. Azért hozták létre, mert 20 évvel ezelőtt ők is hasonló problémákkal küszködtek, mint most mi. Jelenleg 800 súlyosan és halmazottan fogyatékos személy számára biztosítanak különböző ellátásokat, szolgáltatásokat. Az alapítvány fő célja: a fogyatékos emberek ellátása saját megszokott környezetükben, minél több szolgáltatás biztosítása, amelyet családok, óvodák, iskolák és munkahelyek vehetnek igénybe. Célkitűzés emellett, hogy az iskolák, óvodák befogadják a fogyatékos gyermeket, s hogy ezeket az intézményeket alkalmassá tegyék befogadásukra.

A projekt előadói: Ingeborg Wolfmayr, aki 20 éve dolgozik egy iskolában gyógypedagógusként, részt vesz szakemberek képzésében (például okleveles gyógypedagógiai nevelő-gondozó képzésben), valamint Franz Wolfmayr, a Chance B Alapítvány vezetője.

A szakmai továbbképző tanfolyam előkészítése érdekében a tréning osztrák vezetői első lépésként meglátogattak néhány Magyarországon élő, súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő családot, valamint különböző, a halmazottan sérültek ellátásában részt vevő szociális intézményt. Interjúkat készítettek, hogy aktuális képet kapjanak a magyarországi helyzetről, hogy a tervezett tréning programját ennek megfelelően tudják alakítani, illetve később az érintett minisztériumok munkatársainak e véleményeket továbbíthassák.

A következőkben a számozott bekezdésekben az ausztriai partnerek tapasztalatait adjuk közre, amelyeket a családoknál és az intézményekben töltött idő alatt szereztek. Ezek a vélemények meglehetősen negatív képet tükröznek, hangsúlyozzuk azonban, hogy ez a szülők és intézményi munkatársak véleménye annak ellenére, hogy az elmúlt 10-13 évben a gyakorlatban komoly változások történtek a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek ellátásában. A dőlt betűvel szedett bekezdések az európai helyzetet kívánják bemutatni, és javaslatokat fogalmaznak meg. Szükség esetén az egyes alpontokat követően, az apró betűvel írt bekezdésekben szeretnénk kissé pontosítani a képet a hazai ellátás tényeinek árnyaltabb bemutatásával.

Családban élő, súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek, fiatalok és felnőttek szüleivel készített interjúk tapasztalatai

1. A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő szülők előtt gyakorlatilag két választási lehetőség áll.
 - Vállalják, hogy otthon nevelik fel gyermeküket, de ez esetben teljesen magukra maradnak, gyakorlatilag állami támogatás nélkül. A magyar társadalom teljes mértékben a családokra hárítja a fogyatékos gyermek nevelésével járó problémákat.

- Az állam teljes egészében átveszi tőlük a gondoskodást, de ez azt jelenti, hogy a gyermek intézményben, családjától távol nő fel.

A szülőkkel folytatott interjúkból kiderült, hogy a családok e két lehetőség egyikét sem tartják megfelelőnek. A szülők nagy nehézségek árán ugyan, de megszervezik életüket. Mivel azonban szinte valamennyi család a szegénységi küszöbhez közeli életszínvonalon él, jövedelmüket nagyon szigorúan kell beosztaniuk, sem betegség, sem baleset nem érheti őket, mert akkor nehezen kialakított és megszervezett életük összeomlik. Azok a szülők, akik ennek ellenére képesek munkába állni, kicsit jobb helyzetben vannak: a kétkeresős családokban jobban sikerül megtartani a korábban már elért életszínvonalat és szociális kapcsolataik is kiterjedtebbek. Az anya munkába állása azonban rendkívüli szervezőmunkát igényel.

Az Európai Unió országaiban állami intézkedésekkel igyekeznek támogatni és tehermentesíteni a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek szüleit. Ha ugyanis ők képesek hosszú távon saját otthonukban maguk gondoskodni a fogyatékos gyermekről, az egyrészt magasabb életminőséget jelent a gyermek számára, másrészt kevesebbe kerül, mint az intézeti elhelyezés.

Bár a magyarországi családok úgy érzik, állami támogatás nélkül maradnak gyermekükkel, mégis szót kell ejteni a különböző szociális támogatásokról, amelyek súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek nevelése esetén igénybe vehetők: például megemelt összegű családi pótlék, meghosszabbított idejű gyermekgondozási segély, gyermeknevelési támogatás, ápolási díj, adókedvezmény, gépjármű-vásárlási támogatás, üzemanyag-támogatás, fogyatékosági támogatás, közgyógyellátás stb. Ezek a támogatások természetesen nem pótolják minden esetben a kereső tevékenységet feladó szülő jövedelmét, ám jelentősen hozzájárulnak a család bevételeihez. Az igazán nehéz helyzetben az egyszülős családok vannak, ahol a gyermeket nevelő szülőnek folyamatosan otthon kell lennie, jövedelme csak a szociális ellátásokból áll össze.

2. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése a gyermek fokozott ápolási és gondozási szükségletei miatt kora reggeltől késő estig szigorú időbeosztást igényel. Az ápolási és gondozási feladatok az esetek többségében annyira lekötik a szülőket, hogy baráti, illetve egyéb társas kapcsolatokra már nem jut idejük.

Mindez a családokat különösen sérülékennyé teszi. Ha a rendkívül alaposan megtervezett és megszervezett hétköznapiakban a legapróbb elem „elromlik” (például betegség vagy egy lerobbant autó miatt) a család teljes működése veszélybe kerülhet. Ilyenkor kénytelen az állam gyorsan valamilyen segítségről gondoskodni.

3. Minden meglátogatott család küzd az akadályozottság problémájával, még saját lakásában is. Főként a lakótelepi házakban jellemző, hogy a lakásokat, sőt még a liftet is csak lépcsőn keresztül lehet megközelíteni, a liftek pedig oly kicsik, hogy kerekesszékekkel többnyire be sem lehet férti. Kerekesszékekkel közlekedők számára azonban maguk a lakások sem megfelelőek. Az ajtónyílások keskenyek, a helyiségek, főként a vizesblokkok kicsik, s így használatuk rendkívüli fizikai megterhelést ró a szülőkre.

Az építészeti standardok (normák) kidolgozása, valamint a magyarországi esélyegyenlőségi törvényben foglalt célkitűzések megvalósításának kontrollja a nyilvánosság által (például széles körű nyilvános vita a témáról) nagy szolgálatot tehetne ezen a téren. Az Európai Unió tapasztalatai azt bizonyítják, hogy a legegyszerűbb és legkevesbé költséges megoldás, ha a fogyatékos emberek szükségleteit már az építészeti tervek kidolgozásánál figyelembe veszik. Az eleve akadálymentesre épített épületek mindössze 2%-nyi többletköltséget igényelnek, míg az utólagos akadálymentesítés körülbelül 17%-kal kerül többbe, mint az építés összköltsége.

A Magyarországon 1998 óta hatályos esélyegyenlőségi törvény kötelezővé teszi a középületek és a tömegközlekedési eszközök akadálymentesítését, a lakás akadálymentesítésére pedig lakásátalakítási támogatást lehet igénybe venni.

4. A meglátogatott családok mindegyike problémaként említette az információhiányt, ami a budapesti és a vidéki szülőket egyaránt sújtja. Még a legegyszerűbb információkhoz sem jutnak hozzá arról, hogy például
 - milyen szolgáltatások léteznek a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek számára;
 - hol vannak ilyen gyermekeket ellátó orvosok és kórházak;
 - milyen jogi szabályozások vonatkoznak a gyermekre;
 - milyen támogatásokra jogosult a gyermek, illetve a család;

- milyen gyógyászati segédeszközök léteznek az ilyen gyermekek számára (kerekeszék, ülés-támasz, állítók, különböző támasztékok, ortopéd cipők, orvosi eszközök, például gyomorsonda, speciális tápszerek stb.);
- létezik-e – és ha igen, hol – tanácsadó szolgálat a szülők számára;
- milyen ellátási formák állnak a gyermek rendelkezésére a szülők betegsége, illetve halála esetén.

Egy, a témához kapcsolódó kérdés-felelet-gyűjteményre mihamarabb szükség lenne. Ennek segítségével az önkormányzatok is kötelezhetőek és képesek lennének az ilyen családokat megfelelő információkkal és tanáccsal ellátni. Az EU-tagországok példája azt mutatja, hogy ezen a területen a civil szervezetek (mint például a Kézenfogva Alapítvány vagy a Halmozottan Sérültek Szülősövetsége) jelentős szerepet vállalhatnak.

Az információk megszerzésében az érdekvédelmi szervezetek munkatársai, rendezvényei és kiadványai nyújtanak segítséget. A Halmozottan Sérültek Szülősövetsége 2001 óta évente kétszer jelentet meg Hírlevelet, amelyben rendszeresen található információk az aktuális jogszabályokról, támogatásokról, segédeszközökről. A szülősövetség 2003-ban hetedik alkalommal rendezte meg országos fórumát, ahol külföldi és hazai előadók számoltak be az ellátási lehetőségekről, modellekről, s ahol számtalan lehetőség nyílt arra is, hogy egymás között információt cseréljenek. A információszerezés lehetőségét igen komolyan támogatta a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, hiszen az elmúlt években 7 alkalommal pályázhattak intézmények és szervezetek szülő-tanfolyamra, konzultáció-fejlesztésre. E kötetben is találunk beszámolókat ilyen táborozásokról, tanfolyamokról. Ezek a példák alátámasztják azt az elképzelést, hogy erősíteni kell a szülőszervezetek mint legfőbb érdekérvényesítő fórumok munkáját.

5. Minden szülő panaszkodott arra, hogy súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeke neveléséért és oktatásáért gyakorlatilag egyedül ő a felelős, mivel nincsenek megfelelő közoktatási intézmények, óvodák és iskolák.

Az ENSZ 1993-ban kiadott irányelveinek megfelelően Magyarországon is meg kell nyitni a következő években az óvodákat és az iskolákat a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek előtt.

Bár külön iskolák és óvodák még nem léteznek a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok nevelésére-oktatására, mint kötetünkben is kiderül, a képzési kötelezettség bevezetése óta a közoktatási és a szociális intézményhálózat erőteljes differenciálódása indult el (ld. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ellátásának jogi és intézményi háttere című, valamint az egyes intézményeket bemutató fejezeteket, és az intézmények címjegyzékét). Folyamatos törekvések tapasztalhatók arra nézve, hogy a családban élő képzési kötelezett gyermekek is intézményes keretek között vehessenek részt fejlesztésben, például valamely közeli gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben. A Fogyatékos Gyermekekért Közalapítvány pályázati úton támogatta az elmúlt években a gyermekek intézménybe szállítását, valamint az utazótanári hálózat fejlesztését. Természetesen a nappali és az ambuláns ellátási formák még nem fedik le a szükségleteket, így nem elégítik ki a szülők igényeit.

6. Minden család beszámolt arról is, hogy a különböző állami szolgáltatások/támogatások igényléséhez szükséges kérvények benyújtása rendkívül körülményes és nehézkes. Újra és újra be kell például nyújtani a fogyatékoság tényét igazoló teljes dokumentációt. Mindez szinte már bosszantásnak, kötekedésnek tűnik, hiszen a súlyos-halmozott fogyatékoság életre szóló állapot, s ezért egy életen át tartó támogatást, segítséget igényel.

A Chance B munkatársainak véleménye szerint itt az adminisztráció kettéválasztására lenne szükség:

- Szükség lenne egyrészt egy egyszeri orvosi igazolásra a súlyos-halmozott fogyatékoság meglétéről (orvosi diagnózissal és egyéb szükséges igazolásokkal). Ez egyben általános jogosultságot is adna a fogyatékosok jogairól szóló törvényben felsorolt szolgáltatásokra és támogatásokra.
- Másrészt pedig szükség lenne a konkrét szolgáltatásokra vonatkozó kérelmekre (ehhez azonban már nem kellene új, frissen kiadott orvosi igazolást mellékelni).

7. Minden család panaszkodott a családtámogatások hiányosságaira. Különösen igazságtalannak tartják a szülők, hogy ha a gyermek állami intézménybe kerül, ott az ellátás teljes költségét fedezi az állam, ha viszont a gyermeket otthon nevelik, a családok nem kapnak hasonló mértékű állami támogatást. A családok a következő területeken igényelnék elsősorban a támogatást:

- információ a létező szolgáltatásokról, pénzbeni juttatásokról és kedvezményekről;
- megfelelő szolgáltatások kiépítése (például megfelelő számú napközi otthoni és lakóotthoni férőhely);
- a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket is vállaló óvodák és iskolák;
- közlekedési támogatás, hogy a családok valóban el is tudják érni ezeket a szolgáltatásokat;
- megfelelő színvonalú és kompetens orvosi és egészségügyi ellátás.

Az európai országokban a fent említett, mindenképpen szükséges szolgáltatásokat nagyrészt civil szervezetek hozták létre, és működtetik. Az állam általában nem vesz részt ebben. Vállalja azonban, hogy megteremti a törvényi kereteket és a pénzügyi háttérrel ahhoz, hogy a fogyatékos emberek hozzájuthassanak ezekhez a szolgáltatásokhoz.

Magyarországon jelenleg alig néhány ilyen szolgáltatás működik. Az új szolgáltatások kiépítésének folyamatában mindenképpen követendő példának tartjuk az európai gyakorlatot.

Nemcsak a nappali és a bentlakásos elhelyezést nyújtó szolgáltatások, hanem az ambuláns orvosi ellátás keretei is gyorsabban és hatékonyabban alakíthatók ki ezen a módon.

Magyarországon az intézeti elhelyezés, nevelés nem teljesen ingyenes, vagyis az állam nem vállalja át az ellátás teljes költségeit. Rendszerint térítési díjat kell fizetni az elhelyezésért, az étkeztetésért. Az otthon nevelt gyermekekre is több különböző szociálpolitikai támogatás vehető igénybe (ld. az 1. pontot követő apró betűs bekezdést).

A különböző intézményekben tett látogatások és a vezetőkkel, valamint a munkatársakkal készített interjúk tapasztalatai

1. Az intézmények nagyon különböző benyomást tettek az ausztriai alapítvány munkatársaira, bár mindegyikben közös volt, hogy nagyszámú súlyosan-halmazottan fogyatékos személy ellátására jöttek létre (20-130 fő). Maga a tény, hogy ennyi fogyatékos ember él egy helyen, lehetlenné teszi, hogy személyes kapcsolatok jöjjenek létre a mindennapi közösségi élet során. További lakóotthonok létrehozása lehetővé tenné a nagy intézmények fokozatos leépítését, s ezáltal a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek életkörülményeinek normalizálását.
2. A bolyi intézmény például úgy próbálja önmagát leépíteni, hogy az intézményen kívül, a településbe integráltan kis lakócsoportokat hoz létre. Ez a kezdeményezés mintául szolgálhat az ország más területein működő intézmények számára is.
3. A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeket ellátó intézményekben az ápoló-gondozó személyzet végzi a napi gondozási feladatok nagy részét. Miután a személyzet nem rendelkezik az európai szempontoknak megfelelő gyógypedagógiai nevelői képesítéssel és pedagógiai-pszichológiai ismeretekkel, gyakorlatilag csak a lakók legelemibb testi szükségleteinek kielégítéséről tud gondoskodni.

- Az, hogy a személyzet milyen személyes kapcsolatban van a rá bízott lakókkal, az intézmény koncepciójától függ. Található olyan intézmény, ahol a lakók egész nap az ágyukban fekszenek, és van olyan is, ahol megfelelően kialakított napirend szerint élnek. A lakók hospitalizációs ártalmai ennek megfelelően igen eltérőek.

Nagyon fontos lenne, hogy az intézmények támogatást, szakmai segítséget kapjanak az intézményi koncepció, a gyógypedagógiai szakmai program kidolgozásában. Első lépésben ez azt jelentené, hogy aktivizálni lehetne a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeket, s ezáltal csökkenhetne hospitalizáltságuk. Ennek érdekében mindenképpen nagyobb hangsúlyt kell fektetni az ápoló-gondozó személyzet képzésére és továbbképzésére.

Az IME-program keretében akkreditáltattunk egy 60 órás továbbképzési programot a középfokú szociális végzettségű munkatársak számára. A továbbképző tanfolyamok a Kézenfogva Alapítvány tervei szerint 2004-ben elindulnak. A diplomás szakemberek (gyógypedagógusok, pedagógusok, pszichológusok, szociális munkások) számára is készül egy 120 órás továbbképzési program.

4. A gyógypedagógusok eltérő szerepet töltenek be a különböző intézményekben. Mindenhol feladatuk azonban, hogy terápiás szolgáltatás formájában részt vegyenek a lakók napi gondozásában. Csak ritkán sikerül azonban úgy megszervezni a súlyosan-halmazottan fogyatékos lakók napi programját, hogy ezek a terápiás foglalkozások a napi program részévé váljanak. Ennek eléréséhez szükséges lenne a gyógypedagógusok továbbképzése. A képzés és a továbbképzés tehetné képessé őket arra, hogy úgy szóljanak bele, illetve vegyenek részt az intézmény folyamataiban, hogy

munkájuk és pedagógiai koncepciójuk pozitív irányban befolyásolhassa a lakók életét. Európa országaiban ehhez nagyban hozzájárult az intézményekben végzett küldetésistázó munka. Ez azt jelenti, hogy az adott intézményben dolgozóknak választ kell adniuk, és tudatosítaniuk kell magukban, hogy mi az adott intézmény feladata, és hogyan tud az intézmény hozzájárulni a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek integrációjához.

5. A gyógypedagógusok száma az egyes intézményekben nagyon különböző. Általános probléma azonban, hogy a civil szervezetek által működtetett intézmények nem tudják megfizetni a gyógypedagógus szakembereket. Az intézmények finanszírozása rendkívül eltérő, elsősorban a civil szervezetek küzdenek pénzügyi nehézségekkel. Az államilag biztosított normatív támogatás rendszerint nem fedezi a költségeket, a mindenkori fenntartónak (önkormányzat, egyház stb.) ki kell azt egészítenie, ha különböző beruházásokat, fejlesztéseket kíván végrehajtani, vagy a kötelezően előírtnál több szakembert akar alkalmazni. A civil szervezetek által fenntartott intézmények ezt a kiegészítő összeget nem mindig tudják előteremteni. Európa-szerte az a tapasztalat, hogy a többségükben önkéntes kuratóriummal, illetve elnökséggel működő civil szervezetek sokkal inkább képesek hasonló jellegű intézmények működtetésére, mint az állami fenntartók. A civil szervezetek ugyanis sokkal rugalmasabban reagálnak a társadalmi változásokra és folyamatokra – például a fogyatékos emberek integrációjával kapcsolatban.

A tanfolyamon részt vevők a következő véleményekkel egészítették ki, erősítették meg a család- és intézménylátogatások tapasztalatait:

- információhiány (nincs megfelelő tájékoztatás a szülőknek);
- megszűnnek a civil szervezetek;
- fontos lenne egy olyan központ létrehozása, ahol naprakész információt kaphatnak a szülők;
- fel kellene mérni a fogyatékosági típusoknak megfelelő szolgáltatásokat;
- a szülő választhasson a szolgáltatások közül;
- a társadalombiztosítás ne csak a gyógyászati, hanem az egyéni szükségleteknek megfelelő rehabilitációs segéd- és segítő eszközöket is támogassa, finanszírozza,
- térségenként szükséges lenne habilitációs központ létrehozása (itt képezhetnének szakembereket is);
- a törvény és végrehajtása (önkormányzatok) között sok az ellentmondás;
- szükség lenne állapot-megállapító (súlyos fogyatékoságot igazoló) igazolványra.

A TOVÁBBKÉPZÉS ELSŐDLEGES CÉLKITŰZÉSEI A FENTI TAPASZTALATOK ALAPJÁN

1. Korszerű szemléletű szakemberek képzése, továbbképzése, annak érdekében, hogy hozzájárulhassanak a súlyosan-halmozottan sérült emberek életkörülményeinek változtatásához, életminőségük javításához. A súlyosan sérült embereknek ugyanolyan igényeik vannak, mint nekünk, ezért ennek megfelelően kell viselkednünk. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberekkel bánjunk úgy, hogy a számukra elengedhetetlen védelem, biztonság megteremtése mellett adjunk alkalmat az aktivitásra, és arra, hogy részt vehessenek a saját életfolyamatukban.
2. Különösen fontos, hogy láthatóvá váljanak a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyt nevelő szülők, hogy életüket, nehézségeiket megismerjük. Fedezzük fel azonban képességeiket és tárjuk fel lehetőségeiket is.
3. A súlyosan-halmozottan fogyatékosok ügyét képviselni nem azonos az altruizmussal. Az ember önmagáért is teszi, mert bármikor kerülhet hasonlóan kiszolgáltatott helyzetbe. Olyan körülmények meglétét tartjuk kívánatosnak, amelyekkel mi magunk is elégedettek lennénk.

Felmérés a képzési kötelezettséget otthoni ellátás keretében teljesítő gyermekekről Borsod-Abaúj-Zemplén megyében

Alábbiakban egy igen értékes és érdekes felmérés eredményeit kívánjuk közreadni, amely 2003. január-februárban készült Borsod-Abaúj-Zemplén megyében⁴. A kutatás áttekinti a képzési kötelezettség törvényes bevezetésétől a fejlesztés gyakorlati megszervezéséig terjedő időszak történéseit, és a fejlesztő felkészítéssel kapcsolatban jelentkező aktuális problémákat.

A kötelezően vezetett nyilvántartás és dokumentumok (vizsgálati eredmények, szakvélemények, fejlesztőnaplók, értékelési lapok stb.) adatainak feldolgozása alapján átfogó képet kaphatunk az otthoni ellátás keretei között képzési kötelezettséget teljesítő gyermekcsoport helyzetének és képességeinek sokszínűségéről.

A szervezés kezdetei a képzési kötelezettség bevezetése után

Az 1993-as közoktatási törvény megjelenése után majd egy évet váratott magára a 14/1994. (VI. 24.) MKM-rendelet, amely tartalmazza a képzési kötelezettségre és a pedagógiai szakszolgálatokra vonatkozó végrehajtási rendelkezéseket. Ennek alapján kellett megszervezni a fejlesztő felkészítést Borsod-Abaúj-Zemplén megyében is. 1993 előtt a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeket képezhetetlennek minősítették, és a szakértői bizottság felmentette őket a tankötelezettség teljesítése alól, az 1991/92-es tanévben 4 gyermeket, az 1992/93-as tanévben 3 gyermeket. (Az ezt megelőző évekről nincs statisztikai adat.)

A törvényi változás után újjáalakult Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság az 1994/1995-ös tanév elejétől 5 évre visszamenőleg kigyűjtötte a szakértői vélemények közül azokat a gyermekeket, akiket képezhetetlennek minősítettek. A családokat levélben értesítették a törvényi változás adta új lehetőségről. Ahonnan visszajeleztek, onnan behívták a gyermekeket kontrollvizsgálatra.

A szakembereket a megyei „kisegítő” iskolák pedagógusai közül vették fel. Aki szeretett volna részt venni, jelentkezhetett a tájékoztatás után. A szervezés 1996 tavaszáig elhúzódott, amikor is megtörtént az első megbeszélés. Ekkor 16 családban élő gyermek fejlesztése indult meg, 16 gyógypedagógus részvételével. A cél elsősorban az volt, hogy minden család, amely jelentkezett, megkaphassa gyermekének az ellátást, a fejlesztést. Ez a jogszabályok értelmében kezdetben heti 5 óra volt, majd 1998 óta heti 3 óra.

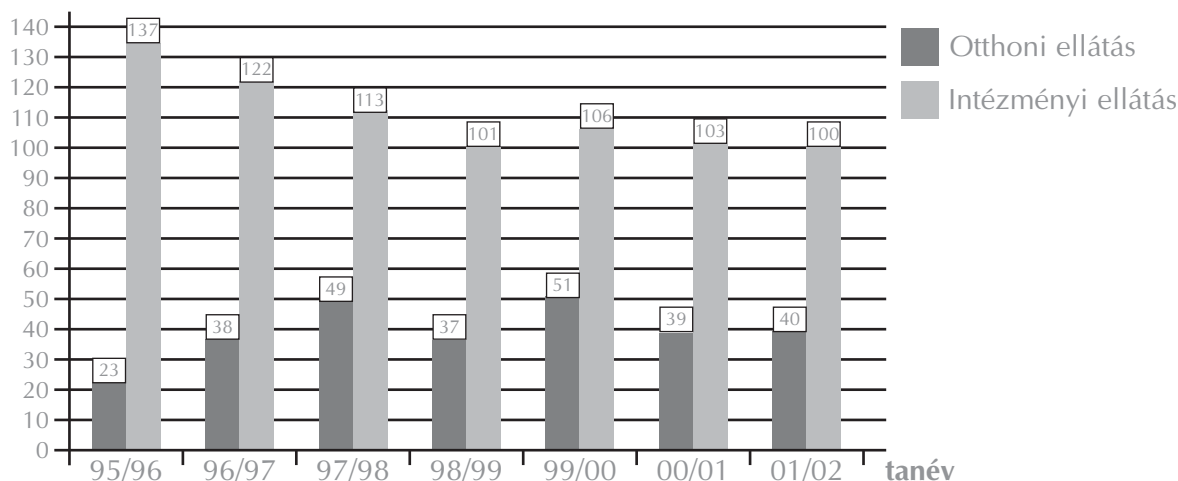
Ugyanezen év szeptember-október hónapjában körlevelet juttatott el a bizottság a megyében lévő önkormányzatokhoz, védőnőkhöz, amelyben kérték őket, hogy ha ismernek olyan családokat a településen, amelyek súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeküket otthonukban nevelik, akkor e családok címét küldjék meg az ellátás megszervezésének céljából. Rövid időn belül 25-30 gyermekről kaptak visszajelzést. Megszervezték, hogy az egyes településeken helyben meg tudják vizsgálni a

⁴ Átdolgozott részletek Zahoránszky Mária Képzési kötelezettség otthoni ellátása Borsod-Abaúj-Zemplén megyében című szakdolgozatából. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest 2003. 28–46. o.

gyerekeket. Innen kezdve folyamatosan kerestek fel a már rendszerben lévő, és új kollégákat is, akik vállalták az újonnan bekerülő gyermekek fejlesztését.

Napjainkig a rendszerbe került gyermekeket vizsgálatuk után minél rövidebb időn belül fejlesztésbe vonják, ez körülbelül 1-2 hónap leforgása alatt megvalósul. A statisztikai adatokból tudjuk, hogy 1995 óta hány gyermek részesült fejlesztő felkészítésben (1. diagram).

1. DIAGRAM
A KÉPZÉSI KÖTELEZETTEK SZÁMA OTTHONI ÉS INTÉZMÉNYES ELLÁTÁS KERETÉBEN



A diagramon látszik, hogy a 95/96-os tanévben jelennek meg legkisebb létszámmal az otthoni ellátásban részesülők. Az elkövetkezendő évek kutatásainak eredményeképpen folyamatosan emelkedett az otthoni ellátásban részesülők száma. Az intézményes ellátás keretében képzési kötelezettséget teljesítő gyermekek a megyében található két ápoló-gondozó otthon (Boldogkőváralja, Tokaj) lakói. E gyermekek létszámának enyhe csökkenését az okozza, hogy néhányan közülük átlépték a 18 éves korhatárt, és már nem részesülnek fejlesztő felkészítésben.

A gyermekek vizsgálata

A vizsgálatra behívott gyermek először orvosi vizsgálaton esik át, ahol minden szempontból részletesen rögzítik a státuszát. A jelen állapot felmérése után javaslatot tesznek a hiányzó vizsgálatokra. Ezután következik a gyógypedagógiai, pszichológiai vizsgálat. Itt a szakemberek felveszik a szülővel az interjút, amelyben megpróbálják feltérképezni a család szociális, érzelmi helyzetét, az eddig bejárt utat.

Közben a team egyik tagja a gyermekkel foglalkozik, megpróbál közel kerülni hozzá, felkelteni figyelmét. Nagyon fontos a szülő közreműködése is. A gyógypedagógus felveszi a gyógypedagógiai anamnézist, és rögzíti a jelen állapotot. Esettől függően különböző vizsgálati eljárásokat, tesztek használhatnak, leggyakrabban a Brunet—Lezine-csecsemőtesztet, a Popper—Szondi-tesztet, a TARC-módszert, a Fröhlich-féle fejlődésdiagnosztikai lapot és a Straßmeier fejlődési skálát használják (Lányiné 1996c, Márkus 1996), de előfordul, hogy ezek közül egyik sem használható. Ilyenkor a szülő a kizárólagos adatszolgáltató. A szakemberek részletesen kitérnek a mozgásfunkció, a kognitív képességek, a kommunikáció és a szociabilitás jellemzésére. Nagyon fontosnak tartják, hogy a gyermekről mint egységes egésze adjanak jellemzést.

Alapvető cél, hogy a szülőben lévő bizonytalanságot – amennyire lehetséges – eloszlassák, jogairól, kötelezettségeiről, lehetőségeiről tájékoztassák őt, és egyfajta reményt adjanak neki. Ismertessék vele a szociális kedvezményeket, mint például az emelt összegű családi pótlék igénybevétele, a GYES meghosszabbításának lehetőségét; az ápolási díjról, a közgyógyellátásról és az egyéb támogatásokról tájékoztassák. A gyermek vizsgálata után képességeihez mérten adják meg a fejlesztés irányát. A szülő kérésére bármikor megismétlik a vizsgálatot, de 3 évenként automatikusan kontroll-vizsgálatot kell végezni.

A szülők megsegítésére tett lépések

2001-ben a szakértői és rehabilitációs tevékenységet végző Megyei Pedagógiai Intézet szülőklubot szervezett. Ehhez a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány pályázatán nyertek támogatást. Nyolc hónapon keresztül, havonta egy alkalommal tartottak előadásokat a szülőknek. Ezeket beszélgetéssel zárták, ahol az egyedi esetek megoldására tettek javaslatot. Az előadásokon az előadón kívül mindig volt pszichológus és gyógypedagógus is. A következő témák jelentek meg:

- szakértői bizottság szerepe a feladat ellátásában;
- egészségügyi problémák: gyógykezelések, gyógyszerek, segédeszközök;
- ápoló-gondozó otthonok;
- serdülőkori szexualitás;
- szociális támogatási rendszer;
- mozgásfejlesztés, gyógytorna;
- étkezés, gondozás.

Az előadásokat pszichológus, gyógytornász, gyógypedagógus, gyermekorvos, – az intézmény szakemberei és elismert külső szakemberek tartották.

A szülők egész évben bármilyen, a fejlesztő felkészítéssel kapcsolatos problémájukkal a szakértői bizottság munkatársaihoz fordulhatnak.

A fejlesztésben részt vevő pedagógusok koordinálása, számukra szervezett programok

Minden évben, a tanév kezdetén és végén megbeszélést tartanak, ahol a fejlesztéssel kapcsolatosan felmerülő feladatok, célok, éves program és problémák megvitatása zajlik. Ezen kívül bármilyen év közben felmerülő problémával a szakértői bizottságban a feladatokat koordináló gyógypedagógushoz fordulhatnak, aki a nem gyógypedagógus kollégákat is irányítja, segíti feladatuk megvalósításában.

Az 1998/99-es tanévben terveztek egy szakmai továbbképzést a témával kapcsolatban, de jelentkezők hiányában ez nem valósult meg. Szakmai napokat háromszor tartottak az elmúlt két évben. Első alkalommal a törvényi szabályozásról, intézményi feladatellátásról, második alkalommal a mozgásállapot felméréséről, mozgásfejlesztésről, harmadik alkalommal a bazális stimulációról esett szó. Az előadásokat a bizottság szakemberei és meghívott előadók tartották.

Eszközök

A fejlesztő pedagógusok munkájának segítésére az induláskor eszközparkot állítottak össze, amelyet felhasználásra haza lehetett vinni. Természetesen olyan eszközökre kell gondolni, amelyek könnyen mozgathatók, szállításuk nem igényel különösebb feltételeket, így például: tükrös-csengős harangok, száraz-zuhanyok, fürtös-csengős golyós játékok, Montessori-tornyok, -csigák, fűzős játékok, színes hengerek, hengerek négyzetes hasábjában, tapogatótáblák, labdák, formaegyeztetők, marokerősítő, gyékénykesztyű, babzsák, dörzsi szivacsok, csörgők stb. Az eszközök a fejlesztő munka megkezdésekor kikerültek a fejlesztést ellátó pedagógusokhoz, azóta elkoptak, kint maradtak egyes embereknél, nyomon követésük szinte lehetetlen. Így jelenleg nincs aktivizálható eszköz, hiába lenne rá igény. Az eszközhiány másik oka, hogy azóta a Pedagógiai Intézet és Szakszolgálat költségvetéséből erre nem jutott pénz, így az eszközök pótlása várat magára.

Felmérés a képzési kötelezettséget otthoni ellátás formájában teljesítő gyermekekről

A felmérésben szereplő minden adatot a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakmai és Szakszolgálati Intézet statisztikájából, a gyermekek személyi anyagából (szakértői vélemény, fejlesztési napló, értékelési lap), és a képzési kötelezettek fejlesztő felkészítését koordináló szakem-

berektől gyűjtöttük össze. Mivel az ellátásba év közben is kerülnek be gyermekek, így az adatok a 2003. év januári-februári helyzetet tükrözik.

A statisztikai adatok szerint jelenleg 49 családban élő képzési kötelezett gyermek szerepel a nyilvántartásban. Ebből: 26 fiú (53%) és 23 lány (47%). A gyermekek 90%-a ellátott, 10%-a jelenleg nem részesül fejlesztő felkészítésben. Ennek sok oka lehet, csak egy példával élve: a fejlesztő pedagógus év közben veszélyeztetett terhes lett, kénytelen volt abbahagyni a munkát. A gyermek ellátása ettől a pillanattól kezdve szünetel. Jó esetben él a környéken olyan fejlesztő szakember, akire rá lehet bízni a feladatot. Általában ez nem jellemző, mert nehéz olyan szakembert találni, aki vállalja. A szakszolgálat ezen a téren folyamatosan munkaerőhiánnyal küszködik.

A feladatellátás másik nehézsége az anyagi vonzat. Szembesülni kell a valósággal, miszerint a havi bruttó óradíjak nem állnak arányban a munkára fordított energiával és idővel. Aki hetente kijár 20 km-re elvégezni a vállalt feladatot, esetenként legalább plusz 2-3 órát tölt el utazással. Kitartás, lelkesedés nélkül ez bizony nem megy.

Területi megoszlás

A gyermekek személyi anyagából kigyűjtöttük a lakhelyüket, mert szeretnénk volna áttekinthető képet kapni a megyei területi megoszlásról. A térképről leolvasható, hogy a Sajó és a Bódva közén és környékén, kis településeken, közel egymáshoz élnek a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek. Ilyen terület Ózd és környező falvai; Szikszó és környéke.

Érdemes elgondolkozni azon, hogy az ezeken a területeken lévő városokban kialakítható lenne-e egy olyan központ, fejlesztő centrum, ahová a gyermekek utaztatása megoldható, esetleg valamilyen csoportos formában, netán integrálva kaphatnák meg heti óráikat. Ha nem lehet ezt megoldani, legalább eszközkölcsonzót kellene létesíteni a központi településeken, megsegítve a fejlesztésben részt vevő pedagógusok munkáját.

Kitűnik még, hogy egyes területeken nincs jelölve település. Ennek két oka lehet:

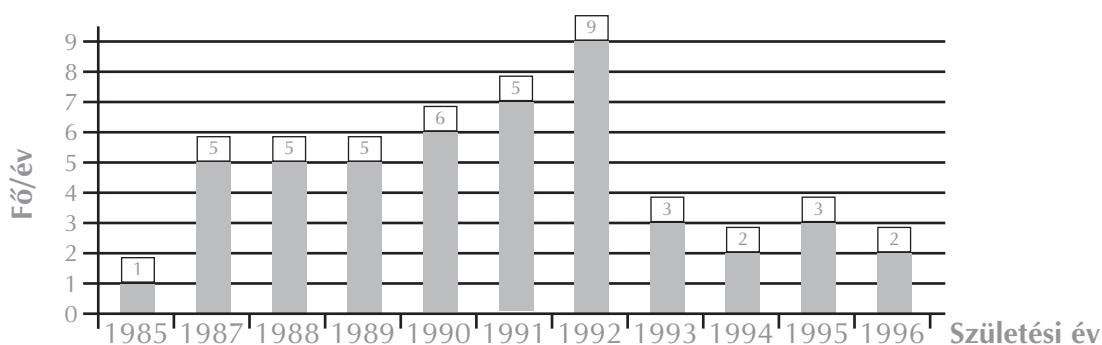
- Még mindig vannak gyermekek, akik nem kerülnek be a rendszerbe, vagy csak jóval később a lehetségesnél.
- A másik tény kifejezetten Tiszaújvárost és környékét érinti, ahol korábban a helyi nevelési tanácsadó munkatársai végezték a gyermekek ellátását.



Az intézményvezető ettől a tanévtől nem engedélyezte intézményének erre a szolgáltatásra való térítésmentes használatát, valamint dolgozóinak nem engedte meg a képzési kötelezett gyermekek ellátását, konkrétan a szakszolgálattal való szerződéskötést. Tehát az ott élő képzési kötelezett korú gyermekek jelenleg ellátatlanok, amit egy intézmények közötti szerződéskötéssel talán meg lehetne oldani.

A születési év szerinti megoszlás

2. DIAGRAM
A FEJLESZTŐ FELKÉSZÍTÉSBEN RÉSZT VEVŐK SZÜLETÉSI ÉV SZERINTI MEGOSZTLÁSA

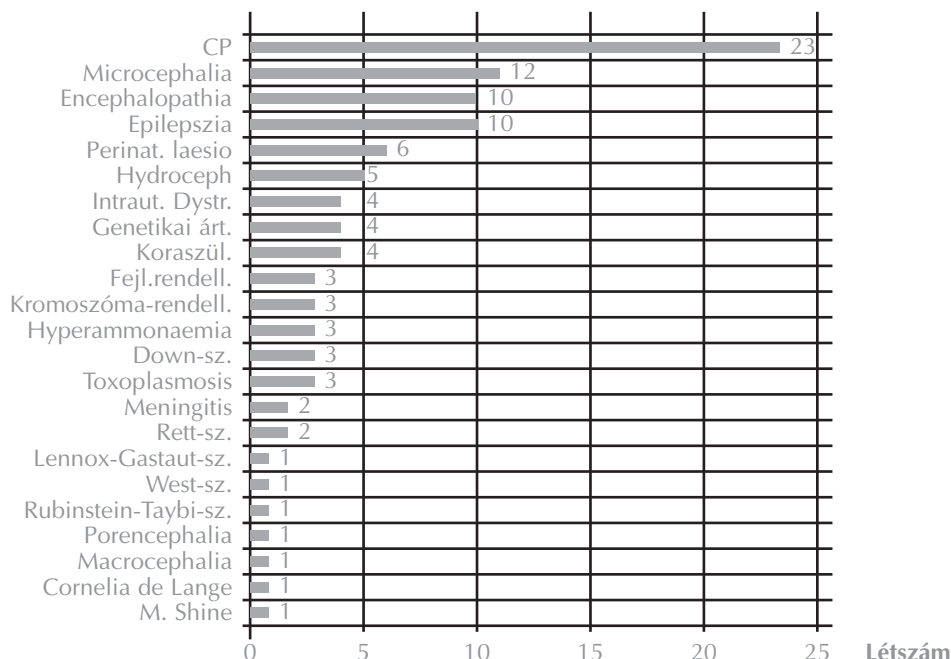


A 11 éves kor körüliek száma a legmagasabb. Kitűnik, hogy mindössze egy gyerek tankötelezettségét hosszabbították meg 16 éves kora után. A diagram szerint a '90-es évek közepén született súlyos-halmazott fogyatékossgal élő gyermekek alacsonyabb számából arra következtethetünk, hogy vannak, akik valamilyen oknál fogva eddig nem kerültek a szakértői bizottság látóterébe. Az adatokat megvizsgálva nem lehetett összefüggést felismerni, okot találni.

Elgondolkoztató azonban az is, hogy a 49 ellátott gyermek átlagéletkora 12 év. Tekintettel arra, hogy a képzési kötelezettség teljesítésének törvényi előírása 5–16 éves korig szól és esetleg meghosszabbítható 18 éves korig, a 12 éves átlagéletkor kissé magasnak mondható. Feltűnhet még az is, hogy az adatok között nem találkozunk 7 évesnél fiatalabb gyermekkel, pedig a képzési kötelezettséget abban az évben meg kell kezdeni, amikor a gyermek betölti 5. életévét. Ennek egyik oka talán az információhiány lehet, hiszen – mint majd később látni fogjuk – a gyermekek többsége semmilyen terápiás megsegítésben nem részesül a korai életkorban (0–5 éves kor között), így nincs aki tájékoztassa a szülőket erről a fejlesztési lehetőségről.

A diagnózisok, a kórformák megoszlása

3. DIAGRAM
KÉPZÉSI KÖTELEZETT GYERMEKEKNÉL ELŐFORDULÓ DIAGNÓZISOK, KÓRFORMÁK



A diagnózisokat a gyermekek személyi anyagában lévő orvosi zárójelentésekről, szakvéleményekből gyűjtöttük össze. A diagnózisok kigyűjtésekor és csoportosításakor a legnagyobb nehézséget az okozta, hogy nem egységes a fogyatékoság biológiai hátterének orvosi meghatározása. Van, ahol rizikótényezőt (koraszülöttség, perinatalis laesio), van, ahol több kórképet tartalmazó főfogalmat (encephalopathia, genetikai ártalom) írnak le diagnózisként. Az orvosi zárójelentéseken található megnevezéseket szándékosan nem változtattuk meg, nem csoportosítottuk újra.

A 3. diagram jól szemlélteti, hogy mennyire változatos kórformák és társuló rendellenességek jelennek meg. Minden egyes említett kórformát feltüntettünk. Mivel egy gyermeknél többre is a diagnózis, ezért egy gyerek több kategóriában is szerepelhet. Ránézésre szembeötlik a cerebrális parézis magas aránya, mintegy a gyerekek 47%-ánál megjelenik. Nagy szeletet ölel fel még: az encephalopathia 20%; a microcephalia 24%; a hydrocephalia 10%; az epilepszia 20% és a perinatalis laesio 12%.

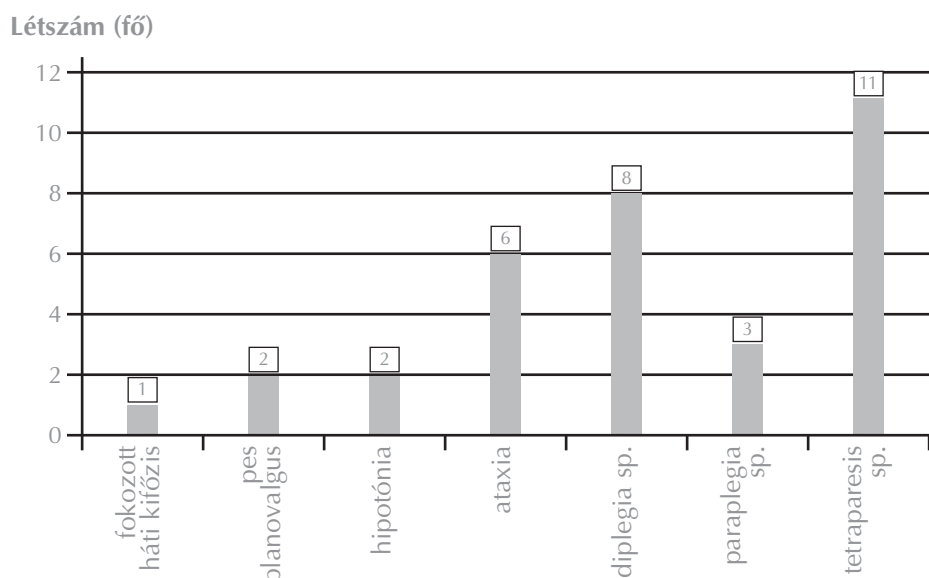
A tartó- és a mozgatórendszer károsodásai

A mozgásszervi elváltozások és mozgáskorlátozottságok megoszlását mutató 4. diagramon a gyermekek 67%-a jelenik meg. Elképzelhető, hogy magasabb ez az arány, de csak ennyi adat volt hozzáférhető. A nyilvántartásokból ezeket az adatokat volt a legnehezebb összerendezni. A mozgása jó meghatározástól, a spasticus paresis kifejezésig sokféle megfogalmazással és besorolással találkozhatunk.

Jól látható a spasztikus tetraparézis és a spasztikus diplégia magas aránya. Ezek nehézségeket okoznak a feladatellátásban, mert nagymértékben hatnak más területekre, ezek fejleszthetőségére, mint például a kommunikáció és az önellátás.

Bár a minta nem reprezentatív, így is nagyon informatív, hogy egy megyei szintű felmérés esetében a szakvélemények adatai szerint a súlyosan-halmozottan fogyatékos csoportba tartozó gyermekek kétharmadánál (33 fő – 67%) találunk mozgásszervi elváltozást, ezen belül 30 fő (61%) esetében kifejezetten mozgáskorlátozottságról beszélhetünk. Ez a tény mindenestre igazolja azt a törekvést, hogy a gyógypedagógusok közül egyre több szomatopedagógus kapcsolódjon be a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésébe, fejlesztésébe, hiszen őket elsősorban a szomatopedagógia módszereivel és eszközeivel lehet könnyen és hatékonyan megszólítani, beleértve a bazális stimulációt, a bazális kommunikációt, a mozgásnevelést stb.

4. DIAGRAM
MOZGÁSSZERVI ELVÁLTOZÁSOK ÉS MOZGÁSKORLÁTOZOTTSÁG ELŐFORDULÁSA
SÚLYOSAN-HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEKNÉL



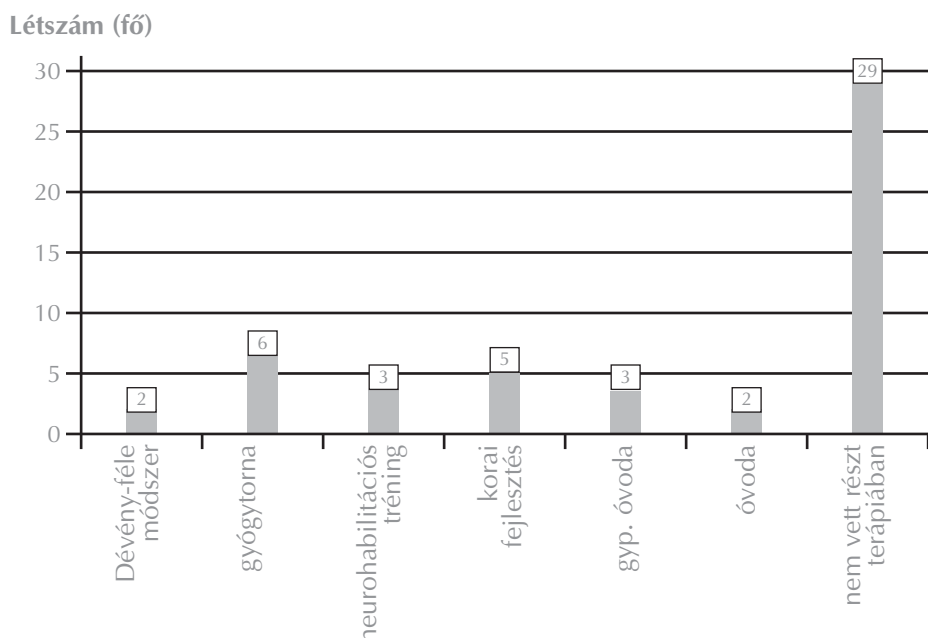
Korábbi megsegítési formák

A fejlesztő felkészítésbe kerülő súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek terápiás előlétele nagyon széles skálán mozog. Borsod-Abaúj-Zemplén megyében sajnos legtöbbjük 5 éves koráig csak orvosi-egészségügyi ellátásban részesült, és speciális terápiás vagy pedagógiai megsegítésben nem. Ezt a kategóriát jelöli a nem vett részt terápiában oszlop (29 fő – 59%) (5. diagram).

Több esetben a szülők a lakhelyükön élő gyógytornászt keresik fel (12%), mert a mozgásfejlődés megkésése a leghamarabb szembeötlő tünet. A korai fejlesztés területén egyre többen jelennek meg (10%), de ez az érték az életkor szerint nézve a legfiatalabb gyermekekből áll össze. Egyre szervezettebbé válik a korai fejlesztés, több helyen jelenik meg ez az ellátás, és jobban bekerült már a köztudatba a korai fejlesztés lehetősége. Az idő múlásával egyre nagyobb lesz azok aránya, akik ilyen megsegítést kaptak 0–5 éves koruk között. Óvodai nevelésben a gyermekek 10%-a vett részt, további 10%-uk részesült a korai életkorban igen hatékonyan alkalmazható speciális terápiás eljárásokban (neurohabilitációs tréning, Dévény-féle speciális manuális technika).

5. DIAGRAM

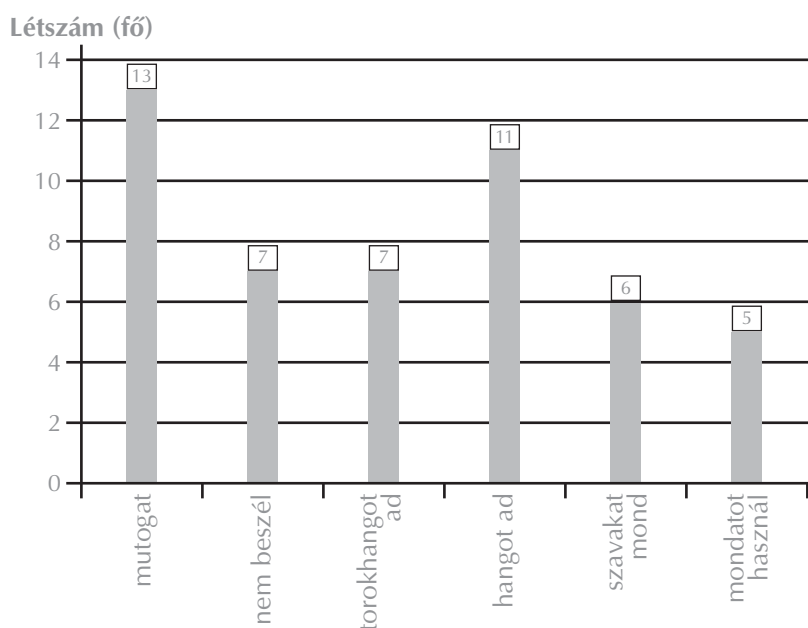
A KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉGET MEGELŐZŐ TERÁPIÁS MEGSEGÍTÉSI FORMÁK ELŐFORDULÁSA



A gyermekek nyelvi közlései, kommunikációja

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek kommunikációjának jellemzésekor kiderült, hogy teljesen elmaradhat a késztetés, vagy komoly zavart szenvedhet ez a terület. Itt is sokféle megközelítéssel, megfogalmazással találkozhatunk a szakértői véleményekben, így nehezen értelmezhető a mutogat és a nem beszél kategória tartalma. A 6. diagramon látható, hogy külön csoportba kerültek ezek a gyermekek. Feltehetően a nem beszél alatt a nem ad hangot kategóriát kell érteni. A szakértői véleményekből, fejlesztőnaplókából kitűnik, hogy jellemző a hangadás valamilyen formája, de kevés gyermek (12%) jut el a szavakig, s még kevesebb az egyszerű tőmondatokban való beszédig (10%). A hangadás sokszor nem jelzés, csak önmagáért való, vagy a környezet nem elég érzékeny a gyermek hangjelzéseinek megfejtésére. Sok gyermek mutogatással kíséri, vagy helyettesíti ezt a kommunikációs csatornát. A mutogatás nemcsak a kézzel való rámutatást jelentheti, hanem szemmel, vagy más testrészrel is megvalósítható. Nagyon fontos ezeket a jelzéseket fokozott figyelemmel kísérni, és megtanulni ezeken keresztül megérteni a gyermek közléseit.

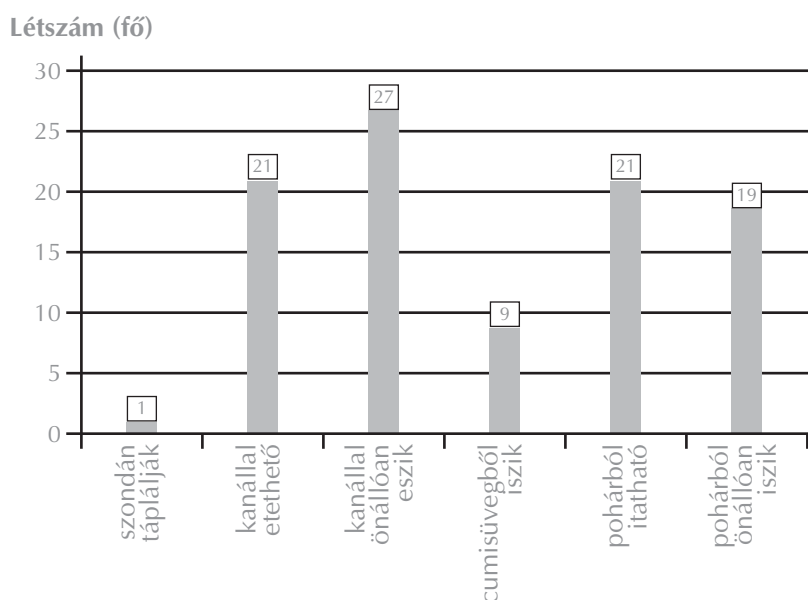
6. DIAGRAM
A KÉPZÉSI KÖTELEZETT GYERMEKEK KOMMUNIKÁCIÓS FORMÁINAK MEGOSZTLÁSA



Az önellátás: táplálkozás, szobatisztaság, öltözködés

Az önellátáson belül először a táplálkozás (evés, ivás) szintjét vizsgáljuk (7. diagram). A fejlesztőnaplók alapján azt látjuk, hogy a legtöbb gyermek – étkezés során – az evőeszközök használatát tekintve megmarad a kanálnál.

7. DIAGRAM
A KÉPZÉSI KÖTELEZETT GYERMEKEK ÖNÁLLÓSÁGA AZ ÉTKEZÉSBEN

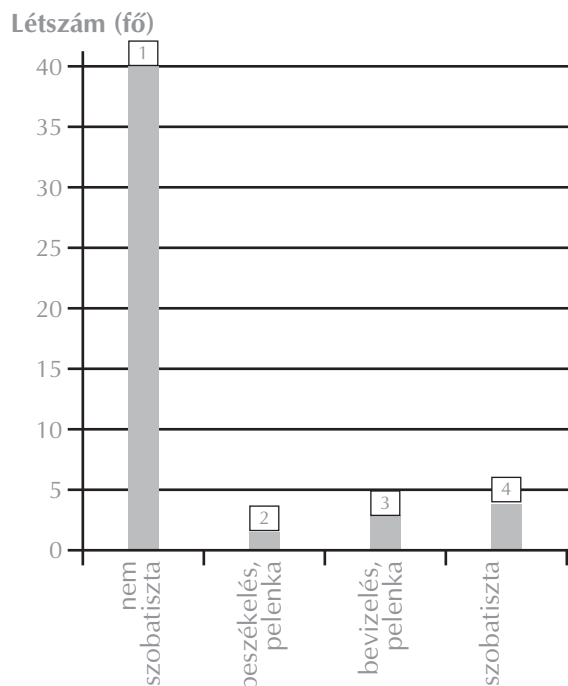


Sok esetben a kézfunkció akadályozottsága miatt nem is alakítható ki differenciáltabb, bonyolultabb eszközhasználat. A kanál azért is lehet célszerű, mert a villa nem megfelelően használva sérüléseket okozhat. Az étel állaga – pépes, aprított – talán döntő a kanálhasználat elterjedtségében. Az arányokat tekintve majdnem egyenlő a kanállal etetett gyermekek (43%), és a kanállal önállóan étkezők (55%) aránya.

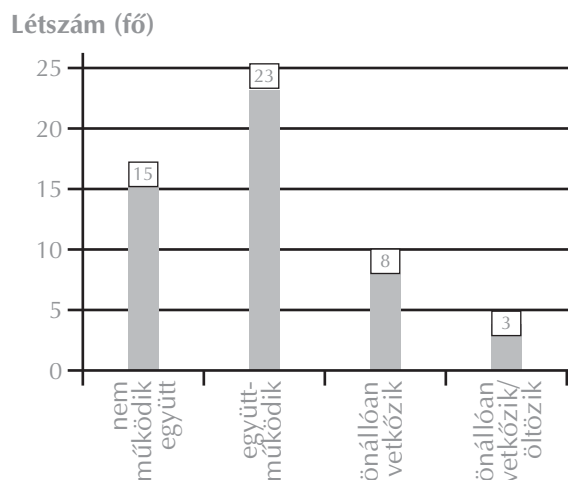
Az ivási szokásoknál megjelennek, bár kis hányadot képviselnek a cumisüveget használók (18%). Itt is közel azonos a pohárból itatott (43%) és az önállóan ivó gyerekek (39%) aránya.

A szobatisztaság nagyon kevés gyermeknél alakul ki (8%) (8. diagram), sajnos az egyértelmű jelzésadás hiányzik, néhány esetben megjelenik az utánjelzés. A rosszabb szociális helyzetű családoknál nincs fürdőszoba, ez is megnehezítheti a szobatisztaság kialakítását. Ahol adottak a körülmények, és a gyermek jelzi szükségletét, ott sem biztos mozgásállapota miatt, hogy eljut a biliig, a vécéig, vagy ott képes magát megtartani, egyáltalán ülni rajta. Nehezíti még ezt a székletürítés rendszertelensége, vagy a gyógyszeres lazítás szükségessége. A gyermekek 82%-a nem szobatiszta, azt érdemes annak fényében is értékelni, hogy átlagéletkoruk 12 év, és a vizsgált mintában csak 7 éven felüli gyermekek szerepelnek. Ha a megbízható szobatisztaság kialakítása nem is tűnik reálisan elérhető célkitűzésnek, a testi érzékelés és a kommunikáció fejlesztésével törekedni kell arra, hogy kialakuljon az utánjelzés, majd hosszas munkával esetleg elérhető az előrejelzés szintje. Ha a megfelelő segédeszközök rendelkezésre állnak (vécészék, kapaszkodók), akkor lehet reménykedni a részleges szobatisztaság elérésében.

8. DIAGRAM
A KÉPZÉSI KÖTELEZETT GYERMEKEK SZOBATISZTASÁG SZERINTI MEGOSZLÁSA



9. DIAGRAM
A KÉPZÉSI KÖTELEZETT GYERMEKEK ÖNÁLLÓSÁGA AZ ÖLTÖZKÖDÉSBEN



Az öltözködés (9. diagram) szintén feltételezné a mozgás megfelelő képességeit. A legtöbb gyermek (47%) segít, kezét, lábát nyújtja. A mozgáshoz szükséges finommotorika viszont olyannyira sérült, hogy a gyermekek nagyon kis csoportja jut el az önálló vetkőzés és öltözés (6%) szintjére. Az öltözésben, a vetkőzésben tapasztalható önállótlanúság másik oka lehet, hogy a gyermek 6-7 éves korára a szülők beletörődnek a megváltoztathatatlanba, és nem gondolják, hogy megfelelő fejlesztő gondozással és komplex kommunikációs stratégiák kialakításával csökkenthető a gyermek kiszolgáltatottsága a mindennapos tevékenységek terén. Elfogadják, hogy az ő feladatuk a gyermek gondozása, a gyermekek pedig addigra feladják önállósodási törekvéseiket, azt, hogy valamilyen módon megpróbáljanak részt venni a velük történő eseményekben. További ok lehet, hogy a túlvédő szülői attitűd rögzül, bizonyos esetekben a szülők számára az élet értelmévé és életfeladattá válik a sérült gyermek ellátása, így nem fáradoznak azon, hogy gyermekük önállóbbá váljon, hiszen akkor az ő létük vesztheti értelmét.

Az önkiszolgálás tevékenységeinek fejlesztéséről a Fejlesztő gondozás című fejezetben olvashatunk.

A fejlesztő felkészítést ellátó szakemberek

A törvényi szabályozás adta lehetőség szerint nemcsak gyógypedagógus végzettséggel lehet ellátni a fejlesztő felkészítést. Azonban a pedagógusok munkájának irányítását gyógypedagógusnak vagy konduktornak kell segítenie. Kifejezetten erre a pozícióra – teljes állásban – nincs szakember a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Intézetben. A diagnosztizálást, a korai fejlesztést és a fejlesztő felkészítést koordináló gyógypedagógust bízták meg azzal a feladattal, hogy segítse a szakemberek munkáját. Talán ennyi feladatot nem egy embernek kellene ellátnia, hiszen ezek nem kis terhelést jelentenek. Különösen, ha figyelembe vesszük, hogy a 49 családban élő képzési kötelezett gyermek mellett 100 fő intézményben foglalkoztatott gyermek fejlesztő felkészítésének koordinálása, ellenőrzése és értékelése is az ő dolga.

A végzettség szerinti megoszlásból látjuk, hogy 64% a gyógypedagógusok aránya (1. táblázat). Nem jelennek meg egészségügyi végzettséggel rendelkező emberek a feladat ellátásában.

1. TÁBLÁZAT
A FEJLESZTŐ FELKÉSZÍTÉSBEN RÉSZT VEVŐ SZAKEMBEREK
VÉGZETTSÉG SZERINTI MEGOSZLÁSA

| Végzettség | Létszám | %-os arány |
|----------------|---------|------------|
| Óvodapedagógus | 10 | 26% |
| Tanító | 4 | 10% |
| Gyógypedagógus | 25 | 64% |

Elméletileg feltételezhető, hogy minél nagyobb a szakképzett fejlesztő szakemberek aránya, annál biztosabb a feladatvégzés minőségének magas színvonala. Kérdéses azonban, hogy a gyógypedagógusok mennyire ismerik a speciális eljárásokat. Hiszen a gyógypedagógiai főiskolai képzésben is csak a szomatopedagógia szakos terapeuták és az értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos tanár- és terapeutahallgatók találkoznak ilyen ismeretekkel, az 1992-ben indult képzési reform óta. A többi szakterület hallgatói, valamint az 1996 előtt végzett szakemberek csak szakirodalom útján illetve célzott továbbképzések során tudnak hozzájutni a szükséges speciális ismeretekhez.

Borsod-Abaúj-Zemplén megyében egyszer megkísérelték a továbbképzést, de végül sajnos nem valósult meg. Ennek oka az is lehet, hogy a főfoglalkoztatást nyújtó intézmények vezetése nem mindenhol támogatja fenntartások nélkül a fejlesztő felkészítésben dolgozók szakmai munkáját, valamint az anyagiak is megterhelők lettek volna az akkori fizetések arányában. A megoldást egyelőre az önképzés jelenti, és a szakirodalom széles körű megismerése segítségével a tudásanyag folyamatos bővítése. Sajnos ezt nem egészíti ki gyakorlati képzés.

A fejlesztő felkészítés minél színvonalasabb megvalósítása érdekében érdemes lenne pedagógus-továbbképzés keretében programokat indítani azoknak a szakembereknek, akik vállalják ezt a komoly szakmai kihívást jelentő feladatot.

Hangsúlyozni kell, hogy a bemutatott felmérés eredményei egy megyét mutatnak be, s ez nem tekinthető reprezentatív mintának. Ebből a kötetből is kiderül, hogy hogyan és milyen színvonalon valósul meg a képzési kötelezettség teljesítése más megyékben (Jász-Nagykun-Szolnok és Zala megye), a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány által kiadott könyvsorozatban pedig további régiók helyzetét ismerhetjük meg (például Hídvégi 2002, Virágné 2002).

A felmérés legfőbb értéke abban rejlik, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek képességeiről átfogó képet kapunk, és ez irányt mutat a nevelés és a fejlesztés célkitűzéseinek és feladatainak megfogalmazásához.

II.

A SÚLYOS-HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL
ÉLŐ EMBEREK
MEGSEGÍTÉSÉNEK
ELMÉLETI MEGALAPOZÁSA

A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek bemutatása

A fogyatékos gyermekek körében egyre nagyobb számban jelennek meg a súlyosan-halmozottan fogyatékosok, mivel a modern orvostudomány eszközeinek köszönhetően könnyebben életben tartják a kis súlyú újszülötteket, a súlyos károsodásokkal született csecsemőket és a – későbbi életkorban – komoly sérüléseket okozó balesetet szenvedett gyermekeket, fiatalokat. Ám amit az egyik oldalról néha csodaként tartunk számon, annak a későbbiekben gyakran súlyos és/vagy halmozott fogyatékoság formájában gyökeresen megváltozott élethelyzet lesz a következménye, s ez életre szóló feladatot jelent a szülőknek, a családnak, az egészségügyi és a szociális ellátásnak, valamint a nevelés-oktatásügy keretén belül a gyógypedagógiának.

N. Sz.-nek már 2, 3 és 4 éves korában is jelentkeztek mozgáskoordinációs zavarai és egyensúly-problémái. Szülei több egészségügyi intézménybe is elvitték a kisfiút. Volt, ahol jóindulatú szédülést állapítottak meg, volt, ahol nevelési tanácsokkal látták el az édesanyát. Sz. nem sokkal az 5. születésnapja után ismét szédülni kezdett és kettős látásra panaszkodott. Az agydaganat gyanúja nem igazolódott, további neurológiai kivizsgálásra kórházba utalták. Néhány nap múlva kómába esett. Tíz hónapot töltött a kórházban, ahol néhány napig lélegeztették, 7 hónapig szondán táplálták. Az orvosi vizsgálatok annyit állapítottak meg, hogy valamilyen agytörzsi károsodás tüneteit mutatja, aminek oka ismeretlen. Felmerült az anyagcsere-betegség gyanúja, ám nem igazolódott, pedig a családtagok vérmintái megírták Európa és az Egyesült Államok több klinikáját. A kórházi tartózkodás ideje alatt két gyógytornász járt Sz.-hez masszírozni és passzívan átmozgatni, mivel törzsén súlyos extenziós tónusfokozódás, végtagjain pedig súlyos spasztikus tünetek jelentkeztek. Édesanyja végig mellette volt a kórházban. Sz. állapota stabilizálódott, majd lassan, alig észrevehetően javulni kezdett. Tíz hónap után hazaengedték, azóta otthon él szüleivel és 2 évvel fiatalabb húgával. A pedagógus édesanya ápolja és gondozza ágyban fekvő fiát, aki teljes ellátásra szorul. Az apai nagyszülők a közelbe költöztek, hogy tudjanak az édesanyának segíteni. Az orvosi rehabilitáció befejezése után Sz.-nek számtalan rehabilitációs szakemberre van szüksége, hogy jelen állapota ne romoljék, illetve bizonyos területeken fejlődést érhesünk el. Jelenleg súlyosan mozgáskorlátozott (CP, tetraparesis spastica), súlyosan látássérült (fényérzékeny), beszédképtelen (anarthria), csupán pislogással, mimikával, testmozdulatokkal kommunikál. Intézményes nevelésben nem részesül – bár már elmúlt 13 éves.

Az orvosi rehabilitáció teljesen a háttérbe szorult, fél évente járnak ellenőrzésre. Ugyanakkor számtalan terápiás és pedagógiai szakember foglalkozik vele heti egy-két alkalommal. Jár hozzá gyógy-masszőr (heti 1 alkalom), Dévény-féle speciális manuális technikát alkalmazó mozgásterapeuta (heti 1-2 alkalom), szomatopedagógus (heti 1 alkalom), gyógytornász (heti 2-3 alkalom), látássérültek pedagógusa (a képzési kötelezettség keretében heti 3 óra). Sz. állapota egészségügyi szempontból stabil. Pszichés, szociális és pedagógiai szempontból apró előrehaladást mutat az aktív mozgás, a kommunikáció, a szocializáció és az önellátás területén.

A súlyos-halmozott fogyatékos meg határozásának problémái

A súlyos-halmozott fogyatékos meg határozásának számos aspektusa lehet, megközelíthető a fogalom orvosi, pszichológiai, perszonális, szociológiai, jogi, etikai valamint pedagógiai, gyógy-pedagógiai szempontok hangsúlyozásával (Bach 1991, Feuser 1981a,b, Fagner 1991, Fröhlich 1995,

1996a, Gordosné 1996, Hartmann—Passon 1996, Hatos 1995a, 1996a,b, Haupt—Fröhlich 1982, Lányiné 1996a,c, 2001, Márkus 1995, 2002a,c, 2003a,b, Pfeffer 1995, 1998a, Schäffer 1998a, Zászkaliczky 1996). A fentiek mellett egyéb szempontokat is figyelembe vehetünk (antropológiai, teológiai, biológiai stb.), ám most csak a gyógypedagógia határterületeinek aspektusait vizsgáljuk.

Orvosi szempontból legsúlyosabb fogyatékoság alatt a testi vagy pszichés károsodás különösen súlyos fokát értik, ahol a gyógyíthatatlanság vagy a kilátástalanság, hosszú távú és nagyarányú ápolási szükséglet vagy tartós felügyelet és intenzív személyi segítség igénye jelentkezik. Ilyenkor a különböző károsodások együttes megjelenése következtében a többszörös, halmozott sérülés, fogyatékoság fogalmát használják, sőt gyakran ápolási esetről beszélnek.

Pszichológiai szempontból a halmozott vagy súlyos fogyatékoságot az életkori sajátosságoktól való jelentős elmaradással jellemzik már a legkorábbi életkortól kezdve, valamint sérült identitásként értelmezik.

Perszonális aspektusból az életvezetés, a tanulási folyamatok, a világ megismerése, az életfeladatok és az életértelem megtalálása, a társadalmi életben való részvétel extrém nehézsége áll a figyelem középpontjában, valamint az extrém élethelyzet szubjektív megélése, beleértve a fizikai korlátokat, terheket és a fájdalmat. A szociológiai szempont a súlyosan-halmozottan fogyatékos ember és környezete kapcsolatát tárgyalja mindkét fél szemszögéből, a súlyosan fogyatékos személy hatását vizsgálja a környezetre, a családra, a szomszédságra, a munkahelyi környezetre, valamint a környezet hatását az érintett emberre, különösen akkor, ha a súlyosan-halmozottan fogyatékos ember mint teher jelentkezik a környezet életében, azaz extrém szociális függőség alakul ki.

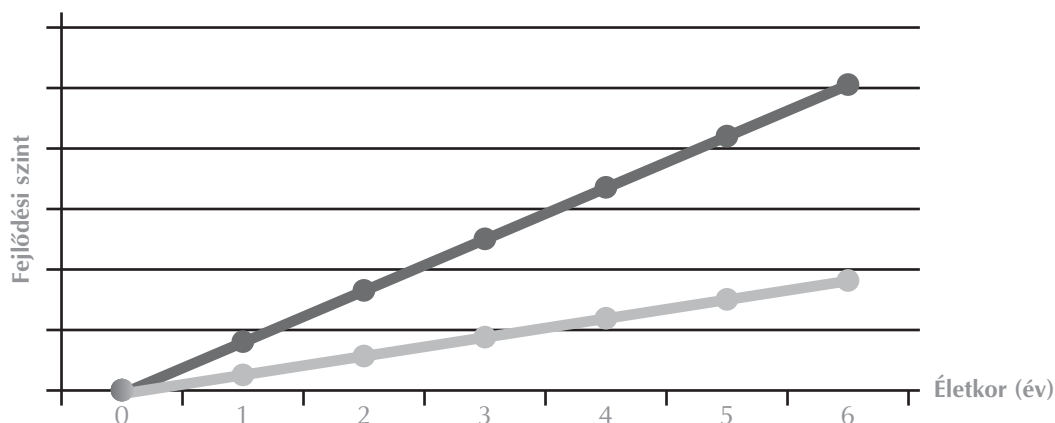
Jogi aspektusból a törvényesen szándékolt vagy megvalósított védő-, támogató- és fenntartó rendelkezések az irányadók, beleértve a segélyezési rendeletektől a szociális támogatáson keresztül a gyámügyi rendelkezésekig terjedő jogszabályokat. Etikai szempontból a viták, az érvelések és az állásfoglalások a súlyosan-halmozottan fogyatékosok védelmétől – mint a társadalom humanitásának központi kritériumaként történő megjelenésétől – az extrém fokban károsodott emberek élete értelmének és értékének megkérdőjelezéséig terjed, ami végső soron az emberi mivolt, az emberség tagadását jelentheti.

Pedagógiai/gyógypedagógiai szempontból a súlyos-halmozott sérülés, fogyatékoság fogalma részben pedagógiai rezignációt, pesszimizmust váltott ki, amikor – hosszú ideig – képezhetetlenségről, nevelhetetlenségről, oktathatatlanságról beszéltek, s a pedagógiai kilátástalanságból pusztán felügyelő-, illetve ápoló-gondozó pedagógiai megközelítés, majd ebből kirekesztés következett. Az elmúlt harminc-negyven évben a speciális pedagógiai koncepcióknak, a bazális fejlesztésnek köszönhetően a legsúlyosabb fogyatékosok fogalmának hallatán igen speciális nevelési és fejlesztési szükségletre, magas szinten differenciált gyógypedagógiára – nevelésre és terápiára – és ennek megfelelő intézményekre, illetve társadalmi integrációs lehetőségekre gondolunk.

A súlyos fokú fogyatékoság viszonylagos fogalom, egy elképzelt skálán lehet megjelölni azt a pontot, ami alatt – vagy felett – súlyosnak tekintjük a fogyatékoságot. A szakirodalmi példákból kiderül, hogy minden fogyatékosági típus esetében külön kritériumokat állítanak fel a súlyos kategória definiálására. A súlyos fogyatékoság meghatározásában a súlyos jelző elsősorban arra utal, hogy a diagnosztizált sérülés, károsodás olyan akadályozó tényezővé válik, amely tartósan, maradandóan, véglegesen és jelentős mértékben nehezíti, akadályozza, gátolja a különböző funkciók zökkenőmentes kialakulását vagy fejlődését (például olyan súlyos korai agykárosodás következtében kialakult mozgáskorlátozottság, amely motorikusan lehetetlenné teszi a beszéd kialakulását, valamint a társuló érzékelési-észlelési zavarok és a számottevő mozgásos akadályozottság miatt a kognitív funkciók fejlődése is nagymértékben nehezített); már az élet első hónapjaiban behozhatatlan lemaradásokat okoz, az ép fejlődésmentől való eltérés pedig az életkor előrehaladtával egyre nagyobb lesz (1. ábra) (Márkus 1995; 1997a; 1999a, 2002a,c, 2003a,b).

A halmozott jelző egyértelműen arra utal, hogy azonos vagy eltérő időben két vagy több, egymással nem közvetlen oki kapcsolatban álló különböző sérülés, károsodás keletkezett. A halmozódóan, párhuzamosan fennálló fogyatékoságok kialakulásáért leggyakrabban a központi idegrendszer komplex organikus sérülése felelős, aminek következtében egyszerre több fő vagy vezető tünet is kialakul (például mozgáskorlátozottság és értelmi akadályozottság, vagy vakság és siketség stb.). A személyiség különböző funkcióinak sérülése, akadályozott működése, több agyi reprezentációs terület károsodására utal, és nem következményesen (másodlagosan, harmadlagosan) kialakult fogyatékoságokkal állunk szemben (Gordosné 1996, Lányiné 2001).

1. ÁBRA
AZ ÉP ÉS A SÉRÜLT FEJLŐDÉSMENET KÖZÖTTI ELTÉRÉS ELMÉLETI ALAKULÁSA
AZ ÉLETKOR FÜGGVÉNYÉBEN



„Mindegyik részfogyatékoság különböző súlyosságú lehet, a fejlődést oly módon befolyásolja, hogy nem egyszerűen elkülönült fogyatékoságok összegződéséről van szó, hanem egy sajátos, új típus megjelenéséről.” (Lányiné 2001, 108. o.).

Azt is szem előtt kell tartani, hogy a súlyos-halmazott fogyatékoság, akadályozottság kialakulásában jelentős szerepet játszik a környezet támogató vagy akadályozó volta (Márkus 2000b, 2002c). A nyugat- és észak-európai országokban ugyanis az igen fejlett technikai segédeszközök alkalmazása és a komplex orvosi-pedagógiai-pszichológiai-szociális rehabilitáció magas színvonala következtében a fogyatékosok kisebb százalékában jelenik meg súlyos akadályozottság. Ezzel csupán arra kívánunk utalni, hogy a tárgyi (földrajzi, épített) környezet akadályai vagy akadálymentessége, valamint a társadalmi (személyi) környezet kirekesztő, illetve befogadó-támogató jellege csökkentheti, illetve növelheti azon fogyatékosok arányát, akiknek komoly akadályokkal, korlátokkal, hátrányokkal kell megküzdeniük a mindennapi élet, a tanulás és a képzés, a munkavállalás és a társadalmi beilleszkedés területén (Gordosné 1996, Fröhlich 1995, Lányiné 2001, Márkus, 1999a, 2002a,c, 2003a, Schäffer 1998a).

Összefoglalva: „A halmazottan fogyatékos személyek között jellegzetes típust képviselnek a súlyosan halmazottan fogyatékosok. Esetükben a leggyakoribb a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombinálódása, de súlyos értelmi fogyatékoság is előfordulhat. Ők voltak a populációból a leginkább elhanyagoltak; emberi szükségleteiket, kommunikációs igényeiket sokáig nem ismerték fel, képezhetetlennek tartották őket. Külföldön néhány évtizede már kifejlődött a velük foglalkozó gyógypedagógiai részdiszciplína, érdekvédelmük, életfeltételeik humanizálása. Hazánkban mindez most van kialakulóban.” (Lányiné 2001, 109. o.).

Az elmúlt 10 évben Magyarországon kialakult gyógypedagógiai gyakorlat alapján súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeknek tekintjük azokat, akik legalább két területen minősülnek fogyatékosnak és ezek közül legalább az egyik területen a legsúlyosabb minősítést kapják. A hatályos közoktatási törvény értelmében ezek a gyermekek 0–5 éves korukig korai fejlesztésben vesznek/vehetnek részt, illetve 5–18 éves koruk között tankötelezettség helyett képzési kötelezettséget kell teljesíteniük fejlesztő felkészítés keretében (ld. A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek ellátásának jogi és intézményi háttere című fejezetet). Meg kell itt jegyezni, hogy nem minden képzési kötelezett gyermek tartozik a súlyosan-halmazottan fogyatékosok csoportjába. Az intézményrendszer hiányosságai-ból adódóan előfordul, hogy olyan gyermeknek is fejlesztő felkészítést javasol a bizottság, aki azért nem beiskolázható, mert nincs a lakhelytől elérhető távolságban megfelelő intézmény (például az értelmileg akadályozott autista tanulókat az értelmileg akadályozott gyermekeket nevelő-oktató általános iskola a beilleszkedési nehézségek miatt nem tudja fogadni, foglalkoztatni, ilyenkor vagy magántanulók lesznek, vagy képzési kötelezettség teljesítését javasolják számukra). Esetünkben azokat a gyermekeket soroljuk a súlyosan-halmazottan fogyatékosok körébe, akik a fenti definíció kritériumainak megfelelnek és a következőkben részletezett képességekkel rendelkeznek.

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek felismerése és pedagógiai jellemzése

Minél súlyosabb egy sérülés, károsodás, annál korábban felismerhető. Ezáltal a legsúlyosabban sérült gyermekek juthatnak hozzá a legkorábban a komplex megsegítéshez, ami jelentősen csökkentheti a másodlagos vagyis következményes fogyatékoságok, akadályozottságok kialakulását.

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek jellemzése esetén gyakran találkozhatunk az egyes képességek listázásával, pontosabban a magasabb rendű humánspecifikus funkciók hiányának felsorolásával: „nem tud járni, nem tud önállóan étkezni, nem tud beszélni stb.”. A nevelés, a fejlesztés szempontjából az ilyen jellegű meghatározások nem tűnnek célravezetőnek, hiszen mihez kezdjen a nevelő egy olyan gyermekkel, aki a felsorolt hiányok miatt szinte semmire sem képes. Pedagógus szemmel nézve a megváltozott nevelési feltételek játszanak döntő szerepet. Ha a nevelés-oktatás körülményeit, feltételeit vizsgáljuk, akkor fogyatékosnak egyszerűen azt tekinthetjük, akit a „hagyományos pedagógiai módszerekkel és eszközökkel” nem lehet optimálisan nevelni, fejleszteni, oktatni. Analógiásan tovább gondolkozva: súlyosan-halmazottan fogyatékosnak tekinthetjük azokat a gyermekeket, akiket a „hagyományos gyógypedagógiai módszerekkel, eszközökkel” sem lehet optimálisan fejleszteni (Hartmann—Passon, 1996). Ez a nevelési hozzáállás is negatív szempontokat, bizonyos fokú pedagógiai pesszimizmust rejt, ám rögtön sugallja, hogy ha a gyermekek nem fejleszthetők a hagyományos módszerekkel, úgy új- vagy másfajta gyógypedagógiai módszereket, eljárásokat kell keresni és kidolgozni.

Az eltérő fejlődés a motoros, a szenzoros és az emocionális-szociális funkciók területén egyaránt tapasztalható. A motoros (mozgás) funkciók területén a felegyenesedés, az állás, a helyváltoztatás képességének súlyos nehézségeit vagy hiányát, a végtagok (a kar, a kéz, a láb) működésekének súlyos zavarait, a fejkontroll és a tekintés kontrolljának hiányát, a komplex mozgásminták koordinációjának zavarait és a beszédszervek, valamint a belső szervek funkciójának érintettségét tapasztalhatjuk. A szenzoros (érzékelési-észlelési) funkciók területén az érzékelés-észlelés organikus és pszichés jellegű kiesései, az ingerek felfogásának és feldolgozásának alacsony szintű képessége, az érzékletek és a mozgásminták, illetve a viselkedésformák összehangolásának hiányos képessége, a túlérzékenység vagy az alacsony ingerküszöb okozhat nehézséget. Az emocionális-szociális funkciók területén megfogalmazódik az agresszív/autoagresszív viselkedés, illetve a túlérzékenység, a személyektől és a tárgyaktól való elvonatkoztatás képességének hiánya vagy zavara, a hangulat labilitása, és a megfigyelhető ok nélküli nevetés/sírás. Mindezekhez az eltérésekhez társulhatnak még különböző krónikus betegségek, fokozott görcskészség (epilepszia), tartós gyógyszeresedés és egészségügyi terápiás szükséglet, megnövekedett balesetveszély és halálzási rizikó. Ezek további súlyosbító, a személyiségfejlődést nehezítő feltételeket teremthetnek (Fröhlich 1995, Hatos 1996b, Lányiné 2001, Márkus 1999a, 2002a,c, 2003a).

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek funkcióiban, képességeiben tapasztalható nagyfokú eltérések és az egyéni variációk sokfélesége miatt értelmetlen próbálkozás lenne a testi jellegű vagy organikus eredetű deficitek kritériumának előtérbe helyezése, hiszen ez esetben minden gyermekre külön definíciót és jellemzést alkothatnánk. Hasonlóan nehezen értelmezhető az érzékszervek érintettségének, funkciózavarának vagy az emocionalitás komoly zavarainak hangsúlyozása. A tapasztalatok alapján egy nagy számban előforduló, általánosnak tekinthető tényező figyelhető meg minden súlyosan-halmazottan sérült emberre vonatkozóan: a kölcsönös kommunikációs megértés zavara, akadályozottsága vagy hiánya (Mall 1995, Pfeffer 1995, Schäffer 1996, 1998a,b, Schäffer—Márkus 1999, Márkus 2002a,c, 2003a,b). Az emberi kommunikáció egyik legfőbb kritériuma, hogy legalább két személy kell hozzá, s ha nem halad a kommunikáció folyamata két párhuzamos sínen egy időben, akkor nem is beszélhetünk kommunikációról. Vagyis ettől a pillanattól kezdve a folyamat mindkét résztvevője valamilyen szinten akadályozott a kommunikációban. Ha egy súlyosan-halmazottan fogyatékos és egy úgynevezett nem fogyatékos személy kommunikációs helyzetbe kerül, s a fogyatékos ember jelzéseket küld, akkor a megértés szempontjából az ép számíthat fogyatékosnak, ha nem képes dekódolni a sérült ember felől érkező jeleket. A kölcsönös megértés korlátai bennünk is lehetnek, így a gyermek miattunk minősülhet kommunikációjában akadályozottnak, holott éppen mi nem értjük meg őt. Mindezt természetesen a kommunikáció tágabb felfogása szerint kell értelmezni, melybe beletartozik a verbális kommunikáció és az auditív információ-felvétel mellett, a nem verbális

kommunikáción, a mimikán, a gesztusokon keresztül egészen a testbeszédig, a zajokig, a légzésig, a szünetekig, a csendig és a nem ráfigyelésig nagyon sok minden (Schäffer 1996, 1998b; Mall 1995, 1996; Schäffer—Márkus 1999). Ha a kölcsönös kommunikációs akadályozottságot tekintjük a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek központi problémájának, akkor a pedagógiai megsegítést át kell hatnia a kommunikatív megközelítésnek, a nevelési folyamatot kölcsönös párbeszédre alapuló interperszonális kapcsolatként kell felépíteni.

A pedagógiai megsegítés szempontjából a következő jellemzőket kell figyelembe venni: a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek

- személyiségfejlődése a súlyos és halmazódó károsodások miatt jelentősen nehezítetté és akadályozottá válik, mely akadályozottság az egész élet folyamán fennáll, vagyis mozgásképességben, kognitív képességekben, érzékelésben-észlelésben, kommunikációban, érzelmekben és szociális viselkedésben – életkortól függetlenül – a fejlődés kezdeti (elemi) szintjét mutatják. Bár képességeik elemi szinten állnak, mindig figyelembe kell venni az életkori sajátosságokból fakadó speciális szükségleteket is, így felnőttkorba lépve felnőttként kell kezelni ezeket az embereket, a pedagógiai kísérésnek tekintettel kell lenni a felnőtt létből fakadó szükségletek és igények megjelenésére;
- személyiségének különböző funkciói sérülhetnek, s emiatt korlátozott az önálló életvitel, ezért egész életükön át külső személyek segítségére szorulnak;
- nem különleges és elkülönítendő lények, hanem emberek, akiknek speciális, átfogó, egymást kiegészítő fejlesztő-, támogató-, valamint gondozó-eljárásokra, megsegítésre van szükségük, melynek során nem választható szét a hagyományos értelmű oktatás, fejlesztés, képzés, nevelés és terápia, hanem komplex egészet alkotva – multidimenzionális és interdiszciplináris formában – valósul meg az ápolás, a gondozás, a terápia, a nevelés és a képzés;
- képezhetők és nevelhetők még akkor is, ha ez adott esetben nem rögtön bizonyítható;
- nemcsak szokások kialakításával és viselkedésformák megváltoztatásával befolyásolhatók, hanem alapvetően humánus pedagógiai, nevelési és terápiás formákkal is megközelíthetők;
- a szűkebb és a tágabb társadalmi környezet történéseiben aktívabban vesznek részt, mint arra reakcióikból következtetni lehet.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek tevékenységének és a tevékenység tanulásának sajátosságai

Bármilyen nevelési vagy terápiás beavatkozás, a fejlődés elősegítésére irányuló eljárás vagy törekvés az érintett személy esetében tanulási folyamatokat feltételez, hiszen a komplex személyiségfejlődés megsegítése a tapasztalatok megszerzését, ismeretek, képességek és készségek elsajátítását célozza meg. Éppen ezért tisztában kell lennünk azzal, hogyan tanulnak és tevékenykednek a súlyosan-halmazottan sérült gyermekek, hiszen ez fogja meghatározni nevelői tevékenységünk tervezését, szervezését és mindkét fél számára sikeres végrehajtását (Hatos 1993, 1996a,b; Márkus 1995, 1999a,c, 2002c; Richter 1983; Schäffer 1998a).

Kötődés a tárgyhöz és a jelenhez

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek figyelmét és érdeklődését elsősorban azok a tárgyak és jelenségek kötik le, amelyek térben és időben közel vannak, tartalmilag pedig testközeliek vagyis leginkább közvetlenül rájuk vonatkoznak. Ez abból adódik, hogy a tárgyról és a személyekről leginkább közvetlenül képesek hatékony tapasztalat- és ismeretszerzésre, s aktív cselekvéseik is a közeli élményekhez kötődnek. A pedagógusoknak és a terapeutáknak tehát elsődleges feladatuk, hogy a világ tárgyait, jelenségeit és személyeit elérhető közelségbe vigyék, a különböző tevékenységeket pedig tegyék a fogyatékos gyermek számára értelmessé, jelentőségteljessé, hogy ezáltal megteremtsék a tevékenység végrehajtásához elengedhetetlen motivációs szintet.

Cselekvéses tanulás és komplex (totális) kommunikációs beágyazottság

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek tanulása sikeresebb lesz, ha a tartalmat nem elsősorban szavakkal, vagyis nem verbális úton, hanem cselekvésbe ágyazottan közvetítjük. Minden élethelyzetben és minden tevékenység során biztosítani kell számukra az aktív nagymozgásos vagy finommotoros részvétel lehetőségét, hogy a szemléletes-cselekvéses tanulást lehetővé tegyünk. Nem fogyatékos gyermekek és felnőttek is alkalmazzák a cselekvéses tanulást; gondoljunk csak arra, hogy milyen nehéz lenne karosszékekben ülve, tankönyvből megtanulni úszni, vagy gépkocsit vezetni. Figyeljük csak meg, hogy az ép kisgyermekek mennyi mindent tanulnak megfigyelés, próba, szerencse, utánzás útján: unokaöcsém 2 évesen úgy tanult meg két lábon szökdelni, hogy a kertben hosszú-hosszú percekig figyelt egy feketerigót, majd megpróbálta leutánozni a mozgását.

Az aktív, cselekvő részvétel mellett nagyon fontos, hogy a tanulási szituációt és tartalmat több oldalról megerősítő, szemléltető – nem verbális, metakommunikációs és verbális – jelzésekkel egészítsük ki. A tevékenységek rögzítése és emlékezetbe idézése lényegesen hatékonyabb, esetleg gyorsabb lehet, ha olyan komplex kommunikációs stratégiák alkalmazásával támasztjuk alá az adott helyzetet és tartalmat, amely a gyermek számára érthetőbbé, megragadhatóbbá, felfoghatóbbá teszi a tevékenységet. Az egyénileg kialakított gesztus- vagy hangjelzésektől kezdve, a különböző kép-, jel-, szimbólumrendszereken keresztül a verbális kommunikáció bármely formáját használhatjuk. A cél az, hogy a tevékenységek tanulása közben is fenntartsuk a személyközi kommunikációt, ami általában motiválja a gyermeket, fenntartja figyelmét és együttműködését (ld. A kommunikáció, interakció és együttműködés szintjei... című fejezetben).

Tevékenységtanulás kis lépésekben

Minden magasabb rendű, összetett tevékenység – mint például az önkiszolgálás és az önellátás különböző mozzanatainak – kivitelezése se komoly követelményeket támaszt a motoros, valamint az intellektuális képességekkel szemben. A különböző tevékenységeket éppen ezért analizálni kell és kis lépésekre bontani. Egy-egy cselekvési sor elsajátítása során a gyermekek olyan apró részleten akadhathatnak el, ami számunkra sokszor jelentéktelen, elhanyagolható. Az ő esetükben ez lehetetlenné teheti az egész tevékenység kivitelezését. A tevékenységek alapmozzanataira bontásával megtalálhatjuk az elakadás okát és ott adhatunk segítséget, ahol az igazán szükséges. Természetesen nem sok értelme van az egyes mozzanatok izolált gyakoroltatásának (például a villahasználat előkészítése érdekében heteken át szurkálunk egy szivacsot egy villával, hogy a gyermek elsajátítsa a mozdulatot), hiszen a szituációhoz és a tárgyhoz való kötődés miatt a gyermek nem fogja tudni célzottan és tudatosan beépíteni a mindennapos tevékenységekbe az elszigetelten elsajátított funkciót.

A mindenkori tevékenység-láncolatot teljes egészében tanítjuk, s ebből kiemelhetünk egy-egy részletet, amit aktuálisan célzottan gyakoroltatunk. Később erre tudjuk majd felépíteni az aktivitás többi elemét: vagyis először gyakorolhatjuk közösen a kanál megfogását, ami szem-kéz koordinációt és a fogás-megtartás képességét követeli meg, s ha ez biztonságosan megy, akkor térhetünk át a kanál szájhoz vezetésének célzott gyakorlására, ami már bonyolultabb szem-kéz, illetve száj-kéz koordinációs képességeket feltételez. Ugyanakkor a teljes folyamatot látnia és tapasztalnia kell a gyermeknek, hogy a tevékenység ne veszítse el értelmét, jelentését és összefüggéseit.

Tevékenységtanulás segítséggel

Az egyes tevékenységek kis lépésekre történő bontása mellett segítséget jelent a tanulási folyamat sikerében, ha a nehézséget vagy elakadást jelentő feladatoknál speciális irányítást és vezetést biztosítunk. Ez nem azt jelenti, hogy bizonyos mozzanatokot helyette végzünk el, hanem azt, hogy megkönnyítjük a problémás tevékenység-elem aktív végrehajtását. Különösen fontos, hogy csak és kizárólag annyi segítséget nyújtsunk, amennyi feltétlenül szükséges. Ezt úgy tudjuk megvalósítani, ha nagyon pontosan figyeljük a gyermeket és a tevékenységi kompetenciájában bekövetkezett legapróbb előrelépéseket és változásokat, így lehetővé tehetjük, hogy a már elsajátított tevékenységeket vagy tevékenység-mozzanatokat folyamatosan gyakorolhassa. Ez egyben kompetenciaérzését is erősíteni fogja, s az apró sikerek további erőfeszítésekre ösztönzik.

A segítségadás módját leginkább a hátulról-oldalról való terelgetéshez hasonlíthatjuk, vagyis figyeljük, hogy a gyermek megmozdul-e és ha igen, merre, majd csak ott és akkor avatkozunk be, amikor és ahol az feltétlenül szükséges. Például elképzelhető, hogy a gyermek önállóan fel tudja venni az egyes ruhadarabokat, csak még nem tudja megkülönböztetni az elejét és a hátulját, vagy az öltözködés során nincs még tisztában a megfelelő sorrenddel. Ilyenkor elég, ha kézbe adjuk a ruhadarabot, vagy verbális irányítással megnevezzük a soron következőt, miközben szó szerint ráülünk a kezükre, hogy túlzott beavatkozásunkkal és segítségnyújtásunkkal ne akadályozzuk az önálló, aktív cselekvést.

A szülő, a nevelő egyik legnehezebb feladata annak megítélése, hogy az adott gyermeknek aktuálisan hogyan és mennyi segítséget kell adni: vagyis mi a túl kevés és mi a túl sok. Ha a fogyatékos gyermek valamilyen tevékenységet nem tud végrehajtani, először mindig verbális segítségadással kell próbálkozni, esetleg kiegészítve nem verbális jelzésekkel (gesztusok stb.). Ezután következik az egyes lépések bemutatása és az utánzásra ösztönzés. A komolyabb motoros problémákkal küzdő gyermekeknél a bemutatás utáni próbálkozás már kiegészül motoros segítségadással, ami leginkább a vezetett aktív mozgáshoz hasonlítható. A segítségnyújtásnak a vezetett aktív tevékenységen belül is vannak fokozatai, a határozott mozgásvezetéstől az emlékeztető jellegű kontrollig. A személyes segítségadás mellett döntő jelentősége van a rehabilitációs segéd- és segítő eszközöknek. Ezek kiválasztása személyre szabottan, a cselekvési kompetenciát és a tevékenység jellegét szem előtt tartva történik.

Ha a fogyatékos gyermek mindig ugyanolyan segítséget kap, soha nem válik önállóvá az egyes tevékenységek során, ezért a segítségnyújtást fokozatosan le kell építeni. A cél ez esetben az, hogy a cselekvésláncolatot képes legyen néhány verbális vagy egyéb kommunikációs jelzésre végrehajtani.

A motiváció jelentősége a tanulásban

Az életút kezdeti szakaszától tapasztalt számtalan tanulási kudarc, az érzékelés-észlelés zavarai, valamint a kommunikáció nehezítettsége következtében a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeknél gyakran megfigyelhető a spontán tanulási szándék, vagyis a tanulási motiváció gyengesége. Ezért fokozott jelentőségű a megfelelő tanulási motiváció kialakítása (Richter, 1983).

Az együttműködés egyik legfontosabb feltétele a fogyatékos gyermek és a nevelő közötti jó kapcsolat. Így lehetővé válik, hogy alaposan megismerjük a gyermeket, és reálisan felmérjük hiányosságait és képességeit, és azok alapján reális célkitűzéseket támaszthassunk. A túl alacsony elvárások ugyanis lassítják a tanulást, a túl magas követelmények viszont frusztrálják a sérült gyermekeket, ez tanulási kudarcokhoz vezethet, s ez a sikertelenség a nevelőt is nehéz helyzetbe hozza.

A nevelés, a fejlesztés külső körülményeinek is komoly motivációs hatása lehet, hiszen egyikünk sem szeret csupán a tevékenység kedvéért csinálni valamit. Célszerűbb tehát, ha a különböző tevékenységeket célirányosan, értelmes szituatív összefüggésekbe helyezve gyakoroltatjuk, például a kézmosást étkezés előtt vagy után, az öltözést pedig a közös séta előtt. A tanulási és a cselekvési motivációt ezáltal úgy biztosítjuk, hogy a tevékenység elvégzésének a gyermek számára is kellemes következménye van, ami nem valamilyen tárgyi vagy szóbeli jutalom, hanem a gyermek által várt újabb tevékenység. Ha megérti az összefüggéseket – „minél gyorsabban felöltözöm, annál hamarabb kimehetek az udvarra”, vagy „minél előbb befejezem a kézmosást, annál előbb kanalazhatom a levest” – ez olyan motivációt fog jelenteni, amelyet szinte semmi mással nem tudunk kialakítani és elérni.

Ha mindehhez társul még a szülőtől, a nevelőtől kapott pozitív megerősítés (akár tárgyi jellegű, mint játék, darabka csokoládé; akár szociális jellegű, mint mosoly, szemkontaktus, simogatás, dicséret; akár tevékenység jellegű, mint séta, zenehallgatás stb.), akkor sikerült hatékonyan fejlesztő tevékenység-tanulási környezetet létrehozunk. A megerősítésnek közvetlenül a tevékenység-mozzanat sikeres befejezése után kell következnie, hiszen mint ahogy a későn jött büntetésnek, úgy a késleltetett jutalomnak sincs semmi hatása a tevékenységre a fejlődésnek ezen a szintjén.

A szociális jutalmazásnak mindig valódinak kell lennie, a súlyosan sérült gyermekek ugyanis roppant érzékenyen meg tudják állapítani, hogy odafordulásunk, dicséretünk mikor valóságos és őszinte, és mikor csak egy megszokásból, félvállról odavetett „jól van, ügyes vagy”. Ügyeljünk tehát verbális megnyilvánulásainkhoz kapcsolódó nem verbális és metakommunikatív (például: intonáció, hangszín, tekintet, arckifejezés, térköz-szabályozás, testtartás stb.) jelzéseink összhangjára.

A megerősítésnek kezdetben intenzívnek kell lennie, hogy motiválja a gyermeket a tevékenység gyakorlására, később – amikor már a tevékenység végrehajtása sikerélményhez juttatja a gyermeket – fokozatosan le lehet építeni a külső megerősítést, és csak a befejezés után kell nyugtázni a sikert – amit egyébként a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek ugyanúgy érzékelnek, mint mi.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek megsegítésének neveléseméleti alappillérei: általános alapelvek

A definiálási kísérletek, valamint a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek vázlatos jellemzése szolgál a nevelési elvek alapjainak indoklásaként. A különböző nevelési irányzatok fejlődése során számos olyan új pedagógiai gondolat jelent meg, amely teljes mértékben kiterjeszhető a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésére is. Gondolhatunk itt a különböző személyiségorientált, humanisztikus irányzatokra, amelyekben a gyermek és a gyermek tanulási folyamata kerül előtérbe, a gyógypedagógus szerepe kifejezetten segítő, tanácsadó, támogató, hátulról, oldalról, terelgető, segítő jellegűvé válik. Emellett a modern pszichológia és pedagógia alapján kialakult tanulásemelvényeket sem szabad figyelmen kívül hagyni, hiszen a személyiségfejlesztés, a nevelés során folyamatosan – tágan értelmezett – tanulási-tanítási folyamatok sorozata zajlik. A tanulás tág értelmezése teszi lehetővé, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztése is beilleszthető a pedagógiai vérkeringésbe, miután az hangsúlyozza a tanulás-tanítás folyamatának bonyolult, összetett és mindenekelőtt komplex jellegét (Báthory 1992). Az általános pedagógiai elvek, a tanulás-tanítás, valamint a személyiség fejlesztésének komplex felfogása segítette a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelési elveinek megfogalmazását és értelmezését (Lányiné 1996a,b,c, Márkus 1995, 1999a, 2002a,c, 2003a, Pfeffer 1995).

A komplexitás és a személyiségközpontúság elve

Több dimenzió mentén leírható ez a komplexitás

- A komplex károsodás miatt minden gyermek esetében egyénileg kell felmérni a szükségleteket, a képességeket és az igényeket, s ezek alapján kell megtervezni, végrehajtani és értékelni a pedagógiai folyamatot. A gyermek személyisége (énje⁵,) egyaránt jelenti a pedagógiai tevékenység kiindulási, vonatkoztatási, összehasonlítási és ellenőrzési pontját.
- A nevelés minden megmaradt és károsodott funkciót egyidejűleg figyelembe vesz, a különböző fejlődési-fejlesztési területeket egyaránt bevonja a nevelésbe, nem szeparálja az egyes funkciók gyakorlását, vagyis az egész személyiséget komplexen közelíti meg.
- Miután a nevelés az egész személyiségre irányul, szem előtt kell tartani, hogy maga a fejlődés is – amelynek pozitív irányba terelését kívánjuk a különböző pedagógiai, gyógypedagógiai eljárásokkal elősegíteni – komplex és bonyolult folyamat.
- A nevelés folyamatában nem válik külön a hagyományos értelmezésű oktatás, a fejlesztés, a képzés és a terápia, hanem multidimenzionális formában teljesül ki benne az ápolás-gondozás és a terápia, a nevelés-oktatás és a képzés.

⁵ A külföldi szakirodalomban gyakran szerepel a „selbst”, ill. a „self” fogalom, amelyet magyarra nehezen lehet lefordítani (én, önmaga, saját maga), s valójában nem fedi le teljesen az én fogalmát. A self vagy selbst fogalmában tükröződik az ember egyszerűsége, megismételhetetlensége, az, hogy valaki csak önmagával lehet azonos. Személyiségének azon egyedi jellemzőit is tartalmazza, amelyek nem írhatók le a test, a lélek, a szellem hármasságában, vagy a szükségletek, azigények, a képességek mentén.

- A különböző speciális nevelési eljárások, módszerek a sokoldalú, komplex fejlesztést tűzik ki célul, ehhez a szakemberek magasszintű felkészültsége szükséges, amely biztosítja a megfelelő egészségügyi, pedagógiai – ezen belül metodikai és didaktikai – pszichológiai (stb.) ismeretek megfelelő szintetizálását és egységes folyamattá integrálását. Éppen ezért nem elégséges, ha a fejlesztést nem célirányosan e feladatokra képzett, korszerűen felkészült szakemberek végzik.
- A nevelés nemcsak egy adott nevelési helyzetben valósul meg, hanem figyelembe veszi a gyermek egész élethelyzetét, a múltbeli tapasztalatokat, élményeket, ismereteket, a jelen állapotot és a gyermekre váró jövőt – vagyis a múltat építve a jelenben a jövőre készít fel.
- Nemcsak az aktív fejlesztés és képzés számít nevelésnek, idesorolhatjuk a részvétel, az átélés, a befogadás, az élmény pedagógiai hatásait is, amelyek szintén komplexebbé teszik a folyamatot.
- A személyiségorientáltság a pedagógus személyiségére is vonatkozik, a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekekkel végzett nevelőmunka a nevelő személyiségének központi szféráit érinti, sok esetben egész pedagógiai attitűdje megváltozik (vö. Fragner 1991, 57. o.).

Az interakció és a kommunikáció elve

- Mind az interakció, mind a kommunikáció legfontosabb jellemzője a kölcsönösség. Ha két ember bármilyen interaktív kapcsolatba kerül egymással és reagálnak egymásra, máris létrejött valamilyen interakció. Ez soha nem lehet egyoldalú folyamat, vagyis a nevelésben ez azt jelenti, hogy mindkét fél befolyást gyakorol a másikra. A kommunikáció ugyanígy csak kölcsönös folyamatként értelmezhető. A két aspektus ugyanígy kiegészíti és erősíti egymást a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekekkel végzett pedagógiai munkában, mint ahogyan minden más nevelési helyzetben.
- A modern, humanisztikus pedagógiák is nagy hangsúlyt fektetnek az interakció és a kommunikáció szerepére. Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében ennek azért van különleges jelentősége, mert csökkenteni kell a pedagógusnak a gyermekhez viszonyított távolságát. Testközelbe kell kerülni, a világ jelenségeit, tárgyait, személyeit, eseményeit testi kontaktuson keresztül kell közvetíteni. Olyan kommunikációs stratégiákat kell kialakítani, amelyben létrejöhet a kölcsönös megértés, azaz szavak nélkül is értelmezni kell tudni a gyermek testnyelvének preverbálisan közvetített üzeneteit, s adekvátan kell azokra válaszolni.
- „Az elementáris kapcsolat: nevelés” – írja Fragner (1991, 51. o.). A pedagógusnak meg kell tanulnia a gyermek legegyszerűbb életműködéseit közlésként értelmezni. A közvetlen testi kapcsolat a pozitív emberi kapcsolat alapját jelenti, ez nem fejlesztés, hanem találkozás. A közelség „az eredeti beszéd, szavak és mondatok nélkül, a tiszta kommunikáció” (Levinas 1983, közli: Fragner 1991, 44. o.). Az így kialakított emberi kapcsolat és találkozás egyben mindig egy közös világ kialakulását is jelenti.
- A testközeli interakció és a kommunikáció kialakítása teszi lehetővé a személyes szociális kapcsolatokat, a kommunikatív-dialogikus viszony létrejöttét és emberhez méltó alakulását, s ez jelentősen befolyásolja a csoportban történő nevelés feltételeit, valamint segít a tanulási folyamatokhoz szükséges motiváció kialakulásában és fenntartásában (vö. Mall 1995, 1996, Sevenig 1994, Schäffer 1998a,b, 1999a, Schäffer—Márkus 1999, Márkus 2002a,c).
- A kommunikatív-dialogikus viszonyban az autentikusság, a kölcsönösség, a jelenre vonatkoztatás és a kizárólagosság elveinek kell érvényesülnie. Az autentikusság a kommunikáció eredetiségére, megbízhatóságára, hitelességére utal, és szoros kapcsolatban áll a gyógypedagógiai tevékenység sikerével vagy sikertelenségével. A jelenre vonatkoztatás azt jelenti, hogy a valóság csak a kommunikáció pillanatában élhető át mindkét partner által. A kölcsönösség a kétoldalú egymásra hatást hangsúlyozza, a kizárólagosság pedig azt jelenti, hogy az adott pillanatban az egyik partner számára csak a másik – a te – létezik (Tóth G. 1996).

A kooperáció elve

- Minden probléma megoldásához kooperáció szükséges, különösen súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében. Miután a különböző tevékenységekhez idegen segítségre szorulnak, szinte minden cselekvéshez szükségük van egy partnerre. A kooperáció együtt-

működést jelent, nem azt, hogy a pedagógus, a nevelő, a terapeuta a gyermekén végzi pedagógiai tevékenységét, hanem a gyermekkel együtt, közösen vesznek részt a tanulási-tanítási folyamat részeseményeiben.

- A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek részére olyan tanulási formákat kell kialakítani, amelyek során lehetőség nyílik az élmény- és tapasztalatszerzésre, a világot tehát közösen kell megélni és alakítani.
- Egy tevékenységi folyamat akkor nevezhető kooperatívnak, ha a részt vevő partnerek egy előre közösen kitzított cél érdekében, cselekvésük tervezését és kivitelezését egymástól függően és egymáshoz viszonyítva koordinálják. Így a folyamatban szereplő személyek mindegyike, mint a tevékenységért felelős résztvevő éli meg saját magát.
- A hagyományos pedagógiai gondolkodás határait átlépve, az iskolát a testi kultúra helyszínévé kell tenni, így térhetünk vissza az ember testi-lelki-szellemi egységéhez és az egységen belüli kooperációs viszonyához, amely nemcsak neveltjeink, hanem saját kultúránk szélesedését és gazdagodását is jelenti (vö. Frankl 1987, 46–51. o.).
- A kooperáció elve vonatkozik ezen felül a különböző szakterületek (a más-más fogyatékosági csoportokkal foglalkozó gyógypedagógusok, szakorvosok, terapeuták, szociális és jogi szakemberek stb.) szoros együttműködésére, valamint a gyermekkel foglalkozó valamennyi személy folyamatos információ- és tapasztalatcseréjére (szülők, pedagógusok, nevelők, asszisztensek, gondozók, segítők stb.).

A differenciálás és az individualizáció elve

- „A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek a többi fogyatékosági csoporttal összehasonlítva, tapasztalati és aktivitási lehetőségeik szempontjából rendkívül heterogén csoportot alkotnak” (Specht 1972, 90. o.). A képességstruktúra egyénileg alakul, s a különböző területeken ott kell megközelíteni a gyermeket, ahol éppen tart. Bármilyen helyzetben történik is a nevelés, szükség van a megfelelő differenciálásra. „A differenciálásnak a tanulásszervezésben két jelentést tulajdoníthatunk: egy pedagógiai szemléletet, amely a tanító, a tanár érzékenységét fejezi ki tanítványai egyéni különbségei iránt és egy pedagógiai gyakorlatot, amely a különbségekhez való illeszkedést próbálja megvalósítani minden rendelkezésre álló eszközzel.” (Báthory 1992, 108. o.).
- A differenciálás egyik lehetséges szervezeti formája az egyéni tanulás, azaz az individualizálás. Ennek elsősorban a nevelés tervezésében van döntő jelentősége a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek esetében. Az általános alapelvek és az általános célkitűzések után, valamint az általános módszerek és eljárások ismeretében, a megsegítés a gyermekek egyéni gyógypedagógiai diagnosztizálása alapján egyéni (individuális) tanterv szerint zajlik. A konkrét célkitűzésektől a didaktikai-metodikai elemek kiválasztásán és a feladatok megvalósításán keresztül, egészen az értékelésig, mindig egyénre szabott eljárásokat lehet (és kell) alkalmazni.
- Az individualizált tervezés nem azt jelenti, hogy csak tanár-diák páros szituáció során beszélhetünk nevelésről. Nagyon nagy szerepe lehet a szociális kapcsolatok fejlődésében a társas kapcsolatoknak, különös tekintettel a kortárs csoportokra. A nevelés tehát csoportban is történhet, ilyen esetekben az általános feladatok és célkitűzések gyakorlati megvalósítását kell differenciáltan – a gyermekek különbözőségéhez igazodva – átgondolni.
- Az individualizáció semmi esetre sem gátolhatja a közösségi nevelés megvalósulását, nem jelenti azt, hogy csak egyénileg fejleszthetők ezek a gyermekek. Csoportos tevékenységre nagyon jó lehetőséget biztosítanak a kirándulások, a közös szabadidős programok, vagy éppen a pihenőidők, amelyek során a gyermekek számos olyan ismeretet, képességet és készséget sajátítanak el, amit a pedagógus páros helyzetben nem tud létrehozni.

A normalizáció és a participáció elve

- Mindenekelőtt azt kell tisztázni, hogy a normalizáció „nem teszi az értelmileg akadályozott embereket normálissá” (Nirje—Perrin 1995, 35. o.). A normalizáció sokkal inkább a körülmények normalizálását jelenti, mindenkor szem előtt tartva az érintett személy fogyatékoságának súlyosságát és összetettségét, a korábbi fejlesztést, a fejlesztés és a nevelés további lehetőségeit, a már elért és a még elérhető szociális képességeket.

- A normalizáció és a participáció elve azt is jelenti, hogy a képességekhez mért lehető legjobb szintű társadalmi beilleszkedést éadjük el, s ehhez nem a fogyatékos személy hiányzó képességeit kell pótolni, hanem életkörülményeit úgy alakítani, hogy abban képességeinek maximumát nyújtva teljes emberi életet élhessen, illetve részt vehessen a társadalom életében. A részvételt, a beilleszkedést befolyásolja a fogyatékos személy életkora – a felnőtt korú halmozottan fogyatékos emberek számára felnőtt emberhez méltó bánásmódot és megsegítést kell biztosítani, tiszteletben tartva az életkori sajátosságokkal együtt járó szükségleteket és igényeket. Az adott életkorra jellemző szükségletek és igények kielégítésének módjait és lehetőségét viszont az adott társadalmi környezet tradíciói és kulturális szokásai befolyásolják, így a normalizáció csak konkrét szociokulturális összefüggésben értelmezhető (Hatos 1996b, Lányiné 1996a, 2001, Nirje—Perrin 1995, Nirje 1996).
- Az úgynevezett nem fogyatékos emberek számára a függetlenség és a környezetbe való integráció relatív fogalmak, s annak kell lenniük a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára is. A legfőbb kérdés az, hogy egy súlyosan-halmozottan fogyatékos személy élete mennyire hasonlít a társadalom többi – mondhatjuk: átlagos – tagjának életéhez. A neveléstudomány nyelvére fordítva: a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése mennyire nyugszik a „normális”, általánosan elfogadott nevelési elveken.
- Az intézményes nevelés szempontjából a normalizáció azt jelenti, hogy nem a gyermeknek kell megfelelni az intézmény által támasztott követelményeknek, hanem olyan intézményrendszert kell működtetni, amelyben minden gyermeknek egyaránt helye van, s a nevelés a gyermek szükségleteihez és igényeihez alkalmazkodik. Feuser szerint: „az iskolának kell a gyermek tanulási szükségleteit és tanulási képességeit figyelembe vennie, s nem az adott iskolatípusba beilleszthető gyermekeket kiválogatni” (1981a, 101. o.).

Összefoglalva: a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek főbb jellemzőinek leírása, illetve a megváltozott nevelési feltételek, speciális nevelési szükségletek pedagógiai alapelvekre gyakorolt hatásának felvázolása azért tűnt szükségesnek, mert nehezen lehet bármilyen nevelőmunka tervezését, koncepcionális összefoglalását megadni anélkül, hogy tudnánk, kiket, mire és milyen elméleti-elvi alapvetések szerint kívánunk nevelni. Mindez alapos és részletes elméleti felkészültséget feltételez, ám ez jelen pillanatban még nem általános a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek fejlesztésével foglalkozó szakemberek között.

A személyiségfejlődés általános szükségletei és azok kielégítése súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek esetében

Amikor megismerünk egy súlyosan-halmazottan sérült gyermeket, mindig figyelembe kell vennünk, hogy egész életútja befolyást gyakorolt jelenlegi személyiségére. Emellett fontos azt is tudni, hogy minden, amit tőlünk és rajtunk keresztül átél, tapasztal, szenzomotoros és kommunikatív élményei, emlékei stb. beépülnek a személyiségébe, hiszen ezek együttesen alkotják azt, amik vagyunk.

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek életük első percétől fogva különleges élményeket szereznek, rendkívüli és extrém krízis- és határhelyzeteket élnek át szomatikus, pszichoszociális és pszichoemocionális értelemben egyaránt. Az elválás-élmények, vagyis a szociális depriváció, az egészségügyi ellátás „tárgyaként” való kezeltetés mind otthagyják nyomukat a gyermekek személyiségén és magatartásán. Ugyanígy a tapasztalati repertoár részét képezik az „elszenvedett” terápiák is, amelyek során előfordulhat kellemetlenség, fájdalom, félelem és bizonytalanság.

A gyermekek által átélt negatív élmények mellett fontos megemlíteni a szülők elbizonytalanodását gyermekükhöz fűződő kapcsolatukban, hiszen a kezdeti elválásélmények, gondozási problémák és kommunikációs nehézségek alapjaiban nehezítik a szülő-gyermek kapcsolat kialakulását és fejlődését. Ehhez társulhat a szülők saját kompetenciájukba vetett hitének megrendülése, amit az egészségügyi, a szociális vagy a pedagógiai szakemberek tovább mélyíthetnek azzal, hogy nem mindig adnak megfelelő felvilágosítást, információt a gyermek ellátására, gondozására, nevelésére és fejlesztésére vonatkozóan. Így a szülőknél az az érzés alakul ki, hogy súlyosan-halmazottan sérült gyermekük valamilyen különleges, speciális gyermek, aki olyan ellátást igényel, amilyenhez ők nem értenek, és amelyet ők nem képesek teljesíteni. Ez az elbizonytalanodás rányomja a bélyegét a család mindennapjaira, tovább nehezítve a legegyszerűbb, hétköznapi tevékenységek (például etetés, fürdetés, kommunikáció stb.) végrehajtását. Pedig – mint a későbbi fejezetekben látni fogjuk – pontosan ezek azok a tevékenységek, amelyek a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek életében és fejlődésében már a korai életkortól kezdve döntő szerepet játszhatnak, mivel naponta rendszeresen ismétlődnek, sok időt vesznek igénybe, s olyan szükségleteket elégítenek ki, amelyek nélkülözhetetlenek a személyiségfejlődés szempontjából.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek nevelésével kapcsolatban nem szükséges jelentősen eltérő, speciális tevékenységekre, más fejlesztő eljárásokra gondolni. Tulajdonképpen ugyanúgy kell őket nevelni, mint bármely gyermeket, meg kell tanulnunk együtt élni és együttműködni velük, a hétköznapi életben való eligazodás és a mindennapos tevékenységek jelentik az alapvető szükséglet-kielégítést, amire az ő fejlődésük is alapul.

Érdeemes ezért megvizsgálni, hogy melyek az egészséges gyermek személyiségfejlődésének legfontosabb alapszükségletei, azok hogyan módosulhatnak a súlyosan-halmazottan sérült gyermekek esetében, illetve kielégítésükben milyen szempontok játszanak fontos szerepet. Az egyes szükségletek tárgyalásakor – terjedelmi okokból – a fejlesztő céllal alkalmazható eljárásokat és módszereket csak felsorolás és szakirodalmi hivatkozás formájában mutatjuk be. Néhány átfogó terület bemutatásakor egy-egy kiragadott példán keresztül – később, külön fejezetben – próbáljuk meg a témát szemléletesebbé, gyakorlatiasabbá tenni.

Az elemi életfunkciók, az alapvető biológiai szükségletek kielégítése

A kisgyermek általában sírással jelzi, ha komfortérzetükben valamilyen hiányosság jelentkezik, ha éhesek, szomjasak, fáznak, melegük van, ha tele a pelenkájuk vagy fáj a hasuk. Az édesanya pár nap alatt megtanulja a sírás különböző változatait megkülönböztetni, értelmezni, és azoknak megfelelően cselekszik. A súlyosan-halmozottan sérült gyermeknek lényegesen kevesebb jelző vagy elhárító lehetősége van, s tovább nehezedik a helyzet, ha már a korai életkorban sérült az anya-gyermek kapcsolat. A gyermek kommunikációs kezdeményezéseire nem megfelelő választ kap (például melege van, és az édesanya étellel kínálja, vagy valamilyen fájdalom esetén különböző játékokkal kezdi szórakoztatni stb.), így a gyermek igen hamar csökkenteni kezdi a biológiai szükségletek kielégítésére felszólító kommunikációs jelzéseket. Mindez akár néhány hét alatt étkezési problémák kialakulásához vezethet, ami azután krónikus alultápláltságot okoz, vagy éppen a túletetés kóros testsúlynövekedést, mint ahogyan a kevés folyadék krónikus szomjazást eredményez. Fájdalom esetén sem egyértelműek a gyermek jelzései, a gyakori félreértelműségekből egyenesen következik, hogy nem szűnik meg a fájdalom, ez pedig beszűkíti az ingerek felvételének lehetőségét vagy a mozgásos tapasztalatszerzést.

A biológiai szükségletek kielégítése a fejlesztő gondozás keretében történik, amely magában foglalja a táplálás, a testi higiénia biztosításának különböző tevékenységeit (fürdés, fogmosás, vizelet- és székletürítés, pelenkázás stb.). A fejlesztő gondozást, a mindennapos tevékenységek jelentőségét további alfejezetekben mutatjuk be részletesebben, mivel általában ez az a terület, amely igen gyakran komoly problémákat jelent a szülőknek, a gondozóknak. Ugyanakkor a mindennapi rutinfeladatok – gyakoriságuk és rendszeres ismétlődésük miatt – igen sok fejlesztési lehetőséget rejtnek magukban a motoros funkciók fejlődésétől egészen a szülő-gyermek kapcsolat harmonikusabb alakulásáig.

Ingerek, változatosság, aktív mozgásos tevékenység

A gyermek fejlődése komplex és bonyolult folyamat, így nem is lehet egyik vagy másik területet mesterségesen kiemelni. Tekintettel azonban arra, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek többsége súlyos mozgászavarral is küzd, érdemes kissé részletesebben áttekinteni a mozgásnak az általános fejlődésben betöltött szerepét.

Életünk nagy része mozgással telik. Közvetlenül születésünk után azonban nagyon kevés mozgásformát tudunk végrehajtani. A kisgyermek általában abban a testhelyzetben marad, amelybe helyezték, hátán vagy hasán fekszik, úgy tűnik, hogy nem is mozog. Ez persze csak a látszat, hiszen már a méhen belüli életben is sokat mozog: nyújtózkodik, forog, ujját a szájába veszi. A megszületés után a kezdeti rugdalózástól hatalmas utat tesz meg fejlődésében, míg 12-15 hónapos koráig eljut a humánspecifikus két lábon járásig. Az élet első évében tehát a fejlődés egész folyamatát jelentősen meghatározza a mozgás ép vagy akadályozott fejlődésmenete.

Tekintsük át, hogy milyen kölcsönhatások jelennek meg a személyiségfejlődésben, ha a mozgásfejlődés legfontosabb mérföldkövei nem felelnek meg az ép fejlődésmenetnek. Az idegrendszer érésehez hasonlóan a mozgásfejlődés is a fejtől a láb irányába zajlik.

Az első nagymozgásbeli jelenség a fej és a nyak területén megjelenő feszítő, nyújtó (extenziós) működés, vagyis a fej megemelése (például ha az arcára fektetjük a babát, akkor fejét elfordítja) – az első kontrollált mozgás. Ezután következik a velünk születetten magunkkal hozott tömbös mozgások eltűnése, látszólag szétesik a mozgáskép, ám erre feltétlenül szükség van ahhoz, hogy a kontrollált és a differenciált, az egyénre jellemző mozgásformák kialakulhassanak. A méhen belüli (intrauterin) életből hozott statikus helyzeteket a dinamikus helyzet váltja fel, ezáltal a csecsemő feszessége csökken, izmai lényegesen lazábbak lesznek. Hasonfekvésben a fejemelés követően fej- és vállemelés tapasztalunk, amiben a nyakizmok mellett a hátizmok felső szakasza is aktívan részt vesz. Hátonfekvésben is javul a testhelyzet szimmetriája, hiszen elkezd kialakulni a hajlító (flexiós) mozgás, a fej középre kerül, a karok már többször találhatók lazán a törzs mellett. A fejemelés, illetve a fejkontroll stabilizálódása lehetővé teszi a baba számára, hogy ha felültetjük, akkor a fejét meg tudja tartani. Előre-néz, könnyebben tudja tekintetét fixálni, szívesen nézi a mozgást, és megpróbálja a mozgó személyeket, tárgyakat tekintetével követni. Ha valamilyen ok miatt nem alakul ki vagy nem elég stabil a fejemelés, vagyis a fejtartás kontrolljának hiánya figyelhető meg, az befolyásolja és nehezíti a látási és

a hallási képességek optimális fejlődését, ezért a baba a későbbiekben a mozgásfejlődésben nem számíthat a látás kontrolláló szerepére sem. Beindul tehát az a circulus vitiosus (ördögi kör), amely a mozgásfejlődés lelassulásának következtében alakul ki, és hatással van az egész személyiségre. Az érzékelési-észlelési funkciók nem tudnak optimális szintet elérni, s nem tudnak a további mozgásfejlődés szolgálatába állni. A mozgásos akadályozottság okozta hátrányok következtében az ép fejlődéstől való egyre nagyobb elmaradás tapasztalható, különösen akkor, ha nem avatkozunk be kellő időben.

A fiziológiás mozgássorban ezután párhuzamosan jelenik meg az extenzió (feszítés, nyújtás) illetve a flexió (hajlítás), a szimmetria egyre javul, a törzs izomzatában kialakul a feszítő, hajlító izomzat dinamikus erőegyensúlya, a megfelelő törzskontroll alapja. Nem sokáig marad meg a szimmetrikus helyzet, hiszen az alkartámasz javulásával egy időben az aszimmetria is teret kap: egy kézzel nyúlni kezd a baba, miközben súlypontját a másikra helyezi – ebből következik aztán az első (még véletlenszerű) átfordulás hátonfekvésbe – az első helyzetváltoztató mozgás.

A törzsizomzat erőegyensúlyának dinamikus jelenléte, vagyis a törzskontroll javulása teszi lehetővé az egyre biztonságosabb ülést. A fokozottabb megemelkedés miatt tágul a látótér, szemével hosszabb ideig tudja követni a mozgást, a fixáció javul és nagyobb távolságban is működik, a hallási ingereket is fejfordítással, fordulással tudja követni. A mozgásfejlődés így segíti az érzékelés-észlelés (szenzoros funkciók) kialakulását és fejlődését.

A hajlítás már hátonfekvésben a gravitációval szemben is elég erős, így kezét arca elé emeli, azzal vagy tárgyakkal játszik. Ha a fejkontrollt nem követi a törzskontroll optimális megjelenése, akkor a gyermek jelentősen akadályozottá válik az érzékszervi – vizuális, akusztikus, taktilis stb. – ingerek felvételében, az ingerforrások keresésében, a környezetében bekövetkező jelenségek, események ok-okozati összefüggéseinek felismerésében, vagyis a megismerő képességek (kognitív funkciók) fejlődésében komoly akadályok jelentkeznek.

Az aszimmetrikus alátámasztás jelenti az aktív helyváltoztató mozgás – kúszás – kialakulásának alapvető és legfontosabb feltételét. A kúszás során kezdetben a karok működése hangsúlyozott, majd fokozatosan a lábak is szerephez jutnak. Fontos, hogy kúszás majd pedig mászás közben a lábak felváltva mozognak, hiszen ez a különválasztás (disszociáció) az emberre jellemző járás egyik lényeges összetevője. Amíg nem tapasztalható a lábak váltott (alternáló) hajlítása-nyújtása, addig igen nehezen képzelhető el a járás kialakulása. Azonban a járáshoz az előre-hátra, illetve oldalra irányuló súlypontáthelyezés is ugyanolyan fontos, s ezt készíti elő a négykézlábra állás, a négykézláb helyzetben végzett előre-hátra hintázás, majd a mászás. Az aktív helyváltoztatás megjelenésétől kezdve a gyermek legtöbb energiáját a járás kialakulására és fejlődésére fordítja, illetve ezzel párhuzamosan a tágabb környezet megismerésére. Egyértelmű, hogy ha valami miatt nem tud önállóan helyet változtatni, akkor a környezet megismeréséhez elsősorban a látási és a hallási érzékletekre kell támaszkodnia, ezek segítségével tudja megismerni szűkebb és tágabb környezetét. Ám az így szerzett tapasztalatok, ismeretek, fogalmak hiányosak lesznek.

Amikor a nagymozgások elérik a humánspecifikus járás szintjét, akkor a mozgásfejlődés kissé lelassul. Az eddig megszerzett mozgáskészséget ugyan tovább csiszolja a gyermek, ám sokkal inkább a személyiségfejlődés más területein állítja azt a fejlődés szolgálatába. A biztonságos testhelyzetek – ülés, állás – jó alapot és alátámasztást biztosítanak az önálló étkezés, a beszéd, a játék és a manipuláció feladatainak elvégzéséhez, a gyermek energiáit nem a mozgás végrehajtása vagy a testhelyzet stabilizálása köti le, hanem koncentráltan tud az adott tevékenységgel foglalatkoskodni. Szociális kapcsolatai is harmonikusabban alakulnak, ha a mozgásfejlődés eléri az aktív helyváltoztatás szintjét, hiszen ebben az esetben a gyermek is képes lesz kezdeményezni a szociális kapcsolatokban, ami a kölcsönösség egyik alapfeltétele.

Miután a kisgyermek fejlődése komplex és bonyolult folyamat, így nem is lehet egyik vagy másik területet mesterségesen kiemelni, mert értelmezhetetlenné válna a többi fejlődése. A mozgás számos esetben megteremti egy-egy funkció feltételeit: például hasonfekvésben a gyermek előre tud tekinteni, ha képes fejét megemelni, vagy megtapasztalja a távolság fogalmát, ha tud aktívan helyet változtatni. Emellett számos külső inger és motiváció szükséges ahhoz, hogy a gyermek mozgása optimálisan fejlődhessen: például ha egy játéktárgy kerül a látóterébe, gyakorolni fogja az utánnnyúlást, vagy ha a nevéen szólítják, hívják, arra törekszik, hogy fej- és törzsfordítással keresse a hangforrást.

A fentieket összefoglalva láthatjuk, hogy a gyermek funkcióinak és képességeinek harmonikus fejlődéséhez elengedhetetlen a mozgás, hiszen ellenkező esetben a többi működési terület sem tud optimálisan fejlődni, s megnehezíti a mozgásfejlődést is. A funkciók egymástól való kölcsönös

függőségi viszonyaként kell tehát ezt a folyamatot elképzelni (Hippel—Jones—Kieran—Connor 1994, Márkus 1997b, 2002b).

Súlyosan-halmazottan sérült gyermekek esetén – még akkor is, ha nem kifejezetten mozgáskorlátozottak – a mozgásfejlődés lelassulása és megváltozott menete miatt a motoros aktivitás csökken. Ha kevésbé aktív a gyermek, csökken az önmegélés, aminek az lesz a következménye, hogy kevésbé ismeri a testét, és kevésbé képes azt célzottan és kontrolláltan bevetni bizonyos célok elérésére. Így lényegesen később jelentkezik önmaga elhatárolása a környezet tárgyaitól és személyeitől. A hiányzó aktivitás okozta lemaradás csökkentéséhez mindig kell egy másik személy, aki közvetít a gyermek és a világ között, aki pótolja a hiányzó tapasztalatokat, aki – szó szerint – testközelbe hozza a világot.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek csökkent aktivitása megnehezíti az ingerfelvétel és -feldolgozás, vagyis az érzékelés-észlelés folyamatát, ami szenzomotoros deprivációhoz vezet. Az ingerek felvételének és feldolgozásának megváltozása miatt gondoskodni kell számukra a megfelelően strukturált ingerek biztosításáról, hogy el tudjanak igazodni az őket körülvevő tárgyi és személyi környezetben. Embertársaikhoz hasonlóan azonban ők is jól jellemezhetők az elemi emberi képességek alapján:

- más embereket bőr- és testi kontaktuson keresztül érzékelnek-észlelnek;
- testükkel közvetlenül tudnak tapasztalatokat gyűjteni és feldolgozni;
- saját magukat, más embereket és a környezet tárgyait közvetlen emocionális érintettséggel élik meg;
- teljes testiségüket használják, hogy kifejezzék magukat és közvetítsék belső tartalmaikat (Fröhlich, 1996a).

Vagyis testük képezi azt a bázist, amelyre felépítik az emberekről, a tárgyakról és az eseményektől kialakított fogalomrendszerüket. Ehhez – az egészséges kisgyermekhez hasonlóan – a környezettel intenzív testi kontaktust kell felvenniük, a tanulás, a fogalomalkotás és a gondolkodás kialakulása tehát csak az érzékelésen-észlelésen keresztül a testtel megragadott tárgyak, ismert személyek és megélt élethelyzetek kommunikációs talaján teljedhet ki (2. ábra) (Schäffer 1998b; Fikar 1996).

A fejlődés megvalósulásához a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeknek szükségük van

- közvetlen testi közelségre, hogy közvetlen tapasztalatokat szerezhessenek;
- közvetlen testi közelségre, hogy más embereket érzékelhessenek-észlelhessenek;
- emberekre, akik a környezetet a legegyszerűbb módon közel hozzák;
- emberekre, akik a hely- és a helyzetváltoztatást lehetővé teszik számukra;
- emberekre, akik beszéd nélkül is megértik, megbízhatóan ellátják és gondozzák őket (Fröhlich, 1996a).

2. ÁBRA
KOMPLEX FEJLŐDÉSI MODELL FRÖHLICH NYOMÁN (FIKAR 1996)



Az ingerek, a változatosság és a mozgás szükségleteinek kielégítése tehát rendkívül fontos minden életkorban, éppen ezért fokozott figyelmet kell rá fordítani a nevelés és a terápia során, hogy sikeresen megelőzhessük a fejlődés további elmaradását, illetve megteremthessük a képességekhez mért optimális fejlődés lehetőségét. A fenti szükségletek kielégítésének számtalan eljárása ismert, például a bazális stimuláció (Fröhlich 1996b), a bazális kommunikáció (Mall 1995, 1996), az AST-konceptió egyes tartalmi területei (Schäffer 1998a). Lényegében minden testorientált fejlesztő eljárás ide sorolható (Fikar 1996), beleértve a fejlesztő gondozás elemeit is (Fröhlich 1995, Márkus 2002c).

Biztonság, stabilitás, a kapcsolatok megbízhatósága

Mindannyiunknak szükségünk van arra, hogy életünkben valamilyen szinten „rend” legyen, hogy mindennapos tevékenységeink, rendszeresen előforduló eseményeink biztonságot sugározzanak. Ehhez stabil rendszerekre van szükségünk, hogy energiáink ne a folyamatos tájékozódásra, orientációra menjenek el, hanem a stabil környezetben maximális hatékonysággal végezhessük különböző tevékenységeinket. Gondoljunk csak arra, hogy a saját konyhánkban milyen gördülékenyen tudjuk elvégezni a főzés vagy a mosogatás egyes lépéseit, míg ugyanez sokkal fárasztóbbnak tűnik, ha idegen helyen kell végeznünk. Évek óta megszokott munkatársainkkal nagyon hatékonyan tudunk együttműködni, míg új munkahelyre belépve, a kezdeti időszakban nagyon sok energiánkat leköti, míg megismerjük a többiek, munkatársukat, kommunikációjukat és az együttműködés lehetőségeit.

Súlyosan-halmazottan sérült gyermekek esetében a stabil környezeti rendszerek hiányának következtében a szociális energiák a folyamatos újraorientációra mennek el, hiszen folyamatosan tájékozódniuk kell a különböző színhelyek, személyek váltakozása miatt. Ha tehát nincs biztonsági-orientációs rendszer, az amúgy is nehezített fejlődés még lassúbb és instabilabb lesz. Különösen fontos a személyek állandósága, a rendszeresen és következetesen felbukkanó ismert arcok jelenléte, hiszen ez teremti meg a bizalmas kapcsolatok kialakulásának feltételeit. Ha például egy intézményben a munkatársak erőteljes fluktuációja miatt a kapcsolatok nem megbízhatóak, a gyermekek nagyon hamar megtanulják, hogy nem érdemes bizalmas viszonyt kialakítani, mert a bizalmukba fogadott nevelő vagy segítő bármelyik pillanatban távozhat. Ennek hatására visszahúzódnak, ami a kommunikáció és a szociális fejlődés kialakulását jelentősen nehezíti. A biztonság és a megbízható kapcsolatok hiánya azonban családban nevelkedő gyermekek esetében is akadályozhatja a fejlődést, hiszen a sérült gyermeket gyakran külön etetik, vagy nem vesz részt a család hétköznapi életében. A szülők korábban említett pszichés bizonytalansága is nehezítheti a stabil rendszerek és a megbízható kapcsolatok kialakulását. A kapcsolatok kialakulásához és fejlődéséhez szükséges kommunikációról és interakcióról a további fejezetekben olvashatunk részletesen.

Kötődés, elfogadottság, gyengédség

Az érzékelés-észlelés zavarai, a kölcsönös kommunikációs megértés hiánya, valamint a csökkent aktivitás következtében a személyközi interakció kezdettől nehezített, akadályozott. Nem alakul ki kötődés, és a gyermek nem tapasztalja meg a testi gyengédség jótékony hatásait. Ehhez gyakran társul az emocionális szükségletek kielégítetlensége, az odafordulás testi jelzéseinek, valamint a gyengédségnek a hiánya. Emellett a gyermek a különböző terápiák során folyamatos korrigáló kritikával szembesül: „nem jó, nem úgy kell, szépen rakd a lábad, mondd szépen 'baba' stb.”. Ezekből a jelzésekből a gyermekben kialakul az az érzés, hogy ő bármit tesz, az mindig rossz vagy hibás. Teljesen logikusan arra fog gondolni, hogy környezete szemében ő valami rossz vagy hibás, hiszen folyamatosan csak javítani próbálják tevékenységeit vagy személyiségét. Ebből a megközelítésből aztán igen nehezen alakul ki a gyermekben az az érzés, hogy őt valaki feltétel nélkül elfogadja és szereti, úgy, ahogy van. Ez pedig izolációt, visszahúzódot, esetleg autisztikus tünetek, vagy különböző feltűnő magatartásformák megjelenését vonhatja maga után.

Elismerés, önbecsülés, függetlenség, önállóság, önmeghatározás

A kötődéssel és az elfogadottsággal szorosan összefügg, hogy a gyermek megérezhesse, megtapasztalhassa, hogy ő valakinek fontos és értékes. Ennek érdekében nagyon lényeges, hogy folyamatosan azt keressük: ki ő, mit tud, mit teljesít, hogy aztán erre az alapra építhessük fel a pozitívumokra orientált fejlesztést és nevelést. Ugyanakkor ez szolgáltatja majd az alapot a gyermek önbecsülésének kialakulásához is.

Annak ellenére, hogy a súlyos-halmazott fogyatékoság miatt a gyermekek extrém függőségben és önállótlanágban élnek, és életük végéig külső segítségre szorulnak, mégis fontos megcélozni a relatív függetlenség, önállóság és önmeghatározás, önrendelkezés képességeit. Mindezek a képességek az elismerés és önbecsülés talaján alakulhatnak csak ki.

Az önmeghatározás hiánya – vagyis az akarati jelzések gyakori félreértelmezése – miatt a gyermek nagyon gyorsan rátanul, hogy nem érdemes akarati megnyilvánulásokat közölni, hiszen azokat nem veszik figyelembe vagy félreértik, ezért esélye sincs hatni a környezetre, a vele történő eseményeket nem képes semmilyen formában vagy irányba befolyásolni. Mindez jelentősen akadályozhatja a kommunikáció és a szocializáció kibontakozását.

Éppen ezért a legkorábbi életkortól kezdve fontos, hogy komolyan vegyük a gyermek akarati megnyilvánulásait, kezdeményezéseit, a környezet befolyásolására irányuló szándékát. Emellett fontos, hogy a legegyszerűbb fejlődési szinttől kezdve olyan élethelyzeteket hozzunk létre, ahol a gyermek választhat, önálló döntést hozhat, hogy csökkenjen a ráutaltság, és lépésenként kialakulhasson a függetlenség.

Például, ha az uzsonnát készítjük elő, tartsuk elé a körtét és az almát, és azt adjuk neki, amelyiket kiválasztja, még akkor is, ha ez a kiválasztás kezdetben véletlenszerű és esetleges. Ha hosszabb távon következetesen azt a gyümölcsöt kapja, amelyikre ránézett, akkor hamar rá fog jönni, hogy ha a másikat szeretné, akkor a másokra kell pillantania, mutatnia stb. Ily módon lépésenként kialakul benne az az érzés, hogy képes befolyásolni a vele történő eseményeket, van beleszólása az életébe. Ez az önrendelkezés első lépése.

A fenti szükségletek kielégítése nem jog, hanem szükséglet; elengedhetetlen a fejlődés beindulása vagy további pozitív alakulása, valamint a másodlagos, harmadlagos pszichológiai, pszichiátriai problémák megelőzése szempontjából. Ez nem csupán a fejlesztő foglalkozásokra vonatkozik, hanem az élet minden területére, beleértve az ápolási-gondozási tevékenységeket, a fejlesztés, a nevelés-oktatás és a képzés minden formáját.

Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeknél gyakran tapasztalható feltűnő magatartásformák és azok értelmezése

A korábban vázolt szükségletek nem megfelelő kielégítése valamint a kölcsönös kommunikációs megértés zavara következtében számtalan feltűnő magatartási jelenséget tapasztalhatunk és figyelhetünk meg súlyosan-halmazottan sérült gyermekeknél és felnőtteknél. El kell oszlatni azt a tévhitet, miszerint a különböző nem kívánatos magatartásformák vagy pszichiátriai jellegű tünetek a súlyos értelmi akadályozottsággal együttjáró jelenségek. A legtöbb esetben ugyanis ezek a jelenségek és tünetek másodlagosan alakulnak ki, és az eredeti kórokkal nem állnak közvetlen kapcsolatban (Radványi 2002).

Sztereotípiák és önkárosító (autoagresszív jellegű) magatartásformák, autostimuláció

Az úgynevezett feltűnő, sztereotip magatartásformák (például jaktálás, szálemezés, ütögetés, harapdálás, dörzsölés, csipkedés, hajhúzgálás stb.) igen gyakran megfigyelhetők súlyosan-halmazottan sérült gyermekeknél már a korai életkorban is. Mi magunk is gyakran tanúsíthatunk ilyen magatartásformákat, például rágjuk a tollat, tekergetjük a hajunkat, csattogtatjuk a szemüveg szárát, rázzuk a lábunkat, malmozunk a kezünkkel vagy rágjuk a körmünket. Ezen tevékenységek oka a mi esetünkben általában az unalom előzése, vagy frusztrációs helyzetben a feszültség oldása. Halmazottan fogyatékos gyermekeknél azonban gyakran előfordul az is, hogy a sztereotip tevékenységek akár autoagresszív, önkárosító formát is öltenek (például véresre harapja, karmolja vagy csípi magát, kékre-zöldre üti magát, foltokban kitépi a haját stb.). A korábbi értelmezés ezeket a jelenségeket nem kívánatos magatartásformáknak, vagy önkárosító jellegük miatt autoagresszióknak minősítette, a pedagógiai megközelítés pedig komoly erőfeszítéseket tett a jelenségek leépítése, megszüntetése érdekében.

Az önkárosító, sztereotip vagy autoagresszív tevékenységek háttérében az unalom, a feszültségoldás és a figyelem felkeltése jelenti az oki tényezőt. Ugyanakkor nem csupán az okokat érdemes keresni, hanem sokkal izgalmasabb kérdés, hogy mi a célja a gyermeknek ezekkel a magatartási jelenségekkel. Mit üzen, mit szeretne elérni velük és általuk?

A mai értelmezés a sztereotípiát vagy autoagressziót helyett autostimulációnak (öningerlésnek) tekinti ezeket a viselkedésmódokat, ami nem más, mint az imént részletezett alapvető szükségletek kielégítésének egyik módja. Vészmegoldást jelent a szenzoros és szenzomotoros depriváció ellen. A gyermek kevés számú, azonos formában ismétlődő ingerhelyzetet alakít ki a maga számára, ezekhez ragaszkodik, hiszen ingerfelvételi és -feldolgozási nehézségek esetén a visszatérés az ismerős ingerekhez biztonságot ad. A súlyosan-halmazottan sérült gyermeknek nincs széles tevékenységi palettája, hogy ezeket a szükségleteit önmaga változatos módon kielégítse. Az ingerfelvételi és -feldolgozási nehézségek, valamint a beszűkült tevékenységi repertoár miatt a gyermek kiszolgáltatottnak érezheti magát. Ez félelmet alakít ki benne, így hajlamos valamilyen általa megteremtett szubjektív biztonság-hoz visszahúzódnival, ami később elvezethet az autisztikus izolációhoz.

Az autostimulációt többféleképpen is értelmezhetjük pozitív tevékenységként. Az aktív öningerlés célja az önstabilizálás, az autonóm individuum megélése, a saját test megtapasztalásának lehetősége. Éppen ezért örülnünk kell, ha ilyen jelenséggel találkozunk, mert sok esetben ez a gyermek egyetlen

önindított, akaratlagos és célzott tevékenysége. Nem szabad tehát megfosztanunk ettől, még akkor sem, ha mi magunk unalmasnak, értelmetlennek, céltalannak vagy veszélyesnek tartjuk. Célravezetőbb, ha az autostimulációs magatartásformákat jelzésként értelmezzük, amiből egyértelműen kiderül, hogy mely szenzoros területet részesíti előnyben a gyermek, melyik az az érzékelési-észlelési terület, ahol igazán jól és pontosan működik az ingerfelvétel és -feldolgozás. A fejlesztés szempontjából ezen keresztül első lépésként – valószínűleg sikeresen – meg tudjuk majd közelíteni a gyermeket, az adott területre különböző ingervariációkat kínálhatunk. Ha például egy gyermek sokat himbálja magát (jaktál, szálemezik), biztos, hogy hamar és igen jól fog reagálni a különböző vesztibuláris ingerekre, vagyis a ringatásra, hintázásra stb. Célszerű, ha először mi magunk csatlakozunk hozzá az adott tevékenységben, így érezni fogja, hogy elfogadjuk azt, ami számára biztonságot és örömet ad, nem ítéljük el aktivitását. A továbbiakban aztán próbálkozhatunk a hintázás legkülönbözőbb variációival, így a gyermek megtapasztalja, hogy a számára fontos tevékenységen belül is számtalan változat létezik, s egyben azt is megtanulja, hogy érdemes aktívnak lenni, érdemes másokkal együttműködni.

Az autostimuláció feloldásának leglényegesebb alapelve, hogy az izolációt váltsuk fel a partneri jellegű kapcsolattal, a tevékenység monotóniája helyett kínáljunk új, megfelelő, variációkban gazdag tevékenységi repertoárt.

Apátia és túlizgatottság

Az ingerfelvétel és -feldolgozás nehézségei miatt a többszörösen sérült kisgyermek számára az érzékszervekre egy időben ható különböző ingerek miatt a világ kaotikus, nehezen felfogható és megragadható. Erre lényegében kétféleképpen reagálhat:

1. apatikus tüneteket mutat, látszólag a saját világába húzódik vissza, és kevésbé aktív vagy sztereotip tevékenységei mögé bújik, és beléjük kapaszkodik,
2. vagy pedig a túlizgatottság (hiperaktivitás) jeleit vehetjük észre rajta, miközben látszólag folyamatosan figyel. Ám figyelme szétszórt és csapongó, valójában csak felizgatja a gyermeket, fejlődéséhez azonban nem járul hozzá, mivel nem képes az ingerek között szelektálni, és megfelelően koncentrálni. A túlizgatottság egyik extrém jele lehet az inger-túlterheltségből adódó, számunkra időnként érthetetlen dühkitörés.

Az apátia az aktivitási szint csökkenése, a pszichomotoros és szenzomotoros beszűkülés, a negatív pszichoemocionális és pszichoszociális tapasztalatok következtében alakulhat ki, valamint a különböző terápiás, nevelési és fejlesztési szituációk során tapasztalható elszemélytelenedés veszélye miatt is. Nem szabad a súlyos károsodás egyik tüneteént értelmeznünk. Feloldásának igen jó lehetősége, ha teherbíró interperszonális kapcsolatot építünk ki a testi kontaktuson keresztül, és óvatos lépésekben adagolva közvetítjük a strukturált érzékelési-észlelési tevékenységet.

Túlizgatottság, ingerlékenység esetén a beáramló információ mennyiségét célzottan csökkenteni kell, közösen koncentrálni a közösen végzett tevékenységekre, mialatt a nevelő, a terapeuta, a pedagógus teste közvetítő médiumot jelent. Az adott tárgyra vagy tevékenységre való közös koncentráció mindig inerszegény környezetben kezdődjön el. Először szoros test-test kontaktus segítségével meg kell tanulni ellazulni, amiben jó szolgálatokat tehet a Mall-féle bazális (elsődleges) kommunikáció alkalmazása (Mall 1995, 1996), valamint az individuális és az orientációs kommunikáció fokozatos kiépítése (Schäffer 1996; Schäffer—Márkus 1999, Márkus 2002c).

III.

A KOMMUNIKÁCIÓ,
AZ INTERAKCIÓ
ÉS AZ EGYÜTTMŰKÖDÉS
SZINTJEI
A SÚLYOS-HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ
EMBEREK
MEGSEGÍTÉSÉBEN

Kommunikáció és interakció – Bevezetés

A bazális kommunikáció

Az előző fejezetből megismerhettük, hogy sajátos élethelyzetük, a megszokottól eltérő cselekvő- és kezdeményezőkézségük ellenére a súlyosan fogyatékos személyek emberi alapszükségletei a nem sérült többségével azonosak.

Látható, hogy a testi, lelki, szellemi jólétet, az egyén életminőségét alapvetően meghatározó igények e felsorolásában a kommunikáció mint szükséglet nem szerepel. Ennek oka nem az, hogy a kommunikáció kevésbé fontos, esetleg – bizonyos „túl súlyosnak” mondott esetekben – figyelmen kívül hagyható szempont. Ellenkezőleg: az alapvető szükségletek kielégítése – a legegyszerűbb fizikai igényektől az önmegvalósításig – hatékony, folyamatos kommunikációt feltételez. Enélkül a testi komfortérzet éppúgy hiányos, mint önmagunk cselekvő, hatni képes személyként való megélése a szűkebb-tágabb szociális környezetben. Kommunikáció nélkül az egyén elszigetelődik, agresszívvá, esetleg önagresszívvá, netán apatikussá válik.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyekkel való érintkezés, foglalkozás során a kommunikáció nem elsősorban cél, hanem az egyénnel közösen végzett valamennyi tevékenység során eszközként használt interakciós folyamat.

Cél lehet azonban a súlyosan-halmazottan sérült emberrel közösen kialakítani a kommunikációnak azt a hatékony módját, amellyel az együttműködés megalapozható.

Tekintettel éppen a sérülés súlyos, halmazott jellegére, az értelmi akadályozottság mellett fennálló motoros problémák és különböző érzékszervi eltérések miatt az esetek többségében a kommunikációnak egy nem verbális módozatában kell gondolkodnunk. Kölcsönös megértés, azaz közös kód nélkül kommunikáció nem létezik. De létrejöhet-e párbeszéd szavak nélkül?

A párbeszédnek csupán egyik formája a nyelvi párbeszéd. A nyelvi kommunikáció alapja az adott kultúra és annak értékei által meghatározott, konvencionális jelrendszer. Van azonban a megértésnek és önmagunk megértetésének egy, a beszéd kialakulása előtti (preverbális) módja is. Gyermekeként mindannyian átértékeltük, sokan szülőként is megtapasztalják.

Miután a súlyosan sérült személy állapotánál fogva a nem sérült társak kezdeményezésére van utalva a kapcsolatfelvételben, a párbeszéd elkezdésének, a kód megtalálásának felelőssége az „ép” partnerre hárul. A közös kód megtalálásával azonban már a sérült személy is képessé válik felelősségvállalásra, hiszen élményt szerez önmagáról, mint változtatni, hatni tudó személyről. Ez pedig jelentős lépés az önmeghatározás, az önrendelkezés felé!

Mi szükséges hozzá?

A súlyosan sérült ember képes a saját készségi szintjén, azaz mozgásosan, akár egy izomcsoport megfeszülése vagy a légzésritmus megváltoztatása révén informálni környezetét közérzetéről, lelki-állapotáról. A partner e megnyilvánulásokat magára vonatkoztatva jelzésekként értékeli, és megfelelő viselkedéssel válaszol. Mi a megfelelő viselkedés? Elsősorban ráhangolódás, bekapcsolódás egy mozdulatba, esetleg a mozdulat megisméltése vagy folytatása, vagy éppen – szoros testkontaktusban – a légzésritmus felvétele. Miután reakciómat a másik személy észleli, saját megnyilvánulására adott válaszként értékeli azt. Az információáramlásnak e sajátos, folyamatos testközelséget igénylő, érzékeny körforgását bazális (elsődleges) kommunikációnak nevezzük (ld. részletesen Mall 1995, 1996, Fikar 1996).

Bár élethelyzetük és főként élettapasztalatuk alapján a súlyosan-halmazottan sérült emberek nem azonosíthatóak a csecsemőkkel, mozgásos vagy értelmi lehetőségeik gyakran a fiatal gyermekekéhez

hasznosak. Ezért a bazális kommunikáció folyamata jól illusztrálható a kezdeti anya–gyermek-kapcsolattal. Ugyanis a párbeszédnek ezt a formáját az anyák ösztönösen gyakorolják kisdedeikkel (Fröhlich 1995, 1996b). Evidenciaként élük meg, hogy a nem beszélő, teljes ellátásra szoruló csecsemő képes megérteni nem verbális jelzéseiket, és azokra jól értelmezhető testi válaszokat ad: nyugtalan-ságát megfeszülő izomzatával jelzi, örömét felfokozott mozgásos reakciókkal fejezi ki stb. A dialógus e formája a bőr és az izomzat tónusán (feszességén illetve ernyedtségén) és a test mozgásán alapul, ezért a párbeszédnek ezt az elemi formáját tónikus párbeszédnek nevezik (Ingeborg Wolfmayr előadása nyomán), amely során az érintés az elsődleges információközvetítő. Test és test érintkezése, az izmok egymásnak feszülése folyamatos, körkörös információáramlást eredményez, amely kölcsönösen tájékoztatja a feleket egymás tiszteletéről vagy megvetéséről, elfogadásáról vagy elutasításáról, kölcsönösen informál a közérzetről, a hangulatról.

Jól érzékelhető, hogy a kommunikációnak ezen a szintjén színlelésre nincs lehetőség. Testi jelzéseink még akkor is elárulják tartózkodásunkat, ha annak mi magunk sem vagyunk tudatában. A párbeszéd fenntartása folyamatos figyelemkoncentrációt, rugalmasságot, állandó útkeresést kíván a másik emberhez. És nem utolsósorban időt, hiszen a kialakítandó párbeszéd érdekében biztosítanom kell a másik felet, hogy mindenképpen kivárom (és elvárom) válaszát, bármennyire késve is érkezzen az én belső óráim szerint.

A kommunikáció mikéntje az információcsere egyik szempontja. Igazi párbeszéd csak akkor jön létre, ha a szigorúan az „itt és most” témakörében mozgó tartalma is jelentőséggel bír mindkét fél számára. Egymás élethelyzetének, viszonyulásainak ismerete – amennyiben ez kölcsönös elfogadással párosul – szolgáltat alapot bárminemű eszmecseréhez.

Az apátiába vagy önagresszióba zárkózott ember sikertelen kommunikációs próbálkozásai miatt gyakran minden jóakarat ellenére lassan, nehezen nyílik ki egy párbeszédre, sőt, elutasító magatartást is tanúsíthat. Hosszú időt és kitartást igényelhet a hatékony kommunikáció kialakítása, de nem kerülhető el, ha valóban az életminőség javítását, a normalizációt tekintjük tevékenységünk vezérelvének. Enélkül ugyanis minden tevékenység és a különböző „fejlesztő foglalkozások” értelmüket veszítik, és a súlyosan-halmozottan sérült emberrel továbbra is csupán „megtörténnék” a dolgok.

A testkontaktuson alapuló elemi kommunikáció, a legegyszerűbb válaszadási és döntési helyzet azonban megtölti tartalommal a legkisebb epizódot is a nap során, és megteremti az önmagunkon kívüli világ megtapasztalásához szükséges biztonságérzetet. Akinek van kommunikáció kialakításával kapcsolatos élménye súlyosan-halmozottan sérült emberrel, azt is tudja, hogy ez a folyamat mindig (legalább) két ember közös fejlődéstörténete.

Individuális kommunikáció a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek nevelésében

Harald – pillanatok egy kommunikációs kapcsolat történetéből

Egy svájci intézményben nevelőként-gondozóként eltöltött hat hónap alatt sok tapasztalatot gyűjtöttem a nevelés gyakorlatáról, különös tekintettel a kommunikáció nevelésben betöltött szerepére. Az intézetben értelmileg akadályozott és súlyosan-halmozottan sérült gyermekeket, fiatalokat és felnőtteket gondoznak, nevelnek. Itt ismertem meg Haraldot, aki az „intenzív fogyatékos személyek”⁶ csoportjába tartozott. Ez azt jelenti, hogy teljes körű ellátásra, gondozásra, illetve folyamatos felügyeletre volt szüksége. Szeretnék felvillantani néhány pillanatot abból a folyamatból, melynek következtében közreműködője és tanúja lehettem egy kommunikáción alapuló fejlődés elindulásának és továbbhaladásának. Szeretném szemléltetni, hogy soha nem szabad feladni a fejleszhetőségbe vetett hitünket, még akkor sem, ha időnként úgy tűnik, hogy munkánknak nincs vagy alig-alig van értelme. Megtapasztalhattam, hogy sohasem késő elkezdni az interperszonális kommunikáción alapuló, személyes interakcióra épülő nevelőmunkát.

Tudjuk, hogy a kommunikációnak fontos szerepe van a személyiségfejlesztésben, de mindezt csak akkor tanultam meg, amikor a „saját bőrömmön” tapasztalhattam, hogy a kommunikáció alapja a kölcsönös bizalom és a feltétel nélküli elfogadás. A sérült embernek – bármilyen „nehéz esetet” is jelent, bármilyen problémák is adódnak a kapcsolatban – először meg kell tapasztalnia, hogy elfogadjuk őt, úgy ahogy van, és nem akarjuk más emberré tenni. Nem lesz belőle más képességekkel rendelkező ember, de meglévő képességeinek kibontakoztatásával lehetővé válik számára egy emberibb élet megtapasztalása és funkcionális potenciáljának egyre megbízhatóbb és egyre magasabb szintű kihasználása.

A kapcsolat kezdete, az első élmények és következtetések

Harald 16 és fél éves volt, amikor megismertem. Első pillantásra egy csinos, jóképű kamasz fiút láttam, akinek testtartása enyhén előrehajtott volt, kancsalsága pedig kifejezetten jól állt neki. Korának megfelelő testalkatú volt, s divatos farmernadrágján messziről nem látszott, hogy időnként pelenkát visel. Az ismerkedés szakaszában én is „felmérhettem” képességeit. Nem beszélt, az „igen” jelzésére hosszas munkával tanították meg, ez két rövid tapsolást jelentett, illetve ugyanezt a jelet használta, amikor kért valamit: rámutatott, majd tapsolt kettőt – jelezvén: „kérem szépen azt!”. Időnként hangadással kommunikált, ám csak néhány jól felismerhető és megkülönböztethető hangjelzést alkalmazott. Fogyatékoságai szerint halmozottan sérültnek minősült, értelmi fogyatékoságához enyhe mozgászavar, elmebetegség, autisztikus magatartásjegyek és kifejezetten erős autoagresszivitás is társultak. A komplex károsodás „tüneteit” kezdettől fogva megtapasztalhattam: egyik gyakori „kedvenc” elfoglaltsága az volt, hogy járás közben „lassított felvételként” csípőben meghajlott és mindenféle támaszreakció nélkül fejfel előre a padlóra esett – ezt például az autoagresszivitás jelének tartották.

⁶ Svájcban ezt a megnevezést használják a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek átfogó megnevezésére

Napirendje strukturált volt, hogy váratlan események ne nagyon zavarják meg kialakult szokásait. Minden reggel a fürdőkádba vezetett első útja, ahol egy jó fél órát fürödhetett, ez biztosította az új nap nyugodt kezdését. Az ötödik napon rám bízták Harald fürdés közbeni felügyeletét. Nyugodtan ültem a kád mellett egy széken, ám ő egyik pillanatról a másikra átvette magát a kád peremén és vizes teste teljes hosszában csattant a kád másik oldalán a földön. Olyan gyorsan zajlott le mindez, hogy meg sem tudtam mozdulni. Harald rémülten sivalkodott a hideg kövön, én pedig kezdtem gyanítani, hogy nem a fájdalom váltja ezt ki belőle. Artikulálatlan „nyüszítése” sokkal inkább frusztrációt és segélykérést közvetített: „Mondd meg, miért estem ki! Segíts nekem, hogy ne essek el, hiszen én nem is akarok!” Felsegítettem, és visszaszállt a kádba, megnyugtatása után úgy viselkedett, mintha semmi sem történt volna.

Voltak nagyon nehéz napjai, előfordult, hogy az iskolából megérkezve annyira feszült és izgatott volt, hogy mintegy két órát küzdöttünk, míg a fürdőszobából az étkezőbe jutottunk, nehéz volt megtenni ezt a mintegy 10 méteres utat. Amint felállt, rögtön visszaesett, arcán a végtelen kétségbeesés és a frusztráció jeleit lehetett látni. Megpróbáltam változtatni az addigra kialakult hozzáálláson, amit többé-kevésbé a többi munkatárs képviselt. Feltételeztem, hogy ő nem akar elesni, s ez a feltételezésem arcát nézve igaznak bizonyult. Magatartásommal, szándékosan megőrzött türelmemmel azt sugalltam felé: „tudom, hogy te nem akarsz elesni, bízzál bennem, együtt megtaláljuk a megoldást, hogy ne történjen veled olyasmi, amit te nem akarsz”.

Az étkezések hasonlóan nehéz helyzeteket teremtettek, az ember igen könnyen elveszthette a türelmét. Mindig ott ült vele valaki, tányérját olyan erősen kellett az asztalhoz szorítani, hogy ujjaink belefehéredtek. Amint egy kicsit lazult a szorítás, a tányér „diszkosz” módjára repült az étkező ellenkező sarka felé. Ez időnként olyan gyorsan történt, hogy az étel a tányérról lecsúszva az asztalon maradt. Ha ezután nem figyeltem, az én tányérom is követte az övét, hasonló sebességgel. A tányérvesztés megelőzése érdekében megpróbáltunk neki műanyag tányért adni, ám ezt nem fogadta el, s addig mutogatott a többiek kerámia tányérjára, míg ő is olyat kapott.

Úgy véltem, hogy mindezek a jelenségek elsősorban a kommunikáció hiányára, illetve a hiány okozta frusztrációra vezethetők vissza. Harald szeretne nagyon sok mindent közölni, gondolatait, érzéseit, félelmeit szeretné megosztani velünk, segítségünket kéri. Nagyon hamar elkezdtem arról gondolkodni: „Ki az akadályozott valójában?” Ő szemmel láthatóan mindent megértett, emellett nagyon sok jelzést használt, különböző hangokat adott, mutogatott, vagy arckifejezésével, magatartásával próbálta kifejezni magát. Ha ő mindent megért, amit mi mondunk neki, akkor az a legkevesebb, hogy mi is törekszünk az ő megértésére, különben mi magunk sokkal fogyatékosabbak vagyunk nála. Csak „némi empátiára” van szükség ehhez, hogy legalább megpróbáljunk egy kicsit az ő fejével gondolkodni.

Úgy gondoltam, hogy a nevelés, pontosabban sikeres együttműködésünk csak akkor lehetséges, ha kölcsönös bizalmon és elfogadáson alapuló partneri kapcsolatot tudunk egymással kialakítani. Hogyan várhatom el, hogy ő engem partnernek tekintsen, ha én a „diplomás értelmiségi” vagy az „okos felnőtt” szerepét húzom magamra, s mintegy felülről közelítek felé? Neki nincs módja arra, hogy az én szintemre emelkedjen, nekem viszont van lehetőségem arra, hogy ráhangolódjak és megpróbáljam őt a saját szintjén megérteni, gondolatait kitalálni, érzéseit átérezni. Ez a kitalálás, megérezés azonban sohasem lehet önkényes, nem jelentheti a saját akaratom ráerőltetését. Harald esetében ez nem is működött, mert azonnal frusztráció és dühkitörés lett a következménye.

A kölcsönös kommunikációs megértés kialakulása és hatása mindkettőnk személyiségére

A nagy változás, amit Harald életében nyomon követhettem, körülbelül kapcsolatba kerülésünk után két hónappal kezdődött. Kezelőorvosa úgy döntött, hogy egy másik gyógyszert próbál alkalmazni. A korábbi nyugtató csak annyit használt, hogy átaludta tőle az éjszakát, dührohaimat, önkárosító magatartásformáit azonban nem csökkentette. A gyógyszercserére után elkezdődött az az út, amit a mai napig egy kicsit „csodaként” tartok számon. Nem hiszem, hogy csupán a gyógyszer hatásáról volt szó, bár kétségtelen, hogy így kedvezőbbé váltak a nevelés feltételei. Nem tűntek el nyomtalanul korábbi „tünetei”, de sok minden érthetőbbé vált számunkra. Most is gyakran elesett, de már nem voltak olyan rejtélyesek, érthetetlenek és titokzatosak, ok nélküliek ezek a zuhanások.

Hosszú távú emlékezetének hiánya miatt a leghétköznapibb események is nap mint nap újdonságként hatottak rá. Ha elindultunk a cipő- és kabátároló felé, kinyitottam előtte az ajtót, Harald pedig ijedtében kizuhant, mert fogalma sem volt arról, hogy mi vár rá a nyíló ajtó mögött. Ha azonban előre közöltem vele, hogy „kimegyünk a cipőért, felvesszük, és átme gyünk az iskolába”, minden segítség és probléma nélkül előrement, nyitotta az ajtót és semmi baj nem történt. Nekünk kellett tehát megtanulni, hogy ráérezzünk, hol, mikor, mit és hogyan kell mondani neki.

Kommunikációs igénye jelentős mértékben megnövekedett (s bár korábban is gyanítottam, hogy esetében szó sincs autizmusról, ez egyre egyértelműbb bizonyosság lett számomra). Sokkal több következetes jelzést adott, feladatunk csak annyi volt, hogy ezeket lefordítsuk, dekódoljuk és adekvátan válaszoljunk rájuk. Séta közben is tanúja lehettem kinyílásának: minden apróságot észrevett, folyamatosan mutogatott, nekem pedig meg kellett neveznem az általa mutatott dolgokat: „ez egy ajtó; ez egy ház; tényleg, ott egy kismadár; ez egy kis virág” – magyarázatomat mindig elégedetten nyugtázta. Sokat mosolygott, örült az életnek, hatalmas léptekkel kezdte felfedezni a körülötte lévő világot, amit addig fogyatékosága okozta korlátai bizonyos mértékben elzártak előle.

Kommunikációra való igénye mellett feltűnt az is, hogy számos tevékenységet szeret(ne) egyedül elvégezni. Ha ebben valaki megakadályozta, roppant frusztrált lett, és ezt dühkitöréssel hozta tudomásunkra. A szülőknél töltött hétvége után vasárnap este mindig szülei tették ágyba a gyerekeket, rituálisan lezárva a két együtt töltött napot. Ilyenkor mi nem voltunk jelen. Egy alkalommal Harald édesanyja erős migrénre hivatkozva mégis a segítségemet kérte. A fiú teljesen megzavarodott ettől a helyzettől. Én ugyanis soha nem öltöztettem, mindig csak ott voltam mellette és rövid, egyszerű mondatokkal közöltem, hogy melyik a következő ruhadarab, amit fel, illetve le kell venni. Édesanyja viszont még mindig „aranyos kisbabaként” kezelte a serdülő fiatalembert. Ez Haraldot szemmel láthatólag nem zavarta, pontosan fel tudta mérni, hogy kinek mi az elvárása, és igyekezett annak megfelelni. A váratlanul kialakult helyzetben azonban keveredett a kétféle elvárás, hirtelen nem tudta, mit tegyen, hiszen velem mindig egyedül vetkőzhetett, most meg ott voltam én is, viszont a mama mindent elvégzett helyette. Mikor a szülők elbúcsúztak, Harald nagyon feszült volt. Sehogyan sem tudott belenyugodni a gondolatba, hogy nem hagyták tevékenykedni. Mikor fél óra múlva szobája felől hangokat hallván bementem, a földön ülve találtam, szinte menekült frusztrációja elől. Akkor nyugodott meg, amikor elmondtam neki, hogy most már itt vagyok én, és minden úgy van, úgy lesz, ahogyan szokott. Megerősödött bennem, hogy ha valaki egy tevékenységet el tud önállóan végezni, akkor hagyni kell, hadd tegye, hiszen mindenkinek szüksége van arra, hogy sikerélménye legyen, hogy valamiben kompetensnek érezhesse magát. Ha azonban megfosztjuk a sikerélmény és az önbecsülés lehetőségeitől, frusztrációja kifejezésére kommunikációs eszközként gyakran választhatja az autoagresszivitás, az önkárosítás valamely formáját.

A kölcsönös bizalom és megértés kialakulása és erősödése

Egyre többet „beszélgettünk”, és a kommunikációs megértés javulásának következtében egyre erősödött köztünk a kölcsönös bizalom és megértés. Ő bízott bennem, mert megérezte, hogy igyekszem megérteni, és jelzéseiből kiolvasni gondolatait, én pedig bíztam benne. Bizalmamnak meg is lett a jutalma, mert ha kettesben voltunk, egyre többször hagyhattam magára, egyre több mindent tudott önállóan elvégezni. Egy hétvégén nem maradt más gyerek rajta kívül a csoportban, kettesben töltöttük el az egész vasárnapot. Ő szabadon járt-kelt a csoport helyiségeiben, nekem a konyhában akadt tenni-valóm. Egyszer csak Harald felbukkant a konyha ajtajában és sürgető „esi-esi” kíséretében a fürdőszoba felé mutatott – tudtam, hogy vécéznie kell. Úgy döntöttem, hogy nem a távolabbi vécébe viszem, ahol speciális WC-széke volt, hanem a közelebbi, a konyha melletti vécére ültettem. Mondtam neki, hogy várjon, mindjárt visszajövök – átszaladtam a konyhába, hogy megkeverjem az ebédet. Egyik fülem hatalmasra növekedve a vécé felé irányult, és dobogó szívvel vártam, mikor hallok meg elesésének zaját. Pár perc múlva egészen mást hallottam: vízcsobogást. Míg azelőtt a vécéről felkelve ott álltunk mellette, s lépésenként emlékeztettük a felöltözés és a kézmosás egyes mozzanataira, most egészen más történt. A vízcsobogásra átmentem a szomszéd helyiségbe, és Harald ott állt a mosdó előtt, nagy lelkesen mosta kezeit. Teljesen önállóan felkelt, felöltözött, lehúzta a vécét, és már a kézmosásnál tartott. Nem kellett megdicsérni érte – bár nem tudtam megállni, hogy őszintén ne örüljek ennek az eseménynek – ő is pontosan érzékelte a helyzet nagyszerűségét. Rábredtem, hogy még én sem bízom benne eléggé, pedig a fejlődésnek ez az egyik legfontosabb feltétele. Mikor a

rákövetkező csoportmegbeszélésen lelkesen beszámoltam minderről a kollégáimnak, alig-alig hitték el. Igen erősen gátolhatjuk a gyermek fejlődését, ha kevesebbet feltételezünk róla, mint amire igazán képes. Nem beszélve a frusztrációról, amit ezzel esetleg okozunk.

A sok-sok együtt töltött óra alatt egyre jobban megismertem, egyre differenciáltabban tudtam értelmezni jelzéseit, amit ő maga nagy örömmel vett tudomásul: „végre valaki, aki kezdi sejteni, hogy mit akarok mondani, hogy mi a fontos számomra az életben” – gondolta talán. Amikor egy másik alkalommal a vécén ült, és én ott voltam a közelében, elkezdte egymáshoz dörzsölni a két kezét. Az a gyanúm támadt, hogy ezzel valamilyen kívánságát szeretné közölni, nem pedig jólneveltségét akarja bizonyítani – tudniillik, hogy vécéhasználat után kezet szokás mosni. Tudtam, hogy rettentően szeret a mosdó előtt ülve a folyóvízzel játszani, s gondoltam, erre utal. Az elképzelésem igaznak bizonyult, mert amikor közöltem vele, hogy amint elvégezte a dolgát, mehet a vízzel játszani, nagyon megörült, és abbahagyta a jelzést. Nem is kellett neki kétszer mondani, a vécézést követő kötelező műveletek után ment a mosdóhoz játszani.

Munkatársaim néha csodálkozva vették tudomásul, hogy értem Haraldot, sőt előre meg tudom jósolni, hogy egy adott utasításra mit fog tenni. Egyik vacsoránál – miközben az étkezési helyzetek már régen konszolidálódtak, sőt egyre többet segített teríteni, vagy elpakolni – az egyik munkatársam azt mondta Haraldnak: „add ide a tényérodát!”. Csakhogy neki éppen a kezében volt a kancsó, mivel teát töltött magának. Odasúgtam a kollégának – úgy, hogy Harald még véletlenül se hallja meg: „most a tényérra fogja tenni a kancsót”. Így is történt – a többiek nem értették, hogy honnan tudhattam. A magyarázat egyszerű: volt egy utasítás, amelyben a tényérját kérték, ehhez neki szüksége lett volna a két kezére, csakhogy az egyik kezében ott volt a kancsó. Hogyan lehet úgy cselekedni, hogy egyszerre megszabaduljon a kancsótól is, és az utasítást is valamelyest kövesse, tehát a tényér is szerepet kapjon a cselekvésben? És különben is: senki sem mondta neki, hogy „tedd le a kancsót, és add ide a tényérodát”. Az egyetlen logikus megoldás csak az lehetett, hogy a tényérra teszi a kancsót, s utána együtt emeli fel a kettőt. Így tett. A nevelésnek egyik igen fontos eleme a gyermek megismerése, s ennek alapján kell egyértelmű utasításokat, feladatokat adnunk neki. Egyszerűbb lett volna mindkét utasítást közölni vele, ám ő így is kreatívan és logikusan oldotta meg a feladatot. Előfordul, hogy a gyermek nem úgy reagál, ahogyan várjuk – különösen, ha fogyatékos gyermekről van szó. El kell szakadnunk a saját gondolkodásunktól, saját rituáléinktól, és az adott helyzetben valóban tudni kell a másik fejével gondolkodni, vagy legalábbis el kell fogadni azt, hogy ha valaki nem a mi sztereotip elvárásainknak megfelelően cselekszik, hanem más megoldást keres és talál. Attól, hogy ő másképpen gondolja, az még lehet helyes és jó megoldás.

A téli szünet után egyik reggel egyik munkatársam behívott a fürdőszobába, hogy Harald nagyon „magyaráz” valamit, de ő nem érti. Harald a kádban feküdt. Megkérdeztem tőle, hogy mit szeretne mondani. Ő a kád vége felé mutatott és fújt kettőt a szájával. Lényegében ismét nagyon egyszerű volt a megoldás: az adventi időszakban minden reggel egy szál gyertya világított neki a reggeli „toalett” elvégzésének ideje alatt. Karácsony után azonban ez eltűnt, Harald pedig – mivel nagyon szerette a gyertyát – egyszerűen hiányolta. Elmagyaráztam, hogy ez csak adventben szokás, most viszont már elmúlt a karácsony, ezért nincs gyertya – többet nem kereste. Megtanultam, hogy bármennyire is szelektív a hosszú távú emlékezete, a számára fontos dolgokat megjegyzi – a nevelőnek pedig nem árt, ha emlékszik azokra az eseményekre, amelyeket közösen megélték. Soha nem lehet pontosan tudni, hogy mi hogyan hat a gyermekre, mi játszódik le a fejében, milyen emlékképei vannak. Talán ezért is tartom a mai napig annyira izgalmasnak a súlyosan-halmozottan sérült emberek nevelését, hiszen nagyon ritkán van közvetlen visszajelzés tetteinkről, azok helyességéről vagy helytelenségéről.

Harald fejlődésében való közreműködésem során többször előfordult, hogy ő maga „figyelmeztetett” a saját kommunikációs eszközeivel egy-egy döntésem helytelenségére. Esténként gyakran megivott még egy-két pohár teát az ágyban. Jelzéseiből egyértelműen kiderült, hogy mit szeretne. Volt olyan alkalom, hogy elfelejtettem megkérdezni tőle, mit szeretne. Egy alkalommal az esti „férfias” búcsú-kézfogás után megfogta a csuklómat és az ajtó felé tolta, ami azt jelentette: „hozzál nekem inni!”. Mikor ezután szóban rákérdeztem, hogy kér-e inni, heves tapsolással jelezte: „persze, persze!”. Máskor már igen fáradt volt, s egyedül akart végre maradni, ilyenkor kezemet egyszerűen eltolta az ajtó irányába, mondván: „menj már, hagyj magamra!”.

Egy későbbi alkalommal beleestem abba a hibába, hogy megpróbáltam eldönteni helyette, mire van szüksége. A harmadik bögre tea után úgy határoztam, hogy most már eleget ivott, s bár ő az ajtó

felé mutatott a poharával, én közöltem vele, hogy nem kap többet, mert reggelre biztosan „úszni” fog az ágya (igaz azonban, hogy az este elfogyasztott folyadék mennyiségével egyáltalán nem állt egyenes arányban az ágy reggeli „nedvessége”). Kijöttem a szobából, ő pedig csendben maradt – nem tudhatom, hogy tiltakozását készíti elő az ellen, hogy én megpróbáltam ráerőltetni az akaratomat, és egy számára fontos döntést a saját logikám és praktikus szempontjaim alapján hoztam meg helyette. Egy óra múlva szobatársa jelezte, hogy valami gond van a szobában. Mikor bementem, nem tudtam, hogy sírjak-e vagy nevessek: Harald tetőtől talpig meztelenül feküdt az ágyán, és az egész szoba tele volt székléttel – még Harald orra hegye is. (Amikor ugyanis tudta, hogy valami „rosszat” tett, izgalomban az orrához dörzsölte a kezét.) Helyette meghozott döntésemnek ez lett a következménye. Nem volt más kommunikációs eszköze, hogy tiltakozásának hangot adjon. Tudtam, hogy a két esemény összefüggésben van egymással – máskor ugyanis a lambérián kopogott, ha lefekvés után még véccére kellett mennie – most viszont tudtam, hogy közvetlenül nekem szól az „üzenet”. Nem tudta azt mondani: „értsd meg, tényleg szomjas vagyok, értsd meg, tényleg kérek még inni”, s azt sem tudta közölni: „tudod mit? le vagy ...!”. Egy nem fogyatékos 17 éves fiatal ugyanis ezt teszi, majd becsapja az ajtót, és elmegy a barátjaival focizni vagy moziba. Lerogytam egy székre. Egyből világossá vált, hogy korlátozott kommunikációs lehetőségei következtében nem tudta máshogy közölni velem a fenti gondolatot, és arra sem volt módja, hogy kilépjen a szituációból, esetleg odamenjen a hűtőszekrényhez, és töltsön magának valamit inni. Egyetlen helytelenítő szót sem szóltam, teljes nyugalommal hoztam-hoztuk helyre hibás döntésem következményeit. Éreztem, hogy igaza van – ezt meg is mondtam neki –, és nem szabad elvenni tőle azt a jogot, hogy ő tudja és közölje, hogy mikor mire van szüksége, vagy mikor nem ért egyet velünk.

A közvetlen kommunikációs visszajelzés csak „élő helyzetben” igazán hatékony. A nevelésnek következetesnek kell lennie, mert minden tettünknek, döntésünknek akár azonnal, akár később, de valamilyen következménye van. Ezért folyamatosan felül kell bírálnunk önmagunkat, mint ahogy a gyermek későbbi tettei is gyakran összefüggnek valamely korábbi cselekedetünkkel, akár csak egy mondatunkkal, mozdulatunkkal. Megtanultam, hogy a gyerekeket nem lehet becsapni, még ha nehezített is a kommunikáció köztünk. Vannak „vevőkészülékeik” – nevezhetjük akár preverbális, non-verbális vagy metakommunikációs „antennáknak” is – arra, hogy ráérezzenek, mikor nem őszinte az odafordulásunk, mikor megjátszott a szeretetünk; ilyenkor valahogy minden fordítva működik. Ha azonban érzik, hogy szeretettel, figyelemmel, bizalommal közelítünk, olyan események következnek be, amilyenekről még álmodni is alig merünk. A gyerekek kinyílnak, s megláthatjuk, hogy mi magunk vagyunk sokszor hitetlenek, amikor keveset feltételezünk róluk. Harald segített, hogy ráébredjek: a kölcsönös kommunikációs megértésen alapuló „szeretet-pedagógiával” akár apró hétköznapi csodákat is képesek vagyunk véghezvinni, hiszen „A legszebb napok nem azok, amikor valami váratlan, szokatlan, nagy dolog történik, hanem amikor apró örömek érnek sorozatban, mint a zsinagról pergő gyöngyszemek.” (Anne of Avonlea).

Az individuális kommunikáció elméleti háttere

Mint az előbbi esetbemutatás is szemlélteti, a kapcsolatok kialakításához a legfontosabb az individuális kommunikáció kialakítása a súlyosan-halmozottan sérült gyermekekkel. Az érintett csoportok tagjainak – kommunikációs akadályozottságuk miatt – számtalan helytelen feltételezéssel és félreértéssel kell szembesülniük mindennapjaik során, akár a legegyszerűbb élethelyzetekben is, amikor nem tudják mások számára érthetővé tenni gondolataikat, érzéseiket, kívánságaikat, nem tudják hatékonyan befolyásolni az őket körülvevő világ eseményeit és történéseit. Ezek következtében környezetük gyakran azt gondolja róluk, hogy ezek az emberek

- nem tudnak kommunikációba lépni,
- nem tudnak gondolkodni,
- nem értik a szavakat és a mondatokat, amelyeket közölnek velük stb.

A kommunikáció azonban – miután általános emberi jellemző – nem definiálható más-ként a súlyosan-halmozottan sérült gyermekeknél sem, mint ahogy azt a nem fogyatékos embereknél meghatározzuk. Számos szerző esetében találkozhatunk a kommunikáció fogalmának olyan szintű kibővítésével, amely már minden magatartásmódot és viselkedésformát kommunikációnak tekint. Nem célszerű ez a kiszélesítés, hiszen így nehéz lenne értelmezni és rendszerezni a kommu-

nikációt, illetőleg különválasztani a viselkedéstől. Ezért – a túlzott általánosítás elkerülése érdekében – megpróbálhatjuk egyértelműen értelmezni, hogy mi nem kommunikáció (Schäffer, 1999a nyomán):

- a kommunikáció nem elvont elméletképzés, éppen ezért nem szabad csupán gondolati síkon létező fogalomként leírni (mint például hűség, szeretet stb.),
- a kommunikációt nem szabad generalizáltan az emberi létforma minden megnyilvánulásával, a magatartással azonosan értelmezni,
- a kommunikáció soha nem tartalmaz egyoldalú tevékenységformákat (például a cselekvő ember saját magát vagy tárgyakra vonatkozó tevékenysége),
- a kommunikációt nem szabad összetéveszteni az
 - információval (értékmentes, kötelezettség nélküli kijelentés)
 - információadással (mechanisztikus cselekvés)
 - információcserével (mechanisztikus cselekvések sorozata),
- az audiovizuális, az auditív és a vizuális médián keresztül közvetített információk – a kölcsönösség hiánya miatt – szintén nem jelentenek kommunikációt.

Vázlatosan tekintsük át, melyek a kommunikáció legfőbb sajátosságai (Schäffer 1999a, Schäffer—Márkus 1999):

- a kommunikáció élő, dinamikusan fejlődő folyamat, amely egyediségében konkrétan megvalósuló magatartásformaként definiálható: a kommunikációs folyamat során megjelenhet az elvont gondolkodás, ám maga a kommunikáció soha nem absztrakt, hanem mindig konkrét és „kézzelfogható”,
- a viselkedés – a kommunikációtól való elkülönítés kedvéért – széles körű tevékenységi skálát jelöl, amelyen belül az ember mindig dönt az „ezt tegyem, vagy valami mást tegyek” között: a viselkedés tehát folyamatos,
- a kommunikáció a „viselkedés” széles körű tevékenységi skálájának középpontjában elhelyezkedő részterület, amelynek során az ember eldönti, hogy kíván-e valakivel kommunikálni vagy sem: a kommunikáció tehát csak szükség, szándék vagy kívánság esetén valósul meg,
- a viselkedéssel ellentétben (ami egyoldalúan is megvalósulhat) a kommunikáció mindig két- vagy többoldalú, emberek közt lezajló (egy vagy több másik emberre vonatkoztatott interperszonális), kölcsönösségen alapuló tevékenységrendszer (Fröhlich 1996b, Mall 1995, Schäffer 1998b, 1999a, b, Schäffer—Márkus 1999, Márkus 2002c, 2003a).

Nyelv, beszéd, kommunikáció, interakció

A hétköznapi szóhasználatban az emberek gyakran azonosítják a beszédet a nyelvvel, a kommunikációt a hangzó beszéddel. Bár e tanulmánynak nem célja a pszicholingvisztika és a kommunikációelmélet mélységeinek feltárása, a gyakorlati munka szempontjából fontos, hogy egyes alapfogalmakat tisztázzunk. A következőkben az ISAAC⁷ által elfogadott, gyakorlatban is jól alkalmazható, rövid meghatározásokat mutatjuk be (az ISAAC ajánlása nyomán összeállította Franzkowiak In Kristen 1994 és Braun 1994).

A nyelv (Sprache, language): a legkülönbözőbb részterületekből (cselekvés, kommunikáció, interakció, emóciók, kogníció, érzékelés-észlelés, mozgás) összefonódó rendszer, amely a kommunikációt szolgálja. A nyelvi készség, a nyelvi kompetencia: a nyelvismeret, a nyelvtudás, azaz a tárolt nyelvi készségek összessége (szókincs, nyelvtani szabályrendszer stb.), beleértve a passzív nyelvismeretet. A nyelvi készség és a nyelv „beszéd” és „kommunikáció” nélkül egyaránt működhet.

A beszéd (Sprechen, speech) a nyelv átalakítása hangzó beszéddé, nyelvi produktummá. Ilyenkor az ember motoros technikák és jelrendszerek kombinációját használja, hogy gondolatait és érzéseit a keletkezési helyükről (az agyából, a testéből) közvetítse és mások számára érzékelhetővé, felfoghatóvá, hozzáférhetővé tegye. A közvetítés hallható, látható vagy szomatikusan érzékelhető csatornákon keresztül történik. A motoros technikákhoz minden tudatos mozdulatot, tevékenységet (szemhéz-mozgás, kézmozgás, hangszalagok használata stb.) be kell sorolni. A jelrendszerek között

⁷ Intenational Society for Augmentative and Alternative Communication – az Augmentatív és Alternatív Kommunikáció Nemzetközi Társasága.

a betűk, a hangok, a gesztusok, a szimbólumok mellett az individuális jeleket és jelrendszereket is meg kell említeni. A beszéd nem működik nyelv, nyelvi készség nélkül, de kommunikáció nélkül létezhet, hiszen egyirányú is lehet (például bemondó a televízióban). A hangzó beszéd beszélt nyelv, akusztikus jelzések hagyományosan szabályozott rendszere, amivel jelentéstartalmakat fejezünk ki. Írott formája az írott nyelv, amely az emberi nyelv írásjelekkel megjelenített formája. A írott nyelv egy sajátos rendszer, amely nem egyenértékű a hangzó beszéddel, elsajátítása lényegesen magasabb szintű absztrakciót és kognitív teljesítőképeséget igényel, mint a beszédtanulás.

A kommunikáció a kölcsönös megértés, a kommunikációs partnerek között zajló információcsere folyamata. Magában foglalja mindazon akciók és reakciók alaprendszerét, amely a nyelvi és a beszédkészség területén zajlik legalább egy másik emberhez fűződő kölcsönös kapcsolat során. Vagyis ez egy élő, dinamikus folyamat, amely lehetővé teszi a kölcsönös közléseket, a szellemi és az emocionális megértést. A kommunikatív kompetencia az a képesség, hogy a kommunikációs partner szociális státuszának és információs szintjének figyelembe vételével alakítsuk a vele folytatott kommunikációt, vagyis például ennek megfelelően alakítsuk a beszélgetés kezdetét, fenntartását és befejezését.

A kommunikáció tehát nem létezik nyelv nélkül, és mindig egy többdimenziós kifejezési hálózat működését jelenti. A különböző tartalmak különböző címzettekhez való eljuttatásának érdekében az ember a következő funkciók közül választ:

- befolyásoló funkció (kívánságok, vágyak),
- irányító funkció (magatartásmódosítás, felszólítás, utasítás),
- kapcsolatot kialakító és fenntartó funkció (például szerelmi vallomás),
- informatív, közlő funkció („lyukas a háztető”),
- fantáziaébresztő funkció (légvárac építése) (Schäffer 1998b nyomán).

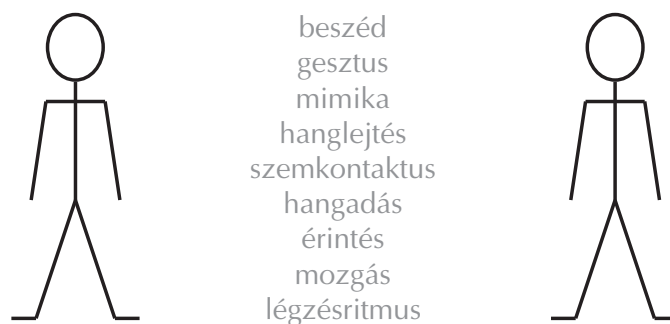
Mindemellett az emberekben kialakul egy úgynevezett kommunikációs szociabilitás, amely lehetővé teszi, hogy

- kommunikációs partnerünket közlései közben érzékeljük-észleljük,
- messzemenően belehelyezkedjünk a kommunikációs partner helyzetébe (kommunikációs empátia).

Mindez számtalan kommunikációs csatornán zajló, oda-vissza ható folyamat, ahogyan azt Mall ábrázolásából jól ismerjük (3. ábra).

Az interakció a szociális tevékenység egyik formája, kölcsönös kapcsolat, a kommunikációs partnerek egymásra irányuló kölcsönös befolyásolása. Súlyosan-halmazottan fogyatékos emberekhez fűződő kapcsolatunkban elsősorban szomatikus csatornákon (3. ábra) keresztül zajlik (mimikai/gesztus mozdulatok, érintés, simogatás, karmolás stb.), és a kölcsönös testi aktivitás elő-dinamikus folyamatát jelenti, amelyen keresztül az ember közvetítheti emocionális elfogadását vagy elutasítását is. A kommunikáció és az interakció megvalósulhatnak külön vagy egymással kombinálva; mindenesetre önállóan is értelmezhető cselekvésmódok.

2. ÁBRA KOMMUNIKÁCIÓS CSATORNÁK MALL NYOMÁN (FIKAR, 1996)



Az individuális kommunikáció a súlyosan-halmazottan fogyatékos (vagy nem hangzó beszéddel kommunikáló) gyermek és segítője között kialakuló párbeszéd. A valódi, kölcsönösségen alapuló párbeszéd kialakulásához vezető utat, vagyis a közös kommunikációs szint keresésének útját nevez-

zük orientációs kommunikációnak (Schäffer 1996, 1998b, Schäffer—Márkus 1999). Ez a folyamat nagyon hasonlít arra, amikor idegen nyelvet tanulunk. Van, akinek könnyebben megy, van, akinek igen rögzös és hosszadalmas ez az út, mindemellett nem szabad megfélekedni a kommunikációs partner lehetőségeiről és nehézségeiről sem. Az orientációs kommunikációhoz mindkét fél részéről nagy türelemre van szükség, ám az út így is sokszor fárasztó, tele félreértésekkel, próbálkozásokkal és tévedésekkel. Igen gyakran a fogyatékos gyermek bizonyul ebben türelmesebbnek, hisz kénytelen következetesen és számtalanszor ismételve közvetíteni jeleit és jelzéseit, míg – esetleg évek múltán – valaki egyszer csak megérti „mondandóját”, és adekvátnan válaszol. Miután az orientációs kommunikáció minden esetben egyénileg alakul, fejlődése az individuális kommunikáció viszonylag jó színvonalának eléréséig csak személyre szabottan történhet, így nem lehet „receptet” adni a megvalósítás menetére. Egyszerűen fogjuk kézen súlyosan-halmozottan fogyatékos embertársunkat, használjuk az orientációs kommunikációt, mint egy iránytűt, majd közösen vágjunk neki ennek a rögzös útnak. Az iránytű megmutatja az egymáshoz vezető utat, és azt is, hogyan érhetjük el az individuális kommunikációt. Ha figyelünk egymásra, biztos, hogy előbb-utóbb célhoz érünk.

A ránk bízott sérült, akadályozott, többszörösen vagy akár súlyosan-halmozottan sérült gyermekekkel kialakítandó kommunikációs kapcsolathálózat érdekében érdemes hangsúlyozni, hogy az embernek szüksége van a kommunikatív kompetenciára, hogy

- saját magát szellemi lényében megmutathassa, illetve másokat szellemi lényként megélhessen,
- ne senkinek vagy semminek érezze magát, hanem emberi méltósághoz és tartáshoz jusson, ami az értelmes élet létfontosságú alapja,
- kiszabadulhasson a fogyatékosága, akadályozottsága okozta szellemi izolációból,
- a másik emberrel kialakult szellemi megértés során a megértettség érzésén keresztül átélhesse a biztosság és a védettség létfontosságú érzéseit,
- pusztán létéből kiléphessen, kapcsolatba kerülhessen az igazi élettel és legfontosabb célját: életminősége felértékelését elérhesse. Más szavakkal: az embernek szüksége van a kommunikációra, hogy emberhez méltó életet élhessen.

A bazális, orientációs, individuális kommunikáció és interakció folyamatának kialakításáról és fejlesztéséről részletes gyakorlati leírásokat olvashatunk: Fikar (1996), Fótiné (1994), Fröhlich (1996a, b), Mall (1995, 1996), Márkus (2002a, c, 2003a), Müller (1996b), Ónodi—Szabó (2000), Schäffer (1996; 1998a, b; 1999a,b), Schäffer—Márkus (1999), Sevenig (1994), Szelényi (2000), Tar (2000) munkáiban.

Feltétlenül említést kell tennünk a súlyosan-halmozottan fogyatékos, beszédben súlyosan akadályozott emberek nyelvi és kommunikációs fejlesztésének további lehetőségeiről. A hangzó beszéddel nem kommunikáló emberek számára kidolgozott segítő kommunikáció különböző formái állnak rendelkezésre. A segítő kommunikációnak két fő iránya és célkitűzése van: az augmentatív valamint az alternatív kommunikáció.

Az „augmentatív kommunikáció az érthető beszéd hiánya következtében súlyosan károsodott kommunikációs funkció átmeneti vagy tartós pótlására szolgáló kommunikációs rendszerek csoportja. Lényege, hogy hiányzó beszéde helyett a sérült személy non-verbális úton fejezi ki magát, felhasználva mindazt a lehetőséget, amelyet a hangjelzések, gesztusok, manuális rendszerek, jelnyelv stb., és/vagy a betűket, rajzokat, jelképeket, fotókat, tárgyakat stb. tartalmazó kommunikációs táblák, valamint a hangadó gépek (kommunikátorok) biztosítanak. Az augmentatív kommunikációs rendszereknek a meglévő kifejezési eszköztáron kell alapulniuk, felhasználva minden beszédmaradványt és vokalizációs kísérletet, a hagyományos és az attól eltérő gesztusokat, jeleket, jelzéseket is. Minden augmentatív kommunikációs rendszer több, egyénre szabott, térben és időben eltérő használhatóságú kommunikációs eszközből áll.” (Kálmán 2001). Az ISAAC ajánlása (közli Franzkowiak In Kristen 1994) erős határvonalat húz az augmentatív és az alternatív kommunikáció tartalma közé. Eszerint javasolják az augmentatív kommunikáció kifejezést a hangzó beszéd és/vagy az írott nyelv kiegészítését, bővítését, a közlések alátámasztását szolgáló formákra alkalmazni, míg az alternatív kommunikáció meghatározás egyértelműen azokat a kommunikációs módokat foglalja össze, amelyek a hangzó beszéd és/vagy az írott nyelv helyettesítésére szolgálnak.

A segítő kommunikáció legfontosabb eszközei, formái:

- testközeli (saját test által közvetített) kommunikációs formák, eszközök,
- általánosan alkalmazott testközeli kommunikációs formák (mimika, gesztusok, hangzó beszéd),

- kompenzáló testközeli kommunikációs formák
 - igen-nem jelzések, utaló jelzések és tekintetek,
 - gesztusok, gesztusnyelvek⁸, jelnyelvek,
 - egyes testrészekkel betűírás (például levegőbe), ujj-ABC, morzejelek,
- testtávoli kommunikációs formák, eszközök
 - nem elektronikus kommunikációs eszközök és formák,
 - o valódi és/vagy kicsinyített tárgyak,
 - o fényképek, képek és grafikus szimbólumok (valamint ezek rendszerei, például Bliss-nyelv, LÖB-rendszer, Touch'n talk, Picsyms, PCS, PIC stb.),
 - o írott nyelv, írás,
 - elektronikus kommunikációs segédeszközök
 - o hangadás nélküli gépek (számítógépek),
 - o hangot adó, „beszelő” gépek (kommunikátorok, számítógépek).

A segítő kommunikációról bőséges szakirodalom áll rendelkezésre (Bartókné 2000, Braun 1994, Dombainé 1994, 1998b, 2000, Fikar 1996, Fótiné 1994, Fröhlich 1995, 1996a,b, ISAAC-Deutschland 1996, Kálmán 1989, 2001, Kanyó—Greiner 1990, Kristen 1994, Mall 1995, 1996, Márkus 2002a,c, 2003a, Müller 1996, Pfeiffer 1995, Schäffer 1996, 1998a,b, 1999a, Schäffer—Márkus 1999, Sevenig 1994 stb.).

Feltétlenül meg kell említeni, hogy egy külön intézmény is létrejött e módszerek és lehetőségek kidolgozására, fejlesztésére és terjesztésére: a Bliss Alapítvány által létrehozott Segítő Kommunikáció Módszertani Központ (ld. a címjegyzékben), ahol a kommunikációs akadályokkal küzdő emberek fejlesztésben részesülhetnek, segítők (hozzátartozók és szakemberek egyaránt) információt és képzést kaphatnak az augmentatív és az alternatív kommunikáció témakörében.

⁸ Az IME-projekttel párhuzamosan az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Karon, Dr. Erdélyi Andrea német vendégtanár vezetésével egy kutatási és kísérleti program van folyamatban, amelynek keretében a német „Schau doch meine Hände an!” („Nézd a kezeimet!”) értelmileg akadályozott emberek számára kidolgozott gesztusnyelvet adaptáljuk – a szerk.

A kommunikáció és az együttműködés jelentősége a súlyosan-halmozottan sérült emberekkel foglalkozó segítők között

A szülők, a gondozók és a szakemberek eltérő szerepe a gyermekek életében

Sokan, sok helyen rengeteget hangoztatják, hogy a család a gyermek legfontosabb közege, s ez akkor is így van, ha a gyermek valamilyen fogyatékossgal él. Ha a családban élő súlyosan-halmozottan sérült gyermek élethelyzetéből indulunk ki, és a képzési kötelezettség teljesítésének óraszámát tekintjük, akkor a gyermek heti 3-5 órát tölt el a szakember társaságában, a fennmaradó 163-165 órát viszont családjában, édesanyjában, édesapjában, testvéreivel, esetleg nagyszülei körében. Intézményben nevelkedő gyermek esetében a szülő helyett a gondozó tölt nagyon magas óraszámot a gyermekkel. Ebből az alaphelyzetből logikusan következik, hogy a hozzátartozók, a gondozók lényegesen jobban ismerik a gyermeket, több információval rendelkeznek magatartásáról, szokásairól, képességeiről, még akkor is, ha nincs pedagógiai szakképzésük. Gyakorlati tapasztalataik sok-sok tankönyvi ismeretet helyettesíthetnek, és nagyon jól kiegészíthetik a gyógypedagógus vagy más szakember elméleti tudását, felkészültségét.

Amikor gyermek születik, a szülők legfontosabb kérdése önmagukhoz: hogy fogom én a gyermeket felnevelni, nevelni. Soha nem kérdezzük meg, hogy hogyan fogom fejleszteni, kezelni, gyógyítani, gondozni, ápolni. Ha a gyermekről kiderül, hogy valamilyen fogyatékossgal él – és a súlyosabban sérült gyermekről hamar kiderül –, akkor könnyen azt gondoljuk, hogy szülőként, nevelőként is a fejlesztés és a terápia lesz a legfontosabb feladatunk. Gyakran a szakemberek is azt próbálják erősíteni a szülőknél, a nevelőknél, hogy legyenek ők is a gyermek terapeutái. Ilyenkor a sokféle fejlesztés közepette könnyen elfelejtkezünk a gyermekkel eltöltött – fejlesztésen kívüli – időről és a vele végzett mindennapos tevékenységekről, valamint az ezekben rejlő fejlődést támogató lehetőségekről. A szülők, a gondozók pedig alapvető szerepvárába kerülnek, és nehezen tudnak megfelelni a kettős szerep- elvárásnak.

Egy terápiás kapcsolatban már előre nagyon fontos tisztázni, hogy kinek mi a szerepe, jelentősége és feladata a gyermek életében, nevelésében, fejlődésében. A kompetenciaköröket szükséges világosan körülhatárolni, ami nem jelenti azt, hogy ki-ki belátása szerint ne vállaljon részfeladatokat a „másik fél” területéről. Ha a gyermek komplex fejlődésének megsegítése a cél, akkor az egységes nevelő-fejlesztő hatás érdekében célszerű naprakészen és hatékonyan kommunikálni egymással a folyamatban részt vevő partnereknek. Első lépésként megpróbálhatjuk elhatárolni a szülők és a szakemberek gyermekhez fűződő kapcsolatának sajátosságait és az ebből következő feladataikat.

Egy svájci kutatásban⁹ a szülők és szakemberek arra keresték a választ, kinek mi a szerepe a fogyatékos emberek életének kísérésében. A kutatás hipotézise az volt, hogy a szakemberek gyakran elfelejtik, hogy a szülőknél más feladatuk van gyermekük nevelésében, mint nekik. A következőkben összefoglaljuk a kutatás legfontosabb tapasztalatait.

⁹ A kutatást Barbara Jeltsch-Schudel végezte, eredményeit Ingeborg Wolfmayr ismertette az IME-program keretében rendezett továbbképző tanfolyamon, a pontos bibliográfiai adatok azonban nem állnak rendelkezésre – a szerk.

A szülők szerepei és feladatai

- A szülők szülő-gyermek, tehát elsősorban érzelmi kapcsolatban állnak gyermekükkel, kívülről szemlélni, tökéletes távolságtartással vizsgálni nem tudják őt.
- Nem választhatták meg gyermeküket, váratlanul szembesültek a ténnyel, melynek következménye egy meg nem szűnő ok- és megoldáskeresés.
- Egész életük a gyermek körül forog, köré szerveződik, egy személyben felelősek a gyermekért. A teher nem tehető le.
- Sok esetben az édesapa elhagyja a családot, ezért ténylegesen egy személy, az édesanya neveli gyermekét.
- A szülők azok a hozzáértők, akik saját gyermeküket „kívülről-belülről” a legapróbb részletekig ismerik, akik nevelése tekintetében a legjobb mesterek.
- A szülőknek gyakran egyedül kell megkeresniük és megtalálniuk a gyermek nevelésének, gondozásának, fejlesztésének, iskoláztatásának járható útjait.
- Fogyatékos gyermeket nevelő szülők kevesebb időt fordíthatnak önmagukra, mint azok, akik nem nevelnek sérült gyermeket. Rokonok, barátok, ismerősök vonatkozásában is izoláltabbak a súlyosan-halmozottan sérült gyermeket nevelők, ugyanis nem bízhatják – illetve nem merik másokra bízni – gyermekük felügyeletét. Pszichológiailag sérülékennyé vagy sérültté válik a család, következésképp zárkózottabbá. A teher agresszivitást szülhet, az pedig konfliktusokat. A konfliktusban azonban a szülő csökkent értékű identitása miatt általában alulmarad, visszavonul. Kezdetét veszi a végeláthatatlan láncreakció.
- A szülőknek maguknak kell megszerezniük, megtalálniuk a gyermekkel kapcsolatos, de az egész család számára fontos információkat (például a szociális kedvezményekről, ellátási formákról stb.).
- Lakásukat a gyermek igényeihez kell igazítaniuk.
- A gyermek megszületésekor, a probléma körvonalazódásával narcisztikus sérelem éri a szülőket. Egész életük folyamán dolgoznak az elfogadáson, ezért a külvilág reakciói időszakosan „megforgatják a kést” a szívükben. A külvilág felől érkező pozitív-negatív reakciókkal állandóan szembesülniük kell. Érzékenységük fokozott, hiszen valamelyest azonosulnak gyermekükkel. A többségében negatív hatások lelki terheiket fokozzák.

A szakemberek szerepe és feladatai

- Terapeuta-gyermek, tehát szakmai kapcsolatban állnak a gyermekkel, tökéletes közelségbe éppen ezért sohasem kerülhetnek vele.
- A szakemberek ezt a szakmát, ezt a pályát választották. Döntöttek arról is, hogy annak melyik területén kívánnak dolgozni, többször konfrontálódnak, ugyanis több családdal találkoznak szakmai életvilágukban.
- A gyermek szakember által történő pedagógiai kísérése a munkaidőre korlátozódik. Sőt, a szakembereknek lehetőségük van a váltásra, a munkavállalás módosítására. Felelősségük nem ér fel a szülők felelősségével.
- A szakemberek nem egyedül, hanem teamben dolgoznak és élhetnek a szupervízióval.
- A szakemberek egy általános szaktudás mentén, minden esetben lépésről-lépésre fedezik fel az adott gyermekre jellemző egyéni vonásokat. Az egyes személyről sohasem lesz olyan átfogó tudásuk, mint a szülőknek.
- A szakemberek több oldalról kapnak segítséget ahhoz, hogy megtalálják a gondozott gyermekek foglalkoztatásának járható útjait (szupervízió, teammegbeszélés).
- A szakembereknek több lehetőségük van saját maguk megvalósítására mind munka-, mind magánéleti kapcsolataikban.
- A szakemberek számos információhoz könnyebben hozzájuthatnak (szakirodalom, tanfolyamok, konferenciák stb.).
- A szakemberek magánszférája nem terápiás környezet.
- A szakemberek a szülőkkel ellentétben tiszteletet élveznek, inkább elismerésben részesülnek, mint negatív megítélésben. A szakember nem azonosul oly mértékben a „fogyatékos gyermekkel”, mint a szülő.

A szakember számára nagyon fontos, hogy ismerje azt a valóságot, amely a súlyosan-halmozottan fogyatékos embert körülveszi. Mindenki más-más valóságban él. Ha a szakember tisztában van ezzel, és tisztában van saját szerepével, szakmája kongruens művelője lehet.

Az IME-program keretében a Kézenfogva Alapítvány által szervezett, 2003 tavaszán tartott tanfolyamon a résztvevők (szülők és szakemberek egyaránt) különböző feladatok során szembesülhettek az egymás közötti kommunikáció és együttműködés nehézségeinek jelenségeivel és azok okaival.

- A szakemberek feladata: Mi okoz nekik a szülőkkel való kommunikációban nehézséget?
- A szülők feladata: Mit szeretnének kapni a szakemberektől?

A fenti kérdésekre kiscsoportos munka formájában keresték a választ, gyűjtötték össze gondolataikat és kérdéseiket a résztvevők. Az alábbiakban bemutatjuk, hogy az egyes csoportokban milyen vélemények jelentek meg.

A bentlakásos intézetekben dolgozó szakemberek véleménye

- Sok esetben nehezen tudom elfogadtatni a szülővel, hogy a gyermeke sérült.
- Nehezen tudom megértetni a szülővel, hogy a gyermeke mire képes.
- Sokszor csak egészségügyi problémákról érdeklődnek a szülők (például volt-e rohama, volt-e széklete, nem volt-e beteg a hét folyamán stb.), nem a fejlődés lehetőségeiről.
- Hiányoznak azok a fórumok, ahol a szülőkkel tapasztalatot cserélhetnénk (pedagógusok kezdeményezése).
- Az ellátás körüli anyagi jellegű problémák (térítési díj, családi pótlék, a család nehéz anyagi helyzete, a szakemberek alacsony fizetése stb.) gyakran ott csapódnak le, ahol nem kellene (szülők és pedagógus, szülő és gondozó között).
- Kérjük, legyenek toleránsabbak a gyermekükkel foglalkozó szakemberekkel szemben (kevés a pedagógus, 10-12 gyereket lát el egy gondozónő stb.).
- Nehézséget okoz számunkra, hogy a fejlesztés teljes felelőssége ránk hárul, kérjük, hogy a szülő a probléma megoldásában vegyen részt (az elért eredmény a pedagógus és a gyermek közös sikere).
- Nehézséget okoz, hogy keveset találkozzunk a szülővel.
- Nem találjuk a közérthető szavakat, amelyek a gyerek állapotát tükrözik.
- A túlzott szülői elvárásoknak a szakemberek sokszor nem tudnak megfelelni.
- Problémát okoz, hogy a szülő riválisként kezeli a szakembert vagy féltékeny rá.
- A gyermek otthoni életével kapcsolatban kevés a szakember információja.
- Sokszor a szülő nem is tud a szakemberről.
- A szülő és a gyermek kapcsolata nem kiszámítható.
- Kevés szakmai kapaszkodója van a szakembernek arról, hogy hogyan kommunikáljon a szülővel.
- Nehézséget okoz, hogy a tőlünk kapott tanácsok otthoni alkalmazására vonatkozóan kevés visszajelzést kapunk.
- A fejlesztési törekvéseknek nincs folytonossága – a fejlesztés felelőssége a gyógypedagógusé.
- A partnervizony kialakítása nehéz, hol a gyógypedagógus van alárendelve, hol a szülő.
- Gondot jelent, hogy a szülők formálisnak tekintik a házirend betartását.
- Elbizonytalanít bennünket, hogy ha a szülőknél nem tapasztaljuk azt a lelkesedést, amit mi megélünk.
- A szülőkre is több időt fordítanánk (ha igényelnék).

Nappali, bentlakásos intézményi és utazó gyógypedagógusok véleménye

- A fejlesztési célok megfogalmazásakor (például az önellátásra vonatkozóan) Magyarországon a szülők azt várják el, hogy rajzoljunk, olvassunk, írjunk a súlyosan sérült gyerekekkel. A fejlesztési célok nincsenek összhangban a szülők elvárásaival. A fejlesztési célok elfogadtatása sokszor csak hosszú évek megfeszített munkájával érhető el.
- Nem jönnek el a szülői megbeszélésre.
- A szülők saját – feltehetően feldolgozatlan – lelki vagy teljesen a hétköznapi életvezetésre vonatkozó problémájukat helyezik előtérbe.

- Bizalmatlanná válnak, ha valamilyen problémát jelzünk, észrevételt teszünk a gyermekkel kapcsolatban.
- Megoldást nem tudnak javasolni, nem segítenek.
- Nem tájékoztatnak a gyermeket is érintő fontos eseményekről (például meghalt a szeretett nagymama, kistestvér született, műtétre kell a gyermeknek menni stb.), amelyek a gyermek szakemberek számára sokszor érthetetlen magatartását eredményezik.
- „Családsegítő” feladatot várnak el. A család anyagi nehézségeinek megoldása nem az intézmény és a szakember kompetenciája, ám a szülők gyakran elvárnak ilyen jellegű segítséget is.
- A gyermekek önállóságra nevelése elbizonytalanítja a szülőket szülői szerepükben, időnként úgy érzik, hogy rájuk már nincs szükség, ha gyermekük képes lesz magát valamennyire ellátni.
- Elhanyagoló családnál nehézségekbe ütközik a tanácsadás.
- Otthon nem adnak elég lehetőséget a gyermeknek, hogy az intézményben elsajátított képességeket gyakorolhassa, inkább kiszolgálják a gyermeket, a kettős nevelői hatás kettős elvárásokat jelent, ami nehezíti a gyermek fejlődését.
- Az intézmény nehéz anyagi helyzetét tovább rontja, ha a szülők indokolatlanul nem hozzák gyermeküket. Így elveszik a helyet más rászorulók előtt, másrészt az alacsonyabb létszám miatti alacsonyabb finanszírozás ráfizetést jelent az intézménynek és anyagilag ellehetetlenülhet.
- Elutasítással is találkozunk, néhány szülő úgy vélekedik, hogy nem vagyunk felkészülve az ellátásra.

A válaszok meglehetősen negatív véleményeket tükröznek. A bentlakásos és a nappali intézményekben foglalkoztatott gyógypedagógusok gondjainak több forrása is lehet. A gyógypedagógusok gyakran fiatalok, tapasztalatlanok, esetleg ők maguk még nem szülők, így nehezen tudják elképzelni, hogy milyen 24 órás szolgálatban, teljes felelősséggel gyermeket nevelni. Ezért nem tudnak szót érteni a szülőkkel. A gyógypedagógus-képzés elsősorban a gyermekkel való foglalkozásra készíti fel a hallgatókat, s csak a gyakorlatba kikerülve szembesülnek azzal, hogy a gyermeket csak a környezetével együtt lehet megérteni.

A bentlakásos intézményekben igen ritkán találkoznak a szülőkkel, így a valódi, egymásra figyelő, egymást komolyan meghallgató kommunikáció kialakulása nehézkes. A nappali intézményekben sem feltétlenül találkoznak a szülők és a szakemberek napi rendszerességgel, hiszen a gyermeket, a fiatalembert esetleg korábban hozzák be, mint ahogy a gyógypedagógus megérkezik, délután pedig a gyógypedagógus korábban távozik. Gyakorlatilag a nappali intézményekben is sokszor csak az év eleji és az év végi szülői értekezleteken találkoznak egymással.

A szakembereknek azzal is tisztában kell lenniük, hogy mire a gyermek és családja eljut a gyógypedagógiai megsegítés színtereire, addig már nagyon sok állomást végigjártak (például az egészségügyi ellátórendszer intézményeiben), ahol gyakran találkozhattak a nem megfelelő tájékoztatás, a számukra érthetetlen magyarázatok sokaságával. Esetleg már elment a kedvük attól, hogy kérdezzenek, érdeklődjenek, véleményt mondjanak a gyógypedagógus szakmai munkájáról.

A negatív vélemények kialakulásának további forrása lehet, hogy bár a képzési kötelezett gyermekek fejlesztő felkészítése az 1993-as közoktatási törvényt követő néhány évben országszerte elindult, a korábban negatív véleményekkel szembesülő szülők nehezen dolgozzák fel, hogy „képezhetetlen” gyermekük most mégiscsak képezhető. Hirtelen nem értik, hogy mit akar a gyógypedagógus, milyen nevelésről beszél, holott korábban gyakran hallották – és sajnos az egészségügyi szakemberektől még ma is hallják – hogy „ebből a gyermekből nem lesz semmi, adja intézetbe, ne tegye tönkre a saját életét”.

Ha a szülő – nehéz szívvel – bentlakásos intézménybe adta gyermekét, akkor folyamatos lelkiismeret-furdalást érezhet, hogy feladta, és lemondott gyermeke neveléséről, miközben azzal szembesül, hogy mégis fejleszhető, hiszen a szakemberek beszámolnak előrehaladásától. Ez a pszichés teher pedig nehezíti a szülők és a szakemberek közötti kapcsolat kialakulását.

A szakértői bizottságban dolgozó szakemberek kérdések formájában fogalmazták meg gondjaikat

- Hogyan tegyük fel a kérdéseket, hogy ne tűnjön számonkérésnek?
- Hogyan mondjuk el a szülőknek a problémákat?

- Hogyan mondjuk el szülőnek, mi a fejlődés útja, mik a várható kilátások?
- Hogyan közöljük az ellátási rendszer korlátait?
- Hogyan fogalmazzuk meg a véleményünket a terápiák várható eredményéről (hogy ne bántsuk meg a szülőt)?

A fenti kérdésekre a válasz egyszerű: mondjunk el mindent szépen, magyarul, ennek megvalósítása azonban nem könnyű feladat. Az általános tapasztalatok azt mutatják, hogy a szülők akkor fogadják bizalmukba a szakembereket, ha érthető és őszinte válaszokat kapnak, ha a szakemberek nem a „mindentudó” szerepében lépnek fel, hanem bátran bevallják, hogy sok mindent ők sem tudnak. A szülők ilyenkor hamarabb elfogadnak bennünket partnernek, hiszen érzékeny vevőkészülékükkel érzékelik őszinteségünket és elkötelezettségünket. A rajtunk érzékelt bizonytalanságot és kételyeket látva előbb elfogadnak partnernek, és nagyobb örömmel vesznek részt a gyermek fejlődését elősegítő együttgondolkodásban. Különösen igaz ez akkor, ha a szakemberek rendszeresen megkérdezik a szülőket arról, hogy hogyan ítélik meg a képességeiben és magatartásában bekövetkezett változásokat. Ha figyelmesen hallgatjuk a szülőket – különösen a terápiás kapcsolat elején, nagyon sokat fogunk tanulni tőlük, hiszen ők hosszú ideje ismerik gyermekük legapróbb jelzéseit.

Szülők és szakemberek „vegyes” csoportjának véleménye

- Nehezen találjuk meg a hangot a diagnózis közlésénél.
- Nehézséget okoz, hogy mennyire empátikusan legyünk a szülők partnerei.
- Gondot jelent a szülők véleményének tiszteletben tartása mellett az érvelés (véleménykülönbség).
- A türelem, a tolerancia, az együttműködés nehéz.
- Nagy az információhalmaz (számtalan intézmény, módszer, eljárás, megközelítési mód stb.), nehezen tudjuk ebből kiválasztani, és a szülőknek javasolni a gyermek fejlődését legoptimálisan biztosító eljárások kombinációját.
- El kell érni, hogy a szülők merjenek hozzánk fordulni.

Tanulságos, hogy abban a csoportban, ahol szülők és szakemberek együtt dolgoztak, nem találunk annyi negatív véleményt, illetve a gondokat és a kérdéseket finomabb megfogalmazásban vitték a többi csoport elé. Lehetséges, hogy csak annyi kellett, hogy leüljenek egymással szemben és beszélgessenek, és máris előremutató válaszokkal, és a kölcsönös bizalom legfontosabb elemeinek (empátia, egymás tisztelete, türelem, tolerancia, bizalom) megfogalmazásával találkozunk.

A szülők elvárásai a szakemberekkel szemben (az otthoni ellátásban részesülő gyermekek esetében)

- A szakembereknek gyakrabban kellene kijárni a családtagokhoz, és tájékoztatni a szülőket.
- Szakmai tanácsokra is szükség lenne, a szülő nem mindig van tisztában azzal, hogy mi a teendő. A szakember fogadja el a gyermek fogyatékoságát, ne különítse el a gyereket a különböző programoknál (például szülői programok esetén vannak olyan fogyatékos gyermekek, akiket nem visznek el a programra, kihagyják belőle). Minden programban vegyen részt a gyermek.
- Egy teljes évre vonatkozó fejlesztési cél lenne szükségszerű, erről negyedévente számoljanak be.
- A szakemberektől és a döntéshozóktól nagyobb empátiát várnánk el a döntések meghozatalában.

A szülőcsoport elvárásai

- Kezeljék őket egyenrangú félként a szakemberek.
- A sérült gyermekkel kapcsolatos program legyen teammunka, amelyben a szülő is vegyen részt.
- Legyen közös a fejlesztési cél (szülők–szakemberek).
- Igényük, hogy a szakemberek őszintén, szakszerűen, érthetően tájékoztassák őket.
- A tájékoztatás legyen reális, adjon pozitív lehetőségeket is (mit lehet tenni?).
- A szakemberek számára a kliens érdeke legyen a legfontosabb szempont.
- Az intézetben naprakész információkat szeretnének kapni.
- A szakemberek legyenek tekintettel arra, hogy a szülő ereje is véges. Mire bejut egy gyermek az intézménybe, a szülők már nagyon elfáradtak.

- Szeretnék, ha következetesek lennének a szakemberek, ha gyermekük személyre szóló, empátikus bánásmódban részesülne.

A szülői véleményeket a szakemberek véleményével összevetve látható, hogy a szakemberek leggyakrabban azt hiányolják a szülőkhöz fűződő kapcsolatukból, amit a szülők igényként, elvárásként megfogalmaznak. Az igények és az érdekek tehát alapvetően találkoznak, úgy tűnik, elsősorban kommunikációs problémával állunk szemben.

A szakembereknek csupán az a feladatuk, hogy ezeket az igényeket szem előtt tartva, a szülőt „nagykorúnak” tekintve őszintén és hitelesen kommunikáljanak a hozzátartozókkal. Nagyon fontos, hogy demisztifikáljuk szakmai ismereteinket, vagyis pontosan magyarázzuk el, hogy mikor, mit, miért teszünk. Nem kell attól tartanunk, hogy a szülő „ellopja” tőlünk a hivatásunkat, de ha több apró, kis trükköt elleshet, azt a gyermek fejlődése érdekében felhasználhatja. Így a szakemberek akkor is jelen vannak – közvetve – a gyermek életében, amikor nincsenek ott. A szülők pedig hálásak lesznek nekünk az elsesett segítő fogásokért, hiszen látni fogják gyermekükön a pozitív hatásokat.

Ha tehát a szülőket megtanítjuk arra, hogy szülői szerepükben és feladataikban minél hatékonyabban tudjanak hozzájárulni a gyermek fejlődéséhez, akkor a terápiás kapcsolat mindenkinek javára válhat, és megelégedésére szolgálhat.

Interdiszciplináris kommunikáció különböző szakmák képviselői és a szülők között (az együttműködés lehetőségei)

Az imént felsorolt gondokból arra lehet következtetni, hogy nem tudunk megfelelően kommunikálni a szülőkkel. A kommunikációs esemény fő összetevői: a kommunikáló személy, a kommunikáció címzettje, befogadója, a kommunikációs tartalom, a kommunikáció szituációja, az igénybe vett kommunikációs csatornák (nyelvi kód, nem verbális kód stb.), a kontextus. A fenti tényezők ismeretében a hangsúlyt most a kommunikáló felek együttműködésére helyezzük.

A kommunikáció tárgykörében is ajánlatos a kooperatív pedagógia elméleti tényszerűségeire alapozni. A kooperatív pedagógia az együttműködést nem csupán szervezeti kérdésnek minősíti, hanem tágabb értelemben is alkalmazza.

A kooperáció a személyek azon képessége, amellyel közös cél érdekében, közös értéket képviselve képesek az összedolgozásra, az együttműködésre. Az együttműködés feltétele, hogy valamely dologról a felek hasonlóképpen gondolkodjanak.

A kooperáció két alaptézise:

1. Minden ember bármely életkorban és állapotban képes az együttműködésre.
2. Az együttműködés során lehet megtanulni az együttműködést.

A kooperáció kezdeményezése érdekében minden egyes emberben meg kell találnunk azokat a képességeket és készségeket, amelyek alkalmassá teszik őt az együttműködésre.

Az együttműködés nagy általánosságban megerőltető a felek számára, hisz nem egyszerű dolog, éleslátásra és gondolkodásra is szükség van ahhoz, hogy felfedezzük egymásban a képességeket. Ha megtaláltuk, akkor tudunk együttműködni. Ebben az esetben mindegy, hogy fogyatékos személy vagy szülő a kooperációs partner. Sok frusztráció kapcsolódhat hozzá és olyan ellentétes érzések, mint a szenvedés és az öröm.

A szülők és a szakemberek napi együttműködésének lehetséges formái

A szülőkkel való együttműködés változatos formái lényegesen szorosabb kapcsolatot eredményeznek a szakemberek és a szülők között, mint az intézmények működési rendjében előírt formák (például évente két szülői értekezlet, egyéni fejlesztési terv, fejlesztőnapló, év végi írásos értékelés). Utóbbiak ugyanis nem mindig biztosítják a szülők számára, hogy gyermekük előmeneteléről mindent megtudjanak, amit szeretnének. A kapcsolattartás írásos formái gyakran formálisak, nem térnek ki részletesen az egyes gyermekek életének kis eltéréseire. Az általánosan megfogalmazott beszámolók nem hangsúlyozzák eléggé a konkrét előrelépések apró elemeit. Miután a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek fejlődése gyakran nem látványos eredményekből áll, fontos a szülők figyelmét a komoly eredményként értékelhető lépésekre is felhívni, hogy ők is megtanulhassák pozitívan szemlélni az elért sikereket.

Az ambuláns és az otthoni ellátásban a legegyszerűbb megtalálni az alkalmat a beszélgetésre, hiszen az édesanya vagy mindkét szülő részt vesz a fejlesztő foglalkozásokon, így megfelelő bizalmi légkör esetén a fejlesztéssel kapcsolatos és a gyermekre vonatkozó egyéb kérdéseiket megbeszélhetik a fejlesztő szakemberrel. A komplex ellátást nyújtó fejlesztőközpontokban, pedagógiai szakszolgálati intézményekben rendszerint többféle szakember is megtalálható, így a szülőnek módja nyílik más szakterületek képviselőivel is konzultálni (Bernd 1994, Bod—Gallai—Mózes—Topolánszky—Zsindely 2003, Borbély—Jászberényi—Kedl 1998, Borbély—Mózes 2000, Borbély 2003, Degovics 2003, Garz 1997a, b, Hajtó 2000, Hajtó—Tóth 2003, Kálmán 1994, Márkus 1995, 1999a, 2003c, Pallasch 1997, Schäffer 1998a, Topolánszky—Zsindely 2000).

A nappali ellátás és a bentlakásos intézmények esetében a kommunikáció és az együttműködés más formáit kell megkeresni.

A gyermekekről naponta vezetett, az iskolaihoz hasonló üzenőfüzet „bővített” formájában bármilyen jellegű bejegyzés helyet kaphat, s ez biztosítja a folyamatos információcserét a gyermek állapotát, hangulatát, fejlődését illetően. Tekintettel arra, hogy a gyermek nem tudja elmesélni otthoni vagy intézményi élményeit, érdemes mindkét félnek néhány mondatban szólni a gyermeket ért örömteli vagy szomorúságot okozó eseményekről. A szülő beírja, hogy mi történt otthon az előző napon vagy a hétvégén (például jót nevetett, amikor kifutott a tej; elszökött a cica, ezért kicsit szomorú; sok falevelet gyűjtött a nagypapával séta közben stb.). A pedagógus röviden leírja a csoport aznapi tevékenységét, s külön kiemeli az érintett gyermek részvételét, aktivitását és hangulatát az intézményben töltött időben (például hatalmas lelkesedéssel markolászta a borotvahabot; komoly konfliktusba keveredett Julcsikával egy játékbóhóc miatt; tágra nyílt szemmel figyelte a csillagszórót; nem volt hajlandó együttműködni a gyógytornásszal stb.). Természetesen praktikus jellegű kéréseket és információkat is lehet ilyen módon közvetíteni¹⁰ (például elfogyott a pelenka, nemsokára táborozni megyünk, jövő hétfőn jön az ortopéd szakorvos felülvizsgálatra stb.).

A szülői megbeszéléseket nem feltétlenül szükséges hagyományos szülői értekezletként szervezni, lehet baráti összejövetelhez hasonló keretek között is. Ez nem jelenti azt, hogy valódi barátságoknak kell kialakulni a szakember és a szülők között, ám a bizalomteli légkör jelentősen megkönnyíti a kommunikációt és az együttműködést, valamint az esetleges személyes jellegű kételyek, problémák és gondok megfogalmazását.

A családlátogatás mellett a szülőknek legyen lehetőségük arra, hogy bármikor bent töltsenek a csoportban egy délelőttöt, vagy egész napot, ezen kívül a pedagógus legyen telefonon is elérhető. Időnként a gyermekkel hazaküldhetünk néhány fényképet, ami az intézményben készült róla, ez teljesen másfajta dialogikus közeledést tesz lehetővé a gyermekek érdekében.

Az együttműködésnek ezek a formái erősítik azt a törekvésünket, hogy valóban a gyermekek és családjuk életének megsegítését valósítsuk meg, a családot ne csak abban a formában tehermentesítse a napközi vagy az ápoló-gondozó otthon, hogy napközben vagy hét közben nincs otthon, hanem valóban a gyermekre vonatkoztatható, konkrét nevelési segítséget is kaphassanak a szülők (Bod—Gallai—Mózes—Topolánszky—Zsindely 2003, Márkus 1995, 1999a, Schäffer 1998a, Szentésiné 1999).

A különböző szakemberek együttműködése – teammunka

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek megsegítésének komplexitása miatt egy-egy szakmához tartozó szakember képtelen teljes körűen átlátni, és tevékenységével hatékonyan befolyásolni az akadályozott ember életének minden aspektusát, így az egyes feladatokat különböző szakemberek végzik. Az ellátás folyamatának felbontása azonban nem jelentheti annak széthullását, mert ekkor következik be a „szalámi-technikának” is nevezett jelenség, amikor egy-egy szakember a gyermeknek csak azt a „szeletét” látja, amely szűkebb értelemben vett kompetenciájának körébe tartozik. Ebben az esetben számtalan szakember tesz erőfeszítéseket a gyermek megsegítésére, ám a ráfordított energia jóval nagyobb lesz, mint a várható eredmény.

¹⁰ Erre különösen nagy szükség van akkor, ha a gyermek bentlakásos intézményben él, vagy a gyermekek szállítását a nappali intézménybe nem a szülők végzik, ezért nem találkoznak nap mint nap a szakemberrel.

Ha nem valósul meg a szakemberek közötti együttműködés, akkor a legjobb szándékkal is csak egymás mellett működő tevékenység-halmaz lesz a végeredmény az igazi rehabilitáció helyett. Az egészségügyi és a gyógypedagógiai, szociális rehabilitáció komplex szociális hálózatrendszer alkot, amelyben a fogyatékos ember, illetve családja számtalan szakemberrel kerül kapcsolatba. Ha gondolatban „kommunikációs kapcsolatot” hoznánk létre a szakemberek között, akkor lehetne egységes fejlesztési célkitűzéseket megfogalmazni, az egyes szakemberek, intézmények, szolgáltatók tevékenységét összehangolni ahhoz, hogy a folyamat ne akadjon meg sem térben, sem időben. A komplex megsegítés szolgálatába állított együttműködésnek röviden három fő jellemzőjét nevezhetjük meg:

- párhuzamosság: az egyes tevékenységek azonos időben, az élet és a fejlesztés különböző területein, egymás mellett zajlanak, miközben a szakemberek tapasztalatot cserélnek, és közösen alakítják ki az optimális rehabilitációs programot;
- kontinuitás: a megsegítés tevékenységeinek egymásra épülve kell megvalósulniuk, amihez naprakész információkkal kell rendelkezniünk mindazon szakterületekről, amelyeknek képviselőivel együtt kell dolgoznunk. Ha elértük kompetenciánk határát, ne nyugodjunk meg addig, amíg meg nem találtuk a rehabilitáció folyamatának újabb szakaszába belépő szereplőket, szakembereket, hogy megnyugtató módon zárhassuk le az általunk kísért életszakaszt, és mindenki számára kielégítően „adjuk tovább” a megsegített embert és családját a következő, nálunk kompetensebb szakembernek;
- komplementaritás: a szolgáltatások nemcsak időben épülnek egymásra, hanem azonos időpontban is egyszerre többfajta, egymást kiegészítő tevékenység lehet szükséges, különösen a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek megsegítésében, s ehhez szintén elengedhetetlen a megfelelő szakmaközi együttműködés.

A fenti jellemzőket figyelembe véve a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek megsegítése a teammunka klasszikus példája, aminek multi- és transzdiszciplinárisan kell a gyakorlatban megvalósulnia. A munkacsoport összetétele mindig a gyermek sérülésének típusától, a tünetek javuló, stagnáló vagy progresszív jellegétől, az életkortól, az aktuális igényektől és szükségletektől függ.

Ennek értelmében a team munkájának irányításáért, koordinálásáért felelős személy is folyamatosan változik attól függően, hogy a folyamatban az adott időpontban hova, mely szakterületre, mely tevékenység típusra helyeződik a súlypont. Egyetlenegy általánosnak tekinthető kompetenciája van minden teamtagnak: a minél komplexebb ellátás érdekében megkeresni a szükséges és az adott feladatra a legkompetensebb szakembereket.

A fogyatékos személyek rehabilitációjának szociális modelljét szem előtt tartva (Márkus 2000b) a team állandó tagja, s így a döntések meghozatalában a legfontosabb „felelős” a súlyosan-halmazottan fogyatékos ember és családja. Őket minden esetben be kell vonni a munkamegbeszélésekbe, választási lehetőségeket kell kínálni számukra, hogy a felkínált alternatívák között megtalálhassák a számukra legmegfelelőbb megoldást (például szakorvosi vizsgálat, terápiás eljárás, intézményi elhelyezés, környezeti adaptáció, szociális juttatások megszerzése stb.).

Az egyes szakmák képviselői között tehát szükségszerű a konszenzus. Nem vezet eredményre, ha ugyanazon a „projekten” munkálkodók különböző értékek mentén dolgoznak. Az együttműködés, a csoportmunka korábban vázolt alapszabályai itt is érvényesek. A kooperáció hatékonyságát növeli, ha benne a problémamegoldás általános stratégiáját követve valósul meg a cél.

A problémamegoldás ez esetben is a kutatómódszertan széles körben elterjedt lépései szerint halad:

- a probléma definiálása,
- az elérendő cél megfogalmazása,
- munkahipotézisek felállítása,
- a hipotézisek megvizsgálása, ellenőrzésük: igazolás vagy elvetés,
- a megmaradó 3-4 markáns hipotézishez külön-külön célok, feladatok rendelése,
- a résztvevők konkrét tennivalóinak meghatározása minden egyes cél elérése érdekében.

A célmeghatározás kritériumai:

- pozitív megfogalmazás,
- objektivitás (teljesíthető, elérhető legyen),
- konkrét időkeret és szakaszolás,
- a cél/erőforrás szükségleteinek egybeillesztése,
- kontextusba helyezés,

- kontrollálhatóság,
- operacionalizálás, vagyis az elvégzendő műveletek felsorakoztatása.

Súlyosan-halmozottan fogyatékosok nevelésében megfogalmazzuk, hogy saját hozzáállásunkon, a helyzeten mit kell változtatnunk ahhoz, hogy a cél megvalósulhasson. Nem a fogyatékos embert próbáljuk változtatni mindenáron, a körülményeken, a szituáción stb. változtatunk, hogy ő is változhasson. Az adott lehetőségek megszabják a továbblépés mértékét, a változtatás első lépését mégis ebben a körben kell megtenni, nem szabad varázsütésre bekövetkező nagy ívű fordulatra, nagyfokú áttörésre várni.

A gyakorlatban a team tevékenységének első lépése az állapot komplex felmérése (Kovács É. 2001), majd ennek alapján a fejlesztési terv (Nagyné 2001) összeállítása. Már ebben a fázisban is több szakember együttműködésére van szükség ahhoz, hogy a szükségleteket, az igényeket, az elvárásokat minél több oldalról feltérképezhessük, s minél kedvezőbb probléma-megoldási stratégiát fogalmazzunk meg. A fejlesztési tervben a team tagjainak szoros együttműködésével hosszú távú célokat tűzünk ki, amelyeket aztán a különböző szakemberek rövid távú célokra és gyakorlati feladatokra bontanak le. Ezután következik a mindennapi munka, amikor ki-ki saját szakterületének megfelelően teljesíti feladatait, ám a hatékony és zökkenőmentes rehabilitáció érdekében előre egyeztetett időközönként érdemes rendszeres teammegbeszéléseket szervezni. Ezeken minden szakember, aki ténylegesen részt vesz a fejlesztő munkában, beszámol a gyermek aktuális állapotáról, az elért eredményekről, valamint a nehézségekről. Ilyenkor is be kell vonni a fogyatékos embert és családját, hiszen a további munkához elengedhetetlen, hogy megismerjük véleményüket a segítségnyújtásról, valamint arról, ők hogyan értékelik az elért eredményeket. Számtalan felesleges erőfeszítéstől kímélhetjük meg magunkat, ha megkérdezzük az érintetteket arról, mit is szeretnének. Saját életét és vágyait ugyanis mindenki saját maga ismeri a legjobban, és szakmailag bármennyire jól felkészültek vagyunk, előfordulhat, hogy a fogyatékos gyermek vagy családja számára más dolgok képviselnek értéket, tőlünk eltérő normarendszerhez kívánnak igazodni. Ilyenkor saját értékrendszerünket alá kell rendelni, háttérbe kell helyezni.

A szakemberek együttműködésének kulcsa a személyközi, a szakmaközi kommunikáció. A feladat természetéből adódik, hogy különböző irányokban és különböző szinteken képzett szakembereknek kell egyenrangú partnerként, lehetőleg „egy nyelven” beszélniük egymással. Ez mindaddig zökkenőmentesen valósítható meg, amíg minden résztvevő a szakmai kompetenciahatárok tiszteletben tartásával végzi napi munkáját. Ehhez nemcsak saját szakterületünket kell magas szinten művelnünk, hanem ismernünk kell a többiekét is. A kölcsönös tájékoztatás és tájékozódás mellett alapvető jelentőségű a személyes felelősségvállalás a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberért (Barbócz 1999, Bartholy 1999, Benczúr—Bernolák 1991, Bod—Gallai—Mózes—Topolánszky—Zsindely 2003, Borbély—Mózes 2000, Hajtó 2000, Hajtó—Tóth 2003, Kálmán 1994, Kedl 1996, Lányiné 2001, Látrányi 2000, Madarászné 1998, Márkus 2000b, c, Schäffer 1998a, Schumeth 2000, Szabó E. 1998, Tóthné 2000, Varvasovszky 1998, Vekerdy—Oláh 1999, Zelenka 2000).

Szülők és szakemberek együttműködésének egy kiemelt területe: a szülők lelki egészségvédelme

A gyakorlat motivált arra, hogy a szülők lelki egészségvédelméről írjak, a korai fejlesztés pedagógiai szakszolgálatban dolgozó gyógypedagógus szemszögéből.¹¹ Hétköznapiak, amelyeken nap mint nap fogyatékos gyermeket nevelő szülőkkel találkozom. Történik ez a gyógypedagógia azon területén, amelyet korai fejlesztésnek nevezünk. Munkámat részben kórházi neurohabilitációs szakgondozáson, gyermekneurológus szakorvossal együtt látom el, részben a zalaegerszegi Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központ korai fejlesztés munkacsoportjában. Gondozottjaim között vannak csecsemő-, kisded-, és óvodáskorúak, valamint kisiskoláskorban lévők. Olyan gyermekekkel foglalkozom, akiknél feltehetően fogyatékos életút várható, diagnózisuk súlyosabb mentális elmaradásra és a fogyatékoságok halmozódására enged következtetni.

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás pedagógiai szakszolgálatot a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 35. §-ának (1) bekezdése a következőképpen definiálja:

„A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás feladata a testi, az érzékszervi, az értelmi, a beszéd- vagy más fogyatékoság megállapításának időpontjától kezdődően a gyermek korai fejlesztése és gondozása a szülő bevonásával, a szülő részére tanácsadás nyújtása. Ha a gyermek a harmadik életévét betöltötte, akkor vehet részt korai fejlesztésben és gondozásban, ha nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe.”

A törvény tehát biztosítja a gyermek állapotának megfelelő gondozásához, rehabilitációs célú foglalkoztatásához való jogát attól kezdődően, hogy fogyatékoságát megállapították. Meghatározza ennek kereteit is: korai fejlesztés és gondozás, óvodai nevelés, iskolai nevelés és oktatás, valamint fejlesztő felkészítés. A közoktatásról szóló törvény 30. §-ának (6) bekezdése azt írja:

„Ha a gyermek tankötelezettségét fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni, attól az évtől, amelyben az 5. életévét betölti, ... a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (a fejlesztő felkészítésben való részvételi kötelezettség: képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart.” ...

E két területet azért emeltem ki, mert a figyelmes olvasónak már feltűnhet az a törvényi átmenet, amely súlyos fogyatékoság esetén a korai fejlesztés éveitől is garantál egy foglalkoztatási formát, a fejlesztő felkészítést, amely a jogszabályi értelmezésben a tankötelezettségi „joggal” egyenértékű.

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekekkel foglalkozó gyógypedagógus nem hagyományos tanár, inkább terapeuta minőségben dolgozik. „Óráján”¹² ott ülnek a szülők, időnként más családtagok, esetenként körülötte játszanak a testvérek. Az e munkakört ellátó gyógypedagógus a terápiás segítség (a gyermek konkrét foglalkoztatása) mellett a tanácsadás kapcsolatrendszerében óhatatlanul résztvevőjévé válik a sérült gyermeket nevelő családok lelki küzdelmeinek.

A törvény gondoskodik a rehabilitációs, a rehabilitációs terápiák (neurohabilitációs tréning, korai gyógypedagógiai fejlesztés, Dévény-féle speciális manuális technika és gimnasztika módszer, konduktív-pedagógiai ellátás, gyógylovgálás, hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika stb.) igénybevételének lehetőségéről, amelyek száma és fajtája az évek előrehaladtával egyre bővül. Ugyanakkor

¹¹ Részletek a szerző A szülők lelki egészségvédelme a gyógypedagógus szemszögéből a korai fejlesztés pedagógiai szakszolgálatban című szakdolgozatából, Pécsi Tudományegyetem, 2000.

¹² A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás szakszolgálatban a 45 perces tanóra tarthatatlan. Rugalmas intézményvezetők engedélyezik az iskolai órarend módosítását, a családra tervezett időtartamú órávezetést.

nem mondható el, hogy tekintettel van a szülők mentálhigiénéjére, hiszen a gyermekkel kapcsolatba kerülő legtöbb szakember a sérült gyermeket ragadja ki a családból, mint a legfőbb megsegítésre szorulókat.

A kérdés adja magát: kik támogatják a szülőket (családokat) az életútjukat kísérő lélektanilag kritikus stádiumokban? Napjaink kérdése ez, amikor a vonatkozó szakirodalom arról ad számot, hogy az intézmények és a szakemberek nincsenek kellően felkészülve a családok problémáinak megértésére és kezelésére. Mégis vannak kapaszkodók, és ezek közül első helyre kerül a gyógypedagógus személye, aki akarva-akaratlanul közreműködik a család életvilágában fel-felbukkanó lelki nehézségek leküzdésében.

Kompetens és megfelelően képzett-e a gyógypedagógus arra, hogy mentálhigiénés feladatának eleget tegyen? Milyen módon segíti és segítheti a fogyatékos gyermeket nevelő szülőket a családi életciklusokat kísérő lelkileg stabil és átmeneti állapotokban? Ezt fejtjük ki a következőkben oly módon, hogy gyógypedagógusok és szülők kérdőíves válaszaiból, illetve szülőkkel felvett interjúrészletekből tallózva igazoljuk azt az állítást, amely szerint a gyógypedagógus nemcsak a gyermek fejlesztésének kulcsfontosságú szakembere, hanem vele együtt a szülők (család) mentálhigiénés gondozásának is.

Feltevésék és módszerek

Írásbeli kikérdezés gyógypedagógiai tanárok körében

Kérdőívvel kerestem meg korai gyógypedagógiai gondozást, tanácsadást, illetve családban nevelkedő képzési kötelezett gyermekek fejlesztő felkészítését végző gyógypedagógusokat, szakembereket, akik súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekekkel foglalkoznak. A gyermekek diagnózisukban nagyon különbözőek, de pszichomotoros státusukban hasonlóak. Kurta jellemzéssel: nem tudnak ülni, állni, járni, nem tudnak beszélni, nem tudnak manipulálni, esetleg nem látnak és/vagy nem hallanak. Részletezőbb bemutatással: izomtónusukra a hipertónia vagy a hipotónia, néhányuknál a kevert izomtónus jellemző. Nagymozgásuk (fordulás, kúszás, felülés, mászás, állás, járás) lényegesen elmarad az életkorban megszokottól. Manipulációjukban gyengék: a nyúlás, a fogás, az elengedés akadályozottsága tapasztalható. Finommotoros tevékenységeik elemi szintűek. Figyelmi reakciójuk és vizuomotoros koordinációjuk éretlen. Kommunikációjukban aktív beszéd alig tapasztalható. Nyálfolyásuk fokozott. Rágás- és nyelésproblémákkal küzdenek. Nem szobatiszták. Az alapbetegség mellé gyakran társul náluk epilepsziás működészavar.

A felsorolt problémák egyaránt megtalálhatók a csecsemőkorban gondozásba vett gyermekeknél és a tanköteles korba lépő képzési kötelezetteknel.

Az 1980-90-es évektől a gyógypedagógia érdeklődése egyre inkább felénk és családjuk felé fordult. Az országban egyre több helyen teremtették meg a foglalkoztatásukhoz szükséges feltételeket. A legismertebb intézményekből (Korai Fejlesztő Központok: Budapest, Pécs, Szombathely, Nagykanizsa, Zalaegerszeg)¹³ kaptam megerősítést arra vonatkozóan, hogy ezen a szakterületen nemcsak a gyermek szorul megsegítésre, hanem az őt körülvevők is, azaz az egész család.

Valamennyi válaszadó gyógypedagógus az első helyre az anyát sorolta, majd az apát, aztán a nagyszülőket és a testvéreket – velük találkoznak leggyakrabban a gyermek fejlesztésének folyamatában. A megkérdezett terapeuták az alábbi rangsort állították fel a fejlesztő óráik tartalmát illetően:

1. a gyermek „kezelése”, tanácsadás, a szülők meghallgatása;
2. az anyával, az apával való beszélgetés;
3. megoldáskeresés a család által felvetett egyéb problémákra.

A találkozások alkalmával vagy „tanórán” kívüli időben a családot segítő ügyintézést is kikerülhetetlennek tartják és vállalják a szakemberek. Mindössze egy-egy esetben jelölték, hogy óráikat kizárólag a gyermek terápiájával, foglalkoztatásával töltik. Ugyanígy az sem általános, hogy gyermek nélküli konzultációs órákat ajánlanak a szülőknek, ahol a gyermek kapcsán tulajdonképpen a felnőttekre irányul a beszélgetés. Ennélfogva a gyermek fejlesztése során a gyógypedagógus figyelme

¹³ A részletes adatokat lásd a kötet végén található címlistában – a szerk.

minden megjelenetre kiterjed. A családok fogadásakor a rendelkezésükre álló időben átlagosan 60-70% a gyermek terápiájára fordított idő, a maradék 30-40%-ot a segítő kommunikáció teszi ki. Ez nem kevés. 30 gyógypedagógus közül 22 egyetemi, főiskolai éve alatt a fogyatékos gyermeket nevelő szülőkkel való segítő kapcsolat, segítő kommunikáció témakörben nem kapott semmilyen szakirányú felkészítést. Öt ember jelölte, hogy ennek kapcsán elméleti tudnivalókról hallott, hárman az elméleti szaktudás gyakorlati alkalmazását, élethelyzetekre adaptálását már együtt tanulták. Figyelemre méltó, hogy a korai fejlesztés szakszolgálatban dolgozó gyógypedagógusok – miközben elkerülhetetlenül művelik a szülővezetést – ehhez nem érzik kellően felkészültnek magukat. Húsz fő jelenti ki egyértelműen, hogy nem, hét fő részben hozzáértőnek vallja magát, és csupán három ember az, aki bátran igennel válaszol. Egy családterapeuta és egy szupervízor van közöttük. Miért megdöbbenő ez?

Azért, mert nem minden intézményben van lehetősége a szülőknél vagy a gyógypedagógusoknak pszichológus vagy más professzionális szakember segítségét kérni. A megkérdezett mintában a gyógypedagógus felelősségét e tekintetben az szabályozza, hogy az adott munkahely személyi feltételrendszere milyen. Ahogy tíz évvel ezelőtt a gyógypedagógia felkarolta a sérült csecsemők fejlesztését és a súlyosan fogyatékosok ügyét, ma a családjukat segítő interdiszciplináris szakemberteamek kiépítésén fáradozik. Amíg a kezdeti lépések egy jól működő struktúrává szerveződnek, addig a gyógypedagógus személye, tenni akarása továbbra is meghatározó jelentőségű. A korai fejlesztés és a fejlesztő felkészítés munkakörét betöltő valamennyi gyógypedagógus szakmai segítséget igényelne mentálhigiénés munkája hatékonyabbá tételéhez. Miért?

„...a korai fejlesztésben dolgozónak nem szabad félnie a szülőtől, nem szabad őt elválasztani a gyerektől. A legnehezebb feladat a szülővel való kommunikálás: a nehézségek megfogalmazása és általában a »rossz hírek« közlése. Ha a szülők még nincsenek befogadókész állapotban, reménytelen partnerkapcsolatra gondolni. A partnert »meg kell csinálni«, ez sok munka és nem nagyon látványos feladat.” – adja meg a választ egy budapesti korai fejlesztő terapeuta.

Az eredményes szülővezetés óhaja összefonódik a szakmai illetékesség igényével. A megkérdezett gyógypedagógusok mindegyike alaposabb pszichológiai háttértudásban, családterápiás vonatkozások, – továbbá a segítő beszélgetés¹⁴ és a tanácsadás¹⁵ módszertanának ismeretében látja munkája kimenetelének sikerességét.

Kérdőíves felmérés

minimum 5 éve halmozottan sérült gyermeket nevelő szülők körében

A kikérdezésbe bevont anyák és apák a Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központ Korai fejlesztés szakszolgálatának látogatói. Tizenöt szülőpár adott választ a kérdésekre. Különböző életkorú férfiak és nők, más-más társadalmi státussal és foglalkozással.

Három jegyben megegyezés regisztrálható:

1. Minden anya meghosszabbított gyesen van, tehát foglalkozásukat felfüggesztve hosszabb-rövidebb ideje a gyermek(ek) gondozása tölti ki életüket.
2. Az érintettek – legyen akár az apa vagy az anya – már nemcsak beszélni tudnak az érzéseikről, hanem azokat írásban közreadni is.
3. Vélekedéseik nem társadalmi paraméterek által megszabottak, hanem az egyes embert érintő – a lélek mélyéről fakadó – érzelmek, ezért, különbözőségük ellenére is ugyanazon a nyomvonalon haladnak.

A kérdőíves megkeresés nem terjedt ki az 1. pontban felsorolt korai fejlesztő központok szülőtáborára, mert úgy vélem, a helyi minta is reprezentatív, a válaszok képviselik azokat az egyedi, mégis sajátos nézeteket, amelyek révén közelebb kerülhetünk ahhoz a különleges élményvilághoz, amelyet a fogyatékos gyermek nevelése jelent. A válaszadók többségét személyesen ismerem, gyermekükkel és – vele együtt – a családdal évek óta terápiás kapcsolatban állok. A tanulmányban megjelenített idézetek tőlük származnak.

¹⁴ Segítő beszélgetés: „Ventillációs, önmegismerő, problémadefiniáló és megoldáskereső célzatú beszélgetés átmeneti nehéz helyzetben lévő emberekkel, akik egyedül nem tudnak megküzdeni az életproblémáikkal és nincsenek tisztában önmagukkal.” (Bagdy 1998, 249. o.).

¹⁵ Tanácsadás (counselling): „A problémájával jelentkező kliensnek tanácsadás olyan kérdésekben, melyben nem tud egyedül dönteni, melyekhez nem rendelkezik kellő információkkal, melyekre nincs rálátása.” (Bagdy 1998, 249. o.).

Szóbeli interjú

csecsemőkorú gyermekkel korai fejlesztő foglalkozásra járó szülők körében

Direkt felvételük „kísérlet” volt számomra is, mert szakmai lelkiismeretemet nyugtalanította az az érzés, hogy kompetenciahatárt sértek. A direkt jelző az erre szánt időt jelenti: a beszélgetés irányvonalának megtervezését, lebonyolítását, a szalagra rögzítés procedúráját és egy másfajta munkamód izgalmát, mint amelyet többnyire gyakorlok. A gyógypedagógiai praxis elsősorban a gyermeket szolgálja a szülő(k) ottlétével. Most fordított lett a helyzet, a szülők kerültek előtérbe a gyermek jelenlétével. A gyógypedagógus – köztük jómagam is – mondhatni, folyamatos párbeszédet gyakorol a szülőkkel a gyermek foglalkoztatása folyamatában. Nem, vagy alig teremt módot arra, hogy csak a szülőkre figyeljen. A gyógypedagógus gyakran hall mintát arra, hogy az „első megmondásnak” milyennek kell lennie, hogyan kell történnie, milyen környezetben és feltételek mellett közelíthet az ideális-hoz; ezt azonban nem rá vonatkoztatják, hanem az orvosra, aki a betegség, vagyis a test dimenziójában realizálja a tényeket. A tapasztalat azt bizonyítja – ha úgy tetszik –, a lelki dimenzióban az „első megmondás” a gyógypedagógus feladata, azaz az ő hatásköre a medicinális közlés lélektani jelenségeinek mederbe terelése. Az interjú a család lélektani vonulatának feltérképezésében olyan bázist képez, amely megszilárdítja a szakembernek a lelki egészségvédelem érdekében tett közvetlen és közvetett törekvéseit.

Az interjú menete

Az interjú mindig interperszonális kapcsolat keretében valósul meg, amelyben mind a gyógypedagógus, mind a szülő különböző szemlélettel, eltérő orientációval és viszonyulásmóddal vesz részt. A gyógypedagógus inkább a türelmes, odaforduló meghallgatást alkalmazza, semmint a száraz „kikérdezést”. A feltáró megismerés kötetlen formáját követi, amelyben elengedetten, az anyára és/vagy az apára összpontosuló, mintegy lefilmező pontosságú vizuális figyelemmel, de feszültségmentesen, ugyanakkor perceptív fegyvellemmel vesz részt. Konstruktívan kezdi a beszélgetést, vagyis kérdését, kérdéseit úgy teszi fel, hogy a vele szemben ülők kizökkenjenek szokványos viselkedésükből. Meghallgatja őket. Hagyja, hogy elmondják saját történetüket, és teret enged az ezzel együtt járó érzelmek újraélésének. Az interjú és a későbbi beszélgetések (a résztvevők nemcsak egy alkalommal találkoznak; mondhatjuk, kapcsolatukban sorozatos interjúfelvétel történik) során törekszik az empatikus, megértő légkör fenntartására. Sokszor elegendő, ha szótlannul fejezi ki megértését, ha folyamatos non-verbális visszajelzéseivel (bólogatás, kezével gesztikulálás, arckifejezés- és testtartásváltoztatás) kifejezésre juttatja, hogy tud a szülők problémájáról, érdeklődik iránta, és segítőkészséget tanúsít. Máskor visszajelentős összefoglalásával segíti a szülőket. Olyan nyelvet és kifejezéseket használ, amely megfelel a szülők életkorának, iskolázottságának. Felismeri a kommunikáció promotív mozzanatait, és szükség szerint felhasználja a kommunikáció folyamatában. Kódolja a rejtett üzeneteket, és megfelelő módon visszacsatolja azokat a beszélgetésbe. Ilyen lehet például, ha a szülő megerősítést, netán igazolást vár az elmondottakról, vagy ha rövidre zárja a beszélgetést, esetleg ellenkezőleg, folytatást vár vég nélküli közlendőikhez. Előfordul, hogy indulat-áttételes viszonytalálkozik a gyógypedagógus. A szülők a szimpatikus szakembert mindenhatónak és mindentudónak tételezik föl. Az is megesik, hogy olyan erősen őrzik autonómiájukat és autoritásukat, hogy még a szakember felett is ők kívánják fenntartani a kontrollt. Sok esetben provokálják a gyógypedagógust, kompetenciáját, hozzáértését kétségbe vonják vagy megkérdőjelezzik. Nem ritka az sem, hogy fogyatékos gyermeket nevelő szülők előhívják a szakember túlvédő, túlgondoskodó beállítódását.

Mindezek mellett a gyógypedagógus általában azt tapasztalja, hogy hiteles személynek minősítik. Ez egyrészt szakmai önbizalommal tölti el, másrészt kérdéseket vet föl benne, hogy miért éppen ő az a szakember, akit kitüntet ezzel a szülő.

Magyarázatul az szolgál, hogy a gyógypedagógusok között, különösen a terapeuta szakágat választóknál többen olyan tulajdonságokat, képességeket birtokló emberek, akik megfelelő szakmai érzékenységgel, rálátással képesek e kapcsolatban emócióik nyílt és őszinte kifejezésére, akik a különböző kommunikációs játzmákat jól tudják kezelni, és ezzel olyan teherbíró érzelmi kapcsolatot építenek ki, amely a gyermekkel, a családdal történő további munkát megalapozza, lehetővé teszi. Egy sajátos erőter alakul ki a személyek között, amelynek leglényegesebb, rejtett hatóereje maga a kapcsolat.

Az interjú (különösen az első interjú) jelentősége az, hogy megfelelő előkészítés, hangolás után mindkét szülőnek sikerül kimondani az addig kimondhatatlant, ami önmagában már megkönnyeb-
bülést eredményez. A gyermek tünete nyomás a szülőn, teher. Az igazi szenvedést azonban a szülő éli át. Feltehetően ezért érinti meg a gyógypedagógussal való jelentőségteljes találkozás a szülő életét, mert neki önmagáról is beszélhet, és talán ez az oka annak, hogy ragaszkodik ahhoz a terapeutához, akinek a kezdetekkor feltárta kétségeit, vívódásait.

Az interjú célja mindenképpen az, hogy a megkérdezett személyek hasznára váljon. A szülők számára adott a lehetőség, hogy életük egész tárházából elevenítsenek fel eseményeket, a kérdező lehetőségei azonban csak szakmai vonatkozásokra korlátozódnak. A gyógypedagógus kérdései – tanulmányainak megfelelően – az anamnézis és az exploráció szabályai szerint fogalmazódnak a gyermeket állítva a középpontba, hiszen mestersége a vele való foglalkozásra jogosítja. A korai fejlesztést és képzési kötelezettek fejlesztő felkészítését végző szakemberek ma már jól tudják, hogy eredményes munkájuk kritériuma a szülői szerep többoldalú megsegítése is, azaz a hiteles szülővezetés.

Mindkettőhöz (a gyermek fejlesztése és a szülővezetés) kiváló útmutatást ad a gyermek kórházi iratanyagára épített, előzetes interjúterv alapján rögzített (diktafon, jegyzetelés) kikérdezés, amit mai szóhasználatunkban inkább interjúnak nevezünk.

Felvételével alaposabban megismerhetők a gyermek, a család, a családtagok érzelmi állapota, motivációi, a család erőforrásai, a konkrétan kitűzött családi célok. Megjegyzést érdemel, hogy a gyermek „mássága” feldolgozásának első szakaszában már előrevetül a második krízis jövőképe is, azaz a gyermek első élethónapjaiban felvett interjú egészen az iskoláztatásig rajzol meg egy családi gondolkodási ívet, amelynek fő motívuma mindenek ellenére az a gyakran felbukkanó remény, hogy a gyermek legkésőbb hét éves koráig „behozza” lemaradását.

A család erőforrásai

A kérdőíves felmérések azt tanúsítják, hogy a pszichológus, pszichiáter felkeresésének gondolata teljesen a személyes teherbírás függvénye. A gondolatról és nem a tényleges megkeresésről van szó. Szerencsés helyzetűek azok a szülők, akik olyan gyógypedagógiai intézményt látogatnak, ahol a teammunka része a pszichológusi, a pszichiáteri megsegítés. Családterapeuta, szociális munkás, gyógypedagógiai rehabilitációs konzultáns ma még szintén elvétve található a fogyatékos gyermekeket ellátó intézményekben.

Aligha vitathatja bárki, hogy az esetek zömében a szülők magukra maradnak problémáikkal, mert – bár megjelenik a szaksegítség iránti óhaj – nem tudják, hova menjenek vagy kit keressenek fel. Általában nem tájékozott az elszigetelten dolgozó gyógypedagógus sem. Ő a gyermekre koncentrál, ezért egyrészt eszébe sem jut, hogy krízisambulanciát ajánljon a szülőknek, másrészt a lehetőségeket ismerte nem tud mit mondani. Ha tud arról, hogy akár a szülőpár vagy egyikük-másikuk járt már pszichológusnál, pszichiáternél, azt is tudja, hogy ez időszakos vagy eseti volt.

Egy gyermekét hét éve nevelő édesanya írja:

– Igen. Gondoltam arra, hogy lelki vívódásaim megküzdéséhez pszichológus, pszichiáter segítségét kérem. Próbálkoztam, de úgy érzem, csak magam tudom megtalálni saját magamban a lelki békét. Teljes mértékben ezt csak az értheti meg, aki maga is benne él.

Miben élnek a szülők? Mit jelent, hogy a gyermek születése „életünket teljesen fejre állította”? Mit jelent: „amit lehet, megteszünk, hogy segítsünk”?

A szülők klinikákat keresnek fel a pontos diagnózis reményében, ezzel párhuzamosan válogatnak a különböző terápiák, foglalkoztatási formák, alternatív gyógyító eljárások között. Amit a gyermek életkora, diagnózisa és a család költségvetése elbír, mindent kipróbálnak. Ezek: neurorehabilitációs tréning, korai gyógypedagógiai fejlesztés, gyógytorna, Dévény-féle Speciális Manuális Technika és Gimnasztikai Módszer, Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika, gyógylovaslás, reflexmasszázs, konduktív pedagógiai ellátás, logopédia, gyógypedagógiai óvodai foglalkoztatás, zene- és táncterápia, Tunyogi-játékterápia, természetgyógyászat: reflexológia, Prána-nadi energiaátadás, ózonterápia, Floridában a delfinterápia, Mexikóban a subcutan sertéshipofízis-implantáció, és még nem soroltuk fel valamennyit. Ezek a lakóhelytől kisebb-nagyobb távolságban elérhető színhelyek, közvetkezésképpen

számolni kell azzal, hogy például egy félórás-órás vizsgálat vagy kezelés időigénye a családnak – jó esetben – egy fél napot jelent. Az első életevekben színesebb a terápiás paletta, az évek előrehaladtával kikristályosodnak a stabil megsegítési formák.

Miért említettem a fentieket? Azért, mert a gyógypedagógus úgy látja, hogy a korai fejlesztés területén ő az a szakember, aki folyamatosan kapcsolatban áll a családdal, akit életútkísérővé avat a szülő a találkozások elején, még akkor is, ha közben más vizsgálati, illetve terápiás helyszínre szólítja is szülői kötelessége.

Jól működő, együttműködő szakemberteam kevés van az országban. A más-más orientációjú szakemberek egymásmellettségüket tudomásul véve tevékenykednek. Ebben a rendszertelenségben gondoskodik folytonosságról a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás szakszolgálat, és benne a gyógypedagógus. Valamiféle biztonságot nyújt az ingadozásban. Ismét megállapíthatjuk, hogy a gyógypedagógus hagyományos szerepkörét kibővítvé látja el feladatát: családokat gondoz, nemcsak a sérült gyermekeket. A család komplexitásának figyelembevétele számára – mondhatni – kötelesség: „A szülők lelki egészségvédelmével kapcsolatban családok jutnak eszembe. Sok esetben az anyák, de gyakran a teljes család. Különböző körülmények, élethelyzetek, stratégiák, játzmák, tartalmak. A legszebb példák mindig azok a családok, amelyekben a gyermek elfoglalhatja helyét, szerepe van a család működésében.”

A sérült gyermek családjával való foglalkozásban kulcsszó a mobilizáció. Minden családnak vannak erőforrásai, amelyek egy traumatikus esemény révén mobilizálhatók vagy immobilizálhatók. A család nemcsak a fogyatékoság körül, hanem több más fronton is mozgósíthatja magát, például azért, hogy megvédelmezze azt, amit a család sebezhető pontjának tart, és kezdeményezhet olyan akciókat, amelyek a családot egységbe forrasztják (Jászberényi 1997, 91. o.).

A szülőket megkereső kérdőívre adott válaszok feldolgozásából csak a legfontosabb tapasztalatokat mutatjuk be.

A súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő családok szinte mindegyike arról számol be, hogy a gyermek megszületésével a család élettere erősen beszűkül. Szociális kapcsolataik házastársaikra, szüleikre és testvéreikre korlátozódnak. Máságot képviselő gyermekük által maguk is megbélyegzetté válnak, címkét viselnek. Ebből következően bezárják magukat a családba, az elsődlegesen pszichés védettséget nyújtó közösségbe és csak lassan-lassan nyílnak és nyitnak meg másokat is (barátaikat, ismerőseiket, környezetüket), amikor már a gyermekek kivül a fogyatékoság tényével is együtt tudnak élni, és másoknak is mintát tudnak nyújtani.

– Gyermekünk születésekor barátaink közül voltak, akik gyorsan elpártoltak tőlünk, voltak, akik fokozatosan hagytak el bennünket és voltak, akik megmaradtak, de kapcsolatunk jellege megváltozott. Ez akkor nagyon rosszul esett. Ma, 7 év után, ezt egész életvitelünk megváltozásának tudom be. Tapasztalatom szerint, ha meg akarunk tartani egy baráti kört, akkor minél kevesebbet kell beszélni a bajunkról. Az emberek félnek mások problémáitól. Mindenki túlterhelt, és nem kívánja még csak meghallgatni sem mások bűját-baját, legyen az akár a barátnője.

– Emberi kapcsolatainkra rányomta bélyegét fiunk születése. Baráti kapcsolataink fellazultak vagy megszűntek. Bár akadnak helyettük új barátok – ugyan kevesebben – akik elfogadnak bennünket.

– Lányom születésekor mindenki velünk örült. 22 hónapos korára kiderült a probléma, akkor, mint amikor meghal valaki... Nem beszélt velem senki, az ismerősök elkerültek, pedig nem panaszkodtam.

– Amikor a betegség kiderült, úgy éreztem, hogy az ismerősök többsége nem tud mit kezdeni a problémával: hogyan is reagáljon, hogy kell ilyenkor viselkedni. Talán én is jobban elzárkóztam az emberek elől, sokszor még az utcára sem szívesen mentem ki. Hozzá kellett szoknom, hogy az idegenek fürkésző tekintettel nézik gyermekemet.

– Az első évben szinte ki sem mozdultunk otthonról. Minden időnket a kiszabott tréning és egyéb foglalkozás töltötte ki. Ezt nehezen fogadták el az ismerősök, nem értették meg életünket.

– Minden percünket felemésztette gyermekünk gondozása. Barátaink, ismerőseink érdeklődését eleinte mi is nehezen fogadtuk, nehéz volt lányunk betegségéről beszélni. A sajnálat csak megnehezítette a baráti beszélgetést.

– Nem nagyon van kapcsolatam senkivel, eléggé bezárkóztam mióta a fiunk megszületett. Panaszkodni már nem merek, esetleg a hasonló helyzetű anyukáknak. Egészséges gyereket

nevelő szülőkkel nem tudok miről beszélni, ezért nem barátkozom velük. Testvéreimmel és a többi családtaggal beszélgetek.

– Lányunk születése után volt, aki nem is köszönt nekünk. Addig sem volt sok barátunk. Most sincs sok.

Fogyatékos gyermeket nevelő családok szembekerülnek egyrészt azokkal a közönséges problémákkal, amelyekkel minden család találkozik, másrészt azokkal, amelyek speciálisan a sérüléssel kapcsolatosak, illetve annak az egyénre, a családi interakciókra, valamint a család és a külvilág kapcsolataira gyakorolt hatásából adódnak. A gyógypedagógusnak ismernie kell e családok visszavonulásának mögöttes tartalmát. Munkájában a család erőforrásainak mobilizálásával egy nyitottabb életvezetés felé kell kalauzolni őket: „A gyógypedagógus pozitív attitűddel elősegíti a magába forduló, gátlásos család és a környezet közötti interakciót.” „A gyógypedagógus az elszigetelődött családok életében egyfajta koordinátori szerepet is betölt a család és a társadalom között.” Az erőforrásokat feltáró gyógypedagógus érdeklődésével azt sejteti, hogy a családban mint egységben van ön maga és környezete meghódításának „gyógyító” ereje, a legősibb tartalék éppen a saját családja.

Kérdés: Ki segített, segít önnek a gyermek fogyatékoságának „elfogadásában”, a vele való együttélés terheinek hordozásában? Kiben, kikben kapaszkodhatott meg, amikor erre szüksége volt? Hogyan nyert/nyer erőt a másik személyből?

Anyák és apák válaszai olvashatók az alábbi sorokban:

– Elsősorban a férjemben és az egészséges nagylányomban találtam kapaszkodót. Aztán a szakemberek tanácsaiban és mindenki, aki segítő szándékkal fordult, fordul felém.

– Azt hiszem, mindenki mellém állt: rokonok, testvéreim, édesanyám, a párom – egyszóval a családom.

– A férjem, mindenben mellettem áll, mindenben támogat és elviseli az „idegbetegségemet”.

– A férjem sokat segített azzal, hogy kezdettől fogva elfogadta, s talán még gyengédebben szerette, szereti kislányunkat. Ez megnyugvással töltött el, erőt adott és ad a mai napig. A szüleim, főleg édesapám megértő szeretete és buzdítása, hogy érdemes küzdeni, csodálatos lelki erővel töltött el. Segítenek a nővéreim és családjuk is azzal, hogy őszintén szeretik és elfogadják lányunkat.

– Feleségem segített, akiben erején felüli erőt láttam. Fiaim, akikben láttam a ragaszkodást testvériükhöz. Nagy családukat lányunk betegsége még nagyobb erővel, szeretettel köti össze.

– Egy beteg kislány szülei sok tanáccsal láttak el, fordulhattam hozzájuk a problémáimmal. A férjem nagyon összeomlott a betegség hallatán, és inkább ő is vizsgálatásra szorult. Szüleim is sokat segítettek, segítenek.

– Senkiben. A téma felhozása feszültségeket vált ki belőlem, nem lesz könnyebb tőle a lelkem. Abból merítek erőt, hogy másoknak adok jó tanácsokat.

– A család és a barátok segítettek, hogy elfogadjam másságát. A férjem nem él, gyermekeimben kapaszkodtam, kapaszkodhattam meg egyedül.

– Elsősorban a családom (férjem, szüleim, anyósomé), azután a gyógypedagógus, a gyógytornász. Bátorításuk sok erőt adott.

– Nem kellett segíteni, mert tudomásul vettem a rám rótt feladatot, amit az élet adott.

– A szűk családban lehet megkapaszkodni, amiben az egymás iránti szeretet és megértés segít.

– A legnagyobb és legfontosabb, hogy amikor teljesen „padlón” vagyok, akkor a férjem ad erőt. Sokat köszönhetek még gyermekorvosunknak, a gyógypedagógiai központ gyermekemmel foglalkozó szakembereinek, az itt megismert szülőknél, magán-gyógytornászunknak és a pozitív gondolkodást elősegítő agykontroll gyakorlásának.

– A közvetlen család és a közvetlen rokonság az erőt adó bázis.

– Szüleimre mindig számíthattam fizikailag és lelkileg is, de idős koruk miatt ma már ők is támogatásra szorulnak. A férjem nehezebben tud beletörődni a megváltoztathatatlanba, maximálisan együttműködünk, de erőt inkább nekem kell adni. A testvéreim is segítettek, segítenek, de úgy érzem, hogy hosszabb távon nem tehetem senkire (még a családra sem) az én nagy bánatomat, gondomat.

A mentálhigiéné teoretikusai közül G. Caplan „támogató rendszernek” tekinti a családot. Vizsgálatai alátámasztják, hogy a környezetben elérhető természetes segítő források elérése vagy el nem érése alapvetően befolyásolja, hogy sikeresen vagy maradandó károsodások árán küzd meg az egyén a megterhelő, traumatikus élethelyzetekkel.

Kérdés: Kikkel vannak kapcsolatban a családon kívül, akiktől segítséget kapnak a gyermekkel kapcsolatos problémáik megoldására? Hogyan segítenek ők?

A szülők válaszai két csoportba sorolhatók. Az egyik szakembereket (orvos, gyógypedagógus, gyógytornász stb.) sorakoztat fel, a másik csoport szülőtársakat, akik szintén fogyatékos gyermeket nevelnek. A segítségadást nem tudják szavakba foglalni a szülők. Nem adnak választ. Itt-ott a tanácsadás szóval határozzák meg a „hogyan”.

A gyógypedagógus szerepe ideális esetben az, hogy a válsághelyzetben észlelhető érzelmi és viselkedési zavarokat az átmeneti egyensúlyvesztés jeleinek tekinti, az adott élethelyzetre specifikus reakciónak minősíti, érzelmi visszahúzódnás nélkül figyel a partnerre és fogadja el érzéseit úgy, ahogy azok vannak, és ésszerű határokon belül támogatja a legfeszítőbb érzések szóbeli kifejeződését. Időt hagy arra, hogy a krízisbe került ember (mind az apa, mind az anya) „kisírhassa” érzéseit, feszültségeit. Támogatás és a valóságos helyzet elfogadása: segítségnyújtáskor ez a gyógypedagógus két legfontosabb és együttesen megoldandó feladata. Az áttekinthetetlennek és kezelhetetlennek látszó problémák felvetésekor olykor elegendő a gyógypedagógus jelenléte és megértése, máskor aktív beavatkozásra, tanácsadásra van szükség.

A családi életciklusokat kísérő időszakokban e kétfajta tevékenység váltja egymást a gyógypedagógus mentálhigiénés gyakorlatában. Ha képes ezeket megfelelően időzíteni, akkor a család folyamatosága, kapcsolatrendszere helyreállhat, ami erejének nagyarányú növekedését eredményezheti.

A segítő kapcsolat, a segítő kommunikáció

A családot erőforrásnak kell tekinteni és nem tanulmányozandó valaminek. A családok nagyon is képesek érzékelni a segítőik közötti különbségeket, hogy kik azok, akik „velük vannak” és kik azok, akik „tanulmányozzák” őket.

A szülők megítélése alapján helytelen szakemberi magatartásformák számbavétele segít megtalálni a helyes, a jó, a követendő hozzáállást. Budapest, Zalaegerszeg, Pécs, Nagykanizsa és Szombathely megkérdezett korai fejlesztő gyógypedagógusai a szakember eredményességének kritériumait az elméleti szaktudás és a gyakorlati alkalmazás, a tapasztalat; a személyes érzékenység, ugyanakkor az érzelmi teherbírási; az empátiakészség, a jó kommunikációs- és kapcsolatteremtő képesség, a folyamatos önképzésre való hajlandóság, a társszakmák kapcsolódási pontjairól és a szociális juttatásokról való tájékozottság, a rendszerszemléletű gondolkodás, a teammunka, a szülő–gyógypedagógus partnerkapcsolat, és nem utolsósorban a gyermek fejleszthetőségébe vetett töretlen hit, és a gyógypedagógus saját harmonikus személyisége és „mentálhigiénéje” meglétében látják. A szülővezetéshez a gyógypedagógus nagyfokú rugalmassága szükséges. Professzionális segítségének hajlékonyan kell idomulnia a család struktúrájának sajátos, egyedi stílusához, jellegzetességeihez. Ez csak akkor kivitelezhető, ha a család gondozásában meghatároz egy alapvető irányt, egy biztos elméleti keretet, amelyre támaszkodik, és amelyből kiindulva egy sor további lépést tud ajánlani arra az esetre, ha a család működése elakad vagy zavart mutat.

Nézzük meg, milyen nehézségek terhelik a szülővezetésben a gyakorló gyógypedagógust, terapeutát. A gyermekre kiképzett gyógypedagógus nem tud mit kezdeni a szülő kitarulkozásával, azzal, hogy ráönti személyes gondjait. Gondot okoz az eligazodás a szülői közlések, kérdések, felszólítások „tengerében”, különösen súlyosan-halmazottan sérült gyermeket nevelő családoknál. Nehéz a diagnózis és prognózis megadása olyankor, amikor a szülő láthatóan hátrít, énvédő mechanizmusokat működtet. Főként krízisek idején, amikor a gyógypedagógus például kétségbeeséssel, reménytelenséggel, látszólagos érdektelenséggel, irreális követelményekkel és követelésekkel, a tehetetlen szakember felelősségre vonásával, szilárd, kikezdzhetetlen nevelési elvekkel találja magát szemben.

A gondozás során nem egyszerű eldönteni, hogy a szülő–gyógypedagógus dialógusában mit, mikor és hogyan, milyen módon közvetítsen a szakember. A kapcsolat jellegéből adódóan, az évekig tartó viszonyban a szülők tegeződést kérnek. Kapcsolatuk bizalmassá válik, melyben a szülő olykor más jellegű viszonyt is keres (barát, bébiszitter), ami érthető, de nehézséget jelent a segítő kapcsolatban.

Ezzel áll összefüggésben az is, hogy kettejük (anya–terapeuta) párbeszédében a gyógypedagógus nem zökkenhet ki szakmaiságából, objektivitásából.

Határozni kell abban is, mely helyzetekben és milyen arányban előbbre való a szülővel, a szülőkkal beszélgetni, mint a gyermekkel foglalkozni.

Itt jelenik meg a gyógypedagógus kompetenzavara is. Bizonytalan abban, hogy meddig terjed hatásköre, hogy ezen belül törekvései megfelelőek-e, hogy melyek azok a töréspontok, ahol más szaksegítséget kell ajánlania, és ezt hogyan tegye. Küzd az idővel, a tanóra kereteivel, amit ebben a szakszolgálatban nem tart célravezetőnek, mint ahogy azt sem, hogy szakmai team hiányában nincs módja a gyermek jelenléte nélkül beszélni a szülőkkal. Sajnálatosul veszi tudomásul, hogy a gyermekkel foglalkozó különböző szakemberek önkényesen „döntenek” a gyermekről és hozzák ezt a szülők tudomására. Csak kevesen szorgalmaznak olyan esetmegbeszéléseket, ahol a gyermeket diagnosztizáló, fejlesztő összes szakember mellé a szülőket is meghívják, és ott meglátásaikat, véleményüket, kéréseiket figyelembe véve egy közösen kialakított jövőt szavaznak meg.

A megkeresett öt város gyógypedagógusai egyetértenek abban, hogy a szülővezetéshez, a segítő kommunikációhoz támpontokkal nem vagy alig rendelkező gyógypedagógus illetékességét a szakmai nyitottság mellett a gyakorlat formálja, s ahogy egyikük fogalmaz „s bizony ez nem elég, mert nem biztos, hogy megoldást ad a szülő kérdéseire.”

Ahhoz, hogy tudni lehessen, a kommunikáció mikor „segítő”, meg kell adni azokat a változatokat is, amelyek előfordulnak a terápiás gyakorlatban, de nem vezetnek eredményre.

Kezdő szakembernél, amikor először találkozik „igazi” szülővel, tanácskérővel, gyakran tapasztalható egyfajta kínzó élmény: Hogy is fogjon hozzá, mit kérdezzen, mit kezdjen azzal, amit a másik elé tár. Alig figyel arra, amit az illető mond, fejében már újabb kérdést fogalmaz, nehogy megszakadjon a kikérdezés láncolata. Ebben a helyzetben a másik személy válaszai újabb és újabb gondot jelentenek, vajon mit fog mondani, és abból milyen újabb kérdést kell megfogalmazni? A kezdő gyógypedagógus számára éppen ezért nagy bizonytalanságélménnyel jár a szülőkkal való első találkozás.

A célzott képzés nélkül kialakított gyakorlat két szélsőséges változat között számos formát kialakíthat. A segítő beszélgetés módszertanáról többek között Tringer Lászlótól (1996) kapunk útmutatást.

A sémák szerint folytatott beszélgetés

Az egyik véglet a sablonok szerint folytatott beszélgetés.

A problémafeltáró és megoldást célzó beszélgetés ebben az esetben a szakember saját elképzelései, vélekedései, hiedelmei, beállítódásai szerint alakul. A kérdések ezek mentén formálódnak, s csak kevés változatosságot mutatnak aszerint, hogy a másik személy miképpen „reagál”. Preformált diagnosztikus sémák veszik át az uralmat, amelyek során nemegyszer gyors, látványos sikerek születnek (Tringer 1996, 140. o.).

Az elővételezett sémák szerinti kommunikáció egyaránt hatással van a kérdezőre és a kérdezettre. A szakember szelektív figyelme nem aszerint működik, hogy fontos-e valami vagy sem, hanem annak megfelelően válogat, hogy az adott információ a sémába illik-e vagy sem. A kérdezettnek is kellemetlen, szorongató élménye támadhat, hiszen nem arról beszélhet, amit a legfontosabbnak vél, mert folyton más irányba terelik. Egy idő után önkéntelenül is igyekszik megfelelni a terapeuta elvárásainak, azokat a válaszokat részesíti előnyben, amelyeket a szakember figyelmi odafordulása megerősít. A sablonokban gondolkodó gyógypedagógus kérdéseinek következtében, a szülő problémáinak valódi értelme számára – a kettejük között létrejövő megértési zavar miatt – nemegyszer rejtve marad.

A parttalan beszélgetés

A tanácsadó nem képes mélységekben gondolkodni, minden egyformán fontos a számára, s így lesz ez a vele beszélgető számára is. A szakértő elvesz az információk tömkelegében, amelyeket képtelen strukturálni, kezelhetővé tenni. Addig csak a szülő lelkében van zűrzavar, most már az övében is. A parttalan kommunikációt a véletlenszerűség vezérli, esetlegesen a kérdések és a reflexiók, váratlan váltások, oldalirányú eltérések, vakvágányok, ismétlések tarkítják az egyébként is kaotikus képet (Tringer 1996, 144. o.).

A parttalan kommunikáció nem a tanácskérő valódi érdekei szerint, hanem a szakember bizonytalanságának megfelelően alakul, s közelít a strukturálatlanság felé, ami a segítség szempontjából vakvágányra vezet.

A személyközpontú kommunikáció a segítő kapcsolatban

A segítő beszélgetés legfőbb ismertetőjegye a személyközpontúság. A személyközpontú kommunikáció lényege az, hogy a beszélgetés menetét, alakulását a kliens személyiségéből fakadó erők határozzák meg, az ő belső élményvilága, érzelmi állapotai, beállítódásai, értékelései állnak a figyelem középpontjában. A szakember speciális figyelmi beállítódásával teljesen ráhangolódik partnerére, a tőle kapott anyagot nem a saját, hanem a másik jelentéstartományában értelmezi. Ebben a folyamatban tehát a se gítségkérő önmagával folytat párbeszédet, a terapeuta segítségével egy megrekedt belső dialógust indít be újra (Tringer 1996, 150. o.).

A gyógypedagógus szerepei közé tartozik, hogy „aktivátor”, támogató, konfrontáló, értelmező legyen egyszerre. Az önmagával folytatott kommunikáció révén a bajában segítségre szoruló ember problémáival együtt újraértelmezéshez jut. Az ön-újraértelmezés során a gyógypedagógus a megfelelő kérdésekkel teszi felismerhetővé mindkettejük számára a segítségkérő belső törvényszerűségeit. Az ön-újraértelmezés kisebb-nagyobb mértékben minden segítő kapcsolatnak része. A kapcsolat kezdetben inkább külsődleges, tárgyyszerű beszélgetésekkel indul, s egyre több személyes mozzanatot tartalmaz, a tények helyett egyre inkább a hozzájuk fűződő viszony kerül a kölcsönös érdeklődés előterébe, azaz a tények felől a lényeg felé halad. A személyközpontú gondolkodás azt jelenti, hogy tudományos kategóriáink a konkrét személy megközelítésében viszonylagossá válnak; támpontul szolgálnak a szakembernek, de nem ítéletként és sablonként a bajban lévőnek. A beszélgetésben elhangzottak megértése a gyógypedagógus saját személyiségén keresztül történik, ahol integrálódnak a családról nyert információk, a terapeuta saját családi háttere és élményei, valamint a könyvekből, folyóiratokból, továbbképzésekből származó ismeretei. A személyközpontú kommunikációban (a segítő kapcsolatban) a szakember részéről elengedhetetlen az empátia, az „érzések reflexiója”, vagyis a szülők érzelmi élményeinek felfogása és visszatükrözése. A visszatükrözés csak olyan mértékig és csak olyan megfogalmazásban történhet, amelyet a szülő megért és el tud fogadni. A szakembernek folyamatosan érzékelnie kell partnere befogadókészségét, empátiás verbalizációja csak így lehet hatékony segítség. Az empátia önmagában nem elégséges, hacsak nincs mögötte egy alapvetően pozitív beállítódás a szülő irányában: a feltétel nélküli elfogadás. Ez nem technikai készség, hanem a segítő szakember alapvető magatartása a másik irányában. A szakember odafordulása nem függvénye a szülő aktuális viselkedésének, hanem személyének értéként való tiszteletén alapul.

Az empátia a gyógypedagógus figyelmi készségét és verbális adottságait veszi igénybe, a feltétel nélküli elfogadás közlése elsősorban a nem verbális csatornákon történik. A személyközpontú kommunikáció harmadik alapfeltétele a kongruencia, azaz a szakember érzelmi és kognitív megnyilvánulásainak összhangja. A hatékony segítő magatartásban követelmény a hitelesség, az őszinteség és az átláthatóság. A gyógypedagógus önmagának is sok kárt okozhat, ha nem gondolja át, miben akar, miben és hogyan tud segíteni. A segítség célját és értelmét érteni kell ahhoz, hogy ez tényleg hasznos és ne öncélú, esetleg káros tevékenység legyen. A segítőnek nem a másik helyett kell megtennie valamit, hanem a másikat kell alkalmassá tennie arra, hogy felismerje szükségleteit és segítsen magán. A segítség lehetősége ugyanis ott kezdődik, hogy a másik, aki rászorul, képes legyen ezt elfogadni, sőt kérni, hiszen változtatni csak ezzel a motivációval lehet. A gyógypedagógus nem hozhatja túlzott függőségbe a szülőt, hiszen tőle függetlenül kell élnie, de nem lehet személytelen sem, mert akkor nincs igazi kapcsolat, ami hasson.

Alapvetően fontos, hogy a gyógypedagógus érezze, célja van a családdal való beszélgetésnek. A felek párbeszéde gyakran családi „portrévá” összegződik, mert nemcsak a partnerek nézeteit, mondanivalóját közvetíti, hanem bővebb környezet- és személyleírást is ad róluk. Ebben a családi kapcsolatrendszerben vannak élethelyzetek, életútszakaszok, amikor a beszélgetés jelentékeny segítséget adhat:

- A korai fejlesztés szakszolgálat felkeresésekor, az „első megmondás” időszakában.
- Valamely gyermekközösségbe kerülés – óvodáztatás és iskolaválasztás – idején.
- A legmegfelelőbb, leghatékonyabb az „egészséget helyreállító” terápia megtalálásának korszakában.
- A betegségek, illetve hosszabb-rövidebb kórházi tartózkodások ideje alatt.

- Újabb gyermekvállalással, testvérszületéssel kapcsolatos aggodalmak kifejezésekor.
- Családi konfliktushelyzetekben (nehéz anyagi körülmények, válás, idősebb testvér életszakasz-váltása, rokonok-barátok eltávolodása stb.).

Korai fejlesztő gyógypedagógusok véleménye alapján kiderült, hogy a segítő beszélgetésnek különösen nagy jelentősége van a fogyatékos gyermeket nevelő családok – fent felsorolt – „speciális” krízis-időszakaiban.

Az e munkakörben dolgozó gyógypedagógus a gyógypedagógia intézményrendszerében oktatható gyermektől hétéves korában köszön el, ezért a család gondozásában az első két krízis feldolgozásában segíthet, segít. Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő szülők esetében a gyermek intézménybe kerülésének, óvodába lépésének, beiskolázásának dilemmája előbb érinti meg a szülőket (körülbelül a gyermek 5 éves kora körül), ezért ezzel az állomással is számolnia kell.

A szülők lelki egészségének védelme – gyógypedagógusok reflexiói

A Korai Fejlesztő Központ (Budapest), a Rózsa úti Általános Iskola Korai fejlesztés szakszolgálat (Nagykanizsa), a Baranya Megyei Önkormányzat Pedagógiai Szakszolgálatok Központjában működő Korai, képzési- és konduktív pedagógiai szakszolgálat (Pécs), a Korai Fejlesztő Központ és Micimackó Óvoda (Szombathely) és a Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központ (Zalaegerszeg) korai fejlesztő terapeutái szerint a szülők mentálhigiénés gondozása a gyógypedagógus szemszögéből:

- A szülők lelki egészségvédelme az, ha igyekszünk segíteni őket a rájuk nehezedő terhek elviselésében, legyőzésében. Segítő szándékkal fordulunk feléjük, meghallgatjuk őket, alternatívákat kínálunk nekik, buzdítjuk őket, esetenként biztos küzdelemre ösztönözzük a szülőket.
- A szülők lelki egészségvédelme a család továbbműködésének alappillére. A gyermek fejlesztésén túl elengedhetetlen, hogy az őt nevelő, gondozó szülőkkel is foglalkozzunk. A szülőknél a legnagyobb segítséget pusztán jelenlétünkkel, problémáik odafigyelő meghallgatásával adjuk.
- Aki képes a másik embert meghallgatni, az már önkéntelenül is sokat tett érte. Beszélgetni, kérdésekre válaszolni a gyógypedagógiai munkában is a közvetlen emberi kommunikáció szabályszerűségei szerint kell. A segítő beszélgetés megerősíti, korrigálja a szülők tevékenységének, szemléletének helyességét.
- A szülőket, gyakran az édesanyát emberfeletti megpróbáltatás éri, ami különösen akkor nehéz, ha a család nem nyújt elég támogatást. Gyakori, hogy a családtagok egyfajta gyászreakció állomásainak végig, amit nem tudnak, vagy nem akarnak egyedül végigjárnii. A támogató/segítő beszélgetések, a szülőcsoport vagy különböző felnőtt-terápiák (ez utóbbiak pszichológusnál, pszichiáternél) alapvető elemei lelki egyensúlyuk fenntartásának. Különösen akkor érzem a gyógypedagógus által nyújtott beszélgetéseket tűzoltásszerűen fontosnak, ha a szülők elutasítják a pszichológus segítségét, de bizalommal fordulnak a gyermeküket fejlesztő terapeutához.
- A gyermek fejlesztésén túl elsőszámú feladatnak tartom a szülők mentálhigiénés gondozását. Úgy érzem, általa a támasznélküliség érzése csökken, a kisebbségi érzés, a szeparáció, a szerep- és az identitászavar valamelyest rendeződik. A szülőket jó érzéssel tölti el, hogy valaki, valakik figyelnek rájuk, törődnek velük, hogy problémáikkal együtt is fontosak.
- Szerintem vállalni kell a gyermek fejlesztésének folyamatában a szülők lelki gondozását is. Igénylik a szülők, mivel szociális kapcsolatuk jószerivel csak a terapeutákkal és a sorstárs szülőkkel van. Alig kapnak őszi segítséget gyermekükkel kapcsolatban. Nem ismerik a lehetőségeket, nehezebben teremtenek kapcsolatot. Érzékenyebbek.
- Minden találkozáskor beszélgetünk, hol néhány szót, hol hosszadalmasabban. Ilyenkor természetesen előkerülnek az örömteli dolgokon kívül a nehézségek, a problémák, a változások kíséretében izgalom, szorongás, pozitív és negatív érzések. Feltétlenül szükség van a szülők mentálhigiénés gondozására. Ez elválaszthatatlan a gyermek fejlesztésének folyamatától.
- Mi vagyunk azok a szakemberek, akikkel talán a legszemélyesebb kapcsolatba kerülnek a szülők. Így aztán gátak nélkül beszélnek személyes problémáikról, és nyíltan tesznek fel nekünk „kényes” kérdéseket.

- A szülőkkel való kapcsolattartást éppoly fontosnak tartom, mint gyermekük fejlesztését. A szülők lelki egészségvédelme nélkülözhetetlen része a sérült gyermek családjának megsegítésének: annak, hogy speciális élethelyzetükben az egyensúlyt (újra) felfedezzék. A családot körülvevő segítő szakemberek tudásával, jól definiálható segítségnyújtási formáikkal ezt elősegíthetik. Gyakran elindító lépés lehet egy megfelelő információ átadása, máskor a felkészültségen alapuló segítő beszélgetés/meghallgatás. Sokat érthet egy a maga szakterületén jól képzett gyógypedagógus nem megfelelő területen végzett „partizánakciója”, de gyakran segít a határszakmák felől szerzett konkrét tapasztalat. Az önismeret, a segítő beszélgetés szabályszerűségeinek ismerete, a konzultációs lehetőség, a szupervízió mind-mind elengedhetetlen a szülőkkel folytatott kommunikációban.
- A szülők lelki egészségvédelme az én elgondolásom szerint – mivel a teljes család megsegítésén fáradozunk – a közös kiutkeresés a traumás helyzetekből, a nehézségek folyamatos megbeszélése mind a gyermekkel, mind a külvilág reakcióival kapcsolatban. A szülőknek támaszra van szükségük. Valakire, akire rábízhatják lelki életük egyes kérdéseit, akiben őszinte partnert látnak. A gyermek állapotának elfogadása nagy megpróbáltatás. Fejlődése új és új problémákat tár fel. Az ezekkel való küzdelemben kapcsolódhat be a gyógypedagógus, pszichológus mellett, vagy vele konzultálva. Feladatunk a mássághoz való alkalmazkodás segítése.
- A szülők mentálhigiénés gondozását feltétlenül vállalnia kell a gyógypedagógusnak, mert a gyermek csak környezetével együtt szemlélhető. Célunk a szülői szerep bizonytalanságának feloldása, kompetenciájuk megerősítése, a megszokott családi életritmus lehetőségeihez mért maximális megközelítésének elérése, a családtagok egymás közötti kapcsolatának harmonizálása.
- Jó lenne, ha a diagnózist adó szakemberek észrevennék, hogy a szülőknek lelkük is van, nemcsak fogyatékos gyerekük! A szülők lelki egészségvédelme a fölbomlott családi egység, a fölborult harmónia észrevétele, helyreállítása, az ehhez szükséges idő és felkészült szakemberteam biztosítása, a folyamatos segítség megteremtése. A lelki egészség még akkor is „ingatag”, ha egészséges gyereket nevelünk, hiszen rettentő sok tényezőből tevődik össze, sok minden rombolja nap mint nap, folyamatosan kell dolgoznunk építésén. Fogyatékos gyermeket nevelő családnál alapjaiban sérül a lelki egészség, mert mindennap szembe kell vele nézni, fogadni saját maguk, házastársuk, családjuk és a külvilág reakcióit. Olyan helyekre kell járni, ahol a szokástól eltérőkkel foglalkoznak és közben megtanulni elhinni, hogy gyermekük nem született hiába a Földre. A segítő kapcsolatok és a segítő kezek abban nyújtanak támaszt, hogy helyreálljon, újrateheremődjön a személy és a család egysége, harmóniája.
- A szülők lelki egészségvédelme egy folyamat, amelyben a gyógypedagógus a diagnózis megszületésétől törekszik a szülők kiegyensúlyozottságának, „lelki épségének” karbantartására. A szakembernek mindig oda kell figyelnie a gyerek mikrokörnyezetére, az abban jelentkező változásokra és késznek kell lennie a folyamatos segítségadásra. Ezt teheti önállóan például beszélgetéssel, a probléma meghallgatásával, tanácsadással vagy más szakemberek bevonásával.
- A szülők lelki egészségvédelme az, ha részese lehetek – bármekkora arányban – annak a folyamatos, állandó, sokszor észrevehetetlen tevékenységnek amelyben
 - a szülő szakemberként is partnert lát bennem,
 - elhiszi nekem, hogy gyermeke számára ő a legfontosabb, ő tudja a legtöbbet segíteni – ő választ az én szakmai repertoáromból,
 - érzi, hogy a korrekt felvilágosításnál a segítő szándék vezérel,
 - képes vállalni azt az életvitelt, amelyben nemcsak anya, hanem családösszetartó feleség, barát,
 - reálisan nézi a jövőt, a család feltételrendszerében helyes döntéseket hoz,
 - a beszélgetések, tanácsok által nagyobb önismeretre és énerősítésre tesz szert. Ez a segítség munkánk velejárója, elsősorban nem szakmai tudás, iskolázottság, inkább attitűd, beállítódás kérdése.
- A szülők lelki egészségvédelme érdekében tehet valamit a gyógypedagógus is. Tennie is kell, mert a kezelés nem korlátozódhat a gyermek minden hatástól mentes, izolált fejlesztésére. Ezek a tennivalók szorosan összefüggenek a terápiás munkával és közvetve fejtik ki jótékony hatásukat a szülőkre. Ezalatt értem a szülők bizalmának elnyerését, az őszinte, nyílt, reális tájékoztatást, a racionális célok kitűzéséhez nyújtott segítséget, a rendszeres találkozások lehetőségének biztosítását, és néha azt, hogy keressen meg célzottan képzett szakembert.

- Pszichológiai kultúránk fejletlen, így tanulni kell azt is, hogy el tudjuk fogadni a segítséget. Véleményem szerint a szülők lelki egészségvédelme azért hárul nagyrészt a gyógypedagógusokra, mert mai világunkban hiányoznak a jó modellek és a nekik megfeleltetett intézmények, amelyeket a köztudat nem elítél, hanem felkeresésükre buzdít.
- Úgy gondolom, mindenképpen vállalni kell a szülők mentálhigiénés gondozását, részben azért, mert hazai viszonylatban nincs kialakult és jól működő mentálhigiénés családgondozó hálózat (sajnos!), de leginkább azért, mert években mérhető hosszú időszakot töltünk együtt a szülőkkel. Nagyon hamar a család bizalmas „barátjává” válunk, sok esetben mi vagyunk az első segítők, akiknek kiöntik szívüket, lelküket, bármilyen problémáról legyen is szó. Ebben a helyzetben úgy érzem, hogy kötelességem tudásom szerint segíteni.

Megkíséreltük bemutatni azon örömeiket és kétségeiket, amelyekkel a gyógypedagógus találkozik a családokkal folyó közvetlen munka során. Megelőző gyakorlatom, a kérdőívekre érkezett válaszok és az interjúk győztek meg arról, hogy a gyógypedagógus helytálló lelki egészségvédelmi „küldetésében”. Még akkor is, ha önmaga bizonytalan abban, hogy tesz vagy tehet valamit a pszichológiai támogatást igénylő „egészséges” szülőkért. A korai fejlesztést végző gyógypedagógus mentálhigiénés tevékenységét spontánul, észrevétlenül végzi, de olyan határfokkal, hogy a szülők évek hosszú során át ragaszkodnak az életvilágukba először „bekapcsolódó” gyógypedagógus személyéhez. Megkíséreltem tehát annak a szakmai érzékenységnek a bemutatását is, mely képessé, kompetenssé, illetékesé teszi a gyógypedagógust, hogy megértse az adott család igényeit, majd azokból kiindulva pontosan célozva alkalmazza a megfelelő eszközöket a segítség érdekében. A gyógypedagógus tartózkodik a direkt tanácsok adásától, helyette információkkal látja el a résztvevőket és mint kísérő vesz részt a beszélgetésben. A korai fejlesztő gyógypedagógus számára a legnagyobb dilemma, hogyan kapcsolja össze a hivatásként tanultakat olyan beavatkozási formákkal, amelyek az egész családnak használnak (Bernd 1994, Bod—Gallai—Mózes—Topolánszky—Zsindely 2003, Borbély—Mózes 2000, Borbély 2003, Garz 1997a,b, Szentesiné 1999).

Egy mentálhigiénés tréning tapasztalatai

A Remény Gyermekei Alapítvány Agyszerült Gyermekekért (Zalaegerszeg) 1999-ben pályázatot nyújtott be a Soros Alapítványhoz Mentálhigiénés tréning szülőknek és nevelőknek címmel. A pályázat célja olyan már működő, a sérült gyerekeket, fiatalokat és családjukat segítő, az érintettek igényeire épülő, ugyanakkor szakmailag megalapozott, korszerű programok támogatása volt, amelyek lehetővé teszik, segítik a fogyatékos gyermekek, felnőttek és családjaik minél harmonikusabb beilleszkedését a társadalomba. A pályázati támogatásból szülők részére szervezhettünk tréninget¹⁶.

A mentálhigiénés tréning célkitűzése: saját élményű tapasztalatszerzés, amely a pszichoterápiás technikák átélésén keresztül, a saját személyiség fejlődésével gyakorlati ismeretek, használható készségek birtokosává tesz. Célja az önismeret, az értő figyelem használatának fejlesztése, az aktív kommunikáció kimunkálása, a konfliktusmegoldás segítése, az intimitás megtapasztalása (a mitudat erősítése) egy olyan csoportlétkörben, ahol érték a szerepgazdagodás, az önkorrekciónak a hajlama.

A mentálhigiénés tréning alapja: a szülők folyamatosan megújuló igénye, hogy gyermekük fogyatékoságáról és a hozzá fűződő érzelmvilágról mind többet megtudjanak, és ezt a tudást az egyes életszakaszok sajátos fejlődéslélektani kihívásaihoz igazítsák, ezzel saját kompetenciájuk határait kiterjesszék. (Szentesiné 1999, Pallasch 1997, Topolánszky—Zsindely 2000).

Az alapítvány 2000-ben bonyolította le mentálhigiénés projektjét, amelyen 21 anya és 1 apa vett részt. A kuratórium felhívást intézett a szülőkhöz, az alábbi sorok ebből valók:

„Az élet nem habos torta...» E gyakran hallott frázis mélységes igazságtartalmával mindenki tisztában van. Életünk során mindannyian szembesülünk nehézségekkel, tragédiákkal, melyek feldolgozása, túlélése olykor lehetetlennek tűnik. Ki-ki úgy boldogul ezekben a helyzetekben, ahogyan azt személyiségjegyei, tapasztalatai lehetővé teszik. Hajlamosak vagyunk ilyenkor magunkba fordulni,

¹⁶ A Soros Alapítvány mellett a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány 1999. óta hét alkalommal írt ki pályázatot szülőtanfolyamra, így akár hosszabb távra is lehet tervezni tréningeket, tájékoztató és képzési programokat a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek szülei számára – a szerk.

elszigetelődni. Sokat enyhíthet fájdalmunkon, illetve más megvilágításba helyezheti gondunkat, problémánkat, ha van kivel megosztanunk, megbeszélünk azt. A Remény Gyermekei Alapítvány Agyszerült Gyermekekért szülői kezdeményezés hatására beszélgetéssorozatot indít Szülők Iskolája címmel. Olyan »különleges«, »más« gyermeket nevelő szülők/szülőpárok jelentkezését várjuk, akik vállalják a tíz alkalomból álló, alkalmanként kétórás, csoportos beszélgetéseken való részvételt. A beszélgetéssorozat célja, hogy a sérült gyermeket nevelő szülők megtapasztalják, hogy sajátos problémáikkal nem szükségszerű magukra maradniuk, hogy helyzetük, lelkiállapotuk, érzéseik nem megváltoztathatatlanok. A részvétel ingyenes. A beszélgetések idejére a résztvevők gyermekei számára játszótér biztosítunk. Kérjük, csak azok jelentkezzenek, akik vállalni tudják a rendszeres megjelenést. Nem tudni, a közeljövőben adódik-e hasonló pályázati lehetőség, lesz-e legközelebbi alkalom – így hát ne halogassák a jelentkezést. Kérjük a leendő csoporttagokat, hogy saját épülésük, valamint a csoport épülése érdekében egymás után két beszélgetésnél többről ne hiányozzanak.

Végezetül megfontolásra ajánljuk a következő történetet: Árvíz van, János bácsi a ház tetején ül, már derekáig ér a víz. Arra jön egy csónak, fölkiabálnak az öregnek: – János bácsi, jöjjön, kimentjük! – Nem, nem, mondja az öreg, vigyáz énrám a Jóisten! Ellepi János bácsit a víz. A túlvilágon panaszra megy Szent Péterhez: – Azt ígérték, vigyáz rám a Jóisten! Szent Péter válaszol: – János bácsi, küldtünk egy csónakot...!”

Beszélgetéssorozatra hívtuk fel tehát a szülők figyelmét, amelyet a mentálhigiénés tréning megjelölés helyett Szülők Iskolája elnevezésre egyszerűsítettünk. Kétszer tíz alkalomra, alkalmanként két óra időtartamra szól a meghívás, amelyet az első csoportnál egy családterapeuta, valamint egy pszichológiai és szociális asszisztens vezetett, a második csoportnál két gyógypedagógiai tanár. A szupervíziót pszichiáter szakorvos végezte. A fogyatékos gyermeket nevelő szülők önszervező csoportjaiba 22 fő jelentkezett. A kétszer 11 fő ideális csoportlétszámnak bizonyult ahhoz, hogy a célkitűzés megvalósuljon. Azaz, a körülmények lehetővé tették, hogy az önismeret fejlődjön, a mitudat erősödjön, a konfliktusmegoldási stratégiák szélesedjenek stb. A beszélgetések ideje alatt szakemberek által vezetett játszótér működött, amely megkönnyítette az anyák számára a nyugodt, zavartalan beszélgetést. Gyermekeiket közelben, „jó kezekben”, biztonságban tudhatták.

A két beszélgetéssorozat részletező tartalmi összetevőit szükségtelennek tartjuk megadni. A közös jegyeket viszont kiemeljük. A 2x20 óra szabályaiban, módszereiben, kérdésfeltevéseiben a saját élményű önismereti tréningek elemeiből építkezett. A személyközpontú kommunikációra összpontosított, amelyben a beszélgetés menetét az ott ülők személyiségéből fakadó erők, belső élményviláguk, érzelmi állapotuk, beállítódásaik, értékeléseik is alakították. A célzott (segítő, gyógyító) beszélgetések támogattak, konfrontáltak és értelmeztek egyszerre. Voltak nehéz percek, súlyos félórák, könnyes tekintetek, és voltak vidám pillanatok, derűs percek, jókedvű, nevető arcok. Bátran állítjuk, hogy eredményes volt mind a két beszélgetéssorozat:

- Valóra vált a „gyors”, dinamikus energizálódás, amelyet a probléma artikulálása, a megkönnyebbülés előzött meg. Azóta is látható magatartásjegyek alakultak ki.
- A csoportok továbbélését tapasztalva azt látjuk, hogy könnyebbé vált a kapcsolatteremtés, az egymás megszólítása, egyszóval az önszervezés.
- Visszajelzést kértünk a résztvevőktől. Álljon itt belőlük néhány, amelyek úgy érezzük, kommentár nélkül hitelesítik a fent leírtakat.

„Kisfiam 3 éves, súlyosan mozgáskorlátozott és súlyos szellemi sérült is. Állapotát először nagyon nehéz volt elfogadni. Úgy éreztem, egyedül vagyok ezzel a problémával, bár a család, a férjem mellett állt, nehéz volt beszélni róla. Aztán az évek folyamán hozzászoktunk, megpróbáltuk elfogadni a velünk történeteket. Erre a Szülők iskolájára azért jöttem el, mert kíváncsi voltam másokra, hogyan dolgozták fel, hogy gyermekük nem egészséges. Örömmel tapasztaltam, hogy nem én vagyok egyedül, aki nehezen birkózom meg a problémával, a többieknek is hasonlóan küzdelmes az elfogadás. Hasznos tanácsokat is kaptam a beszélgetéseken, amelyek segítettek elviselhetőbbé tenni helyzetünket. Jó volt kicsit beszélgetni, a másik embert közelebb engedni magamhoz. Jó volt meghallgatni másokat, és jó volt meghallgatottnak lenni. Mindkettő nagyon kellemes érzés. Jó lenne, ha máskor is lehetőség adódna ilyen tréningre, mert itt tudja meg az ember, hogy nincs egyedül gondjaival, mert itt segítenek feldolgozni, elfogadni érzéseit. Sőt, ajánlom minden szülőnek, még akkor is, ha úgy érzi, magában már mindent elfogadott!”

„Ez a csoportfoglalkozás lehetőséget adott arra, hogy szakemberek irányításával egymás közt megbeszéljük azokat a gondokat, problémákat, amelyeket korábban nem szívesen osztottunk volna

meg egy »idegennel«, még akkor sem, ha az illető személy hasonló sorsú fogyatékos gyermeket nevel, mint mi. Néhány foglalkozás után a kezdeti ellenállás megszűnt (a szakemberek tapintatosan meggátolták, hogy kitérjünk az őszinte válasz elől, esetleg más témára tereljük a szót, vagy gondolataink elkalandozzanak), és egyre szabadabban tudtunk beszélni önmagunkról, családukról, életünkről. A beszélgetések némiképp visszaadták önbizalmamat, segítséget nyújtottak abban, hogy önmagamba tudjak nézni. Még soha nem vettem részt ilyen tréningen, de úgy érzem, máskor is jelentkeznék rá, mert önmagam megismerésével a sorsomat is másképp értékelem.”

„Az élet bizony nem habos torta. Szívesen vettem részt a beszélgetéseken, mert nagyon sok hasznos dolgot tapasztalhattam meg önmagamról és egymásról is. Úgy érzem olyan kapcsolat alakult ki közöttünk, melyben fontos az egymásra figyelés, egymás segítése. Jó lenne, ha a tréninget »kijárva« is együtt maradna a mi kis csapatunk, hisz már nemcsak egymást tudjuk segíteni, hanem más szülőket is.”

„Köszönöm az alapítványnak és a szervezőknek, hogy elfogadták jelentkezésemet a csoportterápiára. Számomra sok tanulsággal járt valamennyi alkalom és sajnálom azt az egyet, amit kihagytam. Erőt lehet meríteni az azonos gondokkal küzdő szülők példájából, és ha jól figyelünk a mások által kitaposott útra, nekünk már egyszerűbb végigmenni rajta. Amennyiben lesz még alkalom hasonló tréning szervezésére, feltétlenül szeretnék részt venni azon.”

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás szakszolgálat terapeutái megterhelő közegben dolgoznak. Nevelőmunkájuk eredményessége jórészt azon múlik, hogy személyiségük mindeközben mennyire stabil, elég biztonságot sugároz-e, vagy ha úgy tetszik: milyen példát mutat. Ezért jelzik egyre hangosabban, hogy saját maguk is gyakorlati segítséget (önismereti tréning, szupervízió) kérnek. Úgy érzik, mentálhigiénés „kapuőrként” jól végzik dolgukat, viszont a hathatósabb segítséghez behatóbb ismeretszerzést és árnyaltabb ismereteket tűznek ki célul. Tudják, hogy a bizalomteli légkör megteremtéséhez különösen fontos a kommunikáció, mert a gyógypedagógus személyiségén nyugvó kapcsolatban a beszélgetés az, ami segít. A gyógypedagógust megfelelő háttértudása, „konstruktív füle” és a beszélgetések alatt érzett intuíciói segítik eligazodni az objektív adatok, a szubjektív ítéletek és a szcenikus történések útvesztőiben. A szülővezetés rendszerszemléletű tudatosságot követel a gyógypedagógustól. Reménye csak így lehet arra, hogy a szülőkkel végzett munkájában a lelki egészségvédelemnek tovagyrúzó hatása lesz – amely a családra és általuk a barátokra, a környezetre is kiterjed. A gyógypedagógus értékeket, attitűdöket, beállítódásokat formál. Segít a szülőknek abban, hogy jóban legyenek önmagukkal.

IV.

A MINDENNAPOS
TEVÉKENYSÉGRE

NEVELÉS,

A BAZÁLIS STIMULÁCIÓ,
A FEJLESZTŐ GONDOZÁS

ELMÉLETE

ÉS GYAKORLATA

Bazális stimuláció a gondozásban és a kompenzációs ápolás

Súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek elsősorban az érzékelés-észlelésen és a mozgáson keresztül tudják birtokba venni a világot. A világ birtokba vételéhez átfogó koncepciót kínál a Fröhlich-féle bazális stimuláció.

A bazális stimuláció

A bazális stimulációt 1975–1982 között Andreas Fröhlich és Ursula Haupt dolgozta ki, halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek számára. A módszer célja az érzékelés-észlelés aktivizálása, a szenzomotoros funkciók minél szélesebb körű megélése, fejlesztése. A megszerzett tapasztalatok, információk segítik a környezet megismerését, megkönnyítik az alkalmazkodást, lehetővé teszik a gyermekek számára, hogy a mindennapok tevékenységeiben az összegyűjtött információk segítségével aktívan részt vegyenek, önálló döntéseket hozzanak. A fejlesztés a gyermek saját világából indul, a számára érdekes élethelyzeteket használja, és nagy súllyal van jelen a mindennapi szituációkban (Borsfay—Kubinyi—Szelényi—Zelenka 2003, Fröhlich 1996b, Kedl 1996, Zelenka 2000).

A bazális stimuláció során a súlyosan-halmozottan sérült emberek meglévő képességeiből indulunk ki, azokra építünk, nem pedig a hiányzó képességeket kívánjuk pótolni.

A terápia alapját a segítő személy és a gyermekek, fiatalok közötti gyengéd, szeretetteljes kapcsolat biztosítja. A biztonságérzetet adó testi kapcsolat, a folyamatos odafigyelés, a beszéd, a legapróbb aktivitásra adott pozitív reakció teszi lehetővé, hogy a folyamat középpontjában a gyermek álljon.

Nagyon lényeges, hogy a bazális stimuláció során a gyermek aktívan részt vegyen a tevékenységben, de ha nincsen előzetes tapasztalata, akkor ez nehezen megvalósítható. A bazális stimuláció az anyaméhben szerzett tapasztalatokhoz nyúl vissza, azokra épít. Az anyaméhben való mozgás, a különböző hullámok, rezgések, szívverések észlelése a test helyzet- és helyváltoztatása a magzat számára szomatikus, vibratorikus és vesztibuláris tapasztalást nyújt. Ezek a tapasztalatok később továbbfejlődnek, differenciálódnak. A hullámok, a rezgések megtapasztalásából, a vibratorikus észlelésből például a hallás fejlődik ki, míg a szomatikus tapasztalatokból az orális, taktilis érzékelés.

A bazális stimuláció feladata a különböző anyagok, eszközök segítségével testi ingerek biztosítása, a bőr, a látás, a hallás, az egyensúly, az íz, az illatok érzékelése terén.

A szomatikus stimuláció során azokat az ingereket találtuk a legcélravezetőbbnek, amelyeket közvetlen testi kontaktusban biztosítottunk a gyermekek számára. A gondozási szituációkban, az ölbeli játékok alkalmával kialakuló meghitt kapcsolat az izomspazmus oldódásához, hangulati változáshoz vezetett. A legsúlyosabban sérült gyermekek esetében a testi ingerekkel tudtuk a legintenzívebb reakciót kiváltani. A pezsgőfürdő, a terápiásfürdő, a masszírozás, a testfelület különböző anyagokkal történő ingerlése a gyermekek bevonásával, aktív részvételével zajlott, és az esetek nagy többségében pozitív reakciót váltott ki.

A vesztibuláris ingerek segítségével újabb tájékozódási pontokat sajátít el testével kapcsolatban. Érzékelhetővé válik a mozgások iránya, ereje. A hintáztatás, a ringatás szinte minden esetben örömezt vált ki, akár ölben, akár valamilyen eszközzel történik. Megfigyeltük, hogy a vesztibuláris ingerek hatására megszűnnek a sztereotip mozgások. A gyermekek körében legkedveltebb a gimnasztikai labda és a zselélabda. Használatuk alkalmával a fokozott izomtónus csökken, különböző mozgások válthatók ki (például: a fej emelése, támaszreakció stb.).

A vibratorikus érzékelés már a méhen belül reakciót vált ki a gyermekből. Az anya és a környezet hangjai rezgések formájában jutnak el a magzathoz. A közvetlen testi kapcsolatban a test rezgéseit

érezkeli, amit a beszédhang okoz, de ugyanakkor a légzés ritmusa és a szívverés is érzékelhető. A vibratorikus stimuláció ily módon az együttlét erőteljes érzését közvetíti. Megtanulja, hogy a beszéd-beli odafordulás, egy személyes közlés, a hang a gondozóhoz tartozik. A dúdolt dallamokra a gyermekek intenzívebb reakciót adtak. A legtöbb gyermeknek van kedvenc dallama, amit felismer, amelynek hallatán mosolyog.

A rezgések érzékelése szorosan kapcsolódik a hangok érzékeléséhez. Az akusztikus ingerekkel lehetőséget biztosítunk annak megtapasztaltatására, hogy a hangok, a zajok információt hordoznak, jelentésük van. Megpróbálja a zajokat elhelyezni a térben, rájön, hogy a hangoknak forrásuk van, és ő maga is képes zajokat előállítani. Amikor erre rájön, kialakul egy új kommunikációs lehetőség a gyermek és környezete között.

A taktilis-haptikus ingerlés tapintásos tapasztalatokat nyújt a tárgyak tulajdonságairól. A kezet képessé kell tenni az érzékelésre, ennek érdekében ki kell alakítani a nyúlás, a fogás, az elengedés képességét. A cél érdekében szinte minden, a környezetünkben fellelhető tárgy használható. Különösen nagy hangsúlyt helyeztünk azokra a tárgyakra, amelyekkel a gyermek a mindennapok során gyakran találkozik. Igyekeztünk ezek használatába is bevonni a gyermekeket.

A vizuális ingerekkel a fény-árnyék, a formák, a színek, az alakok felé irányítjuk a gyermekek figyelmét. A különböző színes fények, hangulatos lámpák, különösen, ha azokhoz zene és finom illat is társul, komplex ingeregüttest nyújtanak a gyermek számára, s egyben meghitt, nyugodt hangulatot teremtenek.

A bazális stimuláció fontos területét képezik az illatok és az ízek. Az íz- és az illatingerek kiegészítik egymást. A legtöbb esetben határozott mimikával jelzik nemtetszésüket, fokozott nyáleválasztással, szopómozgással reagálnak a számukra kedves ízekre, illatokra. A közös süteménysütések jó alkalmat biztosítanak e terület aktivizálására. Az illatok és az ízek kiemelkedő szerepet kapnak étkezés közben. Célja a száj körüli terület túlérzékenységének leépítése, az evés élménnyé tétele, új ízek megismertetése.

A bazális stimuláció fent említett területei nem választhatóak el egymástól, átszövik egymást. Legnagyobb súllyal a mindennapos tevékenységek szituációiban vannak jelen (Borsfay—Kubinyi—Szelényi—Zelenka 2003, Fikar 1996, Fröhlich 1995,1996b, Kedl 1996, Márkus 1997a, 2002c, Zelenka 2000).

A bazális stimuláció legfontosabb alkalmazási területe: a mindennapos ápolás, gondozás

A személyiségfejlődés szükségletei... című fejezetben megismert szükségletek kielégítésére a gondozási folyamatban számos lehetőség nyílik (ld. még a Fejlesztő gondozás a gyakorlatban... című fejezetet). Nagyon lényeges, hogy meleg, szeretetteljes közegben gondozzunk, és az alapvető szükségletek kielégítésére mindig a mindennapos tevékenységek végzése közben kerüljön sor.

A napi általános fejlesztő ápolás, gondozás sajátosságai

Struktúra – időben, térben; a cselekvések napirendjében és a személyzet vonatkozásában jelenik meg ez a szempont. A tevékenységek értelmes és szükséges cselekvések legyenek, hisz a sérült ember is érzi és érti azok lényegét és jelentőségét. A gondozó maga is jól strukturált legyen, ami azt jelenti, hogy mindig tudja, hogy mit, mikor, miért és hogyan tesz. A gondozás során a sérült gyermeknek legyen ideje felfedezni saját testét, amit bármikor elősegíthetünk, például: kéztörlés, pelenkázás során a gyermek aktív részvételével.

Odafordulás és megfigyelés: minden beavatkozásnál figyeljünk az egész emberre, legyen szó lázmérésről, tisztálkodásról, étkezésről stb. Alaposan kövessük figyelemmel mozgását, arckifejezését, reakcióit, hiszen ezek mindig árulkodnak aktuális állapotáról. A megfigyelés azért is fontos, mert a gondozási tevékenységekben megjelenő problémák esetén pontosabb tünetleírást és elemzést adhatunk az orvosnak, az intézmény főnövérenek, a gyermekkel foglalkozó gyógypedagógusoknak, terapeutáknak.

Megközelítési mód, szemlélet: minden egyes individuum egyediségének elismerése. Legyünk tekintettel arra, hogy közvetlenül a súlyosan-halmozottan fogyatékos ember testével foglalkozunk,

erősen érintve intim szféráit. Minden ember más és más érintést tarthat kellemesnek és kellemetlennek, ezért személyre szóló megfigyeléseink alapján próbáljuk meg egyénre szabottan alakítani a gondozási tevékenységeket, hogy abból a súlyosan akadályozott ember is érezze és megértse, hogy teljes mértékben rá koncentrálunk, és tiszteletben tartjuk egyediségét.

Fő szempont: a gondozás során személyes kapcsolat és személyre szabott kommunikációs stratégiák kialakítása (tónikus párbeszéd – a Kommunikáció és interakció – bevezetés és az Individuális kommunikáció... című fejezetekben).

Feladat: az ápolási, gondozási folyamatok során végzett fejlesztés legyen fejlődésorientált, vagyis lehetőség szerint az egészséges gyermekekre jellemző fejlődési lépcsőfokok szolgáljanak a tevékenységek végzéséhez iránymutatásként.

Indoklás: a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek mindennapjainak rendszeres velejárói ezek a helyzetek, életükkel elhagyhatatlanul együtt járnak. A fejlesztő gondozásnak igen lényeges szerepet kell játszania a megfelelő célok és feladatok meghatározásakor.

Kompenzációs ápolás

A hagyományos ápolási megközelítésben a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ápolási-gondozási „procedúrák alanyai”, a mindennapos tevékenységeket gyakran gondozási műveletként jelzik, amit a „gyermeken” el kell végezni, s mihamarabb „túl kell esni” rajtuk.

Kiszolgáltatottnak lenni minden ember számára terhes és kellemetlen állapot. Ilyenkor mindenki stresszoldó technikákat dolgoz ki és alkalmaz. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek nem tudnak élni ezekkel a technikákkal, következésképpen elszenvedik a velük történeteket. Minden kellemetlen helyzet befolyásolja közérzetüket, így integritásuk is sérül.

A kompenzációs ápolás lényege, hogy fizikai és pszichés vonatkozásban egyaránt kellemessé tegye a kellemetlent (testhelyzet, étkezési szituáció stb.), a sérült ember minden gondozási szituációban a legkellemesebben, biztonságban érezze magát, és aktívan működjék közre.

Az ápoló, gondozó tevékenységek kivitelezése előtt felül kell vizsgálni, mérlegelni kell, hogy feltétlenül szükség van-e minden „beavatkozásra”, amit az ápolási protokoll előír, illetve, hogy mindenáron ebben a helyzetben, időben, személlyel stb. kell megtenni vagy sem. Ha célunk például az, hogy tiszta, ápoltság legyen a gondozott, azt ne úgy érzük el, hogy „kötelező pánikreakcióval” fürödjön. A „muszáj beavatkozások” sok esetben rendkívül megterhelők a súlyosan-halmozottan sérült emberek számára, s ezt „agresszív” magatartásukkal általában jelzik is. Bizarr viselkedésjegyeik a kompenzációs ápolás során elhalványodnak, kezelhetővé válnak. Súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek körében a napi ápolási feladatok nem az egészség helyreállítását célozzák meg (nem beteg az egyén), ezért ezek az alkalmak lehetőséget adnak a kapcsolatteremtésre, a testhelyzet-korrekcióna, összességében a fejlesztésre, a fejlődésre. Érdemes ezért minden gyermek és felnőtt számára egyéni standardokat és követelményeket felállítani, amit az egyéni fejlesztési tervben rögzíthetünk.

A kompenzációs ápolás célja a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek életkörülményeinek és a velük való bánásmódnak az átalakítása oly módon, hogy az a lehető legkellemesebb, egyben a legösztönzőbb fizikai és kommunikációs környezet legyen.

A mindennapos tevékenységek jelentősége a súlyosan-halmozottan sérült emberek életében és a kooperatív pedagógia

Mindennapjaink során rengeteg olyan tevékenységgel találkozunk, amelyek annyira egyszerűek, hogy elvégzésük nem igényel különösebb odafigyelést. Nem figyelünk minden apró mozdulatunkra, például öltözködés, étkezés, fogmosás közben, pedig ha belegondolunk, idegrendszerünk által irányított, bonyolult, jól szabályozott folyamatokról van szó. A mindennapos tevékenységek rendkívüli jelentőséggel bírnak életünkben. Születésünktől kezdve életünknek nagyon sok ritmikusan működő eleme van. Ritmikusság figyelhető meg bioritmusunkban, szerveink működésében, napirendünkben.

A „beszerzések” a mindennapos tevékenységek jellemzői

A hétköznapi tevékenységek célja – legtöbb esetben – a létfenntartás. Ezt különböző „beszerzésekkel” biztosítjuk, amelyek egy része közvetlen (például étkezés), más részük közvetett (például munka) kapcsolatban áll a létfenntartással. A beszerzések különböző rituálék, ceremóniák formájában valósulnak meg. Ezek egy része személyes jellegű, más részük függ a kultúrától, amelyben élünk. Mindannyian részei vagyunk egy vagy több közösségnek, a közös cselekvésnek. A közösség azt az egyént tartja „életképesnek”, felnőttnek, aki önállóan meg tudja szervezni mindennapjait, egyedül tudja bonyolítani a különböző „beszerzéseket”.

A „beszerzésre” irányuló tevékenységek elvégzése, vagy az elvégzésben való részvétel felelősséggel jár, ez hozzásegít ahhoz, hogy a közösség részeseivé váljunk. A folyamatot nem minden esetben öröm végigcsinálni, de mivel célirányos, elégedettséget vált ki az egyénből, amikor elkészül. A mindennapi cselekvéseknek az adott kultúrában jelentőségük van, a tevékenységek jelentősége pedig kultúránként eltér.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek rendszerint nem tudnak részt vállalni a létfenntartásban, s ez nemcsak kiszolgáltatottá teszi őket, hanem azzal is jár, hogy a társadalom még felnőttkorban sem tekinti őket felnőttnek, „életrevalónak”. Gyakran előfordul, hogy csak a közvetlen „beszerzések” területén tudnak egyszerű döntéseket hozni, választani, részvételük korlátozott, így felelősségvállalásuk is csak részleges lehet. Az akadályozott részvétel nehezíti a hétköznapi eseményekben való eligazodást és a biztonságérzet kialakulását.

Tanulási lehetőségek a mindennapos tevékenységek során

A megfelelően és személyre szabottan szervezett mindennapos tevékenységek mindamelllett, hogy biztonságérzetet adhatnak, sok tanulási lehetőséget biztosítanak a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára. Segítenek megszervezni az időt. A cselekvések nagy része adott időben zajlik, így a tevékenységekhez kapcsolatosan érzékelhetővé válik az idő múlása. A cselekvések egymásutánosságáról szerzett tapasztalatok cirkuláris időélményt biztosítanak.

Rendszerrel visznek a térbe azért, hogy bizonyos cselekvéseket bizonyos helyen végezzék (például a konyhában étkeznek, a járókában játszanak stb.). Kialakul a tárgyak, az események állandóságának tudata. Megismerik a tárgyak funkcióját, jelentőségét, tapasztalatokat szereznek értékükről.

A mindennapos tevékenységek hatására fejlődik az ok-okozati összefüggések meglátása, felismerése, értelmezése. Ez hatással van az egyén érzésvilágára is. Vonzódások, taszítások jelennek meg egy-egy cselekvés végzése kapcsán. Az új tevékenységi formák új érzelmek megjelenését válthatják ki, amelyek az ismétlések hatására rögzülnek és segítenek az identitás kialakulásában. A közösségben végzett cselekvések erősítik a közösséghez tartozás érzését, közben a csoport által közvetített kulturális befolyások is érvényesülnek.

A mindennapos tevékenységekben minden ember képes valamilyen szinten felelősséget vállalni. Súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek esetében a felelősség kialakulása hosszú és igen lassú folyamat, de ennek következtében az egyén kompetenciája növekszik. A hétköznapi cselekvések komplex tevékenységek, amelyek sok-sok apró részletből állnak össze. A tanulás folyamán minden alkalommal egy kicsit több részletet sajátítanak el, egyre jobban megy a végrehajtás. A tudás rögzül, biztossá válik, készséggé alakul, az egyes tevékenységeknek megfelelően differenciálódik. Mindezek eléréséhez sok gyakorlásra és rugalmasságra van szükség.

Fejlesztési lehetőségek a mindennapos szituációkban

A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek életében a mindennapos tevékenységek fontos fejlesztési lehetőséget biztosítanak. Ennek érdekében a fejlesztő tevékenységben paradigmaváltás szükséges. A hétköznapi szituációk felértékelésével elérhetővé válik, hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékos személy részt vegyen és érdekeltté váljon saját életében. A szülők/segítők/fejlesztő szakemberek feladata felmérni, hogy a fogyatékos személy hogyan tud részt venni a mindennapok eseményeiben. Ennek tükrében teremthetők meg azok a helyzetek, amelyek által életük jelentősen gazdagodik.

A kooperatív pedagógia: a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek mindennapos segítésének elméleti megközelítése

A kooperatív pedagógia a gyermek és a segítő közös tevékenységén keresztül vizsgálja a tanulási folyamatot. Három alapfogalom mentén dolgozik:

- Cselekvés – minden olyan tevékenység, amelynek célja van. A cselekvés közös cél érdekében, közös érdekek mentén, közös terv alapján végzett tevékenység. Ha ez a három összetevő mindkét fél esetében egyezik, létrejön az együttműködés. Ha a három tényező valamelyike nincs összhangban egymással, az kizárja az együttműködést.
- Együttműködés – a kooperatív pedagógia abból indul ki, hogy képességeihez mérten minden ember együttműködésre törekszik.
- Felelősség – az együttműködés feltétele az, hogy a fellépő problémára megoldás szülessen, de erre mindkét félnek törekednie kell. Mindenkinek, aki az együttműködésben részt vesz, képességeinek megfelelően felelősséget kell vállalnia. Az egyes tevékenységekben a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek is vállal egyfajta felelősséget. Például: az öltözködés során a szülő/segítő előkészíti a ruhát, segít neki, a gyermek pedig mozgásállapotának megfelelően nyújtja a végtagjait. Ha valamelyik fél nem vállal felelősséget, nem jön létre az együttműködés, a problémára nem születik olyan megoldás, amely mindenkinek megfelelő, így az adott cselekvés nem vagy csak részben valósul meg.

A mindennapos tevékenységek megszervezésének alapelvei

- A tisztelet, a megbecsülés kifejezése a mimika, a gesztusok, az érzelmi odafordulás és türelem segítségével. A gyermek reakcióit ki kell várni, válaszolni kell rájuk. Figyelembe kell venni mozgástempóját, alkalmazkodni kell hozzá, tudnunk kell, mennyi időre van szükség a mozdulathoz, a mozgáshoz.
- A helyzetnek megfelelő verbális (szóbeli) támogatás, megerősítés. A gyermekkel foglalkozó személyek ugyanazokat a kifejezéseket használják. Az ismerős kifejezések minél több szituációban jelennek meg.

- Közös koncentráció a cselekvés során. A különböző tevékenységek mindkét fél részéről koncentrációt igényelnek, ami nem görcsös odafigyelést jelent.
- Folyamatos buzdítás az együttműködésre. A gyermeket folyamatosan meg kell erősíteni arról, hogy várjuk tőle az együttműködést.
- Elegendő hely és idő biztosítása.
- Rendszeres rákérdezés a tisztálkodással és a környezet rendben tartásával kapcsolatos teendőkre.
- Kitérő válaszok, reakciók esetén nem belemenni a „játékba”, ragaszkodni kell az eredeti célkitűzéshez, a segítésre, a kísérésre kell koncentrálni.
- Ha folyamatos az elutasítás: meg kell változtatni a tevékenység kontextusát, környezetét.
- Szünetek, pihenők beiktatása szükséges, amelyeknek tudatosnak, indokoltnak kell lenniük. A szüneteket mindig előre jelentsük be.
- Követhető, érthető legyen a tevékenység lezárása, befejezése. A lezárás tartalmazza az értékelést, ebben a szakaszban együtt örülünk az elért eredményeknek, sikereknek.

(Ingeborg Wolfmayr előadása nyomán, 2003)

A mindennapos tevékenységek a fejlesztő tevékenység lényeges alkotóelemei. Az eredményesség érdekében fontos, hogy ne váljon el egymástól a pedagógiai munka és a gondozás. A különböző terápiás eljárások mellett nagyobb hangsúlyt kell kapniuk a hétköznapi szituációknak, mert ezek hiánya miatt az alapvető ismeretek köre beszűkül.

Egy fontos mindennapos tevékenység: az étkezés

Az étkezést mindennapi cselekvésként vizsgálva gazdag tartalommal bíró tevékenységgel találjuk szemben magunkat. Az étkezés a túléléshez szükséges létfenntartó tevékenység, ugyanakkor kapcsolódik az élet fontos eseményeihez, egyben kulturális és vallási tartalommal bíró, szociális kontextusban zajló cselekvés is. Az élelmiszerek beszerzése, elkészítése életünk nagy részét igénybe veszi. Az étkezési szokások függenek az adott kultúrától, amely elvárásokat támaszt az egyénnel szemben.

Az étkezés a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek esetében több szempontból is fontos fejlesztési terület. Kiemelt feladat az evés élménnyé tétele, a közös étkezés szokásainak alakítása, az önálló étkezés feltételeinek megteremtése, valamint az ételek elkészítésében való részvétel biztosítása. A feladatok megvalósításában figyelembe kell venni az életkori sajátosságokat, hiszen mások az elvárások gyermekek, és mások felnőttek esetében. Gyermekeknél az étkezési szituációban elérhető egyre nagyobb önállóság (például pépes helyett darabos ételek fogyasztása, cumisüveg helyett kanál, kanál helyett villa használata, az etetés kiszolgáltatott helyzetétől a közösen végrehajtott tevékenységen keresztül az egyre önállóbb étkezés elérése) az elsődleges cél, míg az életkor előrehaladtával egyre nagyobb szerepet kaphat az étkezések előkészítésében való aktív részvétel: az ételek kiválasztása (például a heti étrend közös összeállítása), a közös bevásárlás, az étkezéseket kísérő tevékenységek (főzés, sütés, terítés, mosogatás stb.) közös elvégzése.

Az étkezés fejlődése

Az étkezéssel kapcsolatos első tapasztalatainkat már az anyaméhben megszerezzük. A 30. magzati hét körül megjelenik a szopás és a nyelés képessége. A születést követő első hónapokban az evés a szopónyelő reflex segítségével valósul meg. Körülbelül négyhónapos korra az emésztőrendszer megerősödik, és alkalmassá válik a pépes ételek befogadására. A hatodik hónap után, illetve amikor az ülés stabilizálódik, a gyermek megtanulja a falatot „levenni” a kanálról. Ez a folyamat rövid idő múlva automatikussá válik. Hathónapos korban elkezd rágni. Szilárd táplálékot próbál leharapni és megrágni. Ebben az időszakban szívesen rágcsálnak a gyermekek kekszet. Körülbelül egyéves korban már darabos ételt esznek, nyelvükkel a rágófogak felé tolják a leharapott falatokat. Rövid időn belül a nyelv és az állkapocs mozgása összhangba kerül és stabilizálódik a rágás.

Az egészséges gyermek számára az evés örömteli folyamat, míg a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek esetében nem mindig sorolható a pozitív élmények közé. Esetükben gyakran nehezített a nyelés, fennáll az aspiráció veszélye. Ennek következtében az étkezés stresszhelyzetté alakul át a gyermek és a szülő számára egyaránt (ld. a Fejlesztő gondozás a gyakorlatban... című fejezetet).

Az étkezési szituációban előfordulhat, hogy a gyermek úgy érzi, irányíthatja, esetleg „manipulálhatja” szüleit. Vannak esetek, amikor a gyermek sokat, szívesen eszik, és a szülő arra a következtetésre jut, hogy a gyermeknek „csak ez az egy öröme maradt”, ezért előfordul, hogy túleteti a gyermeket, ami elhízáshoz vezethet. Más esetekben viszont előfordul, hogy a gyermek az étkezés visszautasításával próbálja befolyásolni szüleit, gondozóit, folyamatos aggodalmat okozva segítőinek. Az „enni pedig kell” gondolata fokozza a segítőkből is az étkezés körüli frusztrációt, ami türelmetlenséget okoz, és jelentősen nehezíti az étkezések örömteli tevékenységgé alakítását.

Az étkezés megvalósításának lépései és elvei

Fontos megteremteni az étkezés megfelelő körülményeit. Az étkezés közösségi élmény és fontos fejlesztési lehetőség is. A fejlesztés során azonban figyelembe kell venni, hogy a gyermek milyen fejlettségi szinten áll. A cél az, hogy minél aktívabban vegyen részt a tevékenységben.

Az étkezés elején hangolódjunk rá a feladatra. Ehhez kellemes helyzetre van szükség. A terített asztal, a szituációt kísérő atmoszféra pozitív hatással van a gyermekre és a segítőre egyaránt. A külső zavaró tényezők nem minden esetben iktathatók ki teljesen (például telefoncsörgés), de ezek az események a hétköznapi élet részei. Ha az étkezés közösségben történik, a gyermeknek képessé kell válnia arra, hogy ne igényeljen kizárólagos odafigyelést. A közös étkezések alkalmával beszélgetések alakulhatnak ki, közben a segítő figyel a gyermekre és igyekszik bevonni őt a közösségbe. A családi étkezések vagy a segítővel történő közös étkezés egyrészt közösségi élmény, másrészt a példamutatás módszerével élve segíthetjük az étkezés fejlődését.

Fontos, hogy az étkezés folyamatának rituáléja legyen, viszonylag azonos módon történjék. Erre azért van szükség, hogy a gyermek megtalálja a helyét a szituációban. A közös készülődés, a beszélgetések (amennyire a helyzet engedi) érzelmi töltettel ruházzák fel ezt a mindennapos szituációt. Vannak gyermekek, akik több figyelmet igényelnek, de ilyen esetben is próbáljuk bevonni őket a közös tevékenységbe.

Az étkezések minőségének színvonalát és az önállóság kialakulását segíti, ha folyamatosan figyelembe vesszük az ételek elfogadását vagy elutasítását. Ezzel a választás lehetőségét biztosítjuk, és elősegítjük az egyszerű döntések meghozatalának kialakulását. A választást apró lépésekben lehet elkezdni, például tízórai vagy uzsonna közben kínálunk a gyermeknek kétféle gyümölcsöt, ő pedig válassza ki, hogy melyiket szeretné. Reggelinél célszerű csupán az üres kenyeret elé tenni, és különböző kistányérokban odakészíteni lekvárt, mézet, májkrémet (stb.). A megfelelő kommunikációs jelzések alkalmazásával kiválaszthatja, hogy mit kér a kenyérré.

Ha a tárgyi és személyi feltételek biztosítottak és igazodnak a súlyosan-halmozottan fogyatékos személy igényeihez, lehetséges a fejlődés. Ennek üteme, gyorsasága egyénenként jelentősen eltér. A testi korlátok elérésekor az életminőség javítása továbbra is fontos cél marad. Az ételek minősége, tálalása is fontos tényezője az étkezésnek. A tálalást a porcelántányérok, az üveg poharak és a normál evőeszközök tehetik esztétikusabbá. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekekkel szemben is támaszthatók követelmények. Ők is tegyék meg azt, amit képességeik megengednek. Az étkezés vége legyen egyértelmű, záródjon dicsérettel, amely a közösen elért eredményeket is magában foglalja.

Az étkezésnek, mint közösségi élménynek különleges jelentősége lehet az ünnepek hangulatának kiteljesítésében. Ahogyan otthoni körülményeink között megpróbáljuk megkülönböztetni a hétköznapi ebédet a vasárnapi ebédétől, ugyanígy a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára is lehet kivételes, ünnepi alkalmakkor „kicsit máshogyan” alakítani az étkezés körülményeit. Születésnap esetén díszítsük fel terítékét, adjunk „ünnepi menüt”, szem előtt tartva a gyermek kedvenc ételét. A gyertyákkal díszített torta fokozza az ünnepi hangulatot, a súlyosan-halmozottan fogyatékos ember is pontosan érezni fogja, hogy itt és most csak neki szól a megkülönböztetett figyelem.

A családi ünnepek alkalmával az egész közösség étkezése közvetítse az ünnep hangulatát. Használjunk a hétköznapiétől eltérő terítéket, díszítést, tálalást. Kulturális, vallási hagyományainknak és az adott ünnepkörnek megfelelően alakítsuk az étkezési szituációt. Ezáltal nemcsak az aktuális ünnep hangulata fogja kiemelni az étkezést a hétköznapi sorából, hanem fokozatosan bővíthetjük a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek ismereteit, közelebb hozhatjuk a tágabb környezetet és megismertethetjük tradícióinkat. Mindez a normalizáció elvének gyakorlati alkalmazását is jól szolgálja.

Az önálló étkezés kialakítása egy Down-szindrómás kislány esetében

Dávid 12 éves, értelmileg súlyosan akadályozott kislány. A mindennapos tevékenységek során együttműködő, az öltözködés, a tisztálkodás területén önálló megnyilvánulásai vannak. Több éves „munka” következtében teljesen önállóan eszik.

Megismerkedésünkkor, 5 éves korában még etetni kellett, nem volt hajlandó megfogni a kanalat, mozdulataival és hangjával is erősen tiltakozott. Rövid idő elteltével már megfogta a kanalat, de fognom kellett a kezét. Ha ezt elmulasztottam, gyengéden megfogta a kezem és a kezére tette, vagy dühösen eldobta a kanalat. Ez az időszak körülbelül 3 évig tartott. Ekkor úgy gondoltuk, már elég stabilan rögzült nála az evés mozdulatsora, hiszen már az is elég volt segítség gyanánt, ha éppen csak hozzáértem a kezéhez. Ez az „elmélet” nem vált be. Soha nem látott dührohamot produkált: eldobta a kanalat, leverte a tányért.

Az áttörés egyik pillanatról a másikra, egy új asztal megjelenésével következett be. Amikor először ültettük az asztalhoz, még igényelt némi segítséget, de a következő alkalommal már egyedül evett, azóta nem tűri, hogy segítsenek neki. Stabilan balkezes, ezért elég furcsán néz rám, ha véletlenül a jobb keze felé nyújtom az evőeszközt. Amikor befejezi az étkezést, határozott mozdulattal eltolja a tányért, de ha kér még, a kanálával kavargat a tányérban.

Evés után folyadékkal kínálok, amit segítséggel, pohárból fogyaszt. Ügyesen iszik, minimális segítséggel fogja a poharat. Az evés végeztével segítséggel megtörli a száját, lehúzza a ruhája ujját, elégedett hangot ad. Tekintetével megkeresi kedvenc játékát, hosszasan figyel, ezzel jelezve, hogy adjuk a kezébe. Igaz, hogy ez a folyamat évekig tartott, de az eredmény nem csak az önálló étkezésen mérhető le. Dávid rájött, hogy tevékenyen részt tud venni a különböző gondozási – és egyéb – „műveletekben”, egyre gyakrabban él is ezzel a lehetőséggel.

Thomas „esete” az étkezéssel

Thomas 16 éves. Koraszülött volt, rosszul lát, majdnem vak, nem beszél, néhány dolgot megfog, aztán ledobja, és nevet, mert tetszik neki az eséskor keletkezett hang. Nem tud önállóan ülni, de megtanult hasárol a háttára fordulni. A dzsekit, a cipőt levenni Thomas is segít – erre szoktatni kell.

Thomas 9 éve jár Ausztriában az értelmileg akadályozottak iskolájának egy speciális osztályába. Amikor biztonságban érzi magát, boldog, kiegyensúlyozott. Fejlettségi szintje a 6 éves gyermekének felel meg, de 16 év élettapasztalatával rendelkezik. Minden őt érintő tevékenységben felelősségteljesen részt tud venni. Szereti, ha hatást gyakorolhat környezetére, különösen, ha ez valamilyen zaj formájában nyilvánul meg. Aktívan bekapcsolódik a mindennapos tevékenységekbe. Speciális kommunikációs rendszert fejlesztett ki családtagjaival és segítőivel.

Az étkezés gyógypedagógus segítségével körülbelül 30 percet vesz igénybe. Az ebéd terített asztal mellett, társaival közösen zajlik. Thomas nagyon szeret inni, ezért segítője először folyadékkal kínálja. Segítséggel megfogja a poharat, amely a nagy lendülettől a fogához koccan. A keletkezett zaj nagyon tetszik neki, ezért megismétli. Segítője igyekszik Thomas figyelmét folyamatosan ébren tartani. Az étkezés kezdetén a kanalat az alsó ajkához érinti, ezzel jelzi számára a falat érkezését. Thomas „lenyalogatja” a kanálról az ennielőt. A fennálló nyelési nehézségek miatt ez igen lassú, de ugyanakkor egyenletes tempójú folyamat. Thomas másik kedvelt tevékenysége étkezés közben az etetőkendő használata. Erre nem minden falat után kerül sor. A segítő célja ezzel az, hogy éreztetni szeretné „meddig tart a szája”, és esetleg megpróbálja lenyalni a „zavaró tényezőt”. A legkisebb mozdulatra, amivel jelzi, hogy őt ez zavarja, közösen használják a kendőt.

A segítő Thomas minden apró mozdulatára figyel és megpróbálja azokat hasznosan beépíteni az étkezés folyamatába. Például, amikor Thomas az asztalt kezdi ütögetni, a fiú kezét arra a karjára fekteti, amelyikkel az etetést végzi. Thomas keze így együtt mozog a segítő kezével, és még aktívabbá válik részvétele az étkezésben. Ezt az új „formát” a többi segítővel, és a szülőkkel is egyeztetni, tehát mindenki használni fogja.

Két évvel később Thomas a speciális iskola befejezése után egy speciális napközi otthonba került. Az ide járó fiataloknak személyre szóló segítőjük van. Egy csoportba 6 fiatal jár. Mindenkinek megvan a saját feladata, amit segítőjével együtt végez el. Közösen étkeznek. Thomas már 18 éves, jelentős fejlődésen ment keresztül. A fiatalok és a segítők közösen ülnek asztalhoz. Az egyik fiatal és segítője körbepöccöl a többiekkel a különböző fogásokkal. Thomas már egyedül fogja meg a poharat, egyedül

szik, szertartásosan ezzel kezdi az étkezést. Készültek számára speciális evőeszközök, megvastagított nyéllal, amelyek követik a tenyérvonalát fogás közben. Segítője a villára helyezi a falatot, amit a fiú egyedül visz a szájához, és nyalogat le a villáról. A villát visszahelyezi a tányérba, ezzel jelzi, hogy kéri a következő falatot. Amikor szükségét érzi, megtörli a száját, ezt rövid játék követi a kendővel. Ilyen esetekben segítőtje visszatereli figyelmét az eredeti tevékenységhez.

Dávid és Thomas esete jó példa arra, hogy a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek/ fiatalok esetében kellő türelemmel, kitartással a későbbi életkorokban is elérhető a változás, amellyel növelhető önállóságuk, felelős részvételük a mindennapos tevékenységekben.

Fejlesztő gondozás – mindennapos tevékenységre nevelés a gyakorlatban

A fejlesztő gondozás a gyermek fejlődésének egyik alapköve, amellyel lényegében „két legyet ütünk egy csapásra”. Az ápolás-gondozás tevékenységeit (étkezés, fürdetés, pelenkázás, öltözés stb.) naponta többször el kell végeznünk, rengeteg időt vesznek igénybe. Ilyenkor közvetlen testi kapcsolatba kerülünk a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekkel, kommunikálunk vele, szenzoros ingereket közvetítünk neki a testhelyzetváltozások, a különböző érintések és tevékenységek segítségével. Éppen ezért egy kis szemléletváltással könnyen komoly fejlesztő hatásokat célozhatunk meg, ha a „kötelező” mindennapos tevékenységek, az ápolás-gondozás feladataiban rejlő lehetőségeket maximálisan kiaknázzuk.

Amikor súlyosan-halmozottan sérült gyermekek szüleivel vagy gondozóival beszélgetünk, hamar kiderül, hogy bármennyire is egyetértenek a gyermekük számára javasolt fejlesztő foglalkozások tartalmával, a speciális tevékenységek otthoni elvégzésére legtöbbször se idejük, se energiájuk nem marad. Ugyanakkor sokszor komoly gondot okoz nekik, hogy éveken keresztül a legkisebb változtatás nélkül kell végrehajtaniuk a mindennapos tevékenységeket, sőt azon is elgondolkoznak, hogy vajon ki fogja gyermeküket ilyen lelkiismeretesen ellátni, ha ők már nem tudnak gondoskodni róla. Ilyen esetekben nagyon fontos, hogy a megfelelő tanácsadással a szakemberek meggyőzzék a szülőket, a nevelőket, a gondozókat, hogy csekély időráfordítással, speciális ismeretek elsajátítása és komolyabb szakmai felkészültség nélkül is sokat tehetnek gyermekük fejlődéséért, ha tudatosítják magukban, hogy miképpen hatnak a gyermekekre a legalapvetőbb gondozási tevékenységek végzése közben. A fejlesztő gondozás során ugyanis a gyermek élményhorizontját fokozatosan tágíthatjuk, kialakíthatjuk és stabilizálhatjuk szociális kapcsolatait, a mindennapos események megfelelő kis lépésekre bontásával és strukturálásával lehetővé tesszük számára a szituációhoz kapcsolt tevékenységtanulást és gyakorlást.

Vizelet- és székletürítés

A szobatisztaság kialakítása rendszerint csak távlati cél lehet. Az egészséges kisgyermek is csupán 2-3 éves kora körül válik erre éretté, hiszen megfelelő testi érzékelés, motoros kontroll, megfelelő ülőhelyzet, lazítási képesség és kommunikációs készség szükséges a biliztetés sikeréhez. Súlyos érzékelési problémák esetén először a részképességek fejlődéséért tehetünk sokat. Pelenkázás közben szellőztessük a gyermek popsiját, egyértelmű kommunikációs jelzésekkel tudassuk vele, hogy „mit találtunk” a pelenkában, a lemosás, a törlés, a krémezés közben mindig kísérjük beszéddel a tevékenységet, hiszen így a gyermek megtanul az adott területre koncentrálni, és megéli a saját testét működés közben, ami a megfelelő motoros kontroll kialakulásához szükséges első lépés. A vizeletürítés megkönnyítéséhez adjunk elegendő folyadékot, illetve a hólyag felett végzett kopogtató masszázssal segíthetjük a megfelelő hólyagürítést.

A székletürítés gyakran több gondot okoz a gyermeknek, hiszen a mozgászavarok illetve a mozgásszegény élet krónikus bélinaktivitáshoz és székrekedéshez vezetnek. Sokszor szenved bél- vagy szélgörcsöktől is. A kizárólag pépes étel adása sajnos tovább fokozhatja ezeket a problémákat, s ha a gyermek hashajtó gyógyszereket, kúpot vagy beöntést kap a székletürítés érdekében, hamar félni fog ettől az eseménytől, hiszen adott esetben görcsöket és fájdalmakat él át. Az ily módon kialakuló szorongás fokozhatja a székrekedést. A legfontosabb feladat a komolyabb problémák kialakulásának megelőzése. A megfelelő, rostokban gazdag, változatos étkezés sokat segíthet, napjainkban már

kaphatók olyan biotermékek is, amelyek kíméletesen szabályozzák a széklet mennyiségét és állagát és nincs káros mellékhatásuk. A szél- és székletürítést mechanikusan is segíthetjük a vastagbél lefutását követő körkörös stimuláló masszázssal, az alhasi terület megfelelő ellazításával, a behajlított lábak hashoz szorításával. Ha rendelkezünk megfelelő ültetési lehetőséggel, minél előbb próbáljuk meg a gyermeket bilire vagy megfelelő biztonságot nyújtó, speciális vécészékre ültetni, hiszen a függőleges testhelyzet jelentősen megkönnyíti a tevékenység végrehajtását.

Fürdés, zuhanyozás, hajmosás, mosakodás, fogmosás

A napi tisztálkodás a szülők, a nevelők elbeszélése alapján általában „kész tortúra”. A halmozottan sérült gyermekek többségének ez ugyanis kellemetlen élményt jelent, gyakran „meglepetésszerű támadásként” élik meg ezt a szituációt. Bár nagy valószínűséggel eredendően a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek sem félnek a víztől, az átélt negatív élmények, az extrém kiszolgáltatottság miatt gyakran „fenyegető behatolásnak” élik meg ezt a tevékenységet, amely sokféle érintéssel, helyzetváltozással jár. A „csak minél előbb essünk túl rajta” nevelői hozzáállás nem ad elegendő időt, hogy a gyermek nyugodtan érzékelhesse-észlelhesse a testével történő eseményeket. Ezek hatására a gyermek gyakran nyugtalan, ellenkezik, tiltakozik, amitől a felnőtt még feszültebbé és kapkodóbbá válik, aminek következtében a gyermek még hangosabban sír és hevesebben tiltakozik. Általában ritkán adódik lehetőség olyan „ráérős” és játékos fürdésre, mosakodásra, ahogy azt egészséges gyermekek esetében megteszük. Ha már úgyis naponta el kell végezni, miért ne alakíthatnánk a tisztálkodást élvezetes fejlesztő élménnyé, és miért ne tekinthetnénk a rá fordított időt a fejlődés szempontjából hasznosnak? Csupán néhány apróságot kell megváltoztatni eddigi szokásainkon.

A mosakodás, a zuhanyozás lépéseit mindig azonos módon végezzük, az azonos sorrend, az ismert eszközök (például mosdókesztyű), az ismert kéz segítik a szituáció felismerését, és biztonságérzetet adnak. A kézmosást célszerű közösen végezni, miközben hátulról vezetjük a gyermek kezét. Nyugodtan ültessük le egy székre, ha kezet, arcot vagy fogat szeretnénk mosni, így nem kell az álló testhelyzet rögzítésére koncentrálnia, mert ha kapaszkodót keres, nem tud a mosakodásra figyelni. Az arc lemosását mindig a homloknál kezdjük, egyenletes, lassú de határozott mozdulatokkal végezzük, a túl finom mozdulatok ugyanis általában zavarják azokat a gyermekeket, akiknek szenzoros problémáik vannak. Zuhanyozás esetén hasonlóan járjunk el, de nagyon fontos, hogy ügyeljünk a stabil és biztonságos testhelyzet kialakítására. A bizonytalanság ugyanis félelmet kelt a gyermekben, folyamatosan kapaszkodni fog, és egyáltalán nem tud a tevékenységre koncentrálni. Használjunk kapaszkodókat, csúszásgátló alátétet vagy zuhanyozószéket, ülőkét!

A fürdés igen jó lehetőséget kínál a testérzékelés fejlesztésére, hiszen az egész testet éri a víz, a hab, a mosdókesztyű vagy a szivacs. Emellett a különböző illatú fürdetők szagingerlést biztosítanak, míg a víz hőmérsékletének érzékelése egy újabb érzékelési-észlelési területet szólít meg. A biztonságérzet érdekében használjunk csúszásgátló alátétet, kádba helyezhető műanyag ülőkét, esetleg kapaszkodókat. Ha a gyermek megfelelően el tud lazulni, könnyebben tud részt venni a tevékenységben, jobbak lesznek az elsődleges testi tapasztalatszerzés feltételei, s hamarosan nagyon megkedveli a fürdést. A törülközést mindig stabil felületen végezzük, ahogyan a krémezést, az öltöztetést is, és tegyük lehetővé, hogy a gyermek egy-egy apró mozdulattal közreműködhessen. Ha mindig mi „hajtunk végre” minden mozdulatot, ezzel még kiszolgáltatottabbá tesszük, és gátoljuk az önkiszolgálás és az önellátás kialakulásának szándékát is. Amit tehát önmaga el tud végezni, azt várjuk el tőle, és szánjunk időt arra is, hogy egy-egy újabb lépést kipróbálhasson.

A fogmosásnak hangsúlyozott szerepe van a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek gondozásában, mivel a szájjárás nehézségei, a fokozott nyálzás, a rágás hiánya és a gyógyszerek mellékhatása következtében fogazatuk épsége fokozottan veszélyeztetett. Célszerű minden étkezés után fogat mosni, kerülni a cukros ételeket, italokat, és az étkezések közötti nassolást. A lehető legkisebb fogkefét használjuk, hogy alaposan megdörzsölhessük a gyermek ínyét. Ha a gyermek megtanult köpni, használhatunk szájvizet is, mert az megakadályozza az ételmaradék megtapadását a fogak között. A fogmosást egyszerűen el lehet végezni a mosdó előtt egy széken ülve, miközben a gyermek előrehajítja a fejét; kezdetben az ölünkbe is vehetjük. A száj nyitásához és zárásához használjuk a Müller-féle állkapocs-kontrollt (Müller 1996a), ezzel segíthetjük a fogkrémes víz kiengedését, illetve a száj megfelelő nyitását a belső felületek sikálásához. Használjunk határozott, egyértelmű mozdula-

tokat, mert a gyenge mozdulatok a száj körüli túlérzékenység miatt nemkívánatos reakciókat válthatnak ki. Megfelelő előkészítés után, bizonyos esetekben – és az önállóbb fogmosás kialakítása érdekében – bevezethetjük az elektromos fogkefe használatát is.

Öltözés, vetkőzés

Az érintések és a változások sorozata miatt gyakran – különösen mozgásproblémák esetén – komoly megpróbáltatást jelent az öltözés és a vetkőzés. A kapkodó, rángató mozdulatok zavarosak és zavaróak a gyermeknek, ezért elutasítja ezt a tevékenységet. A ruhadarabok és a testrészek következetes megnevezésével és egyidejű megtapogatásával elősegíthetjük a testérzékelést, és az aktív közreműködés kialakulását. Ha játékos kommunikációval kísérjük az öltözést, esetleg énekelünk hozzá, eltereljük a figyelmet az esetleges kellemetlenségekről, és a gyermek is szívesebben részt vesz a tevékenységben. Öltözés és vetkőzés közben jó lehetőség kínálkozik a testrészek lazítására, ami hosszan tartó fekvés vagy ülés után jól fog esni neki. A reflexgátló testhelyzet, a közösen végzett tevékenység (például ölben ülve), a nyugodt, határozott mozdulat-sorrend jelentősen hozzájárul a sikeres végrehajtáshoz. Az évszaknak megfelelő ruházat kiválasztása, a ruhadarabok színének és anyagának megtapasztalása a megfelelő kommunikációval kísérve több oldalról is fejleszthetik a gyermek érzékelését-észlelését és a világ megismerését. A döntés és a választás kialakulását elősegíthetjük, ha két különböző színű vagy fazonú ruhadarabot kínálunk, és a gyermek kiválaszthatja, hogy mit szeretne viselni. Ismeretei bővülésével egyre kompetensebb lesz abban is, hogy az évszaknak vagy az aktuális időjárásnak megfelelő ruhadarabot válassza ki, például kell-e sapka, szeretné-e kesztyűt húzni, esőkabátot vegyünk fel vagy elég lesz egy mellény?

Étkezés

Általában ez az a terület, amely igen gyakran komoly problémákat jelent a szülőknek, a gondozóknak, hiszen folyamatosan aggódnak, hogy nem képesek a gyermeket megfelelően táplálni. Ugyanakkor maga az étkezési helyzet – gyakorisága és rendszeres ismétlődése miatt – igen sok fejlesztési lehetőséget rejt magában a motoros funkciók fejlődésétől egészen a segítő-gyermek (szülő-gyermek, gondozó-gyermek)-kapcsolat harmonikusabb alakulásáig (Müller 1996a; Márkus 1999b, 2002a, c, 2003a, Vekerdy—Oláh 1999).

Az étkezést igen könnyen a biológiai létfenntartás egyik tevékenységének tekintjük, miszerint az étkezés a szervezetünk optimális működésének fenntartásához szükséges, megfelelő mennyiségű energiát biztosító tápanyag bevitel. Vajon mi magunk csak azért eszünk, hogy ne legyünk éhesek, vagy hogy szervezetünk működni tudjon? Gyakran eszünk olyankor is, amikor nem az éhség a legfőbb motiváló erő. Az étkezés, az evés és az ivás egyáltalán nem korlátozható a biológiai értelemben vett táplálékfelvételre, hanem legalább ugyanekkora arányban jelent lelki és szellemi örömforrást, s ezzel együtt szociális élményt. Mitől lenne más a helyzet a halmozottan sérült emberek esetében? Néhány szerzőtől eltekintve szinte sohasem találunk utalást arra, hogy az étkezésnek mindig élvezetes, örömteli – gyakran közösségi – eseménynek kell lennie. Félelmeiktől és frusztrációtól terhes szituációban, kommunikációs zavarokkal terhelt kapcsolatban valóban nehezen tudjuk elképzelni, hogy a sokszor mindkét fél számára nehézkes étkezést örömteli élménnyé lehet alakítani.

A gyógypedagógiában az étkezést nem csupán táplálékfelvételnek tekintjük, hanem szem előtt tartjuk az evés, illetve az étkezési zavarok biológiai, orvosi, pedagógiai, pszichológiai és szociális elemeit is. Súlyosan-halmozottan sérült emberek esetében egyenértékűként kell kezelni mindezen aspektusokat. Nem szabad az étkezési zavarokat csupán az emésztőszerv-rendszer patológiás működésének szempontjából vizsgálni, mert az tévútra vezethet bennünket. Könnyen a kóros működési mechanizmusok számlájára írunk olyan megnyilvánulásokat, jelenségeket is, amelyek oka sokkal inkább pszichológiai, kommunikációs vagy szociális jellegű. A gyakorlatban és a szakirodalomban is számtalanszor tapasztalhatjuk, hogy a gyermek magatartása úgy mond „ellentmond” a róla kialakított diagnózisnak.

Néhány példa:

- Egy kislány, akinek kora gyermekkori agykárosodása következtében erősen érintett az étkezéshez szükséges szervrendszere, gyakran félrenyel, nem tud rágni, elsősorban pépes ételt

fogyaszt, egy állatkerti kirándulás alkalmával úgy elropogtatja és lenyeli a szilárd táplálékok közé sorolható sült krumplit, hogy egy morzsa sem pottyan ki a szájából és egyet sem köhint.

- Egy kisfiú, akinél minden egyes itatás hosszadalmas és mindent elárasztó-eláztató esemény, úgy issza meg a kólát pohárból, hogy egyetlen csepp sem csurog ki. A kóla esetében vajon miért nem érvényesülnek a patológiás működéssel kapcsolatos tünetek?
- Egy súlyosan agykárosodott lány, akinél éppen folyamatban van a pépesről a szilárd táplálásra való áttérés, miközben meg kell küzdeni a nyelvökéses nyeléssel, a légzés és a nyelés koordinációjának zavaraival és sok egyéb kóros mozgásmintával, a rizibiziből úgy válogatja és köpi ki a borsót – amit tudvalevően nem szeret – hogy eközben egyetlen rizsszem sem enged ki. Ez a feladat tőlünk, egészségesektől is komoly összpontosítást és igen bonyolult nyelv- és ajakmozgásokat követelne meg. Hol maradnak ilyenkor a koordinációs nehézségek?

Felül kell bírálnunk a gyermek étkezéshez kapcsolódó képességeiről és zavarairól felállított kategorikus kijelentéseinket és kitágítani az étkezési zavarok hátterében rejlő ok-okozati összefüggések feltérképezését. Szükségünk lesz arra, hogy végtelen empátiánk és fantáziánk bevetésével próbáljuk meg felderíteni, mi is állhat a súlyosan-halmazottan sérült gyermekek étkezési zavarainak hátterében. Természetesen ez a feladat roppant bonyolult, s megoldásához a komoly patofiziológiai felkészültség mellett alapos pszichológiai és pedagógiai ismeretekre is szükség van. A problémák, illetve az azok hátterében rejlő okok felderítése csak egyénre szabottan történhet.

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek étkezési zavarainak hátterében általában az agykárosodás következtében hiányzó vagy kórosan, eltérően működő szenzomotoros funkciók jelentik a biológiai okot. A leggyakrabban előforduló tünetek: a száj-, a fej-, a nyak- és a törzskontroll hiánya, nyelési zavarok, kóros reflexek (például szopóreflex, harapóreflex) jelenléte, a száj környék túlérzékenysége, nyitott száj, fokozott nyálzás, a rágás zavarai stb. Az organikus okokról és a nehézségek leküzdésének lehetőségeiről számos szakirodalom olvasható (Fótiné 1994; Fröhlich 1996b; Márkus 1999b, 2002a,c, 2003a; Müller 1996a; Schäffer 1998a; Vekerdy—Oláh 1999). A biológiai, organikus meghatározott – leggyakrabban agykárosodás következtében kialakult – oki tényezők mellett további, pszichoszociális eredetű okok is fellelhetők az eltérő működés vagy viselkedés hátterében.

Az egyik ilyen pszichoszociális tényező a félelem. Félt a gyermek, hiszen számos esetben átélt enyhébb vagy súlyosabb aspirációt (félrenyelés következtében jelentkező fulladásos rohamot), ami időnként akár életveszélyes krízishelyzetet is jelenthetett számára. A beálló légzészavarok fenyegető volta miatt a sérült gyermekek gyakran tiltakoznak a „fenyegető etetés” ellen, aminek megnyilvánulásai – kiabálás, sírás, elhárítás, öklendezés és hányás – egyértelműen arra utalnak, hogy a gyermek a táplálékfelvételt kellemetlennek, félelmetesnek tartja. Másrészt legalább ennyire fél a közös étkezésektől a segítő is, hiszen folyamatos stresszt jelent számára, hogy a gyermeknek biztosítania kell a megfelelő mennyiségű és minőségű táplálékot, ugyanakkor a szeme előtt lebeg egy kékeslilásra változó arc, a kenyérfalat beadása után levegőért kapkodó gyermek. A segítő félnek attól, hogy vészhelyzetben szembesülhetnek saját tehetetlenségükkel.

Az étkezési zavarok megjelenésének másik pszichoszociális oka a terápiás megközelítés. A sikeres „etetésterápia” vagy „etetéstréning” megvalósítása érdekében a segítő mindent megtanult például a rágószervek anatómiájáról és patofiziológiájáról, a különböző nyelési technikákról, a hibaforrásokról és a segítségnyújtás módjairól, valamint minden elképzelhető ismeretet elsajátított a táplálékról, terápiás felkészültsége alapján képes az étkezés minden pillanatát és mozzanatát irányítani, meghatározza az ételt, a ritmust, a tempót, a testhelyzetet és minden olyan körülményt, amely az étkezési szituációhoz tartozik. De sem a szakirodalomban, sem a különböző tanfolyamokon általában nincs utalás arra, hogy a súlyosan-halmazottan sérült gyermek mennyire képes aktívan részt venni az étkezésben, mennyire van szüksége arra, hogy meghatározhassa saját étkezését.

Az étkezés során számos lehetőség nyílik a különböző szenzoros ingerek közvetítésére, gondoljunk csak a változatos szag- és ízingerekre. A fejlődés kezdeti szakaszában ugyanakkor az orális terület az egyik legfőbb ingerfelvevő, a környezet „felfedezésére” leginkább használt szervet jelenti, ennek következtében az étkezés során szerzett taktilis, propioceptív és kinezetikus ingerek is segítik a világ jelenségeinek, fogalmainak, tárgyainak megismerését. A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek étkezési zavarainak ok-okozati feltárásakor tehát azt is figyelembe kell venni, hogy mennyire változatos az étkezési kínálat, hiszen csak ezáltal tudunk ingereket és változatosságot biztosítani.

Az étkezés mindig motoros aktivitást feltételez, kezdetben elsősorban a száj körüli terület és a szájüregben található szervek igen bonyolultan koordinált, összetett mozgásait jelenti, később, az önálló

étkezés kialakulásának szakaszában, a szem-kéz-, a száj-kéz- illetve a kétkéz-koordináció is szükséges hozzá. Ezek az étkezéshez elengedhetetlen képességek és készségek csak személyes aktivitás útján sajátíthatók el, hiszen a fejlődés csak aktív tevékenység hatására valósul meg. Ugyanakkor a komplex személyiségfejlődést szem előtt tartva meg kell említeni azt is, hogy az étkezéshez használt szervek megegyeznek beszédszerveinkkel, tehát a későbbi verbális kommunikáció (beszéd) kialakulása érdekében elengedhetetlenül szükséges a szájmotorika aktív tevékenységének gyakoroltatása, amihez az étkezés állandó és rendszeres lehetőséget teremt (Fótiné 1994; Fröhlich 1996b; Márkus 1999b, 2002c; Müller 1996a,b, Schäffer 1998a).

A biztonság és a stabilitás szükségletét az étkezés élethelyzetében stabil rendszerek kialakításával elégíthetjük ki. Ezek a stabil biztonsági rendszerek egyrészt fizikai biztonságot adó tárgyi feltételek (például az étkezéshez szükséges helyes testhelyzet, a helyzet megtartását szolgáló segéd- és segítő eszközök stb.), amelyek lehetővé teszik, hogy a gyermek jobban tudja koordinálni az étkezéshez szükséges funkciókat (Benczúr—Bernolák 1991, Schwarzbach—Walter 1987). Másrészt olyan orientációs-kommunikációs struktúrák, amelyek segítik a gyermeket abban, hogy felkészülhessen az előtte álló étkezésre, és szociális energiáit ne a folyamatos újratájékozódásra fordítsa. Ha közösen kialakított kommunikációs stratégiákkal biztosítjuk a megfelelő eligazodást, a gyermek pszichés energiáival az étkezési funkciókra tud koncentrálni, ami jelentősen megkönnyíti a tevékenység végrehajtását, illetve az ezen belüli fejlődést.

A kötődés, az elfogadottság, a gyengédség, az elismerés, az önbecsülés, az önértékelés szükségletei már a gyermeki emóciók oldalát érintik. A segítővel kialakult kölcsönös elfogadáson alapuló empátia-kommunikációs kapcsolat megkönnyíti az étkezési zavarok leküzdésének eljárásait. Az étkezésterápiás módszerek alkalmazása, amelyek elsősorban a „hibás”, patológiás működés kijavítását célozzák, számtalan korrigáló kritikát sugalló megnyilvánulásaikkal a korai életkortól kezdődően jelentősen megnehezítik az elfogadottság érzésének kialakulását a gyermekben. Csak akkor alakulhat ki az önértékelés és az önbecsülés érzése, ha az étkezés során is mindig azt keressük, mit tud és mit teljesít; a táplálékfelvételhez szükséges meglévő alapképességekre bázisozzuk az étkezést, illetve kreativitásunk és szenzibilitásunk felhasználásával humánusan és motiválóan alakítjuk a táplálékfelvétel körülményeit, folyamatát.

Ezért kell figyelembe venni a függetlenség, az önállóság és az önmeghatározás szükségletének kielégítését a függőség, a kiszolgáltatottság és az önállótlan állapotban élő halmozottan sérült emberek esetében. Az étkezéshez kapcsolódó, elutasítást jelző magatartásformákat gyakran nem értékeljük akarat-megnyilvánulásként. A gyermek hamar megtanulja, hogy nincs esélye hatni környezetére, kommunikációs jelzéseivel nem képes befolyásolni a vele történő eseményeket – mint például a következő falat elfogadása, a tempó meghatározása, az étel kiválasztása stb. –, és kommunikációs kezdeményezéseit csökkenteni fogja étkezés közben. Ezzel nehezítjük a további fejlődést, akadályozzuk az önálló étkezés elsajátításának igényét és motivációját. Ha lehetővé tesszük a képességekhez mért önállóságot és önmeghatározást, akkor esélyt adunk a gyermeknek, hogy előrehaladást mutathasson az étkezés területén.

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekekkel való étkezés során a következőket érdemes szem előtt tartani:

- azonos és állandó orientációs jelzésekre van szükségük ahhoz, hogy érzékelné és értelmezni tudják az étkezési helyzetet, annak kezdetét és végét;
- a külső ingerlés (megtekintés, szagolás és kóstolás) nagyon fontos, hogy a bekövetkezendő élményre felkészülhessenek, és ezzel előkészítsék az arc és a száj körüli funkciókat;
- az étel minősége, jellege és állaga, a tányéron való tálalás és a felkínált mennyiség mind-mind jelentősen befolyásolják az élményszerűséget;
- a megfelelő hosszúságú idő, a kellemes légkör és a nyugodt odafordulás lehetővé teszik a sérült gyermekek számára a táplálékfelvétel problémamentességét;
- a többféle étel közül való választást úgy kell alkalmazni, hogy a gyermek ne csak különböző édes pépek, ételek közül választhasson, hanem előfordulhat, hogy sót szeretne enni; a választási stratégiák kialakításánál kezdetben csak egy édes (lekvár, méz) és egy sós (felvágott, sajt, hal) ételt kínálunk fel; idővel két-két különböző típusú ételt is kínálhatunk;
- étkezéskor olyan testhelyzetet kell létrehozni, amely a sérült gyermek számára biztosítja a probléma- és félelemmentes táplálékfelvételt;
- az etetőterápiás eljárásoknak a család vagy a csoport életében mindig a rendszeres étkezési helyzetekbe ágyazottan kell megvalósulniuk.

A fejlesztő gondozáson belül az étkezés legfőbb célkitűzése tehát csak az lehet, hogy normalizált körülmények között biztosítsuk a minél problémamentesebb és minden szempontból kielégítő, humánus étkezést.

A fejlesztő gondozás tevékenységeinek legfőbb célja és feladata, hogy a gondozási (ápolási) tevékenységeket egyenrangú és egyenértékű fejlesztési területként felvegyük a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek fejlesztésének, nevelésének, oktatásának tartalmi rendszerébe, és szituációba ágyazottan gyógypedagógiai (nevelési és terápiás), valamint egészségügyi szempontokat egyaránt figyelembe véve megvalósítsuk azokat.

A mindennapos tevékenységre nevelés gyakorlati megvalósítása során érdemes szem előtt tartani a strukturált foglalkoztató terápia legfontosabb metodikai és didaktikai alapelveit (Benczúr 1999a,b, Márkus, 1999c; 2000c, 2002a,c):

- A megfelelő biztonságérzet és a fejlődéshez szükséges tájékozódás kialakítása, valamint a tevékenységek automatizált elsajátítása és rutinszerű alkalmazásának lehetősége érdekében fontos feladat a tevékenységek komplex megvalósítása során a napirend, a hetirend és az éves terv megbízható rendszeressége és áttekinthető strukturáltsága. Ez egyúttal a folyamatosság és az állandóság alapelveinek alkalmazását is szolgálja. Ez vonatkozik a gyermeket körülvevő személyekre, tárgyakra és a bekövetkező eseményekre egyaránt.
- Ahhoz, hogy a halmozottan sérült gyermekek valóban képesek legyenek a kiválasztott célirányos tevékenységre összpontosítani, szükség van a tevékenység tartalmi elemeinek hosszabb időn át való megtartására, vagyis törekednünk kell a türelemre és a kivárára. Ezáltal lehetővé tesszük a komplex kommunikációs környezetbe ágyazott tevékenységre történő ráismerést, az ok-okozati összefüggések felismerését, a különböző tevékenységek biztonságos beillesztését a hétköznapi életbe. Ne süssük a gyermeket, ha esetleg nem az általunk elképzelt tempóban halad. Természetesen itt is figyelembe kell venni a gyermekek egyéni előrelépéseit, és fokozatosan újabb tartalmi elemeket csatolni a már megbízhatóan végrehajtott tevékenységekhez.
- Az „élni tanulás” célkitűzés megvalósításához a tevékenységek mellett a fejlesztés körülményeit is céltudatosan kell kialakítani, gondoljunk csak a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek szituációhoz kötött gondolkodására és cselekvésére. Fontos feladat tehát a tevékenységtanulás optimális feltételeinek, körülményeinek biztosítása, hiszen a túl kevés inger nehezíti a figyelem felkeltését és a koncentráció fenntartását, míg a túl sok eltereli a figyelmet a feladatról.
- Általános emberi tulajdonság, hogy nem vagyunk igazán képesek egyszerre több dologra koncentrálni. A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek számára a leghétköznapiabb és legegyszerűbb élethelyzetek is gyakran túlzottan bonyolultnak tűnhetnek, így semmit sem tudnak azokból hasznosítani. A különböző tevékenységeket – a tartalmi kínálatot – a lehető legkisebb lépésekre kell bontani, úgy rendszerezni, hogy közben ne vesszen el a dolog komplex összefüggése, ugyanakkor a sérült ember által megragadható, feldolgozható, értelmezhető és megélhető legyen. A különböző fejlettségi szinten álló gyermekek számára ily módon ugyanazt a tevékenységi helyzetet (például: étkezés, öltözés, bevásárlás, állatkerti kirándulás stb.) egyénre szabott módon közvetíthetjük.
- Ahogy különbségek mutatkoznak a fejlettségi szintben és a tevékenységi kompetenciában, ugyanúgy a szükségletek is egyéntől függőek. Eltérő lehet az egyes tevékenységek elsajátításához szükséges idő, illetve a motiváció is olyan értelemben, hogy bizonyos dolgokat könnyen és gyorsan elfogadunk, míg másokat elutasítunk. Mindezek fényében a nevelés, a fejlesztés során figyelembe kell venni a szükséges időt, az elutasítást vagy az elfogadást, így teljesítve az egyéni szükségletekhez, igényekhez és az önrendelkezéshez való alkalmazkodás alapelvét.
- Gyakran megfigyelhető, hogy a fogyatékos karitatív megközelítése (Márkus, 2000b) vagy a megszokás miatt olyan tevékenységeket is elvégzünk a gyermek helyett, amelyekre már régóta önállóan is képes lenne. Ilyenkor túlgondozásról beszélünk, ami gátolja a további függetlenség és önállóság kialakulását, s egyúttal alulterheltséget jelent számára, s ez a viselkedését negatívan befolyásolhatja. Ezzel szemben az irreális elvárások frusztrálják a gyermeket és akadályozzák fejlődését. Nem szabad egy elképzelt fejlődési ütemhez alakítani elvárásainkat, és nem kell mindenáron azonnali teljesítményt felmutatnunk a gyermekkel. Segítői magatartásunk akkor lesz helyénvaló, ha feladjuk teljesítményorientált nevelői hozzáállásunkat és a gyermek részvételét is értékeljük a tevékenységek során, eredményeit pedig csak saját magához viszonyítjuk. A tevékenységi kompetencia folyamatos figyelembe vétele emiatt is fontos a nevelés és a

fejlesztés megvalósítása során. Az aktív cselekvési képesség mellett az érzékelési-észlelési, a tapasztalási képességeket is szem előtt kell tartani, hogy a tevékenységekben való részvételt – a szükséges segítség mellett – fokozatosan alakíthassuk át önálló cselekvéssé.

- A nevelésben és a fejlesztésben döntő az életkori sajátosságoknak megfelelő tartalmi elemek kiválasztása. Ennek fényében egyértelmű, hogy míg az óvodáskorú súlyosan-halmazottan sérült gyermekek életében a játék tölti be a „munka” szerepét, addig a kamaszkorúak és a felnőttek esetében sokkal hangsúlyosabbak a mindennapos tevékenységek gyakoroltatására (önellátás, önkiszolgálás) irányuló eljárások.

Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek és fiatalok mozgásnevelésének alapvető feladatai

Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek mozgásnevelésének megkezdése előtt nagyon fontos, hogy átgondoljuk, képesek vagyunk-e felelősséget vállalni a mozgásos feladatok végrehajtásáért. Helytelenül végrehajtott mozgásformák esetén ugyanis akár balesetet is okozhatunk, ha nem rendelkezünk megfelelő ismeretekkel a gyermekek mozgásállapotának anatómiai, patofiziológiai hátteréről. Mindenképpen javasoljuk, hogy a különböző fejlesztési területek és fejlesztő eljárások (mindennapos tevékenységre nevelés, kommunikáció, bazális stimuláció stb.) egyes feladatainak megkezdése előtt kérjük a szomatopedagógus vagy gyógytornász véleményét az egyes mozgásos elemek gyakoroltatásáról, és arról, hogy mit tehetünk és mit nem. Kérjük tanácsot a biztonságos és optimális testhelyzeteket, a gyermek mozgatásához szükséges helyes fogásmódokat illetően, és folyamatosan körültekintően járjunk el a mozgást érintő feladatok végzése során, hiszen a gyermek aktuális mozgásállapota ingadozó lehet, s amit tegnap könnyedén ki tudtunk nyújtani, lehet, hogy ma egyáltalán nem megy.

Természetesen az ideális az lenne, ha minden halmazottan fogyatékos mozgáskorlátozott gyermek esetében lehetőség nyílna mozgásterápiás szakember (szomatopedagógus, gyógytornász, konduktor) által szakszerűen és rendszeresen végzett mozgásterápiára. Ahogyan kötetünkben nem szólnunk részletesen a különböző szakos gyógypedagógusok kompetenciakörébe tartozó feladatok (beszédfejlesztés, értelmi képességek fejlesztése, látás- és hallásnevelés stb.) megvalósításáról és eljárásairól, így nem kívánjuk bemutatni a szomatopedagógiai nevelés részterületeinek feladatait (hely- és helyzetváltoztatás, kézfunkció, manipuláció, segédeszköz-használat stb.) sem, hiszen kereteinket meghaladja a mozgáskorlátozottságok tünettanának és a szomatopedagógiai megsegítés elemeinek leírása.

Ha a segítők részt vesznek a mozgásfejlesztés, a mozgásnevelés feladatainak megvalósításában, egy-egy konkrét esetben a mozgásfejlesztő szakember útmutatással szolgál a szülők, a gondozók, a nevelők által végezhető részfeladatokról, megmutatja és betanítja az alapvető eljárások és technikák (masszázs, passzív kimozgatás, mindennapos tevékenységekhez szükséges testhelyzetek, hely- és helyzetváltoztatás stb.) egyénre szabott lépéseit. Ebben a fejezetben elsősorban a mindennapos tevékenységekhez kapcsolódó érintés, mozgás és mozgatás alapvető feladatait és módjait kívánjuk kiemelni.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek mozgásfejlődése gyakran már a legkorábbi életkortól eltér az egészséges fejlődésmenettől. A mozgásfejlődés sokszor egy korai életszakaszra jellemző szinten megáll, vagy minimális mértékben fejlődik tovább. A fejlődés nagyon hosszú, sok időt, energiát igénylő folyamat a gyermek és környezete számára egyaránt. Az egészséges gyermek esetében a különböző fejlődési szakaszok – a fiziológiás mozgássor menetének megfelelően – automatikusan követik egymást, anélkül, hogy valami kimaradna. A mozgáshoz szükséges motiváció szinte folyamatos, mindig új célokkal kerül szembe a kisgyermek. Ez a szüntelen motiváltság, és az új céloknak való megfelelni akarás viszi előre a fejlődésben. Ahhoz, hogy céljait elérje, egyre differenciáltabb, kifinomultabb mozdulatokat végez (ld. A személyiségfejlődés általános szükségletei... című fejezetet).

A testi és a mozgásfejlődés patológiás megnyilvánulásai

Súlyosan-halmozottan sérült gyermek esetében a központi idegrendszer sérülése már a korai életkortól kezdve befolyásolja a mozgásfejlődést. A CP (cerebrálparézis – korai agykárosodás következtében kialakult mozgászavarok változatos tünet-együtteseinek összefoglaló neve) általában szenzomotoros zavart vált ki. A test automatikus irányítása a születéstől fogva akadályozott, nem tudnak kifejlődni az életkor adekvát mozgásai. A motorium fejlődése diszharmonikus. Leggyakrabban spasztikus tónusfokozódás, hipotónia és/vagy atetotikus jellemzők figyelhetők meg. További jellegzetes jegyek:

- a primitív reflexek jó ideig fennmaradnak, illetve kóros mozgásformákká alakulnak;
- a fogás nem lesz tökéletes művelet;
- a támaszkodó, a védekező reakció hiányzik vagy elégtelen;
- a felfokozott lelkiállapot tónusfokozódáshoz vezet;
- patológiás mozgásminták (sehova nem vezető „zsákutca-mozgások”) fejlődnek ki;
- a mozgáskoordináció sérül (nincs egyensúly az agonista-antagonista izomműködésben, a mozgásválaszok eltérnek a várttól);
- kontraktúrák alakulhatnak ki, a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek a szimmetrikus testtartás állapotát nem vagy igen ritkán érik el.

A károsodás ugyanakkor a szenzoros fejlődésben is zavart okoz. Befolyásolhatja a tapasztalatszerzést, a kommunikáció fejlődését is hátrányosan érintheti. Hátráltatja az érzékelési-észlelési folyamatok fejlődését, a szociális kapcsolatok megfelelő alakulását (ld. még A személyiségfejlődés általános szükségletei ... című fejezetben) (Benczúr 2000, Benczúr—Bernolák 1991, Bernolák 1996, Hajtó 2000).

Az idegrendszer károsodásának következtében leggyakrabban spasztikus, atetotikus, és ataxiás jellegű mozgás-rendellenességek és ezek kevert változatai jelennek meg. A mozgáskárosodást gyakran egyéb klinikai tünetek is kísérik, például epilepszia, légzési és keringési elváltozások.

Az életkor előrehaladtával a másodlagos következmények hatásai felerősödhetnek. Kontraktúrák, deformitások és más degeneratív elváltozások alakulhatnak ki. A központi idegrendszer károsodása következtében kialakult mozgászavarra (CP-re) jellemző kóros kompenzációk jelenhetnek meg az egyes gerincszakaszok, a medence tartásában, a fej, a nyak, a nyelv mozgásában. A funkcionális képességek akadályozottak, módosultak vagy hiányoznak (Benczúr 2000). A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetében a hely-, és a helyzetváltoztató mozgások gyakran minimálisak, csak kis mértékű mozgást tesznek lehetővé. Az eszközhasználat, a manipuláció terén sokszor hiányzik a nyúlás, a fogás, az elengedés képessége, nehezen alakul ki a szem-kéz és a kéz-kéz koordináció. Az önkiszolgálás, a mindennapi önállóság szintjére jellemző, hogy gyakran teljes ellátást igényelnek (Bernolák 1996). Fontos azonban a súlyosan-halmozottan sérült embereket egyenrangú partnerként kezelni a mindennapos tevékenységek közben, hiszen csak így érhető el, hogy saját életükben aktívan, felelősen részt vegyenek.

Az érzékszervek működése, az érzékelés-észlelés folyamata sok esetben pontatlan, felületes. Hozzá kell segíteni őket a különböző tapasztalási lehetőségekhez, amelyek motivációt jelentenek a mozgásaktivitás terén, és pontosabb, alaposabb észlelést tesznek lehetővé. A látás gyakran megfigyelhető zavara az optikus atrófia, amikor a szemtől az agyig vezető összeköttetés alulfejlett. Ez a jelenség csökkenti a vizuális teljesítményt, de nem jelenti azt, hogy az egyén nem képes látni. Fontos feladat a látóideg teljesítményének növelése (Zelenka 2000). A mozgásállapot miatt azonban a szem-kéz koordináció is tökéletlen. Gyakran figyelhető meg a strabizmus és a fixálás zavara is. Sokszor tapasztalható a hallási figyelem zavara, és a látáshoz hasonlóan a hallóideg működése is elégtelen lehet. Jelentősen akadályozott lehet a taktilis, a kinesztetikus érzékelés is (Bernolák 1996, Fröhlich 1996b).

Súlyos nehézségeket okozhat a kommunikáció motoros zavara. A beszéd, a mimika, a gesztusok nehezen vagy egyáltalán nem kivitelezhetők, ezért sok esetben sajátos, személyre szóló kommunikációs rendszer kiépítése válik szükségessé.

A központi idegrendszer károsodása miatt a magasabb rendű kognitív funkciók is zavart szenvednek, valamint magatartási és szociális adaptációs problémák is fennállnak. A mozgás sikertelensége és egyéb problémák miatt a gyermek kudarcélmények sorozatát éli át, amelyek hatására frusztráció alakul ki. Ennek következtében gyakran bezárkózik, ezért körültekintően kell megválasztani a hozzá vezető utat.

A súlyosan-halmazottan sérült gyermek mozgásfejlődése az esetek többségében alacsony szinten reked meg. Célunk, hogy eljuttassuk arra a legmagasabb fejlettségi szintre, amit állapota megenged. Amikor a fizikai korlátok már nem teszik lehetővé a továbblépést, a szintentartás, az állapot romlásának és a másodlagos károsodások kialakulásának megelőzése a feladat. Az életminőség javítása mindenkor fontos szempont.

A mozgásállapot javításának alapvető feladatai

A legfontosabb a mindenkori testhelyzet-korrekción. Tökéletes korrekció nincs, de annál jobb testhelyzetet teremthetünk, mintha semmit se tennénk. A fizioterápia és más terápiák eszközeinek alkalmazása soha ne legyen öncélú, mindig kapcsolódjon az aktuális mindennapos tevékenységekhez. A testhelyzet-formáció megtalálásával az egyén állandósult frusztrációját oldhatjuk, biztonságérzetét és a világ megélésének élményét növelhetjük.

A korrekciós testhelyzetek kialakítása (Márkus 1997a, Benczúr 2000, 145–149. o.) mellett a mindennapos tevékenységek sok lehetőséget kínálnak a mozgásállapot javítására, fenntartására. Egy komoly hátráltató tényezővel azonban rendszeresen számolnunk kell. Ez a fájdalom. Megszüntetése, csillapítása könnyebbé, elviselhetőbbé teszi a gyermek számára a részvételt a különböző tevékenységekben.

A fejlődés legkorábbi szakaszában „elakadt” gyermekek nagy részben a szomatikus ingereken keresztül közelíthetők meg. Ezek az ingerek segítik annak az érzésnek a kialakulását, hogy van teste. Megtapasztalja, hogy teste elhatárolódik a környezettől. Különbséget tud tenni környezete és saját teste határai között. Rájön, hogy testével, mozgásával hatni tud környezetére, kapcsolatot tud teremteni vele. A testfelületen érzékelt ingerek kevésbé differenciáltak, de érzelemmel telítettek, és megjelenésük alapvetően fontos a súlyosan-halmazottan sérült gyermekek, fiatalok életében. A testérzékelés során szerzett tapasztalatok a testséma és a mozgáskoordináció előfeltételei.

A masszírozás, a passzív és a vezetett aktív mozgás egyszerűbb mozdulatsorai naponta többször is végezhetőek. A rendszeres mozgás eredményeként lassul az állapot romlása, és csökken a másodlagos károsodások kialakulásának veszélye. A fürdetés, a pelenkázás, az öltözködés, a játék stb. alkalmával sor kerülhet masszírozásra, mozgásra. Az is eredményes, ha ezeket a cselekvéseket szertartásos mozdulatsor kíséri. Például: pelenkázás közben először végigsimítjuk az egész alsó végtagot, kétszer, háromszor hajlítjuk és nyújtjuk a csípőt és a térdet. Ezzel nem csak a pelenka cseréjét könnyítjük meg (hiszen a könnyebben mozgatható csípő esetén ez a gyermek és a segítő számára is egyszerűbb), hanem a testséma alakítása érdekében is lépéseket tettünk. A hangsúly a lassan végzett mozdulatokon van. A lassan, ceremóniaszerűen végzett mozdulatok hozzájárulnak a mindennapos tevékenységek kellemesebb elvégzéséhez, átéléséhez. A gyermek is együttműködőbb, ha tudja, hogy van ideje és lehetősége felkészülni az adott tevékenységre, ha van ideje reagálni, és azt figyelembe is veszik, ha a saját tempójában önálló lépéseket tehet a sikeres végrehajtás érdekében.

A különböző tevékenységek közben észrevétlenül is gyakran változtatjuk a gyermek testhelyzetét. Ennek a folyamatnak is lassan kell történnie, hogy a gyermek pontosan érzékelni tudja, mi történik vele.

A háton fekvő testhelyzet – amely feszült, sokszor opisztotónust eredményező helyzet – nagymértékben oldható, ha a gyermek térdeit felhúzzuk, alátámasztjuk, vagy térdeit átölelve körkörösén átmozgatjuk a csípőjét, a medencéjét és gerincének alsó szakaszát (Benczúr 2000, 175. o.). Háton fekvő helyzetben a vállöv és a vállízület óvatos mozgatása (például: a karok ölelő mozdulatának kivitelezése) a nyak és a fej izmainak ellazulását segíti. A csípő és a vállöv átmozgatása már jelentős mértékű ellazulást eredményezhet.

Míg a háton fekvés az izmok feszességét növelheti, és nehezebb az ellazulás, addig oldalt fekvésben a kóros reflexek jobban gátoltak. Ez a helyzet azonban instabil, ezért szükséges és célszerű a hát megtámasztása, például párnákkal vagy takarókkal. A párnát erőteljesebb mozdulatokkal is a gyermek háta mögé „tömködjük”. Ez a tevékenység mindamelllett, hogy kellemes érzést biztosít, segíti a testséma alakulását és a test helyzetének érzékelését. Ezeket az eszközöket minden más helyzetben segítségül hívhatjuk a gyermek és a saját elhelyezkedésünk érdekében. Erre azért van szükség, mert sem a gyermek, sem a segítő számára nem mindegy, milyen helyzetben kell végeznie az adott tevékenységet. A kényelmetlen testhelyzet feszültséget teremt, és ha valamelyik fél nem érzi jól magát a szituációban,

nem jön létre köztük az együttműködés, a tevékenység elvégzése sikertelen lesz, vagy valamelyik fél számára kellemetlen élménnyel zárul.

A párnák és a takarók mellett sikeresen alkalmazhatók más eszközök is a mozgásnevelésben. A nagymozgások fejlesztésében a Bobath-labda, a különböző méretű babzsák-fotelek, a golyófürdő mind-mind olyan eszközök, amelyek komplexen járulnak hozzá a testséma alakításához, az izmok ellazulásához, olyan reflexgátló testhelyzetek felvételéhez, amelyek sikeresebbé teszik egyéb feladatok elvégzését (Márkus 1997a). Ezek használatához – a balesetveszély elkerülése és a minél hatékonyabb alkalmazás érdekében – kérjük a szomatopedagógus, a gyógytornász tanácsát. Nagy hasznát vehetjük a finommozgások, a kézfunkció fejlesztésében minden olyan tárgynak, anyagnak, amellyel a gyermek mindennap találkozik. Használhatunk különböző minőségű textíliákat, terméseket (például: a testfelület megszórásához babot, rizst), különböző papírokat. Ezeknek az anyagoknak a használata nemcsak a szomatikus ingerlésben, hanem a taktilis-haptikus ingerlésben is fontos szerepet játszanak, sőt a játéktevékenység fejlődéséhez is hozzájárulnak (Márkus 1997a).

A különböző eszközök mellett a testi kontaktusnak van a legnagyobb jelentősége a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek mozgásnevelésében. Az érintés biztonságérzetet ad. A saját test érzékelése fejlődik azáltal, hogy valaki hozzáér. Az érintés a kommunikáció kifinomult formája. Ezért szükséges, hogy a különböző tevékenységek közben a testkontaktus folyamatos legyen. Az érintés milyensége is nagy jelentőséggel bír. A határozott, de ugyanakkor gyengéd mozdulatok sokkal hatékonyabbak, mint a bizonytalan cirógatás. A saját testsúlyunkat – mértékkel – használva a gyermekre támaszkodhatunk, őt kérve segítségül saját mozgásunkhoz. Mozdulatainkban a tisztelet és a szeretet tükröződjön. Felelősséggel, mozgásállapotának ismeretében kell a gyermekhez nyúlnunk. Reakcióit ki kell várni, válaszolnunk kell azokra. Mozdulatainkat előre tervezzük meg, ne minden előzmény nélkül történjenek. A mozdulatok legyenek az egyes tevékenységek közben (például: öltözködés) rituálészzerűek, de szükség szerint improvizálni kell. Ösztönözzük az önálló mozdulatokat, az egyéb jelzéseket, adjunk lehetőséget a kölcsönös érintésre. Mielőtt azonban bármilyen tevékenységhez hozzálátunk, legfontosabb annak tudatosítása, hogy minden érintésünkkel az élet érinti meg az életet.

A motoros funkciók további részterületeinek fejlesztéséhez (hely- és helyzetváltoztatás, kézfunkció, segédeszközök kiválasztása és használatának megtanítása stb.) feltétlenül szükséges a szomatopedagógus, a gyógytornász, a konduktor közreműködése, aki a mozgásállapot felmérése alapján egyénre szabottan határozza meg a hosszú és a rövid távú célokat, a speciális feladatokat és a mindennapos tevékenységekbe építhető mozgásnevelés módját. A szakemberek feladata emellett az, hogy az adott gyermekre, fiatalra vonatkozóan átadják a szülőknek, a nevelőknek, a gondozóknak azokat az ismereteket, amelyek a motoros funkciók fejlesztésének szolgálatába állíthatók (Barbócz 1999, Benczúr 2000, Benczúr—Bernolák 1991, Bernolák 1996, Borsfay—Kubinyi—Szelényi—Zelenka 2003, Dombainé—Hevesi—Keleméri—Látrányi 1998, Fikar 1996, Fröhlich 1996b, Hajtó 2000, Hajtó—Tóth 2003, Híppel—Jones—Kieran—Connor 1994, Juhász—Tóth 2000, 2003, Kedl 1996, Látrányi 1998, Madarászné 1998, Márkus 1997a, b, Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon 1998, Nagy I. 2000, Nagyné 2001, Schumeth 2000, Schwarzbach—Walter 1987, Szabó E. 1998, Tóthné 2000).

Az együttélés és az együttműködés intenzív próbája egy nyári táborban

A „Remény Gyermekei” Alapítvány Agysérült Gyermekekért (Zalaegerszeg) nyári tábor szolgáltatásán keresztül szemléltetjük a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztő gondozásának egy lehetséges variánsát. Táboraink jelmondatai reményeink szerint kifejezik szándékunkat: „Együtt egymásért, egy egészséges életvitelért!” (1999), „Segíts nekem, hogy magam tudjam csinálni!” (2000), „Júniusi szivárvány-értéktérkép kicsiknek és nagyoknak!” (2001), „Egészséget testben és lélekben, avagy »welfare«-napok gyermekeknek és felnőtteknek!” (2002), „Júniusi reménysugár – családi vakáció sérült gyermeket nevelőknek!” (2003).

A nyári tábor létrejöttének körülményei

Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok táboroztatása a „Remény Gyermekei” Alapítvány Agysérült Gyermekekért részéről nem új szolgáltatás, hanem egy évek óta rendszeresen visszatérő projekt. 1997-ben szülők és szakemberek összefogása révén szerveződött az első, ami aztán 1999-től alapítványi támogatással valósul meg.

A program létrejötte több, mint egy ötlet valóra váltása, bár alapvető szükséglet hívta életre, mégis példa nélküli volt az első években. A tábor fogyatékos gyermekeket, testvéreket és szülőket fogad, azaz családok számára nyújt kikapcsolódást. A részt vevő családok mindegyike súlyosan-halmozottan sérült gyermeket is nevel, ahol a legkiszolgáltatottabb sorsú egyénről való gondoskodás megszabja, korlátozza a család életlehetőségeit. A tábor azon fogyatékos személyeken kíván segíteni, akiknél a közösségi élmények iránti igény az alapítvány által kialakított formában, azaz családi kötelékben, szakemberek kísérése mellett elégíthető ki.

A szervezők, a lebonyolítók olyan szakemberek, akik értik és megértik a súlyosan fogyatékos gyermekeket és nevelőiket, akik vállalják a kihívásokat, akik évek óta önkéntes segítőként vesznek részt a táboroztatásban. A szervezők másik csoportja azokból a szülőkből áll, akik évről évre újabb és újabb családokat nyernek meg az egyhetes együttlét eltöltésére, mert már tudják, hogy a tábor a család valamennyi tagját feltölti energiával, testben és lélekben egyaránt frissíti és erősíti. Ez adja a folyamatos motivációt a tábor szervezéshez, hiszen feltételezhető, hogy a 2003-ban hetedik alkalommal megrendezett tábor ugyanolyan értéket képvisel a családok és a szakemberek körében, mint az első. A programhoz csatlakozhat bármely Zala megyében élő család, amely sérült gyermeket nevel. Jellemző azonban, hogy a megyei hatáskörű Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központtal (Zalaegerszeg) kapcsolatban állókból tevődik össze a Balaton-parton táborozó 15 család. Családi formában szerveződő táboraink legfontosabb eredménye az, hogy a hét nap résztvevőinek összetartása, a kölcsönös segítség, a gyermekek támogatásán túl a családok csökkentértékű-identitásának változásában és társadalmi izolációjának oldásában egyaránt segít. A „másság” tudatával elszigetelődött családok, egyének egymásra találva megtapasztalják, hogy problémájukkal nincsenek egyedül, hogy sorstársakkal találkozni jó, hogy velük beszélgetve enyhülnek a fogyatékos gyermek miatt adódó lélektani terhek és feszültségek, s hogy a programokban közreműködve mindannyian töltekeznek, egy egész életre hatással lévő és meghatározó tapasztalattal gazdagodnak.

Módszerek és a fiatalok bevonása

Célunk a családközösségek és benne a családtagok pozitív értékeik felőli megközelítése, mert csak egy stigmatizációt enyhítő, azt feldolgozni tudó attitűd segítheti a családok önerejének kibontakozását. A családi tábor középpontjában az előhívható, fejleszhető értékek állnak. A nyaralás olyan szintéren történik, amely intenzív érzelmi hatásával, magas élményszintjével, életvezetési mintaválasztékával, a család pozitív energiáinak aktivizálásával lehetővé teszi életvitelük minőségének javítását.

A tábor az üdültetést és a terápiás jellegű segítségadást kapcsolja össze. Programjaink felépítése hármas tagolású: foglalkozás – mentálhigiénés – és szabadidős tevékenységek.

A hét nap programkínálata speciális élethelyzetű családok részére biztosít kikapcsolódást. Célunk a családok és benne a családtagok – különösen a fogyatékos gyermekek és testvéreik – szokatlan természeti/társadalmi környezetbe integrálása. Az egyhetes együttlét ezért nem szó szerinti üdülés, hanem a tolerancia próbája:

- Kihívás a családok számára, mert fogyatékossgal élők és egészségesek, felnőttek és gyermekek ideiglenes együttéléséről van szó.
- Kihívást jelent a tábort koordináló szakembereknek is, mert a családok életrendjébe simulva mélyebb, meghittebb szakmai ismeretekre tesznek szert és
- kihívás a környezet számára is, mert nem egyes egyénként, hanem sérült emberek együttmozgó tömegeként találkoznak a „másssággal”, a „fogyatékossgal”.

A program megvalósítása során a következő módszereket alkalmazzuk:

- megfigyelés élethelyzetben,
- játszóház,
- Fröhlich-féle bazális stimuláció,
- mondókás átmozgatás,
- segítő beszélgetés,
- hidrotériás rehabilitációs gimnasztika (HRG) elemeinek gyakorlása,
- családkonzultáció,
- klasszikus gyógypedagógiai foglalkozások,
- gyógypedagógiai családsegítés.

A gyermek táborozók aktív részvétele – speciális táboroztatásról lévén szó – csupán a helyszínen lehetséges. Bevonásuk annál teljesebb, minél több segítő veszi körül őket. Ennek megfelelően alakítottuk programkínálatunkat és a segítők létszámát.

Kitűzött célok

Rövid távú célok (a), várható eredmények (b)

- Szülők:
 - a) A fogyatékos gyermek vállalása az otthonról idegen környezetben.
 - b) A kooperáció az egyes családok tartalék erőforrásait erősíti.
- Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek:
 - a) A nem megszokott élethelyzet fejlesztő hatása.
 - b) A mindennapos tevékenységekbe ágyazott fejlesztés elősegítése.
- Testvérek:
 - a) A testvérkapcsolat motiválása.
 - b) Családon belüli integráció megvalósulása.
- Szakemberek:
 - a) Komplex tapasztalatszerzés.
 - b) Hatékonyabb gyógypedagógiai családsegítés.

Hosszú távű célok

A hosszú távű célok az alkalmazott módszerek kapcsán ragadhatók meg. Egyrészt olyan érzelmi többletet, pozitív hatást nyújt a tábor, amely tartósan (a tábor időtartamán túl is) összekovácsolja a táborozó anyákat és apákat, példát adva az egymás- és önmegsegítésre. Másrészt kommunikációs gátakat old a táborozás, életvitel-mintákat közvetít és megerősít abban, hogy a „másság” bélyegével együtt élve is egészséges maradhat egy családközösség. A megvalósuló program eredményességének legfőbb mutatója véleményünk szerint az, hogy a szakemberek lelkesedése a 7. tábor szervezése is töretlen, és a jelentkezők száma sem változik évek óta.

A résztvevők bemutatása

A résztvevők száma: 50 fő (15 család és 4 szakember), Zala megyében élő emberek. A fogyatékos gyermekek száma: 15 fő; a testvérek száma: 10 fő. A felnőttek létszáma a segítő szakemberekkel együtt: 25 fő.

A gyermek résztvevők jellemzése

15 súlyosan-halmozottan sérült gyermek, kizárólag szülői jelenléttel táboroztathatók. Életkoruk: 3–16 év közötti.

- gyogyepedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás szakszolgálat gondozottjai,
- halmozottan sérültek óvodai csoportját látogatók,
- halmozottan sérültek iskolai osztályának tanulói,
- képzési kötelezett gyermekek.

Általános (többségi) nevelési, oktatási intézménybe (óvoda, iskola) járó testvérek. Életkoruk: 6–18 év között.

Az alapítványi tábor missziója

Az Európai Unió az Európa Parlament előterjesztése alapján a 2003. évet a Fogyatékosokkal Élő Személyek Európai Événél nyilvánította. Ez évben várakozásunk szerint még jobban a figyelem középpontjába kerülnek a velünk élő fogyatékos személyek és családjuk, remélve, hogy életvitelük, nehézségeik bemutatása pozitív társadalmi változást indíthat el. Civil szervezethez tartozva is zárt közösségről beszélhetünk, a tágabb környezettel való kontaktusfelvétel még esetleges, a nyitottság mindkét fél részéről gátolt. A környezet reakciói szélsőségesek, ezért a másik fél visszafogottságra kényszerül. Táborozási szolgáltatásunkkal a sérült embereket nevelők részéről kezdeményezzük a megmutatkozást, ezzel is segítve a gyakran célként megfogalmazott társadalmi integrációt. Fogyatékos embereket nevelni, róluk gondoskodni rendkívüli tanúságtétel. Nemcsak a közvetlen környezet példamutatása kell – legyen az akarat, a kitartás, az alázat, az odaadás, az emberi méltóság tisztelete, a kölcsönös segítség –, hanem a társadalom valamennyi tagjának természetes attitűdje. A társadalmi integráció minőségi változása hosszú távű folyamat. Úgy érezzük, táborainkkal e hosszú út első lépéseit tesszük.

A táborozási helyszínek

- 1997–1998–1999: Általános Iskola, Diákotthon és Gyermekotthon – Letenye
- 2000–2001–2002–2003: Zalai Gyermek és Ifjúsági Közalapítvány Ifjúsági Üdülője – Vonyarcvashegy

A pályázatok támogatói

- Ifjúsági és Sportminisztérium
- Mobilitás Ifjúsági Szolgálat, mint a Gyermek és Ifjúsági Alapprogram kezelője
- Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány
- Zalaegerszeg Megyei Jogú Város Polgármesteri Hivatala – Művelődési és Közoktatási Osztály

Egy édesanya levele

„Az idén végre lehetőségünk nyílt arra, hogy 6 éves kislányunk megszületése óta először(!) elmenjünk nyaralni! Együtt az egész család! Köszönhetjük ezt a „Remény Gyermekai” Alapítványnak, amely megteremtette ennek az életmód-tábornak az elvi és gyakorlati feltételeit. Már jó pár éve terveztük és álmodoztunk róla, hogy felkerekedünk, és újra elmegyünk nyaralni, hiszen a hétköznapi taposómalmában és a gyermeknevelés non-stop teendői mellett nem jut időnk közös pihenésre. Júniusban férjemmel elszántan vállalkoztunk arra, hogy négy gyermekünkkel együtt részt veszünk az alapítvány üdülési programjában.

Itt, a gyógypedagógusok és a gyógytornász vezette táborban egy kerek hétre nem nekem kellett főzni, elfelejthettem a takarítás gondjait és legfőképpen folyton-folyvást tartó szabadidős- és fejlesztő programokon vehettünk részt. Míg a testvérek testi kondíciójának fenntartásáért jótállt az egyik gyógypedagógus, addig sérült fivérek és nővérek egyéni vagy csoportos fejlesztésben részesültek egy másik gyógypedagógus vagy a gyógytornász foglalkozásain. Mi szülők sem maradtunk program nélkül! Azért, hogy kellő fittséggel indítsuk, esetleg zárjuk a napot, a gyógytornász izomkontroll „órákat” kínált fel számunkra. Gyakran előfordult, hogy gyermekeink elalvása után a „Felnőtt program” beszélgetései az éjszakába nyúltak. Az egy hét alatt egymást érték a kirándulások, a foglalkozások, a strandolás – gyermekeink és a magunk számára is felejthetetlen és örök élményt nyújtó programok! Fantasztikus volt átélni, hogy a nap 24 óráját – ami otthon mindig oly kevés dologra elég – kihasználhatjuk, és ténylegesen valamennyiünk pihenéssel fűszerezett tréningezésére fordíthatjuk.

A velünk lévő szakemberek – nagy örömünkre – vállalták, kiválóan előkészítették és lebonyolították ezt a táborot, ezzel is gazdagítván számos szülőtársam és gyermekeink életét!

Fogyatékos gyermekkel a családjában jól tudjuk, hogy egy életen át kell foglalkoznunk Vele, nem megfélelkezve önmagunkról és a testvérekről sem. Most már ezt a legnagyobb módra, a legteljesebb formában tehetjük, ahogyan ezt a hét nap alatt más családok gyakorlatában láthattuk és a szakemberek hozzáállásában is tapasztalhattuk!” (Kelt: 2000. június 24.)

Egy szakember reflexiója

„Súlyos fogyatékossgal élő emberekkel táborozni annyit tesz, mint körültekintően bánni a gyermekkel, testvéreivel és szüleivel. A táborozási programtervnek megfelelően szigorú napirend szerint zajlott a hét nap. Az egy hét időtartama eredményesnek bizonyult mind a fogyatékosok és testvéreik, mind az őket gondozó szülők és szakemberek számára. A táborozás szakmai hozadékát a család-konzultációk lehetősége adja. Nemcsak a szakemberekkel folytatott segítő beszélgetések, hanem a családok egymás közti párbeszédei is hatékonyak bizonyultak. A táborhelyzet megteremti az egymástól tanulás feltételeit, mód van különböző életvezetési technikák, konfliktus-feloldási módok, terápiás metódusok stb. megismerésére, esetleg átvételére. Előnye még, hogy a fentiek szinte észrevétlenül szövednek a családok viszonyulás-repertoárjába, vagyis a szakemberek által alkalmazott módszerek kerülnek a mesterkéltéget és a mindenáron „gyógyítani” akaró terápiás színezetet. Úgy vélem, ez a magyarázata annak, hogy évről-évre szülői valamint szakmai érdeklődés és igény mutatkozik fogyatékos gyermeket nevelő családok táboroztatására. A szakembereknek (gyógypedagógiai tanár, gyógytornász, óvodapedagógus-szociálpedagógus) a nyaralás „természetes élettere” kiváló megfigyelési lehetőséget nyújt arra, hogy a szülő-fogyatékos gyermek-testvér kapcsolatokat, az odafordulást, a viszonyokat felmérje és mentálhigiénés következtetéseit, továbbá az ebből fakadó teendőket valamennyi résztvevőnek közvetítse. Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő szülőknek rendkívüli pszichés erőforrást jelent egy ilyen életmód-táborban való részvétel, hiszen minden napjaik mozgásszabadságát nagymértékben behatárolja gyermekük diagnózisa, pszichomotoros állapota. Itt lehetőségük nyílik a „lazításra”, továbbá gyermeknevelési gyakorlatuk bővítésére, módosítására, korrigálására. Ami a szülők terheit csökkenti, az a szakemberek munkáját nehezíti, ám jól strukturált programokkal, a szülők összetartását látva terapeutaként is felejthetetlen egy hetet lehet átélni. Értékes nyári napokat töltöttem együtt súlyosan-halmozottan sérült gyermekekkel, testvéreikkel és szüleikkel!” (Kelt: 2000. június 24.)

V.

A SÚLYOS-HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ
EMBEREK
MEGSEGÍTÉSÉNEK
JOGI ÉS INTÉZMÉNYI
HÁTTERE

A fogyatékos emberek megsegítésének jogi és érdekvédelmi lehetőségei Európában

*„Ha nem cselekszünk,
velünk fognak cselekedni”.
(H. von Förster)*

Európai tendenciák a fogyatékos személyek megsegítésében

Minden szocializációs egység, szintér (a család, az intézmények, az állam) meghatározza ön maga számára cselekvési határait, kereteit: mi a szerepe a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek, emberek gondozásában. Minden helyzet, diszpozíció magában hordozza a továbblépés lehetőségét, a szűkösségek tartott keretek kitágíthatóak, átstrukturálhatóak.

Az európai együttműködés lehetőségei

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek és felnőttek élete szűkebb családjukban, tágabb lakókörnyezetükben zajlik. A család, az intézmény, az állam a saját szintjein döntéseket hoz a fogyatékos embereket érintő kérdésekben, amelyek hatása az egyes ember életminőségének változásán mérhető.

Magyarország Európai Unió csatlakozásával a magyar államon kívül további szabályozó szerepet tölt be maga az Unió, amely hangsúlyosan foglalkozik a hátrányos körülmények között, így a fogyatékosokkal élő emberek helyzetével; az európai normák, szabályozók bevezetése várhatóan pozitív hatással lesz a magyarországi folyamatokra.

Az Európai Unió a fogyatékos emberek életkörülményeinek javítására már számos intézkedést, szabályozót hozott:

Direkt céltámogatások a fogyatékos emberek életminőségének javítását szolgáló, átfogó programok, ezen belül projektek megvalósítására, például az Európai Unió Phare-programja, amelynek keretében a csatlakozni kívánó országok felkészítése folyik; ESF (European Social Fund – az európai uniós tagállamok számára létrehozott szociális alap), EQAL-program (célja olyan foglalkoztatáspolitikai módszerek alkalmazása, amelyek segítenek a munkaerőpiacon tapasztalható hátrányos megkülönböztetés és egyenlőtlenség leküzdésében), Leonardo da Vinci-program (az Európai Bizottság szakképzési-együttműködési programja) stb.

Az európai szintű törvények, direktívák a tagországokra nézve kötelezőek, ezeket a tagországoknak be kell építeniük saját törvénykezésükbe, valamennyi állami tervezés körébe tartozó döntés meghozatala során érvényre kell juttatni, például antidiszkriminációs törvény bevezetése a foglalkoztatási, az egészségügyi, az oktatási tervezésben.

Az eredményesebb érdekvédelem, a kedvezőbb tárgyalási pozíció megszerzése érdekében valamennyi társadalmi szinten (szülők és szakemberek által létrehozott érdekvédelmi szövetségek, civil szervezetek, alapítványok szintjén) szükséges az összefogás, a különböző társadalmi fórumok hatékony együttműködése, jól működő kommunikációja. Az Európai Unió tagországaiban működő országos érdekvédelmi szervezetek összefogásának eredményeképpen nemzetközi hálózatok jönnek létre, minden országban képviselővel/képviselőszervezettel.

Ilyen például az EDF (European Disability Forum – Európai Fogyatékosügyei Fórum), amely a fogyatékos emberek saját érdekvédelmi szervezete; az EASPD (European Association of Service Providers for People with Disabilities – Fogyatékos Embereket Segítő Szolgáltatók Európai Szövetsége),

amely szolgáltatásokat kínál a fogyatékos emberek számára. A magyarországi szervezeteket a Kézenfogva Alapítvány képviseli: összekötő, koordináló szerepet vállal az Európai Unió és a hazai szervezetek között, tájékoztat az európai tendenciákról, az európai szinten született döntésekről, előkészíti a hazai feltételeket ezek befogadására, integrálására. Munkája során a súlyosan-halmozottan sérült emberek igényeit, az intézkedések nyomán bekövetkező változásokat, eredményeket hatékonyan kell a döntéshozó testületek számára kommunikálnia.

A fejlődés mérföldkövei Európában

A fogyatékos gyermekek, emberek hatékony érdekérvényesítése, érdekképviselése stratégiaváltást sürget: a fogyatékos emberek szükségletei helyett immáron jogokra kell hivatkozni, amelyek helyi és nemzetközi szinten is szigorúan elismertek, deklaráltak.

A legfontosabbak állomások a fogyatékos személyek jogainak elismerésében: Az ENSZ Emberi jogok deklarációja 1948-ban kimondta, hogy minden embernek joga, hogy a társadalom életében egyenrangú tagként vegyen részt, világosan kinyilvánította az egyenjogúságot az élet minden területén. Ez az első olyan nemzetközi dokumentum, amelyben a fogyatékos személyek konkrétan szóba kerülnek, de a korábbi rehabilitációs szemléletnek megfelelően még úgy, mint a fogyatékoság kompenzációja érdekében sajátos szükségletekkel bíró személyek. A deklaráció megjelenése visszafordíthatatlanul elindította az általános emberi, állampolgári jogok kiteljesedésének folyamatát.

A XX. század második felétől jelentősen fellendült és szemléletében is megváltozott a fogyatékos emberekről történő gondolkodás mind módszereiben és kiterjedtségében, mind a fogyatékos emberről való felfogásban. Az újfajta hozzáállás elméleti gyökerei a skandináv országokban az 50-es évek elején megfogalmazódott „normalizációs elvben” találhatók meg. Ez az elv kezdetben csak az értelmi fogyatékos személyek nevelésével, életfeltételeik humanizálásával kapcsolatban jelölt ki gyakorlati tennivalókat, majd ebből később általánossá fejlesztett elméleti koncepció, mondhatni a fogyatékoságügy átfogó, filozófiai rendszere épült ki (Hatos 1993b, 1996b, Lányiné 1996a, 2001, Nirje—Perrin 1995, Nirje 1996).

A fogyatékos személyek nemzetközi éve, 1981. A fogyatékos személyek nemzetközi éve alkalmából olyan alapvető jogokat ismertek el, mint az emberi méltóság, a szabadság, az egyenlőség, a szolidaritás joga – a fogyatékos embereknek is szükségük van a társadalom, a szűkebb és a tágabb környezet segítségére, támogatására (Kappéter 1995).

Az ENSZ Közgyűlése által 1993 nyarán elfogadott, „A fogyatékosággal élő személyek esélyegyenlőségének alapvető szabályai” (Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége 1995) részletesen kidolgozott ajánlásokat tartalmaz az alábbi területeken:

- A társadalom érzékenyebbé tétele
- A rehabilitáció folyamatának teljessé tétele, az alábbi rendszerek fejlesztésével:
 - akadálymentes környezet kialakítása;
 - képzés/továbbképzés;
 - foglalkoztatás;
 - jövedelem biztosítása/szociális biztonság megteremtése;
 - családi élet, a személyiség kiteljesítése;
 - kultúra;
 - szabadidő, sport;
 - vallás.
- A támogató szolgálatok működésének fejlesztése
- Az állam, a kormány erőfeszítései, intézkedései az alábbi területeken:
 - információ/kutatás;
 - politikai tervezés (a jogi szabályozás, a politika minden vonatkozásban érinti a fogyatékosággal élő személyeket);
 - jogi szabályozás;
 - gazdaságpolitika;
 - a területen dolgozó szakemberek képzése;
 - kontroll, a terület áttekinthetősége;
 - az állami, illetve az államok közötti együttműködés segítése.

A fenti ajánlások elsősorban irányelvek, nincs törvényi erejük, de az összes nyugat-európai ország ratifikálja, ezzel magára nézve kötelező érvényűnek tekinti azokat.

Az Európai Unió szabályozó dokumentumai

Az Európai Unió a szociálpolitika, a gazdaságpolitika és a foglalkoztatáspolitikai terén egységes, minden tagállamra nézve kötelező érvényű szabályozókat működtet, ezek közül kiemelkedő jelentőségű a szociálpolitika.

Az Amszterdami Szerződés (1997) az első olyan dokumentum, amely megfogalmazta az Európai Unió szociálpolitikai stratégiáját; szemlélete erőteljesen antidiszkriminatív.

Az Európai Unió „Esélyegyenlőség a foglalkoztatás és a munka területén” címmel irányelveket adott közre. Ennek eredményeképpen 2003 decemberéig valamennyi uniós tagországban be kell vezetni, illetve érvényesíteni kell a fogyatékos személyek munkaerő-piaci diszkriminációjának megszüntetésére vonatkozó jogszabályokat.

Paradigmaváltás

Az utóbbi 15 évben erőteljesen megváltozott a fogyatékos emberekről való gondolkodásmód, a társadalom szociálpolitikához való hozzáállása. A paradigmaváltás hosszabb folyamat, amelyet az alábbiakban foglalhatunk össze:

- A paradigmaváltás folyamatára az egyik legfontosabb hatást az integrációs törekvések gyakorolták. Az integrációs tendencia az 1960-as években kezdett kibontakozni. Eltérőek a kiváltó okok, más és más formában valósultak meg a világ különböző országaiban. A második világháború után a fejlett országok kiterjedt és jól differenciált intézményhálózatot teremtettek meg a fogyatékos emberek ellátására. Azzal indokolták, hogy a hasonló problémákkal küzdő gyermekek a számukra előnyösebb, speciális feltételek mellett jobban fejlődhetnek, s egyidejűleg homogénebbek lesznek azok a csoportok is, ahonnan kiemelték a fogyatékos gyermekeket. A társadalmi integráció, mint cél ezen irányzat fennállásakor sem volt kétséges. Az elkülönítetten nevelő intézmények gyógypedagógusai mindig is úgy gondolták, hogy éppen az elkülönített nevelés, a speciális problémákhoz való igazodás teszi lehetővé a minél teljesebb beilleszkedést. Ezzel az elkülönítő neveléssel szemben az együttnevelés irányzatának térhódítását állampolgári jogaira való hivatkozással vívták ki a szülők, mivel hátrányos megkülönböztetésnek érezték, hogy gyermeküket nem vihetik a nem fogyatékos gyermekekhez hasonlóan a lakóhelyhez közeli iskolába. Azok a pedagógiai tapasztalatok is erősítették az új tendenciát, melyek szerint a nem elkülönítetten fejlesztett gyermekek nem fejlődtek kevésbé, sőt olykor jobban haladtak. Az eredmény napjainkra, hogy mind szélesebb körben terjed az integráció, mind több szülő él az alternatív iskolaválasztás jogával, és törvényben is garantált a szükséges feltételek biztosítása (Csányi 2001).

Az integrációs törekvések mind erőteljesebben érvényesülnek az élet más színterein is, hiszen az integráltan nevelt óvodásokból iskolások, az iskolásokból fiatalok, felnőttek válnak, szükség lesz integrált szakképző intézményekre, munkahelyekre. Az integrációs folyamat tehát mind inkább kiteljesedik, s ezáltal a társadalmat átfogó jelenséggé válik (Lányiné 1993, Hatos 1996b).

- Az angolszász országokban nagy hagyománya, jól működő rendszere van az állampolgári jogok gyakorlásának, kiterjesztésének (Lányiné 1996a, Nirje 1996). Az USA-ban polgárjogi mozgalmak keretében léptek fel a fogyatékos személyek emberi jogaiért és a szegregáció oldásáért. Ez az idea válhat mozgatórugójává annak, hogy a fogyatékos embereket bevonják a társadalom életébe, hathat leginkább az általános törvénykezésre. A fogyatékos embernek nem a hátrányos helyzete miatt jár a támogatás, alapvető állampolgári jogait nem tudja a feltételek megteremtése hiányában érvényesíteni. Az Európai Unió direktívái között ez a legfontosabb hivatkozási alap, az esélyegyenlőségi törvény, a szociális törvény kitűzött céljai az Alkotmányban foglalt kötelezettségek valóra váltását szolgálják: „A Magyar Köztársaság a jogegyenlőség megvalósulását az esélyegyenlőségek kiküszöbölését célzó intézkedésekkel segíti.”
- A fogyatékos emberekkel kapcsolatban új célkitűzések, elvárások fogalmazódtak meg (Lányiné 1996a). Ennek lényege, hogy a fogyatékos személy ne passzív alanya legyen az állam által számára nyújtott szolgáltatásoknak, hanem az ellátás ösztönözze aktív önellátásra, társadalmi beilleszkedésre. A rehabilitáció új irányzata a korábban gondoskodásra, segélyezésre szoruló, ki-

szolgáltató, sérült, fogyatékos személy helyébe a saját életéről dönteni képes, a társadalom számára hasznos munkája révén integrálódó fogyatékos személyt helyezi. Ez a szemlélet a szolgáltatások terén tevékenykedő szakemberekre nagy felelősséget ró, vissza kell tudni vonulni a gondoskodásból, fel kell ismerni a segítség megfelelő lehetőségeit, helyes mértékét: mennyi az a segítség, amennyi még éppen szükséges, gyakran ugyanis éppen a túlzásba vitt segítségadás akadályozhatja a beilleszkedést. A fogyatékos személyekkel való foglalkozás során az önérvényesítési, önrendelkezési törekvések tiszteletben tartása nagyon kényes pont. Lehetőséget kell teremteni arra, hogy a fogyatékosággal élő személyek maguk oldjanak meg problémákat; ne akarjuk őket az esetleges krízishelyzetektől megóvni, segítsünk viszont nekik kilábalni azokból (Nirje 1995, 1996).

- „A normalizáció nem azt jelenti ki, hogy a fogyatékos embert mindenáron a nem fogyatékoshoz hasonlóvá kívánják tenni, tehát nem a sérült embert akarják normálissá »varázsolni«. Elismerik azt, hogy a fogyatékos tartós akadályozottságot is jelent, és e korlátok elismerésével kívánják a sérült ember életét emberhez méltóvá tenni, vagyis a vele való bánásmódot kívánják normalizálni, életfeltételeit a lehető legnagyobb mértékben közelíteni a nem fogyatékos emberek általános életfeltételeihez” (Lányiné 1996a, 154. o.).

A normalizáció elsősorban azt az újfajta szemléletet jelenti, amelyben újraértelmeződnek a fogyatékos személyekről, az emberi méltóságról, magáról az emberről való nézeteink. Ebben a szemléletben „nincs kétfajta életmód: egy a fogyatékosoknak, egy pedig az épeknek. Nincs kétfajta ember – fogyatékos és ép – hanem csak változatos tulajdonságokkal rendelkező ember. A normalizációs elv alapján nem lehetséges kétféle bánásmód, csak egyetlenegy: ami emberhez méltó„ (Lányiné 2001, 138. o.). Ha a fogyatékosok nem izoláltan, külön rendszerbe szegregáltak élnek, hanem mint a társadalom tagjai integráltan együtt élnek a nem fogyatékosokkal, akkor a társadalom maga is újfajta kérdésekkel szembesül.

A fogyatékos ember léte kihívást jelent a nem fogyatékosok számára: átértékelődnek bizonyos értékek, elvesztik abszolút voltukat (egészség, műveltség, intelligencia), és más értékek is jelentőséget kapnak (elfogadás, tolerancia, a másság tisztelete). A fogyatékos emberek társadalmi integrációja a nem fogyatékosok számára is értékhozó jelentőségű tehát, segít kiteljesíteni mindazokat a tulajdonságokat, amelyek egyúttal a társadalom humanitásának fokmérői is (Kullmann 1999, 2000, Lányiné 1996a, Mesterházi 2000).

- A fogyatékos gyermekek, felnőttek ellátásában az intézményi elhelyezés mellett/helyett egyre inkább a különböző szolgáltatások kínálata, igénybevétele válik meghatározóvá. A szolgáltatásokat össze kell hangolni a partneri igényekkel, szükséges lehet ezek előzetes felmérése, s elvárható a szolgáltatások minőségorientált megvalósítása (Kullmann 2000).
- Megváltozott a fogyatékos emberekről alkotott emberképünk. Korábban a fogyatékos emberek bemutatásakor, jellemzésekor a fogyatékoság, a hiányok, a deficitek leírására törekedtünk, ma a definiálás nem korlátozódhat a súlyos fogyatékoság/ok megállapítására, hanem az ezek ellenére is meglévő pozitív tulajdonságok feltérképezésével segíteni kell az állapothoz igazodó tennivalók megfogalmazását: a meglévő lehetőségekre, képességekre építve kell személyre szabottan megoldásokat találni arra vonatkozóan, hogyan tudunk együttműködni. Ez igen nehéz feladat, különösen a súlyosan-halmazottan sérült emberek esetében. (Fröhlich 1996a, Hartmann—Passon 1996, Hatos 1996b, Lányiné 1996a, Mesterházi 2000).
- A fogyatékosok emberekről alkotott „hagyományos” emberképből adódóan a fogyatékos személyek és a közösség, a csoport relációjának meghatározásakor diszfunkciók esetében hajlamosak voltunk a fogyatékos személyre hárítani a problémák felelősségét. Az új, rendszerelméleti megközelítésben a fogyatékos személy a csoport része, problémás viselkedése az egész csoport működésével összefügg – a helyzetet ebben a teljes kontextusban kell elemezni, értelmezni. A probléma megoldásához az egész csoport, szűkebb és tágabb környezet bevonása szükséges. Az együttműködésre való alkalmasság vagy alkalmatlanság nem az akadályozott személy tulajdonsága, hanem az őt fogadó környezeté (Lányiné 1996a, Zászkaliczky 1996, Illyés 2000, Mesterházi 2000).
- A fogyatékosok személyekről alkotott emberkép változásával át kellett értékelni a tanulásról alkotott tradicionális nézeteket is. A tanulás ma nem egyszerűen a hiányok pótlásáról, az izolált funkciógyakorlásról szól, sokkal inkább olyan komplex helyzetek, interakciók megteremtéséről, ahol a fogyatékos személynek lehetősége van kipróbálni, gyakorolni, fejleszteni a meglévő készségeket, pozitív hatást gyakorolva ezzel a többi területre is (Lányiné 1996a, Illyés 2000, Mesterházi 2000).

A fogyatékoság definiálásának változásai

Az ENSZ Egészségügyi Világszervezete (WHO) értelmezésében a fogyatékoság fogalma a lelki és a cselekvésbeli tulajdonságterületeket fogja át, a hátrány fogalma pedig a szociális tulajdonságokat. Ez az értelmezés a fogyatékos személyek állapotát nem tartja mindegyik tulajdonságterületen egységes, statikus, lezárt, visszafordíthatatlan állapotnak. A biológiai sérülés, károsodás megváltoztathatatlan, de a WHO felfogása szerint a többi tulajdonságterületen a kedvezőtlen állapot kialakulása, a fogyatékosá válás akkor következik be, ha a rehabilitáció nem ellensúlyozza ezt. Az a biológiai sérülés, amely a testi, az idegrendszeri tulajdonságokban károsodáshoz vezet, a többi tulajdonságterületen nem szükségszerűen hoz létre fogyatékos, akadályozott állapotot. Szociális tulajdonságai területén nem kell szükségszerűen fogyatékosá válnia annak, aki testi, idegrendszeri tulajdonságai szerint károsodott (Kullmann 1999, 2000, Mesterházi 2000.).

„A károsodás (impairment) időszakos vagy állandó anatómiai, élettani vagy pszichológiai veszteségeket vagy rendellenességeket jelent (például sérült testrész, szerv, amputált végtag, beszűkült légzésfunkció, szorongás). A károsodás tehát a biológiai működés zavara.

A fogyatékoság (disability) az ember normális érzékelő, mozgási vagy értelmi funkcióiban (például járás, tárgyak mozgatása, látás, beszéd, a környezettel kapcsolattartás) szükséges képességek részleges vagy teljes, átmeneti vagy végleges hiányát jelenti. A fogyatékoság tehát a speciálisan emberi (humán) funkciók zavara.

A rokkantság (handicap) az egyén kora, neme és társadalmi szerepei szerint elvárható mindennapi tevékenység (például önfenntartás, társas kapcsolatok, tanulás, keresőképesség, szórakozás) tartós akadályozottsága. A rokkantság tehát az embernek mint társadalmi lénynek a társadalmi szerepeiben, funkcióiban bekövetkező zavara.” (Kullmann 1999, 13. o.).

A fent vázolt paradigmaváltás eredményeképpen 2001-ben a WHO újraértelmezte a fogyatékoság fogalmát, amelynek lényege, hogy „a negatív kicsengésű és stigmatizáló fogyatékoság megjelölés helyett a tevékenységet¹⁷ adja meg, mint a problémakör jellemzőjét. A tevékenység akadályozottsága egyenlő a fogyatékosággal. Hasonló módon a rokkantság „dimenzió” helyett a részvételt¹⁸ jelöli meg. A társadalom életében való részvétel korlátozottsága egyenlő a rokkantsággal” (Kullmann 2000, 15. o.). Ez az új verzió „kiküszöböli azt a korábban több kritikát is kiváltó hibát, hogy nem vették figyelembe az érintett személy autonómiáját, motiváltságát, egyáltalán lehetőségeit saját sorsának alakításában. Ez a szemlélet a hazai rehabilitációs (és gyógyítási) gyakorlatra is jellemző. Nem hangsúlyozza kellő mértékben a személyes felelősséget, minden eredményt paternalisztikus módon a szakszemélyzet által képzel el, holott a rehabilitáció sikere elsősorban a fogyatékos ember saját aktivitásán, akaratán múlik ” (Kullmann 2000, 15. o.).

Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról – lehetőségek Magyarországon

„E törvény megalkotása összhangot teremtett a hazai szabályozás és a magyar részvétel szempontjából fontos nemzetközi szervezetek (Európai Unió, Európa Tanács, ENSZ) fogyatékoságügyi egyezményei, rendelkezései, ajánlásai között. Számos nemzetközi egyezmény határoz meg olyan jogi és egyéb természetű kötelezettségeket, amelyeknek Magyarország még csak töredékesen vagy egyáltalán nem tesz eleget. Ez mindenképpen indokoltá tette a fogyatékos személyek jogainak és rehabilitációjának magas szintű jogszabályban történő rendezését. Ezen dokumentumok kidolgozásában, elfogadásában, aláírásában, illetve ratifikálásában Magyarország is részt vállalt. A törvény mind szellemében, mind tartalmában teljes mértékben megfelel a nemzetközi dokumentumoknak és a fejlettebb nyugati országok jogalkotási és jogalkalmazási gyakorlatának, továbbá az Európai Tanács és az Európai Unió ez irányú politikájának is” (Fonyódi 2000, 119. o.).

¹⁷ „activity”

¹⁸ „participation”

„A törvény messze túlmutat a mai társadalmi attitűdön, az évtizedek, évszázadok során kialakult és megcsontosodott sztereotípiákon. A fogyatékos személyek problémái kezelésének megszokott módjai helyett személyre szabott programokat, új megoldásokat biztosít. E törvény nemcsak az elfogadott és megszokott jogok kikristályosítására szolgál, hanem arra is hivatott, hogy a jövőben kívánatos magatartásforma kialakulását elősegítse” (Fonyódi 2000, 119. o.). „Az esélyegyenlőségi törvény:

- magas szinten deklarálja a fogyatékos személyek jogait,
- a deklarált jogok érvényesülése érdekében kötelezettségeket ír elő,
- a fogyatékos személy jogainak gyakorlását a jogvédelem eszközeivel is biztosítja,
- ahol a hátrányok másképpen nem kiküszöbölhetőek, azokon a területeken hátránykompenzációs céllal pozitív diszkriminációt alkalmaz” (Fonyódi 2000, 120. o.).

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ellátásának jogi és intézményi háttere

A jogi szabályozás problémái és ellentmondásai

A jogi szabályozás alapvető nehézségei elsősorban abból erednek, hogy a többszörösen sérült gyermekek egyszerre tartoznak az egészségügyi ellátás, a szociális gondoskodás, esetenként a gyermekvédelem valamint a közoktatás „klientúrájához”. Ez a megállapítás önmagában még nem jelent semmit, hiszen a nem fogyatékos gyermekekre is érvényes, egy 5 éves gyermek ugyanis az óvodában a közoktatás szolgáltatását veszi igénybe, ha megbetegszik, és elviszik a gyermekorvoshoz, akkor az egészségügyi alapellátás kliensévé válik. A gondokat az okozza, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek számára minden ellátási területen emelt szintű szolgáltatásokat kellene adni az esélyegyenlőség biztosítása érdekében, a gyakorlati tapasztalatok alapján azonban a különböző ellátórendszerek nem szívesen vállalják a többletfeladatokat. A sajátos szükségleteket a többszörösen sérült gyermekek esetében a bonyolult tünetkombinációk alakítják, s ezek komplex kielégítése (ld. A személyiségfejlődés általános szükségletei és azok kielégítése súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében című fejezetben) valóban nemcsak egy szolgáltatási terület feladat-ellátási kötelezettségéhez sorolható. Az egészségügyi és a szociális intézménynek nem kötelessége oktatni és nevelni, míg a közoktatási intézmények feladatai között nem szerepel egyértelműen a biológiai szükségletek kielégítése és a teljes körű egészségügyi ellátás biztosítása. Mindebből az következik, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos ember sorsát leginkább az determinálja, hogy milyen típusú intézménybe került, és nem az, hogy milyen szükségletei és igényei vannak. Az intézménytípusra vonatkozó előírások alapján megkapja az adott típusú alapellátást, a többi terület pedig a háttérbe szorul. Ennek indoklásaként a különböző intézmények foglalkoztatottaira vonatkozó képesítési előírások is szolgálhatnak, mivel az intézményvezetők könnyen hivatkozhatnak arra, hogy az ő intézményükben nincsenek meg a megfelelő szakemberek a „másik szektor” feladatainak ellátására. Hosszú lesz az út még, míg végre személyközpontú szolgáltatásokat tudunk kínálni a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereknek, amikor csak azt nézzük, hogy kinek mire van szüksége, és nem azt, hogy melyik ellátórendszeren belül, milyen intézmény „lakója, tanulója, gondozottja, neveltje, ápolója, kliense”, és az adott intézmény milyen szolgáltatásokat tud kínálni (Bartholy 1994, Márkus 2000a, Nagy Gy. 2000, Radványi 2003).

A bonyolult és összetett tünetegyüttesek (súlyos mozgáskorlátozottság, súlyos értelmi akadályozottság, enyhébb vagy súlyosabb beszédzavar, beszédképtelenség, érzékelési-észlelési zavarok, következményesen kialakuló pszichés ártalmak mint hospitalizációs, autisztikus tünetek, magatartási, viselkedési, beilleszkedési vagy szocializációs zavarok, társuló betegségek) eredményezik azt, hogy a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek helyzete nehezen általánosítható. Az ellátás rendszere széles és változatos színvonalú, a jogszabályi hiányosságok fokozott jelenlétével és szembetűnő esélyegyenlőtlenségekkel találkozhatunk, ha a különböző jogszabályok paragrafusai között tallózunk.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése, fejlesztése szempontjából elsősorban a közoktatási törvényben fellelhető jogi és szakmai ellentmondásokat emeljük most ki, amelyek gyakran erősen befolyásolják a súlyosan-halmozottan sérült – képzési kötelezett – gyermekek helyzetét. Tekintettel azonban arra, hogy sokan szociális intézményben élnek, kitekintünk a vonatkozó szociális szabályozásra is. Tudjuk emellett, hogy 1999. január 1-jétől hatályba lépett az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Ez a törvény várhatóan számos

korábbi törvény módosítását vonja maga után, ám érdekes módon, a hatályos törvényeken belül, illetve a különböző területek munkáját szabályozó jogszabályok között is rengeteg ellentmondást találunk.

Az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról (módosítás: az 1996. évi LXII. törvényben, majd az 1999. évi LXVIII. törvényben) hatályos változatában (továbbiakban: közokt. tv.) az alapelvek között 1996 óta találunk egy új bekezdést, amely szerint: „A közoktatásban tilos a hátrányos megkülönböztetés, bármilyen okból, így különösen a gyermek vagy hozzátartozói, színe, neme, vallása, nemzeti, etnikai hovatartozása, politikai vagy más véleménye, nemzetiségi, etnikai vagy társadalmi származása, vagyoni és jövedelmi helyzete, kora, cselekvőképességének hiánya vagy korlátozottsága, születési vagy egyéb helyzete miatt, valamint a nevelési-oktatási intézmény fenntartója alapján.” (közokt. tv. 4. § (7) bek.). A fogyatékoság gyakran a cselekvőképesség korlátozottságát vagy hiányát jelenti, illetve születési vagy egyéb helyzet alapján jöhet létre. Ezen alapelvnek számos ezt követő paragrafus mond ellent. Nem azt mondja a törvény, hogy a nem fogyatékosok hátrányos megkülönböztetése tilos, hanem általános érvényű elvként kezeli, amely kivétel nélkül mindenkire vonatkozik, aki a törvény hatálya alá esik.

„A Magyar Köztársaságban – az e törvényben meghatározottak szerint – minden gyermek tanköteles.” (közokt. tv. 6. § (1) bek.). Itt még minden gyermekről szó van, ám a két kötőjel közé rejtett közbevetés sugallhatja, hogy akár bizonyos esetekben kivételt is tehetünk. Egy jogállamban a „minden gyermek” valóban minden gyermekre kell, hogy vonatkozzék, legfeljebb a tankötelezettség teljesítésének módjában jelölhetnénk meg eltéréseket, ám nem a tankötelezettség tényére, mint alapvető gyermeki jogra vonatkozóan – mint azt a későbbiekben látjuk majd.

A tankötelezettség teljesítésének módját tekintve a tanulók jogainak felsorolásánál találunk olyan kitételeket, melyek az esélyegyenlőség biztosítását hivatottak szolgálni: „A gyermeknek, tanulónak joga, hogy a) képességeinek, érdeklődésének, adottságainak megfelelő nevelésben és oktatásban részesüljön, ... f) állapotának, személyes adottságának megfelelő megkülönböztetett ellátásban – különleges gondozásban, rehabilitációs célú ellátásban – részesüljön, ...” (közokt. tv. 10. § (3) bek. a) és f) pontja).”

A testi, érzékszervi, értelmi, beszéd- vagy más fogyatékos gyermeknek, tanulónak joga, hogy különleges gondozás keretében állapotának megfelelő pedagógiai, gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai ellátásban részesüljön attól kezdődően, hogy fogyatékoságát megállapították.” (közokt. tv. 30. § (1) bek.). Ha a 10. § valóban minden gyermekre, tanulóra vonatkozik, akkor nem szükségszerű e jogok ismételt megerősítése a 30. §-ban a fogyatékos gyermekekre, tanulókra vonatkozóan. Ha a „gyermek, tanuló” megfogalmazás minden Magyarországon élő 6–16(18) éves gyermeket jelöl, negatív, esetleg pozitív diszkrimináció nélkül, akkor – a 10. § mellé állítva – a 30. §-ban nem kell újra hangsúlyozni, hogy a fogyatékos gyermek is gyermek, és a nem-fogyatékos gyermekekével megegyező jogokkal rendelkezik.

Felvetődhet a kérdés, hogy a jogi szabályozásban van-e értelme a sajátos szükséglet, speciális nevelési szükséglet, speciális pedagógia hangsúlyozásának. Ha ugyanis van speciális pedagógia, ahhoz különleges gyermekekre is szükségünk van. Vajon melyik szülő nem gondolja úgy, hogy az ő gyermeke egyedi, különleges? Melyik szülő nem várja el ilyen értelemben az óvodától, iskolától, hogy gyermekére külön odafigyeljenek, vagyis személyre szabott, különleges bánásmódban részesítsék? Ha adottságait és képességeit tekintve minden gyermek „speciálisnak” tekinthető – ezt hangoztatják a gyermekközpontú vagy személyiségközpontú pedagógia követői is –, akkor minden pedagógia speciális. Logikusan következik ebből, hogy pedagógia, nevelés csak egyféle van, mégpedig a gyermek képességeihez, adottságaihoz, szükségleteihez, igényeihez igazodó. Ezért elhagyható a speciális megjelölés, és általában kell szólnunk nevelésről, oktatásról, közoktatási ellátásról.

Egyes esetekben természetesen a nevelés és az oktatás általános céljainak eléréséhez különleges megoldásokat, egyénre szabott módszereket és eszközöket lehet és kell választanunk, ily módon nem a nevelés lesz speciális, hanem a személyiségfejlődés általános érvényű szükségleteinek kielégítési módjában találhatunk eltéréseket.

„A testi, az érzékszervi, az enyhe vagy középsúlyos értelmi, a beszéd- vagy más fogyatékos gyermek, tanuló óvodai nevelése, iskolai nevelése és oktatása megvalósulhat külön ... vagy azonos óvodai csoportban illetve iskolai osztályban. A gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézményben a gyermek, tanuló egészségügyi és pedagógiai célú rehabilitációs és rehabilitációs ellátásban is részesül.” (közokt. tv. 30. § (2) bek.). Ebben a (2) bekezdésben részletesen megtaláljuk az (1) bekezdésben hangoztatott jogok érvényesítésének lehetséges módzatait. Joggal

hihetnénk, hogy ily módon a fogyatékos gyermekek nevelése-oktatása a számukra legkedvezőbb, esélyegyenlőséget biztosító körülmények között valósulhat meg. Ám a törvény feldolgozásában idáig eljutott olvasót néhány bekezdéssel később komoly meglepetés fogja érni, ahol kiderül, hogy nem minden fogyatékos gyermek nevelése, fejlesztése történhet (történik) a közoktatás többségi vagy a gyógypedagógiai intézményeinek keretei között, és bizonyos gyermekcsoportok esetében szó sincs esélyegyenlőségről és azonos jogokról.

A 30. § (6) bekezdése ugyanis hirtelen mindent megváltoztat: „Ha a gyermek tankötelezettségét fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni, attól az évtől, amelyben az ötödik életévét betölti, az óvodai nevelési év első napjától kezdődően a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (a továbbiakban a fejlesztő felkészítésben való részvételi kötelezettség: képzési kötelezettség)... A fejlesztő felkészítés megvalósítható otthoni ellátás, fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában nyújtott gondozás, fogyatékosok rehabilitációs intézményében, fogyatékosok nappali intézményében nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás, illetőleg a gyermek hatéves koráig bölcsődei gondozás keretében ...” (közokt. tv. 30. § (6) bek.).

Vizsgáljuk meg egy kicsit alaposabban ezt a bekezdést!

A „gyermek fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni a tankötelezettségét”. Ez úgy is érthető, hogy törvényesen a gyermekre hárítjuk a felelősséget, amiért a meglévő rendszer nem képes az ő számára biztosítani a tankötelezettség teljesítésének optimális feltételeit, eszközeit és módszereit. Nem arról beszélünk, hogy a jelenlegi intézményes ellátás keretei között nem képes a kötelezettsége teljesítésére, hanem fogyatékosága miatt. Gyógypedagógusként elgondolkodtató ez a megfogalmazás. Nem lehetséges, hogy nekem nincs elég eszközöm, módszerem, tárgyi vagy személyi feltételem ahhoz, hogy a gyermek számára biztosítsam a megfelelő nevelést, fejlesztést?

Egy egyszerű példa: tegyük fel, hogy azt a kötelezően végrehajtandó feladatot kapom a munkahelyemen, hogy repüljek el Amerikába egy konferenciára. Tekintve, hogy képtelen vagyok önerőből repülni – hiszen repülés tekintetében a madarakhoz képest meglehetősen fogyatékosnak számítok – ezt a feladatot „fogyatékoságom miatt” nem tudom teljesíteni. Ám senki sem gondolja, hogy repülési képtelenségem miatt személy szerint engem okoljon. Mit tehetek? Körülbelül 100-150 légitársaság szolgáltatásai közül választhatom ki a számomra – anyagilag, időben stb. – legkedvezőbb megoldást, amelynek segítségével kötelezettségemnek eleget tudok tenni.

Mit tehet az a fogyatékos gyermek, aki fogyatékosága miatt nem tudja a tankötelezettségét teljesíteni? Kötelezően részt kell vennie a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben, vagyis nincs választási lehetősége, nem válogathat a különböző szolgáltatások, iskolatípusok közül, csupán egyfajta megsegítési mód igénybevétele marad számára. Az előző példához kapcsolódva úgy is mondhatjuk, hogy „repülőgép sajnos még nem jut nektek, adunk egy csónakot, egy kíséretet, és ha szorgalmasan próbáltok együtt evezni, szerencsés esetben előbb vagy utóbb odaérhettek, ahová a többiek elrepülnek”.

A hasonlatot nem kell csupán egy lelkes szakember túlzó kritikájának tekinteni. A reális – törvény által biztosított – lehetőségeket látva ugyanis körülbelül ilyen fokú esélyegyenlőségről beszélhetünk a tankötelezettség és a képzési kötelezettség teljesítése kapcsán. Ehhez elég egy rövid pillantást vetnünk a heti kötelező óraszámokra. Míg a nevelési-oktatási intézményekben (beleértve a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményeket) a heti óraszám 20-25-30 óra, ami az életkor előrehaladtával egyenletesen növekszik, addig a legújabb rendelet értelmében „A fejlesztő felkészítés ideje egyéni foglalkozás esetén legalább heti három óra csoportfoglalkozás esetén legalább heti öt óra”. (Az oktatási miniszter 3/1998. (IX.9.) OM-rendelete a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról szóló 14/1994 (VI.24.) MKM-rendelet módosításáról 6. § (2) bek.).

Az a gyermek, aki 6-7 évesen okos és értelmes, fut-szalad, folyékonyan és hibátlanul beszél, gyakran ír, olvas és számol, valamint egy vagy több évet részesült már szervezett intézményes – például óvodai – nevelésben, heti 20 (majd 25-30) óra esélyt kap arra, hogy „még okosabb legyen”. Mindeközben a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek, aki 5-6 éves koráig – ideális esetben – heti 2-4 órás korai fejlesztésben részesült, esetleg semmilyen közösségbe nem, vagy csak bölcsődébe járt, súlyos fogyatékoságából következően erre az életkorra már igen jelentős elmaradást mutat kortársaihoz képest a fejlődés szinte minden területén. Ez a gyermek heti 3 (esetleg 5) óra esélyt kap arra, hogy okosabb legyen, hiszen a törvény értelmében ez a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítés ideje. Azonnal látható, hogy a legnagyobb jóindulattal sem beszélhetünk esélyegyenlőségről a képzési kötelezettséget teljesítő gyermekek esetében, hiszen a heti 3 óra lényegesen kevesebb, mint a heti 20(-30).

Feltétlenül el kell ismernünk, hogy a heti 3-5 óra komoly előrelépést jelent az 1993-at megelőző, közoktatási rendszerből történő teljes kirekesztéshez képest, ám azóta eltelt 10 év, és – mint ebből a kötetből is kiderül – a gyógypedagógiának ez a területe sokat fejlődött, így megérett a helyzet a további változtatásra. Emellett 1999-ben hatályba lépett az esélyegyenlőségi törvény, illetve a közoktatási törvény módosítása is alapelveként fogalmazza meg a képességekhez és az adottságokhoz mért legmegfelelőbb fejlesztés biztosítását, amit viszont az alacsony óraszámú képzési kötelezettség nem biztosít. A heti 3 óra ugyanis valószínűleg elegendő annak bizonyítására, hogy a gyermek valóban nem vagy csak igen lassan fejlődik, hiszen még a lehető legfelkészültebb gyógypedagógus sem képes ilyen rövid idő alatt „csodát tenni”. Vagy mégis? A témában készült főiskolai szakdolgozatokból (Bien 1996, Bolyán 1997, Korom 1998, Kovács M. 1998, Sebe 1996, Selmeci 1999, Szabolcs 1997, Velencei 1999, Virányi 1993), valamint gyógypedagógusok szóbeli beszámolóiból kiderül, hogy a heti 3 órás fejlesztés során milyen eredményeket lehet elérni. Az ember szinte beleszédül, ha megpróbálja elképzelni, mi mindent érhetnénk el ezekkel a gyermekekkel is, ha heti 20-25 órát foglalkozhatnánk velük szervezeten, tervszerűen.

A jogszabályi előírás a minimális óraszámot adja meg, és nem korlátozza, ha valaki többet kíván teljesíteni, ám a közoktatás finanszírozása a minimális óraszámra számolja el a normatív támogatást. Gyógypedagógusok véleményének kérdőíves felméréséből ismerjük, hogy sokan szívesen foglalkoznának többet a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekekkel, ám anyagi fedezet híján nem tudják vállalni (Zahoránszky 2003).

A képzési kötelezettség megvalósításának színtereit tekintve feltűnhet, hogy elsősorban a családban, illetve a szociális intézményhálózat intézményeiben lehet megvalósítani a képzési kötelezettséget: bölcsőde, fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona, fogyatékos emberek rehabilitációs intézménye, fogyatékos személyek nappali intézménye. Csupán a pedagógiai szakszolgálati tevékenységek körébe sorolt gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás, valamint a konduktív pedagógiai ellátás tartozik a közoktatási ellátáshoz.

Megfigyelhető, hogy a szociális intézmények feladatai között nem szerepel a képzési kötelezettség megvalósítása (1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról, továbbiakban szoc.tv.). Ezen törvényhez kapcsolódó hatályos rendeletek értelmében csak a fejlesztés és a képzés feltételeinek biztosítása szerepel feladatként az egyes intézménytípusoknál: „A gyermekkorú személyeket ellátó bentlakásos intézmény gondoskodik a tankötelezettségi kort elért gyermek tanulási képessége vizsgálatának megszervezéséről, valamint a gyermek állapotának megfelelő képzési kötelezettsége teljesítésének feltételeiről, gyógypedagógiai fejlesztéséről és indokolt esetben a tankötelezettség és képzési kötelezettség teljesítésének feltételeiről.” (1/2000/1.7./SzCsM-rendelet a személyes gondoskodást adó szociális intézmények szakmai feltételeiről és működésük feltételeiről 59. §).

Márpedig a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nagy számban élnek a szociális intézményekben: „A fogyatékosok otthonába az a súlyos és középsúlyos értelmi vagy halmozottan fogyatékos személy vehető fel, aki nem vagy csak részben oktatható, képezhető, foglalkoztatható, és gondozására csak intézményi keretek között van lehetőség” (Szoc. tv. 69. § (1) bek.). Ugy tűnik, hogy a többszörösen módosított szociális törvényben még mindig előfordul a „nem képezhető” megfogalmazás, holott a közoktatási törvény 1993. szeptember óta nem ismeri ezt a fogalmat. „A fogyatékosok otthonában lakók részére biztosítani kell a fogyatékoságuknak megfelelő képességfejlesztő, terápiás vagy munka jellegű foglalkoztatás lehetőségét is. A fogyatékosok otthonában elhelyezett képezhető fogyatékosok oktatásáról gondoskodni kell.” (Szoc. tv. 70. § (1) és (2) bek.). Nem konkrétan fogalmazódik meg mit jelent a fejlesztés lehetőségének biztosítása, illetve az oktatásról való gondoskodás, valamint arra sem kapunk útmutatást, hogy mi a helyzet a tankötelezettséget megelőző életkorban intézménybe került 1–5 (6) éves gyermekek korai fejlesztésével „A fogyatékos személyek otthonában csak első életévét betöltött személy gondozható.” (1/2000. Szoc. rend. 63. § (2), ám ebben az életkorban már joga van a gyermeknek a korai fejlesztéshez, heti 2-4-6 órában, egyéni vagy csoportos formában.

A közoktatási rendelkezésekben képzési kötelezettség színterei között szerepel a fogyatékosok rehabilitációs intézménye, ám miután ez az intézménytípus „azoknak a nem tanköteles enyhe vagy középsúlyos értelmi fogyatékos, valamint mozgás-, illetve látássérült személyeknek az elhelyezését szolgálja, akiknek oktatása, képzése, átképzése és rehabilitációs célú foglalkoztatása csak intézményi keretek között valósítható meg.” (Szoc. tv. 74. § (2) bek.), ezért a továbbiakban a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek szempontjából nem elemezzük működését, és az intézményrendszer ábráján sem tüntetjük fel. Az egészségügyi hálózatban találunk néhány intézményt, amelynek nevében a

„rehabilitáció, gyermekrehabilitáció” szerepel, de ezek rendszerint komplex, ambuláns egészségügyi és gyógypedagógiai rehabilitációs (korai fejlesztés, képzési kötelezettség stb.) szolgáltatást adó intézmények, bentlakást nem biztosítanak, és nem a szociális intézményhálózat részei.

„A fogyatékos emberek nappali intézménye a harmadik életévüket betöltött, önkiszolgálásra részben képes fogyatékos emberek napközbeni gondozására, foglalkoztatására és nevelésére szolgáló, a közoktatás körébe nem tartozó ellátási forma.” (Szoc. tv. 77. § (1) bek.). Komoly ellentmondást rejt, hogy nevelési feladatot tartalmaz ez a bekezdés, ám nem sorolja a nappali intézményt a közoktatási intézmények közé. Ha 3 év feletti fogyatékosok gondozását és nevelését tűzi ki célul, akkor miért nem lehet közoktatási intézmény? Ha a napközbeni ellátásban részesülő fogyatékos 3–6–16 (18) év közötti és részben önellátásra képes, akkor miért nem gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben kell őket elhelyezni?

A fenti intézménytípusok esetén külön érdemes megvizsgálni az alkalmazható szakemberek létszámát. A kiskorú fogyatékosok otthonában (ahol a közoktatási törvény értelmében minden gyermeknek legalább heti 2 óra korai fejlesztésben vagy heti 3 óra képzési kötelezettségben kellene részt vennie) 100 férőhelyenként 2-3 gyógypedagógus alkalmazható. Heti 3 órás egyéni fejlesztéssel számolva, 100 gyermek esetében, ez heti 300 munkaórát jelent (nem számítva az esetleges felkészülési időt). A heti 300 munkaóra 10-15 főállású gyógypedagógus alkalmazását indokolná, ha a (közoktatási intézményben) 20 vagy (szociális intézményben) 30 órát tekintjük kötelező óraszámnak. Még a fogyatékos emberek nappali intézményében is három gondozási egység – 18-24 gyermek – esetén alkalmazható 1 fő gyógypedagógus, akinek így heti 54-72 órát kellene dolgoznia, ha csak a kötelezően előírt legkevesebb (3) fejlesztési óraszámot kívánja teljesíteni. E két példából jól látható, hogy a szakemberek alacsony létszáma miatt a szociális intézményeknek nem áll módjukban biztosítani a képzési kötelezett gyermekek megfelelő pedagógiai-gyógypedagógiai megsegítését. Ha abból indulunk ki, hogy egy gyógypedagógus szakember heti kötelező óraszama közoktatási intézményben 20, szociális intézményben 30 óra, akkor abba hetente 6-7, illetve 10 képzési kötelezett gyermek fejlesztése „fér bele”. Ilyen megközelítésben akár súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek részére indított csoportokat is alapíthatnánk a közoktatási vagy a szociális intézményekben, 6-7 fővel, így a gyermekeknek lehetőségük nyílna tanulni és fejlődni napi rendszerességgel, lényegesen hatékonyabban, csoportos és egyéni formában egyaránt.

Egy-egy szolgáltatás minőségét jelentősen befolyásolja az is, hogy milyen szakemberek végzik az adott tevékenységet. A közoktatási törvény értelmében „A képzési kötelezettség feladatait pedagógus-munkakörben gyógypedagógus (terapeuta), konduktor vagy gyógypedagógus (terapeuta), konduktor irányításával, szükség esetén közreműködésével szociálpedagógus, óvodapedagógus, tanító, tanár; nem pedagógus-munkakörben gyógypedagógus (terapeuta) vagy konduktor irányításával szociális munkás, gyógytornász, ápoló, gyermekfelügyelő, pedagógiai asszisztens, gyógypedagógiai asszisztens, bölcsődei gondozó láthatja el.” (Közokt. tv. 30. § (10) bek.). Ehhez ismét egy rövid példa: tegyük fel, hogy a kedves olvasónak 4 napja perforált vakbélgyulladás van, azonnal műteni kell, és amikor a műtőbe tolják, félig alvó állapotában még éppen hallja, hogy a műtétet „a doktor úr irányításával, szükség esetén közreműködésével” a műtőssegéd fiú végzi el. Lehet, hogy ez ellen még félálomban is erősen tiltakoznánk?

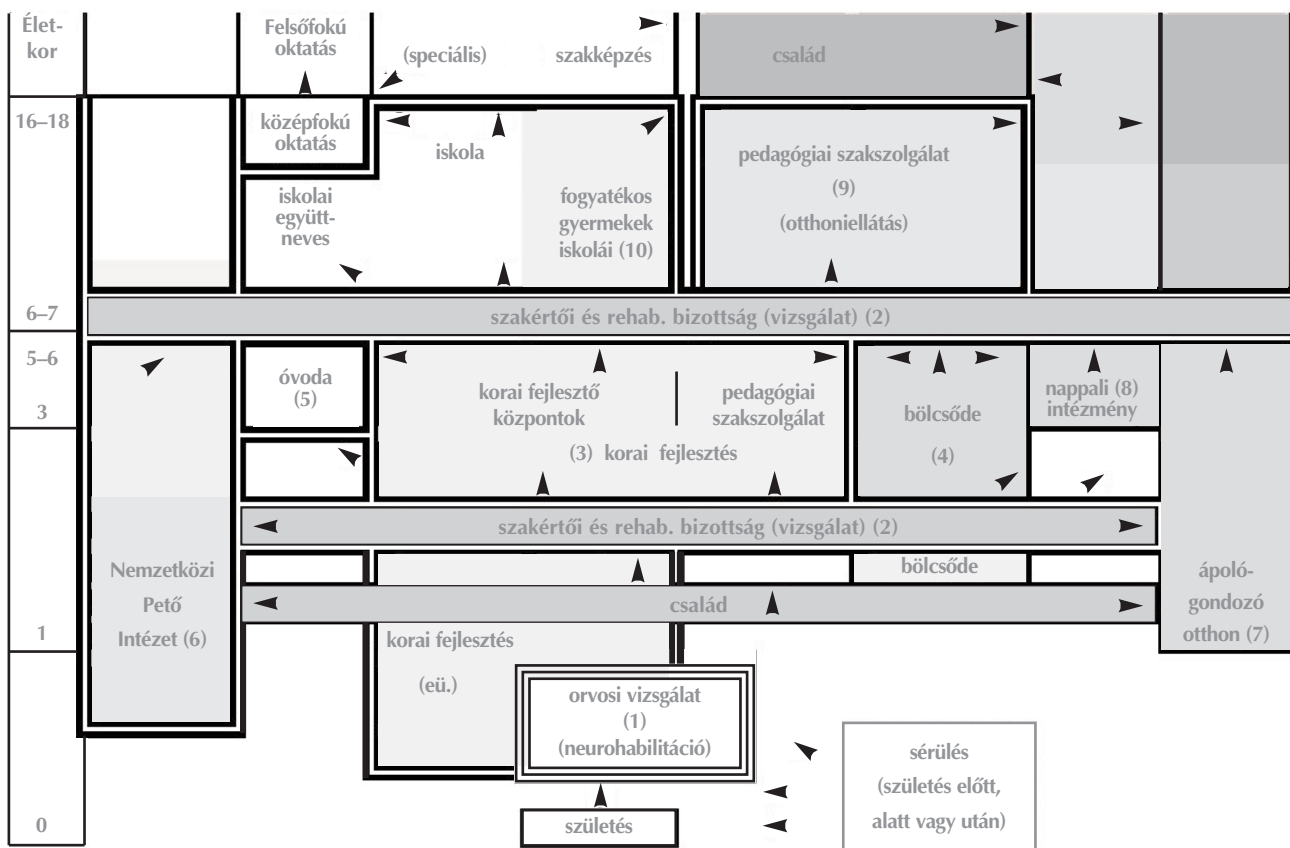
A gyógypedagógiai tevékenységek körében a legnehezebb és a legalaposabb felkészültséget igénylő terület a súlyosan-halmazottan sérült vagy többszörösen fogyatékos gyermekek nevelése, fejlesztése. S bár aktuálisan nem jelentkezik közvetlen életveszély attól, ha nem megfelelően felkészült szakember végzi a fejlesztést, hosszú távon a személyiségfejlődés szempontjából létfontosságú események és fejlesztő eljárások maradhatnak ki a gyermek életéből, aminek aztán behozhatatlan és pótolhatatlan következményei lesznek későbbi élethelyzetében.

A fentiekből jól láthatjuk, hogy a képzési kötelezettség előírása és megvalósítása számos jogi problémát vet fel, amelyek alapvető emberi jogokat sértenek, és nem állnak összhangban az esélyegyenlőségi törvényben is megfogalmazott célkitűzésekkel, alapelvekkel és feladatokkal. A XXI. század elején, az európai uniós csatlakozás előtt pár hónappal sürgősen megoldásra vár ez a kérdés, hiszen a nyugat-európai országokban ismeretlen az ilyenfajta hátrányos megkülönböztetés. Ha általános a tankötelezettség, akkor továbbá nem a meglévő intézményrendszerbe próbálják meg beilleszteni a gyermekeket, hanem a teljes gyermeknépesség – beleértve a súlyosan-halmazottan sérült gyermekeket – igényei és szükségletei határozzák meg az intézményrendszer innovációjának szempontjait, vagyis az intézményrendszer és a szolgáltatások alkalmazkodnak a mindenkori felhasználók szükségleteihez.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket szolgáló szociális és közoktatási intézményrendszer

Az intézményi háttér vizsgálatakor a különböző szakemberek és intézmények kompetenciájára nem tudunk teljes részletességgel kitérni, ám érdemes megismernedni a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek jelenleg működő pedagógiai és szociális rehabilitációs intézményeivel. A bemutatott rendszerábrán (4. ábra) a dupla keretes mezőben láthatóak a közoktatás intézményei, míg a szimpla keretsekben a szociális szektor intézményei találhatók. A szürkére színezett mezők jelzik azokat az intézményeket, ahol súlyosan-halmozottan sérült gyermekekkel találkozhatunk. A színezés intenzitása arra kíván utalni, hogy melyik intézményben milyen a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek előfordulási gyakorisága. Az ábrán, az ellátási forma mellett zárójelben elhelyezett számok a tájékozódást hivatottak segíteni, ezeket a számokat a szövegben is feltüntetjük.

4. ÁBRA
SÚLYOSAN-HALMOZOTTAN SÉRÜLT SZEMÉLYEK MEGJELENÉSE
A FOGYATÉKOSOK PEDAGÓGIAI ÉS SZOCIÁLIS ELLÁTÁSÁNAK
INTÉZMÉNYRENDSZERÉBEN



Közvetlenül a megbetegedést, a sérülést, a károsodást követően elsősorban az orvosi rehabilitáció (1) dominál, ilyenkor még igen csekély szerep jut a pedagógiai és a szociális megsegítésnek. Az orvosi rehabilitáció feladata a pontos diagnózis felállítása, a segédeszközök szükségességének megítélése és az eszköz felírása, a műtétek elvégzése és a gyógyszerelés beállítása, valamint a szükséges fejlesztő eljárások elbírálása, a gyermek sorsának figyelemmel kísérése. Az orvosi ellátás a sérült gyermeket, fiatalt, felnőttet egész életén át végigkíséri, rendszeres ellenőrzés szükséges különösen akkor, ha a súlyosan-halmozottan sérült gyermeknek fogyatékosága mellett valamilyen társuló betegsége is van (például epilepszia, anyagcserebetegség, belgyógyászati problémák, ortopédiai elváltozások stb.). Az orvosi, egészségügyi ellátás tehát nem szűnik meg a pedagógiai vagy a szociális rehabilitáció rendszerébe való bekerüléskor. Legtöbb esetben a szociális és a nevelési-oktatási intézményeknek főállású,

részállású vagy megbízással dolgozó szakorvosai vannak, akik rendszeresen megvizsgálják a gyermekeket, s így biztosítottnak tekinthető megfelelő egészségügyi ellátásuk. A családban élő gyermekek egészségügyi ellátásának problémáit a szülők jól ismerik, tudják, hogy milyen nehéz olyan szakorvost találni, aki a többszörösen sérült gyermek ellátásában képes a holisztikus szemléletet alkalmazni, aki nem idegenkedik szokatlan megjelenésétől és viselkedésétől. A orvosi rehabilitáció ellentmondásaira és problémáira, az egészségügyi jogszabályok kritikai elmezésére nem kívánunk részletesen kitérni, hiszen elsősorban a gyógypedagógiai megsegítés szempontjából dolgozzuk fel a közoktatási és a szociális intézményrendszer működését.

A közoktatási törvény szerint „a fogyatékos gyermeknek joga, hogy állapotának megfelelő pedagógiai, gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai ellátásban részesüljön attól kezdődően, hogy fogyatékoságát megállapították.” (Közokt. tv. 30. § (1) bek.). Vagyis az orvosi diagnózis felállítása után – súlyos fogyatékosággal élő személyek esetében akár néhány hónapos korban is – azonnal megkezdődhet a gyermek korai gondozása, fejlesztése (3), komplex megsegítése, feltéve, hogy a gyermek időben eljut a megfelelő intézményekbe. Az egészségügyi intézmények némelyikében (koraszülött-osztályokon, perinatális intenzív centrumokban, neurorehabilitációs osztályokon) találkozhatunk azzal a törekvéssel, hogy a korai orvosi ellátás mellett biztosítsák a gyógypedagógiai gondozás lehetőségét, illetve együttműködjenek a korai fejlesztő központokkal (ld. például a Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése, fejlesztése Zalaegerszegen... című fejezetet). A pedagógiai intézményhálózatba való bekerüléshez az első lépés a komplex orvosi, gyógypedagógiai, pszichológiai szakértői vizsgálat, ami a területileg illetékes Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság (2) vagy a fogyatékosági típusnak megfelelő Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság végez (Kovács É. 2001, Molnárné 2000, Nagyné 2001). Kedvező a helyzet, ha az egészségügyi intézmények el tudják kalauzolni a fogyatékos gyermeket és szüleit a szakértői vizsgálatra. Nagyon sok esetben ugyanis a fejlődés szempontjából értékes hetek és hónapok vesznek el a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek életéből, ha a szülők hónapokig csak keresgélnek a továbblépés lehetőségét, a korai fejlesztés, a bölcsődei, az óvodai, az iskolai képzés vagy az intézményes elhelyezés alternatíváit. A megfelelő szakértői szakvélemény és javaslat birtokában aztán megnyílnak a további ellátáshoz való ingyenes hozzájárulás lehetőségei.

„A korai fejlesztés és gondozás keretében a) egyéni foglalkozás esetén a gyermek 0–3 éves kora között legalább heti két órát, 3–5 éves kora között legalább heti négy órát, b) csoportfoglalkozások esetén a gyermek 0–3 éves kora között legalább heti négy órát, 3–5 éves kora között legalább heti hat órát kell biztosítani.” (3/1998. (IX. 9.) OM-rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról szóló 14/1994 (VI. 24.) MKM-rendelet módosításáról 8. § (2) bek.).

A korai fejlesztő központok és a pedagógiai szakszolgálatok (3) korai fejlesztő szakemberei nemcsak fejlesztő foglalkozásokat vezetnek, hanem az ambuláns fejlesztés mellett folyamatosan ellátják a szülőket gondozási, nevelési tanácsokkal is. A fejlesztés komplex eljárás formájában történik, amely ötvözi a motoros funkciók, az érzékelés-észlelés, a kommunikáció, a kognitív funkciók fejlesztésének, valamint a mindennapos tevékenységre nevelésnek az alapvető eljárásait. Rendszerint teammunkában zajlik, vagyis több különböző szakembert is alkalmaznak (például adott fogyatékosági típus nevelésére, fejlesztésére képzett gyógypedagógiai tanár vagy terapeuta, gyógytornász, gyógytestnevelő, konduktor, orvos, pszichológus stb.). Szükség és igény szerint családsegítő funkciót is ellátnak a korai fejlesztéssel foglalkozó intézmények (Bod—Gallai—Mózes—Topolánszky—Zsindely 2003, Borbély—Mózes 2000, Borbély 2003, Borsfay—Kubinyi—Szelényi—Zelenka 2003, Degovics 2003, Hajtó—Tóth 2003, Kovácsné—Vankóné 2002, Márkus 2002c).

A korai szocializáció érdekében fontos a közösségi nevelés megkezdése, amelyik gyermek esetében ez lehetséges. Ma már számos bölcsőde (4) és óvoda (5) is megnyitotta kapuit a fogyatékos gyermekek előtt, ahol vagy speciális csoportban, vagy az épekkel együtt – úgynevezett integrált formában – nevelik, oktatják, fejlesztik a különböző típusú fogyatékos gyermekeket, természetesen a szükséges szakemberek biztosításával. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeknek – ha szóba kerül korai közösségi nevelésük – általában a bölcsődében van lehetőségük ebben részt venni. Az életkori határok nem olyan merevek, mint régebben, így egy sérült kisgyermek 6 éves koráig is maradhat a bölcsődében. A bölcsődei felvételhez nincsenek előírt feltételek (például szobatisztaság, önálló étkezés stb.), így könnyen befogadják a többszörösen sérült gyermekeket (Petus—Szabó 1994). A bölcsődei gondozók rendszeresen továbbképzéseken vehetnek részt, ahol ismereteket kapnak a súlyosan-halmozottan fogyatékos kisgyermek gondozásáról, neveléséről, a fejlesztő gondozás, a kommunikáció alapvető eljárásairól.

Súlyosan-halmazottan sérült gyermekek esetében az óvodai nevelés lehetősége ma még nem elterjedt, ők a bölcsődét követően (3–6 éves koruk között bármikor) bentlakást biztosító, nappali ellátást vagy ambuláns ellátást adó intézményekben kaphatnak gyógypedagógiai megsegítést.

A Nemzetközi Pető Intézet (6) a mozgáskorlátozott emberek egy csoportját látja el, azokat a mozgás-sérült gyermekeket, akik a központi idegrendszer károsodása következtében váltak mozgásukban akadályozottakká. A Pető Intézetben – a Pető András által kidolgozott pedagógiai rendszerben – a konduktív nevelési rendszer alkalmazásával nevelik, oktatják és fejlesztik a gyermekeket, bentlakásos vagy ambuláns formában, a korai életkortól egészen felnőtt korig. Ha egy súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek funkcióiban nem ér el egy bizonyos szintet, általában egy-két év fejlesztés után más intézményekbe történő áthelyezését javasolják, esetleg további lehetőséget biztosítanak az ambuláns fejlesztés igénybe vételére a pedagógiai szakszolgálatok konduktív pedagógiai hálózata keretében.

A tanköteles kort (5-7 éves kort) elérve minden súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek esetében újabb szakértői vizsgálat következik, s a bizottság (2) tesz javaslatot a további ellátásra. A gyermekek nagy részének tankötelezettség helyett képzési kötelezettséget kell teljesíteniük, mivel számukra ma még nem létezik speciális iskola, a különböző fogyatékosok (mozgáskorlátozottak, értelmileg akadályozottak, látássérültek, hallássérültek) iskolái (10) helyenként egy-egy csoportban vagy tagozaton foglalkoztatnak halmazottan sérült gyermekeket. A budapesti Mozgásjavító Általános Iskola „Csillagház” tagozatán találkozhatunk olyan gyermekekkel, akik meghatározásunk szerint a súlyosan-halmazottan fogyatékos kategóriába sorolhatók. A számukra működtetett tagozatnak önálló pedagógiai programja és helyi tanterve van, amely példaként szolgálhat más intézményeknek is a gyermekek neveléséhez, oktatásához, fejlesztéséhez (Csongorné 2000, Dombainé 1998a, 2002, Dombainé—Hevesi—Keleméri—Látrányi—Tóthné 1998, Látrányi 2000, Márkus 1998, Mozgásjavító Általános Iskola 1998, Nádas 2000, Tóthné 2000). Emellett néhány értelmileg akadályozott gyermekeket nevelő-oktató iskolában találunk súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket foglalkoztató csoportot vagy tagozatot (Hatos 1996c, Borsfai—Dan 2003, Kucsma 2003). Mivel az említett iskolai csoportok és tagozatok kevés gyermeket foglalkoztatnak, a többség családban marad, vagy a szociális intézményhálózatban helyezik el, és ott készítik fel speciálisan.

A szociális intézmények közül a fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona (7) (korábban: egészségügyi gyermekotthon) bentlakásos elhelyezést biztosít elsősorban súlyosan-halmazottan (többszörösen) sérült gyermekek számára, ám gyakran találkozhatunk itt értelmileg vagy tanulásban akadályozott súlyosan mozgáskorlátozott gyermekekkel, fiatalokkal is. Ezek az intézmények egészségügyi-szociális jellegűek, a korai fejlesztés és (gyógy)pedagógiai megsegítés az utóbbi években indult el. Általában akkor választják a szülők ezt a megoldást, ha valamilyen – fizikai vagy pszichés – ok miatt nem tudnak vállalkozni a gyermek folyamatos otthoni gondozására, ápolására, nevelésére. Változást hozott, hogy a közoktatási törvényben előírt korai fejlesztést és fejlesztő felkészítést (képzési kötelezettséget) minden 0–18 év közötti gyermek számára biztosítani kell a szociális intézményekben is. Így törvényesen is mód nyílt a gyermekek szervezett és tervezett fejlesztésére (Barbócz 1998, 1999, Bolyán 1997, Kovács M. 1998, Paulik—Müller—Pető—Szűcs 1995, Sebe 1996, Selmecsi 1999, Velencei 1999). További változást jelent az is, hogy feloldották az otthonokban az életkori határt, vagyis a 18 éves kort elérve nem kell őket más szociális intézménybe továbbirányítani.

A fogyatékos emberek nappali intézménye (8) (habilitációs vagy fejlesztő napközi otthon, értelmi fogyatékosok napközi otthona) átmenetet képez a fogyatékos személyek otthonában történő elhelyezés és az ambuláns szolgáltatási formák között. Rendszerint súlyosan és/vagy halmazottan sérült gyermekek, fiatalok gondozását, nevelését, célzott fejlesztését végzik, napi bejárás mellett, vagyis napközi otthonos rendszerben. Ezáltal a szülőknek nem kell lemondaniuk a gyermek neveléséről, a napközi otthon azonban részlegesen tehermentesíti őket. Így munkát vállalhatnak, ezzel is könnyítve a család anyagi helyzetén, amit egy súlyosan-halmazottan sérült gyermek jelenléte általában fokozott kiadásokkal terhel. A fogyatékos emberek nappali intézményében a korai (3 éves) életkortól kezdve a tanköteles, illetve képzési köteles kor végéig (16–18 év, a legújabb jogszabályok értelmében ez 20 éves korig meghosszabbítható) foglalkoznak a gyermekekkel, a nevelési-fejlesztési feladatokat szakemberek közreműködésével a gondozók, a segítők, a nevelők látják el, s nem elhanyagolható a gyermek szempontjából az sem, hogy közösségben, kortárscsoportban élhet, ami igen kedvezően hat a szocializációs folyamatra. A nappali intézményben töltött időben a képzési kötelezettség teljesítése mellett jó lehetőség nyílik a fejlesztő gondozásra, a kommunikáció fejlesztésére, a csoportos tevékenységekre és közös élmények szerzésére (Bien 1996, Korom 1998, Simon 1990, 1992).

Mivel a szülők által előnyben részesített nappali ellátó intézmények száma nem elegendő és sok család számára földrajzilag sem elérhető, így sok gyermek a családban marad (Kubinyi 2000, Szabolcs 1997), és semmilyen speciális intézménybe nem jár. A képzési kötelezettségnek ilyenkor is eleget kell tennie, s ez a pedagógiai szakszolgálaton (9) belül a gyógypedagógiai fejlesztő tanácsadó, korai fejlesztő vagy konduktív ellátást biztosító részleg feladata. „Ha a gyermek képzési kötelezettségének otthoni ellátás keretében tesz eleget, fejlesztő felkészítéséről a szakértői és rehabilitációs bizottság gondoskodik, utazó gyógypedagógus, orvos vagy más szakember alkalmazásával, illetőleg a gyermek lakóhelyéhez legközelebb lévő nevelési-oktatási intézményben foglalkoztatott gyógypedagógus és más szakember megbízásával vagy a gyógypedagógiai szolgáltató központ, illetve a konduktív pedagógiai intézet keretében szervezett foglalkozásokra történő beutalással.” (14/1994. (VI.24.) MKM-rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról, (3) bek.) (Hídvégi 2002, Merényi 2002, Molnárné 2000, Szabolcs 1997, Veres 1996, Virágné—Dr. Patakiné—Nánásiné 2001, Virágné 2002, Zahoránszky 2003).

Az államilag támogatott intézményeken kívül léteznek különböző igénybe vehető civil szervezetek (alapítvány, egyesület stb.) által fenntartott szolgáltatások, intézmények, fejlesztő központok (ld. címjegyzék). Ezek a szolgáltatók valamilyen kiválasztott területen (például kommunikáció, korai fejlesztés stb.) végzik fejlesztő munkájukat, vagy egy adott módszer (Dévény-féle Speciális Manuális Technika és Gimnasztikai Módszer /DSGM/, Lakatos-féle Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika /HRG/ és Tervezett Szenzomotoros Tréningek /TSMT/ stb.) alkalmazásával veszik ki részüket a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek neveléséből. Apránként gyarapszik a civil szerveződések által fenntartott intézmények (napközi otthon, lakóotthon) száma is. A civil fenntartású intézmények többsége együttműködési megállapodás értelmében normatív támogatást kap az állami költségvetésből, ami azonban gyakran nem fedezi kiadásait, így a szülők több-kevesebb térítési díjat fizetnek a szolgáltatásokért. A civil fenntartású intézményeknek komoly előnyük lehet, hogy miután gyakran az érintett családok hozzák létre ezeket, alkalmazkodniuk kell a kereslet-kínálat változásaihoz, ezért rugalmasabban tudják kielégíteni a felhasználók szükségleteit és igényeit.

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek ellátásának intézményrendszerét összefoglaló 4. ábra szemlélteti, hogy az életkor előrehaladtával a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatalok egyre inkább kiszorulnak a közoktatás intézményrendszeréből. Pedig a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményekben számos tárgyi és személyi feltétel biztosított a szakszerű neveléshez, fejlesztéshez, a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeket integrálni lehetne a kevésbé fogyatékosok közé, ami számukra rengeteg előnnyel járna. A törvényi szabályozás változtatásai és az intézményrendszer fejlesztése során érdemes elgondolkozni azon, hogy egyre nagyobb számban „engedjük be” a súlyosan-halmozottan sérült gyermekeket, tanulókat is a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményekbe (Borsfai—Dan 2003, Csongorné 2000, Dombainé 1998a, 2002, Dombainé—Hevesi—Keleméri—Látrányi—Tóthné 1998, Hatos 1996c, Kucsma 2003, Látrányi 2000, Márkus 1998, 1999a, 2000a,b, 2002a,c, 2003a, Mozgásjavító Általános Iskola 1998, Nádas 2000, Tóthné 2000). Emellett a szociális intézményeket többcélú intézményekké alakíthatjuk át, ahol a szociális ellátás mellett iskolarendszerű közoktatási szolgáltatásokat is bevezethetünk (Barbócz 1998, 1999, Bolyán 1997, Kovács M. 1998, Paulik—Müller—Pető—Szűcs 1995, Sebe 1996, Selmeci 1999, Velencei 1999). Így a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok esélyt kaphatnak arra, hogy a heti háromnál lényegesen magasabb óraszámú és kortársaikkal közösen tanuljanak, esélyegyenlőséget biztosító iskolákba járjanak.

A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság szerepvállalása a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek ellátásában, Jász-Nagykun-Szolnok megyében

A Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet, Pedagógiai Szakmai és Szakszolgálat többcélú, közös igazgatású közoktatási intézmény. Pedagógiai szakmai szolgáltatást és pedagógiai szakszolgálatokat működtet. Pedagógiai szakszolgálati feladatellátás keretében végez

- gyógypedagógiai tanácsadást, korai fejlesztést és gondozást;
- tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenységet;
- nevelési tanácsadást;
- konduktív pedagógiai ellátást.

továbbá részt vesz

- a továbbtanulási, a pályaválasztási tanácsadásban, valamint
- a gyógytestnevelés feladataiban.

Tevékenységi körében szerepel a pedagógiai szakszolgálati feladatellátás megyei szakmai koordinációja. Szakmai- és szakszolgálati tevékenységét – a vonatkozó jogszabályok mellett – a Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Közoktatási-feladatellátási, Intézményhálózat-működtetési és Fejlesztési Terv figyelembevételével végzi.

A Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet, Pedagógiai Szakmai és Szakszolgálat alapító okiratában az alapfeladatok között szerepel a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység (Virágné—Patakiné—Nánásiné 2001, Virágné 2002).

A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység, valamint annak intézménye

E tevékenység szakmai tartalmát a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 35. § (2) bekezdése rögzíti:

„A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység keretében kell

- a) a fogyatékoság szűrése, vizsgálata alapján javaslatot tenni a gyermek, tanuló különleges gondoskodás keretében történő ellátásra, az ellátás módjára, formájára és helyére, az ellátáshoz kapcsolódó pedagógiai szakszolgálatokra.
- b) vizsgálni a különleges gondozás ellátásához szükséges feltételek meglétét.”

A szakértői és a rehabilitációs tevékenységet – a közoktatási törvény 21. §-ának megfelelően – a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság végzi. A bizottság a pedagógiai intézet önálló intézményegysége, szakterületén önálló kiadmányozási jogkörrel és felelősséggel.

A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság feladatellátásának főbb jellemzői

A szakértői és rehabilitációs bizottság a szülő, a nevelési-oktatási intézmények, a szociális és az egészségügyi intézmények kezdeményezésére vizsgálatokat végez az értelmi, valamint a „más” fogyatékos megállapítására. A vizsgálatok eredményét, illetve a speciális nevelési szükségletű gyermekek ellátására vonatkozó javaslatokat szakértői véleményben rögzíti. Szervezi, és szakmailag irányítja a korai fejlesztést, valamint az állapotuk miatt tankötelezettség helyett képzési kötelezettséget teljesítő, családban nevelkedő gyermekek utazótanári ellátását. Szakmailag segíti és ellenőrzi az intézményi keretben végzett korai fejlesztést és fejlesztő felkészítést.

Gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás

„A korai fejlesztés, gondozás keretében történő különleges ellátás kezdete Jász-Nagykun-Szolnok megyében a kilencvenes évek elejére tehető. A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság munkatársai a Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Hetényi Géza Megyei Kórház Gyermekneurológiai Osztályával való együttműködés keretében kezdték meg a korai szűrést és ennek nyomán a korai fejlesztés szervezését” (Virágné 2002, 39. o.).

A szaktárca kezdetben létszámarányos, majd 1997-től normatív finanszírozás keretében támogatta a megyei önkormányzat feladat-ellátási kötelezettségét. 1995-höz viszonyítva 1998-ra a korai fejlesztésben, gondozásban részesülő gyermekek száma megkétszereződött.

Az eltérő fejlődésmenet korai felismerése terén tapasztalható szemléletváltozást kedvezően befolyásolta a szakértői és rehabilitációs bizottság és az egészségügy szakembereinek (védőnők, gyermekorvosok, bölcsődei szakemberek) együttműködése. Az egészségügyi hálózaton keresztül történt az érintett szülők megszólítása, a korai segítségnyújtás lehetőségeinek megismertetése.

A korai fejlesztés megvalósítható otthoni ellátás, bölcsődei gondozás, fogyatékos emberek ápoló, gondozó otthonában gondozás, korai fejlesztő központban biztosított fejlesztés és konduktív pedagógiai ellátás keretében. A szakértői bizottságnak kell megtalálnia azt a formát, amely leginkább igazodik a gyermek adottságaihoz, lehetőségeihez, valamint az ellátás megszervezésének lakóhelyi feltételeihez. A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság szervezésében jelenleg 78 gyermek korai fejlesztése, gondozása történik (2. táblázat).

2. TÁBLÁZAT

JÁSZ-NAGYKUN-SZOLNOK MEGYÉBEN KORAI FEJLESZTÉSBE RÉSZT VEVŐ GYERMEKEK SZÁMÁRA BIZTOSÍTOTT ELLÁTÁSI FORMÁK, LÉTSZÁMOK 1998–2003 KÖZÖTT

| Korai fejlesztett gyermekek | 1997/98 | 1998/99 | 1999/2000 | 2000/01 | 2001/02 | 2002/2003 |
|---|----------------|----------------|------------------|----------------|----------------|------------------|
| Otthoni ellátás keretében | 61 | 46 | 47 | 84 | 65 | 54 |
| Állami, önkormányzati intézménybe bejáró | – | – | – | – | – | – |
| Állami, önkormányzati intézményben bentlakó | 10 | 10 | 11 | 12 | 19 | 15 |
| Nem önkormányzati (egyházi, magán, alapítványi) intézménybe bejáró | 5 | 9 | 8 | 5 | 10 | 9 |
| Nem önkormányzati (egyházi, magán, alapítványi) intézményben bentlakó | – | – | – | – | – | – |
| Összesen: | 76 | 65 | 66 | 101 | 94 | 78 |

Szakmai célkitűzés a korai fejlesztésre szoruló gyermekek mielőbbi szakszerű ellátásának megindítása, a fejlődés kedvező körülményeinek megteremtése (Virágné—Dr.Patakiné—Nánásiné 2001).

Fejlesztő felkészítés

A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 30. §-a új feladat elé állította a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságokat: a tankötelezettség helyett képzési kötelezettséget teljesítő gyermekek fejlesztő felkészítés keretében történő különleges ellátásának megszervezése, szakmai irányítása és ellenőrzése.

A törvény hatályba lépését követően a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, valamint Művelődési és Közoktatási Minisztérium, majd az Oktatási Minisztérium szakértői készítettek fel a szakértői bizottságokat új közoktatási szerepükre. Nehéz kezdeti lépéseket követően alakult ki a fejlesztő felkészítés jelenlegi rendszere (Virágné 2002).

„1993-ban megkezdődött a súlyosan-halmozott fogyatékossgal élő gyermekek felderítése, regisztrálása, az ellátás megszervezése. Az érintett gyermekek adatainak összegyűjtése, rendszerezése közel egy évig tartott, amely munkában a helyi polgármesteri hivatalok jegyzői, az iskolák, egészségügyi gyermekotthonok vezetői részéről számíthattak segítségre. A munkában felhasználták a szakértői és rehabilitációs bizottság iratanyagát, az általános iskolákban »képezhetetlenség« címén a tankötelezettség teljesítése alól felmentett gyermekek névjegyzékét” (Virágné 2002, 45. o.). A regisztráció nem lehetett teljes, mert a megkeresett fenntartók és intézmények egy részétől kevés vagy hiányos visszajelzés érkezett.

„Tekintve a szakértői és rehabilitációs bizottság akkori esetforgalmához rendelkezésre álló humán erőforrást, jelentősen elhúzódtott a felkutatott gyermekek vizsgálata, diagnosztizálása.

3. TÁBLÁZAT

JÁSZ-NAGYKUN-SZOLNOK MEGYÉBEN FEJLESZTŐ FELKÉSZÍTÉSBN RÉSZT VEVŐ (KÉPZÉSI KÖTELEZETT) GYERMEKEK SZÁMÁRA BIZTOSÍTOTT ELLÁTÁSI FORMÁK, LÉTSZÁMOK 1995–2001 KÖZÖTT

| Képzési kötelezett gyermekek | 1995/96 | 1996/97 | 1997/98 | 1998/99 | 1999/2000 | 2000/2001 |
|---|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Otthoni ellátás keretében | 70 | 73 | 84 | 103 | 78 | 78 |
| Állami, önkormányzati intézménybe bejáró | – | – | – | – | – | – |
| Állami, önkormányzati intézményben bentlakó | 64 | 101 | 93 | 82 | 72 | 69 |
| Nem önkormányzati (egyházi, magán, alapítványi) intézménybe bejáró | 1 | – | – | 8 | 6 | 5 |
| Nem önkormányzati (egyházi, magán, alapítványi) intézményben bentlakó | 23 | 45 | 53 | 40 | 29 | 27 |
| Összesen: | 158 | 216 | 230 | 233 | 185 | 179 |

A normatív finanszírozás bevezetésének időpontjában azonban megkezdődhetett a fejlesztés megszervezése” (Virágné 2002, 45. o.). A fejlesztő felkészítés több formában, módon valósulhat meg, a képzési kötelezettség teljesítése nem kötődik kizárólag a közoktatás – e célra létesített – intézménytípusához. A fejlesztő felkészítés megvalósítható otthoni ellátás, a fogyatékos emberek ápoló, gondozó otthonában, rehabilitációs intézményben, nappali intézményben gondozás, konduktív pedagógiai ellátás, illetőleg a gyermek hatéves koráig bölcsődei gondozás keretében (Nagy Gy. 2000). Az ápoló, gondozó otthonokban rendelkezésre álltak a szakemberek, a családban nevelkedő, súlyosan-halmozottan sérült gyermekek fejlesztő felkészítésének megszervezéséről a szakértői és rehabilitációs bizottság volt köteles gondoskodni úgy, hogy megkeresték és megbízták azt a szakembert, aki a gyermek otthonában végzi a fejlesztést. A feladatra való felkészítésüket egyénileg segítette a szakértői és rehabilitációs bizottság vezetője (Virágné—Dr. Patakiné—Nánásiné 2001, Virágné 2002).

Az 1996/97-es tanévtől a fejlesztő felkészítéssel kapcsolatos többletfeladatokat egy fő létszám-fejlesztés mellett látta el a bizottság. A bizottságban folyamatosan jelenlévő létszámhiány azonban nem tette lehetővé a feladatellátás folyamatosságát, működési, és adminisztrációs zavarok jelent-

keztek. A nehézségek ellenére kialakult az utazótanárokka I és az ápoló, gondozó otthonok szakembereivel való tervszerű és szervezett együttműködés. A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság szervezésében jelenleg 179 gyermek fejlesztő felkészítése történik (3. táblázat).

A korai fejlesztés, fejlesztő felkészítés megszervezésének, szakmai irányításának és ellenőrzésének folyamata

A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság 35 fős utazótanári hálózata által Jász-Nagykun-Szolnok megye 28 településén végzi a korai fejlesztésben részt vevő és 36 településen a képzési kötelezett gyermekek ellátását. Ezzel a lakóhelyi és a lakóhely közeli szolgáltatás a rászoruló gyermekek esetében teljes körű.

A családok egy része – joggal – úgy érezheti, hogy a fejlesztés e formájával nem oldódnak meg súlyos gondjai. Kezdetben bizalmatlanul vagy elutasítóan fogadhatják a segítségnyújtást. Mindezt szem előtt tartva tapintatosan – és a fejlesztő foglalkozások célját, kereteit világosan körvonalazva – kell a szülőket tájékoztatni.

A tevékenység szervezési feltételeit, a foglalkoztatásba bevonható személyek képesítési előírásait, a felülvizsgálatok és a tanügyi dokumentáció rendjét a 14/1994. (VI. 24.) MKM számú, továbbá a 3/1998. (IX. 9.) OM-rendelet szabályozza.

A korai fejlesztés és a képzési kötelezettség teljesítésére a szakértői és rehabilitációs bizottság szakvéleménye alapján kerül sor. A javaslat kialakítását megalapozó komplex vizsgálatnak a fejlesztési diagnosztika elveire kell épülnie. A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság munkatársai szakmai műhelymunka keretében elkészítették az egyes fogyatékoságok, így a korai szűrés, valamint a képzési kötelezett gyermekek vizsgálatának, diagnosztizálásának szakmai protokollját, amely a vizsgálatok esetén kötelező minimumként tartalmazza az eljárásokat, a próbákat, a feladatsorokat. A vizsgálat nem korlátozódhat a súlyos vagy halmozott fogyatékoság(ok) megállapítására, hanem az ezek ellenére is meglévő pozitív tulajdonságok feltérképezésével segítenie kell az állapothoz igazodó tennivalók megfogalmazását. A szakvéleménynek alapul kell szolgálni az egyéni fejlesztési tervhez, amely alapján a gyermekkel ténylegesen foglalkozó gyógypedagógus – vagy más szakember – végzi a munkáját. A fejlesztés során a cél a gyermek külvilággal való kapcsolatának ébrentartása és ápolása, jelzéseinek, közlési szándékainak megismerése, ezek beépítése a vele való kommunikációba, képességeinek fejlesztése, életminőségének jobbítása.

A korai fejlesztés, fejlesztő felkészítés feladatával megbízott szakemberek a szakértői vélemény és a gyermek aktuális állapotának figyelembe vételével egyénre szóló fejlesztési tervet készítenek. A fejlesztőnapló a foglalkozások tartalmát, a gyermek mindenkori állapotát, az állapotváltozásokat és a szükséges tennivalókat rögzíti. A korai fejlesztést, fejlesztő felkészítést a tanév végén a kitűzött célok figyelembevételével, a gyermek önmagához viszonyított fejlődése alapján értékelik. A fejlesztési év végén értékelő lapon dokumentálják az elért eredményeket.

A szakértői és rehabilitációs bizottságból a szakterület irányításával megbízott szakember a fejlesztés helyszínén tett látogatások alkalmával a fejlesztő szakemberrel, a gyermek családjával tapasztalatot cserél. Ezek a találkozások hosszú távon meghatározzák a partneri kapcsolat minőségét, visszajelzést adnak a gyermek és a terapeuta, valamint a család viszonyrendszeréről, kooperációjáról. Az együttműködés célja a gyermek optimális ellátásának biztosítása, a gyógypedagógusok munkájának szakmai szolgáltatásokkal történő segítése, a korai fejlesztés, a fejlesztő felkészítés minőségének, eredményességének ellenőrzése, és nem utolsósorban a szülői igények és elégedettség mérése.

A belső igények, valamint a partneri jelzések, de a törvényi szabályozás is mind fokozottabban sürgette a fejlesztő felkészítés feladataiban részt vevő szakemberek szakmai szolgáltatásokkal történő segítségét. A gyógypedagógusok képzésében a súlyosan és halmozottan fogyatékosok nevelésének kérdése a korábbi időszakban nem kapott kellő hangsúlyt. A képzési kötelezett gyermekeket ellátó intézményekben és az utazótanárok által a családoknál végzett munka koordinálásának első évi tapasztalatai alapján az 1997/98-as tanévtől szakmai napok, előadások, tanfolyamok során nyílt lehetőség a továbbképzésre és az önképzésre. A szakmai műhelymunka fontos eleme a speciális nevelési szükségletű gyermekek pedagógusainak kiadványok formájában adott szakmai segítség. Ezek közül kiemelendő A korai ellátás jelentőségéről című kiadvány (Kovácsné—Vankóné 2002). A tanévnyitó/tanévzáró szakmai fórumok az együttműködés kötelező formái.

A korai fejlesztés és fejlesztő felkészítés feladataiban részt vevő intézmények Jász-Nagykun-Szolnok megyében

A korai fejlesztés, valamint a fejlesztés felkészítés feladataiban a pedagógiai intézettel való együttműködés keretében részt vesz a:

- „Gólyafészek” Gyermekotthon Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona, Karcag;
- Református Egészségügyi Gyermekotthon, Tiszafüred;
- „Angolkert” Csecsemőotthon, Fegyvernek;
- „Szólnék” Logopédiai Szakszolgálat, Jászberény;
- „Maci” Alapítványi Óvoda és Fejlesztő Napközi Otthon, Jászberény.

Tekintettel arra, hogy a fenti intézmények nem minden esetben a korai fejlesztés és/vagy fejlesztő felkészítés feladatára specializálódott ellátóhelyek, hanem sajátos feladatrendszerük által rész vesznek a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek gondozásában, képzésében, így a szervezőmunka, valamint a szakterület szakmai irányítása, koordinálása a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság feladata.

A közoktatási törvény alapján lehetőség van „egységes pedagógiai szakszolgálatot ellátó intézmény/intézményegység” létrehozására. Ennek keretében a korai fejlesztés és gondozás, a logopédiai ellátás, a konduktív pedagógiai szakszolgálat feladatai láthatóak el, az intézmény részt vehet a fejlesztő felkészítés (képzési kötelezettség) feladatainak ellátásában, az utazószakember-hálózat működtetésében, az integrált óvodai nevelés, iskolai nevelés és oktatás feladatainak segítésében. A Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet a 2000/2001. tanévben kibővült az Egységes Pedagógiai Szakszolgálat intézményegységével, amely működését a 2002/2003. tanévtől kihelyezve, Kunhegyes városban folytatta. Az intézményegység közreműködik a korai fejlesztés, a gondozás, valamint a fejlesztő felkészítés feladataiban. Egyik legfontosabb célja, hogy a kistérségben élő gyermekek számára lakóhelyi illetve lakóhely közeli szolgáltatásokat biztosítson.

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, gondozás és fejlesztő felkészítés feladataiban részt vevő intézményekben dolgozó szakemberek, valamint az utazótanári hálózat együttesen teljes tartalmi és strukturális lefedettséget biztosít a regisztrált esetekben.

Szülősegítő szolgáltatások fejlesztése

A Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet rendszeresen szervez – a szülők igényeinek figyelembevételével – szülősegítő programokat, amelyek keretében szülőtanfolyamok, mentálhigiénés csoportok működnek. A szülősegítő szolgáltatások az 1996/97-es tanévtől folyamatosan biztosítottak. A szülők körében legnépszerűbbek a nyári táborok, amelyek színes programokat kínálnak a sérült gyermekek számára, s egyben a szülők és a szakemberek, az ép és a sérült gyermekek találkozásainak alternatív formái. Előadások, kötetlen beszélgetések, gyakorlati bemutatók, esetismertetések keretében orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai, jogi szempontú megközelítésben kapnak segítséget a szülők speciális nevelési szükségletű gyermekük neveléséhez, az érdekképviselethez, a fejlesztő szakemberrel való együttműködéshez. A szülőklubok, a szülősegítő tanfolyamok megvalósítását – pályázatok keretében – a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány rendszeresen támogatja. Ugyancsak pályázati forrásból működik a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek szülei és a szakemberek számára nyitott eszközkölcsönző, valamint a bébiszitter-szolgálat.

A szakmai feladatellátás minőségorientált megvalósításának fejlesztése

A pedagógiai intézet szolgáltatásainak rendszerbe foglalása, továbbfejlesztésének tervezése a partneri igények – mint prioritások – alapján történik. A fejlesztési szándékok a szolgáltatások szakmai tartalmának gazdagítását és formai megújítását egyaránt érintik. Az intézet partnereit a különleges ellátásban érdekelték – gyermekek/tanulók, szülők, pedagógusok, közoktatási intézmények, pedagógiai szakszolgálatok, fenntartók, egészségügyi és gyermekvédelmi intézmények, országos és regionális szakmai intézmények, szervezetek, egyházak, érdekvédelmi és civil szervezetek – teljes köre jelenti.

A Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet, Pedagógiai Szakmai és Szakszolgálat részt vesz a Comenius 2000 Közoktatási Minőségfejlesztési Program I. Pedagógiai Szakmai Szolgáltató Modell kiépítésében. A partnerközpontú működés fejlesztése e program keretén belül a többcélú

intézmény egészére – a pedagógiai szakmai szolgáltatás mellett a pedagógiai szakszolgálatokra is – kiterjed. Ezzel párhuzamosan folyik az ISO MSZ EN ISO 9001: 2001 szabvány szerint minőségügyi rendszer kialakítása, az intézet tevékenységének, a szolgáltatások rendszerének a partnerek igényeivel való minél teljesebb összehangolása érdekében.

Az intézet a minőségfejlesztés jelentőségét partnerei számára az alábbiakban látja:

- Élve a folyamatos és szakaszos elégedettség-mérések lehetőségével, véleményt formálhatnak az intézet szolgáltatásairól.
- Megfogalmazhatják elvárásaikat, befolyásolva ezzel a szolgáltatások tartalmát, szervezésének körülményeit.
- Mindez hozzájárulhat a kommunikáció kölcsönös javulásához.

Az intézet a partneri visszajelzések elemzése és a rendelkezésre álló erőforrások alapján határozza meg fejlesztési célrendszerét, intézkedési tervét.

A partneri igény- és elégedettség-vizsgálat célja, hogy a megfogalmazott igények alapján törekedjünk szolgáltatásaink működésének javítására, elégedettségük alapján tudatosítsuk erősségeinket, elégedetlenségük alapján hajtsunk végre korrekciót.

A korai fejlesztésben és fejlesztő felkészítésben részesülő gyermekek szüleit, valamint az őket látogató utazó szakembereket az intézet mint közvetlen partnereit határozta meg, esetükben tanévenként teljes körű igény- és elégedettség-vizsgálatot végez. A korai fejlesztésben és a fejlesztő felkészítésben részt vevő gyermekek ellátásának optimális előkészítése, megszervezése és lebonyolítása, valamint a tevékenység átláthatóságának és nyomon követhetőségének céljából folyamatleírás keretében szabályozza a szolgáltatást, biztosítva ezzel az utazótanári hálózat egységes működését.

A szolgáltatási kínálat bővítése, szakmai színvonalának emelése – a partneri igények és elégedettség figyelembevételével – a közoktatási rendszer változásainak folyamata mentén tervezhető.

Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése, fejlesztése Zalaegerszegen, a Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központban

Az intézmény megalakulása

A zalaegerszegi Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központ (továbbiakban: Gyógypedagógiai Központ) 1989–1990-ben épült. Fenntartója a Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Hivatala. Az intézmény 1990 szeptemberétől fogadja a megye különböző településeiről érkező, speciális megsegítést igénylő gyermekeket és természetesen szüleiket. Az elmúlt 13 évben az intézmény feladatvállalása szerteágazó volt.

Az intézmény szolgáltatásai 2003-ra részben stabilizálódtak, részben átalakultak, módosultak, illetve újak váltották fel a korábbiakat. Feladatvállalása ma is sokrétű. A sokoldalúság közös eredője benne foglaltatik az „iskola” missziójának megfogalmazásában. A Gyógypedagógiai Központ szakembereivel olyan sérült, illetve fogyatékos gyermekek megsegítésére, nevelésére-oktatására szerződött, akik születésüktől fogva jogosultak a különleges gondozásra, akik többségi óvodákban nem lehetnek tagjai a közösségnek, akik a gyógypedagógia iskolarendszerében sem teljesíthetik tan kötelezettségüket. Emellett a Gyógypedagógiai Központ gondoskodik a fogyatékos személyek foglalkoztatásával foglalkozók folyamatos képzéséről, a pedagógiai szakmai szolgáltatásokról.

Az intézmény feladatai

A Gyógypedagógiai Központ többcélú intézmény, több különböző típusú közoktatási intézmény feladatait ellátja. Tevékenységeit tekintve:

1. Gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézmény
 - Fejlesztő „A” óvoda
 - Fejlesztő „B” óvoda
 - Halmozottan fogyatékos gyermekek oktatását végző osztály
 - Képzési kötelezettek fejlesztő felkészítése
 - Autista gyermekek csoportja
2. Pedagógiai szakszolgálatokat kínáló intézmény
 - Gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás
 - A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység
 - Logopédiai ellátás
 - Konduktív pedagógiai ellátás
3. Pedagógiai szakmai-szolgáltató intézmény
 - Szaktanácsadás
 - Pedagógiai tájékoztatás
 - Pedagógusok képzésének, továbbképzésének és önképzésének segítése, szervezése
 - Tanulmányi és tehetséggondozó versenyek szervezése, összehangolása.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek korai megsegítése

Az alábbiakban azon területek bemutatására kerül sor, ahol súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek fejlesztése is történik.

Kronologikus sorrendet követve, említésre méltó a Zala Megyei Kórház Gyermekosztályának neurohabilitációs szakrendelése, ahol heti két órában rendel egy-egy gyógypedagógus. Feladata a neurohabilitáció keretében a gondozás alatt álló gyermekek pszichomotoros érettségének mérése, alkalmanként az egyes fejlődési területeket érintő tanácsadás, a sérült gyermeket nevelő szülők mentálhigiénés gondozása, a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás szakszolgálat felajánlása, illetve konzultáció a neurológus szakorvossal közösen gondozott gyermekek fejlődés-menetéről. A Zala Megyei Kórház megbízásából a rendelés alatt két fő tevékenységet végeznek a gyógypedagógusok:

1. Brunet—Lesine-féle pszichomotoros teszt felvétele

A korai életszakaszban történt idegrendszeri sérülés hatásának kvantitatív kimutatása – az értelmi fejlődés standardizált vizsgálatával – csecsemőkorban (0–30 hónap), illetve fejlődésben visszamaradt gyermekeknél.

2. Habilitációs tanácsadás

Az alkalmazkodás és a szociális adaptáció egyensúlyát előmozdító tanácsadás, melyet humán segítő foglalkozású diplomás vezet. Gyermekgyógyászatban a kornak meg nem felelő fejlettség esetén a gyermek környezetének (szülők, nevelők stb.) adott szóbeli segítség.

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás szakszolgálat célcsoportjának java része itt találkozik először a gyógypedagógussal, aki a kórházban ajánlja fel a Gyógypedagógiai Központ szolgáltatását. A korai fejlesztést évről-évre mintegy 40 család veszi igénybe a megyéből. Túlnyomórészt CP-diagnózissal, szindrómával nevesített anyagcsere-betegséggel, Down-szindrómával, társuló érzékszervi fogyatékoságokkal veszik fel a gyerekeket. Életkorukat nézve két hónap és öt év közöttiek.

Tizenhárom év tapasztalata azt mutatja, hogy a szolgáltatásban részesülők között egyre több a súlyosan-halmazottan sérült gyermek. Ellátásuk a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság véleményezése után, ambulánsan történik, a közoktatási törvény által előírt órakeretek figyelembevételével, gyógypedagógus, gyógytornász, konduktor szakemberek munkakörének megfelelően.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek ellátása óvodás és kisiskolás korban

Az óvodáskor küszöbén a gyermekek rendkívül szűk köre integrálható többségi óvodába, ezért a fejlesztő óvoda fogadja a súlyosan-halmazottan sérült 3–7 esztendőes gyermekeket. A csoport létszáma nyolc fő, hét fiú és egy kislány. Szinte valamennyien a környező falvakból érkeznek az óvodába. Napi öt órát töltenek a közösségben, ahol speciális (súlyosan-halmazottan fogyatékos óvodáskorúakra kidolgozott) helyi program szerint halad fejlesztésük. Hárman halmazottan sérültek, öt fő értelmi akadályozott.

Öten önállóan járnak, hárman segítséggel elemi járásra képesek, az üléshez speciális széket igényelnek.

Egy kislány nem beszél, a többiek hanggal, szóval, mondattal kommunikálnak.

Önálló játék egyiküknél sem, pontosabban mérsékelten tapasztalható, leginkább akkor, ha egy felnőttel történik. Az önkiszolgáló tevékenységeknél mindegyik gyermeknél elkel a pártfogás.

Öt segítő kíséri délelőttiüket: egy gyógypedagógiai tanár, két gyógypedagógiai asszisztens, egy dajka és egy polgári szolgálatos katona. Az óvodai foglalkozásokon túl a gyermekek egyéni mentális fejlesztésben, logopédiai kezelésben, illetve egyéni és csoportos gyógytornában részesülnek.

A hatodik életévbe lépve a tankötelezettség Damoklesz kardja megviseli a családokat. Hova járjon iskolába az a gyermek, aki a korai fejlesztés és az óvoda fejlődést biztosító szolgáltatásain végighaladva „iskolaéretté” válik, ám ma még, halmazott fogyatékosága miatt a gyógypedagógia hagyo-

mányos iskoláiban sem oktatható? A kérdés megoldásra várt a Gyógypedagógiai Központban is, ezért a szükséglet a korábban korrekciós első osztályként működő iskolai csoportot egy súlyosan-halmozottan fogyatékosok osztályára váltotta fel.

Az osztály 5 fővel kezdte a tanévet 2000-ben, 2003-ra létszáma 8 főre bővült. A csoport fizikális és kognitív vonatkozásban egyaránt heterogén. Az osztály legfiatalabb tagja 8 éves, a legidősebb 11 esztendő. Három gyermeknél antikonvulzív szerek adása mellett időszakosan meg-megjelenik az epilepsziás működészavar. A nyolc főből kettő jár önállóan, ketten mérsékelt segítségadással vezetve járnak, ketten nagyobb fokú támaszt igényelnek a járáshoz, és két fő valójában nem járatható.

Öten verbálisan kommunikálnak. Közülük egy fő tartalmilag adekvátan, de formai hibákkal beszél, a többieknél élethelyzetekhez kötött folyamatos beszéd jellemző sztereotip válaszadással, illetve a szűk szókészlet választékának variálásával. Egy kisfiú alig nyilatkozik meg a közösségben, ha igen, akkor beszéde suttogó, nehezen érthető. Egy fő kommunikál a Bliss-jelnyelvvel, mindamelllett magánhangzók artikulálásával és non-verbális eszközökkel is próbálkozik. Egy főnél a szóbeli közlés szándéka fennáll, ám a kivitelezés esetleges, a másik fél inkább az üzenetközvetítés kiegészítő csatornáinak jeleiből dekódol.

Az infantilis cerebrális parézis (CP) kórképe a manipulációs ügyességet is megszabja. Erős megszorítással azt mondhatjuk, hogy mindössze ketten képesek önálló manipulációra, hatan kézráfogással tudnak műveleteket végezni.

Az önkiszolgálás területein jórészt teljes körű kiszolgálást igényelnek, bár részt vevő közreműködésük megkönnyíti a segítők dolgát. Zömmel számukra tervezett székben ülni tudnak és egy ahhoz készített asztalnál foglalkoztathatók. Hárman az értelmileg akadályozottak első csoportjának tanrendjét követik, ketten az értelmileg akadályozottak második csoportjának tananyagát veszik, hárman pedig a tanulásban akadályozottak 1–2–3 osztályának anyagát tanulják.

Öt személy segíti a tanulókat: egy gyógypedagógus, egy konduktor, két gyógypedagógiai asszisztens és egy polgári szolgálatos katona. A „tanórakon” kívül egyéni mentális fejlesztésben, logopédiai kezelésben és egyéni gyógytornában, konduktív terápiában részesülnek a gyermekek.

Az osztály a 2000/2001-es tanévtől ad helyet súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeknek, a hatályos szabályok szerint a 4. osztály végéig tervezheti a gyermekek iskolai előmenetelét. Elégedettek a gyermekek és különösen a szülők, hogy iskoláskorú gyermekük iskolába járhat. A felsz azonban bennük munkál. Mi lesz a negyedik osztály elvégzése után? Reményeink szerint a Gyógypedagógiai Központ menedzsmenete megtalálja az utat ahhoz, hogy a 8–11 éven keresztül foglalkoztatott súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek pedagógiai kísérése a 4. osztály befejezése után is folytatódhasson a szülők által oly közkedvelt intézményben.

A képzési kötelezett gyermekek gyógypedagógiai megsegítése a központban

Szót kell ejteni még azokról a súlyosan-halmozottan fogyatékos tankötelezettekről, akik a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság (továbbiakban szakértői bizottság) szakvéleménye alapján képzési kötelezettek. Zala megyében, a Gyógypedagógiai Központban működő szakértői bizottság koordinálja a képzési kötelezettek fejlesztő felkészítését. A bizottság munkájának vizsgálaton kívüli tevékenységei közé tartozik a képzési kötelezettek ellátásának megszervezése, a fejlesztő felkészítés szakmai ellenőrzése, tanügyi dokumentációjának rendezése, irattározása, a tanulói jogviszony igazolása az önkormányzatok számára stb.

Zala megyében eddig 144 képzési kötelezett gyermek fejlesztő felkészítéséről gondoskodott a bizottság. Jelen tanévben 36 szakember (21 gyógypedagógiai tanár, 5 gyógytornász, konduktor, 10 gyógypedagógiai asszisztens, védőnő) 90 képzési kötelezett gyermek fejlesztő felkészítését látja el. Életkoruk 5 és 18 év között szórta. Negyvenegy gyermek egészségügyi gyermekotthonban él (Zalaegerszeg: 33 fő, Rigyác: 8 fő), negyvenkét súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek családban nevelkedik, és hét személy lakik autista gyermekeket ellátó védőotthonban.

Az ápoló-gondozó otthonokban csoportos foglalkozás keretében történik a fejlesztő felkészítés, a családban élőknel egyéni fejlesztés formájában. A szakértői bizottság órakerete: 20 óra/hét az otthonokban és 126 óra/hét a családban történő ellátáshoz. Zala megyében a fejlesztő felkészítés 46 ellátóhelyen zajlik. Legtöbb személyt a megye városaiban, falvaiban, azaz a család otthonában lát el a lakó-

helyhez legközelebbi gyógypedagógiai intézmény (Keszthely, Lenti, Letenye, Nagykanizsa, Zalaszentgrót) utazó szakembere. A képzési kötelezett gyermekek fejlesztő felkészítését végzők a Gyógypedagógiai Központ megbízásából látják el feladatukat. A tartalmi munka szervezését illetően a szakértői bizottság számít a fejlesztő felkészítést vállalók szakmai műveltségére, hozzáértésére. Az általános foglalkoztatási formán túl előfordul az is, hogy szülői kérésre (élve a kimozdulás lehetőségével), valamely gyógypedagógiai intézményben történik a fejlesztés.

Jó példával szolgál a Gyógypedagógiai Központ, ahol jelenleg egyéni fejlesztés keretében, ám az elmúlt hat esztendőben csoportos formában is megvalósulhatott a fejlesztő felkészítés. A csoport létrejöttét a csecsemőkoruktól fogva korai fejlesztést élvezők szülei kezdeményezték. Igényt tartottak arra, hogy gyermekeik tankötelezettségüket is a Gyógypedagógiai Központban teljesítsék. Óhajuk egybevágott három szakember „iskolaalapító” szándékával, akik arra szövetkeztek, hogy heti öt órában, hét súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek és édesanyjuk testi-lelki fejlesztéséről gondoskodnak.

A két gyógypedagógusból és egy gyógytornászból álló szakemberteam súlyosan-halmozottan fogyatékos, képzési kötelezett gyermekek komplex gyógypedagógiai és fizioterápiás programja 1999-ben a Zala Megyei Közoktatási Közalapítvány pályázatán kitüntető elismerésben részesült. A program a képzési kötelezett gyermekek (tanulók) sajátos tanulási típusát, stílusát, szokásait, ezek egyéni jellemzőit megismerve, tapasztalati tények birtokában kínál egy olyan mozgásrehabilitációs és nevelési-oktatási tervet, amely széles körben alkalmazható a képzési kötelezettek fejlesztő felkészítésében, akár egyéni, akár csoportban végzett fejlesztés során. A csoport működésének pozitívumai:

- a) A csoportfoglalkozás az iskola illúzióját nyújtotta gyermeknek, szülőnek, szakembernek egyaránt.
- b) A gyermekeiket kísérő anyák öt óra függetlenséget kaptak.
- c) Hét asszony oszthatta meg egymással és a szakemberekkel életérzéseit: mindennapos családi eseményeit, aggodalmait, örömeit.
- d) Teamben dolgozhattak a szakemberek, egymás munkáját kontrollálva, kiegészítve, erősítve.

A csoport a 2001/2002-es tanév végén feloszlott. Oka a gyermekek életkora, termete és a szakemberek kondíciójának (létszám, erőnlét) összeférhetlensége. Hét év korai fejlesztés és hat év csoportos fejlesztő foglalkozás után újra a megsegítés egyéni formája vált reálissá, fejlődést leginkább előmozdító lehetőséggé.

A zalaegerszegi szakemberek tollából halmozottan sérült gyermekek fejlesztő felkészítésének programjai olvashatók az Egyéni fejlesztési tervek gyűjteménye című kiadványban.

A Gyógypedagógiai Központ teljes eszközkészletét (rehabilitációs segédeszközök, tornaszerek, gondolkodást fejlesztő játékok és kiadványok, Ayres-eszközök stb.) felhasználja a súlyosan-halmozottan sérültekkel való foglalkozásban. 1998-ban egy 6x3 méteres 0,6–1,1 méter vízmélységű tanmedence épült a házhoz, ezzel újabb szolgáltatás indult, a hidroterápia. A Gyógypedagógiai Központ munkatársai bár szegregáltan foglalkoznak a sérült gyermekekkel, megjelennek velük a város jeles eseményein, programjain, és erre buzdítják a szülőket is.

A megyében élő, fogyatékos gyermeket nevelő szülők előtt nyitva áll a „Remény Gyermekei” Alapítvány Agysérült Gyermekekért (székhelye a Gyógypedagógiai Központ), amely kiegészítő szolgáltatásaival az agysérült gyermekek életminőségének jobbítását, továbbá az ő és családjuk társadalmi elfogadásának elősegítését tűzte célul. A megyében élő autista gyermeket, fiatal nevelők az Autista Sérültekért Zalában Alapítványhoz csatlakozhatnak, amely fiatal és felnőtt korú autista emberek fejlesztését szolgáló védőotthont működtet Boncodföldén.

A Heves Megyei Önkormányzat gyermekotthona és fogyatékosok otthona

Az intézmény 1966-ban nyitotta meg kapuit. Gyermekvédelmi részlege 32 férőhelyes „csecsemő-otthon”, szociális részlege 160 férőhelyes „ápoló-gondozó otthon”. Ez utóbbi egy éves kortól fogadja a súlyosan-halmazottan sérült, értelmileg akadályozott gyermekeket. A felnőtté vált fiatalok ellátása, fejlődésük elősegítése, munkavégzésük támogatása szintén az intézet feladata. Jelenleg is folyamatban van a lakóotthoni életformára felkészítő program, a lakóotthonok kialakítására/építésére irányuló törekvés.

A fogyatékos gyermekek és fiatalok egyéni szükségleteik alapján kapnak ellátást, megsegítést. A gondozónők pontosan ismerik a csoportjukban élő gyermekeket, fiatalokat. Munkájukban a mindennapos gondozással összekapcsolódik a fejlesztő tevékenység, amely az önállóság elősegítésére, a minél önállóbb életvitel kialakítására irányul. A súlyosan-halmazottan sérültek számára szakszerű ápolást biztosítanak, sok-sok szeretettel kiegészítve azt.

Fontos, folyamatos törekvés a gyerekszobák barátságossá, otthonos hangulatúvá alakítása, ebben a szülők is sokszor segítenek. Minden nap van látogatás, a hétvégét saját otthonukban is eltölthetik lakóink. A gyermek számára nagy jelentősége van a szülőkkel, hozzátartozókkal való kapcsolat fenntartásának.

A hétköznapok sorából kiemelkednek és rendkívül fontosak a gyermekek, a fiatalok számára évről-évre visszatérő ünnepi rendezvényeink (Mikulás, karácsony, gyermeknap, születés- és névnapok).

Az ellátás formái

Mozgásfejlődésükben megkésett, mozgássérült gyermekeknek 6 hónapos kortól Pető-féle konduktív nevelést biztosítunk. A konduktív-pedagógiai csoport fejlesztésben részesíti a gyermeket. A korai életkorban megkezdett fejlesztés jól segíti a gyermekközösségbe való integrálódást.

A korai fejlesztés, a fejlesztő felkészítés, a magántanulók oktatása, a munkavégzés támogatása a mentálhigiénés csoport feladata. Az itt dolgozó pedagógusok a szabadidős tevékenység, a városi programok, az üdülések szervezésében és lebonyolításában is részt vesznek.

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek, fiatalok életét már több éve korszerű módszerekkel igyekszünk teljessé tenni az ápoló-gondozó és a pedagógiai munkában egyaránt. A két terület között azonban nincs éles határ. A gondozónők komoly fejlesztő tevékenységet végeznek a mindennapos tevékenységek közben, a pedagógiai munka is kapcsolódik a gondozás egyes területeihez.

A gyógypedagógiai megsegítés elemei, módszerei

A következőkben néhány olyan módszert szeretnénk bemutatni, amelyekkel a legsúlyosabban sérült gyermekek és fiatalok életét igyekszünk minél teljesebbé tenni.

Bazális stimuláció

A bazális stimulációról részletes leírást olvashatunk a Bazális stimuláció a gondozásban... című fejezetben, gyakorlatát pedig Borsfay—Kubinyi—Szelényi—Zelenka (2003), Fikar (1996), Fröhlich (1995, 1996b), Kedl (1996), Márkus (1997a), Zelenka (2000) írásaiból ismerhetjük meg.

Snoezelen-terápia

A Snoezelen-terápia a 70-es években, Hollandiában alakult ki. A terápia lehetőséget biztosít a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek és fiatalok számára ahhoz, hogy fokozott pozitív ingerekhez jussanak, és ezáltal önállóan fedezzék fel a világot. A Snoezelen nem teljesítményorientált. A különböző ingerek kellemes légkört teremtenek, amelyeket a gyermekek megtanulnak intenzíven érzékelni, ugyanakkor a légkör a feszültségoldást is segíti. Aktivál és relaxál egyszerre, de a két tényező egyensúlyára ügyelni kell. A különböző ingerek több érzékelési-észlelési funkció kialakulását és fejlesztését segítik (például: a szomatikus érzékelés, a vesztibuláris érzékelés, a vibratorikus érzékelés, a vizuális és az akusztikus érzékelés és az illatok érzékelése). Intenzívebbé válnak a kapcsolatteremtés lehetőségei, a nyugodt környezetben a gyermekek szívesebben fogadják a felnőttek és társaik közeledését is. A nyugalom, a szeretet és a védettség együttes érzését közvetíti (Bartholy 1999, Theunissen in Hatos 1995a).

Az erre a célra kialakított helyiségben végezzük a Snoezelen-terápiát, de egyes elemeit a lakóegységben alkalmazzuk. A terápiás helyiségben lágy zene szól, érdekes fények világítanak, kényelmes bútorok szolgálják a pihenést, közben különböző érzékszervi ingerek segítik a tapasztalatszerzést. A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek esetében pozitív tapasztalatokról számolhatunk be. A gyermekek minden újat észrevesznek, hangadással (nevetés, sikongatás), fokozott mozgásaktivitással vagy teljes ellazulással reagálnak. Biztonságérzetet ad a segítő közelsége. Az ellazulást masszírozással tehetjük még hatékonyabbá.

Kreatív és szabadidős tevékenységek

A különböző kreatív tevékenységek biztosítják az „én alkottam” élményét. A gyermek rájön, hogy alakítani tudja környezetét. Esztétikai élményt ad és kap. Minél sokoldalúbb az anyagfelhasználás és a különböző technikák alkalmazása, annál több tapasztalatot szerez az anyagok tulajdonságairól, felhasználhatóságáról. Közben észrevétlenül fejlődnek szociális kapcsolatai, finommotoros képességei, önértékelése. Önállóan dönthet arról, mit és hogyan ábrázol, leomlanak a korlátok a gyermek és környezete között.

A különböző kreatív tevékenységek sikerélményt jelentenek a gyermekek számára, és a szülőknek is érzelmi többletet adnak. A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek közül többen eljutottak az önálló tevékenykedés szintjére. Mozgásállapotukhoz igazodva próbáltunk ehhez lehetőséget biztosítani. Az elkészült munkákból 2002-ben a gyermeknapon kiállítást rendeztünk, és az ő munkáiból készültek a karácsonyi és az anyák napi üdvözlőlapok is.

Zeneterápia

A zenének nagy jelentősége van mindennapi életünkben. A közös zenehallgatás, énekelgetés nagyon jó hangulatú együttléteket biztosít. Szinte mindenkinek van kedvenc dala. A zenei stílusok közül igyekszünk minél többet megismertetni a gyermekekkel. Vannak stílusok, amelyek népszerűbbek, vannak, amelyek kevésbé kedveltek.

Heti egy alkalommal élőzenét hallgatunk. Ezekon a foglalkozásokon a gyermekek mellett a gondozónők, a pedagógusok, gyakran a technikai dolgozók is részt vesznek. Közös éneklés, nem ritkán tánc színesíti a programot.

A fenti terápiás eljárások mellett nagy jelentőséget tulajdonítunk az intézeten kívüli programoknak (városi séták, állatkert, Tropicarium, vonatozás stb.) a különböző ünnepeknek (születés- és névnapok, karácsony, húsvét). Az ünnepek előkészületei és a közös ünneplés a gyermekek és a segítőik számára is érzelmi többletet jelentenek.

A Schäffer-féle AST-koncepció¹⁹ adaptálása és kísérleti bevezetése

Az új módszerek megismerése, a meglévők továbbfejlesztése, a korszerű szemléletmód beépítése a mindennapok tevékenységeibe fontos feladat számunkra. 2002-ben az SzCsM által kiírt pályázat kapcsán az intézmény fekvőosztályán új módszerek megvalósítását tűztük ki célul. Olyan módszert kerestünk, amely az ápolás-gondozás és a pedagógiai munka szoros egységében segíti a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek, fiatalok fejlődését, életterének bővítését.

A választott új eljárás a Franziska Schäffer által kidolgozott AST-koncepció (munka – szórakozás – fejlesztés) (Schäffer 1998a), amelynek célja az „élni tanulás”, a védettség, a biztonság érzésének biztosítása a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek életében. Elismeri azokat az apró lépéseket, amelyeket a fogyatékos ember sérülése ellenére teljesíteni tud. Bármilyen kicsi is ez a lépés, a bátorítás annál fontosabb, mert ez teremti meg az önállóság alapjait. Tartalmi felépítésében figyelembe veszi a gyermek személyiségét, ennek megfelelően nyújt segítséget, értékeli a legkisebb teljesítményt is, tiszteli az emberi méltóságot.

A teljes koncepció három fő területen valósítható meg: AST a családban, AST az iskolában, AST az iskola utáni intézményekben. Esetünkben az a sajátos helyzet állt elő – bentlakásos intézmény lévén –, hogy a családi, az iskolai és az iskola utáni élet ugyanazon a helyen, ugyanabban a közösségben zajlik. Intézetünkben az AST-koncepció súlypontját azokra a lakóközösségekre helyezzük, amelyekben a gyermek él. Ez a közösség igyekszik pótolni számára a családot. Minden szobában megteremtettük a személyi állandóságot. Természetesen azt is mindvégig szem előtt tartottuk, hogy fenntartsuk és erősítsük a meglévő családi kapcsolatokat.

A koncepció tartalmi szempontból két nagy területre osztható:

Elsődleges tartalmak: evés, ivás, testápolás

A közvetlen fizikai jólétet szolgáló szükségleteket ölelik fel, de nem „csupán” ellátást, gondozást jelentenek. Ezekben a természetes élethelyzetekben már megjelennek a fejlődési tevékenységek. Fontos feladat, hogy a mindennapos tevékenységek élménnyé váljanak, kialakuljon az együttműködés, majd a gyermek képességének megfelelően jusson el az önállóság bizonyos szintjére. Ennek érdekében olyan munkacélok meghatározása szükséges, amelyek egy-egy részlépésre irányulnak, és elegendő időt biztosítanak (akár éveket) az elsajátításra.

Másodlagos tartalmak

További három csoportra oszthatók: a fokozatosan bővülő szociális környezetet jelentik a súlyosan-halmozottan sérült gyermek számára, segítik az abban való eligazodását és az ahhoz való alkalmazkodását.

- Bázistartalmak: üdvözlés/szociális kapcsolatok; öltözés/vetkőzés; testápolás
A súlyosan-halmozottan sérült gyermek e tevékenységek közben olyan dolgokat ismer meg, amelyek saját testére, saját személyére vonatkoznak. Különböző testi tapasztalatokat szereznek egy olyan intim, meghitt helyzetben, amelyet a segítő személy biztosít számukra. A gyermek megismeri ezeket a tevékenységeket, helyzeteket, a hozzájuk tartozó tárgyakat. Közben kialakul egy kommunikációs rendszer a gyermek és közvetlen környezete között.
- Ráépülő tartalmak: közvetlen/tágabb környezet; természet/évszakok; játék/szórakozás/szabadidő
A ráépülő tartalmakhoz kapcsolódó tevékenységek során a gyermek egyre nyitottabbá válik a tágabb környezete iránt. Lehetősége van újabb személyek, tárgyak, jelenségek megismerésére, megtapasztalására. Kapcsolódik a bázistartalmakhoz, mert a megtapasztalt jelenségek segítségével hatással lehet környezetére. A tágabb környezet, az évszakok megismerése, az öltözködés, a testápolás és a szociális kapcsolatok tapasztalatait teszik gazdagabbá. A játék, a

¹⁹ Az AST elnevezés a koncepció német megfogalmazásának „Arbeit – Spaß – Training” („Munka – Szórakozás – Fejlesztés”) rövidítéséből származik – a szerk.

szórakozás, a szabadidős tevékenységek sokoldalúsága igen nagy jelentőségű a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek fejlesztésében.

- A funkciótartalmak: a már ismertetett tartalmakat átszövik, máskor a tanulási folyamat segítői

Az érzékelés-észlelés, a koncentráció, a kitartás fejlesztésére a bazális stimulációt alkalmaztuk komplex módon vagy izoláltan.

Az adaptációs kísérlet szervezeti keretei

Az AST-koncepciót először a magas gyermeklétszám miatt – 3 csoportszobában 12 gyermek bevonásával – a gondozónők és a pedagógusok együttműködésével vezettük be. A gyermekek értelmi képességeit és mozgásállapotukat tekintve nagyon eltérő fejlettségi szinten álltak. A munkacélok meghatározásához a fejlesztési tervek által meghatározott irányvonalat követtük, amelyet nagyon apró lépésekre bontottunk.

A program tartalmát az évszakok köré csoportosítottuk. Az adott évszak kínálta lehetőségeket (időjárás, öltözködés, növények, színek, illatok, zene) minden területen igyekeztünk kiaknázni. A fejlesztés a gondozónőkkel egyeztetett heti- és napirend szerint zajlott, egy adott tartalmi egység feldolgozását kéthetes periódusokra terveztük, a téma megjelent a fejlesztő foglalkozásokon és a gondozási tevékenységek végzése közben egyaránt. A gyermekek magatartását célzottan figyeltük meg az egyes foglalkozásokon és gondozás közben, így a mindennapos tevékenységek közül naponta csak egy-egy esemény részletes megfigyelése és írásbeli rögzítése történt.

| | A fejlesztő foglalkozások hetirendje | A tevékenységek és a magatartás célzott megfigyelése |
|-----------|---|---|
| Hétfő | Snoezelen-terápia | Fürdetés |
| Kedd | Kreatív tevékenység | Öltözködés |
| Szerda | Mozgásfejlesztés | Étkezés |
| Csütörtök | Környezeti ingerek megismerése | Kommunikáció |
| Péntek | Zeneterápia | Játék |

Észrevételeinket, tapasztalatainkat kéthetente megbeszéltük. Közösben terveztük meg a következő két hét programját, új célokat tűztünk ki, ily módon munkánk tudatosabbá, megfigyeléseink pontosabbá, követhetőbbé váltak.

A tapasztalatok azt igazolták, hogy a gyermekek szívesen vesznek részt csoportos foglalkozásokon. Minden gyermek képességeinek megfelelően vállalkozott a feladatra. Megtanulták elfogadni, segíteni egymást. Stabil társas kapcsolatok, barátságok, közös játéktevékenységek alakultak ki. Mozgásaktivitásuk jelentősen fokozódott, több gyermek mozgásfejlődésében nagymértékű fejlődés történt. Állapotuknak megfelelően aktívabbá, önállóbbá, együttműködőbbé váltak a mindennapos tevékenységek közben. Nyitottabbá váltak a szűkebb és a tágabb környezetük iránt, érdeklődve figyelték a környezet változásait.

A program legfontosabb eredménye, hogy sikerült biztosítani a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek és fiatalok számára a kiegyensúlyozott emocionális és fizikai állapotot, a pozitív, örömteli hangulatot. Az AST-koncepció az intézeti körülmények között élő gyermekek és fiatalok számára rengeteg lehetőséget biztosít személyiségük kibontakoztatására. Ehhez az szükséges, hogy az itt dolgozó pedagógusok, gondozónők teammunkában, közös célok érdekében segítsék elő a fejlődést, éljenek együtt a gyermekekkel.

Az AST-koncepció alkalmazása során megfogalmazott célok

A hosszú távú célokat, a fejlesztés irányvonalát a fejlesztési terv foglalja magában, amelyet a gyermek állapota határoz meg. Figyelembe kell venni, milyen akadályokat tapasztalunk a fogyatékossgal élő személy segítése közben, milyen állapotot vagy fejlődést várunk el tőle. Mindenki (gondozónők, pedagógus, szülő) egyetért-e a megfogalmazott céllal?

- Főcél (fejlesztési terv): A hosszú távú célokat rövidebb, 6 hónapos periódusokra bontjuk.
- Munkacél: A főcél elérése érdekében rövidebb időre – általában 2 hétre – szóló apró lépések. Konkrét célok, amelyek elérése azonnal mérhető.

A főcél és a munkacélok bemutatása egy konkrét példán

Dávid élete a gyermekotthonban

Dávid 11 éves Down-szindrómás fiú, 7 éve került intézetünkbe. Az akkori zárkózott, visszahúzódó fiúcska mára eleven, érdeklődő kiskamasszá nőtte ki magát. Bekerülésekor csak a vele közvetlenül foglalkozó felnőttek (gondozónő, fejlesztőpedagógus) közeledését fogadta el, hozzájuk ragaszkodott is. Társaitól elhúzódott, nem vett részt a közös játékban. Az egyéni foglalkozásokon visszahúzódó, félénk volt. Kedvenc játékát állandóan kezében tartotta, rázogatta. Mozgásfejlődésében hosszú ideig nem történt jelentős előrelépés. Stabilan ült, kezével nem támaszkodott. Helyét fenéken csúszva változtatta. Minden új testhelyzettől és mozgásformától félt és tiltakozott ezek ellen. Lassú, sok próbálkozást igénylő folyamat eredményeként kapaszkodva felállt. Eleinte ezt csak biztonságos, ismert környezetben tette, később már bárhol sikerült. Egy év múlva – még kapaszkodva – megtette az első bizonytalan lépést. Hosszú időszakot ölelt fel a kapaszkodva járás stabilizálódása is. A kezünket fogva, vagy társai kerekesszékebe kapaszkodva már nagyobb távolságokat is megtett.

Az utóbbi másfél évben majd minden területen ugrásszerű fejlődés mutatkozott meg nála. Több éves folyamat eredményeként ma már önállóan eszik, minimális segítséget igényel az iváshoz, önállóan jár, ami szemmel láthatóan a legnagyobb sikerélmény számára. Társas kapcsolatai is sokat fejlődtek. Régebben szinte félt a többi gyerektől, elhúzódott tőlük. Egy közös játék alkalmával azonban az egyik kislány először csak rátámaszkodott, majd átölelte és hozzábújt. Legnagyobb meglepetésünkre Dávidnak tetszett a dolog, mert órákon át egymás mellett maradtak, és bizalmasan nevetgéltek. Azóta nem utasítja el a gyerekek közeledését, sőt, ő maga keresi a kapcsolatot társaival. Néhányukhoz kimondottan ragaszkodik, tekintetével keresi őket, majd odamegy hozzájuk.

A kommunikáció terén is sokat változott. Nem beszél, és hangját nem használja közlő szándékkal, kivéve, ha dühös vagy éhes. Inkább a tekintetével és kézvezetéssel kommunikál, ha szeretne elérni valamit. Megérti, amit mondunk neki, és egyszerű utasításokat végrehajt.

A közös játékban, kreatív jellegű tevékenységekben még nem mindig vesz részt. Legtöbbször csak távolról figyel, majd amikor „gazdátlanul” maradnak az eszközök, odamegy megszemléli, néha megfogja, nézegeti őket.

Dávid életében a fejlődés minden területen hosszadalmas folyamat eredménye volt. Ő maga is „rá-erősen” tette meg az egyes lépéseket, és nem engedte, hogy ezt a tempót felgyorsítsuk. Fejlődésében akkor tudtuk a legnagyobb eredményeket elérni, ha az ő egyedi igényeihez alkalmazkodtunk.

Dávid fejlesztésének fő- és munkacéljai

FŐCÉLOK (2002. 09. 02.)

- mozgásfejlesztés: a helyváltoztató mozgásformák bővítése, járásgyakorlatok;
- önállóság: önálló étkezés és ivás kialakítása, fokozott együttműködés a gondozási területeken;
- kommunikáció: a metakommunikációs lehetőségek bővítése, a hangadás motiválása;
- társas kapcsolatok: közös játék kialakítása;
- kreatív tevékenység, környezeti ingerek: az ingerek megszerettetése, elfogadtatása.

1. MUNKACÉLOK (2002. 09. 13.)

- mozgásfejlesztés: Bobath-labda használata, vesztibuláris stimuláció, térdelés a labda mellett. Kapaszkodva állás, járás gyakorlása;
- önállóság: pohárból ivás segítséggel, együttműködés kialakítása;
- kommunikáció: reakcióira egyértelmű visszajelzések;

- közös játék: bevonni a közös tevékenységekbe, egyéni támogatással;
- kreatív tevékenység, környezeti ingerek: a különböző anyagok megfogása, tapintása (egyéni megmutatni).

2. MUNKACÉLOK (2002. 09. 27.)

- mozgásfejlesztés: Bobath-labda használata, mozgásbiztonság kialakulása. Két kezét fogva végzett járásgyakorlatok;
- önállóság: ráfogás a pohárra – ivás kortyonként;
- kommunikáció: felnőtt kezét vezetve „közli” szándékait, bizonyos esetekben ezt erősíteni;
- közös játék: a közös eszköz (labda) használata – játék egymás mellett – elemi szinten közös játék alakul;
- kreatív tevékenység, környezeti inger: bevonni a közös tevékenységbe.

3. MUNKACÉLOK (2002. 10. 11.)

- mozgásfejlesztés: kapaszkodva járás erősítése, két kézzel vezetve;
- önállóság: ivás pohárból – a tiltakozás megszűnt; az önálló cselekvések, mozdulatok erősítése a gondozás közben;
- kommunikáció: megnyilvánulásait válaszként „értékeljük”;
- közös játék: a társas kapcsolat erősítésére a kialakult közös játék továbbfejlesztése új eszközökkel; a barátság erősítése a foglalkozásokon kívüli időkben is;
- kreatív tevékenység, környezeti inger: balkezes – figyelembe venni a foglalkozásokon.

4. MUNKACÉLOK (2002. 10. 25.)

- mozgásfejlesztés: kapaszkodva járás erősítése egy kézzel vezetve;
- önállóság: ivás pohárból – segítséggel. Önálló mozdulatok öltözködésnél, kezét-lábát egyedül dugja be a ruha ujjába;
- kommunikáció: kapcsolatot kezdeményez!
- közös játék: egy társával szoros kapcsolatot alakított ki, ezt fontos erősíteni;
- kreatív tevékenység, környezeti inger: a különböző anyagok, eszközök iránt kialakult érdeklődését, kíváncsiságát, észrevétlenül segíteni.

5. MUNKACÉLOK (2002. 11. 08.)

- mozgásfejlesztés: kapaszkodva járás – kerekesszéket tolva;
- önállóság: gondozási műveletek ismerete, alkalmazkodás a szituációhoz;
- kommunikáció: hangadással, hangulatot, érzelmet jelez – differenciáltabb;
- közös játék: társával kialakult kapcsolata stabil;
- környezeti inger: az évszakhoz kapcsolódó ingerek (az időjárás megtapasztalása).

6. MUNKACÉLOK (2002. 11. 22.)

- mozgásfejlesztés: kapaszkodva járás – kerekesszéket tolva, az irányításhoz segítség szükséges;
- önállóság: önálló döntései vannak – ezt erősíteni kell;
- kommunikáció: metakommunikációja színesedett; szemkontaktus – a testi kontaktus szerepe;
- társas kapcsolat: baráti kapcsolatok bővítése; fokozatosan bevonni a nagyobb csoportok munkájába;
- kreatív tevékenység, környezeti inger: ismerkedés különböző anyagokkal (különböző minőségű papírok).

7. MUNKACÉLOK (2002. 12. 06.)

- mozgásfejlesztés: kerekesszéket tolva, kapaszkodva járás az irányítás csökkentésével;
- önállóság: a gondozási területeken az önállósodási törekvések erősítése;
- kommunikáció: társaival kapcsolatban a testi kontaktus (érintés, simogatás) elfogadtatása;

- társas kapcsolat: a csoportban való tevékenykedés megszerettetése;
- kreatív tevékenység, környezeti ingerek: a téli ünnepkör hangulatának megteremtése, ingereinek megismertetése.

Összegzés

Amikor Dávidot beválasztottuk az AST-koncepcióval dolgozó csoportba, fejlesztési tervet készítettünk számára. Célunk az volt, hogy a csoportba bekerülve a közösség aktív tagja legyen, pozitív kapcsolata alakuljon ki társaival, és szívesen vegyen részt a közös tevékenységekben. Célként jelöltük meg azt is, hogy legyen minél önállóbb a vele kapcsolatos gondozási tevékenységekben és amennyire lehetséges, stabilizálódjon a járása.

Pár hónap alatt jelentős fejlődést tapasztaltunk nála. Járása teljesen önállóvá vált, ma már hosszabb távot is megtesz. Ennek láthatóan örül, nagyon elégedett magával.

Társas kapcsolatai jelentősen bővültek, ő maga kezdeményez közös játékot, és mások közeledését is szívesen fogadja. A közös játék – bár egyszerű formában – egyre gyakrabban megjelenik.

Hangadásával elsősorban hangulatát, fizikai és emocionális állapotát jelzi. Ha valamit el szeretne érni, a kezünket vezetve próbálja megértetni magát. Ezt még nem használja minden szituációban.

A gondozási területeken együttműködő. Önállóan étkezik, minimális segítséggel iszik pohárból. Fürdés-öltözködés közben sok önálló mozdulata van, ruházatára nagyon igényes, önállóan igazítja meg az „elcsúszott” ruhadarabokat.

Figyelme könnyen motiválható, hosszabb ideig fenntartható. Az új ingerekre felfigyel, de fenntartással fogadja azokat. A számára idegen anyagokat, tárgyakat nem hajlandó megfogni. A közös tevékenységeknek inkább szemlélője, mint résztvevője. Hosszasan figyeli a különböző anyagokat, tárgyakat, majd amikor azok „magukra maradnak”, közelebb merészkedik, és kissé felbátorodva néha megfogja őket. Amikor azonban valaki közeledik hozzá, azonnal hátrál, és nem érdekli tovább az új eszköz.

Súlyosan-halmozottan sérült gyermekek és felnőttek nevelése, fejlesztése, foglalkoztatása a Baranya Megyei Önkormányzat Fogyatékos Személyek Otthonában

Intézményünk – a Baranya Megyei Önkormányzat Fogyatékos Személyek Otthona – a megye déli részén fekvő, 3600 lakosú Bólyban, a város központjában található.

1956. május 1-jén 60 férőhellyel, az akkori Egészségügyi Minisztériumhoz tartozóan Állami Egészségügyi Gyermekotthonként kezdte meg működését. Többszöri bővítéssel és átalakítással ma a férőhelyek száma 270.

1991 óta a Baranya Megyei Önkormányzat fenntartásában a megye szociális intézményeként működik, az ápolási-gondozási feladatokkal párhuzamosan, azokkal szorosan együttműködve oktatási feladatokat is ellát. A feladatok ellátására a dolgozói létszám 211 fő. Ebből a kimondottan fejlesztési feladatokat ellátók száma 26 fő.

Az intézményben jelenleg 270 fő él, ebből 72,1% súlyosan-halmozottan fogyatékos személy, 24,6% közép súlyos fokban, 3,3% enyhe fokban sérült ember. Az értelmi akadályozottsághoz leggyakrabban mozgáskorlátozottság és beszédsérülés párosul, de előfordul látás- és hallássérülés is. Az intézmény lakói nemcsak gyermekek, hanem nagy számban felnőttek is, akik várhatóan itt élik le életüket.

A 90-es évektől kezdve nagy változás történt intézetünkben, előtérbe kerültek a foglalkoztatások, a rehabilitációs, rehabilitációs tevékenységek, és azok az integrációs lehetőségek, amelyek elősegítették az épekkkel való gyakori találkozásokat (nyaralások, nyílt napok szervezése, kül- és belföldi kapcsolatok), amelyek az élettér kitágulását, a szociális szerepek megtapasztalását, megtanulását eredményezték.

A 90-es évektől hazánkban a gyógypedagógiában és az intézményekben is szemléletváltozás történt az akadályozott emberek megítélésében. Ezeket a jogi szabályozások alátámasztották, és ez lehetővé tette a sérült emberek számára az új ellátási forma, a kiscsoportos lakóotthonok kialakulását. A Szociális és Családügyi Minisztérium által kiírt pályázatokra intézményünk a fenntartóval közösen pályázott, így intézményen kívül, a városunkban, három csodálatos lakóotthont működtetünk, nem kis sikerrel. A lakóotthonban 29 értelmileg akadályozott fiatal biztonságos és szeretetteljes környezetben, lehetőségeihez képest önálló életet él.

Ezt megelőzően 1997-ben beindítottunk egy ún. tréning-lakást, amelyben 6 fiatal kezdte meg önálló életét. Ily módon a lakóotthoni életforma a családi légkör megélésével és a mindennapi életben való aktív részvétellel biztosítja az ott lakók számára az önkiszolgálás és az önállósodás terén a pozitív irányú változást.

Ezen kívül 16 év feletti fiataljaink számára – külföldi segítséggel – sikerült a városban egy foglalkoztató házat beindítanunk. Ebben a házban különböző munkatevékenységi formák elsajátítására és gyakorlására nyílik lehetőség, valamint különböző kézműves foglalkozások (szövés, nemezelés, kerámiázás) zajlanak fogyatékos fiataljaink képességeire építve.

Azért, hogy gondozottaink élete minél harmonikusabb legyen, számukra a fejlesztés korai gondozással és fejlesztéssel, majd a tanköteles korúak fejlesztő felkészítésének (képzési kötelezettség) teljesítésével folytatódik.

Mindezek megvalósítását elősegítik a következő terápiás eljárások: zeneterápia, mozgásterápia, konduktív terápia, fizioterápia, lovasterápia, bazális stimuláció, Snoezelen-terápia és a különböző munkaterápiák. E terápiák, módszerek segítségével remélhetőleg növekszik az értelmi akadályozott-

sággal élő emberek viszonylagos önállósági szintje, hisz ők egész életükben környezetük segítségére vannak utalva, és szociális függőségük teljes mértékben nem szüntethető meg. A terápiás technikák alkalmazása segít az akadályozott embereket individuummá nevelni, akik ezáltal képessé válhatnak saját kívánságaik, szándékaik kifejezésére, esetleg érdekeik képviselésére is. A terápiák révén a segítők közreműködésével a gondozás, a játék, a munka, a szórakozás egységét kell megvalósítani, hogy lehetségessé váljon számukra a képességeikhez mért értelmes élet megtapasztalása.

Intézményünkben igen magas a súlyosan-halmazottan akadályozott lakók aránya (72,1%), ezért a korai fejlesztés, a fejlesztő felkészítés és a felnőtt korúak szinten tartása a fenti speciális terápiás eljárások segítségével történik. Ezeket az eljárásokat elsősorban egyéni formában, de kis- és nagycsoportos foglalkozásokon is biztosítjuk a gyermekeknek, a fiataloknak, a felnőtteknek.

Fejlesztésük kiindulópontja a szakértői véleményen kívül az év eleji komplex felmérés, állapotmeghatározás, amely az éves fejlesztési terv elkészítésének, végrehajtásának az alapja. A képességfejlesztés területei, módszerei alkalmazkodnak a gyermekek és a fiatalok fejlődési üteméhez, fizikai és pszichés állapotához.

A fejlesztés területei a következők:

- a) az érzékelés és az észlelés fejlesztése;
- b) a nagymozgás fejlesztése;
- c) a kézfunkciók fejlesztése;
- d) a játéktevékenység fejlesztése;
- e) az értelmi fejlesztés.

Alkalmazott terápiás eljárások, módszerek

I. Mozgásterápia

A mozgásterápia a súlyosan-halmazottan sérült, mozgásukban akadályozott gyermekek fejlesztését szolgálja.

Célja:

- a sérült tartási- és mozgási funkciók korrekciója;
- alapvető testhelyzetek és mozgásformák megtanítása;
- a finommotorika fejlesztése;
- a mozgásos önállóság, a mozgási alkalmazkodóképesség kialakítása és növelése;
- a kommunikációs képességek kialakítása és fejlesztése;
- a megismerő tevékenység fejlesztése.

A mozgásnevelés egyénileg történik, ezeket a foglalkozásokat szomatopedagógus, rekreátor, gyógy-masszőr, és fizioterapeuta vezeti, akik speciális fejlesztő eszközöket alkalmaznak, például különböző terápiás labdákat, trambulint, golyóágyat, fokosszéket, egyéb mozgásfejlesztő eszközöket.

II. Bazális stimuláció

A bazális stimulációról részletes leírást olvashatunk a Bazális stimuláció a gondozásban... című fejezetben, gyakorlatát pedig Borsfay—Kubinyi—Szelényi—Zelenka (2003), Fikar (1996), Fröhlich (1995,1996b), Kedl (1996), Márkus (1997a), Zelenka (2000) írásaiból ismerhetjük meg.

A bazális stimuláció megvalósítása intézményünkben:

- szomatikus stimuláció
 - vízzel
 - krémezéssel
 - hajszártóval
 - különböző anyagokkal
- tapintásos, taktilis stimuláció: – a kéz ingerlése különböző tárgyakkal
- akusztó-vibratorikus stimuláció: – hangrezgések közvetítése testre
- akusztikus stimuláció
 - hangszerek
 - ritmusos zene

- emberi hang
- vesztibuláris stimuláció
- szag- és ízstimuláció különböző illat- és szagminták segítségével, különböző ízek adásával
- vizuális stimuláció: – különböző erősségű és színű fények.

E terápia alkalmazásának sikeréhez nem az eszközök sematikus alkalmazása vezet, hanem a gyermek és a felnőtt minden reakciójának érzékeny felfogása, amit munkánkba folyamatosan beépítünk.

III. Snoezelen-terápia

A Snoezelen-terápia a súlyos fokban fogyatékos személyeket célozza meg, a velük történő foglalkozások alatt/közben fejlődött ki. Az ellazuláshoz, a nyugalomhoz, az érzékszervi észlelés fejlődéséhez, és a pszichomotoros tevékenységhez kínál ösztönzési lehetőséget különböző eszközök segítségével. E terápia során az értelmileg akadályozott ember megtanulhat intenzíven érzékelni, kellemes ingereket felvenni, befogadni, használni és beépíteni a tanulási folyamatba. A Snoezelen-terápia minden sérült számára élvezetet nyújthat és egyben fejlődésüket is szolgálja. Főleg a szaglás, az ízlés, a hallás, a tapintás, a kommunikáció, a játék, a szabadidős tevékenységek terén válthat ki előrelépést (Bartholy 1999).

Tapasztalataink, meglátásaink alapján a módszer kedvező hatásai gondozottainknál a következőkben nyilvánulnak meg:

- az ellazulás, a kikapcsolódás intenzívebbé válik, mint a lakóterekben, a szobákban;
- az agresszív, az autoagresszív viselkedés jelentősen csökkent gondozottainknál;
- hiperaktivitás esetén a csend, az atmoszféra, az illatok jótékony hatásúak, elmélyítik az ingerek felvételét és feldolgozását;
- az új, egyéni kezdeményező-készség intenzívebbé válik;
- az érdeklődés kitágul, a kreativitás fejlődik;
- a motiváltság bizonyos mozgás kiváltására jelentősen javul;
- a segítő és a gondozott kapcsolatára pozitív hatású, hiszen a hely és a helyzet meghittsége, az egymásra való odafigyelés a stresszel teli hétköznapi feloldására ad lehetőséget.

Gyermekeink, felnőtteink önállóan is felkeresik a Snoezelen-szobát, és gyakran pihennek ott. A Snoezelen-szoba olyan hely, ahol a sérültek megnyugodhatnak, megtalálhatják önmagukat, környezetüket szabadon, elvárásoktól mentesen saját tempójukban élvezhetik. A védettség szigete.

Intézetünkben, a Snoezelen-szobában disco-lámpák, tapintószőnyeg, buborékhangerek, akusztikus dobozzal ellátott vízágy állnak. A fejlesztésben érintett minden szakember részt vesz ebben a terápiában. Arra törekszünk, hogy minden osztályunkon, foglalkoztató részlegünkön és lakóotthonunkban kialakítsunk egy ilyen kis szigetet, ahol nyugalom van. Az eszközök motiválnak, a zene, az illat, a hőmérséklet és a fény kellemes légkört biztosítanak a lakók számára.

IV. Lovasterápia (gyógylovaglás)

A lovaglás körülményeinél fogva alkalmas a korábban megismert, elsajátított mozgássémák korrigálására, finomítására, az új helyzethez igazodó mozgások megtanítására, gyakoroltatására. A gyermek és a ló kapcsolata, a vele való együttes mozgás, a ló ápolásában való részvétel érzelmi kötődést hoz létre, segít a félelmek leküzdésében. Ugyanakkor hozzájárul az egyensúlyérzék és a ritmusérzék fejlődéséhez.

Lovaglás közben fejlődik a:

- figyelem
- koncentrációképesség
- fegyelem
- alkalmazkodóképesség
- egymásra figyelés.

A ló mozgása már önmagában is hat a lovas mozdulataira. A rendszeres terápiás lovagoltatás, a lóháton végzett egyensúlyozó gyakorlatok befolyásolják a gyermek mozgáskoordinációját. Sikeresnek mondható nálunk ez a fajta fejlesztés, hiszen rendelkezünk lovasterapeutával, lovasdedzővel, gyógypedagógussal. A Bóly Rt. közelünkben lévő, békáspusztai lóállománya és szakembergárdája is nagymértékben segítségünkre van a terápia sikeres alkalmazásában.

V. Zeneterápia

A zene mint terápiás eszköz különösen alkalmas arra, hogy az élet sok területén alkalmazzák. Ezért intézetünkben igen fontos szerepet tölt be, hisz súlyosan-halmazottan sérült, autista gyermekeknél, felnőtteknél egyaránt alkalmazható. A zene által teremtett atmoszféra relaxál, megnyugtat és egyúttal a kommunikáció eszköze is lehet. A zenei fejlesztés során igen fontos a gyermekeket megfelelő hangingerhez, hangforráshoz juttatni.

A fejlesztés célja:

- a zenei jelzések felfogása;
- zenei élmény;
- a zene pszichés funkciójának érvényesítése;
- az auditív és a vizuális csatornák erősítése.

Ezért alkalmazunk gyermekdalokat, magyar népdalokat, különböző hangszereket. A zenével elősegítjük a gyermekek mozgásának harmonizálását, alakítjuk a társas kapcsolatok kialakulását, elmélyülését, gyermek és gyermek, gyermek és felnőtt között. A foglalkozásokat zenepedagógus irányításával, óvónők, gyógypedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek közreműködésével végezzük.

VI. Hidroterápia

A hidroterápia segítségével a spasztikus és a kötött izmok, ízületek passzív kimozzgatása és kilazítása történik. Javul a vérkeringés, fokozódik a salakanyagok eltávolítása, a víz jótékony hatása (hőfok, felhajtóerő) nyugtatja, ellazítja lakóinkat. A gyermekek és a felnőttek nagyon szívesen vesznek részt a foglalkozásokon, ugyanis a kezeléseket játékos formában tartják. E fejlesztéseket megelőző szakorvosi javaslat és utasítás alapján fizioterápiás asszisztens, gyögmasszőr, rekreátor végzi.

VII. Kézműves- és kreatívterápiák

A kreatív terápiás módszerek kivétel nélkül minden fogyatékosági csoportnál alkalmazhatók. A szépség, az öröm, a harmónia megélése nemcsak a zenével, mozgással lehetséges, hanem a különböző kézműves tevékenységek is hozzásegítenek ezek kialakításához. A rajzolás, a gyurmázás, a papírtépes, a vágás, a ragasztás, a festés, az ujjfestés mind megannyi élményt, tapasztalatot ad számukra és a fejlődés lehetőségét is felkínálja. Ezek a foglalkozások csoportos formában zajlanak.

Az intézetünkben alkalmazott terápia nap rendszerességgel, a napirendhez igazodva épülnek be lakóink életébe. Ezért nagyon fontos a napirend kialakítása. A ápoló-gondozó személyzet nagy szerepet vállal a fejlesztő munkában, hiszen e munka során számos lehetőség nyílik a fejlesztésre, a különböző terápia alkalmazására (például: etetésnél, fürdetésnél stb.).

Az eredményes, sikeres munkavégzés feltétele a szoros együttműködés az intézmény valamennyi szakembere között (teammunka).

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek és felnőttek nem passzív elszenvedői a nevelésnek, a fejlesztésnek, hanem a környezetükkel való aktív kapcsolat és kölcsönhatás során fejlődhetnek. Ezért a kapcsolatok kialakítása, kiépítése elsőbbséget élvez a napi cselekvések során. A megértés, a jóérzés sokszor fontosabb a néha szigorúan előírt terápiaínál. Intézményünkben a fejlesztések főleg egyéni formában, egyénre szabottan, a teljes személyiséget figyelembe véve történnek. A gyermek és a felnőtt szükségleteihez mérten kis lépésekben, pihenők, szünetek beiktatásával haladunk a foglalkozások során. A súlyosan-halmazottan sérült emberekkel foglalkozó szakember harmonikus személyisége szintén jótékony hatást gyakorol a gondozottak életminőségének javulására. Lényegesnek tartjuk és támogatjuk, hogy az intézetünkben dolgozó szakemberek különböző továbbképzéseken, személyiségfejlesztéseken (szupervízió) vegyenek részt.

Intézményünkben a fejlesztések során arra törekszünk, hogy lakóink számára olyan életfeltételeket biztosítsunk, amelyek lehetővé teszik, hogy a sérült, akadályozott személyiség feladja az izolációt és megnyíljon a környezete iránt.

Súlyosan-halmozottan mozgás- és értelmi sérült, 12 éves fiúgyermek fejlesztése

Esetbemutató

Anamnézis

Az édesanyjának két terhessége volt. Az elsőből 1986-ban egészséges leánygyermek született. A második terhessége ikerterhesség, amelyből egy fiú és egy lány született. A családi anamnézisben idegrendszeri betegség, fogyatékoság, fejlődési rendellenesség nem található. A második terhességet a szülők tervezték. Az anya a terhessége alatt a következő gyógyszereket szedte: Caldeat, Tardyferon, folsav, Polyvitaplex, magnézium. Ikerterhességét már elég korán, a terhesség első vizsgálatakor (7. héten) észrevették. Mindjárt kiderült az is, hogy kétpetéjű ikrekről van szó. Az anyát a 23. héttől megfigyelés céljából kórházban tartották. Az anya a kórházban E. coli fertőzést kapott, amelyet hüvely-leoltással állapítottak meg, és antibiotikummal kezeltek. Mivel 16 kg-ot hízott, toxémiát szűrő vizsgálatokat végeztek, de erre utaló más tüneteket nem igazoltak a vizsgálatok.

1991-ben 39. hétre indított szüléssel, császármetszéssel születtek az ikrek. A kislány medencevégű fekvésben és a lábára tekeredett köldökzsinórral, míg a kislány harántfekvésben helyezkedett el.

A két gyermek legfontosabb születési adatainak összehasonlítása:

| | Fiú | Leány |
|-------------|--------|--------|
| Testsúly | 2700 g | 3350 g |
| Testhossz | 52 cm | 54 cm |
| Apgar-érték | 6-9-10 | 9-10 |

A gyermekeknél semmiféle fejlődési rendellenességet nem találtak. A második napon az anya már szoptatta őket. A kislátnál sárgaság lépett fel, de a megadott határt nem lépte túl, és két nap alatt kezelés nélkül rendbejött. A nyolcadik napon hazamentek. Az anya egy fénymásolt lapot kapott a csecsemőosztályról, amely szerint tornáztatnia kell a kislátnak, mert elemi mozgásai renyhébbek. Neurológiai utógondozásra a fiút nem kellett vinni, a gyermekorvos sem talált semmilyen rendellenességet. A két gyermek között három hónapos korig jelentős eltérés nem volt.

A harmadik hónap végén D. a fejét baloldalra fordítva tartotta, kezét ökölbe szorította. Ortopéd szakorvos vizsgálta, aki megállapította, hogy torticollisa van. Aktív és passzív fejtornáztatást javasolt. Édesanyja észrevette, hogy szűk környezetére egyre kevésbé reagál, ezért a háziorvos javaslatára neurológiai utógondozóba került, kivizsgálásra. A koponya-ultrahang mérsékelt kamratágulatot mutatott, porencephal cysta és szubdurális vérzés gyanúját vetette fel. A diagnózis pontos felállításához CT-vizsgálatot javasoltak. A lelet mérsékelt fokú kamratágulatra és kortikális atrófiára utal (amely valószínűleg vérzés következménye). Fokozott mozgásrehabilitációt javasoltak, amit az anya be is tartott. Mivel mozgásában jelentős változás nem következett be a napi 5x45 perces tornával sem, a Svábhegyi Gyermekgyógyintézet Fejlődésneurológiai és Neurorehabilitációs Osztályán vizsgálták meg az ekkor 7 hónapos gyermeket.

A vizsgálat eredményei szerint:

- mozgás: fejét emeli, vállát nem, mászás-kúszás csak kiváltható;
- látás: fixál és követ, kontaktust nem tart, figyelme csökkent;
- hallás: zajra összerezzen, hangra ébreszthető;
- táplálkozás: korának megfelelő adag, közepes ütemű szopás, nyelés;
- magatartás: vizuo-motorikában elmarad, környezeti ingerekre minimális reagálás.

A neurohabilitációs tréning mellé szenzoros tréninget javasoltak. Kilenchónaposan generalizált epilepsziás működési zavar lépett fel, amit Rivotrillal kezeltek, később fokális jellegű rendszertelen roszullétek is felléptek. Különböző antiepileptikumokkal hosszabb-rövidebb ideig csökkentették a görcsök fellépését, de tünetmentességet nem értek el.

6 éves korában, 1997-ben a szakértői vélemény anamnézise, és az akkori státusz szerint gyengén fejlett gyermek. Aszimmetrikus, baloldalon lelapult koponya. A gerincen jobbra konvex thoraco-lumbalis scoliosis (mellkasi-háti gerincferdülés). Fejét spontán balra döntve tartja. Testszerte súlyos fokú hipotónia, súlyos fokú tetraparézis, spontán háton fekvő helyzetben van, lába béka-tartásban. Képes kissé oldalra fordulni, de hasra átfordulni nem tud. Hason fekve a fejét rövid ideig emeli. Erősen ki-támasztva megül. Ülésbe húzva fejét nem tartja. Fényt, lassan mozgó tárgyakat követ. Célirányosan tárgyak után nem nyúl. A kezébe adott játékokat elejti. Hangra, beszédre reagál, hívó szóra odafordul. A vizsgálat ideje alatt lezajlott epilepsziás roham a gyermeket kimerítette, ezért a Brunet—Lésine-tesztet számszerűen nem lehetett kiértékelni.

D. korábbi fejlesztése, terápiás megsegítése

D. fejlesztését az édesanyja kezdte el, ami nem tudatos fejlesztés volt, hanem a renyhébb mozgás miatti tornáztatás. Miután kiderült a fiú sérülése, a Katona-féle neurohabilitációs tréning elemi mozgásmintáit alkalmazták szigorúan, következetesen. A tornával egy időben a gondozás rendszeres ismétlésével és állandó gyakorlással próbálta a szülő ezeket elsajátítani és megtanítani. A mozgás mellé Affolter-terápiát és szenzoros látástréninget javasoltak a gyermeknek. Ezzel egy időben lépett fel az epilepsziás roszullét, amely nagyban gátolta a gyermek fejlődését.

Egyéves korában ambuláns formában konduktív pedagógiai fejlesztésre kezdett járni. Mivel ide csak kéthetente egy alkalommal sikerült eljutni, szomatopedagógus segítségét kérték. A szomatopedagógiai ellátás alkalmain a mozgásnevelésen kívül megismertették a szülőt és a gyermeket a bazális stimulációval.

D. a Pécssett akkor megnyílt Korai Fejlesztő Központban részesült fejlesztésben: gyógytornában, csoportos bazális stimulációban. A csoportos terápia során nemcsak sérült gyermekkel, hanem azok szüleivel is találkozott az édesanya. Itt problémáikat, tapasztalataikat elmondhatták egymásnak, és egyben segítettek is egymásnak. A korai fejlesztés befejeztével 1997 szeptemberétől a bolyi gyermekotthonban részesül fejlesztő felkészítésben, és jelenleg is itt teljesíti képzési kötelezettségét.

A mostani állapot

D. fejlődése minden területen súlyosan károsodott. Testszerte hipotóniás, súlyos fokú tetraparézise van. Mozgáskorlátozottságához és értelmi elmaradásához epilepszia társul, amely nagy valószínűséggel a West-féle tünetcsoportból alakult át Lennox—Gastaut-féle epilepsziává. A görcsök nagyban befolyásolják fejlődését. Gyenge immunrendszere és krónikus bronchitise kimeríti, és fáradékonnyá teszi D.-t. Fejét még mindig balra fordítva tartja, gerincén jobbra konvex skoliózis látható. Jelenleg gastro-stomaja van, amely a táplálkozásban nagy segítséget nyújt, de a mozgásban akadályozza a gyermeket. Napjai nagy részét fekve, illetve ülve tölti. Önálló nagymozgásra nem képes. Ülésbe húzva fejét nem biccenti előre, és csak nagyon rövid ideig tartja meg középvonalban. Sarokban, párnák segítségével, illetve kerekesszékekben megül. Jobbra és balra elfordul, azonban teljes fordulatot nem tesz. Lábai régebben hipotóniás békatartásban voltak, most inkább spasztikusak, a lábfejek keresztezik egymást. Állított helyzetből talpát felrántja. Karjait emeli, ismert játékért nyúl, megérinti, megfogni azonban nem tudja. Kezeit nézegeti, arcához emeli. Kezdetleges fogómozdulatok fellelhetők, figyelme javult, hosszabb ideig fixál és követ, célzott nyúlások vannak, de a kivitelezés nem minden esetben sikerül. Hangra jól reagál, keresi a hangforrást, nevére figyel, a vele foglalkozó személyeket és közvetlen családtagjait jól ismeri. Erős hangra összerezzen, illetve begörcsöl. Idegen személy hangjára

figyel. Teljes ellátásra szorul, szükségleteit sajátos módon fejezi ki, ha pisis, moco-rog, hangosan kiabál. Sűrű pépet eszik kiskanállal, de a pépes ételben néha egy-egy kis darab is előfordulhat. Pohárból iszik, de önállóan nem fogja meg. Gyakran félrenyel. Idegen környezetben csendes, szemlélődő, visszahúzódó. Legtöbb esetben úgy viselkedik, mintha aludna. Családi környezetben azonban aktív, érdeklődő, biztonságban érzi magát, és önmagát adja.

Jelenlegi és további fejlesztése és javaslatok

D. a fejlesztő felkészítést a gyermekotthonban kapja, heti 5 órában. Az egyéni fejlesztési terv elkészítésekor figyelembe vettük, hogy családban él. Édesanyja szakemberként a gyermekotthonban dolgozik, így gyermekének fejlesztése otthon is szakszerűen folyik a gondozás és az ápolás mellett.

A terápiák közül az Affolter-terápiát, a gyógytornát és a bazális stimulációt alkalmazzuk, hisz ezek beépültek D. napirendjébe, és már jól ismeri ezeket a fejlesztő eljárásokat.

Az Affolter-terápiában és más terápiák során is kiemelten fontos az érzékelési-észlelési információk közvetítése.

Cél: az ingerek biztosítása, ezek felfogásának segítése és a reakcióra való késztetés.

Feladatok: többféle helyzetben való szabad látótér biztosítása, például: hason fekvé vállöv alatt hengerrel kiemelni, kezét előrehúzni, hogy szabadon használhassa, ültetés babzsák-fotelben, kis lovagló széken, ültetés asztalnál.

Bazális stimuláció: ez a terápia fontos szerepet tölt be D. életében és fejlesztésében.

- Bőrzérezés: a teljes testfelület ingerlésével a gyermek pontos képet alkothat testéről, így eljut a testséma kialakulásához. Tudatosítani kell benne, hogy ő irányítja testét és jelzéseket várunk tőle, hogy mely ingerek tetszenek, illetve melyek kellemetlenek számára. A stimulálást ugyanazokkal a mozdulatokkal és tárgyakkal végezzük, mindaddig, míg meg nem érti, és helyesen nem reagál rá.
- Ízlelés, szaglás: fontos, hogy a gyermek ízlelése és szaglása kialakuljon, hisz ezekkel az ingerekkel minden nap találkozik. Ezeken a területeken lehet legjobban a gyermek jelzéseit észrevenni, megismerni, mivel egy kellemetlen íz vagy szag hamar, egyértelműen tükröződik az arcán. Az ízlelés során kétféle ízt kínálunk fel például: édes – savanyú, édes – sós. Ebből az egyiket biztosan szeretni fogja. A szaglás tulajdonképpen az ízleléssel egybeköthető, mert sok esetben felhívjuk az illatra is a figyelmet. Például: minden étkezés előtt megszagoltatjuk az ételt és megbeszéljük, mit eszik a gyermek. Különböző helyeken és helyzetekben jellegzetes szagokkal és illatokkal stimuláljuk a gyermeket (illóolaj, mécsesek, gyertyák, füstölgők, parfümözött játékok).
- Kinesztetikus érzékelés: különböző helyzet- és helyváltoztató mozgásformák játékos beépítése a napi fejlesztésbe, különböző anyagok segítségével a test ingerlése, más-más testhelyzet felvételével és megtartásával. Igen fontos az egyensúlyfejlesztés, a fej középhelyzetének érzékeltetése, többféle testhelyzet megtartása; például: hason fekvé fejemelé, Bobath-labda alkalmazása, ülő helyzet kialakítása zsámoly, szék babzsák-fotel segítségével.

HALLÁSFEJLESZTÉS

D. hallása ép, ezért a fejlesztés során sokoldalúan fel lehet használni. Az akusztikus érzékelés fejlesztésével a játékokra, a különböző hangforrások megkeresésére, megkülönböztetésére összpontosítunk. Ennek érdekében különböző hangot adó játékokat, csörgőket, kislabdákat, hangszereket szólaltatunk meg. E fejlesztés során D. sok esetben hanggal válaszol, jelez, élvezi, örömet okoz neki az ilyen jellegű foglalkozás. Együttműködő.

LÁTÁSFEJLESZTÉS

A gyermeknél tudatosítani kell, hogy amit lát, észlel, az számára érdekes, követhető, elérhető. Ezért fontos a színes játékokkal, tárgyakkal való aktivizálás, amivel a nyúlást és a fogást valamint a szemkéz koordináció fejlődését is elősegíthetjük. A Snoezelen-terápia jól alkalmazható, azonban a hirtelen felvillanó erős fényt kerülni kell, mert epilepsziás rohamot válthat ki.

MOZGÁSFEJLESZTÉS

Cél: a sérült tartási és mozgási funkciók korrekciója, tartási-, egyensúly- és támaszkodási reakció kiépítése, az alapvető testhelyzetek, mozgásformák megtanítása. A helyzet- és a helyváltoztatás kialakítása és fejlesztése. A finommotorika fejlesztése és a kézfunkciók mozgásba építése, és nem utolsósorban a kontraktúrák és a deformitások megelőzése. A feladatsorok előtt masszírozást, lazító gyakorlatokat alkalmazunk. A mozgatás inkább passzív tornából áll, mert kevés az aktív, önmaga által indított motoros tevékenység. Főbb mozgásformák: fejemelés, fordulás, kúszás, mászás, felülés, felállás.

- Háton: térdét átfogva jobbra-balra döntögetni,
 - teljes forgások jobbra-balra,
 - nyújtás, karokkal talajérintés,
 - bicikliző mozdulatok,
 - térdterpesztés, zárás.
- Hason: fejemelés egyedül henger segítségével,
 - karjait előrehúzza rázogatni, lazítani, letámasztott tenyérrel,
 - földet simogatni,
 - lábait térdben behajlítva fenekét rugdalni.
- Négykézláb: henger segítségével tenyér- és térdtámasz,
 - súlypont előre-hátra tolása,
 - nagylabdán ugyanezen feladatok elvégzése,
 - a kéztámasz kiváltása,
- Ülésben: ülésbe húzás nyújtott lábbal,
 - jobbra-balra kéztámasszal felültetés,
 - bordásfalnál kapaszkodás ülésel,
 - zsámolyon, kis lovaglószéken való ültetés.
- Állás: a megfelelő ülésből guggolásba tolva felhúzni,
 - nagylabdánál talptámasz segítségével.

A KÉZFUNKCIÓ FEJLESZTÉSE, MANIPULÁCIÓ

Cél: a mindennapi élethez szükséges tevékenységek kialakítása és azok végrehajtása. A gyakorlatok során tapintásos tapasztalatszerzés történik, a különböző látás-, hallás, hőérzékelés ingerlésével való ösztönzés során. A kézfunkció fejlődése szorosan összefügg a nagymozgással, hiszen az utána-nyúláshoz, a szem-kéz koordinációhoz elengedhetetlen a megfelelő kiinduló helyzet: a helyes fejtartás, a nyak- és a törzskontroll, a felső végtagok megfelelő mozgásképesége. A megfelelően ellazított, biztonságos testhelyzet lehetővé teszi a felső végtagok aktív, akadálymentes használatát. Gyakorlatok például: passzív mozgatás, lazítás, a tenyér simogatása, játékok, tárgyak tapogatása, ütögetése, fogás-, nyúlás- gyakorlatok.

Összegzés

D. születése óta részesül valamilyen szintű foglalkoztatásban. Krónikus betegségei miatt a fejlesztése jelen pillanatban a szinten tartást célozza meg. Tünetmentes állapotban a továbbfejlesztés kerül előtérbe, ezek a fejlesztések a következők:

- a nagymozgás terén cél a stabil ülés kialakítása, a fej középvonalban való megtartása,
- a finommotorika fejlesztése során az ökölszorítás helyett a nyitott kézzel való fogást-megtartást-elengedést célozzuk meg,
- a kommunikáció területén állandó hangadásra ösztönözzük, és igen fontos a non-verbális jelzőrendszer kialakítása, hogy konkrét szükségleteit (éhség-, szomjúságérzetét) igénye szerint jelezze,
- a kontaktus kialakítása és hosszabb ideig való megtartása (szemkontaktus) a célunk.

Szerencsés helyzetnek tekinthető, hogy az édesanya szakemberként is tud foglalkozni gyermekével, így a gondozás során is tudja ezeket a terápiákat alkalmazni. A szülők megragadnak minden lehetőséget, hogy gyermekük megkapja az élettől mindazt, ami számára fontos, hasznos és fejlesztő lehet. A gyermek szempontjából a foglalkozásokra való jövetel kimozdulási lehetőséget biztosít. A

foglalkozások gyakran történnek a családban, ilyenkor családtagjain kívül más személyekkel is érintkezik. Ez elősegíti az idegenekkel való kapcsolatfelvételt, kialakítást és „kinyílási” lehetőséget biztosít. Természetesen az édesanyának több lehetősége van gyermeke megfigyelésére és reakcióinak felismerésére, mint a szakembereknek. Azonban a jó együttműködés elengedhetetlen a megfelelő fejlődés érdekében.

Súlyosan-halmozottan (értelmi és mozgás-) sérült, 5 éves Down-szindrómás kislány fejlesztése

Esetbemutató

Anamnézis

Az édesanya első terhességéből született Nikolett, 37. hétre medencevégű fekvésből bracht extractioval 2100 grammal, kielégítő általános állapotban. Hossza 43 cm, fejkörfogata 32 cm, Apgar-érték 8–9. Kromoszómavizsgálattal igazolták a Down-szindrómát. A családban se az anyai, se az apai ágon nem találhatók idegrendszeri, érzékszervi betegségek, fejlődési rendellenességek, örökletes anyagcsere- vagy hormonzavarok, sem egyéb betegségek. Az édesanya semmilyen gyógyszert nem szedett, betegségtől mentes, műtete nem volt, gyógyszerérzékenysége nincs, életkora: 23 év. Terhesség alatti súlygyarapodás 14 kg. A terhesség alatt Tardyferon, folsav, vitamin D3, Coldea tablettákat orvosi utasításra szedett. Nem dohányzott, nem fogyasztott alkoholt.

A szülők a Down-szindrómás csecsemőt a kórházban hagyták azzal az indokkal, hogy ők úgy gondolják, nem tudják megfelelően gondozni, nevelni, és az esetleges kudarcokat képtelenek lennének elviselni. A védőnő a szülők kérésére az állami gondozásba vétel céljából a gyámhatóság intézkedését kérte. Így Nikolett a kórházból a Pécsi Csecsemőotthonba került.

2 évesen került Bólyba, az intézetünkbe, mivel a csecsemőotthonban nem tudták tovább gondozni. Áthelyezésekor általános állapota jó. Több alkalommal kezelték felső légúti fertőzések miatt. Éber, hangra figyel. Beszédmegértése jó, beszélni nem tud. Környezetére figyel. Teljes ellátásra szorul, öltöztetni, etetni kell. A Down-szindrómára jellemző izom-hipotónián kívül neurológiai eltérése nincs. Pszichomotoros fejlődés 8,5 hónapos szinten, FQ: 39.

A komplex szakértői vizsgálat megállapításai:

Testszerte mongoloid jelek. Fejlett, közepesen táplált. Belső szervek eltérés nincs, agyidegek rendben. Hipotóniás izomzat, parézis, reflexeltérés nincs. Egyedül ül, még nem áll önállóan, nem jár. Lát, hall. Éber, nyugtalan, kissé nehezebben irányítható.

A vizsgálati szituációt nehezen viseli, nyugtalan. Viselkedésében autisztikus elemek figyelhetők meg, kezdetben a kezébe adott tárgyakat eldobja. Fejlődése minden területen jelentősen elmarad az életkori átlaghoz képest. Helyváltoztatásra a fenékén csúszva képes. Kapaszkodva feláll, állás közben egy helyben topog. Kúszni, mászni nem tud. Hasra fordul és vissza. A hangkeltő eszközök felkeltik az érdeklődését. Mindkét kezében egy-egy kockát tenyerével megfog, de azonnal el is dobja. A hüvelyk- és a mutatóujj oppozíciója nem alakult ki. Eldobott tárgyakat nem keres. A csengőt érdeklődéssel vizsgálja, de megszólaltatni nem képes. Nem beszél, nem ciklizál, hangadással csupán a számára kellemetlen helyzeteket jelzi. Teljes kiszolgálást igényel. Speciális kanállal most tanul enni, pohárból itatható.

Brunet—Lezine-teszttel mért FQ: 0,31. Súlyos fogyatékosága miatt tankötelezettségének megfelelni nem tud. Javaslat: képzési kötelezettség teljesítése.

Fejlesztési javaslat: mozgásfejlesztés, tapintás-, hőérzékelés-, hallás-ingerek útján történő fejlesztés.

A mostani állapot

Nikolett ma már másva képes helyváltoztatásra, kapaszkodva önállóan feláll a bordásfalnál, székek és bármilyen berendezési tárgy segítségével. Önálló járásra még nem képes, de kezemet fogva szépen sétál, és élvezi ezt. Napról-napra stabilabban, biztosabban lépked. Járása jellegzetes, a Down-szindrómára jellemző, „mackós” járás. Kezével szépen fogja a kétfülű poharat, már önállóan iszik. Pépes ételt eszik, rágni még nem tud. Étkezéskor már fogja a kanalat, de még segítségre szorul, együtt visszük a kanalat a szájához.

Legkedvesebb játéka a labda. Társaival is szívesen labdázik, gurítja, dobja. Ha elgurul, keresi, utána mászik, és visszahozza. Nagyon szereti a ritmusos dallamos versikéket, mondókákat. Ütemükre tapsolunk, vagy az adott mondókát mozgással kísérvé eljátsszuk (például: „Így ketyeg az óra...” stb.).

Egyensúlyfejlesztés során szereti a terápiás labdán előre-hátra hintázást. Szobai állatfigurás libikókán szeret hintázni. Produkálja magát a tükör előtt, és nagyokat kacag. A foglalkozások során állandóan énekelünk, mondókázunk, ő próbálja utánozni a mondókákat, ajkát formázva hangot bocsát ki, és nagyon koncentrálni. Fürdetéskor már segédkezik, együtt mossuk a haját, a pocakját. Lábát, kezét felszólításra nyújtja. Fogat mosni nem szeret. Öltöztetéskor a ruhadarab felmutatásakor tudja, hogy mit kell nyújtani, a kezét vagy a lábát. Cipőjét szeretné bekötni, egyedül meghúzza a két cipőfűzőt, és próbálgatja. Biliztetéskor szívesen ül a bilin, és együtt örülünk a sikernek. Ha nem figyelek rá, nyugtalan, hangos kiabálással hívja fel magára a figyelmet. Örül a vele való foglalkozásnak, igényli azt, és örömmel sajátítja el az újabb ismereteket.

Down-szindrómás gyermek fejlesztésének feladatai

Cél: A lehető legkorábban elkezdni a gyermek fejlesztését, szükségleteinek maximális figyelembevételével, a szociális tanulást elősegítve.

Fejlesztjük a

- nagymozgásokat,
- manipulációt,
- kommunikációt,
- megismerő tevékenységet!

Minden fejlesztő tevékenységet a gyógypedagógus, a gyógytornász, a konduktor, a szomatopedagógus segítségével és ellenőrzése mellett végzünk.

A nagymozgások fejlesztése

Célja a motoros tanulás elősegítése, támogatása, az alapmozgások kialakítása, tartós javítása, egyensúlyfejlesztés, az izomtónus szabályozása, a testséma fejlesztése, a térérzékelés fejlesztése, játékos utánzó gyakorlatokkal az egész test átmozgatása, a ritmusérzék fejlesztése, a légzéstechnika javítása.

A mozgáskoordináció fejlesztése elősegíti a kognitív funkciók, a beszédmegértés, a figyelem, az emlékezet fejlődését. Játékosan hat a kitartás, az állóképesség, a rugalmasság, a reakcióidő javítására is. Olyan mozgásmintákat kell elsajátítanunk, amelyek a mozgásos folyamatok alapkövei lesznek, ezek elősegítik a mindennapos élethez szükséges mozgások automatizálását. Az adott mozgásminta sikeres utánzása elősegíti a pozitív énkép kialakulását és erősíti az önbizalmát, így nagyobb örömmel áll az újabb feladat elé.

A nagymozgások részfeladatokra oszthatók.

JÁTÉKOS UTÁNZÓ GYAKORLATOK

Célunk a gyermek számára az együttes tevékenység, az együttes öröm, a sikerélmény biztosítása. Hozzájárulunk a gyermek testi-lelki harmóniájának, pszichoszomatikus állapotának kialakításához, javításához. A figyelem felkeltése, az aktivitásra, az utánzásra való késztetés, a ritmusérzék fejlesztése és a passzív beszéd, a figyelem, az emlékezet fejlesztése.

a) Kargyakorlatok:

- karlengetés jobbra-balra (egyensúlyfejlesztés) a „Fújja a szél a fákat...” kezdetű mondókára;
- karhúzás jobbra-balra (lateralitás fejlesztése) a „Kaszálj Pista...” mondókára;
- karkörzés (keresztezett mozgás) a „Süss fel nap...” mondókára;

- guggolás, nyújtózás, karemelés (egyensúlyfejlesztés) a „Kicsi vagyok én...” mondókára;
 - karemelés és ritmikus taps oldalra és fej fölé a „Balatonnál sej-haj, de jó...” énekre.
- b) Törzsgyakorlatok:
- törzdöntés előre-hátra (egyensúlyfejlesztés) a „Szól a harang...” című versre;
 - törzshajlítás jobbra-balra (téri irányok érzékeltetése) a „Cini-cini muzsika...” versikére.
- c) Lábgyakorlatok:
- lábemelés (egyensúly-, testséma-fejlesztés) a „Lóg a lába, lóg a...” mondókára;
 - állás, guggolás, testhelyzet-változtatás (gyors, lassú ritmus, légzőgyakorlatok) az „Ég a gyertya, ég...” versikére.
- d) Összetett gyakorlatok és a testrészek tanulása:
- Az egész testet megmozgató tevékenység az „Egyszer volt egy kis törpe...” gyermekversre.

AZ ALAPMOZGÁSOK KIALAKÍTÁSA

A különböző testhelyzetek alkalmat kínálnak arra, hogy a gyermek térlátása fejlődjön, különböző módon veszi birtokba a teret, megtanulja, hogy biztonsággal mozogjon benne.

- a) Fekvő helyzetben végzett gyakorlatok (a fekvés biztonságot ad, a gyermek könnyebben ellazul):
- háton fekve kéz- és lábemelés az „Erre kakas, erre tyúk...” mondókára;
 - háton fekve a testrészek megnevezése és megérintése az „Ez a hajam, ez a hasam...” versikére;
 - hason és háton fekve biciklizés a „Lassan jár a csiga-biga...” versikére;
 - hason fekve a fej és a váll emelése, karok oldalt a „Repülnek a madarak...” versre;
 - hason fekvésből kúszás a „Tekeredik a kígyó...” énekre.
- b) Négykézláb végzett gyakorlatok:
- hintázás négykézláb helyzetben a „Hinta palinta...” versikére;
 - térdelőtámaszból hasra fekvés, majd vissza a „Csiga-biga gyere ki ...” című versikére;
 - hason fekvésből térdelőtámaszba a „Jár a kutyus, jár...” versikére;
 - Bobath-labdán hason, egyensúlyból kimoogatva, kézzel letámasztás a „Lepke, lepke...” versikére;
- Négykézláb állásban a test 4 ponton alátámasztott, ami a mászás megtanulása szempontjából, illetve 1 ponton való elmozdításkor az egyensúlyérzék fejlesztése miatt igen fontos.
- c) Ülő helyzetben végzett gyakorlatok:
- a lábunkat nagy terpeszbe tesszük, egymással szemben ülünk és labdát gurítunk egymásnak a „Megy a labda vándorútra...” énekre. Ha valamelyikünk pont a terpesz közepébe gurítja a labdát, tapssal és nagy „HURRÁ!” kiáltással jutalmazzuk egymást;
 - az előbbi testhelyzet, csak közelebb ülve egymáshoz, úgy, hogy a kezünk összeérjen. Megfogjuk egymás kezét, és húzzuk-toljuk a „Megy a gőzös...” énekre;
 - krokodil formájú libikókán billegünk a „Gyí, paci, paripa ...” mondókára.
- d) Állásban végzett gyakorlatok (cél a helyes testtartás, a biztos állás):
- bordásfalnál a fallal szemben állunk, és egyhelyben lépegetünk az „Aki nem lép egyszerre...” című versikére;
 - négykézláb helyzetből a bordásfalnál felállás a „Kicsi vagyok én...” mondókára;
 - oldallépegetés a bordásfalba kapaszkodva a „Jobbra kettőt...” mondókára.
- e) Függes (erősíti az izomerőt, a biztos fogást, a testsúly-érzékelést, a gerinc nyújtását):
- bordásfalba kapaszkodunk a „Lóg a lába, lóg a...” című mondókára;
 - bordásfalba kapaszkodva, hintázva lógunk a „Zsip-zsup...” című mondókára.
- f) Vegyes testhelyzetek:
- A hely- és a helyzetváltoztató mozgások mindegyike alkalmat ad az egyensúly fejlesztésére, a testséma fejlesztésére, a térbeli tájékozódás, a mozgás összerendezettségének, a figyelem, az emlékezet, ezzel együtt a beszédmegértés, illetve a kognitív funkciók fejlesztésére.
 - gurulás kézfogással a „Tekeredik a kígyó...” énekre;
 - kúszás a szőnyegen a szék alatt;
 - mászás: fontos az izomerő fokozása, az egyensúly, az ízületi stabilitás szempontjából. Labdát gurítok, Nikolett utána mászik, és visszahozza. Mászó-alagútba mászunk ki és be. Nyáron a homokozóban „homokvárat” és „homoksüteményeket” készítettünk, itt is mászva közlekedtünk. Az udvaron lévő medencében először úszógumival fürödtünk, majd úszógumi nélkül hason fekve, Niki fejét felemelve örömmel kapálózott a vízben;

- járás: Nikire jellemző a széles alapú állás, a billegő járás. Ennek fejlesztése a járásgyakorlatok, a járás megtanulás alapszabályai szerint történik;
- lépőállásban: az elől lévő láb talpon van, a hátul lévő láb lábujjhegyen. Testsúly-átvitellel a lábak helyzetét változtatjuk úgy, hogy a hátul lévő láb talpra, az elől lévő láb sarokra kerüljön;
- lábak lépésben, testsúly-átvitellel az elől, majd hátul lévő térdet hajlítjuk meg. A térdek mozgását követi a csípő hajlítása és feszítése;
- alapállásban állunk: az egyik lábat lábujjhegyre hátra helyezünk. A térdet behajlítva, a lábat előre helyezünk, sarokra, térdnyújtással;
- alapállás: az egyik, majd a másik lábat előre sarokra tesszük és a nagyujjpárnára gördítjük a láb élén;
- alapállás: az egyik lábat és a másik kart előrenyújtjuk és visszahelyezzük;
- alapállás: az egyik lábat kis lépésbe hátravisszük lábujjhegyre, majd előrelendítjük sarokra. A testsúlyt rátesszük. A másik láb lábujjhegyre emelkedik. Így folyamatosan lépegetünk;
- az előbbi gyakorlat, de a karok ellentétes mozgását is bekapcsoljuk.

A járás gyakoroltatásánál a fej tartására nagy gondot kell fordítani. A fejtartás mindig egyenes legyen. A járásgyakorlatokat mindig játékos feladatokkal kiegészítve végeztetjük. A feladatok ne tűnjenek kényszernek, Niki szívesen végezze azokat.

g) Egyensúlyfejlesztés:

Az önálló járáshoz a biztos álláson kívül az egyensúlyfejlesztés az egyik legfontosabb fejlesztendő terület. Biztonságos mozgást biztosít a térben. Alapvető szerepe van az éntudat alapját képező testkép megélésében.

- nyáron rengeteget hintázunk;
- Bobath-labdán hason fekve előre-hátra, jobbra-balra egyensúlyozunk;
- munkatársam segítségével kezénél-lábánál fogva hintáztatjuk;
- légágyon ugrálunk, kezünket összefogva az „Ugráljunk gyerekek...” versike ritmusára;
- vízágyon „hullámozunk” a „Balatonnál sej-haj, de jó...” énekre;
- egyensúlyozó tányéron billegünk;
- terápiás golyókat tartalmazó medencében játszunk (fordulás, térdelés, felállás).

Niki a játékos mozgásos feladatok elvégzésekor igen együttműködő, a kargyakorlatok elvégzését ő maga kezdeményezi, sőt ő maga el is végzi, és ilyenkor nagyon boldog. Az alapmozgások kialakítása során a mozgásos feladatokat felszólításra, többszöri motiválásra végzi el. A mászás fejlesztése során Nikinél a labda az egyedüli motiváció, ilyenkor együttműködő, de ha a labdát nem látja, nem végzi el a feladatot.

Manipuláció, a kézhasználat fejlesztése

Célja:

- a kéz és az ujjak ügyesítése, mozgékonyosságuk fokozása;
- a kézmozgások célirányos kialakítása;
- a kéz izomerejének szabályozása;
- az ujjak tapintásérzékének fokozása;
- a csukló és az ujjak laza mozgatása;
- a hüvelykujj és a többi ujj közti oppozíció kialakítása;
- a látás, a tapintás, a mozgásérzet együttes szabályozása;
- a dominancia kialakításának segítése;
- a figyelem, az emlékezet, az ügyesség fejlesztése.

Nikivel reggel az első feladatunk, hogy birtokba vegyük a fürdőszobát. Itt a reggeli fürdetés (hideg-meleg zuhany, habfürdő, szivacs, törölköző stb. használata) után testápolóval jól megmasszírozzuk az egész testét. Különös gondot fordítunk az ujjak masszírozására. Niki bőre nagyon száraz, ujjai kicsik, tömzsik, ügyetlenek. Az ujjak jó bedörzsölése elősegíti az ujjak mozgékonyosságát, és közvetve hat az agy észlelés-, és mozgásirányítására is. A fogkefét még nem szívesen fogja, a fogkefe érintése ingerli a száj belső terét. Pedig a szájpaddás simogatása, dörzsölése hozzászoktatná a száj belső terét ahhoz, hogy szilárd ételekkel érintkezzék. Ezek az érintések elősegítik a rágást, összességében véve pedig ezek által fejlődik a hangképzés és az artikuláció, a beszédtanulás és a hangképzés alapja.

Az ivás megtanulása

Kétfülű poharának kis fogantyúiba helyezi hüvelykujjait, és lassan a szájához emeli a poharat, majd maga felé dönti, hogy a folyadékot meg tudja inni.

Az evés megtanulása

A kanalat marokkal fogja, bal kezével magához öleli a tányért. Jobb csuklóját fogva merítünk a tányérba, és visszük a szájához az ételt.

Játékok, tárgyak ki-, bepakolása

Alkalmat ad a szem-kéz koordináció, a taktilis vizuális érzékelés, a fogás, az elengedés, a célirányos mozgás gyakorlására, illetve a beszédmegértés fejlődését is szolgálja. Fontos, hogy egyszerű utasítással kísérjük, például „Tedd bele!”, „Vedd ki!” stb. A különböző alakú tárgyak a különböző fogások megtanítását segítik, mert más módon fogunk egy golyót, kulcsot, kefést stb. Először nagyobb, puhább, színes tárgyakat rakjunk kosárkába, és kínáljuk a gyerekeknek, később nagy, de számára jól megmarkolható, kemény tárgyakkal folytatjuk a gyakorlást. Az egykezes ki-bepakolás után a gyermek megtanulja a kétkezes ki-bepakolást. A manipuláció, a fogás-elengedés megtanítását segíti a labdagurítás, a megfogás, az eldobás is. A 3 ujjas fogásból jutunk el a hüvelyk- és a mutatóujj oppozíciójához. A Montessori-torony elemeinek leszedése, felrakása fejleszti a 2 ujjas fogást (mutatóujj alul, hüvelykujj felül), végül megtanulja az úgynevezett csípőfogást (mutatóujj felül). Ezt az utóbbit gyakorolhatjuk különböző csipeszek leszedésével, felrakásával. A 2 ujjas fogás másik formája (hüvelyk- és középső ujjal való fogás) a vágás szempontjából fontos. Tárgyak egymásba illesztése (például nagy dobozba kis dobozt, orosz baba, hordótorony). Ez lehetővé teszi, hogy a gyermek észrevegye a tárgyak nagysága közti különbséget és így elkezdhető az építés. Színes pohártorony felépítése-ledöntése, fakockák egymásra rakása stb.

Niki a manipuláció fejlesztése során alkalmazott feladatoknál igényli a legtöbb motivációt. Kevésbé együttműködő, nem szereti ezeket a feladatokat, figyelme rövid ideig köthető le.

A kommunikáció fejlesztése

Minél korábban és minél koordináltabban mozog a Down-szindrómás kisgyermek, annál előbb és annál könnyebben kommunikál, mond szavakat. Ezért fontos, hogy minél előbb tanuljon meg ülni, állni, járni, ha ez nem történik meg időben, a gesztusok, primitív hangmegnyilvánulások rögzülhetnek.

A FOGLALKOZÁSOK CÉLJA

- a beszédkedv felkeltése;
- a hallási figyelem fejlesztése;
- a beszédszervek ügyesítése: a beszédszervek passzív tornája, ajakgyakorlatok, nyelvgyakorlatok, légzőgyakorlatok;
- a beszéd beindítása, a passzív szókinccs bővítése;
- a beszéd és a mozgás összekapcsolása: mondókéval végzett mozgásos gyakorlatok.

Minél előbb és minél jobban tudja magát kifejezni a gyermek, annál jobb lesz a magatartása, a beilleszkedése a közösségbe. Fontos a hallási figyelem felkeltése. Játsszunk olyan játékokat, hogy felismerje a hangomat, a gondozónő hangját. Az étkezőkocsi hangját hallva közöljük vele, hogy jön a reggeli, illetve az ebéd. A déli harangszó hangjára közöljük vele, hogy ebédelni fogunk. Az akusztikus figyelem fejlesztését később hangszerekkel végezzük. Megnevezzük és megmutatjuk a hangszereket „Nézd, ez a csengő!” Megszólaltatjuk – „Ilyen szépen cseng a csengő!” Majd közösen szólaltatjuk meg a csengőt – „Csengetünk!” Így alakul ki a látott tárgynak és hangjának azonosítása. Később két különböző hangszert megszólaltatva (dob, csengő) a gyermeknek kell kitalálni, hogy melyik hangszert szólaltattam meg.

A hangforrás irányának megkeresése: a csengő hangja alapján tájékozódás a szobában – „Hol szól a csengő?” Ha ezek a feladatok már jól mennek, akkor megtaníthatjuk a „hosszan-röviden”, a „gyorslassú” és a „magas-mély” hangok megkülönböztetését is.

A BESZÉDSZERVEK ÜGYESÍTÉSE

Niki nyelve hipotóniás, kilóg a szájából. A szájpád magas, az álla keskeny és fejletlen. A beszéd-szerveket ezért passzívan tornáztatjuk. Masszírozzuk összezárt ajkait, az álla feletti részt felfelé, a felső ajkát lefelé irányítva. Ujjammal billegtetem az alsó ajkát. A szájugokat csiklandozom. A szájpád-tornát a hüvelykujjammal végzem, masszírozom a lágy szájpádot és a rágóizmok környékét. Óvatosan banánt adok a szájába, így nyelvével a darabokat kénytelen a fogai közé tolni, és megindulhat a rágás. A visszatartott levegő feszíti a lágy szájpádot, ha indiánosdit játszunk (tenyérral lazán ütögetjük az ajkakot). Tanítsuk meg ásítani, és ásítás után becsukni a száját. Eljátsszuk „A róka bekapja a sajtot” című mesét: Kinyitja a száját – bekapja a sajtot „hamm” – bezárja a száját. Rágózzunk a gyermek előtt, és óvatosan próbáljunk neki is rágógumit adni, tanuljon meg rágni.

Ajakgyakorlatok:

Tátogunk, mint a halacskák. Ajkainkat berregtetjük. Mézzel bekent alsó és felső ajkak beharapása.

Hangutánzó gyakorlatok:

- „Hogy sír a baba? – ó-á ...”
- „Hogy sír a kismalac? – u-í ...”

Ajkak, széthúzása csücsörítése:

- Mosolygunk, mérgesek vagyunk.

Nyelvgyakorlatok:

- kanálról mézet nyalogatunk;
- ajkára cseppentünk mézet, nyelvvel nyalja le;
- kidugjuk a nyelvünket, és kívül mozgatjuk oldalra és fel-le;
- tányérből mézet nyalunk – „Hogy nyalja a kiscica a tányérját?”

Légzőgyakorlatok:

A gyermek homlokára, tenyerére fújjunk levegőt. Érezze a kiáradó levegőt! Tanítsuk meg fújni: papírforgót, asztalról papírdarabkákat, vattát, tollpíhét, pingponglabdát stb. Tükör előtt leheljünk a tükörre! Fújja el a gyertya lángját! Fújjunk szappanbuborékot! Szólaltassuk meg a játékhangszereket, az erőséget és az időtartamot is változtassuk.

A beszéd beindítása:

Hajoljunk a gyerek fölé és ejtsünk ki előtte többször egymás után egyszerű hangkapcsolatokat. Ujjunkkal rámutatunk, és mondjuk: „Ni – ki”.

A hangutánzást állatfigurával eljátszott mesével tehetjük változatossá (például: számár: i-á, cica: miau, malac: u-i). Nagyon figyeljünk, ha önmagától ismételné valamelyiket, kapcsolódjunk be mi is, erősítsük meg. Megtanítjuk arra, hogy ha mi befejeztük a „mondogatást”, rajta a sor, neki kell folytatnia. Mutassunk magunkra, majd a gyerekekre. Próbálgassuk többször!

Beszédmegértés:

Ritmikus gyermekdalokra mindig ugyanazt a mozgást végezzük (karunkban ringatjuk – „Tente baba, tente”...). Így alakítjuk ki a situációhoz kapcsolt beszédmegértés csíráit. Kapcsoljuk össze a szavakat mozdulatokkal: pá-pá – búcsút intünk. Végezzünk mozgásokat a gyerekekkel együtt. Megfogom a kezét és irányítom a mozdulatait („Balatonnál, sej-haj de jó”). Először a mozgást fogja megtanulni, de később megtanulja a hozzá kapcsolódó szavakat is. Tiltásunkat fejcsóválással kísérvük: „Nem-nem”. A passzív szókincs fejlesztésének gyakorlatait a terápia legelején már hangutánzással párhuzamosan elindítjuk. Ha a szókincs nem aktivizálható, akkor is folyamatosan haladjunk. A kedvenc tárgyait, játékeit mindig ugyanazzal a szóval nevezzük meg. Ha a tárgyak a gyereknél vannak, kérjük vissza tőle a

- macit – „Kérem a macit!”
- babát – „Kérem a babát!”

A beszédmegértés mellett azonosításra is megtanítjuk a gyermeket. Ha figyel a beszédre, és próbál-gatja utánozni, nem baj, ha csak a közvetlen környezete érti meg, az a fontos, hogy a maga módján megtanulja kifejezni magát.

A megismerő tevékenység fejlesztése

Az eredményes tanuláshoz nélkülözhetetlen a figyelem. Ahhoz, hogy ezt elérjük, olyan játéksituációt kell teremtenünk, amely Niki számára élvezetes. A figyelem megteremtéséhez elengedhetetlen, hogy jól tudjon tárgyat fixálni, szemével tárgyat követni.

Gyakorlatok, például: sötét szobában elemlámpával világítva próbáljuk megfogni a fényt; különböző árnyékok, mozgó alakok figyelése, megfogásának próbálgatása.

A kapcsolatteremtést a személyre figyelést segítik a mondókák, a dalok, a versek. Testi kapcsolatteremtéshez a babusgató verseket mondjuk, például: „Tente, baba, tente ...” – karunkban ringatjuk. Nagy szerepe van az alkalmazott hangsúlynak, ritmusnak, lüktetésnek, játékos mozdulatoknak, illetve a szövegnek.

- A gyermek kezével való játék elősegíti a tenyér, az ujjak fogó, tapintó érzékelését, például: „Kerekecske, gombocska...”, „Csip-csip csóka...”.
- Különösen kedveltek azok a mondókák, amelyekben a gyermek neve szerepel, például: „1, 2, 3, 4, te kis Niki hová mégy?...”. Folyosón sétálva a többi gyerek nevét is megtanulhatjuk.
- A testrészek megismerését segítik a következő mondókák, például: „Itt a szemem...”, „Egyszer volt egy kis törpe...” „Orrom, orrom...”.
- A mondókák és a hozzájuk tartozó mozdulatok segíthetik az állatok megismerését, például: „Cirmos cica, haj...”, „Gyí, paci, paripa...”, „Csigá-bigá...”, „Tekeredik a kígyó...”, „Csip-csip csóka...”, „Gólya, gólya...”, „Háp, háp, háp...”.
- Az ujjak ügyesítése, nyitása, zárása, például: „Ez elment vadászni...” , „Kipi-kopi kalapács...”

A mondókákat tematikusan is használjuk. Játék közben főzésnél, például: „Töröm, töröm a mákot...”, „Borsót főztem...”, „Süssünk, süssünk...”. Képeskönyvben lapozva megtanuljuk a sorrendiséget (Maci fürdik, fogat mos, alszik). A fejlesztő játékokkal való játszásnál meg kell tanulni a mozdulatot, a játék vizuális képe elő kell, hogy hívja a hozzá kapcsolódó mozdulatot. Ezt el kell végezni, és várni kell az eredményt, például: Megnyomom a kakas figuráját, és az elkezd kukorékolni. Az ismert tárgyakat kezdetben formájuk szerint, később színük szerint csoportosítjuk (a piros szín a legfelhívóbb, azt tanulta meg legkönnyebben.). A terápiás golyókat tartalmazó medencéből csak a piros golyókat rakjuk ki. A hiányt felismerő játékoknál kedvenc játékait (baba, labda) érdemes eldugni, először jól látható helyen, később úgy, hogy a játéknak egy része kilátszódjék. Először én is bekapcsolodom a keresésbe, ha a gyermek élvezzi a keresést, hagyom, hogy öröme teljék a játék megtalálásában. A sikeres produkciókat mindig meg kell jutalmazni, a jutalom mindig pozitív megerősítés. Az értékelésnél is a gyermek igényeit kell figyelembe venni (megtapsolom, és egy puszit adok az arcára). A sikertelenséget nem szabad büntetni, együtt kell megtalálnunk a helyes megoldást, segíteni kell a gyermeknek. Az inadekvát viselkedésű gyermeket le kell tudni állítani. Szigorú arccal és „Te, te” szavak kíséretében kell érzékeltetnünk nemtetszésünket. A gyermek szomorú arcunk láttán és beszédünk hangsúlyából érzi, hogy valami baj van, valami tilos dolgot művelt. A tiltást is meg kell tanítani. A jutalmazás és a tiltás fontos a szociális tanulás szempontjából, fejlődik a gyermek önértékelése, kompetencia-érzése.

A TESTSÉMA FEJLESZTÉSE

A saját testképe kialakulását, a testrészek megismerését a Fröhlich-féle bazális stimuláció alapján végezzük. Fürdetéskor mindig ugyanabban a sorrendben mossuk végig egész testét, és a testrészeket meg is nevezzük. Ugyanabban a sorrendben töröljük meg a gyermeket, hajszártóval is végigfújhatjuk a testét. Krémezésnél is ugyanabban a sorrendben krémezzük be, és öltöztetéskor is mindig tartjuk be a használt sorrendet, persze mindig hangosan megnevezve a testrészeket. Nagyon fontos, hogy a fürdőszobában eltöltött idő a gyerek számára kellemes legyen, hogy a tisztálkodást nap mint nap örömmel végezze. A székletürítés szabályozását már egészen kis korban elősegíthetjük, ha a pelenkázások alkalmával kezünkkel behajlítjuk a gyermek térdét, és nyomást gyakorlunk az altestre. Ha tud ülni a gyermek, ezek után a mozdulatok után a bilire ültetjük. Ha megtörtént a székletürítés, megdicsérezzük, ha eredménytelen volt, biztatjuk, hogy a következő alkalommal biztosan sikerülni fog. A csalódás legkisebb jelét se vegye észre. Nekünk kell alkalmazkodnunk az ő emésztési ritmusához.

A foglalkozások alkalmával tükör előtt megnevezem a testrészeket, elmutogatva magamon és Nikin is. Mondókákkal gyakoroljuk a testrészeket, például: „Orrom, orrom...”, „Itt a szemem...”. A tükör alkalmas arra, hogy grimaszt vágjunk, különféle arckifejezéseket mutassunk egymásnak és magunk-

nak. Lenyomatot készítünk a tenyerünkről, a talpunkról papírra. Körberajzoltam Niki testét, kivágtam és kifestettük. Fényképeket nézegetve megkeressük először együtt „Nikit”, később önállóan engedjük, hogy megkeresse saját magát a képeken. A testérzetet taktilis ingerléssel is felerősítjük, például: mászó-alagútban gurítom. Ezek előkészítik a testfogalom kialakulását, a testfogalom pedig a testséma fejlődését szolgálja. A nagymozgásoknál bemutatott egyensúlygyakorlatok, illetve a szem-kéz-láb-koordináció fejlesztése teszi teljessé a kört, a taktilis, a vizuális, a hallási differenciálást. A fixációs gyakorlatok, a hasonlóság, a különbség észrevétele erősíti a megfigyelőképességet, az emlékezetet, a válogatás, az osztályozás pedig az alak-konstancia, illetve a térbeli viszonyok felismerését készítik elő.

A gyermekkel való foglalkozás során egy-egy új eszköz, játék bemutatásakor kellő időt kell biztosítani a tárggyal való ismerkedésre. Megfigyelhetjük, hogy felkelti-e az érdeklődését, önmaga próbál-e kezdeni valamit vele? Ha nem sikerül, vagy nem adekvát a viselkedés, akkor mutassuk be a helyes használatot, s biztosítsunk időt az érzékszervi, a mozgásos, az értelmi szintjének megfelelő gyakorló játékokra, a funkció gyakorlására. Számtalan gyakorlás után a szenzoros folyamat előhívja a megfelelő viselkedést, a motoros folyamatot. A készségek megtanulásával kialakul a szenzomotoros koordinációs rendszer.

Összegzés

Hosszú távú célunk, hogy Niki önállóan felálljon, helyváltoztatását képes legyen önálló járással megoldani. A manipuláció terén célunk a bonyolult tanulási folyamat eredményeként létrejövő gyöngyfűzés elsajátítása. A kommunikáció fejlesztése során a helyes beszédmegértés, a passzív-aktív szókinccs állandó, játékos bővítése során a beszéd indítása. A játékos megismerő tevékenységek gyakorlásával pedig segítjük a szociabilitás fejlődését.

Tapasztalataink szerint Nikinél a különböző terápiás eljárások során a helyzetváltoztatásban, mégpedig a járásban várható eredmény. Reméljük, hogy hamarosan önállóan fog járni. És ha ez eredményes lesz, akkor elhelyezzük járóosztályban, egy óvodai csoportban. A kommunikációban is siker várható Nikinél, hisz ha önálló járása, és annak egyenletes ritmusa kialakul, akkor a járást, a mozgást segítő ritmikus versek, dalok segítségével beszéde megindulhat. A manipulációs készség kialakítása, fejlesztése során továbbra is az önálló fogás, megtartás, elengedés a célunk. A megismerő tevékenységek játékos gyakorlásával segítjük az értelmi képességek és a szociabilitás fejlődését.

A Nikolett fejlettségi szintjéhez, aktuális teljesítőképességéhez mért játékos feladatok, a kis lépésekben végzett számtalan gyakorlás lehetővé teszi, hogy lehetőségeihez, adottságaihoz mértén boldog, kiegyensúlyozott, a világot megismerni vágyó gyermek legyen.

BIBLIOGRÁFIA

Felhasznált irodalom

- Bach, H. (1991): Zum Begriff „Schwerste Behinderung“. In Fröhlich, A. (szerk.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Handbuch der Sonderpädagogik. Band 12. Berlin, 4–13.
- Bagdy Emőke (szerk.) (1998): A klinikai pszichológia és mentálhigiéné szakmai protokollja. Animula Egyesület, Budapest
- Barbócz Károlyné (1998): Képezhetőség, nevelési-oktatási lehetőségek az egészségügyi gyermekotthonban. Gyógypedagógiai Szemle 1998/1. szám, 21–26.
- Barbócz Károlyné (szerk.) (1999): Védőháló. A halmozottan sérült gyermekek nevelése, fejlesztése. DMJV Egészségügyi Gyermekotthon „Fény felé” Alapítvány, Debrecen
- Bartholy Judit (1994): Hol éljenek a súlyosan vagy halmozottan fogyatékos gyermekek? Család, gyermek, ifjúság 1994/3–4. szám, 56–58.
- Bartholy Judit (1999): A terápiás fejlesztés módszerei. In Maléth A. (szerk.): Kézikönyv az értelmi fogyatékos emberek lakóotthonaiban dolgozó segítők részére, Kézenfogva Alapítvány, Budapest
- Bartókné Luthár Barbara (2000): Beszédképtelen gyermekek augmentatív kommunikáció-fejlesztése. Gyógypedagógiai Szemle 2000/ különszám, 79–84.
- Báthory Zoltán (1992): Tanulók, iskolák – különbségek. Tankönyvkiadó, Budapest
- Benczúr Miklósné (szerk.) (1999a): Rehabilitációs foglalkoztató terápia. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Benczúr Miklósné (szerk.) (1999b): Foglalkoztató terápia. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Benczúr Miklósné (2000): Sérülésspecifikus mozgásnevelés. Mozgáskorlátozottak mozgásterápiája, adaptált testnevelése és mindennapos tevékenységre nevelése. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest
- Benczúr Miklósné—Bernolák Béláné (1991): Felelős vagyok érte. Mozgásfogyatékos kisgyermekek irányított családi nevelése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Bernd, H. (1994): Korai gondozás a szülők kísérelője. Gyógypedagógiai Szemle 1994/1. szám, 34–39.
- Bernolák Béláné (1996): A motoros funkciók fejlesztésének bekapcsolása a súlyos, halmozottan sérült gyermekekkel való foglalkozás folyamatába. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, 174–199.
- Bien Gábor (1996): Súlyosan-halmozottan sérült gyermekek nevelésének lehetőségei és problémái – a XV. Kerületi Fejlesztő Napközi Otthon működésének tükrében. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Bod Mária—Gallai Mária—Mózes Eszter—Topolánszky—Zsindely Katalin (2003): Segítő szakemberek és a szülők kapcsolata. Fejlesztő Pedagógia 2003/1. szám, 56–62.
- Bolyán Beáta (1997): Az értelmileg akadályozott emberek helyzete a nyíregyházi „Magdaléneum” Református Egészségügyi Gyermekotthonban tegnap és ma. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Borbély Sjoukje—Jászberényi Márta—Kedl Márta (1998): Szülők könyve. Értelmileg sérült kisgyermekek neveléséhez. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest
- Borbély Sjoukje—Mózes Eszter (2000): Pszichológusi munka a Korai Fejlesztő Központban. Fejlesztő Pedagógia 2000/4-5. szám, 73–80.

- Borbély Sjoukje (2003): A korai fejlesztés hatékonysága. *Fejlesztő Pedagógia* 2003/1. szám, 51–56.
- Borsfai László—Dan Árpádné (2003): Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Intézmény és Gyermekotthon. Halmozottan sérült gyermekek helyzete, foglalkoztatása intézményünkben. In Horváth R. (szerk.): *Kapcsolatok. A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Értelmileg Akadályozottak Szakosztályának kiadványa*, Budapest, 2003/január—június, 6–7.
- Borsfay Mária Eleonóra—Kubinyi Emese—Szelényi Marianna—Zelenka Zsófia (2003): Korai segítségnyújtás központunkban a fejlődésmenetükben jelentősen akadályozott – súlyosan-halmozottan sérült – gyermekek számára. *Fejlesztő Pedagógia* 2003/1. szám, 12–21.
- Braun, U. (szerk.) (1994): *Unterstützte Kommunikation*. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Csányi Yvonne (2001): *Értelmileg és tanulásban akadályozott gyermekek integrált nevelése és oktatása. Útmutató szülőknek és szakértői bizottságoknak*. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest
- Csongorné Rézsó Eszter (2000): A szocializációs szakasz, mint alternatív lehetőség. *Gyógypedagógiai Szemle* 2000/ különszám, 50–56.
- Czeizel Barbara (2003) A korai fejlesztés 10 éve Magyarországon. *Fejlesztő Pedagógia* 2003/1. szám, 4–7.
- Degovics Zsuzsanna (2003): Súlyosan, halmozottan sérült mozgáskorlátozott gyermekek szocializációs folyamatáról. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Dombainé Esztergomi Anna (1994): Beszédképtelen és súlyos beszédhibás gyermekek kommunikációs lehetőségei. *Gyógypedagógiai Szemle* 1994/ különszám, 83–87.
- Dombainé Esztergomi Anna (1998a): 25 éves a Ráby utcai tagozat. *Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon Halmozottan Fogyatékos Gyermekeket Oktató – Nevelő – Mozgásfejlesztő Tagozata*. In Derera M. (szerk.): *95 év a mozgáskorlátozott gyermekek szolgálatában. A „Mozgásjavító” Általános Iskola és Diákotthon Évkönyve (1993–1998)*. Zsótér Pál Alapítvány – Soros Alapítvány, Budapest, 37–54.
- Dombainé Esztergomi Anna (1998b): A számítógép a halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének szolgálatában. In Derera M. (szerk.): *95 év a mozgáskorlátozott gyermekek szolgálatában. A „Mozgásjavító” Általános Iskola és Diákotthon Évkönyve (1993–1998)*. Zsótér Pál Alapítvány – Soros Alapítvány, Budapest, 92–101.
- Dombainé Esztergomi Anna—Hevesi Gabriella—Keleméri Dóra—Látrányi Gáborné—Tóthné Erdélyi Viktória (1998): Halmozottan fogyatékos gyermekek komplex egyéni képességfejlesztése. In Derera M. (szerk.): *95 év a mozgáskorlátozott gyermekek szolgálatában. A „Mozgásjavító” Általános Iskola és Diákotthon Évkönyve (1993–1998)*. Zsótér Pál Alapítvány – Soros Alapítvány, Budapest, 117–127.
- Dombainé Esztergomi Anna (2000): *Beszédterápia*. *Gyógypedagógiai Szemle* 2000/ különszám, 69–78.
- Dombainé Esztergomi Anna (szerk.) (2002): *Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon. Gyógypedagógiai Szolgáltató Centrumok sorozat. Fogyatékos Gyermekek Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány*, Budapest
- Feuser, G. (1981a): *Schwerstbehinderte in der Schule für Geistigbehinderte*. In Feuser, G. (szerk.): *Beiträge zur Geistigbehindertepädagogik*. Jarick Verlag, Oberbiel, 94–110.
- Feuser, G. (1981b): *Arbeit am Behinderten – Arbeit mit Behinderten. Beispiel: Schwerstbehinderte*. In: Feuser, G. (szerk.): *Beiträge zur Geistigbehindertepädagogik*. Jarick Verlag, Oberbiel, 209–219.
- Fikar, H. (1996): Testorientált fejlesztő eljárások a súlyosan értelmi fogyatékos emberek fejlesztésében. In Márkus E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 71–92.

- Fonyódi Ilona (2000): Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. In Illyés S. (szerk.): Gyógypedagógiai alapismeretek. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest, 117–139.
- Fótiné Hoffmann Éva (szerk.) (1994): Szemelvénygyűjtemény a mozgásfogyatékos gyermekek nyelvi fejlődése és kommunikációja köréből. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest
- Fragner, J. (1991): Sonderpädagogische Intentionen der Förderung von Menschen mit schwerster Behinderung. In Fröhlich, A.D. (szerk.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Handbuch der Sonderpädagogik Band 12. Berlin, 39–59.
- Frankl, V. E. (1987): Ärztliche Seelsorge. Grundlagen der logotherapie und Existenzanalyse. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt am Main
- Fröhlich, A. (1995): Basale Stimulation. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Fröhlich, A. (1996a): Életterek – életálmok. In Márkus E. (szerk.): Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 15–25.
- Fröhlich, A. (1996b): Bazális stimuláció a gyakorlatban. In Márkus E. (szerk.): Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 227–322.
- Garz, H-G. (1997a) A tanácsadás koncepciói és modelljei. In Zászkaliczky P.—Lechta, V.—Matuska, O. (szerk.): A gyógypedagógia új útjai – Rendszerfejlesztés, tanácsadás, integráció. Vydavatelstvo Liecrah Gúth, Bratislava, 151–167.
- Garz, H-G. (1997b) Mi teszi a tanácsadást hatékonná? – Adalékok a tanácsadási szituáció hatótényezőihez és a tanácsadó beszélgetés ismerveihez. In Zászkaliczky P.—Lechta, V.—Matuska, O. (szerk.): A gyógypedagógia új útjai – Rendszerfejlesztés, tanácsadás, integráció. Vydavatelstvo Liecrah Gúth, Bratislava, 169–184.
- Gordosné Dr. Szabó Anna (1996): Bevezetés a gyógypedagógiába. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest
- Hajtó Krisztina (2000): Gyógytornász munka a Korai Fejlesztő Központban. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám, 91–97.
- Hajtó Krisztina – Tóth Anikó (2003): A korai segítségnyújtás elmélete és modellje az eltérő fejlődésű csecsemők ellátásában. Fejlesztő Pedagógia 2003/1. szám, 21–28.
- Hartmann, N. – Passon, B. (1996): A legsúlyosabban fogyatékosok pedagógiája. In Márkus E. (szerk.): Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 27–36.
- Hatos Gyula (1993): Gondolatok az értelmileg akadályozottak nevelésének és képzésének jövőjéről. Gyógypedagógiai Szemle, XXI. évf. 2. szám, 104–109.
- Hatos Gyula (szerk.) (1993b): Emberek értelmi akadályozottsággal. Dokumentumgyűjtemény az értelmileg akadályozott emberekkel foglalkozó szervezetek, intézmények, társaságok állásfoglalásaiból. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest
- Hatos Gyula (szerk.) (1995a): Értelmileg súlyosan akadályozott emberek gyógypedagógiai foglalkoztatása. Tanulmánygyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Hatos Gyula (szerk.) (1995b): Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön. Szemelvénygyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Hatos Gyula (1996a): Az értelmileg akadályozott gyermekek és fiatalok sajátos nevelési szükségletei és a pedagógiai tervezés. Gyógypedagógiai Szemle XXIV. évf. 2. szám, 96–106.
- Hatos Gyula (1996b): Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest

- Hatos Gyula (1996c): Súlyosabban sérült tanulók az értelmileg akadályozottak iskoláiban. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, 200–227.
- Haupt, U.—Fröhlich, A. (1982): Entwicklungsförderung schwerstbehinderter Kinder. Bericht über einen Schulversuch. Teil I. v. Hase und Koehler Verlag, Mainz
- Hídvégi Márta (2002): Heves Megyei Gyógynevelési Szakszolgálati Központ. Gyógynevelési Szolgáltatás Centrumok sorozat. Fogyatékos Gyermekek Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest
- Híppel, K. von—Jones, S.—Kieran, S.—Connor, F. (1994): A mozgásfejlődés zavarai. FAMINFO Szülő-könyvtár sorozat 2. SOFT Alapítvány, Debrecen
- Horváth Rita (2003): Súlyosan és halmozottan sérültek programja. Összefoglaló a Kéznevelési Alapítvány súlyosan, halmozottan sérült emberekért indított programjáról sajtótájékoztatójuk alapján. In Horváth R. (szerk.): Kapcsolatok. A Magyar Gyógynevelési Egyesület Értelmileg Akadályozottak Szakosztályának kiadványa, Budapest, 2003/január—június, 3–4.
- Illyés Sándor (2000): A magyar gyógynevelési hagyományai és alapfogalmai. In Illyés S. (szerk.): Gyógynevelési alapismeretek. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógynevelési Főiskola Kar, Budapest
- ISAAC – Deutschland, Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (szerk.) (1996): „Edi, mein Assistent“ und andere Beiträge zur Unterstützten Kommunikation: Reader der Kölner Fachtagung. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Jászberényi Márta (1997): Gyógynevelési és szupervízió. Pszichoterápia, 1997. március
- Juhász-Tóth Zsuzsa (2000): Dévény Anna-féle kezelés a Korai Fejlesztő Központban. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám, 98–100.
- Juhász-Tóth Zsuzsa (2003): DSGM kezelés a Korai Fejlesztő Központban. Fejlesztő Pedagógia 2003/1. szám, 46–48.
- Kanyó Greiner Éva (1990): Kommunikáció elektronikus segédeszközökkel a cerebrálpáritikus gyermekeknél, anarthria esetén. Gyógynevelési Szemle 1990/4.szám, 290–300.
- Kappéter István (szerk.) (1995): A rehabilitáció alapproblémái. A Szociális Munka Alapítvány Kiadványai 13., Szociális Munka Alapítvány, Budapest
- Kálmán Zsófia (1989): Kommunikáció Bliss-nyelven. Bliss Alapítvány, Budapest
- Kálmán Zsófia (1994): Bánatkő. Sérült gyermek a családban. Bliss Alapítvány, Keraban Könyvkiadó, Budapest
- Kálmán Zsófia (2001): Augmentatív kommunikáció, Bliss-nyelv. Szócikkek. In Mesterházi Zs. (szerk.): Gyógynevelési lexikon. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógynevelési Főiskola Kar, Budapest, 59., 69.
- Kálmán Zsófia (szerk.) (2002): Segítő Kommunikáció Módszertani Központ. Gyógynevelési Szolgáltatás Centrumok sorozat. Fogyatékos Gyermekek Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest
- Kedl Márta (1996): A súlyosan akadályozottak fejlődésének elősegítése. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, 40–173.
- Kissné Haffner Éva—Alkonyi Mária (1994): Ők és mi. Bárczi Gusztáv Gyógynevelési Tanárképző Főiskola, Budapest
- Korom Ágnes (1998): Súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének lehetőségei habilitációs napközi otthonban. Bárczi Gusztáv Gyógynevelési Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)

- Kovács Éva (2001): Súlyosan-halmozottan sérültek diagnosztikájának elméleti kérdései és annak néhány gyakorlati vonatkozása. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Kovács Monika (1998): Szomatopedagógiai fejlesztés lehetőségei az egészségügyi gyermekotthonban. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Kovácsné Bögödi Beáta—Vankóné Kálló Krisztina (szerk.) (2002): A korai ellátás jelentőségéről. Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet, Szolnok
- Kristen, U. (1994): Praxis Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Kubinyi Emese (2000): Súlyosan-halmozottan sérült személyt nevelő családok életkörülményei hazánkban. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Kucsma Katalin (2003): A Budapest Kőbányai Önkormányzat Komplex Általános Iskola és Szakszolgáltató Központ (Gém utcai iskola) súlyosan és halmozottan sérülteket ellátó tagintézményének bemutatkozása. In Horváth R. (szerk.): Kapcsolatok. A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Értelmileg Akadályozottak Szakosztályának kiadványa, Budapest, 2003/január—június, 7.
- Kullmann Lajos (1999): A fogyatékos emberek és rehabilitációjuk. In Katona F.—Siegler J. (szerk.): Orvosi rehabilitáció. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest, 13–27.
- Kullmann Lajos (2000): Az orvosi rehabilitáció sajátosságai. In Huszár I.—Kullmann L.—Tringer L. (szerk.): A rehabilitáció gyakorlata. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest, 13–21.
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (1993): A külföldi integrációs modellek tanulságai a hazai alkalmazás számára. In Csányi Y. (szerk.): Együttnevelés – Speciális igényű tanulók az iskolában. Az integrált fejlesztés lehetőségei. ALTERN füzetek 5. Konceptciók. Iskolafejlesztési Alapítvány, OKI Iskolafejlesztési Központ, Budapest, 11–21.
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (1996a): Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Régi nézetek új megközelítésben. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (szerk.) (1996b): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. Fordításgyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (szerk.) (1996c): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet Budapest
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (szerk.) (1999): Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai. Esélyegyenlőségért Sorozat – Kitagolás Program, Soros Alapítvány, Budapest
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (2000): A súlyosan és halmozottan sérült gyermekek gyógypedagógiai ellátásának hazai előzményei. Gyógypedagógiai Szemle 2000/ különszám, 6–9.
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (2001): Fogyatékos gyermekek jogai; halmozott fogyatékossg; halmozottan fogyatékosok; halmozottan fogyatékosok nevelése; normalizációs elv – szócikkek. In Mesterházi Zs. (szerk.): Gyógypedagógiai lexikon. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola Kar, Budapest, 83., 108–111., 137–138.
- Látrányi Gáborné (2000): Egyéni fejlesztési programok. Gyógypedagógiai Szemle 2000/ különszám, 39–42.
- Madarászné Kovács Mária (1998): Játékra nevelés halmozottan sérült gyermekekkel. Gyógypedagógiai Szemle 1998/1. szám, 35–41.
- Mall, W. (1995): Kommunikáció értelmileg súlyosan akadályozott emberekkel. Munkafüzet. In Hatos Gy. (szerk.) (1995a): Értelmileg súlyosan akadályozott emberek gyógypedagógiai foglalkoztatása. Tanulmánygyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 151–234.

- Mall, W. (1996): Elsődleges kommunikáció. In Márkus E. (szerk.): Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 161–171.
- Márkus Eszter (1995): Speciális pedagógiai koncepciók – különös tekintettel a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek nevelésére. (Szakdolgozat) Eötvös Loránd Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar, Budapest
- Márkus Eszter (szerk.) (1996): Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Márkus Eszter (1997a): Képességfejlesztő eszközök a súlyosan-halmazottan sérült mozgásfogyatékos gyermekek nevelésében. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Márkus Eszter (1997b): Mozgásfogyatékos gyermekek korai felismerése és fejlesztése. In Várkonyi Á. (szerk.): A szenzomotoros fejlődés zavarainak korai felismerése. Haynal Imre Egészségtudományi Egyetem, Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest, 113–140.
- Márkus Eszter (1998): „Csillagház” Csillaghegyen. Gyógypedagógiai Szemle 1998/4. szám, 275–277.
- Márkus Eszter (1999a): Zákľady výchovy tazko viacnásobne postihnutých deti. In: Vasek, S.—Vancová, A.—Hatos, Gy. a kol. (szerk.): Pedagogika viacnásobne postihnutých. Sapientia Kiadó, Komensky Egyetem, Pozsony, 190–217.
- Márkus Eszter (1999b): Halmazottan sérült gyermekek étkezési zavarai. Gyógypedagógiai megközelítés és a téma megjelenése a gyógypedagógus-képzésben. In Vekerdy Zs.—Oláh É. (szerk.): A táplálás és gyarapodás zavarai. Sérült gyermekek ellátásának sajátosságai. PRRO Bt., Debrecen, 141–149.
- Márkus Eszter (1999c): Értelmileg akadályozott és súlyosan-halmazottan sérült emberek rehabilitációs foglalkoztatásának alapjai. In Benczúr M-né (szerk.): Rehabilitációs foglalkoztató terápia. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 169–185.
- Márkus Eszter (2000a): Képzési kötelezettség vagy tankötelezettség? Gondolatok a halmazottan sérült gyermekek nevelésének és oktatásának helyzetéről. Gyógypedagógiai Szemle, XXVIII. évf. különszám, 100–110.
- Márkus Eszter (2000b): Pedagógiai és szociális rehabilitáció. In Huszár I.—Kullmann L.—Tringer L. (szerk.): A rehabilitáció gyakorlata. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest, 22–34.
- Márkus Eszter (2000c): Foglalkoztató terápia a rehabilitációban. In Huszár I.—Kullmann L.—Tringer L. (szerk.): A rehabilitáció gyakorlata. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest, 115–122.
- Márkus Eszter (2002a): Különleges élethelyzetű, súlyosan-halmazottan sérült emberek pedagógiai kísérese. In Gordosné Szabó A. (szerk.): Gyógyító pedagógia – nevelés és terápia. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest (kézirat, megjelenés alatt)
- Márkus Eszter (2002b): Mozgáskorlátozott gyermekek korai felismerése és nevelése. In Várkonyi Á. (szerk.): Fogyatékos gyermekek korai felismerése. Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest (kézirat, megjelenés alatt)
- Márkus Eszter (2002c): A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek korai felismerése és nevelése. In Várkonyi Á. (szerk.): Fogyatékos gyermekek korai felismerése. Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest (kézirat, megjelenés alatt)
- Márkus Eszter (2003a): A súlyosan-halmazottan sérült (képzési kötelezett) gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái. In Bábosik I.—Barkó E.—Schwartz Y.—Széchy É. (szerk.): A pedagógiai kutatások folyamatában III. Új Pedagógiai Szemle. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar, Pedagógiai Intézet, Budapest, 124–148.
- Márkus Eszter (2003b): A súlyos-halmazott fogyatékoság meghatározásának problémái nevelési és szociális szempontból. Gyógypedagógiai Szemle 2003/3. szám, 176–183.

- Márkus Eszter (2003c): A szülők és a szakemberek együttműködésének lehetőségei a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek nevelésében. Hírlevél – időszakos kiadvány III. évf. 2. szám, Halmozottan Sérültek Szülőszövetsége, Vác, 18–23.
- Merényi Lászlóné (szerk.) (2002): Baranyai Pedagógiai Szakszolgálatok Központja. Gyógypedagógiai Szolgáltató Centrumok sorozat. Fogyatékos Gyermekek Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest
- Mesterházi Zsuzsa (2000): A gyógypedagógia mint tudomány. In Illyés S. (szerk.): Gyógypedagógiai alapismeretek. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest
- Mesterházi Zsuzsa (szerk.) (2001): Gyógypedagógiai lexikon. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola Kar, Budapest
- Molnárné Lányi Ágnes (2000): Az Országos Szakértői Bizottság a halmozottan sérült gyermekekről. Gyógypedagógiai Szemle 2000/ különszám, 92–100.
- Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon Halmozottan Fogyatékos Gyermekeket Oktató-Nevelő-Mozgásfejlesztő Tagozat (1998): Pedagógiai Program és Helyi Tanterv, Budapest
- Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (ford.) (1995): A fogyatékosággal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető szabályai (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, United Nations, 1994), MEOSZ, Budapest
- Müller, H. (1996a): Etetés. In Márkus E. (szerk.): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 203–225.
- Müller, H. (1996b): Beszéd. In Márkus E. (szerk.): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 191–201.
- Nagy Gyöngyi Mária (2000): Közoktatási intézmények és szolgáltatások a fogyatékos gyermekek számára. In Illyés S. (szerk.): Gyógypedagógiai alapismeretek, Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest, 365–370.
- Nagy Ildikó (2000): Kézkorrekciós eljárások. Gyógypedagógiai Szemle 2000/külszám, 64–68.
- Nagyné Dr. Réz Ilona (szerk.) (2001): Egyéni fejlesztési tervek gyűjteménye. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Pedagógiai Szakszolgáltató és Szakmai Szolgáltató Központ, Budapest
- Nádas Pál (2000): 25 év a halmozottan fogyatékos mozgáskorlátozott gyermekek szolgálatában (történeti visszatekintés). Képzési specialitások iskolánk pedagógiai programjában. Gyógypedagógiai Szemle 2000/külszám, 10–28.
- Nirje, B.—Perrin, B. (1995): A normalizációs elv és félreértelmezései. In Hatos 1995a.
- Gy. (szerk.) (1995b): Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön. Szemelvénygyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 33–56.
- Nirje, B. (1996): A normalizációs elv – 25 év után. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) (1996b): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. Fordításgyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 118–140.
- Ónodi-Szabó Katalin (2000): A tökéletes megértés mint kommunikáció. Terápiás kapcsolatok súlyosan-halmozottan akadályozott kisgyermekkel. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám 53–56.
- Pallasch, W. (1997) A tanuló- és tréningprogram építőelemei. In Zászkaliczky P.—Lechta, V.—Matuska, O. (szerk.): A gyógypedagógia új útjai – Rendszerfejlesztés, tanácsadás, integráció. Vydavateľstvo Liecrah Gúth, Bratislava, 185–214.

- Paulik Edit—Müller Anna—Pető Éva—Szűcs Péter (1995): Fogyatékos gyermekek gondozásának néhány aktuális problémája a Szegedi Egészségügyi Gyermekotthonban. *Rehabilitáció* 1995/4. szám, 502–505.
- Petus Márta—Szabó Ildikó (1994): Fogyatékos gyermekek gondozása, nevelése a bölcsődében. Bölcsődék Országos Módszertani Intézete, Budapest
- Pfeffer, W. (szerk.: Kedl Márta) (1995): A súlyos értelmi akadályozottak fejlesztésének alapvetése. Szerkesztett válogatás a szerző azonos című munkájából. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Radványi Katalin (2002): Magatartás- és viselkedéskérdések értelmi akadályozottság esetén. *Gyógypedagógiai Szemle*, 2002/2. szám, 118–128.
- Radványi Katalin (2003): A súlyosan fogyatékos gyermekek ellátása. In Horváth R. (szerk.): *Kapcsolatok. A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Értelmileg Akadályozottak Szakosztályának kiadványa*, Budapest, 2003/január—június, 2.
- Richter, J. (1983): Förderung mehrfach Behinderter auf dem lebenspraktischen Gebiet. In Bundesvereinigung Lebenshilfe (szerk.): *Hilfen für geistig Behinderte – Handreichungen für die Praxis. Eine Auswahl aus der Fachzeitschrift „Geistige Behinderung“* 8. kötet Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Marburg/Lahn, 127–154.
- Schäffer, F. (1996): Orientációs kommunikáció. In Márkus E. (szerk.): *Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 173–190.
- Schäffer, F. (ford. és szerk.: Márkus E.) (1998a): *Munka – szórakozás – fejlesztés. Konceptió súlyosan-halmazottan akadályozott emberek és segítőik életének és munkájának alakításához*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Schäffer, F. (1998b): *Orientierungskommunikation – Ein Weg zur Individualkommunikation mit nicht stimmlich sprechenden Menschen*. Berlin, (kézirat)
- Schäffer, F. (1999a): *Info-Blatt 1–7. (Informationstag „Unterstützte Kommunikation“)* Berlin, (kézirat)
- Schäffer, F. (1999b): *Auszug aus: Lebensweisheiten des Epikuräers Aljoscha B. (Begleittext zu Aljoschas Übersiedlung in eine Wohneinrichtung)* Berlin, (kézirat)
- Schäffer, F.—Márkus Eszter (1999): *Individuális kommunikáció súlyosan-halmazottan sérült emberek és segítőik között*. In Barbócz K-né (szerk.): *Védőháló. A halmazottan sérült gyermekek nevelése, fejlesztése. „Fény Felé” Alapítvány*, Debrecen, 59–75.
- Schumeth Judit (2000): *A mozgásnevelés helye a képzési rendszerben*. *Gyógypedagógiai Szemle* 2000/különszám, 29–34.
- Schwarzbach, B.—Walter, U.(1987): *Mozgássérült gyermek a családban*. Medicina Könyvkiadó, Budapest
- Sebe Mariann (1996): *Súlyosan és halmazottan sérült mozgásfogyatékos gyermekek nevelésének lehetőségei az egészségügyi gyermekotthonban*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Selmeci Judit (1999): *Helyzetkép a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonaiban élő súlyosan-halmazottan sérült gyermekek életkörülményeiről*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Sevenig, H. (1994): *Materialien zur Kommunikationsförderung von Menschen mit schwersten Formen cerebraler Bewegungsstörungen*. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Simon Gáborné (1990): *Iskoláskorú, halmazottan fogyatékos gyermekek fejlesztése*. *Gyógypedagógiai Szemle* 1990/1. szám, 53–56.
- Simon Gáborné (1992): *Halmazottan, súlyosan fogyatékos gyermekek a Rehabilitációs Napköziben*. *Fejlesztő Pedagógia* 1992/3–4. szám, 56–58.

- Specht, F. (1972): Das mehrfachbehinderte Kind in seiner Familie. In Solarova (szerk.): Mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. Marhold Verlag, Berlin, 90–99.
- Szabolcs Andrea (1997): Egy súlyosan-halmozottan sérült kisfiú komplex fejlesztése a családban. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Szabó Edit (1998): Mozgásfejlesztés halmozottan sérült gyermekkel. Gyógypedagógiai Szemle 1998/1. szám, 30–35.
- Szelényi Marianna (2000): A kommunikáció szociális és kognitív aspektusai az akadályozott fejlődésű gyermekek legkorábbi életszakaszában. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám, 57–67.
- Szentesiné dr. Tóth Edit (1999): A szülői szerep többoldalú megsegítése. Gyógypedagógiai Szemle 1999/4. szám, 267–282.
- Tar Judit (2000): A korai fejlesztő szakember dilemmái egy ikerpár fejlesztése kapcsán. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám, 20–23.
- Topolánszky—Zsindely Katalin (2000): Szülőcsoport a korai fejlesztő központban. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám, 71–72.
- Tóth Gábor (1996): Az ép Én szerepe az akadályozott Te másságával szemben. Gyógypedagógiai Szemle, 1996/1. szám, 27–32
- Tóthné Bacskai Edit (2003): A halmozottan sérültek és családjaik helyzete Magyarországon. Hírlevél – időszakos kiadvány III. évf. 2. szám, Halmozottan Sérültek Szülőszövetsége, Vác, 12–17.
- Tóthné Szilágyi Zsuzsa (2000): Kompenzáló technikák alkalmazása (Ergoterápia). Gyógypedagógiai Szemle 2000/ különszám, 43–49.
- Tringer László (1996): A személyközpontú kommunikáció a segítő kapcsolatokban In Várnagy E. (szerk.) A hátrányos helyzet szociálpszichológiája. Janus Pannonius Tudományegyetem Tanárképző Intézet Pedagógiai Tanszéke, Pécs
- Varvasovszky Jánosné (1998): Zeneterápia halmozottan sérült gyermekekkel. Gyógypedagógiai Szemle 1998/1. szám, 26–30.
- Vekerdy Zsuzsanna—Oláh Éva (szerk.) (1999): A táplálás és gyarapodás zavarai. Sérült gyermekek ellátásának sajátosságai PRRO Bt, Debrecen
- Velencei Melinda (1999): A súlyosan és halmozottan sérült gyermekek fejlesztési lehetőségei az egészségügyi gyermekotthonban Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Veres Györgyné (1996): Helyzetkép az ellátásra váró gyermekekről a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése alapján. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékkal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, 239–244.
- Virágné Katona Zsuzsanna—Dr. Patakiné Farkas Erzsébet—Nánásiné dr. Horváth Edit (2001): A Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet, mint gyógypedagógiai szolgáltató centrum a közszolgáltatásban. Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet, Szolnok
- Virágné Katona Zsuzsanna (szerk.) (2002): Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet. Gyógypedagógiai Szolgáltató Centrumok sorozat. Fogyatékos Gyermekek Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest
- Virányi Ildikó (1993): Súlyosan és halmozottan sérült mozgásfogyatékosok intézményes nevelésének hazai helyzete. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest (szakdolgozat)
- Zahoránszky Mária (2003): Képzési kötelezettség otthoni ellátása Borsod-Abaúj-Zemplén megyében. (Szakdolgozat) ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest
- Zászkaliczky Péter (1996): A súlyos akadályozottsággal élő emberek humán szükségleteinek antropológiai jelentőségéhez. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékkal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, 15–39.

- Zelenka Zsófia (2000): Súlyosan-halmozottan sérült kisgyermek vizuális fejlesztéséről. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám, 68–72.
1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról (többszörösen módosított szöveg). Kódexpress 40/1996., 13291–13308.
1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról. Magyar Közlöny 1993/107., 5689–5730.
- A népjóléti miniszter 2/1994 (I. 30.) NM-rendelete a személyes gondoskodást nyújtó intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről. Magyar Közlöny 1994/12, 465–485.
- A művelődési és közoktatási miniszter 14/1994 (VI. 24.) MKM-rendelete a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról. Magyar Közlöny 1994/68, 2479–2489.
1996. évi LXII. törvény a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény módosításáról. Magyar Közlöny 1996.
1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Magyar Közlöny 1998/28, 2393–2397
- Az oktatási miniszter 3/1998. (IX. 9.) OM-rendelete a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról szóló 14/1994 (VI.24.) MKM-rendelet módosításáról. Magyar Közlöny 1998/81, 5542–5553.
1999. évi LXVIII. törvény a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény módosításáról. Magyar Közlöny 1999/57. pp.3527–3546
- A szociális és családügyi miniszter 1/2000. (I. 7.) SzCsM-rendelete a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feltételeiről és működésük feltételeiről. Magyar Közlöny 2000.

Ajánlott irodalom

- Anderson, M. (1998): *Intelligencia és fejlődés. Egy kognitív elmélet.* Kulturtrade Kiadó, Budapest
- Bagdy Emőke (1994): *Családi szocializáció és személyiségzavarok.* Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest
- Barbócz Károlyné (szerk.) (1999): *Védőháló. A halmozottan sérült gyermekek nevelése, fejlesztése.* DMJV Egészségügyi Gyermekotthon „Fény felé” Alapítvány, Debrecen
- Bartholy Judit (1999): *A terápiás fejlesztés módszerei.* In *Kézikönyv az értelmi fogyatékos emberek lakóotthonaiban dolgozó segítők részére,* Kézenfogva Alapítvány, Budapest
- Benczúr Miklósné (szerk.) (1999a): *Rehabilitációs foglalkoztató terápia.* Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Benczúr Miklósné (szerk.) (1999b): *Foglalkoztató terápia.* Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Benczúr Miklósné (2000): *Sérülésspecifikus mozgásnevelés. Mozgáskorlátozottak mozgásterápiája, adaptált testnevelése és mindennapos tevékenységre nevelése.* Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest
- Benczúr Miklósné—Bernolák Béláné (1991): *Felelős vagyok érte. Mozgásfogyatékos kisgyermekek irányított családi nevelése.* Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Bienstein, C.—Fröhlich, A. (1995): *Basale Stimulation in der Pflege. Pflegerische Möglichkeiten zur Förderung von wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen.* Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Bienstein, C.—Zegelin, A. (szerk.) (1995): *Handbuch Pflege.* Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Bíró Endre: *A gyerekek jogairól.* Iskolapolgár Alapítvány, Budapest
- Bíró Endre (1998): *Jog a pedagógiában. Tanároknak, nevelőknek, diákoknak és szülőknek.* Pedagógus-Továbbképzési Módszertani és Információs Központ KHT., Jogismeret Alapítvány, Budapest
- Borbély Sjoukje—Jászberényi Márta—Kedl Márta (1998): *Szülők könyve. Értelmileg sérült kisgyermek neveléséhez.* Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest
- Buber, M. (1994): *Én és Te.* Európa Könyvkiadó, Budapest
- Campbell, R. (1998): *Életre szóló ajándék. Hogyan szeressük gyermekünket?* Harmat Kiadó, Budapest
- Campbell, R. (1998): *Szülői hivatás. Hogyan ismerhetjük meg gyermekünket?* Harmat Kiadó, Budapest
- Crossley, R.—McDonald, A. (1990): *Annie. Licht hinter Mauern. Die Geschichte der Befreiung eines behinderten Kindes.* Piper, München—Zürich
- Csiszár Mária (1994): *Mégis élsz, Barackvirág!* Márton Áron Kiadó, Budapest
- Czeizel Endre—Czeizel Barbara (1995): *Hogyan segíthetek gyermekemen?* Magyar Mediprint Szakkönyvkiadó Kft., Gondolat Könyvkiadó Kft., Budapest
- Delacato, C. H. (1997): *Miért „más” az autista gyermek? Élmény '94. Bt.,* Hajdúhadház
- Dubecz Dorottya (szerk.) (2000): *Korai fejlesztés. Fejlesztő Pedagógia 2000/4–5. szám*
- Falvai Rita—Végh Katalin (szerk.) (2001): *Fészek Szakmai Füzetek 1. Esély a teljesebb életre.* Kézenfogva Alapítvány, Budapest
- Farkas Mária (szerk.) (2003): *Korai fejlesztés. Fejlesztő Pedagógia 2003/1. szám*

- Formanek Tamás (2002): A halmozottan sérültek oktatása az ezredforduló Magyarországon. In Mezei Gy. (szerk.): A hátrányos helyzet csökkentése érdekében – Válogatás szakdolgozatokból. A közoktatás-vezetés időszerű kérdései. BME Műszaki Pedagógiai Tanszék, Budapest, 35–64.
- Fótiné Hoffmann Éva (szerk.) (1994): Szemelvénygyűjtemény a mozgásfogyatékos gyermekek nyelvi fejlődése és kommunikációja köréből. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest
- Fromm, E. (1993): A szeretet művészete. Háttér Kiadó, Budapest
- Fröhlich, A. (1995): Basale Stimulation. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Gaál Éva (szerk.) (1996): Emberkép gyógypedagógusoknak. Szemelvénygyűjtemény az emberkép tanulmányozásához. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Goleman, D. (1998): Érzelmi intelligencia. Ismerd meg az EQ-dat! Magyar Könyvklub, Budapest
- Gordosné Szabó Anna (szerk.) (2000): Huszonöt év a halmozottan fogyatékos mozgáskorlátozott gyermekek szolgálatában. Gyógypedagógiai Szemle 2000/különszám
- Günzburg, H. C. (2000): Pedagógiai Analízis és Curriculum a szociális és személyiségfejlődés mérésére értelmi fogyatékosoknál. Az eljárás négy változata. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest
- Gyökössy Endre (1991): Életápolás. Református Zsinati Iroda Sajtóosztálya, Budapest
- Gyökössy Endre—Bognár Cecil (1992): Mi és mások. A mindennapi élet lélektana. Szent Gellért Egyházi Kiadó, Budapest
- Gyökössy Endre (1994): Nem lehet elég korán kezdeni... Szent Gellért Egyházi Kiadó, Budapest Szabadság téri Református Egyház, Budapest
- György Ilona (1992): Gyermekkori epilepsiáról szülőknek. Medicina, Budapest
- Halmozottan Sérültek Szülőszövetsége: Hírlevél (szerk.: Csereklye Györgyi) Időszakos kiadvány, I. évf. 2001. november; II. évf. 2002. május, október; III. évf. 2003. január, július
- Hatos Gyula—Krausz Éva (1984): „Gólya, gólya, gilice...” Hogyan nevelje értelmi fogyatékos gyermekét? Tankönyvkiadó, Budapest
- Hatos Gyula (szerk.) (1995a): Értelmileg súlyosan akadályozott emberek gyógypedagógiai foglalkoztatása. Tanulmánygyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Hatos Gyula (szerk.) (1995b): Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön. Szemelvénygyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Hatos Gyula (1996b): Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Hézsér Gábor (1996): Miért? Rendszerszemlélet és lelkipozíciói gyakorlat. Pasztorálpszichológiai tanulmányok. Kálvin Kiadó, Budapest
- Hippel, K. von—Jones, S.—Kieran, S.—Connor, F. (1994): A mozgásfejlődés zavarai. FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat 2. SOFT Alapítvány, Debrecen
- Horváth Rita (szerk.) (2003): Kapcsolatok. A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Értelmileg Akadályozottak Szakosztályának kiadványa, Budapest, 2003/január—június
- Illyés Sándor (szerk.) (2000): Gyógypedagógiai alapismeretek, Budapest 15–39.
- Jacob, S. H. (1992): Gyermekünk fejlődő értelme. Alexandra Kiadó, Pécs
- Juhász Zsófia—Sártory Gabriella (1984): Zöld füvecské a mezőben. Református Zsinati Iroda Sajtóosztálya, Budapest
- Kálmán Zsófia (1994): Bánatkő. Sérült gyermek a családban. Bliss Alapítvány Keraban Könyvkiadó, Budapest
- Kelemenné Farkas Márta (1995): Támasz és talpkő. Tanulmányok az erkölcsstan tanításához. Kálvin Kiadó, Budapest

- „Képpel-Jellel Egyesület” Hírlevele (szerk.: Csereklye Györgyi) Időszakos kiadvány, I. évf. 2002. december; II. évf. 2003. július
- Kiss Tihamér (1992): A gyermekek értelmi fejlesztése az első hat életévben Piaget szellemében (Jean Piaget gyermekpszichológiája és didaktikai elvei felhasználásával). Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Intézet, Debrecen
- Kissné Haffner Éva—Alkonyi Mária (1994): Ők és mi. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Krausz Éva (1992): Mi ilyenek vagyunk. Hogyan élünk együtt értelmi fogyatékos embertársainkkal. Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szövetsége, Budapest
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (1996a): Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Régi nézetek új megközelítésben. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (szerk.) (1996b): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. Fordításgyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (szerk.) (1996c): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet Budapest
- Lenzen, H. (1994): Down gyermekünk jövője. Pedellus BT., Debrecen Levi, V. (1995): Az önismeret művészete. Háttér Kiadó, Budapest
- Márkus Eszter (szerk.) (1996): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Márkus Eszter (1997a): Képességfejlesztő eszközök a súlyosan-halmozottan sérült mozgásfogyatékos gyermekek nevelésében. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Márkus Eszter (2002a): Különleges élethelyzetű, súlyosan-halmozottan sérült emberek pedagógiai kísérése. In Gordosné Szabó A. (szerk.): Gyógyító pedagógia – nevelés és terápia. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest (kézirat, megjelenés alatt) 21. p.
- Márkus Eszter (2002b): Mozgáskorlátozott gyermekek korai felismerése és nevelése. In Várkonyi Á. (szerk.): Fogyatékos gyermekek korai felismerése. Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest (kézirat, megjelenés alatt) 55. p.
- Márkus Eszter (2002c): A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek korai felismerése és nevelése. In Várkonyi Á. (szerk.): Fogyatékos gyermekek korai felismerése. Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest (kézirat, megjelenés alatt) 74. p.
- Márkus Eszter (2003a): A súlyosan-halmozottan sérült (képzési kötelezett) gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái. In Bábosik I.—Barkó E.—Schwartz Y.—Széchy É. (szerk.): A pedagógiai kutatások folyamatában III. Új Pedagógiai Szemle. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar, Pedagógiai Intézet, Budapest, 124–148.
- Máté Gabriella (1998): Meglásd, gyönyörű lesz... Beszélgetések Down-kóros gyermekek szüleivel, nevelőivel, gyógypedagógusokkal, orvosokkal. Littera Nova Kiadó, Budapest
- Meves, Ch. (2001): A neveléshez bátorság kell. A lélek egészsége – hogyan adhatjuk át gyermekünknek? Agapé Kiadó, Szeged
- Nagyné Dr. Réz Ilona (szerk.) (2001): Egyéni fejlesztési tervek gyűjteménye. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Pedagógiai Szakszolgáltató és Szakmai Szolgáltató Központ, Budapest
- Pálhegyi Ferenc (1996): Pedagógiai kalauz. Útmutató a család-orientált pedagógiai gondolkodáshoz. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Pease, A. (1989): Testbeszéd. Gondolatolvasás gesztusokból. Park Kiadó, Budapest

- Pfeffer, W. (szerk.: Kedl Márta) (1995): A súlyos értelmi akadályozottak fejlesztésének alapvetése. Szerkesztett válogatás a szerző azonos című munkájából. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Piaget, J. (1993): Az értelem pszichológiája. Gondolat Könyvkiadó, Budapest
- Polcz Alaine (1993): Meghalok én is? A halál és a gyermek. Századvég Kiadó, Budapest
- Quilliam, S. (évszám nélkül): A testbeszéd titkai: Csecsemők és gyermekek. Alexandra Kiadó, Pécs
- Ranschburg Jenő (1993): Szeretet, erkölcs, autonómia. Integra-Projekt Kft., Budapest
- Ranschburg Jenő (1995): Félelem, harag, agresszió. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest
- Rett, A. (1990): Kinder in unserer Hand. Ein Leben mit Behinderten. Verlag Orac, Wien—Frankfurt—Bern
- Satir, V. (1995): Sokféle arcunk. Az első lépés, hogy szeressenek. Háttér Kiadó, Budapest
- Schäffer, F. (ford. és szerk.: Márkus E.) (1998a): Munka – szórakozás – fejlesztés. Konceptió súlyosan-halmozottan akadályozott emberek és segítőik életének és munkájának alakításához. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Schwarzbach B.—Walter, U. (1987): Mozgássérült gyermek a családban. Medicina, Budapest
- Sellin, B. (1994): A lélek börtöne. Fabula Könyvkiadó Kft.
- Sz. Simon István (1998): Kornélia kisasszony. Délmagyarország Kft., Szeged
- Sutton-Smith, B. és S. (1986): Hogyan játszunk gyermekeinkkel (és mikor ne)? Gondolat, Budapest
- Theilen, U. (1996): mach doch mit! Lebendiges Lernen mit schwerbehinderten Kindern. Ernst Reinhardt Verlag, München
- Tunyogi Erzsébet (1990): A gyógyító játék. Pannon Könyvkiadó, Budapest
- Várkonyi Ágnes (szerk.) (1997): A szenzomotoros fejlődés zavarainak korai felismerése. Haynal Imre Egészségtudományi Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest
- Vekerdy Zsuzsanna—Oláh Éva (szerk.) (1999): A táplálás és gyarapodás zavarai. Sérült gyermekek ellátásának sajátosságai PRRO Bt, Debrecen
- V. Radványi Katalin (szerk.) (1994): Az értelmi akadályozottak kommunikációja I. Szöveggyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Woolfson, R. (1999): Gyerek testbeszéd. Mit jelentenek valójában gyermekeink jelzései és kifejezései? Trivium Kiadó, Budapest
- Zászkaliczky Péter (szerk.) (1998): A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Kézenfogva Alapítvány—Soros Alapítvány, Budapest

A SÚLYOS-HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ
EMBEREK
INTÉZMÉNYEI
MAGYARORSZÁGON

Súlyosan-halmozottan fogyatékos emberekkel foglalkozó intézmények, szervezetek

| Az intézmény neve | Címe | Az intézményvezető | Telefonszáma |
|--|--------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI FŐISKOLAI KAR ÉS ORSZÁGOS SZAKÉRTŐI BIZOTTSÁGOK | | | |
| ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Pedagógiai Szakszolgáltató és Szakmai Szolgáltató Központ | 1071 Budapest, Damjanich u. 41-43. | Nagyné dr. Réz Ilona | 321-3526/170 fax: 343-3608 |
| ELTE BGGYFK, Szomatopedagógiai Tanszék | 1097 Budapest, Ecséri út 3. | Benczúr Miklósné dr. | 348-1376 348-1380 |
| ELTE BGGYFK, Tanulásban Akadályozottak és Értelmileg Akadályozottak Pedagógiája Tanszék, Értelmileg Akadályozottak Pedagógiája Csoport | 1097 Budapest, Ecséri út 3. | Dr. Radványi Katalin | 348-1300 |
| Beszédvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ | 1115 Budapest, Halmi út 26. | Csabay Katalin | 203-8497 |
| Hallásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ | 1147 Budapest, Cinkotai út 125-137. | Gállos Ilona | 251-8909/107 |
| Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ | 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39. | Molnár Béláné | 342-4161 |
| Mozgásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ | 1145 Budapest, Mexikói út 60. | Molnárné Lányi Ágnes | 220-6459 |
| Autizmus Alapítvány – Autizmus Kutatócsoport Gyermek és Ifjúságpszichiátriai Ambulancia | 1089 Budapest, Delej u. 21. | dr. Balázs Anna | 334-1123 |
| Down Ambulancia | 1143 Budapest, Ilka u. 57. | Dr. Csepeli Hilda | 343-1626 |
| FŐVÁROSI SZAKÉRTŐI BIZOTTSÁGOK | | | |
| Fővárosi 1. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 1119 Budapest, Rátz László u. 73-75. | Dr. Gönczyné Horváth Erzsébet | 208-2295 |
| Fővárosi 2. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 1134 Budapest, Janicsár u. 2. | Metzger Balázs | 340-9231 |
| Fővárosi 3. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 1141 Budapest, Álmos vezér u. 46. | Putsay Zsuzsa | 220-4842 |
| Fővárosi 4. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 1027 Budapest, Csalogány u. 43. | Nádor Györgyné | 201-5892 |
| ORSZÁGOS ÉS FŐVÁROSI INTÉZMÉNYEK, SZERVEZETEK | | | |
| Svábhegyi Gyermekgyógyintézet Fejlődésneurológiai és Neurorehabilitációs Osztály | 1121 Budapest, Mártonhegyi út 6. | Dr. Berényi Marianne | 395-4922 fax: 395-7058 |

| | | | |
|--|--|---|---------------------------------------|
| Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet | 1121 Budapest, Szanatórium u. 2. | Dr. Kullmann Lajos | 394-5733 /fax: 392-5040 |
| Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkórház | 1146 Budapest, Bethesda u. 3-5. | Dr. Velkey György | 322-3020 |
| Országos Család- és Gyermekvédelmi Intézet OCSGYI | 1134 Budapest, Tüzér u. 33-35. | Dr. Herczog Mária | 340-9165 |
| Korai Fejlesztő Központot Támogató Alapítvány Budapesti Korai Fejlesztő Központ | 1146 Budapest, Csantavér köz 9-11. | Czeizel Barbara | 251-7669 363-0270 |
| Korai Fejlesztő Centrum Bölcsőde, Óvoda | 1097 Budapest, Vágóhíd u. 35. Vágóhíd u. 37. | | 215-4586 215-4791 |
| Gézengúz Alapítvány a Születési Károsultakért | 1038 Budapest, Észak u. 12. telephelyek: 1039 Budapest, Medgyessy F. u. 3. 9024 Győr, Baross G. u. 67. | Dr. Bartha Elektra Dr. Schultheisz Judit | 06-20-934-7318 243-8595 |
| Magyar Rett Szindróma Alapítvány | 1222 Budapest, Kisfaludy u. 7. | Pokorny Lajosné | 226-4908 06-20-943-3836 |
| Gyógyító Játsszóház Alapítvány a Halmozottan Sérült Gyermekéért | 1067 Budapest, Eötvös u. 25/b, fszt.3. | Tunyogi Erzsébet | 331-1080 341-2985 |
| Bicebóca Alapítvány | 1032 Budapest, San Marco u. 76. | | 388-5529 |
| Bliss Alapítvány, Segítő Kommunikáció Módszertani Központ | 1112 Budapest, Neszmélyi út 36. | Dr. Kálmán Zsófia | 310-3583 |
| Dévény Anna Alapítvány | 1122 Budapest, Moszkva tér 16. | Dévény Anna | 355-5392 |
| Magyar Williams Szindróma Társaság | 1078 Budapest, Hernád u. 27. (levelezési cím 1022 Budapest, Pajzs u. 5.) | Pogányné Bojtor Zsuzsanna | 356-7492 438-0738 |
| Vízipók Képességfejlesztő és Úszásoktató Integrált Egyesület | 1081 Budapest, Rákóczi út 59 V/8. | Mattes Csilla | 334-5606 |
| Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika Alapítvány | 1087 Budapest, Baross u. 111. | Dr. Nádori László, Lakatos Katalin | 303-7298 |
| Fogyatékos Gyermek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány | 1055 Budapest, Báthori u. 10. | Tóth Egon | 302-3007 fax: 302-3006 |
| Kézefogva – Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány | 1461 Budapest, Pf. 234. 1093 Budapest, Lónyay u. 19. | Pordán Ákos | 215-5213 217-8100 fax: 217-8115 |
| Conditio Humana Egyesület, Conditio Humana Alapítvány | 1082 Budapest, Leonardo da Vinci u. 37. | Gulyás Gyuláné | 333-0316 |
| Handicap Mozgássérültek Önsegélyező Alapítványa | 1145 Budapest, Bácskai u. 25. | Liling Tamás | 06-30-933-4916 |
| De JuRe Alapítvány | 1112 Budapest, Neszmélyi út 36. | Dr. Kálmán Zsófia | 310-3583 |
| Halmozottan Sérültek Szülősövetsége | Ld. Pest megyei intézmények | | |
| Reménysugár Habilitációs Intézet | 1223 Budapest, Kápolna u. 3. | Dr. Virág Józsefné | 226-8165 226-8555 |
| Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat Szent Erzsébet Egészségügyi Gyermekotthon | Ipolytölgyes, ld. Pest megyei intézmények | | |
| Református Egészségügyi Gyermekotthon | Tiszafüred, ld. Jász-Nagykun-Szolnok megyei intézmények | | |
| Országos Református Szociális Módszertani Intézet Fogyatékosok Ápoló-Gondozó Otthona | Cegléd, ld. Pest megyei intézmények | | |

| | | | |
|--|---|--|--|
| Református Egészségügyi Gyermekotthon | Dunaalmás, ld. Komárom-Esztergom megyei intézmények | | |
| Református Egészségügyi Gyermekotthon | Órbottyán, ld. Pest megyei intézmények | | |
| Magdaléneum Református Egészségügyi Gyermekotthon | Nyíregyháza, ld. Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei intézmények | | |
| Élim Evangélikus Egészségügyi Gyermekotthon | Nyíregyháza, ld. Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei intézmények | | |
| Református Egészségügyi Otthon | Sajósenye, ld. Borsod-Abaúj-Zemplén megyei intézmények | | |
| XI. ker. Önkormányzat Egyesített Bölcsőde | 1119 Budapest, Tétényi út 46-48. | | 204-6682 |
| Speciális Fejlesztő Csoport | 1096 Budapest, Viola u. 33. | Okos Györgyi | 215-1197 |
| Montágh Imre Általános Iskola, Óvoda és Készségfejlesztő Szakiskola | 1119 Budapest, Fogócska u. 4. | Schöck Ferencné | 464-332 fax: 208-5814 |
| Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon „Csillagház” Tagozata (Halmozottan Sérült Mozgáskorlátozott Gyermekeket Nevelő-Oktató-Mozgásfejlesztő Tagozat) | 1145 Budapest, Mexikói út 60. 1038 Budapest, Ráby M. u. 16. | Nádas Pál Dombainé Esztergomi Anna | 251-6900 240-1622 240-1623 fax: 240-2675 |
| Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola | 1125 Budapest, Mátyás király út 29. | Fehér Anna | 395-8323 274-4755 fax: 395-1002 |
| Komplex Általános Iskola Habilitációs Tagozata | 1107 Budapest, Zágrábi u. 13. | Tóth Péterné | 260-6434 |
| Nemzetközi Pető Alapítvány és Intézet (Mozgássérültek Pető András Nevelőképző és Nevelőintézete) | 1125 Budapest, Kútvölgyi út 6. 1118 Budapest, Villányi út 67. | | 224-1516 372-7340 372-7350 |
| Habilitációs Napközi Otthon Véd a Gyermeket Alapítvány | 1118 Budapest, Ménesi út 16. 1056 Váci u. 44. | Szita Judit Alpár Pálné | 385-8531 337-8009 |
| Fejlesztő, Gondozó Központ (FENO) | 1158 Budapest, Molnár V. u. 94-96. | Kádas Endréné | 417-3380 |
| Tovább Élni Egyesület | 1125 Budapest, Sárospatak u. 30/d. | Dr. Bartholy Judit | 201-5737 |
| Napközi Otthon Gyermekotthon | 1153 Mozdonyvezető u. 3. 2074 Perbál, Fő u. 1. | | 307-9004 06-26-370-340 |
| Frim Jakab Napközi Otthon | 1138 Budapest, Újpalotai út 9-11. | Apostol Éva | 329-0248 |
| Fővárosi Önkormányzat Egyesített Csecsemőket, Kisgyerekeket és Fogyatékosokat Befogadó Gyermekotthonai | Központ: 1063 Budapest, Kmetty Gy. u. 31. 1121 Rege u. 1-4. 1095 Soroksári út 61. 1138 Berettyó u. 3. 1203 Vas Gereben u. 21. | Dr. Forrai Mária Dr. Dobó Magda | fax: 332-6185 fax: 395-1916 215-1972 349-9322 285-3431 285-1203 |
| Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona | Bucsuszentlászló, ld. Zala megyei intézmények | | |
| Sarepta Budai Evangélikus Szeretetotthon | 1029 Budapest, Báthori L. u. 8. | Sztojanovics András | 376-8590 |

BARANYA MEGYE

| | | | |
|---|--------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Baranya Megyei Önkormányzat Pedagógiai Szakszolgálatok Központja Korai, Képzési és Konduktív Pedagógiai Központ | 7624 Pécs, Mikes Kelemen u. 13. | Merényi Lászlóné Hoffmann Judit | 06-72-312-294 |
| ANK Korai Fejlesztő és Integrációs Központ | 7632 Pécs, Apáczai Cs. J. krt. 1. | Meszéna Tamásné | fax: 06-72-550-645 06-72-550-646 |
| Magyar Máltai Szeretetszolgálat Pécsi Csoport Csilla Gondviselés Háza | 7629 Pécs, Apafi u. 101. | Fogarás Csabáné | 06-72-241-810 |

| | | | |
|---|--|----------------------------|-------------------------------------|
| Pécs Megyei Jogú Város Értelmi Fogyatékosok Egyesített Szociális Intézménye | 7633 Pécs, Endresz Gy. u. 21-23. | Gyurok Ernő | 06-72-251-994 fax: 06-72-251-948 |
| Fogd a Kezem Alapítvány | 7634 Pécs, Kovács B. u. 10. | Szvacsekné Jahn Margit | 06-72-252-322 |
| Kerek Világ Jóléti Szolgálat Alapítvány | 7627 Pécs, Gesztenyés u. 2. | Páva Zsolt Kővári János | 06-72-222-934 06-72-239-670 |
| Fogadj El Alapítvány | 7753 Szajk, Ady Endre u. 4. | Dr. Bosnyák Józsefné | 06-69-361-111 |
| Együtt az Egészségesekkel Alapítvány | 7700 Mohács, Batthyány u. 8. (levelezési cím: 7623 Pécs, Szilágyi Dezső u. 3.) | Dr. Buzási Ernőné | 06-72-321-843 06-72-212-799 |
| Baranya Megyei Közgyűlés Értelmi Fogyatékos Gyermek Otthona | 7754 Bóly, Hősök tere 5. | Varga Lászlóné | 06-69-368-241 06-69-368-600 |
| Mohács Város Önkormányzat Pándy Kálmán Otthon | 7700 Mohács, Újváros 10. | Kolutáczy Györgyné | 06-69-322-345 |

BÁCS-KISKUN MEGYE

| | | | |
|---|--|-----------------------------------|---|
| Bács-Kiskun Megyei 1. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Tevékenységet Végző Bizottság | 6000 Kecskemét, Juhar u. 23. | Knyihárné Gaika Judit | 06-76-478-322 |
| Bács-Kiskun Megyei 2. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 6500 Baja, Barátság tér 18. | Gellért Ágnes | 06-79-322-599/126 fax: 06-79-321-508 |
| Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Napraforgó Szakosított Otthona | 6522 Gara, Köztársaság u. 1. | Petrichné Veres Sarolta | 06-79-356-148 06-79-256-077 |
| Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Szakosított Szociális Otthona | 6455 Katymár, Sándor tanya 20. | Dr. Mátrainé Szvorény Magdolna | /fax: 06-79-368-162 |
| Egyesített Szociális Intézmény | 6098 Tass, Egecsei krt. 48. | Véghné Almásy Rozália | 06-76-357-036 |
| Nefelejcs Szakosított Otthon | 6400 Kiskunhalas, Nefelejcs u. 9. | Balogh Zoltánné | 06-77-422-740 |
| Fogyatékos Gyermek Gondozóháza | 6400 Kiskunhalas, Szilágyi Áron u. 2. | Maruzsenszki Ernesztina | 06-77-423-430 |

BÉKÉS MEGYE

| | | | |
|---|------------------------------------|---|--|
| Békés Megyei Humán Fejlesztési és Információs Központ Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 5600 Békéscsaba, Luther u. 5/b. | Csepregi András | 06-66-326-669 fax: 06-66-325-377 |
| Gyógypedagógiai és Szakszolgálati Intézmény | 5900 Orosháza, Pacsirta u. 1. | Szín Jánosné | 06-68-411-546 |
| Vésztői Sérült Gyermekért Egyesület | 5530 Vésztő, Kossuth u. 35. | Berke Istvánné | 06-66-478-173 |
| Békés Megye Képviselőtestülete Szakosított Ápoló-Gondozó Otthona és Rehabilitációs Központja Nyújtsd Segítő Kezed Alapítvány | 5601 Békéscsaba, Degré u. 41. | Dr. Bohdaneczky Mária Sziszák Katalin | 06-66-325-811 Fax: 06-66-446-516 06-66-325-811 |

BORSOD-ABAÚJ-ZEMPLÉN MEGYE

| | | | |
|---|----------------------------------|----------------|-------------------------------------|
| Megyei Pedagógiai és Közművelődési Intézet Pedagógiai Szakszolgálat | 3534 Miskolc, Andrássy u. 96. | Cserjési Mária | 06-46-401-433 fax: 06-46-379-588 |
|---|----------------------------------|----------------|-------------------------------------|

| | | | |
|---|---|-----------------------------------|-------------------------------------|
| Mozgásjavító Általános Iskola, Diákotthon és Gyermekotthon | 3425 Sály, Gárdonyi G. u. 18. | Gáll András | 06-49-336-034 |
| Erdélyi János Általános Iskola és Kollégium A Fogyatékos Gyermekünkért Alapítvány | 3950 Sárospatak, Nagy Lajos u. 10. | Pécsvárady Botond Pató Endréné | 06-47-311-120 |
| Békesség Háza Alapítvány | 3524 Miskolc, Aulich u. 32. | Kalydy Zoltán | 06-46-369-603 fax: 06-46-369-011 |
| Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Önkormányzat Ápoló-Gondozó Otthona | 3885 Boldogkőváralja, Kossuth L. u. 2. | Lovászi Gyula | 06-46-387-722 |
| Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Önkormányzat Ápoló-Gondozó Otthona | 3910 Tokaj, Bethlen G. u. 36. | Tóthné Theisz Éva | 06-47-352-333 fax: 06-47-352-032 |
| Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona | 3780 Edelény, II. akna Pf.: 6. | Varga Ferenc | 06-48-341-433 fax: 06-48-341-537 |
| Szeretet Alapítvány „Csilla Bárónő” Szeretetotthona | 3532 Miskolc, Rácz Ádám u. 35. | Dr. Orosz Imre | fax: 06-46-531-273 |
| MÁON Református Szeretetotthon | 3529 Miskolc, Szilvás u. 39. | Kalydi Zoltánné | 06-46-431-552 |
| Református Egészségügyi Otthon | 3712 Sajósenye, Kossuth L. u.12. | Kövér Imre | 06-46-397-046 |

CSONGRÁD MEGYE

| | | | |
|--|---|--|---|
| Pedagógiai Intézet Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottsága | 6723 Szeged, Sás u. 2. | Bálint Katalin | 06-62-477-358 06-62-487-494 fax: 06-62-485-661 |
| Szegedi Korai Fejlesztést és Integrációt Támogató Alapítvány | 6720 Szeged, Károlyi u. 4. III/1. | Magyar Adél | 06-62-429-608 06-20-961-5537 fax: 06-62-422-411 |
| Humán Szolgáltató Központ Pedagógiai Intézet | 6723 Szeged, Sás u. 2. | Megyeri Pálné | 06-62-477-358 06-62-487-494 fax: 06-62-485-661 |
| Csongrád Megyei Önkormányzat Óvodája és Általános Iskolája | 6640 Csongrád, Kereszt tér 1. | Forgó Edit | 06-63-383-709 |
| Dr. Waltner Károly Egészségügyi Gyermekotthon | 6723 Szeged, Agyagos u. 45. | Dr. Szűcs Péter | 06-62-480-780 fax: 06-62-484-517 |
| Csongrád Megyei Önkormányzat Ápoló Otthona Szellemi Fogyatékosok Jobb Szociális és Kulturális Ellátásáért Alapítvány | 6621 Derekegyház, Köztársaság tér 9. | Mihály János | fax: 06-63-453-009 |
| Hódmezővásárhely Megyei Jogú Város Polgármesteri Hivatal „Szivárvány” – Szakosított Szociális Otthon | 6800 Hódmezővásárhely, Klauzál u. 185/a. | Dr. Adorján Andor | 06-62-238-351 |
| Értelmi Fogyatékos és Halmozottan Fogyatékos Fiatalok Egyházi Otthonának Alapítványa | 6725 Szeged, Kálvária tér 21. | Kürti János Kurgulyné Horváth Brigitta | 06-62-319-375 |
| Kálvária Lakóotthon | 6725 Szeged, Kálvária sgt. 108. | | 06-62-445-475 |

FEJÉR MEGYE

| | | | |
|---|--|------------------|-------------------------------------|
| Göbel János György Gyógypedagógiai Központ Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 8000 Székesfehérvár, Kikindai u. 1. | Vámos Éva | 06-22-500-010 fax: 06-22-313-352 |
| Jószolgálati Otthon – Fogyatékosok Napközi Otthona | 2400 Dunaújváros, Bercsényi u. 5/a. | Kecskés Rózsa | 06-25-313-209 06-25-406-012 |
| Frim Jakab Képességfejlesztő Szakosított Otthon | 8000 Székesfehérvár, Széna tér 2. | Ábrahám Istvánné | 06-22-316-120 |

| | | | |
|---|--------------------------------|---------------------|--------------------------------|
| Fejér Megyei Gyermeket Ápoló-Gondozó Otthon | 8154 Polgárdi, Somlyói u. 2/A | Dr. Schäffer László | 06-22-366-034 |
| Fejér Megyei Ápoló-Gondozó Otthon | 7011 Alap, Külső tanya 1. | Kovács Ferenc | 06-25-221-120 |
| Mindannyian Mások Vagyunk Egyesület | 2400 Dunaújváros, Liget köz 6. | Kovács Pálné | 06-25-413-209 06-25-441-875 |

GYŐR-MOSON-SOPRON MEGYE

| | | | |
|--|--|---------------------------|--------------------------------|
| Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 9023 Győr, Cirkeli u. 31. | Rajtáné Szabó Zsuzsa | 06-96-415-926 |
| Gézengúz Alapítvány Győri Tagozata | 9024 Győr, Baross G. u. 67. | Kovácsné Lengyel Mónika | 06-96-439-115 |
| Gyógyító Játsszóház Alapítvány | 9200 Mosonmagyaróvár, Lajtaszer u. 27. | Hunyaddobrai Éva | 06-96-211-111 |
| Nevelési Tanácsadó – Gyógypedagógiai Fejlesztő és Tanácsadó | 9400 Sopron, Rét u. 25. | Némethné Nagy Mária | 06-99-505-407 |
| Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Diákotthon | 9023 Győr, Bárczi Gusztáv u. 2. | Borsfai László | 06-96-419-550 |
| Kozmutza Flóra Általános Iskola és Speciális Szakiskola | 9400 Sopron, Petőfi tér 3. | Dr. Magas Lászlóné | 06-99-508-245 |
| Magyar Máltai Szeretetszolgálat Mozgássérültek Napközi Otthona | 9028 Győr, Kálvária u. 2. | Czékmány Rita | 06-96-319-888 06-96-319-847 |
| Fogyatékos Gyermek Otthona | 9400 Sopron, Tómalom u. 23. | Dr. Kígyóssy András | fax: 06-99-311-361 |
| Halmazottan Sérült Gyermek Fejlesztésére Alapítvány | 9400 Sopron, Kisfaludy u. 6. II. em. | Dr. Marczinkovics Rozália | 06-99-328-062 |

HAJDÚ-BIHAR MEGYE

| | | | |
|---|---|--|-------------------------------------|
| Hajdú-Bihar Megyei Önkormányzat Gyógypedagógiai Szakértői és Rehabilitációs Szolgáltató Központ | 4024 Debrecen, Miklós u. 4. | Gyurkó Péterné | 06-52-417-587 06-52-344-069 |
| VESZ Gyermekrehabilitációs Központ SOFT (Segítsd, Óvd Fogyatékos Társadat) Alapítvány a Gyermekrehabilitációért | 4027 Debrecen, Ibolya u. 24. | Dr. Vekerdy Zsuzsanna | 06-52-418-654 fax: 06-52-416-354 |
| Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nevelési Tanácsadó és Beszédjavító Intézményegység | 4150 Püspökladány, Kossuth u. 6. | Molnárné Gidai Valéria | 06-54-451-937 |
| Debrecen Megyei Jogú Város Önkormányzatának Egyesített Bölcsődei Intézménye 14. sz. Bölcsőde | 4025 Debrecen, Varga u. 23. Debrecen, Honvéd u. 20-22. | Dr. Dudás Zelma Juhászné Losonczy Erika | 06-52-417-566 06-52-414-490 |
| Nagytemplomi Református Egyházközség Immanuel Otthona | 4029 Debrecen, Pacsirta u. 51. | Győri Zsófia | 06-52-323-728 |
| Halmazottan Sérült Gyermek Habilitációs és Rehabilitációs Otthona Fény Felé Alapítvány | 4032 Debrecen, Böszörményi u. 148. | Fülöp Károlyné Sullerné Polgár Márta | fax: 06-52-412-033 |

HEVES MEGYE

| | | | |
|--|------------------------------|-----------------|---------------|
| Heves Megyei Gyógypedagógiai Szakszolgálati Központ (Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság) | 3300 Eger, Cifrakapu u. 28. | Király Róbertné | 06-36-312-929 |
| Humán Alapellátások Intézetének 1. sz. Bölcsődéje és Speciális Csoport | 3200 Gyöngyös, Visonta u.2. | Majzik Mária | 06-37-313-143 |
| Általános Iskola, Óvoda és Logopédia | 3200 Gyöngyös, Petőfi út 67. | Marsi Tiborné | 06-37-312-159 |

| | | | |
|---|---|----------------|-------------------------------------|
| Heves Megyei Önkormányzat Kiskorú Gyermek és Fogyatékosok Otthona „Kis Balázs” Alapítvány | 3300 Eger, Szalapart u. 84. Pf.: 156 | Dr. Ritecz Éva | 06-36-427-455 fax: 06-36-428-114 |
| Könnyek Helyett Alapítvány | 3200 Gyöngyös, Dr. Harrer Ferenc út 8. | Berta Dánielné | fax: 06-37-318-544 |
| Autista Segítő Központ | 3200 Gyöngyös, Barátok tere 2. | Ébner Gyula | 06-37-500-417 fax: 06-37-500-418 |

JÁSZ-NAGYKUN-SZOLNOK MEGYE

| | | | |
|--|---|-----------------------|-------------------------------------|
| Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 5000 Szolnok, Vásárhelyi Pál út 56/A | Márton Józsefné | 06-56-420-828 fax: 06-56-421-113 |
| Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Intézet Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottsága | 5000 Szolnok, Mária u. 19. | Kovácsné Bögödi Beáta | 06-56-422-363 06-56-371-604 |
| Szolnok Megyei Jogú Város Önkormányzata Bölcsődei Igazgatósága Városmajor úti Bölcsődéje Kikelet Alapítvány | 5000 Szolnok, Városmajor u. 31. | Földes Józsefné | 06-56-425-973 |
| „MACI” Alapítvány – Óvoda és Fejlesztő Napközi Otthon | 5000 Szolnok, Jósika u. 4. | Földes Józsefné | fax: 06-56-422-940 |
| „MACI” Alapítvány – Óvoda és Fejlesztő Napközi Otthon | 5100 Jászberény, Kiserdei sétány 1. | Rebicsek Lászlóné | 06-57-415-211 |
| „Gólyafészek” Gyermekotthon Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona | 5300 Karcag, Zöldfa u. 48. | Dr. Vincze Mária | fax: 06-59-311-916 |
| „Fenyves Otthon” Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona | 5349 Bánhalma, Tanya 34. | Szatmári Györgyné | 06-59-328-165 |
| „Angolkert” Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Csecsemőotthon | 5231 Fegyvernek | | |
| Református Egészségügyi Otthon | 5350 Tiszafüred, Temető u. 1. | Miskolczi Julianna | 06-59-3532-642 |

KOMÁROM-ESZTERGOM MEGYE

| | | | |
|---|--|-----------------------------|--------------------------------|
| Komárom-Esztergom Megyei Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 2890 Tata, Új út 21. Sebestyén Ibolya | Nagyné | 06-34-381-658 |
| Komárom-Esztergom Megyei Önkormányzat Gyermekrehabilitációs Intézete | 2512 Dorog, Schmidt-villa kert | Bajor Lászlóné | 06-33-331-804 |
| Montágh Imre Általános Iskola és Speciális Szakiskola | 2500 Esztergom, Dobogókői u. 29. | Recska Valéria | 06-33-403-509 |
| DOH-Ungarn Rehabilitációs Egészségügyi és Rokkantségélyező KHT. Fejlesztő Központ | 2800 Tatabánya, Kőrösi Cs. S. tér 14. | | 06-34-311-897 06-34-372-625 |
| Fogyatékosok Otthona | 2831 Tarján, Petőfi Sándor u. 16. | | fax: 06-34-317-508 |
| Fogadatok el Alapítvány | 2800 Kőrösi Cs. S. tér 14. | Szentgáli Lajosné | |
| Református Egészségügyi Gyermekotthon | 2545 Dunaalmás, Jókai u. 16. | Fónyad Péter | 06-34-450-025 |
| Komárom-Esztergom Megyei Önkormányzat Szent Rita Fogyatékosok Otthona | 2500 Esztergom, Dessewffy út 20. | Kollár Imréné | 06-33-313-862 |
| Komárom-Esztergom Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona | 2532 Tokodaltáró, József A. u. 4. | Dr. Székelyné Székely Mária | 06-33-466-448 |

NÓGRÁD MEGYE

| | | | |
|--|--|--------------------|-------------------------------------|
| Nógrád Megyei Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 3100 Salgótarján, Ruhagyári u. 9. | Mákosné Rácza Ella | 06-32-432-272 |
| Nógrád Megyei Önkormányzat Reménysugár Otthona | 2660 Balassagyarmat, Szontágh Pál u. 44. | Dr. Fehér Edit | 06-35-300-899 fax: 06-35-300-004 |

PEST MEGYE

| | | | |
|---|--|--|--|
| Pest Megyei 1. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 1117 Budapest, Karinth F. u. 3. | Veres Györgyné | 385-0243 |
| Pest Megyei 2. sz. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 2700 Cegléd, Buzogány u. 23. | Sárközy Kálmán | 06-53-310-141/37 |
| Szociális Szolgáltató Központ Zrínyi Utcai Bölcsőde és Speciális Csoport Együtt az Ép Gyermekekkel Alapítvány | 2600 Vác, Zrínyi u. 53. | Balogh Éva Papp Lajosné és Czeizel Barbara | 06-27-311-939 |
| Habilitációs Központ | 2030 Érd, Hivatalnok u. 42/a. | Paróczai Zoltánné | 06-23-365-192 |
| Fejlesztő Napközi Otthon | 2600 Vác, Kölcsey F. u. 13-21. | Veszelei Sándorné | 06-27-312-987 |
| Egészségügyi Otthon, Teljes Életért Alapítvány | 2132 Göd-Újtelep, Munkácsy M. u. 2. 2132 Göd-Újtelep, Munkácsy M. u. 1-3. | Pap László | 06-27-345-306 06-27-345-066 fax: 06-27-345-108 |
| Értelmi Fogyatékosok Otthona | 2740 Abony, Nagykőrösi út 10. | Dr. Cseh Lászlóné | fax: 06-53-360-070 |
| Viktor Speciális Otthon | 2133 Sződliget, Külterület | Dr. Thur Ottóné | fax:06-27-352-060 |
| Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat Szent Erzsébet Egészségügyi Gyermekotthona | 2633 Ipolytölgyes, Kossuth u. 32. | Radnai Bertalan | fax:06-27-376-073 |
| Országos Református Szociális Módszertani Intézet Fogyatékosok Ápoló-Gondozó Otthona | 2700 Cegléd, Bercsényi u. 5. | Dr. Szentesi Andrásné | fax:06-53-310- 653 |
| Református Egészségügyi Gyermekotthon | 2162 Órbottyán, Kvassay telep 1. | Csécsy Istvánné | 06-28-564-010 |
| Halmozottan Sérültek Szülőszövetsége | 2132 Felsőgöd, IV. Béla király u. 16. | Csereklye Györgyi | 06-27-501-435 |
| Képpel-Jellel Beszédképtelen Mozgássérültek Egyesülete | 2600 Vác, Honvéd u. 16. | Csereklye Györgyi | 06-27-501-435 |
| Flóra Alapítvány | 2011 Budakalász, Fűrj u. 299/90. hrsz. | | |
| Hetedik Szirom Alapítvány | 2117 Isaszeg, Martinovics u. 11. | Sápiné Dúzs Katalin | 06-30-921-2750 |
| Summa Vitae Alapítvány | 2081 Piliscsaba, István u. 54. | Dr. Csizmadia Lászlóné | 06-26-357-233 |

SOMOGY MEGYE

| | | | |
|---|--|-------------------------------|-------------------------------------|
| Somogy Megyei Önkormányzat Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 7400 Kaposvár, 48-as Ifjúság u. 62. | Huber Jánosné | 06-82-314-342 |
| Napsugár Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő és Szociális Szolgáltató Központ | 7400 Kaposvár, Béke u. 47. | Kanalicsné Beleznai Csilla | 06-82-427-621 fax: 06-82-411-687 |
| Szivárvány Gyógypedagógiai Központ | 7570 Barcs, Széchenyi u. 2. | Szemere Márta | 06-82-463-323 |
| Együtt-Egymásért Szociális Otthon | 7570 Barcs, Tánacsics u. 24. | Dr. Lábady Miklós | 06-82-463-372 |

| | | | |
|---|-------------------------------|-----------------|----------------|
| Somogy Megyei Drávakastély Szociális Otthon | 7979 Drávatamási, Fő u. 41/a. | Milicz Ilona | 06-82-466-975 |
| Somogy Megyei Gondviselés Szociális Otthon | 7562 Segesd, Kossuth út 1. | Bárdosi László | 06-82-498-014 |
| Takács Imre Szociális Otthon | 8660 Tab, Kossuth L. u. 107. | Gárdonyi László | 06-30-277-2737 |

SZABOLCS-SZATMÁR-BEREG MEGYE

| | | | |
|--|---|-------------------------------|-------------------------------------|
| Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat 1. sz. Pedagógiai Szakszolgálat, Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 4400 Nyíregyháza, Széchenyi u. 34-38. | Bíró László | 06-42-413-406 |
| Korai Fejlesztő és Tanulást Segítő Központ | 4400 Nyíregyháza, Vécsey köz 4. Pf.: 333 | Tarnai Ottóné | 06-42-312-224 |
| Éltes Mátyás Általános Iskola, Speciális Szakiskola, Kollégium és Pedagógiai Szakszolgálat | 4300 Nyírbátor, Debreceni út 67. | Sum Ferenc | 06-42-281-244 06-42-281-927 |
| Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat Ápoló-Gondozó Otthona | 4325 Kisléta, Pócsi u. 52. | Dr. Sátorhegyi Éva | 06-42-385-555 fax: 06-42-385-181 |
| Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat Ápoló-Gondozó Otthona | 4644 Mándok, Ady E. út 73. | Dr. Mártha Imre | 06-45-435-013 fax: 06-45-435-061 |
| Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat Ápoló-Gondozó Otthona | 4972 Gacsály, Ady Endre u. 27. | Dr. Király Jánosné | 06-44-368-532 |
| Magdaléneum Református Egészségügyi Gyermekotthon | 4400 Nyíregyháza, Korányi Frigyes út 160. | Pótoriné Ács Ágnes | 06-42-443-000 fax: 42-447-541 |
| Élim Evangélikus Egészségügyi Gyermekotthon | 4400 Nyíregyháza, Derkovits u. 21. | Magyar László Bognár Ágnes | 06-42-342-104 |

TOLNA MEGYE

| | | | |
|--|---|-------------------|--------------------------------|
| Tolna Megyei Önkormányzat Pedagógiai Szakszolgálat Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottsága | 7100 Szekszárd, Mártírok tere 15-17. | Rajkné Kiss Ágnes | 06-74-510-188 06-74-510-189 |
| Tolna Megyei Önkormányzat Csecsemőotthona és Fogyatékosok Otthona | 7100 Szekszárd, Palánki út 3. | Dr. Szabó Péter | 06-74-311-733 |
| Tolna Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona | 7061 Belecska, Petőfi telep 2/II. | Vörös Gyuláné | 06-74-406-106 |
| Tolna Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézménye | 7042 Pálfa, Alkotmány u. 20. | Pál Mária | 06-75-339-015 06-75-339-024 |
| Tolna Megyei Önkormányzat Árpád-házi Szent Erzsébet Otthona – Bonyhád | 7150 Bonyhád, Schweitzer tanya 51. Pf.: 35. | Seres István | 06-74-451-844 |

VAS MEGYE

| | | | |
|---|---|--|-------------------------------------|
| Vas Megyei Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 9700 Szombathely, Petőfi S. u. 8. | Völgyiné Sebik Judit | 06-94-312-058 fax: 06-94-513-078 |
| Korai Fejlesztő Központ és Micimackó Óvoda Zonta Alapítvány a Mozgássérült Gyermekéért | 9700 Szombathely, Pázmány P. krt. 26/b. 9700 Szombathely, Hargita u. 24. | Horváth Róbert dr. Pungor Zsuzsanna | fax: 06-94-329-009 |

| | | | |
|---------------------------------------|--|-------------------|---------------|
| Fogyatékkal Élők Napközi Otthona | 9700 Szombathely, Horváth B. krt. 9. 9700 Szombathely, Pázmány P. krt. 23/b | Leibinger Antalné | 06-94-314-650 |
| Vas Megyei Egészségügyi Gyermekotthon | 9700 Szombathely, Középhegyi u. 1. | Szabó Jenőné | 06-94-312-484 |

VESZPRÉM MEGYE

| | | | |
|--|-----------------------------|---------------------|---------------|
| Veszprém Megyei Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság | 8200 Veszprém, Tüzér u. 44. | Novák Sarolta Mária | 06-88-424-842 |
| Veszprém Megyei Önkormányzat Csecsemő és Értelmileg Akadályozott Gyermek Otthona | 8200 Veszprém, Tüzér u. 44. | Urbanics Júlia | 06-88-423-065 |

ZALA MEGYE

| | | | |
|---|--|---|--|
| Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központ (Zala Megyei Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság) A „Remény Gyermekei” Alapítvány | 8900 Zalaegerszeg, Apáczai Csere János tér 5/a. | Tóth Istvánné Borbély Lászlóné Stummer Mara | 06-92-510-571 |
| Rózsa úti Általános Iskola Korai Fejlesztés Szakszolgálat | 8800 Nagykanizsa, Rózsa út 9. | Juhász Imréné | 06-93-314-026 |
| Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthona Értelmi Fogyatékosok Szakosított Szociális Intézménye | 8800 Nagykanizsa, Attila út 5. 8808 Nagykanizsa, Alkotmány u. 160. | Karasuné Lőczi Judit | 06-93-312-107 06-93-326-313 fax: 06-93-311-120 |
| Fogyatékosok Klubja | 8900 Zalaegerszeg, Kis u. 8. | Kocsmár Zoltánné | 06-92-312-541 |
| Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Egészségügyi Gyermekotthona | 8883 Rigyác, Szabadság u. 1. | Brezovszky Ilona | 06-93-375-317 |
| Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Egészségügyi Gyermekotthona | 8900 Zalaegerszeg, Külsőkórház u. 6. | Dr. Escher Klára | 06-92-314-080 fax: 06-92-319-512 |
| Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Fogyatékosok Rehabilitációs Intézete és Otthona | 8776 Magyarszerdahely – Újnéppuszta 9. | Kollerné Miklósy Erzsébet | 06-93-356-010 |
| Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona | 8925 Bucsuszentlászló, Arany J. u. 1. | Nagy László | 06-92-362-008 fax: 03-92-362-237 |

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI TANULMÁNYOK

DISABILITY STUDIES

- I. Fogyatékoságtudományi fogalomtár (Első kiadás)
- II. Támogatott foglalkoztatás. Munkafüzet (Első kiadás)
- III. A fogyatékoság definíciói Európában (Második kiadás)
- IV. Gerard Quinn—Theresia Degener: Human Rights and Disability (the UN context) 2nd Edition
- V. Az intellektuális fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon (Tanulmánykötet) Első kiadás
- VI. A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon (Tanulmánykötet – első rész) Első kiadás
- VII. A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon (Tanulmánykötet – második rész) Első kiadás
- VIII. A háttérismeretek és a szemléletformálás szövegei (Szociológiai-szociálpolitikai gyűjtemény) Első kiadás
- IX. A fogyatékosággal élő személyek jogai (A legfontosabb nemzetközi egyezmények) Első kiadás
- X. Supported Employment – a Customer Driven Approach. 1st Edition
- XI. A foglalkozási rehabilitáció Magyarországon: a szabályozás múltja, jelene, jövője (Első kiadás)
- XII. Állami támogatások és célszervezetek: az ezredforduló rendszerének tanulságai (Első kiadás)
- XIII. A Motiváció Alapítvány módszertani kézikönyve
- XIV. A támogatott foglalkoztatási szolgáltatás (Gyakorlati ismeretek tára)
- XV. ENSZ: A kirekesztéstől az egyenlőségig (Kézikönyv parlamenti képviselők számára) Első kiadás
- XVI. Fogyatékoság és munkaerőpiac (Tanulmánygyűjtemény) Első kiadás
- XVII. Disability: Good Practices (Hungary) 1st Edition
- XVIII. 4M: Fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaerő-piaci esélyeinek növelése (Kézikönyv)
- XIX. A magyarországi foglalkoztatáspolitikai az Európai Unió kontextusában
- XX. A funkcióképesség és a fogyatékoság nemzetközi osztályozása