

A szülők szerepe a korai fejlesztésben

Ennek a cikknek a célja, hogy bizonyítsuk a szülők szerepének és aktív szerepének fontosságát a korai fejlesztés során.

Bevezetés

Húsz-harminc évvel ezelőtt a legelterjedtebb gyakorlatként az orvos tanácsára a fogyatékos gyermekeket intézetbe adták a szülők. Napjainkban a legtöbb ilyen gyermek már családban nevelkedik. A modern világ körülményeinek megfelelően megváltoztak a klasszikus szülői szereposztások. A gyermekek nevelésében az édesapák is egyre nagyobb részt vállalnak, sokkal többet foglalkoznak velük, mint néhány évtizeddel ezelőtt. Miután nagyon sok fogyatékos nevelkedik családjában, így az igény is megnőtt arra, hogy már születésüktől szakszerű ellátásban részesüljenek. Hazánkban a nyolcvanas évektől kezdett elterjedni a korai fejlesztés. Erre a feltételeket az 1993-ban életbe lépett törvény biztosítja. Mivel a korai fejlesztésben részesülő gyermekek száma folyamatosan nő (és ez a tendencia napjainkban is folytatódik), ezért egyre több korai fejlesztő csoport alakult az országban.

Iskolánkban 1991 óta folyik korai fejlesztés. Ebben az intézményben imbecillis, értelmileg akadályozott, autista, valamint halmozottan fogyatékos mozgássérült tanulók tanulnak. Ezek alapján korai fejlesztésre is főképpen ilyen diagnózisú gyerekek kerülnek hozzánk. Így például Down-szindromás, autista, hydrocephal, scaphocephal, macrocephal, microcephal, tetraparesises, hemiparesises, spasticus dyplegiás, Lesh-Nyhan szindromás gyermekek tanulnak nálunk.

A diagnosztizálás

Már a csecsemő újszülött korában felállítható olyan diagnózis orvosi módszerekkel, amelyben szerepel az értelmi fogyatékoság. Jelenlegi ismereteink szerint a szociális és interperszonális kapcsolatok, az érdeklődés, az ismeretszerzési motiváció és a kognitív folyamatok szempontjából a gyermek első három életéve a legfontosabb. Akár már a csecsemőkorban elkezdhető, ha a fogyatékoságot felismerték, pl. egy genetikai rendellenesség, a Down-kór esetén. A cél tehát a korai fejlesztés mielőbbi elkezdése.

A megfelelő gyógypedagógiai tevékenység megtervezéséhez és a terapia elindításához alapfeltétel a fogyatékoság korai diagnosztizálása, az - esetlegesen csak gyanújelekből álló - értelmi fogyatékoság megállapítása. A korai diagnosztizálási vizsgálatok jellegéből fakadóan azonban az esetek egy részében a szakember csak hozzávetőlegesen képes a gyermek fogyatékoságának súlyossági fokát pontosan megállapítani. Ezekben az esetekben a biológiai feltételek hiányoznak a normális értelem kibontakozásához. Ilyenek pl. az agyállomány részleges vagy teljes hiánya, vagy az idegrendszeri károsodások. Az egyes fogyatékosági típusokra vonatkozóan - így a mozgássérültek esetében - a károsodást már ki tudják mutatni az orvosok. A korai agykárosodott csecsemőknél, pl. a központi idegrendszeri sérülteknél már újszülött korban diagnosztizálni tudják a sérülést és annak súlyossági fokát. A vizsgálati eredmények pontosításához team-munkára van szükség. Ez a team gyógypedagógusokból, orvosokból és pszichológusokból állt. Mindez a team-munka kiterjedt a fogyatékosok korai fejlesztésének tudományos kutatására is.

Az értelmi fogyatékoságot nem tudjuk minden esetben korán diagnosztizálni. Egyes esetekben csak gyanújelekből következtethetünk a fogyatékoság tényére, biztos következtetést nem tudunk levonni. Ilyen esetekben nincs, vagy még ismeretlen az idegrendszeri károsodás. Orvosok, pszichológusok, gyógypedagógusok további vizsgálatait alapján

alkotható csak olyan diagnózis, amely kimondja az értelmi fogyatékoság tényét vagy feltételezhetőségét. Ebben a munkában minden szakembernek jól kell ismernie az ép gyermekek mozgásfejlődését és fejlődépszichológiáját. Tény, hogy minél korábban avatkozunk be, annál nagyobb mértékű lesz a gyermek fejlődése. **A korai nevelés ma az óvodáskor előtti nevelést jelenti.**

A szülők pszichés terhelése

Sérült gyermek hozzátartozójának, testvérének, szülőjének lenni fokozott pszichés terhet jelent. Ez a terhelés gyakran a hozzátartozók lelki instabilitásához vezet. A gyógypedagógus nem illetékes annak megítélésére, hogy a szülő mikor szorul pszichoterápiára. Viszont a gyógypedagógus illetékes a szülők és a sérült gyermek pszichés egészségnevelésében. Mivel a szülő-gyermek kapcsolat komplex lélektani és pszichológiai törvényszerűségekkel írható csak le, és ezek a törvényszerűségek nem vetíthetők ki egy az egyben a nem ép gyermekekkel való kapcsolattartásra, ezért ismernünk kell az egészséges életmód alapelveit, és ezeket képviselnünk kell a szülőkkel való beszélgetések során. A gyógypedagógus legyen empatikus partnere a szülőknek.

A szülőt nem ellenfélnek, vagy olyan személynek kell tekintenünk, aki csak azért van jelen, hogy munkánkat hátráltassa és zavarja, hanem partnernek, aki segíti fejlesztő munkánkat. A megfelelő empatikus képességgel rendelkező gyógypedagógus jelentősen hozzájárulhat ahhoz, hogy a szülők sérült gyermekük miatt kialakult pszichés konfliktusaikat rendezzék, a kedvezőtlen szülői reakciók kialakulását megelőzzék, gyermeküket sérült állapotában is elfogadják.

A gyermekeket gyógyító-nevelő munka eredményesebb lesz, ha a szülői magatartás is rendeződik. A sérült anya-gyermek kapcsolat ugyanis a gyermek fejlődését nagymértékben visszaveti.

Az anya-gyermek kapcsolat

Ez a kapcsolat mindkét fél számára ösztönhelyzet. Viselkedésük genetikai program alapján zajlik. A csecsemő minden megnyilvánulása - szopás, sírás, kapaszkodás - veleszületett reakció. Az anya a táplálék és a biztonság forrása. Az anya is ösztönösen tudja a szoptatás, becézgetés mozdulatait, nem tanítja erre senki. Az anya és a csecsemő viselkedése e kapcsolatban kielégülést szerző, feszültségoldó hatású. A csecsemő jóllakik, megnyugszik, és az anya is örömet lel ebben. Az anya magatartása a gyermek számára biztos támpontot jelent, közli a gyermekkel, hogy gondoskodnak róla, biztonságban van. Ez lelki fejlődésének alapvető kiindulópontja.

Az anya és a gyermek önkéntelenül is közli egymással saját érzelmi állapotát. A felek között nem csak információcsere, hanem kölcsönös interakció is folyik. Az anya nyugalma megnyugtatja a csecsemőt, a csecsemő nyugalma megnyugtatja az anyát.

A gyermek testi fogyatékoságának, megkésett fejlődésének észlelése megzavarja az anya örömet, biztonságot és szeretetet adó viselkedését is, és bizonytalanná teszi, ha észreveszi gyermeke fogyatékoságát. Vannak olyan szülők, akik fogyatékos gyermeküket nyíltan elutasítják. Az anya hozzáállását a gyermekhez általában konfliktus jellemzi, azaz egyfelől elutasítja, nem tud örülni neki, másfelől tudja, hogy eleget kell tennie az anyai szerepnek, a gyermeket szeretnie kell.

A gyermek egyértelmű elfogadásához az anyának érzelmi erőforrásokra van szüksége. Ez több forrásból is eredhet. Férjének, rokonainak, baráti körének magatartása meggyőzheti arról, hogy az ő értéke nem csökkent azzal, hogy fogyatékos gyermeke született. A sérült gyermek

akkor jár jól, ha az apa jobban ragaszkodik a feleségéhez, mint öhozzá, ugyanis ez az anyának érzelmi biztonságot ad.

Ha nincsenek ilyen erőtartalékok, segíteni kell az anyának, hogy konfliktusát tudatosítsa, kapcsolatait tisztázza. Ha az anya csalódása és ellenérzése a gyermekkel szemben erősebb, mint vonzódása, akkor következik be a nyílt elutasítás.

Az apa és a testvérek gyermekhez való kapcsolata.

A gyermek sérült állapota főleg az anya viselkedését változtatja meg. Előfordul, hogy a két szülő hozzáállása a gyermekhez különböző. Az egyik lehet elfogadó, a másik elutasító. Az ép testvérek helyzete sem könnyű. Míg a testvér kicsi, addig szívesen játszik nála idősebb, de vele hasonló szinten álló sérült testvérével. Azonban serdülőkorban konfliktusokat él át sérült testvérével kapcsolatban. Szülei elvárják hogy vállalja testvérét, társai előtt pedig szégyenli mert éretlenek, s mint ilyenek kegyetlenek, testvérét csökkent értékűnek látják, s ezt tapintatlanul közlik is vele. A felnőtté válás felé haladva számítani kell arra a lehetőségre, hogy szüleitől örökölni fogja sérült testvére ellátásának terhét.

A gyermek rejtett elutasítása

A fogyatékos gyermekek szülei a feltétel nélküli elfogadás és a teljes elutasítás mellett gyakran választanak egy harmadik utat, a gyermek rejtett elutasítását. A fogyatékos gyermek elfogadásához nincs elegendő energiatartalék, nyílt elutasítását a társadalom, a környezet elmarasztaló ítélete miatt nem merik vállalni. A sérült gyermek rejtett szülői elutasítása a pszichoanalízis irodalmából ismert, és elhárító mechanizmusként értelmezzük. Ennek gyökerei az elfojtás jelenlétében fedezhetők fel. Az elfojtás azt jelenti, hogy tudattalanná teszünk, kiszorítunk a tudatunkból amit nem jó tudni, aminek létezéséről el akarunk felejteni.

Az elhárító mechanizmusok alaptípusai:

1. *A gyermek fogyatékoságának eltagadása.* A szülő nem hajlandó észrevenni, hogy valami baj van a gyermekkel. Lehet a hibákat részlegesen eltagadni, vagy bagatellizálni. A szülőt biztatják a rokonok, ismerősök, sőt időnként még az orvosok is. A részleges eltagadás azt jelenti, hogy a gyermek fejlődési zavarát vagy sérült állapotát a valóságosnál kevésbé látják súlyosnak.
2. *A felelősség másra hárítása* a gyermek sérült állapotáért. A szülő önbecsülését fenntartó elhárító mechanizmus típus. Az önbecsülés fenntartásának az az ára, hogy valaki másnak a becsületét vonjuk kétségbe. Ennek hátterében a szülő rejtett büntudata áll. Úgy érzi, ő az oka a gyermek fogyatékoságának, és valami mulasztás terheli őt. Büntudatát azonban elfojtja, mert az önbecsülését veszélyezteti. Az elfojtott büntudat a mélyben tovább dolgozik, és a szülő saját büntudatát másra ruházza át. Ezt szakirodalom projekciónak, kivetítésnek nevezi.
3. *A gyermek felruházása nem létező képességekkel.* A hiányzó képességek helyett a szülő olyan képességeket lát bele a gyermekbe, melyek nincsenek benne. A gyermek valóban meglévő tulajdonságait felnagyítja, túlzott jelentőséggel ruházza fel őket.
4. *Reakcióképzésnek* az elhárító mechanizmusok azon fajtáját nevezzük, amikor az elfojtott tudattartalmat (pl. önvádat) nem megfelelő viselkedéssel próbálják lereagálni. Ennek tipikus esete, amikor a gyermeket drága ajándékokkal halmozzák el ahelyett, hogy időt és figyelmet szánának rá. A sérült gyermek szüleinek reakcióképzése úgy nyilvánul meg, hogy a gyermeket túlféltik, fokozottan kiszolgálják, és ezzel gyakorlatilag összes funkciójának

fejlődésében akadályozzák. Nem akarják belátni, hogy a gyermeket már nem gondozzák, hanem még mindig csecsemő voltát erősítik.

5. *Önbüntető életstílus.* A szülő lemond számára fontos értékekről, melyek korábban fontosak voltak számára. Lemond munkájáról, karrierjéről. Keveset alszik, alig találkozik más emberekkel. Nincs barátja, állandóan otthon ül. Úgy gondolja, akkor jó anyja gyermekének, ha idejét, karrierjét, szépségét, fiatalságát feláldozza gyermekéért.

Vizsgálat a szülők szerepéről

Milyen összefüggések mutathatók ki a korai komplex egyéni gyógypedagógiai fejlesztés és a szülőknek a fejlesztésben való részvétele között a családban nevelkedő halmozottan fogyatékos csecsemőknél és kisgyermekeknél? Hipotézisem szerint a szülők aktív, intenzív részvételével nő a korai fejlesztés hatékonysága a családban nevelkedő halmozottan fogyatékos csecsemőknél és kisgyermekeknél.

A szülők szerepe azért fontos a korai fejlesztésben, mert köztudomású, hogy a gyermek úgy fejlődik legideálisabban, ha anyja a társa a nevelésben. Gondoljuk csak el, az anya nélkül felnövő, nevelőotthonban nevelkedő ép gyermek milyen nagy mértékben hospitalizálódik. A rá irányuló anyai érzelmek hiányában apatikussá, cselekvőképtelenné válik. Ha mindehhez még értelmi fogyatékos vagy mozgássérülés, egyéb fogyatékoság járul, esetleg halmozottan is, akkor a gyermek megismerő tevékenységei, kognitív funkciói, szenzibilitása stb. teljesen beszűkülnek. A kisgyermek vagy csecsemő egész nap a hátán fekszik, túl nyugodt, nem sír, környezete iránt érdeklődést nem mutat, jó ha a fejét mozgatja. Szemkontaktusa nem alakul ki az anyával, semmire nem motivált. Az anya ezt elviseli egy ideig, de ha van előtte egy másik példa pl. a nagyobb testvér, a szomszédok gyermeke, akaratlanul is összehasonlítja, és megijed. Igyekszik szakemberhez vinni gyermekét.

Gyakran hozzájuk hozzánk korai fejlesztésre az előzőekben leírt panaszokkal a szülők gyermeküket. Ilyenkor megnyugtatójuk őket gyermekük fejleszthetőségéről, de ettől kezdve kemény fejlesztő munka áll előttünk. Tapasztalatunk ugyanis az, hogy a korán elkezdett korai fejlesztés következtében a gyermekek szomatikusan, mentálisan, pszichésen sokkal fejlettebbek, és szociabilisan sokkal alkalmazkodóbbak lesznek társaiknál. Ehhez természetes a szülők aktív részvételére van szükség a korai fejlesztésben. Mi ugyanis csak a feladatokat tanítjuk meg nekik, s azt, hogyan bánjanak fogyatékos gyermekükkel. A mindennapos fejlesztő munka viszont őket terheli. Nekik kell nap mint nap többször elvégeztetniük a gyermekkel az előírt feladatokat, amit mi „házi feladat” füzetben vezetünk. Ha egy feladatot már jól el tud végezni a gyermek, akkor erre építve adjuk neki a következő feladatot.

A fellapozott szakirodalomban nem találtam információt arra vonatkozóan, hogy kikérdezték-e a szülőket arról mennyit foglalkoznak gyermekükkel naponta korai fejlesztés céljából, és mennyire terheli le a családot a korai fejlesztés. Nem faggatták ki őket ki arról sem, mikor tudták meg azt, hogy gyermekük fogyatékos.

A mintavételi eljárás a vizsgálat során rétegzett mintavétel, mivel a populáció jellemzői ismertek. A korai fejlesztésre járó gyermekek szülei a kikérdezettek. A kutatási stratégiánk induktív, ezen belül összefüggés feltáró, mert a változók két csoportjáról gyűjtünk adatokat.

A szóbeli kikérdezés módszerét alkalmaztuk. A kikérdezés lényege az információk összegyűjtése a szülők véleménye alapján. Megismerhetjük sajátos egyedi benyomásait, közelebb kerülhetünk fogyatékos gyermekükkel kapcsolatos érzéseikhez, nézetükhöz, melyek választ adnak a problémafelvetésben feltett kérdéseinkre is.

Kérdéseinket a kutatás fő fázisában tesszük fel. A szóbeli kikérdezés változatán belül a *strukturált interjút* alkalmaztuk. Első lépésként egy fő kérdéssort állítunk össze. A kiegészítő kérdésekre - melyeket a fő kérdéssor előtt teszünk fel - a válaszokat a gyermekek anamnézis-

és fejlődési lapján nézzük meg. Ezek az interjúalany nemére, életkorára, iskolázottságára, foglalkozására vonatkoznak.

A fő kérdéseket melyek a kutatási problémára irányulnak, az egyéni fejlesztő foglalkozás végén, az órát meghosszabbítva tettük föl. Addigra a szülővel már kialakult a kapcsolat. Előző tapasztalataink alapján általában ekkorra nyílik meg irányunkba a szülő, ilyenkor üt meg bizalmasabb hangot, és mesél élete nehézségeiről. A szülőket a beszélgetés kezdete előtt megkérdezzük, hogy rögzíthetjük-e magnón a beszélgetést. Ellenkező esetben leírjuk a válaszokat.

Fő kérdések az interjú során:

1. Mikor tudták meg hogy gyermekük fogyatékos?
2. Mit mondott az orvos gyermekük fogyatékoságáról?
3. Mit éreztek, amikor megtudták gyermekük fogyatékoságát?
4. Mit éreznek most ezzel kapcsolatban?
5. Mit szól a család (apa, testvér, nagyszülők stb.) a fogyatékos gyermekhez?
6. Mi a szűkebb környezet (szomszédok, barátok, munkatársak stb.) véleménye?
7. Mennyi időt töltenek naponta gyermekük korai fejlesztésével?
8. Látják-e hogy a korai fejlesztés hatására fejlődik gyermekük?
9. Mióta járnak a korai fejlesztő foglalkozásokra?
10. Mik a kilátásaik, terveik, lehetőségeik a gyermek jövőjét illetően?
11. Saját életükben mik a terveik?

A vizsgálat eredményei

Tíz szülővel készítettük el a strukturált interjút, a dolgozat adott terjedelmét figyelembe véve ezekből hármat ismertetünk. Következtetéseinket a teljes interjúanyag alapján vontuk le.

A bizalmasabb hangnem kialakítása érdekében a szülőkkal lehetőség szerint tegeződni szoktunk. Eddigi tapasztalataink azt mutatják, hogy a szülők így jobban elfogadják partneri viszonyunkat, egyenrangú félként kezeljük egymást, és ezzel tekintélyünk sem szenved csorbát, mert szakmai tanácsainkat megfogadják. Célunk, a gyermek fejlődése úgyszólván közös. A vizsgált tíz szülő és gyermeke rendszeresen járnak a foglalkozásokra, a budapestiek hetente egy órára, a vidékiek kéthetente két órára.

1. Interjú (magnófelvétel)

5 éves Down-szindrómás kislány édesanyja. A gyermek Budapesten született.

Kora: 29 év

Foglalkozása: Pék

1. válasz: A kislány megszületés utáni napon mondta meg az orvos, de azt nem mondta meg pontosan, hogy mi a Down-szindróma. Miért nem magyarázzák el az orvosok az anyának, hogy mi ez?

2-3. válasz: Azt mondta, hogy nem fejlődik a gyerek, meg a belső szervei nem fognak ki-fejlődni, és nem lesz hosszú életű. Én akkor nagyon sírtam, nem is értettem az egészet, meg nem is hittem el. Azután bejött az anyukám, Ő is megkérdezte az orvostól. Neki azt felelte, hogy ezek a gyerekek csak 8 éves korukig élnek. Akkor is nagyon sírtam, és még mindig nem tudtam, hogy mi az a Down-szindróma, anyukám meg azt mondta, hogy majd meggyógyul. Teljesen magam alatt voltam, a férjem haza akart vinni, de akkor még nem engedtek ki. Azután olvastam egy könyvet, de még abból sem tudtam meg hogy mi a Down-szindróma. 6 hetes volt Patrícia, és akkor kaptunk egy beutalót kromoszóma vizsgálatra, ott tudták megmondani, hogy mi a Down-kór. Pati gyönyörű kislány volt születésekor, semmit nem lehetett

rajta észrevenni, teljesen odavoltam attól, amit az orvos mondott, csak sírtam. Féltettem a gyereket hogy hamar meg fog halni.

4. válasz: Most már tudom, hogy Ő is sokáig élhet, nagyon szépen fejlődik. Azt is tudom, hogy nem beteg, Ő ilyen, sérült. Nagyon szeretem.

5. válasz: Van egy testvére, Ferike, nagyon szeretik egymást. A férjem is nagyon szereti Patit. Mindent megtenne érte, de szigorú vele. Az édesanyámékkal és a testvérem családjával élünk egy nagy kertes házban, a XVII. kerületben, a város szélén. A férjem és én már nem a saját szakmánkban dolgozunk, hanem azzal foglalkozunk, hogy sérült fogyatékos gyerekeket lovagoltatunk. Ez a lovaglás először Patrícia kedvéért, fejlődéséért indult el. Azután jöttek a barátok, ismerősök Down-szindrómás vagy másban sérült gyermekei. Majd a Down Alapítvány hozott nekünk csoportokat, ekkor már fizettek is nekünk. A kezdeti egy lovunkhoz és kis karámunkhoz képest most már négy lovunk és egy hatalmas nagy lovaglópályánk van.

6. válasz: A szomszédok szeretettel fogadják Patrícia köszönését, most hogy már beszélni is elkezdett.

7. válasz: Amikor még kicsi volt, naponta többször is tornáztattuk, csináltuk a többi feladatot is amit kaptunk, úgy 4-5-ször egy nap, 15-20 percig 1-1 alkalommal. Most hogy már nagyobb, egyszerre többet foglalkozunk. Kb. naponta fél órát, hétvégén másfél órát is.

8. válasz: Ó, nagyon sokat, csak hasra fordulni tudott, amikor 13 hónaposan először jöttünk. Most már a saját lábán jár, páros lábon ugrál, kezd mondatokban beszélni.

9. válasz: 3 és fél éve.

10. válasz: Most idejár a XVII. kerületbe integrált óvodába. Szeretnénk, ha iskolába is itt járna. Van itt egy iskola, ahová Down-kóros gyerekek járnak. Azután ha végez az iskolában, hazajön és segít nekünk a lovakat rendben tartani. Szeretnénk megtanítani szőni, hogy azzal is tudjon foglalkozni.

11. válasz: Mi most iskolába járunk férjemmel, megtanuljuk, hogyan kell lovagoltatni a gyerekeket és a felnőtteket. Lovaglódzók leszünk. Ez egy kétéves iskola, a végén oklevelet kapunk. Folytatni szeretnénk a lovaglást, és táborokat szeretnénk szervezni a gyerekeknek. Már a nyáron is szervezünk egy lovas tábor. Egyhetes tábor volt, itt is aludtak a gyerekek, fogyatékosok és épek is. Naponta lovagoltak, kirándulni is vittük őket. Patrícia is mindenhova jött velünk, és a testvére, Ferike is.

2. interjú (feljegyzés alapján)

Az anyuka nem egyezett bele a magnófelvétel készítésébe.

4 és fél éves Down-szindrómás kislány édesanyja. A gyermek Dunaújvárosban született.

Kora: 30 év

Foglalkozása: eladó

1-2. válasz: Másnap mondta meg az orvos, hogy Down-szindrómás a gyerek. Azt is mondta még, hogy ránk fogja gyújtani a házat, és adjuk be intézetbe. De én nem akartam intézetbe küldeni. Amikor kijöttünk a kórházból, a gyermekorvos a Szabadság-hegyi Gyermekneurologiára küldött fel bennünket.

3. válasz: Nagyon bántott hogy Brigi más, mint a többi gyerek. Nagyon szégyelltem eleinte, nem tudtam megemészteni. Az elején nehéz volt elfogadni.

4. válasz: A sok idegesség most jön ki rajtam, meg az aggodás a gyerek miatt. Brigi 11 hónaposan tüdőgyulladást kapott, azt hittük, hogy meghal. Ezek miatt mostanában nem tudok enni, lefogytam. De most már nem adnám oda semmi pénzért a gyereket.

5. válasz: Az apja imádja, a testvére Adri is nagyon szereti. A nagyszülők először nem nagyon szerették, főleg a férjem édesanyja. Most, hogy már fejlődik és egyre többet tud, jár, mutogat nekik, jobban szeretik. Kezd egy-két szót mondani, de főleg mutogatással érteti meg magát.

6. válasz: Ahol lakunk, csúfolják azokat a gyerekeket, akik gyógypedagógiai iskolába járnak. Down-kóros Brigin kívül még egy van a faluban. Szégyelltem is Brigit mikor megszületett, de most már nem érdekel, mit mondanak a faluban.

7. válasz: Szinte egész nap csak vele foglalkoztam, míg itthon volt. Most hogy elkezdett óvodába járni délelőttöként, kicsit jobb mert én is tudok mást csinálni. Így csak délután és este szoktuk az előírt feladatokat végezni.

8. válasz: Igen, nagyon sokat fejlődött. Csak hasra fordulni tudott, és kúszni-mászni. Azóta megtanult járni, s most kezd beszélni. Egy-két szót mond.

9. válasz: két és fél éve.

10. válasz: Szeretném, ha óvoda után fölvennék a paksi gyódpedagógiai iskolába. Azután meg majd segít nekem itthon az állatok körül, meg a kertben, és a főzésben.

11. válasz: Nem tudom még, sokáig szeretnék itthon maradni Brigivel, azután ha iskolás lesz és nagyobb, akkor lehet, hogy elmegyek dolgozni.

3. interjú (magnófelvétel)

4 év 8 hónapos tetraparesis spastica és scaphocephalias kisfiú. Szekszárdon született.

Kora: 30 éves

Foglalkozása: tanárnő

1-2. válasz: Már a születése után gyanús volt, hogy nem akarták rögtön megmutatni a gyereket. Be is sárgult. Azután amikor másnap megláttam, rögtön tudtam, hogy nem stimmel valami. Az orvos azt mondta, hogy adjam intézetbe, mert úgy sem lesz a gyerekből semmi. Járunk Győrbe félévente egy koponya szakorvoshoz kontrollra, azt mondták ugyanis, hogy a koponya rendellenessége miatt a koponyaacsontjai nem fejlődnek rendesen, nem nőnek úgy a ahogy kell. Ezért meg kell műteni, úgymond tágítani kell a fejét, hogy az agya beleférjen a koponyájába. Egy műtete már volt, másfél évvel ezelőtt.

3. válasz: Teljesen levert voltam, nem akartam elhinni, amit az orvosok mondtak. Nem fog járni, és tessék, most már megy. Meg fog hamar halni, tessék még most is él! Így higgyen az ember az orvosoknak! Az én gyerekem ez nem másé, nem adom intézetbe!

4. Most is ugyanazt, mint akkor: az én gyerekem, enyém a felelősség nem másé.

5. válasz: A férjem egész nap nincs otthon, én foglalkozom Mátéval, bár érdekes módon a gyerek az apját nagyon szereti, hiányzik neki egész nap. Nagyon örül, mikor az este hazajön a munkából. A férjem is örül neki, hogy fejlődik a gyerek, de Ő sajnálja mikor a feladatokat végeztetem vele. Főleg régebben, amikor a mozgásos gyakorlatok nem tetszettek Máténak, és mindig bögött, akkor sajnálta. De én ebből a gyerekből embert akarok faragni, ha nem is teljes értékűt, de legalább néhány dolgot tanuljon meg. Anyámék nem tudnak a gyerekkel mit kezdeni, ott laknak két házzal arrébb. Néha jó lenne, ha vigyáznának a gyerekekre, de különösen Mátét soha nem merik elvállalni.

6. válasz: Barátaink teljes mértékben elfogadják Mátét, nem probléma az, hogy fogyatékos.

7. válasz: Nagyon sokat, az elején még kisebb volt és nem tudott mozogni, napi 3-4 órát is. Most már kevesebbet, egy órát délelőtt, és kb. egy órát délután.

8. válasz: Igen, sokat fejlődött. csak a hátán feküdt előtte. Most már jár, kezügyessége is javult. Semmit nem akart megfogni, minden játékot eldobott. Most már tornyot épít, karikákat rúdra húz, gyertyát fúj.

9. válasz: két és fél éve.

10. Szeretnék, ha közösségbe járna majd, de óvodába csak egy évvel iskolakezdés előtt szeretnék beadni. Mivel szerintem inkább az egyéni foglalkozásra van szüksége. A korai fejlesztő foglalkozásokra feltétlenül szeretnék tovább járni. Óvoda után iskolába szeretnék beadni. Iskola után még nem tudom mi lesz vele.

11. válasz: Amíg a gyerek iskolába jár, talán már én is visszamehetek tanítani. Ez még nem biztos, ha a gyereknek arra lesz szüksége, hogy én foglalkozzak vele, akkor inkább otthon maradok.

Az egyes fő kérdésekre kapott válaszok összesítése

1. Gyermeük fogyatékoságát általában a szülést követő második napon tudták meg.
2. Az orvosok nagy tájékozatlanságot árultak el a diagnosztizált fogyatékoságokról, ill. a fogyatékoság következményeiről.
3. Gyermeük fogyatékoságát kétségbeeséssel, félelemmel, aggódással vették tudomásul, de egy esetben sem merült fel az, hogy gyermeküket intézetbe adják.
4. Most - látva a gyermek nem várt fejlődését - az előzőekkel ellentétben jobban bíznak a gyermek jövőjében.
5. Korai fejlesztéssel naponta az általunk előírt időt töltik.
6. A szűkebb családi körre általában jellemző az elfogadóbb magatartás, a tágabb családi kör az esetek nagyobbik részében elfogadó, kisebb részben elutasító.
7. Összehasonlítva a vidéki és budapesti eseteket, gyakoribb a vidéki esetekben a szűkebb ismerősi kör lenézése, elutasítása.
8. A gyermekek a korai fejlesztés hatására nagymértékben fejlődtek.
9. Nagyobb részt egy éves korukban, kisebb részt 1-3 éves kor között kezdtek el a gyermekek a foglalkozásokra járni. Volt hat ill. hét hónapos is. Egy gyermek 3,5 éve, két gyermek 3 éve, 3 gyermek két éve, négy gyermek kb. egy éve jár a foglalkozásokra.
10. Gyermeük jövőjét sokkal realisabban látják azok a szülők, akik hosszabb ideje járnak korai fejlesztésre.
11. Az édesanyák a saját életüket többnyire a gyermek nevelésére teszik fel. Más konkrét terveik nincsenek.

Az eredmények értékelése, következtetések

Az értékelés során megállapítottuk, ezeket a gyermekeket otthon jelentősen eltérő mértékben foglalkoztatják, és ezt igen nehéz nyomon követni. (A szülők a relatíve keveset foglalkoztatott gyermekekről is azt állítják, hogy intenzíven fejlesztik őket). Ezért a pedagógus az esetek nagy részében másodlagos jelekre van utalva az otthoni fejlesztés mértékének megállapításához. Ez lemérhető abból, milyen szinten tudja a gyermek az utolsó 2-3 hét gyakorlatait és feladatait elvégezni az iskolában. A helyzetet bonyolítja, hogy - megfigyeléseink szerint - a gyermekek jelentős részét időszakosan hol intenzíven, hol kevésbé intenzíven fejlesztik otthon, és ezek az időszakok egymással váltakoznak.

Konklúzióként kijelenthetjük, hogy az otthon rendszeres és intenzív fejlesztésben részesülő gyermekek nagyobb mértékben fejlődnek, otthon kisebb mértékben fejlesztett társaiknál.

Azt is megállapíthatjuk, hogy – figyelembe véve a gyermekek általános fejlődésében jelentkező törvényszerű periodicitásokat – a fejlődés gyorsabb és határozottabb, ha olyan szakaszban vizsgáljuk, amikor otthon intenzív fejlesztést kap, és fejlődése lelassul, ha az otthon elvégzett gyakorlatok veszítenek gyakoriságukból és intenzitásukból.

A másik részmegállapítás az, hogy a szülőket a család és környezetük véleménye nem befolyásolja őket az aktív fejlesztő munkában.

Megállapíthatjuk, hogy a szülők könnyen bevonhatók a fejlesztő munkába, de az első időkben nem értik meg az otthoni foglalkozások napi rendszerességének szükségességét. Ezt a későbbiekben általában szerencsére elfogadják, és otthon is többé-kevésbé rendszeresen gyakorolnak. A fenti megállapítások tapasztalati jellegűek.

A gyermek és a szülő kapcsolatát jelentősen befolyásolja a gyógypedagógus és a szülő kapcsolata, ugyanis általában a szakember magyarázza el a gyermekhez való közeledés helyes formáit. Felhívjuk a figyelmet a gyermek képességeinek fejlődésére, rávilágítunk a fejlesztés során elért eredményekre összehasonlítva a gyermek korai fejlesztés előtti teljesítményét a jelenlegivel. Ezzel elismerjük a szülők eddigi munkáját, és elismertetjük velük a korai fejlesztés eszközeit és hatásosságát. Az elért eredmények láttán pedig a szülők önbizalma növekszik, gyermekükkel oldottabban, szívesebben, egyre többet foglalkoznak.

Beigazolódtott, hogy a család, és elsősorban az édesanya a gyermek fejlesztésében nagy szerepet játszik. Az édesanya a középsúlyos értelmi fogyatékos vagy mozgássérült, esetlegesen halmozottan fogyatékos gyermek mindennapi foglalkoztatásával fejleszthet a legjobban. Ehhez a szülők korai fejlesztő foglalkozásokon való rendszeres részvétele elengedhetetlen, és a legjobb teljesítményt, eredményeket is azok a gyermekek nyújtják, akiket rendszeresen hoznak hozzánk a terápiára, és a terápiát otthon is napi gyakorisággal folytatják.

Összefoglalás

Az eddigiek alapján megállapíthatjuk, hogy a szülők aktív, intenzív részvétele a korai fejlesztés hatékonyságára pozitív hatással van, ugyanis ezek a gyermekek a fejlesztés következtében a más, hasonló diagnózissal rendelkező, de nem fejlesztett gyermekeknél lényegesen jobb testi és szellemi kondíciókra tesznek szert a terápia előrehaladtával. Ennek a fejlődésnek egyik alappillére a napi rendszerességgel - általunk adott házi feladatok alapján - végzett foglalkozások. Ugyanis ha a szülő csak az általunk heti egy alkalommal tartott foglalkozásra hozza el a gyermeket, az nem fejlődik olyan ütemben, mint otthon is fejlesztett társai. Ez a szomatikus és értelembeli elmaradás a tapasztalatok alapján kimutatható.

Bebizonyosodott, hogy a szülőkkel - főleg az édesanyával - lényegesen többet kell foglalkoznunk fejlesztő terápiánk során. Tulajdonképpen ugyanúgy alanyunk kell tekintenünk az iskolában folyó korai fejlesztés alatt, mint a gyermeket. Egyszerre kell foglalkoznunk velük. A gyermekkel igyekszünk végrehajtani a korai fejlesztő gyakorlatokat, az édesanyának pedig eközben azt tanítjuk meg, hogyan hajtassa végre az adott feladatokat otthon, segítségünk nélkül a gyermekkel. A korai fejlesztő terápia nélkül drámaian veszít hatékonyságából.

Mindezek a felismerések lehetővé teszik számunkra, hogy a korai fejlesztő terápia eszköztárát olyan elemekkel bővítsük, melyek még hatékonyabbá teszik a korai gyógypedagógiai fejlesztést. Végző célunk - mint már a bevezetőben is említettem - hogy ezeknek a gyermekeknek és gondozóiknak életét megkönnyítsük, és segítsük az önálló életvitelre és önellátásra irányuló erőfeszítéseiket. Tudjuk, hogy teljes sikert nem érhetünk el, de a siker felé vezető minden egyes apró lépést olyan eredménynek könyvelhetünk, mely munkánknak célt, pedagógusi erőfeszítéseinknek pedig értelmet ad.

Szakirodalom

Benczúr Miklósné (1986): „Mindig van egy lépés...” Útmutató mozgáskorlátozott gyermekek szüleinek. MEOSZ, Budapest.

Benczúr Miklósné, Bernolák Béláné (1991): Felelős vagyok érte.

Bíró Sándor, Komlós Piroska (szerk.), 1993. : Családterápiás olvasókönyv I. kötet. Mérei Ferenc Mentálhigiénés Szolgálat, Budapest

Bölling H. Bechinger (1987): A gyermek és a szülő közti kapcsolatzavar kialakulásának problémája. Gyógypedagógiai Szemle. 15: 72-79

Csávás Dezsőné (1975): Adalékok a korai csecsemőkori agyi károsodott gyermekek intelligencia fejlődésének problematikájához. In: Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Évkönyve VIII. pp. 559-573, Budapest

Falus Iván szerk.(1996): Bevezetés a pedagógiai kutatás módszereibe. Keraban Kiadó, Budapest

Kedl Márta, Borbély Sjoukje szerk. (1991): Szemelvénygyűjtemény a korai gyógypedagógia gondozásfejlesztés témaköréből. Tankönyvkiadó, Budapest

Kálmán Zsófia (1995): Bánatkő - sérült gyermek a családban). Keraban könyvkiadó, Budapest

Lányiné Engelmayer Ágnes szerk. (1985) : A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás az értelmi fogyatékosok nevelésében. OPI, Budapest

Pálhegyi Ferenc szerk. 1987.: A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái. Tankönyvkiadó, Budapest

Ranschburg Jenő (1975): A szülői magatartás és a nevelői attitűd hatása a gyermeki viselkedésre. Klinikai Pszichológiai Tanulmányok 14. Akadémiai Kiadó, Budapest

Schwarzbach B. Walter U. (1987): Mozgássérült gyermek a családban. Medicina, Budapest