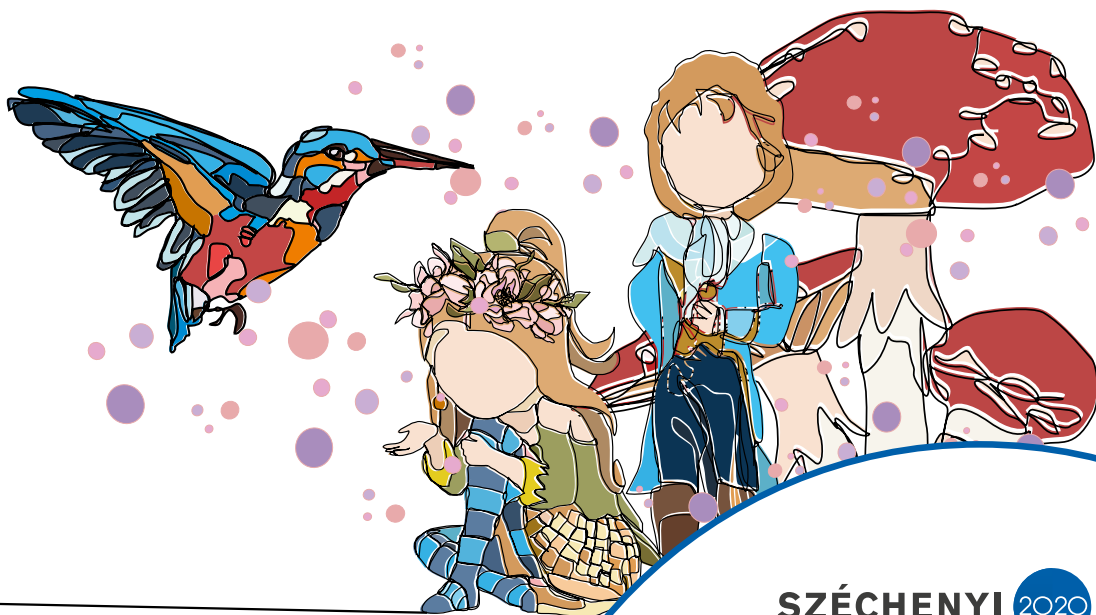


Gálik András, Szőke Katalin,
Dobó Katalin, Verba Andrea

A SÚLYOSAN-HALMOZOTTAN SÉRÜLT GYERMEKEK FEJLESZTÉSE NAPJAINKBAN



SZÉCHENYI 2020

EFOP-3.1.6-16-2017-00026

„HINNED KELL, HOGY A VILÁG TEVELED IS ÉKES”
A KIEMELT FIGYELMET IGÉNYLŐ GYERMEKEK
ÉS TANULÓK MINŐSÉGI ELLÁTÁSA
A SZOLNOKI TANKERÜLETI KÖZPONTBAN



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Készült az
EFOP-3.1.6-16-2017-00026 „Hinned kell, hogy a világ Teveled is ékes”
kiemelt figyelmet igénylő gyermekek és tanulók minőségi ellátása
a Szolnoki Tankerületi Központban
projekt keretében.

Projektvezető:
dr. Torda Ágnes

Szakmai vezető:
Szabó Győzőné

Szerzők:
Gálik András
szakvizsgázott gyógypedagógus, oligofrénpedagógia-pszichopedagógia szakos
tanár

Szőke Katalin
gyógypedagógus, értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos tanár

Dobó Katalin
családmentor

Verba Andrea
gyógypedagógus, tanulásban-, értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos
tanár

Szerkesztő:
Gálik András

Lektor:
dr. Magyar Adél PhD
gyógypedagógus

ISBN: 978-615-81406-7-6

Kiadó: Szolnoki Tankerületi Központ
Felelős kiadó: Szutorisz-Szügyi Csongor tankerületi igazgató

Nyomdai előkészítés: Flaccus Kiadó Kft.
Nyomdai és kötészeti munkálatok: Fotogruppe Kiadó Kft., Szolnok, 2020
Felelős vezető: Kardos Tamás, ügyvezető

Tartalom

A szerkesztő bevezetője	5
--------------------------------------	----------

Szőke Katalin

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek fejlesztésének lehetőségei Homokon, a Révay György EGYMI-ben	8
---	----------

Verba Andrea

Fogyatékos gyermek születik	17
Megmondás	22
Egyensúlyvesztés	24
Stresszforrások	25
Válságidőszakok, krízis	27
Az egyensúlyvesztést előidéző további tényezők	29
Válaszreakciók nemek szerint: édesanyák, édesapák	32
Édesanyák gondolatai	34
Pozitív tendenciák	36

Dobó Katalin

Súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermek és családja intézményi befogadása	38
Bevezető	38
I. Az inklúzió, mint az út, mint cél	39
II. Szülőnek lenni	43
III. Milyen a felkészült intézmény, avagy a Rehabilitációs Program, amely komplexen kezeli a gyermeket	49
Munkatársak	51
Zárszó	52

Gálik András

Interjúk	54
„Amíg élek, otthon alszik minden este” R története	54
„Konok vagyok, ha gyermekemről van szó” U története	56
Kicsit csúnyácska, de szerelem első látásra D története	58
Irodalomjegyzék	62
Webográfia	64

Little Bird

*„There’s a little bird
That somebody sent
Down to the earth
To live ont he wind
Born on the wind
And he sleeps on the wind
This little bird
That somebody sent”
(Ray Phillips)*

Kismadár

*Itt egy kismadár,
Kit valaki küldött.
Le a földre, ki a szélben él.
A szélben született és a szélben alszik,
Ez a kismadár, akit valaki küldött
(a szerkesztő fordítása)*

A szerkesztő bevezetője

Sajnos hangoskönyvet nem tudok írni, pedig a mottóban idézett dalszöveg igazán csak a dallammal értelmezhető. Már kiskamasz koromban (ötven éve) megérintett ez a dal, a Táncdalfesztivál gálájáról ismert „tekergetőskarú” Ray Phillips dala. Ez máig is tart, nem tudom miért. Nem értem, mint ahogy azt sem, hogy mi hajtja, ösztökéli azokat a szülőket, segítőket, pedagógusokat, családtagokat, akik nap mint nap ellátják, segítik, gondozzák és nevelik a súlyosan-halmozottan sérült gyermekeket.

Persze, most mondhatják, eljátszom a tudatlant, mert mit nem érthet ezen egy gyógypedagógus. Sok mindent ért, de rájött, hogy az értelmén túl az érzések néha sokkal többet nyomhatnak a latba.

Ez indított arra, hogy szülőktől kérjek interjút gyermekeikről, pedig kérdéseim néha mélyen érintették a családok belső, titkos érzéseit, struktúráját, párkapcsolataikat.

Ha fogyatékos gyermek születik a családba, az elsősorban a család problémája, őket terheli. Amennyiben a család szociális helyzete úgy kívánja, a gyermeket bölcsődébe, később óvodába kell beíratni. A gyermek fogadására sok esetben a speciális intézmények alkalmasak. Ezek hiányában megint csak a család marad. Ezt követi az iskoláztatás. Az értelmi fogyatékos gyermekek tanulásban és értelmileg akadályozott csoportjának oktatása, nevelése megoldott, ez nem is témája kötetünknek. A súlyosan-halmozottan sérült gyerekek intézményes fejlesztése átalakuláson ment keresztül hazánkban. 2005-től a tankötelezettség teljesítése fejlesztő iskolai keretben is történhetett, a 32/2012 (X.8.) EMMI rendelet 3. melléklete irányelvben összegzi a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek, tanulók fejlesztő oktatását-nevelését.

Az idézet 2004-ből datálódik, részlet a *Kézenfogva Alapítvány Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről* című kiadványból. Nem a jelen állapotot tükrözi, de ez a tanulmány is eredményezte a köznevelésben a jogszabályok és az intézményi struktúra szintjén is az átalakulást, hogy a súlyosan és halmozottan fogyatékos tanulók a szükségleteiknek és fogyatékoságaik struktúrájának megfelelő nevelésben, oktatásban és fejlesztésben részesüljenek. Az elmúlt tizenöt év történéseit alapozta meg.

„A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeknek a közoktatás keretei közt megvalósuló ellátása gyakorlatilag nem alakult ki Magyarországon, gondozásuk, nevelésük teljes egészében a családra hárul. E családok életkörülményeiről, problémáiról szinte semmilyen információnk nem volt. Kutatásunk során ennek feltárására vállalkoztunk.

Az 1993-as közoktatási törvény ugyan eltörölte a képezhetetlenség fogalmát, de a képzési kötelezettség jelenlegi formájában nem alkalmas arra, hogy a család gondozási, nevelési terheit hatékonyan enyhítse, és a gyermek képességfejlesztése szempontjából sem elégséges. Tapasztalatunk szerint a szociális támogatások nem alkalmasak arra, hogy a család anyagi terheit csökkentsék. Ezen megállapítások fényében úgy látjuk, hogy a családok mindössze két alternatíva közül választhatnak. Egyrészt dönthetnek úgy, hogy intézetbe adják a sérült családtagot, vállalva ennek a döntésnek a súlyos pszichikai terheit, a büntudatot, vagy ennek elkerülése érdekében a családban nevelés mellett állnak ki. A lelki terhek ez esetben sem kisebbek, csak esetleg „másfélék”, emellett a szociális és anyagi terhek is jócskán megnövekednek.

Legfőbb célunk az, hogy kiálljunk amellett a felfogás mellett, hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékos embereknek is joguk van ahhoz, hogy szeretteik körében éljenek, és a családoknak is ahhoz, hogy megnövekedett terhek miatt ne legyenek kénytelenek gyermeküket „intézetbe adni”. Úgy véljük, hogy a jelenlegi támogatási és ellátórendszer nem alkalmas arra, hogy e célt szolgálja...”

„...A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok összetétele gyakorlatilag megegyezik a teljes népességre jellemző képpel. Nem magasabb közöttük a válások száma, bár válás után a gyermeket nevelő szülő ritkábban marad egyedül (jórészt összeköltözik a nagyszülővel), hiszen a fogyatékos gyermek nevelését egyedül vállalni szinte lehetetlen.”

Bass László 2004-es tanulmányában is hasonló következtetésekre jutott, mint a terepen dolgozó szakemberek empirikus megfigyeléseinek következtetései, tapasztalatai. A súlyosan-halmazottan sérült gyermek fejlesztése nagy gond a családnak, szükségük van speciális intézményekre és jól képzett szakemberekre. Azt látjuk, hogy külön-külön semmire nem jutunk, együtt kell megoldást találni. Az interjúkból is kiderül, hogy a család „fogal-körömmel” ragaszkodik a gyermekhez, joggal. Azonban egy ponton

túl a jó szándék kevésnek bizonyul, szükség van speciális szakértelemre. Gyakran adott a család részéről a bizalmatlanság az intézményi rendszerrel szemben, talán nem is alaptalanul. Az intézmény próbál közeledni a családok felé a nyitottabb együttműködés reményében, s a családok egy része is fogékony ezekre a jelzésekre. Közös a felelősségünk azokért a gyermekekért és családjaikért, akik hozzánk fordulnak. Felelősek a mindenkori kormányok azért, ahogy a fogyatékos emberekhez viszonyulnak. Felelősek a szülők gyermekeikért. Felelősek a szakemberek azért, hogy megfelelő szakmai színvonalon lássák el a gyermekek nevelését, oktatását, és hogy meggyőzzék a szülőket ennek szükségességéről. Felelősek, akik a pénzügyi háttérrel kell, hogy biztosítsák ennek a feladatnak az elvégzéséhez. Felelősek vagyunk mindannyian, hogy hogyan viszonyulunk a fogyatékos embertársainkhoz – akár az utcán is –, mint ahogy felelős e sorok írója is mindazokért, amelyeket leírt.

A szakemberek nem kérnek sokat, csak annyit, hogy megfelelő körülményeket tudjanak biztosítani a súlyosan-halmazottan sérült gyermekek fejlesztéséhez intézményen belül, és a családok számára is elérhetőek legyenek ezek a szolgáltatások. A szakmai felkészültség és az elszántság megvan.

Ha nem lesz ebben a kérdésben előrelépés, a kismadár, akit valaki a földre küldött, csak „bóklászik”, ide-oda repked céltalanul ég és föld között. Vajon, hol nyugszik meg?

Jó szívvel ajánlom e kötetet szakembereknek, pedagógus és nem pedagógus érdeklődőknek, önkormányzatoknak, szülőknek, a téma iránt érdeklődőknek, hiszen próbáltuk a problémát a lehető legtöbb oldalról megközelíteni, megismertetni. Nem csak elméleti síkon akarunk értekezni, hanem a gyakorlatban megvalósítható, eredményre vezető megoldások érdekelnének leginkább, mert még mi is a tanulási szakasznál tartunk. Ezért fontos számunkra – a gyermekek mellett – a szülő meglátása, igénye, véleménye. Ezek tükröződnek vissza az interjúkban.

Gálik András szerkesztő

Szóke Katalin

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek fejlesztésének lehetőségei Homokon, a Révay György EGYMI-ben

Intézményünk története egy fiatal pár tragédiájával kezdődik, akik 1909-ben Szingapúr mellett szenvedtek hajószerencsétlenséget. Beniczky Géza gróf – az utca a mai napig az ő nevét viseli – fiának és az ő ifjú hitvesének elvesztése miatti bánatában adományozta birtokát az államnak, alapítványi célra. Az évek során volt a helyszín szanatórium, árvák, hadiárvák otthona, elmebetegek menháza, majd a valódi gyógypedagógiai nevelés 1950. december 1-jén kezdődött meg e falak között. A 70 éves jubileumra készülve igyekszünk méltó utódként végezni munkánkat mind szakmai, mind emberi értékek tekintetében.

Az eltelt hét évtized alatt intézményünk neve számtalan változáson ment át, alapfeladataink pedig folyamatosan bővültek, módosultak.

A kisegítő, foglalkoztató iskolai oktatás és a diákotthoni nevelés több évtizedes múlttal bíró feladataink, de a 90-es évek előtt csak fiú növendékeket fogadtunk, illetve az óvodás és szakiskolás korosztály számára sem nyújtottunk képzést. Szakiskolánk 1991-től, óvodai csoportunk 1994-től működik. Néhány évre a pedagógiai szakszolgálatot is intézményünkhöz csatolták.

Állami gondozott tanulóink gyermekotthoni egységekbe, lakásotthonokba kerültek elhelyezésre a város területén, saját feladatként működöttük a gyermekotthonokat is 2015-ben történt leválasztásukig.

Az utóbbi években lezajlott profilátalakítás következtében jelenlegi elnevezésünk – intézményünk egykori igazgatójának nevét felvéve – Révay György Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Óvoda, Általános Iskola, Szakiskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégium.

Legújabb feladataink ellátása EGYMI-vé válásunkkal vette kezdetét 2014. szeptember 1-től. Utazó gyógypedagógusi hálózatot hoztunk lét-

re, a környező 19 település 27 iskolájában fejlesztve sérülés-specifikusan a sajátos nevelési igényű gyermekeket.

Ekkor vette kezdetét a fejlesztő nevelés-oktatás is, mely feladatban az első két tanévben kizárólag otthonukban láttuk el hét településen a 15 súlyosan-halmozottan sérült tanulónkat. Az EFOP 3.1.6.-16-2017-00026 pályázat ösztönözte és nagyban megkönnyítette a fejlesztő iskola beindítását, illetve az erre épülő 4.1.6.-16-2017-00018 számú pályázat reményeink szerint mihamarabb megteremti ennek teljes, minden tekintetben szakszerűen kivitelezett infrastrukturális hátterét. Egy meglévő épületet szeretnénk a fejlesztő iskola céljára átalakíttatni, ahol a lehető legideálisabb körülmények között folytatódhat a fejlesztő munka.

Elsőként felvettük a kapcsolatot a Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Megyei Szakértői Bizottságával, ahol a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek **szakértői véleménye** ügyében jártunk el. Előzetes ismereteink alapján és a szülőkkel való egyeztetés után nyújtottuk be a Bizottságnál felülvizsgálati kérelmeinket, amiben részletesen ismertettük, hogy melyik gyermekek esetében ítéljük biztonságosan megoldhatónak az iskolai környezetben való oktatást.

A gyermekek számára – leginkább egészségi állapotuk miatt – mind eddig, mind pedig ezután a heti 8 órás, otthonukban történő fejlesztést javasolta a Bizottság. Három tanuló súlyos állapota miatt (gyakori epilepsziás és egyéb rohamok fordulnak elő a mindennapokban, esetleg teljes mozgásképtelenség áll fenn) biztonságosan csak otthonában ellátható. Hat fő intézményünkben történő fejlesztő nevelését-oktatását életkoruk miatt nem kezdjük meg, ők közelednek az ellátás 23 éves felső életkori határához. Egy kislány és egy fiú esetében a szülők mereven elzárkóznak az iskolába járástól, ők az otthoni fejlesztést is fenntartásokkal fogadják.

Öt gyermek esetében, a szülőkkel teljes egyetértve kértük meg az óraszám emelését és a fejlesztés helyszínének megváltoztatását. Mindannyian súlyosan-halmozottan sérült diagnózissal rendelkeznek, de szüleik szívesen vállalták az iskolába járás kipróbálását. Ekkor még azt gondoltuk, hogy a később leírt módon egy alapítvánnyal megoldódik mindannyiuk utaztatása is. Sajnos, erre nem került sor, két gyermek a nagy távolság és a saját gépjármű hiánya miatt mégsem tudta megkezdeni tanulmányait iskolánkban, ők továbbra is otthon kapnak fejlesztést.

Személyi feltételként a csoport 20 órájához 1 értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógus osztályfőnök, illetve a mindennapos mozgásneveléshez 1 szomatopedagógus kolléganő, valamint 1 fő gyógy-pedagógiai asszisztens tartozik.

Az otthoni ellátást 1 főállású, szintén értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógus látja el, valamint a fent említett osztályfőnök túlórában, illetve 4 fő óraadó kolléga.

Nagyon fontos, és megnyugtatóan máig sem megoldott problémánk a gyermekek **utaztatása**. A környékünkön működő valamennyi támogató szolgálat autói leterheltek, nem tudják biztosítani tanulóink eljuttatását intézményünkbe és innen otthonukba. Valamennyi területileg illetékes támogató szolgálatot megkerestük telefonon, de mindenhol elutasító választ kaptunk. Hiába próbáltunk változatos időbeosztást is felajánlani, nem ragaszkodtunk volna a reggel 8 órai iskolakezdéshez sem, illetve további alternatív javaslatokkal éltünk, a válasz minden esetben nemleges volt.

Felcsillant a remény, amikor sikerült egy alapítványt találni – velük a legapróbb részletekig meg is állapodtunk mindenben, az indulás és érkezés órájában, a települések sorrendjében stb., ám sajnos a sors közbeszólt. A szolgáltatás átmeneti megszűnése miatt mégsem tudták ellátni a számunkra oly fontos feladatot, mérhetetlen csalódást okozva ezzel valamennyiünknek.

Sajnos, intézményünk költségvetésében nem áll rendelkezésre olyan forrás, amiből ezeket a járulékos költségeket fedezni tudnánk. Egyetlen mikrobuszunk nem tudja vállalni a folyamatos utaztatást, valamint az üzemanyagköltség sincs egyelőre biztosítva. Próbálunk tehát forrást keresni mindezek kivitelezésére, akár pályázat útján járművet beszerezni, vagy továbbra is felvenni a kapcsolatot a különböző segítő szolgálatokkal.

A feladatellátás beindításának anyagi vonzata intézményünk számára egy előzetes költségkalkuláció szerint legalább 16 millió forint lenne saját gépjármű beszerzése és munkába állítása esetén. (Az üzemanyagköltség egy tanévben 907.200,- Ft, egy Ford márkájú kisbusz rámpával kb. 15 millió forint, és további költséget jelentene ennek biztosítási díja, karbantartása, fenntartása.)

Sajnos, a fentiekből következően jelenleg csak azoknak a tanulóknak az utaztatása biztosított, akik helybeliek, illetve akiket szüleik saját járművel tudnak behozni az iskolába.

A következő sarkalatos pont a feladatellátásban a **szülők meggyőzése**. Számos okból ragaszkodnak a szülők a gyermek saját otthoni ellátásához.

Az okok a teljesség igénye nélkül a következők:

- A negatív társadalmi-környezeti tapasztalatokból eredő bizalmatlanság.
- A gyermek súlyos egészségi állapotából adódó féltés.
- A fejlesztőmunka folyamatos kontrolljának lehetősége a saját otthonban.
- Félelem a komfortzóna elhagyásától, a régóta fennálló elszigetelődés feladásától.
- Saját gyermek féltése a kortársak viselkedésétől.
- Kényelmi szempontok.

Minden, fent leírt aggály teljes mértékben érthető a szülők részéről, mégis legjobb meggyőződésünk és tapasztalataink szerint szükség van arra, hogy bennük is tudatosítsuk az iskolai nevelés fontosságát az alábbi előnyök mellett való érveléssel:

- Gyermekek az addigi maximum 8 óra fejlesztés helyett heti 20 órában kaphat megsegítést.
- Joga van a gyermeknek a saját kortárs-csoportjában fejlődni, mely közösségnek hatalmas fejlesztő ereje van a szociális tanuláson keresztül is.
- A tanulók önállósága hihetetlenül sokat javul az iskolai keretek között.
- A társas kapcsolatok kialakulásának nagyobb száma is fejlesztő erővel bír, több gyermekkel és felnőttel kerül kapcsolatba a tanuló az iskolában, mint otthon.
- A fejlesztő eszközök és módszerek száma korlátozott, amennyiben otthon történő ellátás folyik, míg az iskolában minden helyiség minden eszköze rendelkezésre áll a szakmai munkához.
- A gyermek speciális problémáira más-más gyógypedagógiai szakirányon jártas kolléga adhatja meg a megfelelő fejlesztést, ami az otthoni ellátás keretében szintén nem megoldható a nagyfokú gyógypedagógus-hiány miatt.
- A szülő szert tehet némi szabadidőre – hivatalos ügyeit intézheti, bevásárolhat, esetleg néhány órás munkát vállalhat, vagy egy kis időt magára fordíthat –, amit a gyermek napi 24 órás jelenlétében nem feltétlenül tehet meg.
- Szintén lehetősége nyílik a szülőknek sorstársakkal találkozni, a többi szülővel kicserélhetik tapasztalataikat, jó gyakorlataikat, vagy csak beszélgethetnek gyermekeik állapotáról, gondozásáról, eredményeiről, sikereiről.

- A szülők egymással való ismeretségének anyagi hozadéka is lehetnek, feleslegessé vált, kinőtt segédeszközeiket, játékaikat is cserebe-rélhetik egymás között találkozásaik alkalmával.
- A gyermek személyisége a sikerélményeken keresztül megerősödhet, a szülő maga is felfedezheti a benne rejlő, újonnan kibontakozó pozitívumokat, erősségeket.
- Iskolánkban – a társadalom egyéb színtereitől eltérően – olyan miliővel találkozhatnak, amiben nem kirívó momentum egy sérült gyermek jelenléte. Ez az elfogadó légkör nem a deficitekre koncentrál, hanem a tehetséget, szunnyadó képességeket kívánja kibontakoztatni, a készségeket fejleszteni.

Büszkén számolhatok be arról, hogy a fejlesztő iskolai csoportunkba járó valamennyi gyermek szülője maximális megelégedettséggel nyilatkozik iskolai tapasztalatairól.

A fentiekben felsorolt okok bármelyikéből adódóan is tartottak az iskolai fejlesztéstől, munkánk meggyőzte őket a váltás sikerességéről. Nem bánták meg döntésüket, saját elmondásuk alapján rengeteget kaptak intézményünktől. A szülők kezdeti aggodalmai napról napra oszlottak el, fokozatosan egyre több időre hagyták a gyermeket az iskolában. Ők hosszabb beszoktatási időre számítottak, nehéz volt a leválás. Míg az első napokban az osztályteremből sem akartak kimenni a tanítás alatt, ma már a többi bejáró tanuló szüleinek ritmusában érkeznek és távoznak a fejlesztő iskolai csoportos szülők is. Eleinte tartottak a nagyobb rendezvényektől, féltették a gyerekeket a betegségektől és a többi gyerek közeledésétől. Mára már semmivel sem hiányoznak többet betegség miatt, mint társaik, és el sem maradhatnak egy-egy iskolai rendezvényről. Nap mint nap mosolyogva érkeznek az iskolába gyermekek és szülők egyaránt, tanév végén pedig egész éves munkájuk eredményeképp jutalomkönyvvel távozhatnak a jól megérdemelt vakációra.

Fejlesztő munkánk színteréül – egyelőre külön épületegység híján – az értelmileg akadályozott tanulók általános iskolájának épületében rendeztük be a fejlesztő iskolai egységet.

Itt biztosítottak az alapvető helyiségek a munka megkezdéséhez, tökéletes elrendezésben. Patkó alakban helyezkednek el a különböző célokat szolgáló termek, így akadálytalanul megközelíthetőek.

A csoportszoba majdnem 30 négyzetméter alapterületű, ezen belül jól lehet a teret strukturálni. Minden tevékenység számára külön helyszínt alakítottak ki a kollégák, külön terület szolgál étkezésre, játékra, mozgásos feladatokra.

Közvetlenül a fejlesztés célját szolgáló helyiség mellett található a gyakorlókonyha, ahol ebédjüket el tudják fogyasztani az osztály tanulói. Itt van mód az ételek melegítésére, esetleges hűtőben tárolására és a mosogatásra is.

A sorban a következő helyiség a gyógytestnevelés órákra szolgáló tornaszoba. Itt – a funkcionálisan berendezett térben – számos eszköz segíti a szomatopedagógusok munkáját a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek mozgásfejlesztésében.

A tornaszoba mellett helyezkedik el a WC, majd a pelenkázó-helyiség.

Ez a közelség minden tekintetben ideális, tehát a szakmai munka szep-temberben akadálytalanul megkezdődhetett.

A feladat végzése során ismertük fel egy újabb, fontos helyiség kialakításának igényét a szülői várószobára, amit be kellett rendeznünk. Van ugyanis olyan tanulónk, akit édesanyja behoz az iskolába, de a nagy távolság miatt hazamennie nem érdemes a tanítási időben, így ő itt tölti a délelőtti nagy részét. A többi szülő is érkezik néha kicsit hamarabb, mint ahogy a gyermekek iskolai napja véget ér, így egymással is találkoznak ebben a helyiségben.

Értelmeileg akadályozott tanulóink általános iskolai tagozatának udvara igen nagy, füves-fás nyílt tér, ahol homokozó és játszótéri játékok várják a szabadban tevékenykedő kicsiket. Ezt a lehetőséget is gyakran kihasználja a fejlesztő iskolai csoport, észrevétlenül is újabb integrációs teret nyitva a gyermekek között.

A mindennapi rutin során előfordul, hogy számos esetben segít egy-egy középsúlyos fokban értelmileg sérült gyermek a súlyosan-halmozottan sérült társai gondozásában. Épp csak a kerekesszéket tartja meg egy pillanatra a rámpa tövében, vagy kézen fogva sétál egyik-másik gyermekkel, ezzel is akaratlanul segíti az asszisztens munkáját, másrészt pedig a fejlesztő iskolás tanulók beilleszkedésének folyamatát.

Jelen pályázat keretében szerveztünk egy 15 alkalomból álló szülőklubot. Ennek – az előzetes kockázatértékelésünk alapján – legfőbb nehézsége a szülők esetleges érdektelensége. Be is igazolódott az előzetes félelmünk, mivel az alkalmakkal csak minimális számú szülő érdeklődését tudtuk fel-

kelteni. A legnagyobb nehézséget itt is a szülők és gyermekek utaztatása jelentette, de több esetben lépett fel gátló tényezőként a gyermek utolsó pillanatban történő megbetegedése is.

A meghívót többféle módon próbáltuk meg eljuttatni a családokhoz az alkalmak során. Legtöbbször a gyermeket fejlesztő kollégára bíztuk a meghívást, de olyan alkalom is volt, amikor postai úton küldtük ki a szülőklub soron következő alkalmáról az értesítést. Sajnos, egyik változat sem volt sikeres. Bármennyire is jót szerettünk volna tenni ezzel a rendezvénysorozattal, utunkba állt a családok új dolgok iránti ellenállása, a komfortzóna elhagyásának félelme és a gyermekek állapota miatti aggodás, illetve az utazás nehézségei.

Ennek ellenére megvalósítottuk az alkalmakat, csak sajnos általában minimális számú résztvevővel, akik szinte mindig ugyanazok a szülők voltak. Ellátási körzetünk nagy kiterjedése miatt a családok találkozásának igen kicsi az esélye a segítségünk nélkül. Egy alkalommal családlátogatás jelleggel valósítottuk meg a szülőklubot, amikor minden, otthonában ellátott súlyosan-halmozottan sérült gyermek családját felkerestük. Ez is tanulságos esemény volt, de sajnos így a szülők egymással nem találkozhattak.

Szintén e pályázat keretében szerveztük meg idén Családi napunkat, ahová nagy örömünkre szép számmal jöttek el a fejlesztő nevelés-oktatásban részesülő tanulók és családjaik. Valószínűleg ez lesz a kulcs a továbbiakban az érintettekkel való találkozásra. Talán nem olyan vonzó egy beszélgetős, tanácsadós rendezvény, mint egy játékos, zenés forgatag. A lényeg nem vész el akkor sem, ha a továbbiakban ehhez hasonló eseményekre hívjuk őket. Itt is megvalósulhatnak előzetes elképzeléseink, a családok találkozhatnak egymással, a gyermekek is integrálódnak iskolánk tanulói közé, illetve szakembereink elláthatják tanácsokkal a hozzánk látogató szülőket.

Az Oktatási Hivatal által működtetett felületen, a közérdekű adatok, köznevelési statisztikák címszó alatt található a KIR-STAT adatai alapján generált statisztikai táblák, melyekből az alábbi tényadatok szólnak a fejlesztő nevelés-oktatás létszámairól: 2019. október 1-jén az országban 132 intézményi feladat-ellátási helyen 2.485 tanuló vett részt fejlesztő nevelés-oktatásban. A táblázatból sajnos a munkarend nem derül ki, így nem látható, hogy a fenti létszámból hány fő jár iskolába, illetve mennyien kapnak fejlesztést az otthonukban.

Ezt a tanulólétszámot a jelzett időpontban 375 főállású, 36 részmunkaidős és 148 fő óraadó pedagógus látta el. Az ő munkájukat segítette 303 fő munkaviszonyban és 8 fő megbízási jogviszonyban foglalkoztatott nevelő-oktató munkát közvetlenül segítő alkalmazott.

A fenti adatok megyénkre vetített számai a következők:

- Tanulók létszáma a fejlesztő nevelés-oktatásban: 122 fő.
- Főállású pedagógusok száma: 15 fő.
- Részmunkaidős pedagógus: 1 fő.
- Óraadó pedagógusok száma: 10 fő.
- Munkaviszonyban lévő, nevelő-oktató munkát közvetlenül segítő alkalmazottak száma: 13 fő.

A fejlesztő nevelés-oktatás fenntartását megyénk öt EGYMI-jében 3 tanterület (Jászberényi, Karcagi, Szolnoki), illetve egy intézmény esetében a Magyarországi Református Egyház látja el.

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek ellátása országosan, valamint megyénkben változatos képet mutat. Megyénkben az alábbi számú tanuló ellátása történik otthonában, egyénileg, illetve fejlesztő iskolai csoportban:

- Otthonában ellátott tanulók száma: 33 fő
- Gondozási helyén egyéni fejlesztésben részesül: 23 fő
- Fejlesztő iskolai csoportban kap ellátást 66 fő.

<https://www.oktatas.hu/koznevelas/kozerdekuadatok>

Fejlesztő nevelés-oktatás köznevelési feladatra vonatkozóan tanulói, pedagógus, valamint nevelő és oktató munkát közvetlenül segítő munkakörben alkalmazotti létszámadatok

A hat intézmény közül három lát el otthonában és egyéb gondozási helyen gyermekeket, a többi esetben iskolai keretek között zajlik a fejlesztés. Mindez azt az ideális esetet valószínűsíti, hogy a másik három iskolában mind a gyermekek állapota lehetővé teszi az utazást, mind pedig a közlekedésük hiánytalanul megoldott. Sajnos mi az előző kategóriába tartozunk; 11 tanulónkat otthon fejlesztjük, és csak 5 főt tudunk ellátni fejlesztő iskolai csoportunkban a fenti nehézségek miatt.

Ahogy az ellátás formája, az EGYMI-k szakember ellátottsága szintén nem kiegyensúlyozott, valószínűleg földrajzi elhelyezkedésük különbségei

és urbanizációs háttérük miatt. A frissen végzett, fiatal gyógypedagógus kollégák számára ma már nem vonzó a vidéki környezet, a mi szűk pátriánkban (a Homoki rész Tiszaföldvár kertvárosa) sem egy mozi, sem egy kávézó, de még egy ruházati üzlet sem található. Szolgálati lakások nyújtásával próbáljuk meg vonzóbbá tenni álláshelyeinket, sajnos egyelőre nem túl sok sikerrel.

Legfontosabb célunk az, hogy az általunk ellátott súlyosan-halmozottan sérült tanulók közül minél többen részt vegyenek az iskolai oktatásban, hiszen jól látjuk, hogy igen sok előnyt nyújt mindez a gyermekek és a családok számára egyaránt. Nem utolsósorban szakmai munkánk színvonalát is nagyban javíthatja, ha a pedagógusok az iskolai infrastruktúrát kihasználva, változatos eszközökkel és helyszíneken végezhetik a fejlesztést.

Mindehhez felbecsülhetetlen segítséget nyújt, ha majd a 4.1.6.-16-2017-00018 pályázatból elkészül fejlesztő iskolánk épülete, ahol a szisztematikusan megtervezett helyiségek felszereltsége, a célirányosan strukturált és berendezett terek adhatnak ideális szakmai keretet a fejlesztő munkához.

Elengedhetetlen a fentiek szempontjából, hogy gyermekeink utaztatását végre megnyugtatóan megoldjuk, akár egy támogató szolgálat segítségével, akár egy jármű beszerzése hozza meg a várt eredményt. Töretlenül dolgozunk ennek érdekében, források felkutatásával, folyamatos kapcsolatfelvétellel egyekszünk megoldást találni.

Szakember-ellátottságunk javítása szintén sürgető feladat, ennek érdekében próbáljuk motiválni gyermekfelügyelő és gyógypedagógiai asszisztens kollégáinkat a továbbtanulásra, valamint a nálunk gyakorlatot teljesítő gyógypedagógus hallgatók számára vonzóvá tenni intézményünket. Az utóbbi években 6 kollégánk végzett ugyan új szakirányon tanulmányokat, (2 fő autizmus spektrum pedagógiája, 1 fő szomatopedagógia, 1 fő látás- és 1 fő hallássérültek pedagógiája, valamint 1 fő pszichopedagógia szakirányon) ám ezzel sajnos gyógypedagógus kollégáink száma nem, csupán az általuk végzett munka szakmai színvonala emelkedik, spektruma szélesedik.

Országos szinten is komoly hiány mutatkozik a szakemberekből, a mi régióink pedig kimondottan gyengén ellátott ebből a szempontból.

Verba Andrea

Fogyatékos gyermek születik

Gyermekvárás, áldott állapot... Amikor egy család gyermeket vár, a szülőket és hozzátartozókat boldogság tölti el, mindenki álmokat sző a kis jövővenyről. A lehető legjobb tulajdonságokkal ruházzák fel álmaikban, a legjobb iskolákba „küldik”, és sikeres, boldog életet képzelnek el számára. De mi történik akkor, ha a várva várt gyermek mégsem olyan lesz, mint aki álmaikban megszületett? Ha minden előjel nélkül vagy akár előre sejtethetően testi, értelmi vagy halmozott fogyatékossgal jön világra?

A családot *Hatos* (2008) mint a gyermek világra hozásának szociálisan elfogadott színterét írja le, kiemeli, hogy a gyermek születése révén a család teljesebb értelemben valósul meg. A gyermekben saját – akár be nem teljesedett – álmaik megvalósulását látják, saját maguk kiterjesztésének tekintik őt. Egy egészséges kisbaba érkezése is felborítja a család működő rendszerét, hiszen felbillen az addig kialakult családi homeosztázis, a családi egyensúly megbomlik. Az érkező gyermek a családtagok számára a hozzá való alkalmazkodást jelenti. A családi életciklus modell elméletét elemezve *Komlósi* (1997) kiemeli, hogy *Hill* és *Rogers* (1964) dinamikus családszociológiai modellje értelmében a család fejlődése során fordulóponthoz érkezők, melyek áthidalása rugalmasságot és alkalmazkodóképességet igényel. A normál életciklusnak nyolc fázisát különíthetjük el: újonnan házasodott pár családja; csecsemőt gondozó család; kisgyermekes család; iskolás gyermeket nevelő család; serdülőkorú gyermeket nevelő család; felnövekedett gyermekét kibocsátó család; még aktív szülők családja („üres fészek”); inaktív (nyugdíjas) szülő(k). Ezen életciklusok megélése során a család az interakciók révén fejlődik, a családtagok egymásra figyelve, egymást támogatva képesek a felmerülő normatív, azaz a fejlődéssel törvényszerűen együtt járó krízisekkel való megküzdésre. Mint sok más szerző mellett *Radványi* (2013) is megfogalmazza, egy sérült gyermek érkezése hirtelen történő, akcidentális krízist okoz a család fejlődésében, mely óriási terhet jelent. *Kandel és Merrick* (2007) a szülői elfogadásról írt tanulmányukban szólnak arról, hogy amikor egy fogyatékos gyermek születik, az előzetes szülői várakozások és álmok semmivé lesznek. Nehéz

ezekre a gyerekekre úgy tekinteni, mint szüleik életének folytatására. *Radványi* (2013) korábbi kutatásokra hivatkozva leírja, hogy elengedhetetlen a pozitív szülői attitűd a megszületett gyermek irányába, hiszen ez összefügg azzal, hogy később hogyan viszonyul az anya gyermekéhez, milyen a későbbi fejlődésre serkentőleg ható technikákat alkalmaz majd. Ha egy gyermek sérülten érkezik, ezen szülői attitűd gyakran negatív. Nem elsősorban a gyermek ellen irányul, hanem az adott helyzet miatt alakul ki, de zavart okoz a gyermek-szülő kapcsolatban. Tekintettel arra, hogy a család a szocializáció elsődleges színtere, mindez negatív hatással lehet a szocializációs folyamat teljes egészére is a későbbiek során. A szülők a várva várt, de meg nem született gyermeket gyászolják, mérhetetlen veszteséget éreznek, sokszor önmagukat vádolják, magukban keresik a hibát. Fogyatékos gyermek világra jövele után azonban a szülő „nem érezhet” hagyományos értelemben vett gyászt, erről a kis ártatlan jövevényről gondoskodni kell, szeretni „kell” őt, hiszen az ő húsa, az ő vére. Nincs idő és lehetőség megélni a fájdalmat, a gyászt, búcsút venni, eltemetni, tovább lépni.

Kaur és Arora (2010) tanulmányukban aláhúzzák, hogy egyetlen család sem tud igazán felkészülten fogadni egy mentálisan fogyatékos gyereket. Amikor az értelmi fogyatékoság igazolódik egy gyermeknél, a családtagok első reakciója az állapot tagadása. Nem hajlandóak erről másokkal beszélni, mivel tartanak a társadalmi megbélyegzésétől, a stigmatizációtól. Ennek következményeként a család egyre inkább bezárkózik, magára marad, a gyermek gondozása miatt a családtagok elszigetelődnek a külvilágtól. Ezen okok miatt egy értelmi fogyatékos gyermek születése alapjaitban rengeti meg az család egész rendszerét.

Dr. Ken Moses amerikai pszichológus *The Impact of Childhood Disability: The Parent's Struggle* (A gyermek fogyatékoságának hatása: A szülők küzdelme) című a fogyatékoság szülőkre gyakorolt hatását vizsgáló tanulmányában (1987/2003) más szerzőkhöz hasonlóan szintén kiemeli, a sérült gyermekek szülei gyászolják elveszített álmaikat, melyek addig értelmet adtak egész életüknek. Az, hogy fel tudnak-e dolgozni egy ilyen veszteséget attól függ, hogy képesek lesznek-e elengedni az elveszített álmaikat, és új, reálisan megvalósíthatókat álmodni helyettük. Amint a fogyatékoság elhomályosítja az álmokat, a szülőknek egy nagyon bonyolult, ijesztő feladattal kell szembe nézniük. Fel kell nevelniük megszületett gyermeküket, ugyanakkor el kell engedniük álmaikat. Annak érdekében, hogy mindekre képesek legyenek, meg kell tapasztalniuk a gyász folyamatát. A gyász

egy spontán, nem tanult, akarattól független folyamat. A gyász állapotai, melyek segítenek az embernek elhatárolnia magát az elveszített álmaitól: tagadás, aggodalom, félelem, bűnösség és büntudat, depresszió és harag. A gyász segít az érintetteknek, hogy megtalálják saját útjukat, és megküzdjenek a kimondhatatlannal. A folyamat során az első állapot a tagadás, amely azonban újra és újra felszínre törhet a későbbiek során is. Általában az aggodalom érzése követi a tagadást, de az előbbihez hasonlóan ez is következhet más állapot után is. Nem jellemző, hogy két vagy több érzés lenne jelen egyszerre, általában az egyik halványulásával tör elő a másik. Elmondható, hogy minden ember megtapasztalja a gyász folyamatának minden lépését, azonban a sorrend mindenkre egyénileg jellemző. Az elveszített álm feletti veszteség feldolgozásához elengedhetetlenül szükséges a gyász és a gyász minden stációjának megtapasztalása – ideértve a tagadást, az aggodalmat, a félelmet, a büntudatot és bűnbak keresést, a depressziót és haragot – függetlenül ezek sorrendjétől.

A gyermek fogyatékoságának családra gyakorolt hatását vizsgáló szakirodalomban két egymással szembenálló elmélet létezik. Az egyik elmélet a kiegészítésre helyezi hangsúlyt aláhúzva, hogy ez a családi erőforrásokat gyengíti, a másik viszont az adaptációra. A modern kutatások egyre inkább a sikeres családi adaptációt és megküzdést helyezik előtérbe. Igaz, hogy a szülők mind átélnek egy vagy több fenn említett krízishelyzetet, sokan képesek a helyzethez alkalmazkodni, elfogadni azt, és sikeres megküzdési stratégiákat kidolgozni. Ha ezeket az eredményeket a szakemberek elismerik és értékelik, jelentős segítséget nyújthatnak a családnak az egyensúlyvesztés időszakában, és a teljes elfogadásig történő eljutáshoz.

Az *Indian Journal of Psychological Medicine Singh és mtsai (2008)* által készített tanulmányában a megkérdezett érintett családok nagyobb arányban a fogyatékoság családra gyakorolt pozitív hatásáról számoltak be. A fogyatékos gyermek a családot türelemre, toleranciára, empátiára, nagyobb odafigyelésre tanítja, és a párok közötti kapcsolatot, köteléket erősebbé teszi. A tény, hogy a pozitívumok kerültek főlénybe, leginkább annak köszönhető, hogy az állami és civil szervezetek egyre több olyan programot, tréninget szerveznek, melyek segítségével a családok megismerkedhetnek hatékony megküzdési technikákkal, több ismeretre tesznek szert, tájékozódnak az elérhető támogatásokról. Ezen szolgáltatások előnyeiről más kutatók is beszámoltak. A tanulmány *Ramey és Keltner (1996)* munkájára hivatkozva azt kutatja, mi segíti leginkább a családi adaptációt, mi teszi könnyebbé a fogyatékos családtagot ellátó családok

számára a kihívásokkal való megküzdést. A vizsgálat egyértelműen igazolta, hogy mind a formális, mind az informális családtámogatási programoknak átfogó és szignifikáns hatása van a szülők jólétére, életminőségük javulására. Számos vizsgálat kimutatta, hogy azok a szülők, akik a fogyatékos gyermekük megszületését megelőzően boldog párkapcsolatban éltek, a gyermek megszületése után még közelebb kerültek egymáshoz. A tanulmány aláhúzza, hogy a szakemberek által fogyatékos gyerekeket nevelő szülők részére tartott tréningek csökkenthetik bennük a reménytelenség érzését, és hozzásegíthetik őket, hogy könnyebben megbirkózzanak a rájuk nehezedő stressz érzésével. A szülők azok, akik leginkább segíthetik a gyermek fejlődését. Ők az elsődleges gondviselők, ők jelentik gyermekeik számára a legfontosabb mintát a megfelelő egyéni és társas viselkedés terén, ők indítják el, és vezetik őket a társadalmi beilleszkedés útján. Ha a szülők megfelelő képzésben részesülnek, gyermekeik számára akár sokkal jobb tanárokká is válhatnak, mint a képzett pedagógusok, szakemberek. A család számára egy fogyatékos gyermek állandó stresszforrás, ez az állapot nemcsak magára a gyermekre, hanem az egész családra hatást gyakorol. Ugyanakkor a tanulmány igazolja, hogy a fogyatékoság nem feltétlenül kizárólag negatív hatással bír, hiszen számos család a pozitív hatásokról is beszámolt, mint a „szituáció reális elfogadása”, „a fogyatékos gyermek támogatása”. Így összességében elmondható, hogy egy intellektuálisan sérült gyermek nem feltétlenül jelent szerencsétlenséget egy család számára, hiszen épp ez az állapot jelenthet egy olyan kihívást a szülők számára, mely megerősíti őket. Ugyanakkor igaz, hogy egy fogyatékos gyermek stresszforrást jelent a családtagok számára, és számos módon negatív hatást is gyakorolhat rájuk. Kiemelt figyelmet kell ezért fordítani a prevencióra, és még több lépést tenni a mentális retardáció elsődleges megelőzésére.

Sarayu Chandrashekar (Purdue University, USA) a TalkItOver Counseling Services házassági és családi terapeutája a szervezet honlapján az alábbi családokat érintő kihívásokról ír:

- Elfogadás: Amikor az orvos közli a szülőkkel, hogy gyermekük értelmi fogyatékosággal született, és soha nem lesz képes teljes, normális életet élni, ez leírhatatlan fájdalmat jelent, mellyel a szülők szembesülnek. A legtöbb szülő éveken át tagadja a probléma jelenlétét, és kétségbeesetten próbál megoldást találni. Kórházról kórházra járva próbálnak meg akár alternatív gyógy módokhoz is fordulni, vagy épp a vallás segítségével keresik a csodát. De a mentális retardáció nem egy

betegség, ezért gyógyszeres kezelése sem lehetséges. Ez egy szindróma, melynek oka lehet örökletes, genetikai vagy valamilyen agyi sérülés. Amint a szülők belátják – bármilyen nehéz is ez –, hogy gyermekük mentális retardációval küzd, és ez egy visszafordíthatatlan állapot, megváltozik a gyermekükhöz való hozzáállásuk. Képesse válnak arra, hogy megtegyék a megfelelő lépéseket annak érdekében, hogy megadják gyermekük számára mindazt, ami az adott állapotától függően a lehető legteljesebb fejlődési utat biztosítja számára figyelembe véve speciális szükségleteit.

- **Önvád:** A szülők saját magukat hibáztatják azzal, hogy biztosan valami hibát követtek el a terhesség idején vagy a szülést követően a gyermekük gondozása során. Felmerül bennük, hogy a gyermekük állapota Isten büntetése korábban elkövetett hibáikért.
- **Stigma:** Sok szülő szégyelli fogyatékos gyermekét, ezért nem viszi őt emberek közé. A szomszédok, rokonok vagy mások bántó megjegyzéseket tehetnek a gyermekre, ezért a szülők elszigeteltnek, a világtól elzártnak érezhetik maguknak, akik segítség nélkül magukra maradtak a bajban.
- **Segítség nélkülség:** Sok szülőnek nincs információja arról, honnan és kitől kérhetne segítséget fogyatékos gyermeke számára. Úgy érzik, magukra maradtak. Ez az érzés származhat abból, hogy kevés információjuk van magáról a mentális retardációról, illetve az elérhető, igénybe vehető segítségekről.
- **Viselkedési problémák:** Sok szülő számára rendkívül nehéz gyermekük viselkedési problémáinak (sikítás, sírás, koncentrációra való képtelenség, agresszivitás, akaratosság) megfelelő módon való kezelése. Az édesanyák mindennapi megpróbáltatásaik miatti kimerültségük következtében nem tudnak megfelelően reagálni ezekre a problémákra. A harag vagy a gyermek felé irányuló esetleges agresszió nem jelent megoldást, és a gyermek sem érti, mennyire zavaró az ő viselkedése, és miért válik a szülő ingerültté irányába.
- **Irreális elvárások:** Az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő szülők sokszor elégedetlenek gyermekük fejlődési ütemével. Irreális elvárásokat támasztanak a gyermek felé, melyek teljesítésére a gyermek képtelen. Mindez nemcsak a szülők, hanem a gyermek számára is csalódást és frusztrációt okoz, aki nem érti, mit is csinál rosszul.
- **Aggodalom a jövő miatt:** A fogyatékos gyermeket nevelő szülők egyik legnagyobb aggodalma, mi lesz gyermekükkel, ha ők meghalnak. Úgy

érzik, senki más nem tud róla gondoskodni, csakis ők, így félelemmel tölti el őket az, hogyan fog majd gyermekük boldogulni a világban nélkülük.

- Házassági és családi problémák: Egy fogyatékos gyermek az átlagosnál sokkal nagyobb terhet jelent a család számára. A szülők túlterheltté, stresszesekké válnak, boldogtalanok lesznek. A házassági kötelék meggyengülhet. Az anyák úgy érezhetik, nem kapnak elég segítséget házastársuktól, míg a férfiak úgy vélekedhetnek, hogy az anya túlféltő és sokszor ok nélkül aggódik, túlvédi a gyermeket. A többi családtag is nehezítheti a helyzetet attól függően, hogyan reagálnak a fogyatékos-ság tényére, és hogyan viszonyulnak a fogyatékos gyermekhez.

Ezek a reakciók valószínűsíthetők egy fogyatékos gyermek érkezésekor. Sok időbe telik, segítségre, megfelelő információkra, ismeretekre van szükség ahhoz, hogy az érintett családok el tudják fogadni gyermeküket, és megfelelően segíteni tudják őt. Még akkor is rendkívül nehéz feladni a reményt, hogy gyermekük egyszer „normálissá” válhat, ha már pontosan megértették, hogy ez az állapot visszafordíthatatlan. Sok esetben ez a remény ad erőt a továbblépéshez (pozitív illúziók), ami el is fogadható, ha nem ró túlzott elvárásokat a gyermekre. Rendkívül fontos a szülők számára a szakemberek, a pszichiáterek, klinikai pszichológusok, terapeuták és tanácsadók szerepe, akikhez az érintett szülők segítségért fordulhatnak.

Megmondás

Minden édesanya a szülést követő percekben arra kíváncsi, vajon egészséges-e a gyermek, minden rendben van-e vele. *Radványi* (2007) kiemeli, hogy a diagnózis közlése, a „megmondás” terén nagy felelősség hárul az egészségügyi dolgozókra, szülészetre, védőnőkre. Nagyon fontos a korai tájékoztatás, hogy a gyermek és a család minél hamarabb megfelelő segítséghez juthasson. A szülők nagy jelentőséget tulajdonítanak a megmondó személyének, a körülményeknek, a stílusnak. *Kálmán* (2004) aláhúzza, hogy a szülők őszinte, érthető és emberséges válaszokra és közlési módra válnak. Szülőkkel készített interjúim során több édesanya is arról vallott, hogy ő sejtette a problémát szinte a kezdetektől fogva, de nem kaptak a szakemberektől megfelelő tájékoztatást, sokuknál az évek múltán született valamiféle diagnózis. A diagnózis késésével sok olyan fejlesztési le-

hetőségtől megfosztották őket, melyek a gyermek fejlődését alapjaiban segíthették volna. Az orvos, aki szánalomból nem közölte a diagnózist, bár az Édesanya szerint bizonyosan tisztában volt azzal, hogy a gyermek nem egészséges, szándéka ellenére óriási hibát követett el. Egyrészt a korai fejlesztés lehetőségétől esett el a gyermek, másrészt a szülő alapvető emberi joga is sérült, hiszen nem kapta meg az elvárható információt. *Lányiné* (2017) is a kiderülést követő azonnali közlést tartja követendő gyakorlatnak. A megmondás körülményeit tekintve az alábbi szempontokat tartja fontosnak:

- A tájékoztatás, megmondás a szülészeti osztályon a szülészorvos, speciális esetekben a genetikus vagy szindrómaszakértő, fejlődés-neurológus együttes feladata. Hiba, ha az orvos titkolózik, vagy kerüli a találkozást, ami abból is eredhet, hogy ő maga sem tudja, hogyan közölje a tényt a szülőkkel.
- A tájékoztatáson mindkét szülőnek jelen kell lennie, az ő joguk eldönteni, hogy kivel osztják meg az információt. Érdemes azonban támogatni őket abban, hogy osszák meg az információt azokkal, akikben bíznak, ne egyedül küzdjenek meg a problémával. Az orvos vagy a megmondó szakember hagyjon lehetőséget a szülőknek a kérdésésre, ne monológ szerűen adja elő mondanivalóját. Használjon érthető kifejezéseket, ne orvosi vagy tudományos szakkifejezésekkel próbálja leírni a helyzetet.
- A közlésnek az anya állapotától függően mihamarabb meg kell történnie. Ha már a szülés pillanatában kiderül a fogyatékoság ténye, azt rögtön, legfeljebb hat órán belül közölni kell a szülőkkel.
- Nagyon fontos, hogy a megmondás ne egy kórteremben történjen, ahol illetéktelenek is jelen lehetnek. Fontos a nyugodt, bizalmas közlésre alkalmas, lehetőleg elkülönített helyiség, szoba.
- A közlés tartalma az adott helyzetre vonatkozó általános információkból álljon jelezve, hogy biztosabbat majd később, folyamatos nyomon követés útján lehet megtudni. A szakember ne bagatellizálja a problémát, ne hasonlítsa kevésbé vagy még inkább súlyos problémákhoz az adott gyermek állapotát. Nem közvetíthet mondanivalója személyes értékítéletet, ezzel fájdalmat okozhat a szülőnek. Az egyik édesanya erről mesélt beszélgetésünk során, mennyire mély fájdalmat okozott neki, amikor az orvos azt mondta, hagyja inkább a kórházban, vagy adja intézetbe gyermekét. Ehhez egy orvosnak nincs joga. Nincs helye a szakember részéről szubjektív élmények, motívumok közvetítésének

sem, ahogyan a kioktató stílus is teljes mértékben megengedhetetlen.

- Amennyiben a gyermek fejlődési rendellenességgel, végtaghiánnyal vagy más első látásra is szembeütő problémával jött világra, az első bemutatásnál segítség lehet a kritikus részek elfedése, így talán csökkenthető az első rémület, döbbenet.
- Mindezeket figyelembe véve fontos a megmondó szakember részéről a megértő magatartás. Legyen a szülőnek lehetősége kérdezni, a kérdéseire megfelelő választ kapni. Kapjon megfelelő információt a szülő, mely az úton való elindulását segíti.

Egyensúlyvesztés

Kálmán és Könczei (2002) a család egyén életében betöltött alapfunkciói közül kiemeli a menedékfunkciót, hiszen a család szociális és pszichés védelmet nyújt tagjai számára. A másik igen fontos funkció a külvilághoz történő kapcsolódás, alkalmazkodás feltételeinek megteremtése, hiszen a családnak alkalmazkodnia kell a társadalom állandóan változó feltételeihez, ugyanakkor fontos, hogy ezen értékek megfelelően közvetítődjének a család felé. *Kálmán és Könczei* harmadik funkcióként kiemelik a tükrözést abban azt értelemben, hogy a család a gyermek születését követően üzenetet közvetít számára arról, milyennek látják őt a többiek, így a gyermek információt kap önmagáról, önmaga viselkedéséről a családtagokat vagy az egész családi rendszert tekintve. Az egészséges család tehát egyensúlyra törekvő dinamikus rendszer, „amelynek fő funkciója a családtagok védelme, életfeltételeik biztosítása, önmagukhoz és a világhoz való viszonyulásuk alapjainak lerakása” (*Kálmán-Könczei*, 2002. 368. o.). A sérült vagy fogyatékos gyermek érkezésével az egyensúly megbomlik, a szülők elveszítik álmaikat, reményeiket, a család fejlődése megtorpan, kibillen egyensúlyából. Az egyensúlyvesztés a környezethez viszonyítva történik, melyben az adott család él, hiszen ennek kell megfelelniük. A beteg családtagot, főként gyermeket nevelő családoknak számos problémával, nehézséggel kell szembenézniük és megküzdeniük, mindez stresszorok, családi distressz kialakulásához vezet.

Stresszforrások

Komlósi (1992) az alábbi stresszforrásokat emeli ki, melyekre *Radványi* (2013) is kitér:

- A családi kapcsolatok megterhelődése: Az anya és a beteg gyermek között koalíció jön létre, melynek egyik kiváltó oka a túlfeltés. Az anya erőn felül igyekszik gondoskodni gyermekéről. A családi kapcsolatokat hátrányosan érinti a bűnbakkeresés a gyermekben, illetve egy valós vagy csak vélt genetikai problémáért az apában vagy az anyában. A családon belüli viszonyokat hátrányosan érinthetik a testvérféltékenység, a családtagok és rokonok viszonyulása a sérült gyermekhez, a szülő(k) által a sérült gyermek esetleges elutasítása, a gondozó családtagok fizikai és lelki kimerültsége és az ebből származó állandó konfliktusok.
- A családi aktivitás és célok módosulása: Egy korábban aktív életet élő családban nagy törést jelent a szabadidő eltöltésében jelentkező csökkent rugalmasság, a beteg gyermekhez való alkalmazkodás. A szülőknek át kell értékelniük addigi elképzeléseiket karrierjüket illetően is, hiszen egy súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek 24 órás felügyeletet igényel, ez minden bizonnyal az egyik szülő részéről a karrierről, munkáról való teljes lemondást igényel. Ez mind lelkileg, pszichésen, mind pedig anyagilag elviselhetetlen teherként nehezedik a szülőre.
- A megnövekedett feladatok és időbeli megkötöttség terhei: A sérült gyermekeknek egyéb járulékos problémáik miatt sokszor speciális diétát kell követniük, terápiákra, vizsgálatokra, fejlesztő foglalkozásokra, mozgásfejlesztő szakemberekhez kell járniuk. Az egyszülős családok sokszor anyagilag meg sem engedhetik maguknak, hogy minden szükséges plusz szolgáltatást igénybe vegyenek gyermekük számára, ami tovább fokozza a rájuk nehezedő lelki terheket, hiszen lelkiismeretfurdalással küzdenek emiatt. Fizikai korlátokba is gyakran ütköznek, hiszen saját személygépkocsi híján tömegközlekedéssel egy súlyosabb állapotú gyerekkel meg sem próbálnak elindulni.
- Növekvő anyagi terhek: A gyermek ápolása miatti keresetkiesés, a gyógyszerek, a segédeszközök, a terápiák jelentős kiadásokat rónak a családokra. A *Kézenfogva Alapítvány Jelentése*, mely *Bass László* szerkesztésében jelent meg (2004), a szülők társadalmi helyzetét elemezve szól a fogyatékos gyermek nevelését vállaló családokat terhelő

speciális többletköltségekről, melyek sokszor megoldhatatlan kihívás elé állítják a szülőket. A szociális ellátórendszer nem minden esetben veszi figyelembe a családok igényeit, a közgyógyellátás terhére igénybe vehető gyógyszerek száma csökken. A szülő sokszor kénytelen gyermekét magánúton orvoshoz vinni, mivel ezeknek a gyermekeknek az ellátását az orvosok nem minden esetben vállalják. A megnövekedett anyagi terhek miatt a családok nem tudnak tartalékot képezni, saját magukra, kikapcsolódásra, szórakozásra nem tudnak költeni.

- A lakáskörülmények módosítási szükségletei: A kezelési helyhez lehetőség szerint közel kell költözni, illetve a gyermek állapota által megkívánt klímát kialakítani, vagy egyéb átalakításokat végrehajtani a lakásban.
- Társas izoláltság: A gyermekfelügyelet nagyon nehezen megoldható, egyrészt a korlátozott anyagi lehetőségek miatt, másrészt a gondozók hiánya miatt. Nagyon korlátozottan elérhetőek olyan gyermekfelügyelők, akik speciális igényű gyermekek felügyeletét vállalják. Sokszor a nagyszülők sem segítenek vagy csalódottságuk miatt, vagy azért, mert félnek a gyermek állapotától. A szülők mozgástere így beszűkül, társadalmi kapcsolataik leépülnek. Érintett szülőkkel folytatott személyes beszélgetéseim során nagyon mélyre ható, fájdalmas tapasztalatokról számoltak be a családok.
- Az orvosi kezeléssel kapcsolatos gondok: Egy sérült gyermek esetében nehéz rátalálni a megfelelő szakemberre, aki pontosan tudja, hogy kell egy speciális igényű gyermekhez fordulni. Stresszforrás lehet a kezelési mód kiválasztása, az orvos utasításainak pontos megértése és követése, a gyermek fájdalmának csökkentése, illetve a prognózissal kapcsolatos szülői aggodalmak is.
- Iskoláztatási nehézségek: A gyermek állapotának és speciális igényeinek megfelelő oktatási intézmény megtalálása elfogadó és toleráns pedagógusokkal. Nagyon kevés olyan intézmény van, ahol vállalni tudják a sokszor teljes ápolásra, gondozásra szoruló gyermekek nevelését, oktatását. Szakemberhiánnyal küzdenek, nincs megfelelő ápoló személyzet sem. A törvényi rendelkezések nem minden esetben felelnek meg az igényeknek. Gyakran leginkább a magántanulói státusz jelent megoldást a tankötelezettség teljesítésére, ez viszont kizárja annak lehetőségét, hogy a szülő munkát vállaljon, illetve tovább erősíti a társadalmi életből való kirekesztettséget, az izolációt mind a gyermek, mind a szülő esetében.

- Szomorúság: Szomorúság, depresszió a betegség, a fejlődésbeli lemaradás, a beszűkült életlehetőségek miatt, illetve jellemző lehet egy korán bekövetkezett, fájdalmas halál anticipálás is.

Válságidőszakok, krízis

Az eddigiekben leírtak alapján megállapítható, hogy egy sérült gyermek érkezése a családi egyensúlyt alapjaiban ingatja meg. A fogyatékos gyermek születése miatt érzett frusztráció és kudarc, a szembesülés a ténnyel, hogy a gyermek nem váltja majd be a hozzá fűzött reményeket, valamint a speciális szükségletek kielégítése miatt felmerülő nehézségekkel való megküzdés addig nem ismert és tapasztalt felelősséget ró a szülőkre.

Kálmán (2004) könyvében *James Paulra* (1983) hivatkozva négy válságidőszakot, krízist említ, melyek sérült gyermeket nevelő családokat érinthetnek. Nagyvonalakban ugyanezen krízishelyzetekről tesz említést *Radványi* (2013) is *McKeith* (1973) tanulmányát idézve.

Az első krízis a gyermek születése. A szülők szembesülnek azzal, hogy nem a megálmodott, várva várt, az álmaikat valóra váltó gyermek érkezett hozzájuk. Óriási gyötrelmet, bánatot keríti őket hatalmukba, úrrá lesz rajtuk, a kétségbeesés, kilátástalanság, büntudat, szegény, félelem és tehetetlenség érzése. A gyermek a szülő kiterjesztett én-je, egy fogyatékos gyermekre nézve viszont nem tud büszkeséget érezni, a szülő saját személyisége is darabokra hullik. Az anya attól tartva, hogy kárt okoz, félve gondozza csecsemőjét. Bizonytalanságot érez, magába fordul, gondjait még házastársával vagy rokonaival sem osztja meg. Saját bánatát környezetére vetíti, ezzel kapcsolatait elveszíti. A szülők első reakciói a tagadás és kétségbeesés. Mint Kálmán hangsúlyozza, az első krízis egyfajta küzdelem azért, hogy a szülő információt szerezzen arról, valójában mi is a baj gyermekével. A pontos diagnózis sem segít azonban mindig. Az első krízis során tehát a gyanút a megtudás váltja, majd a problémával való szembesülés és a pontos diagnózis megismerése. A szülők felmérik lehetőségeiket, majd szerencsés esetben a helyzetet elfogadják, és megpróbálnak alkalmazkodni a körülményekhez.

A második krízis ideje akkorra tehető, amikor a gyermek először találkozik környezetével, a külvilággal, bölcsődébe, óvodába, iskolába kerül. A szülőknek szembesülniük az emberek véleményével, mely sokszor bántó, megalázó helyzetet teremt számukra. Tanítványaimmal tömegközle-

kedésen utazva számtalanszor személyesen is megtapasztaltam az utca emberének sokszor elfogadhatatlanul durva és tapintatlan megnyilvánulásait. A második krízis időszakában tehát a gyermek kikerül az otthon óvó légköréből, megtapasztalja a környezet véleményét és reakcióit, valamint szakemberek terelik az úton jól vagy éppen nem a legmegfelelőbb irányba.

A harmadik krízis újra az egyensúlykeresés időszaka. Az iskola kötelékéből kikerülve a szülő újabb kihívás elé néz, hiszen megfelelő elfoglaltságot kell biztosítani gyermeke számára. Talán valamennyivel könnyebb helyzetben vannak, akik képesek munkát vállalni, vagy állapotuk megengedi, hogy valamely nappali intézetbe felvételt nyerjenek. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetén a szülők, ha voltak is annyira szerencsések, hogy találtak befogadó fejlesztő nevelés-oktatást nyújtó iskolát, később szinte megoldhatatlan nehézségek elé néznek a további életüket illetően. A felnőtt korú fogyatékos fiatalokat ellátó nappali intézetek – tapasztalataim szerint – nincsenek felkészülve a magatehetetlen, nem szobatiszta, halmozottan sérült fiatalok fogadására. Ugyanez vonatkozik a lakásotthonokra vagy támogatott lakhatást biztosító szervezetekre is. A szülők teljesen tanácstalanok, kétségbeesettek, hiszen a tankötelezettség végével – kevés kivétellel – szinte minden kapu bezáródik előttük. De a jobb képességű fiatal felnőttekre is sok veszély leselkedik. Sokszor kihasználják őket, akár erőszak vagy kihasználás áldozataivá válhatnak, szembesülnek a párválasztás nehézségével, az önállósági törekvéseik kudarcba fulladásával. Mindez depressziót okozhat, és előfordulhat, hogy saját soruk nehézségeiért szüleiket vádolják.

A negyedik krízis a szülők számára a jövő bizonytalansága. Rendkívül súlyos és megrendítő kérdés, mi lesz a gyerekekkel, ha tovább él, mint a szülő. Nagyon nehéz a megfelelő megoldást megtalálni. Szülőkkel folytatott beszélgetéseim során többen elmondták, hiába van egészséges testvér a családban, az ő életét nem tehetik tönkre azzal, hogy rábízzák a gondozás felelősségét. Ha találnak is megfelelő lakhatási lehetőséget egy lakásotthonban vagy védőotthonban, sokan anyagi helyzetük miatt nem engedhetik meg maguknak, hogy helyet vásároljanak gyermeküknek. Az egyik Édesanya szó szerint azt mondta, ha nem talált volna saját maga számára is elfogadható és megnyugtató megoldást most 46 éves lánya számára, idővel öngyilkosságot követett volna el, mielőtt még teljesen leesik lábáról, és a halálba gyermekét is magával vitte volna. Rendkívül súlyos, megrendítő szavak ezek.

Az egyensúlyvesztést előidéző további tényezők

A család mint rendszer egyensúlyának megbomlásával kapcsolatban *Kálmán* (2004) kiemeli, hogy sérülés tényén kívül számos más körülmény is hozzájárul ehhez. Ezek közül legfontosabbaknak a sérülés természetét, súlyosságát, szembetűnőségét, a bekövetkezés időpontját, a betegség lefolyását, a gyermek nemét, a testvérek számát és egészségi állapotát, a születési sorrendet, a szülők életkorát, a család aktuális életszakaszát, a család nagyságát, a család többi tagjának elérhetőségét, a család általános egészségi állapotát, a szülők iskolázottságát, a család anyagi és lelki erőforrásait, a család valláshoz való viszonyát, a család életstílusát, a család értékrendszerét, a környező világ értékrendszerét, a rendelkezésre álló információkat, és a családot körülvevő tágabb közösséget ítéli. Ezen szempontok néhány vonatkozásáról szólok most részletesebben.

A sérülés természete és súlyossága nagyban befolyásolja, hogy milyen problémák merülhetnek fel a gyermeknél a gondozás során, milyen kísérő tünetekkel kell a szülőknek számolniuk. Egy súlyosabb állapotú gyermek 24 órás felügyeletet igényel, míg egy kevésbé súlyos esetben a gyermek nem feltétlenül igényli ezt.

A sérülés szembetűnősége leginkább a társadalmi életben való részvétel során lehet fontos kérdés. Egy kevésbé szembetűnő sérüléssel szemben az emberek sokkal toleránsabbak, ugyanakkor nehezebben elfogadható az átlagos gondolkodású ember számára egy kinézetre teljesen „normális”, mégis az átlagostól jelentősen eltérő viselkedésű értelmi fogyatékos ember.

A sérülés bekövetkezésének időpontját tekintve talán felkészültebben várhatnak a szülők egy csecsemőt, ha már a terhesség idején kiderült a probléma. A születés pillanatától fennálló fogyatékoság esetén a szülők lassan beletörődnek, elfogadják az állapotot, és igyekeznek életüket ehhez igazítani. Míg egy később, betegség vagy baleset következtében fellépő sérülés után ez sokkal inkább nehezített.

Fontos kérdés, hogy várható-e javulás vagy romlás az adott állapothoz képest, mire számíthatnak a szülők hosszú távon. Személyes véleményem szerint, itt nagyon nagy a felelőssége az orvosoknak és szakembereknek. A szülőknek joguk van tudni, mire számíthatnak. Óriási felelőtlenségnek tartom csak azért hiú ábrándokba ringatni egy szülőt, hogy „kevesebbet kérdezzen”, sajnos tapasztaltam ilyen hozzáállást munkám során.

A gyermek nemét illetően megállapítható, hogy vannak olyan problémák, amit könnyebben elfogadnak lányok vagy fiúk esetében.

Amennyiben a fogyatékos gyermek mellett ép testvér vagy testvérek is vannak, talán könnyebb a fogyatékoság tényét feldolgozni. Ugyanakkor ez terhet is róhat az ép testvérré, hiszen előfordulhat, hogy a szülők szerint neki kell kompenzálni mindazt, amire a fogyatékos testvér nem képes. Gyakorlatomban volt olyan család, ahol az óvodás korú kistestvért a hét, hét napjából hat napon külön órákra kellett járnia, sportolt, idegen nyelvet tanult, szakkörökre járt, mert a szülők benne látták a lehetőséget azon álmaik megvalósítására, amiket a nagyobb értelmi fogyatékos testvér állapotából fakadóan nem tudott véghez vinni. Ugyanakkor viszont egy ép testvér értelmet adhat a szülők életének, és megkönnyítheti a veszteség feldolgozását. Azonban, ha a sérült gyermek mellé még egy sérült gyermek érkezik, a szülők számára ez akár feldolgozhatatlan traumát is jelenthet.

A születési sorrendet vizsgálva *Kálmán* (2004) kiemeli, hogy a szülők sokkal nehezebben dolgozzák fel, ha a fogyatékos gyermek első gyermekként születik, és főként, ha fiú. A szülőknek nincs még gyermeknevelési tapasztalatuk, illetve hiányzik a biztonság érzete, melyet egy egészséges gyermek világra hozatala és felnevelése hozhat számukra. Az első gyermek az álmok megtestesítője, melyeket a fogyatékoság tényével elveszítenek. Több szülő is említette, hogy a fogyatékos gyermek születése után nem is gondolkodtak azon, hogy testvér szülessen, hiszen képtelenek lettek volna feldolgozni, ha esetleg ő sem egészségesen születik. Ez különösen azon pároknál jellemző, ahol nem derült ki egyértelműen, mi okozta a problémát. Beszélgettem olyan házaspárral is, akik vállaltak második gyermeket. Az Édesanya elmondta, hogy sokszor ő nyújt számukra vigaszt, hiszen egészséges, és így megtapasztalhatják, mit jelent egy egészséges gyermek nevelése, ugyanakkor azonban sokszor érznek lelkiismeretfurdalást, mivel a nagyobb testvér ápolása miatt nem tudnak elég figyelmet és időt szentelni a kisebb testvérré. Úgy érzik, a nagyobb állapota miatt a kisebb is hiányt szenved, ami vele szemben igazságtalan és megbocsájthatatlan. Nagyon fontos tehát, hogy az egészséges gyermekekre ne nehezedjen túl nagy nyomás, ő is megkapja az őt illető különleges figyelmet. A család számára mindenképp előnyös, ha igyekeznek olyan programokat szervezni, melyeken minden családtag részt tud venni.

A szülők életkorával kapcsolatban több tanulmány is kiemeli, hogy a fiatalabb szülők talán rugalmasabban állnak a problémához, viszont tapaszt-

talatlanságuk miatt nem mindig találják meg a megfelelő szolgáltatásokat. Anyagi lehetőségeik is szűkebbre szabottabbak, mint idősebb társaiké. Az idősebb szülők ezen a téren valamelyest előnyt élvezhetnek, viszont a gyermek gondozása, ápolása fizikailag sokkal megterhelőbbé válhat az idő múlásával, illetve egyre nyomasztóbban hat a lelki teher az idősödő szülőkre, hiszen megoldást kell találniuk gyermekük számára, ha az túléli őket.

A család aktuális életszakaszát tekintve egy fiatal pár számára egy sérült gyermek érkezésével elveszhet a jövőjükbe vetett hit és remény. Ők maguk is a közös élet kezdetén állnak, próbálnak egzisztenciát teremteni, jövőjüket megalapozni. Függetlenségi törekvéseik is akadályokba ütközhetnek, hiszen mind anyagi, mind egyéb téren továbbra is a szülők támogatására szorulnak. A középső életszakaszban egy fogyatékos gyermek születése az addig kialakult rendszert alapjaiban felborítja. A család már működő életritmusát a gyermekhez kell igazítani. A gondozás, ápolás miatt előfordulhat, hogy a szülő addigi karrierje feladására kényszerül. Ha már növekvő fogyatékos gyermeket nevel a család, a szülők ekkor szembesülnek azzal, hogy lehet, hogy a gyermek élete végéig gondozásra szorul, fejlődése megtorpan. Esetleges újabb kezelési módok vagy szolgáltatások biztosítása érdekében a családnak addigi életét feladva költöznie kell mindent a gyermek érdekeinek alárendelve. Idős szülők esetében egyre nagyobb fizikális terhet jelent a gondozás, ápolás, hiszen már ők maguk is segítségre szorulnak. Nem élhetik nyugodt nyugdíjas éveiket, számukra nem érkezik el a jól megérdemelt pihenés időszaka. Egyre nagyobb terheként nehezedik rájuk az elmúlás és halál közelsége.

A család méretét érintő szempontokat már korábban is érintettem. A nagyobb testvérek segíthetnek a szülőknek, azonban vigyázni kell arra, hogy ne háruljon rájuk túlzott gond vagy felelősség, hiszen ők is saját életüket szeretnék élni. A nagyobb családoknál felmerülhetnek megélhetési, anyagi gondok is. Az egy gyermekes család talán többet tud gyermekére fordítani, itt azonban nagyobb lelki terheként jelentkezhet, hogy nincs, aki a szülői álmokat tovább vigye.

A család és környező világ értékrendszere meghatározó jelentőségű a fogyatékoság tényéhez való viszonyulást, illetve annak elfogadását illetően. Vannak olyan családok, akik számára fontos, hogy ki milyen végzettségű, milyen iskolákban tanult, hol szerzett diplomát. Nyilvánvalóan egy ilyen értékrendet képviselő családban egy fogyatékos gyermekkel szemben akár túlzott elvárások is születhetnek. Egy társasági életet kedvelő és

élő család nehezen tudja feldolgozni gyermeke állapotát, aki esetleg nem képes megfelelő módon viselkedni egy ilyen helyzetben. A környező világ, a társadalom fogyatékosághoz való viszonya is nagy hatással van a családok életére, lehetőségeire. Tapasztalatom szerint nagyon sok érintett szülőnek meg kell küzdenie a hátrányos megkülönböztetéssel, a stigmatizációval. Zászkaliczky Péter (2002) kifejti, mennyire veszélyes lehet ez. Hiszen a fogyatékos gyermek talán pont emiatt nem kap megfelelő ellátást, fejlesztést. A pedagógus fél a gyermeket vizsgálatra küldeni, pedig felismeri a problémát, mert tart a szülői reakciótól, a szülő pedig azért nem viszi szakértői bizottság elé a gyermekét, mert attól tart, hogy gyermekét megbélyegzi a kapott diagnózis.

Minél inkább szembeütnő egy fogyatékoság, annál inkább jellemző, hogy a szülők bántó megjegyzésekkel, véleményekkel találkozzanak. Nagyon fontos lenne azonban mindenkinek emlékezni arra, hogy egy társadalmat mindig minősít az, hogy bántja a rászorulókkal, a betegekkel, a fogyatékosokkal. „A kicsin segíteni annyi, mint magunkhoz emelni, ugyanarra az emberrangra, biztosítani neki a szükséges védelmet és megpróbálni pótolni náki, amivel megrövidült. Így ragyog fel a bennünk lévő emberi.” (Sz.Simon, 1998. 151. o.)

Válaszreakciók nemek szerint: édesanyák, édesapák

A tradicionális társadalmi szokások és kialakult nézetek szerint a férfiak, az apák erősek, ők a család támaszai, akik a legnehezebb szituációkban is pontosan tudják, mit és hogyan kell tenni. A férfiak közül ezért sokan félnek érzelmeiket igazán megmutatni a kívüllátnak tartva attól, hogy gyávának, gyengének tartja őket környezetük. Ezért azt hihetnénk, őket talán nem érinti annyira mélyen egy veszteség, mint a nőket. Az édesanyák a „gyengébbik nem” képviselői, akik sokkal intenzívebben reagálnak egy-egy helyzetre, sokkal inkább érzelmeik által vezéreltek, lelkükben érzékenyebbek. Egy nőnek nem szégyen sírva fakadni akár nyilvánosan is a megatottság vagy akár fájdalom miatt. *Kálmán és Könczei* (2002) úgy fogalmaznak, hogy a férfiaknak nincs gyakorlatuk abban, hogy az őket ért traumákat másokkal megosszák, mert nem így szocializálódtak. Általában feleségükkel sincs lehetőségük érzéseiket megosztani, hiszen az anya fi-

gyelme a gyermekekre koncentrálódik. De nem szabad megfeledkezni arról, hogy ők is ugyanazt a fájdalmat, haragot, dühöt, élük meg, mint a nők. Kialakul a szerzőpáros szavaival élve a „páros magány”, melyből előbb-utóbb a férfiak igyekeznek kitörni. Az édesanyák nem tehetik meg ezt, hiszen őket a gyermek gondozása erőn felül is lefoglalja. Amennyiben ezt a helyzetet nem sikerül megoldani, a pár kapcsolata tönkre mehet. *Kálmán* (2004) az „erős férfi – gyenge nő” társadalmi sztereotípiáról szólva szintén megfogalmazza, hogy a férfiak sokszor azért nem engedik meg maguknak érzelmeik kimutatását, mert attól tartanak, ha ők is átadják magukat a gyász érzésének, nem tudják feleségüket megfelelően támogatni, és a család ezt a terhet nem bírná elviselni. A férfi lelkét nyomasztja a tény, hogy tökéletlen utódot nemzett, gyakorlatilag szerepét tekintve „megbukott”. A férfiak szerepeiket rangsorolva a munkát tartják a legfontosabbnak, ezután a férj, majd az apa szerep következik. A nőknél természetesen az anya szerep áll a rangsor elején, a következő helyen a feleség, a munka pedig a legutolsó a sorban. Így a sérült gyermek érkezése kezdetben nem ingatja meg az anyát saját szerepével kapcsolatos elvárásaiban, hiszen legfőbb feladata a gyermek gondozása, ellátása, szeretete. Az apa szerepe viszont már ekkor alapjaiban megrendül, hiszen olyan súlyos problémával szembesül, mely számára megoldhatatlan, feldolgozhatatlan, így a tőle elvárható szerepnek képtelen megfelelni.

Grossman és *Wood* (1993) kiemelik, hogy a nemek szerinti hagyományos társadalmi szerepeknek megfelelően a nők sokkal inkább emocionálisak, érzelmeiket nyíltabban kifejezésre juttatják, intenzívebben élük meg, míg a férfiak inkább sztoikusak, a logika által vezéreltek. *Kersh, Hedvat, Hauser-Cram* és *Warfield* (2006) kutatási eredményei szerint befolyásoló tényező az apai félelem attól, hogy nem tudnak közel kerülni megkésett fejlődésű gyermekükhöz. Emiatt érzelmileg elszakadnak a gyermektől, közömbösség válnak iránta. Számos kutatás bizonyította, hogy az apákkal ellentétben az anyák sokkal szabadabban fejezik ki érzelmeiket, és nyitottabbak a szakemberektől kapott segítségre, szívesebben beszélnek a gyermek állapotával, diagnózisával kapcsolatos érzéseikről.

Kolozsváry (2002) egy másik szempontot vizsgálva szól arról, hogy azoknak az anyáknak, akik a feltétlen szeretet érzését nem tapasztalták meg, rendkívül nehéz megtanulniuk ezt. Amennyiben az anya narcisztikus sérelmet él meg, nehezítetté válhat a sérült gyermek elfogadása. Önbizalma meginoghat, saját magában vetett hite, hogy el tudja látni gyermekét, elveszhet. A sérülés felismerése után túl aggódóvá vagy haragvóvá válhat.

Ha az anya mindezek következtében nem megfelelően reagál gyermeke jelzéseire, nem nyugtatja meg, ha sír, nem veszi karba, ha dajkálásra vágyik, a baba is nyugtalanná válik. Így anya és gyermek már a korai időszakban eltávolodnak egymástól. Az anyai szeretet hiánya a gyermek tanulási és szociális képességei fejlődésének vet gátat. Azonban vannak olyan esetek is, amikor a gyermek sérülése miatt az anya megrázkódtatáson megy keresztül, de annyira erős a gyermekhez való kötődés, a personálunió, hogy kialakul a feltétlen szeretet, az anya a gyermeket magát szereti, nem a milyenségét. Kolozsváry meglátása szerint azonban nem ez az általános. Az anyának meg kell küzdenie saját magával, és azért, hogy el tudja fogadni sérült gyermekét. Az apákról szólva tapasztalati alapján a szerző leírja, hogy sok apa könnyebben alkalmazkodik a helyzethez, elvárásait, feltételeiket a gyermekhez tudják igazítani. Ugyanakkor megemlíti azokat is, akik képtelenek a sérülés tényét, a várva várt gyermekbe vetett hit és a róla szőtt álmok elvesztését feldolgozni. Sokan el is hagyják családjukat.

Édesanyák gondolatai

Megmondásról...

„Azt mondja, menjünk be. Vizsgálgatta, kérdezősködött stb.: „Hát igen, ez RETT-szindróma. Na, jöjjön csak anyuka!” Kivezetett a folyosóra bennünket. Ott ült egy kislány egy babakocsiban. Orrszondával. 10 éves lehetett. „Na, nézze meg ezt a kislányt! Na, ilyen lesz a maga kislánya is, és maximum 14 éves koráig fog élni!” És ezt így... Hát utána nem kellett vele beszélgetni, de én akkor úgy meg voltam lepődve, még akkor nem voltam ennyire..., mint amilyen most vagyok. Lehet, hogy akkor kellett volna valami iszonyatos sallert lezavarni neki!”

Intézeti elhelyezésről...

„Voltak emberek, akik megkérdezték, hogy gondolkoztam-e rajta... Miért nem adom be intézetbe? Még annak idején az orvos is mondta, hogy adjam be. Hogy adnám? Az én gyerekem! Ha ilyen, akkor ilyen. Akkor így élünk. Az emberek se adják be a szüleiket időotthonba csak azért, mert idős. Nekem miért kellene az én gyerekemet beadnom? Addig, amíg az életemet tudom élni. ... Ha nem tudom ellátni majd, akkor gondolkozok rajta.”

Családon belüli elutasításról...

„Apukám a mai napig nem tud mit kezdeni V-val. Ő abszolút nem. Most, hogy V. itthon volt, videócsatelték, V. mesélt neki, de rosszul beszél. Ért-hető azért, te biztos megértened. Apukám ezért mindig visszakérdez, nekem pedig itt kell állnom, hogy tolmácsoljak, hogy V. mit mond. De három mondatot váltanak, aztán tata már nem kíváncsi tovább rá. Szerintem ő sajnálja, és nem akarja látni. Apukám inkább nem akarja látni, hogy ne legyen a látványtól és a gondolattól rosszul.”

A gyermekhez való viszonyról...

„Hogy vagyok vele? Ha nincs itt, akkor hiányzik. Ha itthon van, akkor meg az idegeimre megy, teljesen kicsinál. Úgy vagyok vele. Kettős érzelmeim vannak. Ugyanakkor megnyugvás volt, hogy bekerült az otthonba, hogy tudom, hogy ott maradhat, ha úgy van. Nem tudsz mit csinálni. Most akkor is ez van, ha idegbeteg leszel! Akkor is ez van, ha falnak mész! Tehát ez van. Nagyon sokan nem tudnak párt találni, vagy nem is akarnak, nem is mernek. Mit szól hozzá a másik? Inkább ülnek otthon, és dőlnek a kardjukba ...”

A legnagyobb félelemről...

„Én azt szeretném, ha a jó isten egyszerre venne el bennünket. Ezt szeretném. ... Éppen a napokban olvastam, nem is tudom hol, hogy külföldön van arra lehetőség, hogy az időseknek segítsenek... Hát, ha egész addig kell rakosgatnom a pénzemet, akkor is összerakok annyit, hogy legalább egy adagot tudjak szerezni! Akkor már mindegy, akkor már nem tudnak megbüntetni. Viszont nem is kell senkinek gondolkodnia arról, hogy hogyan tovább!”

„Nekem nem az a nagy probléma ebben, és itt én nem akarom magam fényezni, hogy az életem ő vele életem le, mert én annyi szeretetet kaptam tőle, mint azt hiszem, mindenki mástól összesen! Nekem az a problémám, hogy vélhetően ő engem túlél. És akkor mi lesz vele? ... Egy sérült gyerekkel élni, aki rajzol neked, kiválaszt ötven poszter közül egyet, amire az van írva, hogy „Engedd meg az angyaloknak, hogy gyengéden és szeretetteljesen leemeljék rólad minden gondodat”... Vagy az édesapja sírjánál, a temetőben azt mondja, hogy „Apa ne haragudj, hogy nem tudtam mindig úgy viselkedni, ahogy szeretted volna!”... Kíváncsi vagyok, hogy hány ép eszű, normálisnak mondott ember fogalmazza meg, és mondja is ki! Ilyen emberkével élni egy speciális dolog. Ilyen emberkét itt hagyni..., ez nem fehér embernek való! Ezt nem kívánom senkinek! Ezt nem, ezt nem!”

Pozitív tendenciák

A családokat támogató, szélesebb körben elérhető, a társadalmi elfogadást támogató korai intervenciós szolgáltatások, melyek segítségével a fogyatékoság tényének feldolgozása könnyebbé válik. A szülői reakciók más szemszögből való megközelítése, olyan új mozgalmak, elméleti megközelítések, melyek a gyermeki fogyatékoság tényét más, új megközelítésben látják és a gyász újszerű elméleti megközelítése, mely nem elsősorban a fáziselméletet veszi alapul, mind hozzájárulnak ahhoz, hogy egészen más szemszögből lássuk és értelmezzük a gyermeki fogyatékoságra adott szülői válaszreakciókat. Mindezen tényezők a relatíve szűk látókörű gyászmodellel szemben egy szélesebb látókörű megközelítést tesznek lehetővé. A 2000-es évektől Seligman és Csikszentmihályi mint a pszichológia egy új ága, a pozitív pszichológia mozgalmának képviselőiként tűntek fel. A társadalomtudósok kutatásaik alapján bizonyítottnak tartják, hogy krízishelyzetekben a pozitív illúziók nagyban hozzájárulnak az egyének fizikai és mentális egészségéhez (*Taylor, Kemeny, Reed, Bower és Gruenewald, 2000*). A pozitív pszichológia bizonyos téren szembe helyezkedik a korábbi deficit központú modellel, és túlmutat az egyének patologizálásán, de valamilyen szinten szükségszerűen kötődik is ezekhez a koncepciókhoz. *Seligman és Csikszentmihályi* (2000) úgy fogalmaz, hogy a pozitív pszichológia célja, hogy a pszichológia mint tudomány fókuszában ne csak az élet rossz dolgainak jobbá tétele álljon, hanem pozitív értékek, életminőségek megteremtése is. A pozitív pszichológia alapvetése, hogy az emberek birtokában vannak azon képességeknek, vagy megtaníthatók ezekre, melyek segítségével képesek a túljutni a krízishelyzeteken, elfogadni mindazt, ami első látásra elfogadhatatlannak tűnik, és mindezek ellenére is meglátni és megélni az adott szituációban rejlő szépségeket és értékeket. *Kolozsváry* (2002) az elfogadásról írva úgy fogalmaz, hogy ez az első jelentős lépés a nyitás felé vezető úton. A nyitás folyamata is lépésekből áll, ugyanúgy, mint a bezárkózás folyamata. Az elfogadás folyamatának négy jellemzője a gyermek fogyatékoságának, gyengeségeinek és teljesítőképessége háttérainak elfogadása; a gyerekekről reális kép alkotása, az önsajnálát és bűnösség érzésének kerülése; a szülő észszerű módon kutatja a lehetőségeket, kerüli a „csodatévőket”; az elfogadó szülő képes szeretni fogyatékos gyermekét, nem tagadja a probléma létét, nem félti túl gyermekét, és nem hanyagolja el családtagjait. Az elfogadás mögött a gyász munka áll, hiszen ez nemcsak akkor lép fel, amikor meghal valaki, hanem akkor is, amikor

korábbi álmainkat, vágyainkat gyászoljuk. A szülő a gyász folyamatán keresztül menve jut el a belső békét jelentő elfogadáshoz. Azok, akik a gyász valamely stádiumán nem tudnak túljutni, megrekednek a tagadás vagy bűnbak keresés szintjén, nem jutnak el az elfogadásig talán sohasem. Kandel és Merrick (2007) hangsúlyozzák, ha a családnak sikerül a kihívásokkal megbirkózni, és sikeresen túljutnak ezeken a helyzeteken, képesek lesznek az elfogadásra. Az elfogadás folyamata alatt a család képes lesz magáról és a gyermekről is gondoskodni, a konfliktusokat megoldani, és teljes mértékben elfogadni a gyermeket annak korlátai ellenére. Így már megoldást keresnek a problémáikra, és arra, hogyan tudják gyermekük fejlődését biztosítani. Megtanulják a bentről fakadó erejüket mozgósítani, és alternatív megoldásokat keresni. Megértik a probléma lényegét, a szenvedés mögé látnak, így képessé válnak arra, hogy gyermeküket a lehető legnagyobb mértékű önállóságra neveljék. Sikerral veszik igénybe a környezetet, társadalom által nyújtott szolgáltatásokat, a szakemberek segítségét és a terápiákat. Arra törekszenek, hogy kompenzálják a fogyatékosságból eredő korlátokat, hátrányokat. Annak érdekében, hogy egyensúlyt tudjanak teremteni a korábbi elvárásaik és a valóság között fontos, hogy hinni tudjanak a gyermekükben rejlő képességekben bármilyen jellegű is a fogyatékosság. Yvonne Pierre (*The Day My Soul Cried: A Memoir*) szavait idézve: „Ha egy embernek a fogyatékosságára fókuszálsz, nem fogod észrevenni a képességeit, a benne rejlő szépséget és az egyediségét. Amint megtanulod elfogadni és szeretni őt úgy, ahogyan van, saját magáért, észrevétlenül megtanulod önmagadat is feltétel nélkül szeretni.”

Az iskola/óvoda küldetése minden gyermekre nézve, hogy ismerje jogait, segítse őket személyes fejlődésükben, és teremtsen meg a feltételeket arra, hogy képesek legyenek felvállalni a képességeik szerint nekik legmegfelelőbb feladatot.

Dobó Katalin

Súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermek és családja intézményi befogadása

Bevezető

A súlyos halmozott fogyatékossgal élő gyermekek intézményes ellátásával kapcsolatos történeti felfogást a jogszabályi környezet változásaiban tudjuk nyomon követni.

1985: A gyógypedagógiai iskolákat megkülönböztető jelzés nélkül általános iskolának minősítették. A képezhetetlen (akkor ez volt a definíció) gyermeket egészségügyi gyermekotthonban helyezték el.

Az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról a képezhetetlen definícióhoz képest már egy korszerűbb szemléletet tükröz a fogyatékos gyermekek, tanulók ellátásában.

A 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról az ellátás részleteit tartalmazza.

A 2006. évi LXXI. törvény a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény módosításáról eltörli a képezhetetlenség fogalmát, a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek tanköteles koruk elérével fejlesztő iskolai oktatásban (vagy egyéni fejlesztő felkészítésben) részesülnek. Megjelenik a fejlesztő felkészítés, majd a fejlesztő iskolai rendszer.

Az 1993. VIII.3-án kihirdetett 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról lehetővé tette a szabad iskola – óvoda választást. Ugyanez a törvény teremtett lehetőséget arra, hogy meg tudjanak szerveződni szülői, pedagógusi

közösségek, melyek különböző módon képzelik el az iskolát, óvodát. Ekkor jelentek meg azok az igények is, hogy legyen képes az intézmény rehabilitálni, a súlyos fokban sérült gyermekek intézményi oktatását is figyelembe venni.

2005. december 5-én a parlament elfogadta az oktatást érintő egyes törvények módosításáról szóló törvényjavaslatot, amely a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek közoktatási ellátásával kapcsolatban jelentős változásokat vezetett be, miszerint a képzési kötelezettség kategóriáját törölték, és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek ezentúl tankötelezettnek minősülnek.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók tankötelezettségüket két-féle módon teljesíthették:

- a. heti húsz órában fejlesztő iskolai oktatás keretében,
- b. heti 3-5 óra fejlesztő felkészítés keretében.

2010-től megszűnt a heti 3-5 órás fejlesztő felkészítés lehetősége, vagyis ettől az időponttól minden gyerek heti húsz órás fejlesztést kap, aminek megfelelően ki kellett alakítani a közoktatási intézményekben az integrált fejlesztő iskolai osztályokat, tagozatokat, csoportokat, illetve a szociális ápoló gondozó otthonokban és a rehabilitációs intézményekben a fejlesztő iskolai intézményrészeleget.

I. Az inklúzió, mint az út, mint cél

Az inklúziós szemléletnek a fejlődése, kiérlelődése hosszú folyamat eredménye. Kezdetben a fogyatékos gyerekekről való gondoskodás, ill. oktatásuk az egyházak, jótékonyági szervezetek által felvállalt karitatív tevékenység volt. Lényege mindig is abban állt, hogy megvédje a fogyatékos személyeket a kiszolgáltatottságtól, és olyan szolgáltatást biztosítson számukra, amelyet a közoktatás és a képzési rendszerek nem tudtak.

A gyógypedagógia korai fejlődését – az autonóm rendszer kialakulása érdekében – az általános pedagógia rendszeréről való leválás, és elkülönülés jellemezte. Az orvosi szemléletet tükröző fogyatékosági kategóriák alkalmazásával a gyógypedagógia meghatározta a normától való eltérés mértékét, s a mind pontosabbá váló diagnosztikának megfelelően kiépítette a különböző fogyatékosági kategóriákhoz leginkább alkalmazkodó

speciális intézményrendszert. A speciális intézményrendszer kialakításával lehetővé vált a normától eltérő gyermekek sérülés specifikus nevelése olyan viszonylag homogén, kis létszámú csoportokban, melyek jobban szolgálták a sajátos nevelési szükségletek kielégítését. Egyidejűleg a gyógypedagógiai intézményrendszer a többségi intézmények tehermentesítő szerepét is betöltötte. Ezért a többségi iskolában dolgozó pedagógusok mentesítették is magukat mindenféle differenciálástól.

Az iskolákat azonban mindig is a heterogén tanulócsoportok jellemezték. Továbbá a speciális iskolában is tapasztalható a heterogén összetétel az azonos diagnózisok ellenére.

A szakirodalomban integrációnak, normalizációnak (Nirje, 1969) nevezett gondolat a '60-as évek végén kezdte meg fokozatos térhódítását. Az új szemlélet összefügg a fogyatékosság fogalmával kapcsolatos előítéletek felszámolására irányuló törekvésekkel. Hangsúlyozzák, a fogyatékos ember nem különleges ember, hanem ember. Ebben az értelemben **integrációnak** azt a folyamatot tekintették, amikor a valamilyen oknál fogva akadályozott embert visszahelyezték a társadalomba, hogy ép társaival együtt élhessen. Véleményem szerint ez a gondolkodás megköveteli a fogyatékos embertől az asszimilálódást, a meglévő struktúrához való alkalmazkodást.

Ha valóban el akarjuk érni, hogy minden ember a folyamatok részese legyen, az integrációt másképpen kell értelmeznünk, képesnek kell lennünk minden ember befogadására. Ehhez *fel kell készülnünk eltéréseikre, mind egy, hogy az miben áll.* Ezt nevezzük befogadásnak vagy **inklúciónak**, tágabban értelmezett integrációnak.

Az inklúzió (valamibe beszámítva) elkerüli az elkülönítést. Az épeket és az eltérő szükségletűeket nem tekinti külön résznek. Először az egységet, az egészet látja, a különbözőségekről és a segítség módjairól aztán beszélnek. *E szerint minden gyermeknek többségi iskolában van a helye, joga van a tanuláshoz*, ahova be kell vinni a speciális szolgáltatásokat. Az inger gazdag környezet, a társak, és tevékenységek sokszínűsége még a legsúlyosabban sérült gyermekek számára is fejlesztőként hat.

E szemlélet nem követeli meg az együtt haladást. A nevelést – oktatást ennek megfelelően szervezi, melyben alapelv a gyermek szükségleteihez való igazodás. Az egységes tervezés, differenciált tevékenykedésre ad lehetőséget

Minden gyermeknek segítségre van szüksége ahhoz, hogy felnőtté váljon. Életünk bizonyos szakaszában mindannyiunknak lehet szüksége má-

sok segítségére. Vannak közöttünk olyanok, akik korai és a nekik adekvát ellátás esetén, felnőtt korban képessé válnak munkavállalásra. S vannak közöttünk olyanok, akik állandó segítségre szorulnak, s vannak olyanok, akiknek „csak” a speciális feltételeket kell megadnunk az önálló életvitelhez.

Az óvoda-iskola átalakulása fogadóból befogadóvá, azaz **inkluzív** azt a belső átalakulási folyamatot jelenti, mellyel az óvoda-iskola alkalmassá válik a gyermekek-tanulók teljes köre szükségleteinek hatékony kielégítésére. Az óvodák-iskolák inkluzív intézményekké való átalakulása egy olyan reformként értelmezhető, melyre nem kizárólag a speciális nevelési szükségletű gyermekek ellátása miatt van szükség, hanem ezáltal növelhető valamennyi gyermek-tanuló nevelési-oktatási minősége. Az UNESCO „Mindenki számára hatékony iskola” projektje (Ainscow, 1991. cit. Csányi, 1995.) ennek az iskolai hozzáállásnak a legfőbb jellemzőit az alábbiakban határozza meg:

- Mivel a gyerekek eltérnek egymástól korábbi tapasztalataik, érdeklődési körük, érzelmi hozzáállásuk, fejlődési ütemük szempontjából, így minden gyermek speciálisként értelmezhető. A pedagógusnak a gyermekekben az egyedi, csak rá jellemző tulajdonságokat kell látnia. Tanulási nehézségek minden gyermeknél felléphetnek az iskoláztatás valamely szakaszában, tehát a nehézségek a tanulási folyamat velejáróiként értelmezhetők, nem pedig a gyermekből kiinduló problémákként.
- A tanulási nehézségek nem elsősorban a gyermek képességeinek hiányosságaira vezethetők vissza, hanem a pedagógusok tanítási gyakorlatára, az osztálymunka szervezésére. A pedagógiai gyakorlat megváltoztatásával a nehézségek elkerülhetők. Ily módon a pedagógus osztozik a gyermek haladásáért vállalt felelősségben.
- A segítségnek minden gyermek számára rendelkezésre kell állnia. A speciális szükségletek megfelelő kielégítése a gyermeki tevékenység differenciált szervezése, az egyéni fejlődési tempó figyelembe vétele, a teljesítmények széles sávjának elfogadása révén a pedagógusnak jó alapot adhat arra, hogy a csoport bármely gyermekének segítségére lehessen.
- A külső gyógypedagógiai segítség elsősorban az óvodapedagógusnak szól, de emellett egyéni fejlesztés és/vagy felzárkóztatás formájában mind a csoporton kívül, mind azon belül a gyermek számára is rendelkezésre áll. A gyógypedagógus munkája a speciális nevelési szükségletű gyermek ellátásán túl a csoport többi tagjára is kiterjedhet.

- A gyermekeket nem a többiekhez, hanem önmagukhoz viszonyítva kell értékelni, mely legyen mindig konkrét és egyszerű. A „nagyon ügyes vagy” általános és nem inspiráló értékelés.

A befogadó intézménnyé történő átalakuláshoz az alábbi gondolatok elfogadására, és a hozzájuk kapcsolódó változtatások véghezvitelére van szükség.

- Személyközpontú pedagógiai koncepcióra, mely az egyének közötti különbségeket természetesnek fogadja el,
- Nem a gyermeknek kell igazodnia a nevelés-tanulási folyamat előre elrendelt feltételeihez, üteméhez, hanem a gyermeki tevékenységeknek kell, igazodnia a gyermek szükségleteihez,
- A nevelés rugalmassággal biztosítani kell, hogy minden gyermeket, óvodai nevelésben részesítsünk, vagyis minden gyermek egyfajta, de differenciált nevelésben részesüljön,
- Az értékelésnek tekintettel kell lennie az eltérő képességű gyermekekre, az érési folyamatok különbözőségére
- A speciális nevelési szükségletű gyermekek helyben kell, hogy megkapják a fejlődésükhöz szükséges támogatást, mely egyrészt a szervezési formák, a segítségnyújtás módját és fokait, és újszerű módszerek megválasztásával, a nevelési-oktatási és anyagi feltételek kihasználásával, másrészt a gyógypedagógiai segítségnyújtás helyben történő biztosításával érhető el,
- A vezetőnek rugalmasabb vezetési stílus alkalmazásával biztosítani kell a pozitív hozzáállást, valamint a pedagógusok és segítő szakemberek közötti hatékony együttműködést
- Egységes szemlélettel kell rendelkeznie minden munkatársnak
- Az intézménynek szoros kapcsolatot kell kialakítaniuk a szülőkkel annak érdekében, hogy közvetlenül és közvetve is fontos szerepet töltsenek be a gyermek speciális fejlesztésében

Összegzés

Értelmezésemben, amikor inkluzív nevelésről-oktatásról beszélünk, azt jelenti, hogy tekintettel kell lennünk a növekvő számú speciális ellátást igénylő gyermekekre, s jogaikra. Heterogén csoportok nincsenek jelen az oktatásban. Az akadályozottságot társadalmi kontextusban kell látnunk, mely szerint az egyénhez szabott segítségadás hiánya, korlátok megléte, sok esetben jelenlévő előítéletek, nem teszik lehetővé az egyén boldogu-

lását. Szakítani kell a hagyományos nevelési-oktatási keretekkel, mert a képzéshez mindenkinek joga van. A szülők számára biztosítani kell alternatívákat a közoktatásban, hogy választhassanak a gyermekük számára legmegfelelőbb iskola, óvoda típusai közül. Az integráció nem jelent teljesítményhátrányt a gyermekeknek, személyiségük fejlődésében pedig segíti a pozitív jegyek kialakulását. Közelebb kerülnek a pozitív önértékeléshez, teljesítményük értékeléséhez, szociálisan pedig kompetenssé válnak. A befogadó iskolában, óvodában csökken a szorongás, hiszen nem a teljesítményektől függ a gyermekek elfogadása, ellátása. Az individualizálás, a belső differenciálás, a kooperáció nem különleges bánásmód, hanem alapelv. A befogadó környezet megfelelő módon gondoskodik a szabadidőről és más – nem a tanulást érintő – napirendekről is. A befogadó óvodában a gyermek az első számú, a szülő a második számú partner. A szükségleteknek megfelelően alakítja környezetét, tárgyi eszközeit, amelyet folyamatosan bővít, fejleszt.

II. Szülőnek lenni

II.1. A család az első és legmeghatározóbb közösség

A család az első közösség a felnövekvő ember életében. Funkcióit tekintve, hármas egységről beszélhetünk, biológiai, gazdasági és társadalmi. A társadalmi funkció még további részekre tagolódik. A gyermek kiegyensúlyozott fejlődési feltételei a családi szocializációban, az értékek és normák közvetítésében, a kisgyermek személyes gondozásában (testi szükségleteihez való igazodás), biztonságérzetének megteremtésében és fenntartásában valósul meg.

A nők önértékesítő törekvései, a családon belüli megváltozott szerepek, a megváltozott gazdasági, társadalmi környezet, felgyorsult életvitelünk miatt, sokszor sérül a szocializáció valamelyik területe, s ekkor a megoldásra váró feladatok átkerülnek az oktatási-nevelési intézmény feladatellátása közé.

Ahogy az egyes ember, úgy minden család is különböző, egyedi és megismételhetetlen, a maga gyengeségeivel, terveivel, vágyaival, reményeivel és lehetetlenségeivel együtt. Vannak nagyobbak és kisebbek, összetartók és széthúzóak, rendezettek és kuszáak, jókedvűek és szomorúak. Vannak családok, akik tipikusan fejlődő gyermekeket nevelnek, és vannak,

amelyekben a gyermek különleges figyelmet igényel. Minden családnak, legyen a gyermekük normál, vagy eltérő fejlődésű, megvannak a maga egyedi igényei, adekvát módok, amelyek segítségével azokat kielégítik. Mivel nincs köztük két egyforma, sem a normál, sem az eltérő fejlődés esetében nem beszélhetünk tipikus családról. Azokban a családokban azonban, ahol sérült vagy egyéb problémával élő kisgyermeket nevelnek, található egy közös vonás, ami nem más, mint a megnövekedett teher, melyet cipelniük kell.

Az gyermekek intézményi ellátása, fejlesztése elképzelhetetlen szülői együttműködés nélkül. A legjobban felkészült szakemberek is csak fél munkára képesek a szülői ház nélkül. Ahol pedig sérült, súlyosan sérült kisgyermek nevelődik – jó esetben – az intézmény tudja a legtöbb segítséget, támaszt nyújtani. A barátságos, őszinte és nyílt kapcsolat, a problémák feltárása és tisztázása sokat lendít a gyermekek fejlődésén. Úgy, senki nem ismeri a gyermeket, mint a szülő! Úgy, senki nem ismeri az igényeiket, szükségleteiket, mint a családok. Az egyedi különlegességek mellett az intézmény célja, hogy általánosan, a nagy többséget érintő szolgáltatások bevezetésével segítsen a lassabban, vagy eltérő módon fejlődő gyermeket nevelő családok helyzetén.

II.2. Súlyos fokban sérült gyermek szülőjének lenni

Atomjaira bomlik szét minden elképzelés a gyermek neveléséről, a gyermek ellátásáról, az egész család működéséről, amikor súlyos fokban sérült gyerek érkezik a családba. Az első vágyból, miszerint egészséges gyermeket vár mindenki, legtöbbször hosszú az út az elfogadáshoz, a gyermek feltétel nélküli szeretetéhez, és az is megtörténik, hogy sohasem lesz meg az igazi elfogadás.

A szülők, különösen az édesanya élete válik ámokfutássá hiszen az örömteli pillanatok és a „jó anya vagyok érzés” helyett sokszor a gyermek életéért való küzdés, az állandósult nyugtalanság, a folyamatosan jelenlévő bűntudat óriási egyensúlyvesztést hoz létre a családi működésben. Annak felismerése pedig, hogy ez egy életre szóló feladat lesz, tovább mélyítheti a kétségbeesést.

A kezdeti szakaszban jellemző, hogy a szülők minden, számukra elérhető fejlesztést kipróbálnak, és bíznak a csodákban is. A másik jelenség, amikor elszigetelődik a család és szűgyenükben kizárják a külvilágot, nem viszik a gyermeket megfelelő intézményekbe, ellátásokra, mert a fájdalom sokkal nagyobb, mint az, ahogyan azt kezelni képesek. Gyakorló szakem-

berként végtelen öröm számomra az a tapasztalat is, amikor a szülőpár szembenéz saját helyzetével, úrrá lesz fájdalmán, önsajnálatán, felfedezik gyermekük boldogságát és megkeresik életükben az új egyensúlyt.

Mindegy melyik típusú családdal kerülünk kapcsolatba, az intézményeknek komoly kihívást jelentenek a hozzájuk való kapcsolódás.

II.3. Könnyedebb szülőség egy intézmény mindennapjaiban, kapcsolattartás

Hiszem, hogy a gyermek számára megfelelő ellátás egyik alapja az őszinte, nyílt, elfogadó és szeretettel teli kapcsolat a család és az intézmény közt.

Fontos tény, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyerekek szüleinek egy életen át tartó támogatásra van szükségük. Gyakran reményvesztettek lesznek, elszeparálódnak, bezárkóznak, és megfelelő lépésekre van ahhoz szükség, hogy a teljesen kiszolgáltatott gyermekeiket, bizalommal átadják a megfelelően felkészült intézményekbe.

Ez mindkét fél számára óriási kihívás, s mind e mellett az is igaz, hogy a gyermek és szülő fellélegezhet egy megfelelő ellátást biztosító intézmény mellett, és segítségével újra megtalálhatja élete új egyensúlyát. Igazi vágya egy nevelőtestületnek, hogy a családok egyedi segítséget kapjanak, olyat, amely a gyermek állapotának fejlesztése, megőrzése mellett otthoni segítséget, praktikákat is tud nyújtani.

Módok, alternatívák, kapcsolattartási lehetőségek a szülők számára saját intézményünkben:

Hagyományos

- szülői találkozók (intézményi szintű, csoportos)
- nyílt óráink (a szülő előzetes egyeztetése alapján bármikor megtekintheti gyermekét intézményi közösségében)
- családlátogatások (új gyermeknél, ill. szükség szerint)
formái:
 - ismerkedő (intézményi életre felkészítő),
 - visszatérő (szükség szerint),
 - rendkívüli (váratlan események kapcsán),
- fogadóórák (vezetői, gyógypedagógusi,) beiskolázás előtt, tervezetten negyedévente ill. egyedi esetben bármikor
- ünnepek

Speciális

- első találkozás a szülővel (a szükségletek feltérképezése, az értékek feltárása)
- második találkozás a szülővel (döntés, a közösség és a család találkozása)
- a gyermek fogadása az intézményben, ismerkedés
- tábor
- szülők iskolája, szülősegítő szolgáltatás
- elkísérés szakértői vizsgálatokra (kérés esetén ott vagyunk a nehéz pillanatokban)
- további iskolák, intézmények felkutatása a gyermekek befogadására
- konferenciákon való – közös – részvétel
- vidéki szülőknek munkaszerzés
- munkacsoport, amely éves munkatervvel dolgozik
- eszköz- és könyvkölcsönzés

Gyermekek életében való közvetlen részvétel a szülők részéről:

- behozhatják szaktudásukat
- önkéntes tevékenység
- a gyermekek zavarása nélküli rehabilitációs órák látogatása

Kommunikáció a családokkal

- hirdetőtáblák
 - havi (havi program, pályázati eredmények...)
 - aktuális (heti, napi események)
- szülői váró
 - állandó (Házirend, SZMSZ, Helyi Nevelési Program, Rehabilitációs Program, Környezet- és Egészségvédelmi Program)
- gyermekcsoportokban
 - Napirend, Hetirend, napi események,
 - zárt fb csoportok
- egyéni beszélgetések

Szülői dosszié

- Szülői kézikönyv
- Intézményi ismertető
- Kérdőívek (adatlap, első kérdőív, szociális támogatásokról, szociális helyzet felmérése)
- Nyilatkozat (szülői engedélyek)
- Házirend

Fontosnak tartom, hogy színes, gazdag kapcsolattartási formák álljanak a szülők rendelkezésére, hogy ki-kki megtalálja a neki megfelelőt.

11.4. Szülők Iskolája

Amikor csak lehetőség adódik, szervezhetünk szülőknek szóló szolgáltatásokat. A tanfolyamok részletes programját, szervezésének módját, és a feladatokat minden évben a nevelőtestület dönti el az adott problémák és szülői igények figyelembevételével, felmérésével. Azt tapasztalom, hogy a mindennapi gyermeknevelési feladatok megoldása a sérült gyermekeket nevelő családokban dominánsan jelentkeznek.

A társadalmi közeg – amelyben élünk – a társadalomban bekövetkezett értékválság mélyen érinti a családok életét, s közvetve eljut minden gyerekekhez.

Boldog kiegyensúlyozott gyermeket pedig csak boldog kiegyensúlyozott család képes nevelni.

Ezeknek figyelembevételével a szülői tanfolyam legfőbb célkitűzése a családok funkcióinak (a gyermek gondozása, érzelmek fejlesztése, szocializáció...) feltárása, a családi szerepek ill. a gyermek családban és intézményben betöltött helye. Az általánosan, minden családra érvényesíthető célok mellett természetesen helyet kap a speciális kérdések köre is, mint pl. a gyermekek életkörülményeinek javítása.

Szülősegítő programunk havi 1 foglalkozást jelent, de természetesen bárhol is szervezhető. Az előadásokra mindig olyan előadókat hívunk, akik az adott témakörben nagy szakmai tudással és személyes tapasztalattal rendelkeznek.

Szülősegítő programunk légkörét, az elhangzott tartalmakat a továbbiakban néhány helyzet bemutatásával illusztrálom.

A kérdés után következő csendet egyik apuka kérdése törte meg. „Ma gyerekekről beszélünk?” „Igen” – hangzott a válasz. „Mondd el milyen a te gyereked!” Ezt követően 2-3 szülő rendkívül őszinte, nyílt és aktív részvételével beindult a beszélgetés.

A szülők feltárták mindennapi gyermeknevelési aggodalmaikat:

- „Meddig tart az anya joga?”
- „Hol van a határ, amikor a gyerek már nem mehet tovább?”
- „Nem kell a szülőnek túlzásba esni, de mégis csak vannak kötelező dolgai a kisgyermeknek!”

Ilyen és ehhez hasonló kérdések foglalkoztatták a szülőket, vagyis a beszélgetés alapját a mindennapi gyakorlat adta.

Ami ebben az estében a legnagyobb élményt, eredményt jelent az a szülők és az „előadó” végig tartó interakciója. Jó volt hallgatni, ahogyan az anyukák és apukák egymásnak javaslatokkal éltek, tanácsokat, ötleteket adtak. Mintegy lezárásként hallhattuk a személyiségközpontúság legfontosabb jellemzőit, melyeket szülők és pedagógusok egyaránt sikeresen alkalmazhatnak a nevelésben. A felnőtt személy bízson értékeiben (kongruencia), legyen hiteles. A segítő családi és óvodai légkörben próbáljunk gyermekeink vágyaihoz, utasításaihoz alkalmazkodni. Bízunk gyermekeinkben s legyünk velük empátikusak.

Ez a nap egy nagyon hasznos ötlettel zárult, amelyet egyik apuka tett meg: „Legyen a szülőknek több ilyen alkalom, ahol átadhatják egymásnak mit és hogyan sikerül otthon elérni a gyermekükkel.”

Az előadásorozatunkból természetesen nem maradhatott ki dr. Vekerdy Tamás gyermekpszichológus. A szakmabeliek jól ismerik munkásságát, de mások is találkozhattak soraival, tanácsaival a Nők Lapja hasábjain. Előadásának címe: Gyermek a családban – szerepek, értékek, média. Jó és nagyon aktuális téma!

Az előadás bevezetőjében a kisgyermekkor egyik lehetséges megközelítését ismertette velünk, mely a test, a lélek és szellem összhangjában valósul meg. A harmonikus kisgyermekkor fejlődés alapja az anya-gyermek kapcsolat, mely kölcsönös ráhangolódást jelent s már magzati korban elindul. Továbbfejlődik a spontán játék, spontán utánzás, a mese és művészetek során. Azt követően szó esett a jó óvoda, iskola és az első iskolai évek problémájáról. A gyermek élje meg saját korát, óvodáskorban óvodás, kisiskolás korban kisiskolás legyen. Ne sűrűsítsük a gyermeket, s ne feledkezzünk meg az érési folyamatról.

Következett a média, a képernyők problémái. A kisgyermek belső képeket alkot mesehallgatás közben, melyben szabadon áramlik a képzelet. A képernyőn külső képek jelennek meg, melyek sokkolják a belső képek keletkezését.

Javasolta dr. Vekerdy Tamás, ha már van televízió a családokban a szülő válassza ki a gyermeknek szóló műsort, s azt együtt nézzék lehetőség szerint.

Az előadás végén az értelmi és érzelmi intelligencia összehasonlításában kiemelte az érzelmi tényezők fontosságát. Kutatások bizonyítják, hogy az iskolában tanult tananyag 75%-át még az eminensek is elfelejtik,

hacsak nem használják rendszeresen. Az életben való beválást az érzelmi intelligencia fejlettsége határozza meg. Ezért tartja nagyon fontosnak, hogy gyermekeink számára elsősorban érzelmi biztonságot adjunk a családban, óvodában és iskolában egyaránt.

III. Milyen a felkészült intézmény, avagy a Rehabilitációs Program, amely komplexen kezeli a gyermeket

Minden gyermek egyedi, megismételhetetlen individuum és szociális lény is egyszerre. Minden gyermeknek szüksége van segítségre ahhoz, hogy felkészülhessen a felnőtt életre. Életünk során bármelyikünket érheti olyan hatás, amely miatt átmenetileg vagy véglegesen is mások segítségére szorulunk.

A köznevelés terén még mindig a leghátrányosabb populációnak mondhatók a súlyosan – halmozottan sérült gyerekek, hiszen az ő ellátásukhoz nagyon komplexen felkészült pedagógusokra, intézményekre és támogató társadalomra van szükség.

Mit kap a gyermek az intézményben?

- diagnózisának, szakértői véleményének és állapotának legmegfelelőbb gondozást, egyéni és csoportos fejlesztést, rehabilitációt
- folyamatos pedagógiai megfigyelést
- fejlődésének nyomon követését
- támogató, együttműködő közösséget
- komplex szakember ellátottságot
- évenkénti belső értékelést
- szükség szerint utaztatási segítséget (pl. Támogató Szolgálat)

Milyen változtatásra van szükség egy befogadó nevelés megvalósulásához:

- a gyermek, a család és az intézmény egysége az intézményi nevelés alapja,
- a gyermekről alkotott szemlélet teljes átstrukturálása, (Feladat: a gyermek személyiségének teljes megismerése, az egyéni szükségletek feltérképezése, azokhoz való alkalmazkodás),

- belső differenciálás megvalósítása,
- szorongásmentes miliő kialakítása,
- a tevékenység szervezési módszereinek megváltoztatása.
- nincs alá- és fölérendeltségi viszony a különböző tevékenységek (napirendi pontok) között, az intézményi élet minden területén valljuk a gyermek fejleszthetőségét,
- megváltozott pedagógusszerepek – értékorientált pedagógusszerep,
- a pedagógia és a gyógypedagógiai közelítése, egymástól való tanulás megteremtése, team munka kialakítása.

A súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztése, nevelése és oktatása során a *csoportközösségben, kiscsoportban* illetve *egyéni*leg megvalósuló fejlesztés egyaránt teret kap.

A *csoportban végzett* nevelésre, oktatásra, fejlesztésre a tematikus egységek feldolgozása, a szociális kapcsolatok kialakítását segítő „reggeli körök”, valamint a szabadidős és kreatív foglalkozások (művészeti jellegű alkotótevékenység, zene stb.) során nyílik alkalom. A csoportban végzett tevékenységek szükségesek a közösségi élmények átéléséhez, a közösséghez tartozás megéléséhez, a társakkal való együttműködés megtapasztalásához és gyakorlásához, azaz a szociális és érzelmi nevelés alapvető feladatainak megvalósításához. A csoportban és a csoportért végzett tevékenység az egyes tanulók kompetencia-érzését is növeli. (32/2012(X.8.) EMMI).

A *kiscsoportos és egyéni* foglalkoztatás az egyéni képesség-és készségfejlesztéskor indokolt, biztosítani kell azonban, hogy a tanulók egyénielg elsajátított képességeiket, készségeiket közösségi szituációban is kipróbálhassák, gyakorolhassák.

A gyermek egyéni képesség- és készségfejlődése határozza meg, hogy a heti óraszámából milyen arányban vesz részt egyéni, és milyen arányban, csoportos foglalkoztatásban.

Az *egyéni fejlesztő foglalkozások* nyújtanak lehetőséget arra, hogy *speciális gyógypedagógiai és/vagy terápiás segítséget* nyújtsunk a tanulóknak (pl. beszéd- és kommunikációfejlesztés, mozgásnevelés, hidroterápia, gyógylovaglás, bazális stimuláció, rehabilitációs foglalkoztató terápia stb.). A különböző terápiák alkalmazásának lehetősége a tanulók sajátos nevelési igényének, a helyi körülményeknek, valamint a meglévő szakembereknek is függvénye. Az egyes tanulók esetében a szakértői bizottság és szükség esetén a szakorvos javaslata alapján – a szülők véleményének ismeretében – az intézmény szakemberei közösen határoznak. (32/2012(X.8.) EMMI).

Munkatársak

A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek nevelése-oktatása, fejlesztése, gondozása a komplex megközelítés elvét alkalmazva sokféle szakember egyidejű jelenlétét teszi szükségessé.

Javasolt, együttműködő szakemberek a teljesség igénye nélkül:

1. konduktor
2. gyógypedagógus (szomatopedagógia-tanulásban akadályozottak pedagógiája szakos)
3. gyógypedagógiai asszisztens
4. logopédus
5. lovas terapeuta – gyógytornász – kutyás foglalkozást segítő – zeneterapeuta
6. lovas segítő
7. pszichológus
8. gyermekorvos
9. masszőr

A gyógypedagógusok, a gyógypedagógiai asszisztensek, akik ezt a feladatellátást választják küldetésüknek, tudom, hogy egytől-egyik óriási munkát vállalnak. Mindennap olyan lelki-fizikai-mentális terhelés alá kerülnek, amelyet csak a legelhivatottabbak tudnak magas szinten, magas emberi intelligenciával, örömmel és lelkesedésben végezni. Csak ők azok, akik hisznek abban, hogy bármilyen súlyos is az érzékelhető sérülés, a másik oldal – jelen esetben a súlyosan-halmozottan sérült gyermek – tisztán érző lélek, és annál nagyobb odafigyelésre, törődésre, odaadásra, szeretetre van szüksége, minél több oldalon szorul támogatásra. Számukra nem kérdés az emberi méltóság számbavétele, amit minden körülmények között szem előtt tartanak.

Ők találják meg azt az utat a gyerekekhez, és a családokhoz, amely mindenkinnek jár. Az út, a családok és az intézmény közötti egy olyan híd, mély együttérzésen alapszik úgy, hogy közben határozottságot, következetességet, szakmai tudást adunk.

A gyerekek ellátásával, fejlesztésével párhuzamosan folyamatos fejlődésre, megújulásra van szüksége minden kollégának. Ehhez, elsősorban saját magukat támogató szokásrendszerrel kell rendelkezniük, hiszen mindannyian önmagunk tudunk a legtöbbet tenni saját jóllétünkért.

Mik lehetnek ezek?

- meditáció
- légző gyakorlatok
- testedzés
- séták
- olvasás
- mindfullnes gyakorlatok

Az intézmények vezetői, munkatársai is sokat tudnak tenni azért, hogy a kollégák „gondját” viselje. Az egymás támogatása, egyenlő terhelés, a rendszeres esetmegbeszélések, pedagógusi egyeztetések hozzájárulnak ahhoz, hogy segítséget, megerősítést, meghallgatást kapjanak a munkatársak.

Évenkénti intézményi támogatás:

- szupervízió
- esetmegbeszélés pszichológussal
- csapatépítő elvonulás
- rendszeres nevelőtestületi megbeszélések
- közös tervezések
- szakirányú képzések pl. a Kézenfogva Alapítvány, Bliss Alapítvány, Budapesti Korai Fejlesztő Központ

Zárszó

Bár a világ, a társadalom az elmúlt évtizedekben nagyot változott a súlyosan-halmozottan sérült gyerekek ellátása terén, hiszen a „képezhetetlennéből” „képezhetővé” nyilvánították, a köznevelés terén még mindig a leghátrányosabb populációnak mondhatók, hiszen az ő ellátásukhoz nagyon komplexen felkészült pedagógusokra, intézményekre és támogató társadalomra van szükség.

Emlékeztetőül:

Minden gyermeknek joga van ugyanazon bánásmódhoz, ellátáshoz, a játékhoz, a tanuláshoz, a fejlődéshez. Minden gyermekben az emberi azonosságot kell felismerni, és másságát csak ott, ahol segítő célú megkülönböztetésre van szüksége. A fejlődési folyamat nem gyorsítható, de

támogatható, az érés adott életkorban nagy eltéréseket mutathat, különösen a súlyosan és halmozottan sérült gyerekek esetében. Az emberi méltóság nem egészség kérdése, és nem is az, hogy az egyes ember erről mit gondol. A gyermek sokféle családi értéket hordoz, sokféle szokásrendszert közvetít, melyeket az intézményi környezetben is képvisel, ezek felismerése, értékként értelmezése a pedagógus feladata, legyen alapelv az előítélet-mentesség.

A gyermeki személyiséget környezeti kontextusban értelmezzük, holisztikus gyermekszemlélet megteremtése a célunk.

A gyermek és a szülők közös érdeke a gyerekek köznevelési intézményben történő ellátása.

Gálik András

Interjúk

Az interjúkban szereplő három édesanya és gyermekeik valóságos személyek, valóságos helyen és körülmények között élnek. A beszélgetések 2020 januárjában készültek. Céлом az volt, hogy bemutathassam véleményüket az intézményi fejlesztésről, összevethető legyen az intézmény munkája az ő elvárásaikkal. Meglátásom szerint e két szempont gyakran találkozik. Azt is szerettem volna bemutatni, hogy ezek a családok milyen többlet terhet vállalnak annak érdekében, hogy gyermekük megfelelő módon fejlődjön. Az írások szeplői önként és szabad akaratukból mondták el véleményüket, meglátásaikat. A szereplők és lakóhelyük nem azonosíthatók, a monogramjaikat is titkosítottuk.

„Amíg élek, otthon alszik minden este” R története

Az édesanya munkából rohant a gyermekéért, és munkába sietett vissza. A kettő között tudtunk fél órányit beszélgetni egymással. A beszélgetés alatt a gyermeke végig az ölében volt a már megkedvelt és ismert, barátságos csoportszobában.

Az anyuka, mosolygós arccal, természetesen fogadta kérdéseimet, és azokra köntörfalazás nélkül válaszolt is.

R nem volt tervezett gyermek, mert egy mondás szerint: „a gyermek és az eső akkor jó, amikor jön”. A terhesség teljesen normálisan zajlott le, semmi panasza nem volt, és az ultrahangos vizsgálatok időszakában semmi rendellenességet nem állapítottak meg nála.

A szülés normálisan indult, de a köldökzsinór a gyermek nyakára tekeredett, így nem volt választás, császármetszéssel hozták világra a babát. Az első 24 órában hatszor élesztették újra a csecsemőt. A gyermek öthetes korában söntöt (shunt) kellett az agyába ültetni, hogy a felszaporodó

folyadékot a koponyából kivezessék, csökkentve ezzel az agyra és a koponyára nehezedő nyomást.

A gyermek jelenleg 9 éves. Óvodás korától járt fejlesztő csoportba.

A szakértői vélemény értelmében:

„A tanuló súlyos és halmozottan fogyatékos /súlyos értelmi-, érzékszervi fogyatékos: látássérült – aliglátó)

A tanuló sajátos nevelési igényű, különleges bánásmódot, kiemelt figyelmet igényel.”

A család szembesült a visszafordíthatatlan helyzettel. Józanul kezelték azt, ami igazából első látásra és hallásra kezelhetetlennek tűnik. Felmérték a lehetőségeiket, és ez az állapot igazából nem okozott náluk gondot. A család elfogadta a megváltoztathatatlant, ez egy ilyen helyzet, ilyen a gyermek, ehhez kell idomulniuk. Mindenben segítették egymást. Semmi depresszió nem volt – fogalmazott mosolyogva az anya. Férjével 20 éve házasság, meg sem fogalmazódott közöttük, hogy bármi változtathat párkapcsolatukban. Az apa „főállásban” családfenntartó, de amiben tud, mindenben segíti a gyermek gondozását, ellátását. Persze, a gondozás oroszlánrésze az anya vállát nyomja, de ők ebben egyeztek meg.

A szűk családtól sok segítséget kaptak. Az anya terhessége előtt is dolgozott, s a szülése után is dolgozik. Akkor és jelenleg is ugyanazon a munkahelyen irodai munkát végez. Annyiban változott a helyzet, hogy korábban teljes munkaidőben dolgozott. A gyermek megérkezése után úgy egyeztek meg, hogy óradíjban foglalkoztatják. Megállapodás van arra, hogy ha feláll, nem kell kérni engedélyt, hogy eljöjjön, mert tudják, hogy ez a gyermek miatt van. Ez a mai világban óriási segítségnek számít. Úgy érezték, hogy saját erőből és a szűk család segítségével meg tudják oldani problémáikat, és nincs szükségük egyéb külső segítségre. Ez az elképzelés működőképesnek látszik, mert a szűk család és az anya munkahelyének támogatása elegendőnek bizonyul.

R fejlesztését a lakhelyükhöz közeli településen végezték, de ott nem indult iskolai osztály, így került R Homokra. A kezdeti kételyek után (szeptember óta járnak intézményünkbe), nagyon pozitív a tapasztalatuk. Az empatikus, oldott légkör jót tett a gyermeknek. Hamar beilleszkedett, barátai is vannak. Szeret ide járni, mindig mosolyogva indul iskolába.

A látása és mozgáskoordinációja sokat fejlődött ez alatt a rövid idő alatt. A szülők elégedettek az osztályfőnök, a gyógypedagógiai asszisztens és a többi nevelő munkájával.

Az édesanya reálisan látja gyermeke leendő sorsát, hiszen tudja, egész életében segítségre szorul majd. Azt várja az intézménytől, hogy segítsen kialakítani R önellátását, önkiszolgálását, és valamilyen fokon el tudja sajátítani saját életterében az önálló közlekedést.

A jelenlegi helyzetük lehetővé teszi a gyermek családban történő ellátását, nem merült fel bennük a bentlakásos intézményi ellátás lehetősége sem. A tágabb család tagjai megkérdezték, hogy terveznek-e testvért. Erre az anya azt mondta, hogy a leendő testvér hátára nem akarnak egy „puttyt” rakni, mert ha ők már nem lesznek, felelőtlenül nem akarnak senki vállára terhet rakni.

Amíg egészsége, egészségük engedi, R minden este otthon fog aludni. Azon hajlandó gondolkodni, hogy az iskola befejezése után számba jöhet olyan intézmény, ahol napi bejárás mellett gondozzák, foglalkoztatják, fejlesztik gyermekét, de erre konkrét elképzelése még nincs. Az, ahogy az anya fogalmazott: „minden este otthon alszik a gyermekem” – úgy tűnik, biztosak lehetünk benne.

Addig is marad a megyén kívülről saját autóval a napi bejárás, ha esik, ha fúj – reggel mosolyogva, délben mosolyogva.

„Konok vagyok, ha gyermekemről van szó” U története

A kislány még pihent a kora délelőtti órákban, mikor az édesanyjával beszélgettem a lakásukban. Nem volt „tabu” téma, minden kérdésemre nyíltan, őszintén válaszolt.

Elmondása alapján U nem volt tervezett gyermek. A teherbe esés után mindig fájt a hasa, nem volt problémamentes a terhesség ideje sem. Veszélyeztetett terhességet állapítottak meg nála. A várandósság hetedik hónapja után értesült arról, hogy meg kellene szakítani a terhességet,

mert a gyermek lehet, hogy életképtelen lesz. Akkor nagyon haragudott a szakorvosokra, hogy miért ilyen későn állapították meg a bajt. Mára már enyhült a haragja. Korábban perindításra gondolt, de később elvetette ezt az ötletet.

A kislány koraszülöttként jött a világra, császármetszéssel. Az édesanya nem kérte az altatást, éber állapotban akarta végig követni a szülés folyamatát. Elmondta, hogy a szülés alatt hallotta, hogy „ennek a gyereknek nem lett volna szabad megszületnie”. Születése után a gyermek két hónapot töltött a klinikán, ahol az édesanyja végig vele lehetett és ápolhatta.

A Szakértői Bizottság szakvéleménye szerint U „a vizsgálat idején 9,3 éves, otthonában fejlesztő nevelés-oktatásban részesülő gyermek. Pre- és perinatális anamnézise terhelő adatokat tartalmaz, csecsemő- és kisgyermek-kori mozgásfejlődése megrekedt, jelenleg nem ül, nem áll. Beszédfejlődése megkésett ütemű volt. Súlyos halmazott fogyatékoság.”

A gyermek születése idején az anya akkori párja nehezen tudta feldolgozni a helyzetet, kilépett a kapcsolatból. „Az alkoholt és a barátokat választotta inkább” – ahogy fogalmazott.

Az anya akkor teljesen egyedül érezte magát. A fia nagyon örült a kistestvérnek, de egyben tartózkodó, féltékeny volt. Tíz éves kora óta elfogadja fogyatékos testvérét, szereti és segíti őt.

Bár terhessége előtt gyári munkásként dolgozott az anya, anyagilag úgy-ahogy rendben voltak, de a szülés után pénzügyileg teljesen kimerültek. Valahogy a lelket kellett tartani a családban úgy, hogy semmilyen segítséget nem kaptak, még a szűk családtól sem. Elmondása szerint: „apám lelkileg segített, anyám lelkileg leszívott. Inkább albérletbe mentem, mint hogy a szüleimmel éljek. Anyám engem okolt azért, hogy a lányom ilyen lett, amilyen. Az önkormányzat segített albérletet keresni és ennyi volt. Később még én segítettem az albérletből a szüleimet. Nem tudom, hogyan éltem át ezt a helyzetet.”

Jelenlegi párja teljesen elfogadta a családot, megteremtve az anyagi alapokat is. A kislány is elfogadta az új „apukát”. Az édesanya jelenleg főállású anya. Úgy tűnik, hogy a jelenlegi család anyagilag megalapozott, biztosított a kislány nevelése. Az anya ragaszkodott korábban az otthoni fejlesztés lehetőségéhez, de később úgy döntött, hogy jót tesz a gyermekével, ha közösségbe viszi, és lehetőséget ad számára a kortárs csoporttal való együttlétre.

U két éve jár intézményünkbe heti két alkalommal, vagy ahogy az aktuális egészségi állapota ezt engedi. Az anya szerint nagyon jó helyen van. Jelenlegi osztályfőnöke az a kolléganő, aki az otthoni fejlesztést végezte. Szeretnek ebbe az iskolába járni. Az otthoni gondozás után a gyermek közösségbe jár, új barátokat szerzett. Minden iskolai rendezvényen örömmel részt vesznek, örömteli pillanat, amikor a kislány valamilyen műsorban fellép és teljesíti a számára kijelölt, számára megoldható feladatokat.

Mivel U finommotorikus képességeiben nagymértékben akadályozott, de a számítógépet kezeli, jó lenne, ha géppel írásra megtanítanák, mert ez nagymértékben segítené a kommunikációját. Segítséget várna az önkiszolgálás megfelelő kialakításában, fejlesztésében, ami a további életében meghatározó szerepet töltené be. Ez az anya elvárása az iskolai fejlesztés kapcsán.

„Konok vagyok, ha a gyermekemről van szó” – ezt a megállapítást tartja. Még nem tudja, hogy mi lesz, ha a kislány kikerül az iskolából felnőttként. Intézményes nevelésbe nem akarja adni. Ezért fontos számára olyan képességek kialakítása, amelyek az önálló életvezetést segítik, hogy a gyermeke a későbbiekben önállóbb életet tudjon élni. Jelenleg ez az elképzelése. Addig is próbálja kezelni a jelenlegi helyzetet, saját gépkocsival – ha működik – mosolyogva, derűsen érkeznek az iskolába.

Kicsit csúnyácska, de szerelem első látásra D története

Az interjú során három izgő-mozgó fiú fogadott az anyukával, meg egy leendő terápiás kutyával. A kutya a helyére ment, a fiúk nekiláttak a táskám kipakolásának.

D a legidősebb, 8 éves, a többiek még fiatalabb gyermekek.

Az édesanya hivatásos nevelőszülő, az első házasságából van egy 13 éves nagyfia. A három kisgyermek nevelt csemeteként él a családban. A férje – munkája mellett – segíti a gyermekek nevelését.

A család D-t két és fél évesen vette megához. Annyit tudtak róla, hogy Ausztriában született, és félévesen került haza Magyarországra. Csecsemőotthonban élt, majd három hónap leforgása alatt három nevelőszülő-

nél helyezték el. Amikor elmentek a gyermekért, azt mondták nekik, hogy kicsit csúnya, és lehet, hogy kiségitő iskolába fog járni. Amikor megmutatták a gyermeket, számukra döbbenet volt. Nagyméretű koponya homlaktól felfelé, csapott tarkó lefelé. Érzelem nem jelent meg az arcán – mesélte az anya.

Mutattak még „egészséges” gyermeket is nekik. Az apa fölvette D-t, aki azonnal elaludt a vállán. Őt visszük, döntött a pár. „Ez volt a szerelem első látásra” – ahogy az anya fogalmazott.

Otthon kiderült, hogy D sem enni, sem inni nem tud önállóan. Legnagyobb meglepetésükre a nagyfiú ölébe vette és cumiztatni próbálta a csöppséget, sikerrel. Azóta is törődik vele, nagyon összeszoktak, szeretik egymást.

Szakvéleményből kiemelhető:

„D 7,3 éves halmozott fogyatékkal élő gyermek.

Szoros érzelmi kapcsolata a nevelőszülővel kifejezett.

Összegzés, vélemény: A tanuló súlyosan-halmozottan fogyatékos...”.

Már korábban kérdezték ismerősök, barátok, hogy a saját gyermek mellé miért kell még egy „kivett” gyermek. Erre a válasz az volt, hogy szeretik egymást. Később még két kisgyermeket is az otthonukba fogadtak. Adva van egy saját és három nevelt gyermek. Lassan az ismerősök, barátok lemorzsolódtak.

Segítségük igazán nincs, csak az állami „apanázs”. Hogy mégis miért csinálják? Ők így szeretik, nekik így jó, a türelem, szeretet, elfogadás sok mindent megold, sok mindenen átsegít.

Az apa pluszmunkákat is vállal, hogy kiegészítse a család jövedelmét. A nagyfiú tevékenyen segít a gyerekek nevelésében, gondozásában. Olyannyira „megfertőződött”, hogy humán jellegű középiskolai osztályban szeretne tovább tanulni, és később gyógypedagógus akar lenni.

A területi védőnővel és a gyámmal korrekt, jó a kapcsolatuk. Tőlük kapnak segítséget, mást nem. Azt tudomásul veszik – hiszen ők vállalták –, hogy az állami támogatás nem futja a gyermekek ellátását, gyógyszerelését. Zokszó nélkül odateszik a hiányzó pénzt a sajátjukból.

Az anya nagyon komolyan mondta, hogy ez egy hivatás, és nem pénz kérdése. Az apa tanfolyamra jár, és ha elvégzi az OKJ-s képzést, szociális asszisztensi végzettséget szerez.

Amikor D-t először elhozták az intézményünkbe, elcsodálkoztak. Ilyen nincs, ez nem létezik. Nyugodt, békés gyermekekkel találkoztak és kiegyensúlyozott nevelőkkel. „Biztos betanították őket.” – gondolta. A nevelők higgadtan, nyugodtan beszéltek a gyerekkel, s ők is békésen, nyugodtan viselkedtek. Az anyuka továbbra is gyanakodott. Még egy alkalomra – ami a gyermeknap volt – elhozták gyermeküket az intézménybe, hátha eloszlik a gyanújuk. A leendő osztályfőnök elvitte D-t sétálni a csoporttal. D-t, aki alig tud járni. A séta végén a gyermek mosolyogva jött vissza a csoporttal. Az anya számára is kiderült, hogy feleslegesek voltak az aggodalmai. Ekkor döntöttek arról, beíratják a gyermeket, mert megtetszettek a gyermekek, tanárok és az egész légkör.

A döbbenet még fokozódott, hiszen D a beíratás után három nappal jelezte szükségleteit az iskolában, önellátása javult, nem sírt, nem „hisztizett”. Amit eddig nem sikerült elérni nála otthon, itt megtörtént: önállóan WC-re ült, és dolga végeztével ellátta magát. A gyermek jól érzi magát a közösségben, hamar összebarátkozott társaival. Az anya szerint, olyan dolgokat hoznak ki gyermekéből – pozitív értelemben – amire nem is gondoltak eddig.

„Szerencse, hogy idekerült” – fogalmazott.

A gyermek két éve jár a fejlesztő osztályba. A szülők a hét minden napján hozzák-viszik saját gépkocsival. Pozitív tapasztalatuk van. Az egy külön játéka a családban, ha apa hozza D-t az iskolába, akkor a nyakában ülve érkezik az „úrfi” és dobol apa fején. De ezt anya meg ne tudja, mert ő sétáltatja a fiúcskát, hiszen mozgáskoordinációját fejleszteni kell.

Úgy tűnik, hogy a nevelőszülők elégedettek az iskolai fejlesztéssel, hiszen D állapota sokat javult. Ez azonban számukra nem elég, hiszen elindították a kisgyermek örökbefogadási kérelmét, és néhány hónap leforgása alatt a fiúcska igazi szülei lehetnek. Így a saját gyermek mellé egy örökbefogadott súlyosan, halmozottan sérült gyermek is lesz testvérként a családban, mellettük még két nevelt gyermek is. Valószínűleg az, amit korábban elmondtak: „türelem, szeretet, elfogadás”. A másik két gyermek sorsa is jól alakulhat, mert folyamatban van visszagondozásuk eredeti családjukba.

Hogy mi lesz D sorsa? A szülők szerint addig csinálják, amíg bírják. Ha ők mennek el hamarabb, akkor lesz a fiúcska sorsa kérdéses. Amennyire lehet, kitolják az időt, a gyermeket a családban akarják tartani. Ha D sorsa,

egészségi állapota olyanra fordul, hogy ön-és közveszélyes lesz, csak akkor adják intézményi keretek közé.

Addig reméljük sok idő telik el és D zavartalanul cseperedik fel új-régi családjában.

Irodalomjegyzék

- 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról
- A Maci Alapítvány Nevelőtestülete (2011) „Harmóniában az étellel”. A Maci Alapítványi Fejlesztő Iskola Rehabilitációs Programja
- Ainscow (1991) All of this has helped to encourage the emergence of another orientation in many counties, that of „inklusive” edukacion Skrtic.
- Bass L. (2004) Szüljön másikat?! – súlyosan-halmozottan sérült gyermekeket nevelő családok helyzete Magyarországon. In Bass L. (szerk.). Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 11-12.
- Csányi Y. (2007) Integráció és inklúzió. SuliNova, Budapest
- Dobó K. (2003) Egy óvoda belső világa az inkluzív nevelés tükrében. Szakdolgozat. ELTE PPK Neveléstudományi Intézet, Budapest
- Grossman, M. – Wood, W. (1993) Sex differences in intensity of emotional experience: A social role interpretation. Journal of Personality and Social Psychology, 65. 5. sz. 1010-1022.
- Hatos Gy. (2008) A család. In Hatos Gy. Értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. 4. átdolgozott, időszerű kiegészítésekkel bővített kiadás. APC-Stúdió, Gyula, 247-267.
- Hill, R. – Rodgers, R. H. (1964) The Developmental Approach. In Christensen, H. T. (szerk.) Handbook of Marriage and the Family. Rand McNally and Co., Chicago, 171-211.
- Illyés S. (2000) A magyar gyógypedagógia hagyományai és alapfogalmai. In Gyógypedagógiai alapismeretek. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola Kar, Budapest
- Kálmán Zs. (2004) Bánatkő. Bliss Alapítvány, Budapest
- Kálmán Zs. (2002) A család, a nők, a fiatalok és a szexualitás kérdései. In Kálmán Zs. – Könczei Gy. A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. Osiris Kiadó, Budapest, 363-491.
- Kersh, J. – Hedvat, T. T. – Hauser-Cram, P. – Warfield, M. E. (2006) The contribution of marital quality to the well being of parents of children with developmental disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 50. 12. sz. 883-893.
- Kolozsváry J. (2002) „Más” gyerek, „más” szülő, „más” pedagógus. OKKER Kft., Budapest
- Komlósi P. (1992) Veszteségek kezelése a családban. In Fodor Katalin (szerk.) Személyiségfejlesztés. A Közművelődés Háza, Tatabánya, 23-52.

- Komlósi P. (1997) A család támogató és károsító hatásai a családtagok lelki egészségére. In Gerevich J. (szerk.) Közösségi mentálhigiéné. Animula Egyesület, Budapest, 13-34.
- Lányiné Engelmayer Á. (1996) A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest
- Lányiné Engelmayer Á. (2017) A korai életszakasz és a korai intervenció. In Lányiné Engelmayer Á. Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 169-235.
- Márkus E. (2003) A súlyos-halmozott fogyatékossgal meghatározásának problémái nevelési és szociális szempontból. Gyógypedagógiai Szemle 2003/3. szám, 176-183.
- Márkus E. (2003) Bevezetés. In Márkus E. (szerk.) IME – Ismerkedés, Megértés, Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése. Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 7-10.
- McKeith, R. (1973) The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15. 524-527.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
- Paul, J. L. (1983) *The Exceptional Child*. Syracuse University Press, Syracuse, New York
- Radványi K. (2013) Legbelső kör: A család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest
- Ramey, S. L. – Keltner, B. (1996) Family adaptation and challenges: Multiple perspectives. *Current Opinion in Psychiatry*, 9. 5. sz. 322-327.
- Seligman, M. E. P. – Csikszentmihalyi, M. (2000) Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55. 1. sz. 514.
- Sz. Simon I. (1998) Kornélia kisasszony. Délmagyarország Kft., Szeged
- Vekerdy T. (2019) Nagy családkönyv. Centrál Média csoport ZRT., Budapest
- Winn, M. (1999) Gyerekek gyerekkor nélkül. Gondolat Kiadó, Budapest

Webográfia

- Chandrashekar, S. Families of the mentally retarded – challenges and concerns. URL: <http://talkitover.in/family/families-of-mentally-retarded-challenges-and-concerns> (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)
- Földes P. (2002) Az egyéni deficitől a társadalmi felelősségig – Beszélgetés Zászkaliczky Péterrel. Új Pedagógiai Szemle, 52. 4. sz. 52-63. URL: <http://epa.oszk.hu/00000/00035/00059/2002-04-be-Foldes-Egyeni.html> (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)
- Kandel, I. – Merrick, J. (2007) The child with a disability. Parental acceptance, management and coping. TheScientificWorldJOURNAL: TSW Child Health & Human Development, 7, 1799–1809. URL: <https://www.hindawi.com/journals/tswj/2007/781341/abs/> (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)
- Kaur, R. – Arora, H. (2010) Attitudes of Family Members Towards Mentally Handicapped Children and Family Burden. Delhi Psychiatry Journal, 13. 1. sz. 70-74. URL: <http://medind.nic.in/daa/t10/i1/daat10i1p70.pdf> (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)
- Kübler-Ross, E. (1969) On Death and Dying. URL: https://books.google.hu/books?id=zb-ZNYFUXhsC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)
- Moses, K. PhD (1987/2003) The Impact of Childhood Disability: The Parent's Struggle. URL: <http://www.pediatricservices.com/prof/prof-15.htm> (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)
- Radványi K. (2007) Az értelmi fogyatékosok ellátásának szakmai és intézményi feltétel-rendszere. Problémafelvetések, vitaindító. Magyarország Holnap. Oktatás és Gyermekesély Kerekasztal. URL: http://www.oktatasikerekasztal.hu/hattertanulmanyok/06/radvanyi_ertelmi_fogyatekosok.pdf (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)
- Singh, T. K. – Indla, V. – Reddy, R. (2008) Impact of disability of mentally retarded persons on their parents. Indian Journal of Psychological Medicine, 30. 2. sz. 98-104. URL: <http://www.ijpm.info/article.asp?issn=0253-7176;year=2008;volume=30;issue=2;spage=98;epage=104;aulast=Singh> (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.) http://njt.hu/cgi_bin/njt_doc.cgi?docid=139880.329881 2011. évi CX. törvény a nemzeti köznevelésről
- Taylor, S. E. – Kemeny, M. E. – Reed, G. M. – Bower, J. E. – Gruenewald, T. L. (2000) Psychological resources, positive illusions, and health. American Psychologist, 55. 1. sz. 99-109. URL: <https://psycnet.apa.org/record/2000-13324-010> (Utolsó letöltés: 2020. 02. 10.)



KIADVÁNY SZÜLŐKNEK, PEDAGÓGUSOKNAK