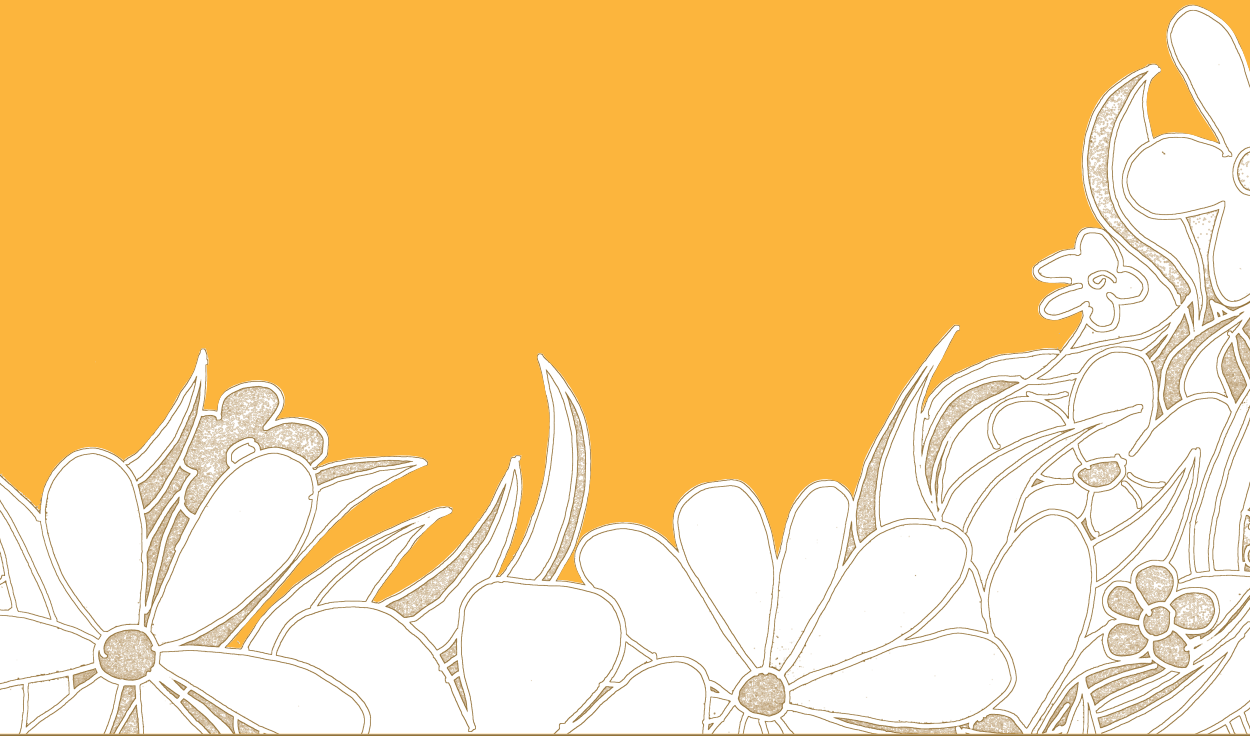


Ő-szintén

Szülők és szülősegítő szolgáltatások
szervezőinek tapasztalatai



Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány

Ő-szintén

Szülők és szülősegítő szolgáltatások szervezőinek tapasztalatai

Ő-szintén

Szülők és szülősegítő szolgáltatások szervezőinek tapasztalatai

Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány
Budapest, 2008

Kiadja a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.

Felelős kiadó: Tóth Egon

A kiadvány megjelenését a Szociális és Munkaügyi Minisztérium támogatta.



SZOCIÁLIS ÉS MUNKAÜGYI MINISZTERIUM

ISBN: 978-963-87899-3-8

© 2008, Barkóczi Judit, Bodnár Béláné, Büki Péter, Czeglédiné Kovács Ágnes, Dománné Csicsman Ágnes, Hegyes Imréné, Kisari Károly, Kiss Csilla, Nagyné Heidenwolf Ezsébet, Nagyné Tóth Ibolya, Perjésiné Gazdag Éva, Steinbach Éva, Szántó Tamás, Sente Csabáné, Várdai Márta, Vargáné Mező Lilla

© 2008, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány

Nyomdai előkészítés: Aula.info

Nyomdai munkák: Budai Hi.Top Kft.

Tartalom

Előszó	7
--------------	---

Sorsok, történetek

Édes teher	11
Három gyermekkel – egyedül?	19
Béci életrajza	25
Norbi	35
Gábor fiam	39
Nagykorúság	45

Segítő szervezetek

„... nincs vele baj, »csak« kerekesszékes”	65
A FECSKE modellkísérleti szolgáltatás	101
Autizmus?! A családok akadálymentesítése, a szülők segítése	119
Segítő programok látássérült gyermekek szülei számára	147
Szülősegítő szolgáltatások Kaposváron	169
Down Dada – Sorstársi Segítő Szolgálat	185
A POZITÍV szülősegítő szolgáltatásának tapasztalatai	211

Előszó

Az ember úgy érzi, előszót írni mindig könnyű egy olyan kötet elé, melynek minden gondolatával, célkitűzésével teljes mértékben azonosulni tud, fontosnak tartja, hogy mások is megismerjék a benne foglaltakat. Az *Ő-szintén* is egy ilyen kiadvány. Megvalósult benne mindaz, ami a kötet előkészítése során célunk volt. Sikerült a szülősegítő szolgáltatások jó gyakorlatait összeválogatnunk, országos és helyi kezdeményezéseket bemutatnunk, érintettek szólnak az érintettekhez, a szülők szakemberekként szólalnak meg, bemutatva az általuk bejárt utat. Igen, ilyen kötetet szerettünk volna!

És mégis csak többedik nekifutásra formálódik szöveggé, előszóvá az a sok-sok érzés, gondolat, ami a kézirat elolvasása után az emberben kavarog. Lenyűgöző és egyben irigylésre méltó az az őszinteség és bátorság, ahogyan magukról, sorstörténetükről írnak névvel, arccal a szerzők. A történetek sokfélék, ahogy a választott utak is. Közös mindegyikben, hogy mindenki teljesen felkészületlenül, váratlanul került nagyon hasonló szituációba, ahonnan vissza már nem, csak előre vezet az út. Az utat megtalálni nehéz, küzdelmes folyamat. Mindenki máshol tart benne.

A kötetben megszólalókat összeköti az a felismerés, hogy együtt, egymást segítve könnyebb. Minden út egyedi. A helyzettel való szembenézést, elfogadást nem lehet készen kapni; mindenkinek saját magának kell érte megdolgoznia. Ebben a munkában azonban senki sem maradhat egyedül. Mindannyiunk közös felelőssége, hogy fogyatékos gyermek szülőjeként is mindenki SZÜLŐ-ként fogadhassa el saját magát. Ehhez a munkához kívánunk ezzel a kötetel segítséget adni mindenkinek, és segítségnyújtásra ösztönözni mindenkit.

Köszönet illet minden szerzőt, akik leírták, megosztották, közzé merték tenni énjük egy részét, hitelt adva így gondolataiknak, érzéseiknek. Bízunk abban, hogy az általuk képviselt személyes hangvétel segít közügyvé formálni a szülősegítő szolgáltatások fejlesztésének hazai ügyét.

Tóth Egon

az FSZK kuratóriumának elnöke

Sorsok, történetek

Édes teher

Dománné Csicsman Ágnes, Szihalom

Dománné Csicsman Ágnes, három gyermek édesanyja vagyok, 38 éves. Egerhez közeli kis községben, Szihalomon élünk, ahová 2007-ben költöztünk. Férjemmel 1992-ben házasodtunk össze. Mindkettőnknek egy kis vállalkozása volt, amit ezután közösen folytattunk. Éjjel nappal dolgoztunk fáradhatatlanul, tele voltunk ambícióval. Azt gondoltuk, hogy nincs akadály előttünk.

1993-ban megszületett Dorina. Egy gyönyörű szép, értelmes, okos kislány. 1997-ben egy újabb jövevényel bővült a család, Danival. Szinten mindenben a legjobbat hozta. Büszkék voltunk a gyermekeinkre, az életünkre, amit csak magunknak köszönhattünk, hisz semmilyen segítséget nem kaptunk.

Ekkor úgy döntöttünk, hogy még egy gyermeket vállalunk. Még emlékszem a férjem meggyőző szavaira: ilyen gyerekekből, mint a mieink, kell még egy! Akkor még Poroszlón laktunk, egy kétszobás kis parasztházban. 2000 őszén úgy döntöttünk, hogy mire a kis jövevény, Dénes megérkezik, új házat építünk a hátsó telekre. Kölcsonre is szükségünk volt, de úgy gondoltuk, hogy ha úgy dolgozunk, mint eddig,

Adatlap: Halmazottan Sérültek Heves Megyei Szülők Szövetsége

Vezető: Domán Zoltán

Hatókör: *regionális* – elsősorban Heves megyében élő családok érdekében tevékenykedünk, de a megyénk környékén élők is számíthatnak ránk; így az Észak-magyarországi régióban (Heves; Nógrád; Borsod-Abaúj-Zemplén; Jász-Nagykun-Szolnok megye) otthon vagyunk.

Tevékenység: halmazottan sérült (foglyatékos) személyek egyenjogú és a lehető legteljesebb körű társadalmi beilleszkedésének, szociális biztonságának, rehabilitációjának segítése. Emberi és állampolgári jogainak képviselete, érvényesítése és védelme. Ebben előnyt élveznek azok, akikről családi környezetben gondoskodnak, feladatunk ezeknek a családoknak kiemelt segítése, előtérbe helyezve azt, hogy a sérült személy családban maradjon.

Elérhetőség: (06) 30/958-4405;
halmazottan@citromail.hu;
www.halmazottan.shp.hu

akkor nem lesz semmi gond. Minden jól alakult a terhesség 32. heti ultrahangjáig. Be kell vallanom, két gyermeket szültem, de ekkor tudtam meg, hogy a magzat pisilni szokott az anyaméhbe.

Nyolcheti rendszeres ultrahanggal kísértük végig, hogy a mi kisbabánk ezt nem megfelelően teszi, némi vizelet mindig marad a hólyagjában. Ez később gondot okozhat, sőt már egy kicsi tárgulat is volt a bal vesénél. A nagy izgalomunkban mindenki megnyugtatót (orvos, genetikus, védőnő), hogy ez nem probléma, legfeljebb egy kicsi műtétre lesz majd esetleg szükség. Dénes 2001-ben a 40. hétre született simán, minden gond nélkül, Egerben.

Rögtön egy húgyúti fertőzést állapítottak meg nála, és a bal vese tárgulata miatt úgy gondolták a gyerekorvosok, hogy ha műtéti beavatkozásra van szükség, akkor a legjobb helyen Miskolcon lesz. Másnap épp szoptatási idő alatt jött érte a mentő. *Még emlékszem, hogy Dénes az ujjamat szorította, el sem akarta engedni. Mintha megérezte volna, hogy elszakítják tőlem. Azóta sem fogta meg az ujjamat!* Miután meggyógyult Dénes, azzal engedtek haza Miskolcra, hogy „szerencsére nem igazolódott be az egriek feltevése, nincs szükség műtétre, Dénesnek semmi baja.”

Mondanom sem kell, nagyon megnyugodtunk, örültünk. Korán... Havonta kellett visszamenni kontrollra. Első alkalommal megállapították, hogy kötöttek az izmai, gyógytornát javasoltak. Vittük is! Második kontrollon Dénes már sokkal rosszabbul nézett ki, ráadásul kiderült, hogy középfülfő-gyulladás van, de még mindig a gyógytornát javasolták, erőltették. *A vizeletét egyik alkalommal sem ellenőrizték, laborvizsgálatot nem javasoltak!* A harmadik kontrollra már nem jutottunk el, mert a háziorvos javaslatára injekciókúrára jártunk, feltételezve, hogy Dénes náthás, de napról napra rosszabbra fordult az állapota. Emlékszem, egy péntek este úgy döntöttem, beviszem a kórházba. Így kötöttünk ki Egerben, a megyei kórház ambulanciáján. Miután hosszasan és részletesen elmeséltem három hónapos tortúránkat, az orvos el sem tudta képzelni, hogy Dénesnek mi baja lehet.

Sürgős és alapos kivizsgálást követően éjszakára kiderült, hogy vérátömlesztésre van szüksége, veséje és a mája veszélyben van! Fel sem fogtuk, mekkora nagy a baj, csak reménykedtünk, hogy komoly károsodás nélkül meggyógyul, és hazamehetünk.

A reményünk hamar elszállt, mikor egy hónap múlva visszakerültünk a kórházba. Vizsgálatok sora után kiderült, hogy Dininek nem működik a bal veséje megfelelően, és a jobb oldalival is probléma van. Ekkor már azt is észrevettük, hogy nem úgy visel-

kedik és fejlődik, ahogy kellene, de az orvosunk megnyugtatót, hogy „hospitál szindrómája” van, később majd behozza a lemaradást. Még kétszer kerültünk vissza Egerbe, a kórházba vesemedence-gyulladással. Rengeteg vérvétel, vizsgálat és várakozás után egy nővérke azt kérdezte tőlem, miért nem megyünk el máshová, lehet, hogy Dénest műteni kellene. Beszéljünk más orvossal is, kérjünk tanácsot. Igaza volt! Egy hét sem telt el – miután Debrecenben egy nephrológussal egyeztettünk –, már benn is feküdtünk a debreceni klinika sebészetén. Ott azt kérdezték tőlünk, hogy miért csak most fordultunk hozzájuk ezzel a problémával. Ők már újszülöttkorban is sikerrel kezelik a hasonló eseteket. Elmeséltük, hogy mi az orvosok utasításait követtük, de már kétségeink voltak, ezért döntöttünk úgy, hogy ide jövünk. Dénest azonnal kivizsgálták, és 48 órán belül megoperálták. Tehermentesítették a bal vesét, sztomája lett (a hasfalon metszett nyílásra közvetlenül kivezették a vesét), reménykedve, hogy még rendbe jöhet.

Ekkor volt Dénes 9 hónapos. Időközben a házunk felépült, igaz, nem úgy, ahogy szeretnénk volna. Sok-sok kis részlet nem úgy sikerült, mintha az építés közben aktívan ott lettünk volna, de nagyon örültünk, főleg a gyerekek, hogy saját, külön szobájuk lett.

Mindenképpen meg kell említenem, hogy óriási segítség volt a gyermekeim részéről, hogy kilenc- és ötévesen nagyon megértők voltak a helyzetünkkel. Jól tanultak és teljesítettek az iskolában és az oviban. Számukra természetes volt, hogy gyakran voltunk kórházban. Nagyon büszke voltam rájuk. Egyik szemem sírt, a másik nevetett.

Ebben a nagyon nehéz időszakban, ami ránk nehezedett, újabb tragédia történt. Édesapám négy hónap leforgása alatt, súlyos betegség után meghalt. Teljesen kiborultam, hónapokig csak sírtam. De muszáj volt erősnek lennem. Az egész családom ezt várta tőlem. A sok kórházi kezelés, utazás, gyógyszer anyagilag az egész családot nagyon megviselte. Mindent fizetnünk kellett úgy, hogy közben nem tudtunk dolgozni, a vállalkozásunk szünetelt.

Dénes már elmúlt egyéves, amikor az orvos (nephrológus) elárulta, hogy nekünk alanyi jogon járna az emelt összegű családi pótlék és a közgyógyellátási igazolvány, melynek segítségével nagyon sok gyógyszert térítésmentesen kapnánk. Miért nem szólt nekünk erről senki eddig? – kérdeztük. Kik azok, akik tájékoztatnak a minket megillető lehetőségekről? Hol mondják meg, mi a teendőnk?

A védőnők, orvosok nagyon leterheltek, sok az adminisztráció. Szerencsére kevés olyan családdal kerülnek kapcsolatba, ahol halmozottan sérült gyermek van, mert nem igazán tudnak segíteni a szülőknek. Kevés az információjuk, tapasztalatuk a segítségnyújtáshoz.

Már akkor gondoltunk arra, hogy keressünk olyan civil szervezetet, akik tudnak nekünk segíteni. A környezetünkben nem találtunk olyan szervezetet, ahonnan segítséget kaptunk volna! Felvettük a kapcsolatot a mozgássérültek egyesületével, megkerestünk több alapítványt, *de a sajnálaton, együttérzésen kívül segítséget sehonnan nem kaptunk!* A kórházakban megismerkedtünk hasonló gondokkal küszködő családokkal. Egymástól hallott lehetőségeket igyekeztünk kihasználni.

Jött a következő műtét, a bal vese menthetetlen volt, el kellett távolítani. Másfél éves volt Dénes, amikor a sebész orvosunk azt javasolta, hogy vigyük el Dénest genetikushoz a fejlődési lemaradása és a habitációs lehetőségek miatt. Sajnos egyértelművé vált, hogy Dénes értelmileg nem úgy fejlődik, ahogy kellene. Nem volt hajlandó semmit sem tenni, csak ülni tudott stabilan. Etetni, itatni kellett, nem tudott rágni. Nem kommunikált velünk, mosolyogni, örülni sem tudott semminek. Nem tudtuk az érdeklődését felkelteni, motiválni. Ez volt az az időszak, amikor a férjemmel tagadásba mentünk át. Tudomást sem akartunk venni erről a nyilvánvaló állapotról. Egyre erősebben ragaszkodtunk a mi verzióinkhoz – Dénes le van maradva, majd behozza, ha vége lesz ezeknek a nagy műtéteknek. Bízunk és hittünk abban, hogy Dénes hamarosan rendbe jön és behozza lemaradását. 2003 tavaszán volt az utolsó és legnagyobb műtét, a jobb vese reflux (visszafolyás) korrigálás.

Hat napig volt keze-lába kikötözve a kiságyhoz, ameddig a csöveket el nem távolították. Nem mozdulhatott, nehogy a sebek felszakadjanak! Ahhoz képest, hogy nem értette, mi történik vele, miért nem kelhet fel, elég jól tűrte ezt az állapotot. Hiába mondtam neki bármit is, rám sem nézett. *Szörnyű volt úgy tennem, mintha ez lenne számomra a legtermészetesebb állapot!* Nagyon hosszú volt nekem ez a hat nap!

De a természetes az volt, hogy a körülöttem lévő anyukák együtt nevettek, játszottak a gyermekeikkel. Ha fájt valamijük, el tudták mondani, ha sírtak, meg tudták nyugtatni őket. Érezni lehetett a többi szülő felől a sajnálatot, együttérzést. És azt is, hogy szerencsére az ő gyermekük nem ilyen súlyos állapotban van! Akkor tudatosult bennem, hogy velünk valami nagy baj van! Ez már nem egy egyszerű lemaradás. Alig vártam, hogy hazakerüljünk abból az „egészséges” környezetből, a családomhoz a mi világunkba.

Másfél hét telt el, boldogok voltunk, mert Dénes nagyon jól érezte magát, úgy tűnt, hogy végre megindul az ő fejlődése is. Sokat játszott, nevetett, érdeklődött. Egyik nap hajnalán, mint derült égből a villámcsapás, epilepsziás rohamot kapott, folyamatosan görcsölt. Mint az őrültek, rohantunk vissza Debrecenbe, azt gondolván, hogy a műtéttel van kapcsolatban a dolog. De az EEG kimutatta az epilepsziát. Rettenetesen két-ségbeestünk a férjemmel, de szerencsére egy olyan gyógyszert állítottak be nála, amivel rohammentessé vált. Viszont a gyógyszer miatt kicsit lelassult, tompultabb lett.

Egerben gyermekorvosunk segítségével kapcsolatba kerültünk a gyógypedagógiai szakszolgálattal. Elirányítottak bennünket a fogyatékosok otthona konduktív részlegébe, gyógypedagógushoz, masszórhöz. Elkezdődött Dénes fejlesztése! Minden időnkét lekötötte az ide-oda szállítása. Minden reggel bevittük 9 órára, délben haza. Mivel 54 km-re laktunk, az utazással minden napunk elment, a szállításhoz mindketten kellettünk.

Régóta van jogosítványom, jól is vezetek, de olyan idegállapotban voltam, hogy nem mertem vezetni. A vállalkozásunkat abbahagytuk, mindkettőnk idejét Dénes fejlesztésére szántuk.

Úgy érzetük, hogy neki is meg kell adni minden esélyt a fejlődéshez. Nem hagytunk ki semmilyen javulással kecsegtető lehetőséget sem! Fordultunk alternatív gyógymódok felé, vásároltunk homeopátiás készítményeket, jártunk Dévény-módszer szerinti tornára, gyógy- és talpmasszórhöz stb. Természetesen e lehetőségekért fizetni kellett.

Jövedelmünk nem volt, elkezdtuk felélni a dolgainkat!

A konduktorok felvilágosítottak bennünket a segédeszközök, gyógycipő és babakocsi közgyógyra történő felírásáról, az OEP megtérítette az útiköltségek egy részét. Megtanultam, hogyan kell a fejlesztést otthon is csinálni. Először mászni kellett tanítani. Naponta ötször fél óra: jobb kéz – bal láb, bal kéz – jobb láb...

Öt hónap után már azt mondtam, feladom, semmi értelme, amikor letettem Dénest a szőnyegre, hogy kezdjük a mászást. Valamiért ott hagytam a szobában csücsülve, mondván, hogy rögtön jövök. *Mire visszaértem, nem akartam hinni a szememnek: a szoba végén térdelpelt Dinikém és játszott az oda készített játékokkal.* Ezt a nagy örömet pezsgóval ünnepeltük! Aztán elkezdődött a járás tanulása. Igaz, hogy lassabban, mint a mászás, de fejlődött. Időközben egy kontrollvizsgálat alkalmával egy

anyukától tudtuk meg, hogy nekünk a pelenka is közgyógyra felírható. Ennek ki-mondottan örültünk, mert mi rengeteg pelenkát használtunk, és anyagilag nagyon megterhelő volt, hiszen naponta átlagosan 3-4 darab fogyott.

Ekkor elhatároztuk, jó volna létrehozni egy olyan egyesületet, ahol minden információt megoszthatunk egymással, ahol konkrét segítséget kaphatunk és adhatunk! Elkezdődött a szervezés, a szülők megkeresése.

A napirendünk szinte teljesen Dénes körül forgott, sokszor volt büntudatom a másik két gyermekem miatt, hogy háttérbe szorulnak. Amit szeretnének, nem valósulhatott meg Dénesre való tekintettel. Nem mehettünk moziba, kirándulni, strandra. De mindig megnyugtattak, hogy nekik így is jó, csak ne sírjak. Hihetetlen volt, hogy ilyen kicsik, és mégis milyen megértők voltak velem. Dénest nagyon szeretik, elfogadják olyanak, amilyen. Bár eleinte mindig azt várták, hogy végre játszhassanak vele, babusgathassák. Várták, mikor tanul már járni, mikor mehet oviba. Aztán hozzászoktak ehhez az állapothoz, így természetes nekik.

2004 őszén egy szülő tanácsára jutottunk el Budapestre a Bethesda Kórház neurológiai osztályára. Itt mindenféle vizsgálatot elvégeztek, amit addig nem (MRI, EEG), sőt még Pécsre is elküldtek bennünket genetikai vizsgálatra. Minden eredmény negatív lett, s mivel két évig Dénes rohammentes volt, 2005 nyarán a Convulexet, amit az epilepsiára szedett, orvosi konzultáció után elhagytuk. Teljesen meg voltunk győződve, hogy Dénes meggyógyult, nem epilepsiás. Ezt minden orvosi vizsgálat, lelet alátámasztotta!

Három hónap telt el, amikor egyik hajnalban egy nagy rohamra ébredtünk. Sajnos korán örültünk, és még a mai napig is bánjuk, hogy abbahagytuk a gyógyszer szedését. Hiába kezdtük el újra adni, már nem segített. Egyre jobban kezdtem idegileg kikészülni, tíz kilót fogytam.

2005. novemberben, sokadik próbálkozásra (első alkalommal a leendő vezető viszszalépett, később nem volt elegendő alapító tag, nem vállalta senki a vezetői feladatokat, aztán a bíróság talált az alapító okiratban hiányosságot, szóval nem volt egyszerű) megalakítottuk a *Halmozottan Sérültek Heves Megyei Szülőszövetségét*, melynek a férjem lett a vezetője. Tele volt lelkesedéssel, ambícióval. Úgy éreztük, a saját tapasztalatainkat átadva, másoknak javítunk az esélyein. Fél év leforgása alatt több mint negyven család lépett be hozzánk. Minden családnak egyedi a betegsége és a problémája. Vannak idősebb gyermekek és fiatalabbak, így mindenkinek más-más ne-

hézségekkel kellett megküzdenie, de a saját problémáinkból adódóan már tudunk segíteni, tanácsot adni egymásnak mindenféle téren. Nagyon jó barátságok alakultak ki. Bár szűkös anyagi lehetőségeink vannak, mégis igyekszünk rendezvényeket tartani. Már több alkalommal foglalkozott velünk a sajtó, szerepeltünk televízióban, rádióban. Hírleveleket adtunk ki, jó kapcsolatot alakítottunk ki az Esélyek Házával. Rendeztünk jótékonyági bált, gyűjtést szerveztünk egyik tagtársunk külföldi gyógykezelésének költségeire. (Ennek eredményeként Ádám kijutott Németországba, ahol őssejt-beültetést kapott, a napokban tértek haza!) A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány segítségével halmozottan sérült gyermekek számára szabadidős úszáslehetőséghez jutottunk. Keressük a kapcsolatot társszervezetekkel, pályázatokon keresünk támogatást programjainkhoz. Jelenleg szülőklubokon, apa-klubokon veszünk részt. Itt igyekszünk hasznos tudnivalókat ismertetni, de mi magunk is nagyon sok újat megtudunk. Szervezünk szabadidős programokat. Olyan emberek jönnek el, akik korábban szinte ki sem tudtak mozdulni otthonról. Ráadásul ide el tudják hozni a gyermekeiket, akik szintén jól érzik magukat ebben a környezetben, aminek a szeretet és megértés az alapja. Ha Dénes nem beteg, akkor minden rendezvényen ott vagyunk mi is. Nagy igény van ezekre a szolgáltatásokra, létrejött egy olyan közösség, ahol a családok szívesen látott vendégek.

Zánkán az esélyegyenlőségi táborban már háromszor vehettek részt a tagjaink, elég nagy számban. 2006-ban egy sérült harmincéves lány Lengyelországban tölthetett egy hetet. Az ő és szülei boldogsága a miénk is volt. Hiszen soha sem juthatott el sehová korábban! *Tapasztalatunk, hogy a családok többsége mintegy 5-6 év után magára marad a gondjaival. A barátok lemorzsolódnak, a rokonok egyre ritkábban jönnek. Egyre kevesebb a közös téma, a családok elszigetelődnek! Szinte csak a gyerekről tudunk beszélgetni.* Nagyon fontos számunkra ez a kis közösség.

Szeretnénk létrehozni egy baby-sitter hálózatot, távlati célunk, hogy megépüljön egy olyan nappali lakóotthon, ahol a sérültek családias környezetben tölthetik napjaikat. Ezalatt a szülők dolgozhatnak, normális életet élhetnek. Fontos, hogy a szülők a társadalom egészséges tagjaihoz hasonló életet élhessenek! *Gyakori a csonka család, a tagságunknak több mint 90%-a egyedül neveli gyermekét!* Nagyon fontos volna ezen az arányon javítani, hiszen akkor a gyermekek egész, szerető családban nevelkedhetnének. Az államnak is megtérülne a szülők nagyobb megbecsülése, hiszen intézeteket fenntartani sokkal költségesebb!

Ebben a szülőszövetségben a családok összetartása nagyon erős, számíthatunk egymásra. Megosztjuk egymással gondjainkat, tanácsot kérhetünk problémáinkra.

Sajnos az utóbbi egy évben nagyon sokat romlott Dini állapota, a fejlődése is megakadt a gyakori epilepsziás rohamok miatt, de azért reménykedünk benne, hogy csak jóra fordulnak egyszer a dolgok. 2007-ben, mivel az OEP megszüntette az útiköltség-térítést, bevezette az új közgyógyellátási igazolvány rendszerét, az életünk kilátástalanná vált. (Az útiköltség-térítés megváltozása azt jelentette, hogy csak az igénybe vehető legolcsóbb tömegközlekedés ránk eső költségét térítik, ami esetünkben azt eredményezte, hogy mivel autóbusszal ingyen utazhattunk volna, ezért számunkra 0 Ft költségtérítés járt! Nem számított az a tény, amit az OEP is elismert, hogy Dénest tömegközlekedéssel nem lehet szállítani, mert a jogszabály erre nem adott lehetőséget! A közgyógykeret számunkra szintén kedvezőtlen, hiszen a megállapításnál csak az állandó gyógyszereket veszik figyelembe, antibiotikum, eseti gyógyszer nem számít bele! A részünkre megállapított 3 havi keret általában már az első hónapban elfogy, úgyhogy több gyógyszer nem is vásárolható a terhére. Az is gondot jelent számunkra, hogy a kórházi szakorvos csak térítéses receptre írhat gyógyszert. Ha közgyógyra szeretnénk, akkor ugyanazt fel kell íratni a háziorvossal is, ami szintén nehézkes, hiszen akkor ott is órákig kell sorban állni, a gyerek még később jut gyógyszerhez!)

Elhatároztuk, mindenünket eladjuk. Közelebb költöztünk a közlekedési csomópont-hoz: Egertől 25 km, Mezőkövesd és Füzesabony 5-5 km, M3-as autópálya 5 km. Azóta az útiköltség-térítés szabályai némileg javultak: indokolt esetben 21 Ft/km térítést kaphatunk, bár nem a tényleges távolságot veszik figyelembe a számításnál. Sajnos ez sem fedezi a tényleges költségeket, de a semminél azért több...

A Szülők Szövetsége harcol azért, hogy a családok nagyobb megbecsülést kapjanak, emelkedjen az ápolási díj, tényleges útiköltség-térítést kapjunk, működjenek tényleges segítséget nyújtó szülő- és családsegítő szolgáltatások.

Ez alatt a hét év alatt az egész életünk és értékrendünk megváltozott. Sok igaz baráttra találtunk, akik nem fordulnak el tőlünk ebben a nehéz helyzetben, hanem mellettünk vannak. Olyan dolgoknak tudunk örülni, amelyekről korábban azt sem tudtuk, hogy léteznek. Egy egyszerű, önzetlen, szeretetteljes világ ez, a mi világunk, az én családom.

Köszönöm, hogy elolvasták, remélem, segítségére lehet másoknak a jövőben.

Dománné Csicsman Ágnes
Szihalom, 2008. április 9.

Három gyermekkel – egyedül?

Barkóczi Judit, Karácsond

Barkóczi Juditnak hívnak, Heves megyében élek. 1970-ben születtem Gyöngyösön. Születésem óta Karácsondon élek, ebben a Gyöngyöstől 15 km-re található kis faluban. Általános iskolai tanulmányaim befejezése után bolti eladónak tanultam, de a szakmámban nem sokáig dolgozhattam.

1992-től az orvosi hanyagság miatt oxigénhiánnyal született kisfiamat ápolom otthon.

1991 májusában férjhez mentem, 1992-ben már megszületett a Máté, akit nagyon vártunk.

Máté hétfői napon született, de már vasárnap reggeltől bent feküdtem a szülőszobában, hallgatva a másik anyuka „fájdalmát” és az egészséges baba gyönyörű sírását, amivel jelezte a világnak, hogy „itt vagyok, megérkeztem”.

Nekem infúzióval indították volna meg a szülést, de sajnos nem jártam szerencsével (vagy: nem sok sikerrel): hétfőig már nem is jöttem ki a szülőszobából, sajnos nem tárgultam. Így sok keserves óra után Máté 18 óra 8 perckor jött a világra. Csakhogy ő nem sírt fel, mint a többi kisbaba; ekkor tudtam, hogy baj van. A fogadott orvosom egész nap „könyörgött” a felettesének, hogy császározzanak meg, mert baj lehet, de ő így válaszolt, szó szerint: „Nem kabát, hogy leakasszák, majd kijön az a gyerek!”

Azon a napon én lettem volna a harmadik anyuka, akit császározni kellett volna, de neki már nem volt hozzá kedve. Ez tette a mi életünkre a pecsétet. Máté lekerült a gyermekosztályra, onnan a harmadik napon Egerbe, majd ott volt egy hónapig.

Ez időtől indult be életünkben a nagy utazás: szabadsághegyi klinika, Amerikai úti klinika, Tűzoltó utcai kórház, Tunyogi Erzsébet gyógytornász.

Amíg gyógytornászhoz jártunk fejlesztésre, Budapesten laktunk egy anyaszálláson egy másik karácsondi édesanyával és az ő szintén súlyos beteg gyermekével. Kerületeken keresztül villamoson, metrón, buszon utazva, a nehéz babakocsit le-fel cipelve értük el célunkat, és jókat neveltünk közben, hogy két falusi tyúk feljött Pestre. Így talán könnyebb volt a családtól külön élni.

Varga Zoltánhoz talpmasszázsra hoztuk a gyereket több-kevesebb sikerrel, volt és még lett volna változás, de a pénztárcánk nem bírta tovább.

1993-ban férjemmel építkezni kezdtünk, én közben Mátéval voltam otthon.

1998-ban – sok-sok próbálkozás után orvosi segítséggel – megtörtént a csoda: két gyönyörű, egészséges kisbabánk született, egy kislány, Csenge és egy kisfiú, Ábel. Igaz, ők már Budapesten, és császárral születtek.

Mátét az ikrek születése előtt még naponta bölcsődébe és napközibe hordhattuk Gyöngyösre.

De mindig történnek olyan dolgok, amikre az ember nem számít: épp hogy három-gyermekes édesanya lettem, amikor a napköziben bejelentették, hogy Máté többé nem járhat oda, mert nem önellátó.

Így három gyermekkel teltek napjaim; igaz, a család, a barátok segítettek, mindig volt egy jó ember mellettünk. Hivatalos helyről nagyon kevés segítséget kaptam, szinte minden lehetőséget magamnak kellett kijárni. Közben Mátét fejlesztésre hordtam Egerbe, Gyöngyösre, Hevesre, mikor hol láttunk több reményt.

Az ikrek időközben óvodások lettek. 2005 májusában az apukájuk itt hagyott bennünket, ez nagyon fáj nekik. A mai napig nem nyugodtak bele. 2005. december 6-án a Mikulás ajándékot tett a csizmánkba: azon a napon mondták ki a válást. Mi már rég nem élünk jól: Mátét nem szerette, nem volt hozzá türelme, intézetbe szeretne volna adni. Válásunk óta nem is látogatja; van, hogy akár két hónapig az ikreket sem viszi el. Ami legrosszabb az egészben, hogy magával vitte azt az autót, amelyet még a házasságunk ideje alatt vásároltunk. Amiben benne van a Máté 400 000 Ft-ja, amit autóvásárlási támogatásként kapott. Ha vinni kell a gyereket, az apukám szokott besegíteni a saját autójával.

Ebben az időben alakult meg a *Halmazottan Sérültek Heves Megyei Szülők Szövetsége*, melynek alapító tagja vagyok. A szövetség tagjaként – mint sorstársak – a magunk szerény módján nagyon sok hasznos információt osztunk meg egymás között.

Volt egy nagyon szép új házunk, amit eladtunk. Én a három gyermekkel egy százéves faluszéli házba költöztem – csak arra volt elég a pénzem, valahova pedig költözni kellett. Az utcában földút van, olyan, hogy eső után autóval nem lehet feljönni. A 16 éves beteg fiút ölben hozzuk az utca végéről, mert ugye fejlesztésre csak hordani kell. Ha beteg, a mentő vagy az orvosi ügyelet kétszáz métert gyalog jön.

Nagyon nehéz anyagi körülmények között éltünk – különösen télen. Az ápolási díjam 33 533 Ft – volt olyan hónap, amikor 27 000 Ft volt gázszámla.

De most új életet kezdünk. Eladtuk a házunkat, mert innen túl messze van az iskola, nincs szilárd útburkolat. A falu központjához közelebb néztünk ki egy kisebbet. Igaz, azon már hitel is lesz. Mert egy keresetből (ápolási díjból) nem lehet spórolni; jó, ha hónap végére még van pénz kenyérre, tejre és 15 dkg párizsira.

38 éves, okos nő vagyok, de azt még mindig nem tudom megérteni, hogy az édesanya, aki otthon van, ápolja beteg gyermekét, miért nem kaphatja meg legalább a minimálbér összegét havonta. Miért nem kap nagyobb megbecsülést? Hisz mindig azt halljuk, hogy egy beteg gyermeket, ha beadnak intézetbe, az milyen sokban van az államnak. Mi, édesanyák miért nem kaphatunk többet? Valószínű, hogy akkor több gyermek élhetne szerető családban. Ez hatással volna másokra is, a testvérekre, rokonokra...

Most, hogy újra költözés előtt állunk, az életünk ládáiban és zsákokban, találtam valamit a szekrény alján: tudtam, hogy van valahol, csak azt nem, hogy hol. Pedig vágytam rá, hogy elolvassam. Most megtaláltam, szeretném megosztani Önökkel gyermekemhez írott leveletem:

Szeretett Kisfiam, Máté!

Amikor terhes voltam veled, és a szívem alatt hordtalak, én voltam a világon a legboldogabb.

Amikor 1992. január 20-án befeküdtem a kórházba, és hordták a kisbabát enni, alig vártam azt a boldog percet, hogy majd téged is egyszer így hoznak hozzám.

Eljött a várva várt nap, 1992. január 27., amikor te sok szenvedés után a világra jöttél. Csak te nem sírtál föl rögtön, mint a többi kisbaba, aki az alatt az idő alatt született, amíg én a szülőszobában vártam a te világra-jövedeledet. Akkor megtudtuk a hallgatásod okát: „oxigénhiány”! Téged nem hoztak szoptatásra, mint a többi kisbabát, mert bennünket elszakítottak egymástól.

Te inkubátorba, a gyerekosztályra kerültél, én nagy bánatomban vissza a szobámba.

Te voltál nekem a világon a legszebb és a legaranyosabb kisbaba a Földön. A 3. napon elvitték az egri kórházba, Dr. Juhász Jolánhoz, akinek örök hálaival tartozunk ÉRTED!

Ott voltál 3 hétig, ezután beindult életedben a nagy utazás. Az évek során már nagyon sok helyen megfordultunk, és mindig bízunk abban, hogy segítenek.

De mi mindenhol azt a szívre hasító tényt hallottuk, amit eddig is tudtunk, hogy te soha nem leszel egészséges. Te soha nem leszel olyan, mint a többi kisgyermek, te nem jársz óvodába, iskolába. „Tebelőled nem lesz EMBER!” Ezt egyhetes korodban mondta szó szerint így egy gyermekorvos, mert azt hitte, nem hallom.

Drága kisfiam!

Én még így is, életemnél is jobban szeretlek. Még ha te más is vagy, mint a többi.

Te így is az én egyetlen gyermekem vagy, aki mindennél és mindenkinél fontosabb nekem. Hisz mi annyit sírtunk már veled és érted az életed három és fél évén át.

De akkor is: nekünk nincs nagyobb boldogság, mint amikor te ránk mosolyogsz, szebben rakod a lábad, vagy átöleled a nyakunkat.

Drága egyetlen gyermekem!

Szeretném, ha mindig éreznéd, hogy én csak érted vagyok, hogy van édesanyád, aki, amíg él, csak rád vigyáz, és arra vár, hogy kimondd a legszebb mondatot: SZERETLEK ÉDESANYÁM.

1995. 09. 26.

Nem most lett ez a levél megírva, hanem tizenhárom éve. De csak annyi változott, hogy már három gyermek anyukája vagyok. A Máté 164 cm magas, olyan, mint egy egészséges kamasz. Rajta is ugyanúgy jönnek a pattanások, ő is ugyanúgy nő. Csak sajnos nem beszél, egyedül nem jár. De a nyakamat ugyanúgy átöleli, magához húz, rám nevet, és csuda-csuda sok szeretetet ad.

Egyedül három gyermekkel nem könnyű az élet, főleg, ha az egyik nem egészséges.

De az nagyon jó, hogy 2005-ben megalakult *Domán Zoltán* vezetésével a halmozottan sérült gyermeket nevelő szülők szövetsége, ahol alapító tag vagyok. Kéthetente szülőklub van, ahol, amíg az anyukák, apukák beszélgethetnek, előadásokat hallgathatnak, addig az egészséges gyerekek játszhatnak, jól érzik magukat. A szülők egymásnak elmondhatják, hogy hol, mit hallanak, megpróbálnak segíteni a másoknak, hisz sorstársak.

Bár nagy nehézségeket okoz számunkra az utazás, hiszen a szülőklub Egerben szokott lenni, ha tehetjük, mindig megyünk! Ez maradt nekünk az egyetlen közösség, ahol megértének.

A szülőszövetségnek köszönhetően már kétszer is voltunk Zánkán az *Egyenlő esélyek* nevű téli táborban, ahová szintén vihettük az egészséges gyermekeinket is. Nem juthattunk volna el soha, ha nincs ez az egyesület! Ez nagyon nagy segítség.

Én úgy gondolom, hogy a szülőszövetség működése a vezetőn és a vezetőségi tagokon múlik. A vezetőnk emberségből ötösre vizsgázott: ahol kell, ő ott van, akinek kell, ő segít. Rendszeresen megtartjuk a *Sérült gyermeket nevelő családok Tisza-tavi találkozóját*, szoktunk hajózázni, bográcsolni, rendszeresen tartunk télapó- és karácsonyi ünnepséget. Nőnapkor az apukák virággal kedveskednek.

Felsőtárkányban gyermeknap alkalmával a sérült és egészséges gyerekek közösen játszanak. Mindig van a szülőklubon rágcálnivaló, üdítő, kávé. Nagyon sok szülő van, aki egyedül neveli a gyermekét, akik szintén oda jutnak csak el, sok hasznos tapasztalatot, segítséget ott kapnak. Zoli mindig elmondja az új törvényeket, hogy ki mire jogosult, hová lehet fordulni segítségért. A legtöbb információt – egymástól is – itt kapjuk!

Mi így éljük az életünket: napi 20-24 órát dolgozunk; néha elfáradunk, akkor leülünk, majd újra fölállunk, kezdjük előlről... És közben mosolygunk, ha gyermekeink látnak: ők ne érezzék meg azt, amit mi már tudunk, hogy nem könnyű az élet.

Este a fejünket a párnára hajtjuk, a szemünkből folyik a könny, és azért imádkozunk, hogy csak ennél rosszabb ne legyen az életünk. Előre félünk a nyugdíjtól – mire számíthatunk?

Ha csak egy kicsit több segítséget, támogatást kapnánk, ha volna egy szakápoló vagy családsegítő, aki hetente két-három alkalommal szeretettel vigyázna Mátéra, amíg el tudnék menni dolgozni vagy ügyeimet intézni – az sokat jelentene. Hallom, a fővárosban több segítség jut a hasonló helyzetű szülőknek. Jó volna, ha ez számunkra is elérhető lenne.

Ha azok az alapítványok, amelyek azért jöttek létre, hogy a beteg gyermekeket támogassák, tényleg támogatnák őket, az is nagy segítség lenne.

Mi a Göncz Árpádné által létrehozott *Kézenfogva Alapítványtól* minden évben kétszer anyagi segítséget kapunk. Ez nagyon jó érzés; még egyszer sem utasítottak el, ha hozzájuk fordultam.

Mi 140 000 Ft-ból élünk, éldegélünk havonta. Amiből, ha az új házukba költözünk, még havonta a kölcsön törlesztésére is kell fizetni.

Mi akkor is várjuk a csodát, hogy egyszer majd a mi munkánkat is megbecsülik; hogy talán a parlamentben rájönnek, hogy több segítségre volna szükségünk. Az államnak olcsóbb volna megbecsülni a családokat, mint intézeteket fenntartani! A gyerekek akkor szerető családokban nevelkednének, felnőttként sokkal jobban tudnák kezelni a fogyatékkal élő embertársaikat.

Barkóczy Judit

Karácsond, 2008. április 9.

Béci életrajza

Bodnár Béláné, Eger

Bodnár Béláné vagyok. A terhességem veszélyeztetett volt, mert a terhességem előtt ciszta volt a petefészkeben. A kezelések után teherbe estem, veszélyeztetett lettem, pihentettek. A problémákhoz még a vérszegénység társult, amit szintén gyógyszerrel kezeltek. Nagyon akartam a kisbabát, és mindent elkövettem, hogy meg is tartsam. Utolsó napig kibírtuk, és két óra alatt megszületett a kisfiam, 3300 grammal és 54 centiméterrel. Volt hát boldogság: nagy volt, szépen fejlődött, mesés szép, gyönyörű baba volt. 1986-ban felrobbant a Csernobili atomerőmű. Az életünk ekkor megváltozott. A kisfiam, Bécike ekkor másfél éves volt. Fejlődésében előrehaladott volt: hat hónaposan ült, hét hónaposan állt, kilenc hónaposan járt. Kétévesen beszélt. Az orvosok ezt utólag meg is jegyezték. Amivel gondom volt, az étkezése, keveset evett. Sokat volt beteg, állandóan megfázott. A fogacskái lassan jöttek ki, és akkor szinte mindig belázasodott. Az étvágya pedig még rosszabb lett. Egy pár falat ennivalót is csak harcok árán küzdöttünk le. A megfázásokat hányások kísérték. Amikor panaszkodtam, hogy valami nincs rendjén, valami nagy baj lehet, azt mondták, ne gondoljak rosszra, semmi baj nem lehet, mert értelmes, nagyon ügyes. Így teltek a hónapok és évek. A bölcsiben is jól érezte magát, csak az étvágya nem javult. Akkor evett jól, ha paradicsomszósz volt húsgombóccal. Az óvodában sem változott a helyzet, az étvágya továbbra sem javult. Négyéves korában hiába panaszkodtam, az endokrinológusunk azt mondta, ne gondoljam, hogy baj van. Félévente kontrollálta, megmérte a magasságát és a súlyát. Ami nem változott. Tovább panaszkodtam, 5 éves lett, mire elértem, hogy csináltatott egy röntgent. Megnézte a csontosodását. Már ekkor elváltozást mutatott, de erre sem reagált. Azt mondta, „ugyan, anyuka, ne gondoljon rosszra, nincs itt semmi baj, hiszen anyuka is vékony és kicsi”. Ezzel el is intézett bennünket. Igazából nem tudtam, mit csináljak, de éreztem, baj van. A tünetek akkor jelentkeztek, ha megfázott. Ami számomra nem volt természetes, az a *térképes nyelv, a sugárban hányás megfázásnál és az, hogy nem fejlődött – azaz sem a magassága nem változott, sem a súlya nem nőtt*. A tehetetlenség volt a legrosszabb. Nem tudtam, hova menjek, kit keressek meg a gondommal. Hat és fél éves volt, amikor megszületett a kisöccse. Nagyon várta a kistestvérét, nagyon boldog volt.

Viszont én úgy gondoltam, valami megint nem jó. Szomorú lett, nem tudott nevetni. Szemecskéit lesütötte, nem tudott a szemembe nézni. A szemészetre beutalt a doktornőnk, és szemüveget kapott, de hiába: ha látott, szemüveg nélkül is látott; ha nem látott, akkor szemüveggel sem. Nagyon furcsa volt. Hitetlenkedtem és újra elvittem megnézteni a szemészetre, de már egy ismerős főorvosnőhöz. Elmondta, nem szemészeti jellegű a probléma, valami más van a háttérben. Tanácstalan voltam, de már éreztem, nagy a baj. Egyik nap a pohár mellé töltötte a teát, amit előtte nem tapasztaltam. Itt már *kettős látása* volt. Kérdeztem tőle: „Kisfiam, nem látsz jól?” Ő azt válaszolta: „Nem tudom, anya.” Ügyesen játszott a legóval, fantáziapalotákat épített. Viszont ahova zöld szín kellett volna, az nem volt ott. Megkérdeztem tőle, és ő azt válaszolta, hogy nincs zöld. *Nem ismerte fel a zöld színt*. A hányás már reggel, éhgyomorra jött. Ekkor kijött házi orvosunk, megnézte, majd beutalt bennünket a neurológiára. A főorvosnő kedves volt, fejfájási panaszairól kérdezett. A kisfiam nagyon aranyosan elmondott neki mindent, olyasmit is, amit előtte nekem nem tudott elmondani. Elkezdődött a kivizsgálás. Először röntgenfelvételre mentünk és szemészetre. Igaz, én már csak a főorvosnőhöz vittem, aki megvizsgálva már elterét látott a szemfenéken, azaz pangást, ami előtte egy héttel még nem volt. A röntgen nem sikerült egyből. Nekem azt mondták, mivel szoptatom a kicsi babát, ne menjek már be a röntgenbe. Így a férjem ment be. Nem mondott semmit, csak hogy várni kell. Már tizenötször visszahívták, amit sokalltam. Tudtam, hogy baj van.

Azt is megéreztem, amikor a mi leletünket vitték. A férjem tudta, de nem mondta meg nekem. Szóltak, hogy vár bennünket a neurológus főorvosnő. Kértem a leletet; azt mondták: már a főorvosnőnél van. Na, ekkor már szerencsétlennek éreztem magamat. Tudtam, nagy a baj; éreztem, amíg átsétáltunk az udvaron, a kisfiam már csapva-kaszálva rakta a jobb lábát. A röntgensugarak ártottak neki. Megint háyni kellett neki; így az apja vécére vitte, én pedig mentem be a főorvosnőhöz. Közölte velem, hogy agydaganata van, nagy a baj, de mindent megtesznek. Ekkor, nem tudom meddig, nálam se kép, se hang nem volt; nem tudom, mi történt. Arra tértem magamhoz, hogy bejöttek, és megbeszéltük, hogy a kórházban kell maradnia. Folyamatosan bent lehettünk vele. Felváltva egymást bent Bécikénél és itthon a kicsi Zolikánál. Öt napot volt az egri kórházban. Az is igaz, hogy amikor csak tehetette, a főorvosnő is ott volt velünk. Sürgősséggel kérte a CT-vizsgálatot, de három napig kellett várni rá – a vizsgálat a miskolci kórházban történt meg, mert Egernek még nem volt gépe. A CT-vizsgálatra külön mentőt sikerült intéznünk. Vittük a kicsi testvérkéjét is Bécikének. Így egyszerre tudtam ellátni őket. A vizsgálatkor behívtak, és a két szememmel láttam a képernyőn a daganatot. Borzasztó látvány volt. Meg is kérdeztem, mondták: az a daganat. Itt ígéretet kaptunk a Tanár Úrtól, hogy megműti.

Nem tudom mai napig sem, de mi azt mondtuk, csak az Amerikai úti idegsebészetre visszük Bécikét. Akkor el akartunk indulni vele, de nem engedték. Azt mondták, előzetesen el kell indítaniuk az áthelyezést. Nem engedhetnek el, mert nagyon rossz az állapota a fiamnak. A GYEK-re kerültünk. Szintén megengedték, hogy benn lehessek vele. Tudtam, ha vele lehetek, nem érheti baj. Mindennap bent voltunk, de csak húzták az időt. Nem értettem, mit akarnak még. Pestre mentünk volna MRI-vizsgálatra. Ha engednek, hamarabb tudnak segíteni rajtunk. A végén csak elintézték az összes vizsgálatot, amit a kisfiam hősiezen végigcsinált. Igaz, azt sem értettem, miért nem vihetjük kényelmes kocsiban a fiunkat fel az Amerikai úti klinikára. Helyette, amikor kértünk helikopteres segítséget, azt is elutasították. Viszont egy rozoga rossz mentőautóval kellett megtenni az utat, amit útközben még hegesztettek is. Különös volt számomra, ma sem értem. Miért tették ezt velünk? Talán azért, mert mi nem engedjük az operációt nekik. Utólag kiderült, a Tanár Úr nem merte vállalni, mert nagyon veszélyes volt: az érfestésnél látszott az érhálózatba belenőtt daganat. Nekem lett igazam: éreztem, nem hagyhatom a fiamat itt. Céлом az volt, hogy ne veszítsem el a kisfiamat, hogy mindent tegyenek meg érte, amit csak lehet.

Felkerültünk dr. Paraicz Ervin professzorhoz. Neki köszönhetem, hogy jó kezekben voltunk. Azonban innentől kezdve a kisfiam újra ki volt téve minden vizsgálatnak. Sajnos nekik csak a saját vizsgálat volt jó. Én is ezt tettem volna, de sajnáltam a kisfiamat. A vizsgálatok után bemutatták nekünk az idegsebészünket. Hálával emlegetem a mi szuper orvosunkat, dr. Czirják Sándor főorvos urat. Tizenhét éve járunk hozzá, a mai napig – igaz, most már Tanár Úr. Az is kiderült, 15 orvos közül csak főorvos úr vállalta el Bécike műtétjét. Megbízunk benne. Megvizsgálta a kisfiunkat és elmondta: rendkívüli gyermekünk van. Azt mondta, száz gyerekből egy van olyan, mint a Bécike. Mindent Bécikével együtt beszéltünk meg. Mondta neki: Bécike, dudor van a fejében. Nem értette, még kicsi volt: 16 kg és hat és fél éves, alig 106 cm. Viszont mindent megfigyelt alaposan. A műtétre felkészített bennünket főorvos úr: nem vizsgált, a tiszta tényeket kellett neki elmondania számunkra. Nehéz volt 1% eséllyel indulni a műtétre. Azt mondta, ha kiveszi a daganatot, lehet, hogy az agyi állomány összeesik. Azt hittem, ez nem igaz; hittem, hogy sikerülni fog és reménykedtem benne. A műtét napján csak délután mehettünk be. A műtét tízórás volt. Az intenzívra került, nem tudtam, mi vár rám. Felkészítettek bennünket. Nem látott bennünket, csak érezte, hogy ott vagyunk. Ami meglepett, hogy megkérdezte, mit hoztunk neki, mert éhes. Ezt a szót nagyon régen hallottuk tőle. Hirtelen mindenki meglepődött. Csokit adhattunk neki. Megszűnt az agnyomása, térszűkítő hatás nem volt többé. A fejecskéje teljesen be volt kötve. Az arcocskája elváltozott, bedagadt. Mindenhol csövek, infúzió – a látvány rémisztő volt. Viszont, hogy él és be-

szél, az volt ám a csoda számunkra. Hittem és hinni is fogok benne mindig. Úgy gondolom, amíg Bécike ilyen akarakterővel rendelkezik, addig én is. Egymást erősítjük. Minden nap a kedvencét készítettük és vittük neki. Jó volt látni, ahogy eszik az a kisfiúcska, aki nem tudott enni. A daganat 4 cm-es volt, benne egy 2 cm-es cisztával, ami gyorsan nőtt és hozta a tüneteket. A neve Craniofaringeoma. [ezt nem így írják, de így kell ejteni, szerintem maradhat] Állítólag én hamar észrevettem, mert ezt nem szokták észrevenni, csak amikor már késő. Igaz, nagytó alatt állandóan figyeltem; én mondtam, hogy baj van, de nem hitték el. A Professzor Úr azt is elmondta, hogy egy hormonális vérvételből hamarabb meg lehetett volna tudni. Ez hiányzott, ezt a vizsgálatot nem tette meg az endokrinológusunk, amikor én panaszkodtam négyéves korától. Úgy gondolta, minek szúrjuk meg fölöslegesen. Egy kisebb daganatot könnyebb megműteni: kevesebb a szövődmény. Talán csak egy műtét lett volna, és nem hat, amin Bécike átesett. Nehéz ezt így még ma is leírni.

Lassan megerősödött, átkerültünk a Budai Területi Kórházba, ahol az endokrinológián kezelték. Itt nagyon fontos volt beállítani a folyadékért felelős hormon szintjét. Ennek nagy a veszélye, mert túl sokat pisil és túl sokat iszik. Amikor sikerült egyensúlyba hozni, akkor engedték haza, és a beállított hormon orrcseppet adni kellett itthon is. Itt is benn lehettem, ha nem is ugyanúgy. Hazajövetelünkkor steril szoba, mindenki elszeparálva. Nehéz volt, de kibírtuk. A kistestvére is ügyesen helytállt, mert minden este ügyesen szopizott, napközben a lefejt tejet kapta, ez tartott észnél. Nem volt időm összeroppanni. Erősnek kellett látszódnia, még ha a szívem megszakad, akkor is. Belőlem erősödött Bécike. Reménnyel telve mentünk az első hathetes kontrollunkra. Megcsinálták a CT-vizsgálatot és nyugalmi állapotban hazaengedtek. Ősszel, azaz már télen elkezdte az iskolát, egy fél év alatt megtanult mindent, amire szükség volt. Beigazolódott, hogy zseni a képessége, mert gyorsan tanult. Igaz, magántanulóként itthon, nyugodtan. Hat hétre rá újra kontroll. Így telt el egy év addig, amíg nem fedezték fel újra a daganatot és cisztát. 1992 szeptemberében már megint nincs iskola: az én kisfiam beköszönt a tanító néninek az iskolába, majd mentünk a kórházba, fel Pestre. Készítették, erősítették a műtétre. A főorvos úr azt mondta, ne kérdezzük, mikor műti, legyünk türelemmel. Nem akartuk, hogy Bécikét megviselje, de éreztem, baj lesz. Eljött az operáció napja, este mentek borotválni Bécike haját, a kisfiam kiborult. Tudta, mi vár rá. Félt. Nagyon rossz volt, ezt az érzést nem kívánom senkinek. Nehéz egy édesanyának azt mondania a fiának, hogy minden rendben lesz, amikor azt sem tudja, mi vár rá. Most befejezem, mert elmosódott előttem minden. Nem látom a betűket, és elszorult a szívem. Bocsánat.

Folytatom.

Nagyon nehéz este volt, ahogy hazafelé indultunk, én nem is akartam elindulni. A férjem is zokogott, vezetés közben egyszer csak azt vettem észre, ráborul a kormányra és zokog, a kocsit lassan leállt. Akkor úgy éreztem, sosem fogunk hazaérni. Nem bírtuk tovább, sok volt a fájdalom a szívünkben. Másnap reggel elcsigázva, alig aludva tengődtünk. Délben nyugtató injekciót kaptam, majd jött értünk a rendőrségtől az autót a sofőrrel és vitt bennünket a kórházba. Nem tudtuk, mi vár ránk. Még sok idő kellett. Este 6 óra körül fejezte be a műtétet a főorvos úr. A remény volt csak számunkra. Szomorú volt, sajnos lebénult a bal oldala és a szemére sem látott. Nehéz volt nagyon. Hat hét alatt sok minden történt velünk, fent laktunk Pesten az ismerősüknél. A férjem kifestett nekik, én kitakarítottam, ez volt a hálnak jele, hogy náluk lakhattunk. Könnyebb volt így naponta kétszer bejárni Bécikéhez a kórházba. Nagyon lassan épült fel. A bénulás megmaradt. Hormonálisan beállították. Míg Béci a kórházban épülgetett, addig a kistestvére a nagymamájánál volt. Sajnos mama nem jött ide a kicsi mellé, aki így másfél évesen egy idegen közegben volt, nem ismerte a helyet mamánál és nem szokta meg. Hiányoztunk neki nagyon. A fényképeinket puszilta. Nappal aludt, éjszaka sírt, de ezt mi nem tudtuk, nem mondta meg a mama. Bezárkózott és többé egy szót sem szólt. Ötévesen kezdett beszélni, de akkor sem tisztán, de ez rendeződött hétéves korára, mire iskolába ment. Mikor felhozták hozzánk a kórházba, utána már nem adtam oda nekik, velünk maradt Pesten. Az ismerősök vigyáztak rá, míg a kórházban voltunk Bécikénél. Egyszer bevittük Bécihez, és örültek egymásnak, nagyon megható volt.

Igaz, furcsának találta Béci a bekötött fejével, ezt láttuk a meglepődött arcocskáján. Amikor hazajöttünk, előtte egy héttel a kicsi fiunkat a másik mama vállalta, ott szeretett lenni, ismerte a helyet. Ahogy meglátott bennünket, átölelt, és mintha megveregette volna vállunkat, ahogy Béci is meglátta: jó, hogy hazajöttetek. Innentől mutogatva kért mindent. Megszoktam, megértettem. Hétévesen teljesen tisztán beszélt, mehetett iskolába, addigra rendeződött a lelkivilága. Az életünk továbbra is a kórházzal szoros kapcsolatban volt. Négyhavonta jártunk mind a két kórházba kontrollra Bécikével. Bénulása megmaradt, habár itthon segitettem, tornáztattam magam a fiamat. Nem volt mit tennem, nem mondták, hova vigyem rehabilitációra. Szerencsére egyik rokonunk gyógytornász, ő megtanított minden mozdulatot lépésről lépésre, és én segitettem a fiamat tornáztatni. Sokszor nehéz volt, mert láttam, fáj neki, én már fájdalmat nem akartam neki okozni. Tanulni akart, de én nem engedtem, pihentettem. Nagy volt rajta a teher, nem tudta elfogadni, hogy lebénult a bal keze. Sok idő kellett, hogy feldolgozza. Volt még egy iszonyatos nagy baj, görcsölt a lába, fájt. Én még úgy tekergetni lábat nem láttam, mint amit Béci csinált a fájdalomában. Vizsgálatkor kiderült, epilepsziás görcse van a lábában. Gyógyszert szed rá a mai

napig is. Iszonyatos fájdalmaiban tehetetlenül álltam, míg nem kaptunk gyógyszert rá. Nekem ezt nehéz volt elviselni, mert nem akartam neki fájdalmat. 1993 januárjában a CT újabb daganatkiújulást mutatott. Ezt ittriumos beültetéssel oldották meg áprilisban. Ez egy hatórás beavatkozás. Altatásban végezték. Utána két napig rosszul volt, hányt. Lassan rendeződött állapota, és hazaengedték. Vártunk és reménykedtünk, nem lesz több ilyen. Sajnos nemhogy kevesebb, még több lett, és nőttek a ciszták is. A műtétet a CT alátámasztotta, de mivel műteni nem lehetett, mert félt, hogy elveszítjük, így még egyszer egy ittriumos beavatkozás jöhetett szóba. A ciszták nem akartak zsugorodni, pedig az lett volna a cél. Reménykedtünk benne, rendbe jön minden. Sokasodtak a ciszták, ami nem volt szerencsés. Szeptemberben újabb beavatkozás történt. Ennél a műtétnél nem engedte Bécike az altatást, mert nem volt jó hatással rá. Rosszulléteket okozott neki, és félt, inkább éber érzéstelenítésben akarta a beavatkozást. Nehéz volt számára elviselni a fájdalmat, de megtette. Egy igazi hős a fiam, sok ember tanulhatna tőle. A kitartása, a betegség elviselése megmutatja, micsoda hős a fiam. Sokat lehet tőle tanulni türelmet, nyugodtságot.

Ezek után sem lehattunk nyugodtak, mert újabb ciszták keletkeztek. A gyanúm beigazolódott. Az volt a baj, hogy elkezdtek neki növekedési hormont adni, így a daganatos sejtek is újra növekedtek. Szükséges Bécinek a fejlődéséhez a növekedési hormon, mert az agyalapi mirigyben a daganat miatt nincs; hiánya miatt a fiam nem tud nőni. Viszont injekcióval rendezni lehet a növekedést. Ez nálunk nem vált be. Minden egyes kezelés után műtét következett. Sok gondolkodás után megbeszéltük, nem engedem tovább az injekció adását, mert ártok vele a fiamnak. Konferenciáról sem tudtak jó hírrel hazatérni a professzor úrék, nem volt olyan gyermek, aki ennyi műtét után itt tartson. Hallgattak rám, megbeszéltem Bécikével, baj-e, ha 160 cm lesz, de nincs több műtét. A fiam azt mondta, nem baj, elég az. Viszont a műtétek egyre nehezebben viselhetőek el. Az ittriumos beavatkozás azt jelentette, hogy a fejtetőn befúrva, pontosan komputerezálva a cisztába radioaktív készítményt juttatnak be; fájdalmas. Nagy reményekkel vártuk, hogy a ciszták összeesnek, és megáll a folyamat. Részben értünk el eredményt. Nem sikerült, így még egyszer, szeptemberben megismételték a beavatkozást. A műtét után egy hónappal a CT-vizsgálat megnyugtató eredményt mutatott. A ciszták zsugorodni kezdtek, valami kis reményünk volt.

Ebben a csendes időben terhes lettem. Nagyon szeretett volna Bécike egy hugit. Én mondtam: anyának akkor nem lesz annyi ideje rád, Bécikém; de ő azt mondta: nem baj. Boldog, nyugodt hónapok következtek. Várta a hugicáját. A hugica megszületett 1995. január 7-én. Én reménykedtem benne, hogy az életünk most már csak jó lehet. A CT-vizsgálatok voltak közben. A főorvos is örült, hogy Bécikének lesz még egy

testvére. Bátorított bennünket nagyon. Viszont szülés után nem sokkal, január 13-án a CT is jó eredményt hozott. Ezután nagyon boldognak éreztük magunkat. Főleg, hogy kislányt várt, és az is lett. Segédkezett mellette, nézte, hogyan fejlődik. Csofálatos volt látni az örömét. Sokat voltunk a szabadban. Ez a nyár szép volt. Augusztusban mentünk kontrollra, és panaszkodtam a szemecskéjére Bécikének. Megcsinálták a CT-t: a ciszták nőttek, több is kifejlődött a daganattal együtt. Megint az elkeseredés maradt. Most már elkerülhetetlen a fiam kiborulása. Nem gondolta, hogy megint iskola helyett kórház lesz. Sajnos be kellett feküdni és várni a műtét napját. A steril vértől a mindenben megfelelő műszerezettségig előkészített műtéti nap. Nagyon nehéz volt, itthon előkészítettünk mindent: ki mikor vigyáz a gyerekekre. A családsegítő által megismert segítőnk vállalta a kislányunkat. Reggeltől estig vele volt. Az elején még együtt jártunk a kórházba, de utána már dolgozott a férjem. A műtéti napon megint nem mehettünk csak estére be, eltiltott az orvos bennünket. Megint nyugtató injekciót kaptam, és úgy vittek fel bennünket; a férjem munkahelelyétől, a rendőrségtől kaptunk segítséget. Tudta kikészülnünk, nem engedett el egyedül. Hosszú volt és nehéz: a folyosón vártunk és reménykedtünk, hogy sikerül a műtét. Semmi jó hír nem volt. Teljesen lebénult a bal oldala és a szeme. Megnézhettük, igaz, a nyugtató injekció valamit segített, de nem tudom elmondani, mit éreztem akkor, amikor mozdulatlanul láttam a fiamat – nem először. Kapaszkodtunk egymásba és zokogtunk. A szívem elszorult. Napokig, azaz tizenhét napig feküdt kómában. Igaz, én akkor ebből nem éreztem semmit, nem tudtam, mert ha tudom, nem bírom ki. Úgy fogtam fel, alszik szépen. Sok nap telt el, amikor az altatóorvos is azt mondta, vigyek be a gyerekek hangjával kazettát és tegyem a füléhez. Vigyek kedvenc zenéit be és tegyem a füléhez. Én első naptól beszéltem hangosan hozzá. Az a szerencsém, hogy nem fogtam fel: én azt hittem, a sokféle infúzió, injekció miatt alszik. Szondán keresztül táplálták. A tizenhetedik napon, amikor beszélgettem Bécikéhez és a Rednex együttestől a kedvenc kazettáját a füléhez tettem, megbentette a szemecskéjét. Szóltam az orvosnak, és alátámasztotta, igazam van. Akkor volt ott vagy öt orvos, ők elmondták nekem, Bécike kómába esett, és voltak olyan napok, amikor azt hitték, elveszítik. Felsőhajtottunk, és még többet próbáltam vele lenni. Minden nap itthon nyomkodtam ki a szőlőlevet és úgy vittem fel, és azt adták be a szondába. Nem látott semmit a bal szemével. Láttam, zavarja nagyon, nem tudott mit kezdeni a helyzettel. A bal oldalát nem tudta mozdítani. Ezt látva nehéz volt. Nem akartam azt se, hogy észrevegye, hogy sírok. Nagyon nagy erőre volt szükségem. A látvány, a tehetetlenség nehéz volt. Minden nap mentem busszal fel a kórházba. A férjem dolgozott, mert a pénzre is nagy szükségünk volt. Igaz, nem akartam

emberek közelében lenni, nem akartam senkivel beszélni. Mosolygós arcok láttán az én szívem elszorult. Nehezen viseltem, mindig valaki kísért, nehogy rosszul legyek. Ezek embert nem kímélő hetek voltak.

Az állapota lassan javult. Amikor úgy érezték, elengedhetik az Amerikai úti idegsebészeti klinikáról, akkor a Budai Gyermekórházba kerültünk. A folyadékháztartás hormonszintjeit be kellett állítani. Ekkor még ölben, katéterrel vitték át a budai kórházba. Ott lehettem vele, sokat segítettem neki. Itt próbáltunk újra járni tanulni. Nagyon nehéz volt. Nagy volt a Bécike akarateroje. Amikor állapota a beállítások után rendeződött, hazajöhettünk. Ölben került haza, steril szoba, senkit nem engedtünk a közelébe. Ablakon át nézhették meg. Az étkezésünk is megváltozott: só nélkül táplálkoztunk. Nem ehetett sós ételeket, mert az agyi idegeket megzavarta volna. Egy hónap teljes sómentes étkezés volt. Később kicsit sóztam az ételt és lassan visszatértem a normál ízekre. Gondolom, ezek azok az apró dolgok, amik az állapotán segíthettek. Mindent előlről kellett tanulnia. Nehezen tudtunk közlekedni a lakásban. Ráadásul már a súlya is nagyobb volt, mint az enyémmé. Már nem tudtam a karomba venni, hanem szinte elrántott, ha segítettem a lépéseket tanulni. Sokáig a rokonunk jött megtanítani lépésről lépésre a gyógytorna minden mozzanatát. Hétről hétre egy kicsit jobb lett. Nagy volt a fájdalma. A tanulás is kimaradt: akart tanulni, de le volt lassulva. Rajzolni is tudott, és nagyon nagy érzéke volt hozzá, de az sem érdekelt. Szerintem itt megváltozott az élete. Nem szólt semmit, szerencsére nem adta fel, hősiesen küzdött. A tornát a Dévény-módszerrel folytattuk. Sokat segített, de nagyon fájdalmas is volt. Az élete nehéz volt. Küzdelmekkel teli minden nap, újra és újra. Volt, amikor várta a gyógytornászt, de volt bizony, amikor nem akarta látni sem. Minden nap arról szólt, ha jól ébred, akkor jó a napunk, ha rosszul, és fáj valamije, akkor nincs semmihez kedve. A CT-vizsgálatkor kimutatódott, még mindig van maradvány, de úgy néz ki, csak ciszta. Most már csak a remény van, amibe kapaszkodunk. Főorvos úr biztatott bennünket, nem lesz baj, Béci erős, remélhetőleg nem indul be a folyamat. Félévente kontrollra jártunk mind a két helyre. Következő évben az MRI-vizsgálat kimutatta a ciszta méretét is, de talán nem fog megváltozni. Megint a remény és a szorongás, amit nem láthat a fiam rajtam, mert akkor kikészül. Úgy tudja, meggyógyult. Fáradékonyásra panaszkodott Bécike, de a CT-vizsgálat után megnyugtattak az eredmények: szerencsére változatlan a méret, úgy néz ki, nem nőtt. 1996 volt, egy évvel a hatodik műtét után. Évente kérték az MRI-vizsgálatot vagy a CT-t. Következő években ott volt az a bizonyos cisztás képlet változatlanul. A hormonkórházban is félévente ellenőrizték: ez vérvételből állt és csontröntgen vizsgálatból. 2000-ben többször meg volt fázva, ezáltal az orron át adagolt hormonkészítményt nem tudtuk használni, nem hatott. Itt meg kell jegyezni, hogy túlitta

magát, és szinte a vizet pisilte ki. Így a Minirin gyógyszerre való átállás miatt be kellett feküdni a Budai Gyerekkórházba. Pár nap volt, elviselte Bécike. Tudta, ez is érte van. Továbbra is évente CT- vagy MRI-vizsgálat és hormonellenőrzés félévente. Egerben pedig a neurológiai kontroll háromhavonta.

Sajnos a házasságunk megromlott, a férjem kitekingetett ebből a kapcsolatból. Először nem hittem el, azt hittem sok a dolga, de nem. Egyre kevesebbet volt velünk. Nem volt ideje ránk, hogy segítsen. Magamra maradtam a gyerekekkel. 2000 januárjában elköltözött, előtte a gyerekek előtt zajlott a cirkusz. Én nem akartam, viszont a férjem nem tudott magán uralkodni, ivott és részegen kiabált, mindenkit megbántott, azaz a gyerekeket is. Így könnyebb szívvel engedték el, hadd menjen. Nagyon rossz volt, nem volt támaszom a bajban. Nehezen éltem ezt meg, nem tudtam, mitévő legyek. Nem tűnt fel, hogy előtte is egyedül voltam. Azt hittem, megzavarodom, sokat sírtam. Bécike átölelt és azt mondta: anya, mi nagyon szeretünk téged, fel tudsz te nevelni bennünket, ne sírj. Erős vagy te, anya, te nem hagysz el bennünket, megteszed. Talán ezek a szavak, amik erőt adtak, és innentől igenis megmutattam, hogy nem borulok ki a gyerekek előtt. Voltak napok, amikor elbújva szakadt ki belőlem a fájdalom, valamelyik ismerősnél, szomszédnál zokogtam ki magam. Ezeket nem lehet elfelejteni, a tizenhét év, amit jóban és rosszban megéltünk. Nem tudom, hogy lehet hátat fordítani, amikor talán már éppen egy kicsit jobb volt a helyzetünk. A középső fiam fogalmazásban írta ki a fájdalmát. Más gyerek a karácsonyi örömeket írta, az én fiacskám a bánatát írta le, hogy az apja elhagyta a családot. A helyzetünk nagyon nehéz volt, először még a családi pótlékot sem adta ide a férjem, nemhogy gyerektartást. Se pénz, se élet. Anyukám segített, hogy a lakás rezsijét be tudjam fizetni. Később ez rendeződött, kezdtünk megtanulni ebben a helyzetben élni. Szűkösen, de talán nyugodtabban. A kontrollokra a családsegítőt és az Autista Alapítvány szállítószerzését vettem igénybe. Így jutottunk el a kórházba CT- vagy MRI-vizsgálatokra. A férjemre többé nem számíthattam. Amikor segítségre szorulok, fogadóóra kell menni az iskolákba, a segítőszolgálatot veszem igénybe. Ebben az évben hivatalosan is elvált, utána mindig valami ürüggyel a bíróságra járt: vagy sokallta azt a kis gyerektartást, amit adott a két gyerekre, vagy Bécikétől vonta meg a megítélt összeget. Elhatározta, tönkretesz bennünket. Úgy is tett: mindenbe belekötött, nem hagyott bennünket nyugodtan élni a lakásban. Az újabb MRI-vizsgálat megnagyobbodást mutatott, 12 mm-es lett. Mindennemű rossz hatás, stressz ront a Bécike állapotán. Ezt nem vette figyelembe a volt férjem. Innentől pokol lett az életünk. A lakást is el akarta árvereztetni a fejünk felől, merthogy ő nem tud hol lakni. Ekkor elkezdte Bécike tépni a haját – amúgy is hullott a haja. Nem jól működött a hormonszintje. A gyógyszert fel kellett emelni. Az apjuk meg akart mindent bosszulni rajtunk, mert a kapcsolatának

vége lett, így az édesanyjához kellett költöznie. A lakásban nagyobb részem volt, mert én már anyukámtól kaptam külön vagyont. Bírósági perben el lett ismerve, és én ki akartam fizetni a részét, már intéztük a kölcsönt is. Nem tudom, mi lett volna, de erre már nem került sor. Meghalt, bőrrákja lett. Három hónap alatt elment. A gyerekek, Bécike és Brigitta sírtak, nekem kellett megmondanom a hírt. A középső fiam, akinek eléggé fáj a válás, nem akart, azaz nem tudott sírni. Nehezen tudtam kibeszéltetni, hogy később ne legyen belőle gondunk. Azt mondta, nem érdekli, hogy az apja elment. Sok rábeszélésem után, hogy gondoljon valami jóra, amikor velünk volt, vagy gondoljon olyanra, mit esetleg ígért, hogy megkapja majd tőle. Egyszer csak zokogva jött hozzám és elmondta, ígéretet kapott, hogy kap majd egy mobilt, ekkor sírta el magát. Innentől éreztem, talán ez is sikerült, meggyőztem. Sikerült egy mobilt vennem karácsonyra és a közelgő születésnapjára, megkapta, boldog volt. Sikerült teljesítenem az álmát, megnyugodtam. Bécikének azt mondtam, nagyon beteg volt apád és így jobb neki. Bécike állapotában nem volt változás. Megnyugodott, csak azt kérdezte: Anya, ugye nem kell a lakásból kimennünk? Innentől éreztem, megnyugodott, és lassan látszott is rajta a nyugalom. A vizsgálatokra készültünk, féltem, nem tudtam, mit váltott ki a stressz. Viszont azt is éreztem, megnyugodott és nem fél. Az MRI-vizsgálat nem mutatott változást, a megnagyobbodás mérete változatlan maradt. Az általános állapota rendeződött, nem félt, nem volt miért. A kontrollok úgy történtek, ahogy megszokta már. Nem kell, csak évente mennünk az Amerikai úti idegsebészetre MRI-re és kontrollra. Budára, a hormonkórházba félévente járunk, és ha probléma van. Egerbe háromhavonta kell menni ellenőrzésre a neurológiára. Most már én viszem a saját autónkkal. Boldogság, mert kinyílt a világ előtte, csak beül a kocsiba és megyünk. Ezek nagy dolgok az életében, boldog, és csak ez számít. A mosoly az arcán. Nyáron a nyaralások azok, amik színesítik az életét, a közös programok. A Halmozottan Sérültek Szülőszövetségéhez tartozunk. Itt közös programok vannak, havonta összeülünk és beszélgetünk; ez mind jó, változatos, és nagyon kell. A gondjainkat el lehet mondani, meghallgatnak, tanácsot tudunk egymásnak adni. Vannak programok, ő már napokkal előtte várja, hogy kimozdulhassunk a lakásból. Úgy érzem, nem vagyok a bajban magamban, ahogy régen. Itt, sorstársainkkal együtt jó, nagyon jó, mert megértenek. Most, május 15-én megyünk MRI-re, csak reménykedni tudok.

Köszönöm, hogy leírhattam.

Bodnár Béláné Ica

Norbi

Szente Csabáné, Dunaújváros

Hatéves koráig kellett fejlesztésre hordani, amikor bekerült a székesfehérvári áthelyező bizottsághoz, ahol engedélyezték, hogy a következő tanévet a mezőfalvi kisegítő iskolában kezdhesse. Az első évben már kiderült, hogy tud húszig számolni és olvasni. Szerintünk nagyon sokat jelentett, hogy három évvel idősebb nővére előtte tanult, közösen hallgattak zenét, együtt néztek tévét. Sokszor volt olyan helyzet, hogy a testvére vigyázott rá. Azt sem zárnam ki, hogy a fejlődésére jó hatással volt, hogy vidéken laktunk, hiszen így előben ismerte meg a háziállatokat, a kertben természetett növényeket.

Két évet nagyon nehezen, a közösséget zavarva, beilleszkedési problémákkal küzdve sikerült elvégezni. Bizonyítványt ez időre nem kapott, és az iskolalátogatás alól is felmentették, ugyanakkor lehetőséget biztosítottak neki heti hat óra foglalkoztató, fejlesztő tréningre. Időközben volt tanító nénije felismerte Norbinál az autizmus jellemzőit. Ő volt az, aki először nyíltan és őszintén mert beszélni erről a problémáról. Megkért minket, hogy vigyük el egy adott címre, és vizsgáltsuk meg a gyereket, mert nem az a baj, amit eddig gondoltunk.

Így kerültünk *Weisz Mária* doktornőhöz, aki az autizmus korai felismerésének professzor asszonya, ő igazolta a tanítónő állítását. Sajnos innentől megállt a tudomány: a heti hat óra foglalkoztatáson kívül nem volt más lehetősége arra, hogy közösségben legyen. Az órákra olykor tudtunk menni, máskor nem igazán; itt mutatkoztak meg rajta az autizmus igazi jelei, olyan dolgokat csinált, ami másnak eszébe sem

Adatlap: Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete

Vezető: Szente Csabáné

Kapcsolattartó: Kálmánné Tóth Mária

Hatókör: kistérségi, részben regionális (Közép-Dunántúli régió)

Tevékenység: autista gyermeket, felnőttet nevelő családok összefogása, ápolása; ehhez az intézményi háttér megteremtése.

Elérhetőség: (06) 20/471-8272;
kamoni@citromail.hu

jutna. Hogy három évig sikerült járni a foglalkoztató órákra, az csak a tanárnő hozzáállásának, türelmének köszönhető. Norbi azonban nem úgy fejlődött, hogy érdekes lett volna tovább csinálni; ráadásul az iskolában is változás állt be. Mi úgy gondoltuk, akkor vége, nincs tovább. Amit lehetett, mindent megpróbáltunk; kezdünk belefáradni.

1994 nyarán Dunaújvárosból megkeresték a mezőfalvi iskolát, és kérdezték, van-e autista gyermek a faluban. Norbi volt az egyetlen, akit ismertek akkor ezzel a diagnózissal, így rögtön meg is kaptuk a lehetőséget, hogy bekerüljünk az akkor induló autista csoportba. Az iskola látogatásának feltétele azonban az volt, hogy Budapestről az Autista Kutatóközponttól kellett igazolást hozni. Itt kaptuk meg az első olyan szakvéleményt, ami igazolta, hogy Norbi rendelkezik az autizmus nagyon sok tünetével.

Amit a csoportban elért Norbi, reményt adott a további életünkhöz. Egy év vidékről való bejárás után beköltöztünk Dunaújvárosba. Norbi ekkor már elmúlt tizenhárom éves. Az iskolában működő csoportba még négy évet járhatott, végül 1999-ben befejeztük.

Azóta itthon van, közösségbe nem jár, mert a városban és környékén nincs olyan intézmény, ahol az iskola után a felnőtté vált autistákat foglalkoztatni lehetne.

*

1997-ben *dr. Kovács Pál*, az Aranyág Alapítvány – akkor szintén Dunaújvárosban élő – elnöke megkeresett és felvetette, hogy miért nem alapítunk egy olyan egyesületet, amely összefogja az autista gyermeket nevelő családokat, így pályázati lehetőségek is adódnának további tervek megvalósításához. Az ő segítségével és a szülők összefogásával 1997 óta működik az egyesület, aminek a mai napig az elnöke vagyok.

Nagyon jó közösség kovácsolódott össze az idők folyamán, igazi barátságok alakultak ki a családok között. Egymás sérült gyermekeinek megismerése lehetővé tette, hogy vigyázni tudjunk rájuk, ha valaki ezt kérné. Havi rendszerességgel találkozunk és megbeszéljük a problémáinkat. Megalakulásunk óta minden év nyarán egy hetet közösen töltünk el az ország valamely részén.

A tíz év alatt az ország sok más egyesületével vettük fel a kapcsolatot, és egymást meglátogatva tapasztalatokat cseréltünk.

2001-2002-ben pályázat útján sikerült megnyerni és elindítani egy szülő-tréninget, amit egy pszichológus tartott. Akkor még nem is gondoltuk, mennyire fontos ez a családoknak, de legfőképpen az anyukáknak. Tíz alkalommal tartott tréninget a csoportnak, ahol a zárkózott és „nem szeretek szerepelni” szülő felszabadultan oldotta meg a feladatokat. Azóta hiába próbálunk pályázni ilyen lehetőségekre, sajnos mindig elutasító a válasz, pedig azóta a gyerekek is nagyobbak lettek, így a problémákat is nehezebb megoldani a szülőknél. A négy fal között bezárva és nem látva a kiutat egyre nehezebb elviselni az élet útját, hiszen a szülő is öregszik, és egyre több betegség jön rá is. Van, akinek még a saját szülei is élnek és ápolásra szorulnak.

Szente Csabáné

Gábor fiam

Hegyes Imréné, Dunaújváros

A fiam egészségesen született 1973 nyarán.

Születése pillanatától sokat sírt. Csak öt hétig szopott, mert elapadt a tejem. Egyéves volt, amikor járni kezdett, és kijött az első foga. Rengeteget foglalkoztam vele, meséltem, verseket mondtam. Két és fél éves korában azt javasolta a védőnő, hogy adjam be bölcsődébe, mert szüksége van a közösségre. Nehezen ment a bölcsődei beilleszkedés, azt mondták a dajka nénik, hogy két éne van a gyerekeknek. Látták ugyanis, hogy otthon milyen élénk, a közösségben pedig, ahol nem ő a „központ”, kissé visszahúzódó. Óvodás, iskolás évei hasonlóan teltek. Atletizált, karatézott, kérempározott, 6 éves korától korcsolyázott és sielt.

Szaktanfolyamra járt, 17 évesen bádogos szakmunkás lett. Szigetelő bádogosként elhelyezkedett a helyi vízmű vállalatnál. Munkáját pontosan végezte, ám az idősebb munkatársai káromkodását, csipkelődéseit nehezen viselte. Ők ittak, dohányoztak, Gábor fiam ebben nem volt partner. Az ilyen józan életű embert azonban a többség kiközösíti.

Ez időben történt, hogy vállalkozásomat elkezdtem. Családi házunk mellett építettünk egy külön épületet, mely „Mini Abc” néven üzemelt. Kérdeztem a fiamat, akar-e velem együtt dolgozni. Örömmel igent mondott. Eközben gépjárművezetői tanfolyamra is járt. Megszerezte a jogosítványt 18 éves korára, így boltunknak ő lett az árubeszerzője. Emellett intézte a banki ügyeket, megtanulta kezelni a pénztárgépet, ügyesen és nagyon kedvesen szolgálta ki a vevőket. Mindenkihez volt egy jó szava, munkáját, kapcsolatteremtését dicsérték. Optimális volt a kapcsolatunk. Szabadidejében német nyelvtanfolyamra járt. Országos versenykerékpár-túrákon vett részt, jól teljesítette a 60-70 km-es szakaszokat. Vasárnaponként jártuk az országot, kirándultunk. Ő vezetett, nyugodt, megfontolt, a szabályokat maximálisan betartó sofőr volt. Előfordult, hogy ő vitte el Bécsbe testvérét és unkaöccsét. Németországi útra is befizette magát pár napra, habár nem volt társa, idegenekkel ment Münchenbe. Síelni járt Szlovákiába családjunk barátaival. Ez így ment majdnem húszéves koráig.

Egyszer aztán elkezdett furcsán viselkedni. Flegmán szólt a szüleihez, beszüntette a munkát, azt mondta, nem ül többet kocsiába. Nem ismertünk rá. Reggeltől estig ült a szobájában – sötétben, evés-ivás nélkül. Mind rosszabb tulajdonságok jöttek rajta elő. Egy alkalommal este belázasodott, orvost hívtunk hozzá. Az orvos elől a fürdő-kádba menekült.

Az orvos másnap reggelre mentőt rendelt és bevitette a helyi kórház pszichiátriájára. Három hétig erős nyugtató injekciókat kapott. Teljesen leépült, könnyörgött, hogy hozzuk haza. Itthon semmiféle nyugtató gyógyszert nem volt hajlandó bevenni, azt mondta, hogy szédül tőle.

Ezt aztán több és hosszadalmas pszichiátriai kivizsgálás követte, de valódi javulást egyik sem hozott. Gábor továbbra sem volt hajlandó alávetni magát semmilyen gyógyszeres kezelésnek. Pedig sokat próbálkoztunk Dunaújvárostól Budapestig, Nagykovácsitól Kalocsáig. Találtak nála a gerinc nyaki részén két nyitott csigolyát; volt orvos, aki autizmusról beszélt, volt, aki skizofréniáról, volt, aki beszélgetéssel gyógyítható lelki betegségről. Reménykedtünk, hátha egy természetgyógyász segíthet. Két-három alkalommal el is tudtuk vinni gyógymasszírozásra, de a további kezeléseket megtagadta. Jártunk szellemgyógyásznál is, aki azt állította, hogy Gábort rossz szellemek szállták meg. Utólag már bánom, hogy belementem ebbe a találkozásba.

1995-ben az orvosi bizottság rokkantnyugdíjasnak minősítette. Állapota tovább romlott. Gábornak már jártányi ereje sem volt, ugyanis izomsorvadás, csontritkulás lett a következménye a mozgáshiánynak, az önkéntes szobafogságnak. Már csak négykézláb tudott mászni. A szobájában végezte el a szükségleteit. Rápisilt, rákakilt a padlón heverő ruhákra, könyvekre. Mosdótálban hordtam be hozzá a vizet, hogy valamennyire le tudjam mosdatni.

Később felcsillant egy újabb remény a gyógyulásra. Kedves barátunk, dr. L. segítségével rátalálunk a legjobb specialistára, aki Gábor állapotán javítani tudott volna. Az intézmény az OTE Pszichiátriai és Klinikai Tanszéke lett volna. Gábor azonban nem volt hajlandó találkozni a pszichiáterrel. Kitartott elhatározása mellett, hogy nem veti alá magát a klinikai kezelésnek.

Teltek a hónapok, és egy napon Gábor mégis kérte, hogy hívjuk fel a docens urat, hajlandó ott maradni a klinikán. Öt hétig tartott a kezelés, ami lényeges javulást hozott nála. Megtanították járni, gyógytornász foglalkozott vele, kivételesen beszedte a kedélyállapot-javító gyógyszereket is. Jó hatással volt rá a környezet és fiatal sorstársai.

Jókedvűen jött haza, újra felfedezte az élet szépségeit.

Szakkönyvből megtanulta az összes ehető és mérgező gombafajtát. Gombaszakértői vizsgát akart tenni, de falakba ütközött. A városban nem volt erre lehetőség, csak a Kertészeti Egyetemen, Budapesten, egy év tanulás után tudott volna vizsgázni. Mivel egyedül nem volt képes az utazásra, kocsink pedig nem volt, a délelőtti előadásokon nem tudtunk részt venni. Így hát olvasással, rajzolással töltötte az idejét. Ami tovább nehezítette a helyzetünket, az az autizmus és skrizofrénia mellé társuló inkontinencia volt. Sajnos ismét gyakran zuhant mély depresszióba, mivel itthon már nem szedte a gyógyszereket.

A környezettel is nagyon nehéz elfogadtatni Gábor bizarr viselkedését. Nem könnyű vele az utcán sétálni sem, mivel Gábornak nagyon speciális járása van. Járás közben félrefordított fejfel az eget kémleli. Na, ez a különös mozgás nagy nézőközönséget „szórakoztat”. Van, aki két lépésre megáll tőlünk, gyökeret ereszt a lába, és szájtátva bámul. Erre kétféleképpen reagálok. Ha jó kedvem van, csak a szemébe nézek az illetőnek és várok. Addig, amíg magához nem tér az ámulattól és odébbáll. A másik változat az, amikor már irritál, hogy összeröhögnek mögöttünk. Olyankor előveszem a táskámból az autizmusról szóló kis szórólapot, és kedvesen szólok: „Látom, érdekli Önt fiam különös járása, kérem, fogadja el ezt a tájékoztatót, hogy megismerje, milyen »betegség« ez.” Ilyenkor vagy továbblépnek, vagy megköszönik és elfogadják.

Időközben segítőtársakra találtunk. Dunaújvárosban egy autista gyermeket nevelő szülő létrehozott egy egyesületet. Ehhez a csoporthoz többen csatlakoztunk. Évente kirándulásokat és egyhetes családi üdülést szerveztünk. Minden alkalommal autóbust rendeltünk, 35-40 fővel indultunk útnak. Őszinte elismerésem a buszvezetőknek, akik maximálisan segítették a fogyatékkal élőket. Például amikor a Bükkbe, Cserépfalura mentünk, a fiamat ölben vitték fel a mankójával együtt.

Tíz éven keresztül (amióta megalakult az Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete) minden évben elvittük a gyerekeket a szüleikkel együtt kikapcsolódni. Járunk kétszer Cserépfalun – családi házakban kaptunk szállást, ebédet az általános iskolában –, négyszer voltunk Orfűn egy valamikori úttörőtáborban, kétszer Balatonlellén. Hatalmas élmény volt a horvátországi nyaralásunk, amikor gyerekeink életükben először látták a tengert. Tavaly megismertettük velük az Őrség csodálatos világát, Hegyhátszentjakabon töltöttünk egy hetet.

Fantasztikus hatással voltak ezek az üdülések a fogyatékkal élőkre, egészséges testvéreikre és a szülőkre egyaránt.

Megtanultunk alkalmazkodni egymáshoz, a közös bográcsos főzések, a horgászat, a játékos vetélkedők, a kreatív munkák, a gyalogtúrák, egymás gyerekeinek kölcsönös felügyelete mind-mind közelebb hoztak bennünket. Kiválóan alkalmaztuk a személyre szabott terápiát.

Semmi sem volt kötelező, mindenkinek biztosítottuk a lehetőséget, hogy azt csinálja, amihez kedve és tehetsége van.

Az évi rendszeres rehabilitációs táborozások mellett gyakran szerveztünk egynapos kirándulásokat is. Elutaztunk Egerbe, Bogácsra, a gyógyfürdőbe, Ópusztaszeren megnéztük a Feszty-körképet, felgyalogoltunk a visegrádi várhoz, gyalogtúráztunk Balatonkenesén, ellátogattunk a veszprémi állatkertbe is. Utaztunk mi már velük hajón, vonaton, ponyvás lótaxin. Próbáljuk velük megismertetni az élet szépségeit, hogy ne csak otthon, a négy fal között éljék szürke hétköznapjaikat.

(Nehezen birkózom meg a feladattal, hogy írjak néhány oldalt az életünkről. Sokszor abba kell hagynom az írást. Annyira felzaklatnak az elmúlt évek eseményei, hogy képtelenség folytatni a munkát. Sírtam, dühömben belerúgtam a szekrénybe, és ami az utamba került – teljesen átragadtak rám fiam dühkitörései. Ő rettenetesen pusztítja a lakás összes berendezését. Tükröket tör, szétszedi a gázbojlert, vízcsapot, le-töri a ruhafogast, a szekrényeken már nincs ajtó, a ruhák kupacokban hevernek, feltúrja a hűtőszekrényt, a spájzt és egyáltalán mindent. Kaotikus állapotok uralkodnak nálunk... Ezek a gondolatok most kitortek belőlem, muszáj volt leírnom.)

Mi maximális odaadással gondozzuk gyermekeinket, de ez sok lemondással is jár. Nagyon ritkán adatik meg a lehetőség, hogy elmenjünk színházba, moziba. Hogy mégis miből merítünk erőt a gondokkal teli hétköznapok elviseléséhez?

Néhány évvel ezelőtt sorstársaimmal részt vettünk egy szülőtréningben, mely pár hónapig tartott. Egy pszichológus foglalkozott velünk akkor még meglévő egyesületi klubhelyiségünkben. Remek hangulatban teltek az előadások, voltak logikai feladatok, zenés-táncos játékok, sok-sok beszélgetés örömről-bánatról. Az az egy-két óra, amit együtt töltöttünk – értelmileg is sérült gyerekeink nélkül –, hatalmas lelki erőt adott a gyötrelmes napok elviseléséhez. Gyakrabban volna erre szükség, mert igazán csak ez feledteti egy időre a gondokat.

Kicsit csaponganak a gondolataim. Most egy nagyon kellemes élmény jutott az eszembe. Három évvel ezelőtt az interneten egy p...-i anyuka rábukkant az egyesületünk címére. Mivel neki is autizmussal élő fia van, a városukban is több autista gyerek él, gondolt egy merészet. Összedugták a fejüket a szülőkkal, megkerestek bennünket telefonon. Szerették volna felvenni a kapcsolatot velünk, ezért meghívtak minket egy találkozóra. Örültünk a meghívásnak, de nem sok idő maradt a szervezésre, mert nyakunkon volt az őszi esős időszak. Három nap alatt körtelefonon összeszedtük a csapatot, rendeltünk egy 50 személyes buszt és október 12-én reggel 8-kor indultunk. Jött a gyerekek apraja-nagyja az anyukájával együtt. Velünk tartottak egy speciális iskola gyógypedagógusai is. Vendéglátóink nagy lelkesedéssel fogadtak bennünket. Ellátogattunk a fogyatékkal élők intézményébe, megnéztük a várost, majd egy csodálatos, fajtékokkal felszerelt parkban játszhattunk. Itt jött az igazi meglepetés. B. a város melletti hétvégi telkükre invitálta csoportunkat egy kis lovaglásra. Gyermekünk többsége kipróbálta a kistermetű pacikon a lovaglás örömét (a házigazda és egy-két szülő segítségével). Tiszteletünkre a Nap is ezer ágra sütött. (Eső esetén megghiúsult volna a programunk.) Ami pedig a fénypontja volt mindennek: a p...-i szülők telerakták az udvart asztalokkal, azokon hegyekben álltak a szendvicsek, sütemények, amiket ők készítettek. Fából készült játékok is voltak a kertben, így aki nem mert közeledni a lóhoz, az vidáman csúszdázhatott. A két szülőcsoport tagjai egymás szavába vágva mindent tudni akartak a másikról. Az idő rövidsége miatt nem tudtuk eléggé kibeszélni magunkat. Megígértük nekik, hogy újra meglátogatjuk őket.

*

Sorstársaimmal együtt azt szeretnénk, ha az állam valamennyit átvállalna a ránk nehezedő feladatokból. Jó lenne, ha minden városban tudnának lehetőséget biztosítani a fogyatékkal élők napközbeni foglalkoztatására. Ne csak a jó képességű, hasznot hozó emberekkel törődjenek, hanem azokkal is, akik nem tudnak dolgozni. Lehet, hogy ők csak zenét hallgatnának vagy tornáznának a maguk módján, de a szülőknek nagy segítség volna, ha napi pár órára mentesülnének a monoton feladatok alól. Egy kedvezményes díjú gyógytornásznak is nagy hasznát vennék a gyerekek is, a fáradt szülők is.

Bízunk benne, hogy ezek nem maradnak örökké csak vágyálmok.

Hegyes Imréné

Nagykorúság

Kiss Csilla, Sződ

Gergő fiam májusban lesz tizennyolc éves. Együtt leszünk nagykorúak. Én lelkileg, ő pedig a törvények értelmében. Én most értem el a teljes elfogadás és belső megbékélés állapotát, őt most „fosztjuk” meg az állammal közösen az önrendelkezési jogától a saját érdekében. Én független lettem egy tragédia lelki hatásaitól, ő most lett nagykorúan is függő. Nagykorú. Nagykorú? Szokványos esetben ez a hivatalos önállóságot, a döntéshozatal jogát jelenti; egy halmozottan sérült fiatal életében pedig azt az időpontot, amikor az édesanyja „pert indít” azért, hogy gondnokság alá helyezték. Természetesen a fiatal érdekében, a helyzet érzelmileg mégsem könnyű. Főleg akkor, ha gyermekünk „csak” részlegesen döntésképtelen. Azt mondják a szakemberek, sérült gyermeket nevelő szülők az életükben különböző traumapontokat és ezzel kapcsolatos kríziseket élnek át: állítólag ez az egyik. A traumapontok alkalomával élesebben szembesülnek a helyzetükkel, gyermekük életével. Számomra már nem krízis, de alkalom arra – mint az évfordulók általában –, hogy megálljak, át-gondoljam az életünket és emlékezzek.

Sosem felejttem a napot, mikor a fiam született. Verőcén éltünk a Dunakanyarban, Budapestre indultunk szülni, ott volt a fogadott orvosom az egyik kórházban. Talán kicsit korán érkeztünk, de első alkalommal még tapasztalatlanok a leendő anyukák. Vihar előtti csend volt, a levegő feszültséggel terhes. Eső nélkül villámlott, a szürke szín uralta a világot. Előkészítettek a szülésre, majd betoltak a szülőszobába. Férjem ügyesen segített, sokat jelentett lelkileg, hogy magam mellett tudhattam. Egyszer csak a szülésznő ultrahangon megnézte a babámat, majd mérécskélni kezdte a medencém, valamit suttogott az ápolónővel. Valami baj van? – kérdeztem. Semmi, csak beszélgetünk – jött a válasz. Kis idő múlva igazgatni kezdte a szívhangfigyelő műszert. Valahol azt olvastuk, hogy az „útrakelő” babának magasabb a pulzusa, hiszen fizikailag őt is megterheli a születés folyamata. A monitoron nagyon alacsony pulzusszámot láttunk. Valami baj van? – kérdeztük megint. Semmi, csak biztosan elmozdult a baba – jött újra a bagatellizáló válasz. Később jöttünk rá, ha elmozdult volna, egyáltalán nem jelez a szívhangmérő, nem az alacsony pulzusszám jelenik

meg. Úgy emlékszem, túlélők mesélték, hogy a cunami előtt néhány állat furcsán viselkedett, ahogy vannak, akik megérik a földrengést is. Később látja csak az ember, hogy sok tragédia előtt jelennek meg a figyelmeztető jelek, csak éppen senki nem foglalkozik velük – vagy lekicsinylik jelenlétüket. Úgy hiszem, velünk is ez történt. Régen, amikor egy bába elment egy szülő asszonyhoz, nem voltak modern műszerei, néha meghaltak a babák vagy az asszonyok, de maximális figyelem irányult ketőjükre, és biztosan észrevették a rosszat sejtető jeleket. Ma az orvostudomány a legmodernebb eszközökkel dolgozik, csak éppen sok esetben nem veszi észre a közelítő bajt; így hiába vannak a műszerek, mégsem képes elkerülni a tragédiát.

Gergő már hároméves lehetett, amikor néhány szülővel vitába keveredtem. Jeleztem, hogy az orvostudomány gyorsabb ütemben fejlődik, mint a társadalom. Vagyis a csúcstechnológias műszerekkel egyre több babát megmentenek, büszkén beírhatják a statisztikai jelentésbe, milyen nagymértékben sikerült lecsökkenteni a csecsemőhalálozást. Amivel azonban senki sem dicsekszik: a megmentett babáknak, akik maradandó károsodással élnek tovább az életüket, a szülők a társadalom segítségével milyen életminőséget és esélyegyenlőséget tudnak biztosítani. Azt mertem mondani, a régi világban, ha egy csecsemő nem volt életképes, meghalt. Nagy veszteséget és gyászt éltek át a szülők, de feldolgozták, és az élet ment tovább. Szerintem ez az emberségesebb. Most örök aggodalom, hogy mi lesz velem, ha én már nem leszek! Indulatok, támadások keresztüzébe kerültem, a legenyhébb megjegyzés az volt, hogy én nem is szeretem a gyereket. Ma is vállalom ezt a véleményem, bár természetesen ma már másként látom a dolgot. Gergő az egyik legnagyobb „tanítóm” az életben, nélküle más ember lennék, és azt hiszem, „rosszabb”. Semmiért sem cserélném el ezt a tapasztalatot. Lehet, hogy ezzel a gondolattal szintén sokan nem tudnak azonosulni, hiszen önzőnek gondolhatják, mert nem gondolok a fiamra, hogy neki milyen nehéz így az élete. A meggyőződésem az, a dolgok nem önmagukban rosszak, szenvedésteliek vagy boldogtalanok, hanem mi tesszük őket azzá a hozzáállásunkkal és a hozzáfűzött gondolatainkkal. Hiszem, Gergőnek ugyanolyan tapasztalat végigélnie ezt az életet. Nemcsak fiamnak, hanem a társamnak is tekintem őt ezen a hosszú és különleges úton, amelyen kölcsönösen segítjük egymást. Az én segítségem főleg fizikai és lelki, ő pedig csupán azzal segít, hogy van, létezik. Hát nem csodálatos? Neki semmit sem kell tennie azért, hogy javítsa a környezetét és a körülötte élő embereket – ő azzal hat, hogy köztünk él.

Esni csak Gergő megszületése után kezdett. A vihar feszültsége az esőben csapódott ki és csillapodott le. Édesapjával nem értettük a körülöttünk zajló eseményeket, mindketten úgy tudtuk, hogy az újszülött rögtön felsír megszületése után. De

Gergő hallgatott. Kérdezősködtünk, mi a baj, nyugtattak, nem megy az olyan könnyen. Már kezdtük sejteni, valami nincs rendben. Pillanatok alatt rengeteg ember vette körül az én gyönyörű, fejlett (3400 gramm, 56 centiméter), elsőszülött gyermekemet. Hosszú percekig tevékenykedtek körülötte. Aztán sziréna, „Cserny-mentő”, és hosszú, hosszú, hosszú... csend. Az inkubátorban fekvő Gergőt odahozták hozzám, megnézhettem. Ha nem éli túl, ez lett volna az egyetlen emlékem a fiamról.

Utólag tudtuk meg, hogy újraélesztették, 3/5 Apgar-értéket mértek nála. Az Apgar-érték az újszülött életfunkcióit (légzés, bőrszín, izomtónus, szívfrekvencia, reflexingerlékenység) méri a születés után egy és öt perccel. 10/10-nél minden rendben, 5/7-nél már szakembernek kell beavatkoznia. A fiamnál még a második is igen alacsony volt. Nagyon akart élni, hiszen rettentően küzdött... és életben maradt.

Életem legszörnyűbb három napja következett. Egyfolytában sírtam, híreket pedig csak akkor kaptam Gergőről, amikor férjem vagy édesanyám látogatni jött. Sokat nem tudtak mondani, csak annyit, hogy még él. A szoptatási idők alatt valóban szenvedtem. Akkor tudatosult bennem igazán, a lelki fájdalom nehezebb teher, mint a fizikai. Azóta a fizikai nehézségeket is megtapasztaltam Gergő gondozása közben, de ha a lelkem rendben van, már fel sem tűnik. Sőt, ha van kicsi szabadidőm, jó kedvvel sportolok, hogy hozzáerősítsem magam a fizikai kihívásokhoz. Végig kellett nézmem, ahogyan a szomszéd ágyakon az anyukák szoptatják, becézik, simogatják a gyermekeiket. Az első nap még a szobából sem tudtam kimenni, hogy ne lássam a szép és egészséges kisbabákat, hiszen nem kelhettem fel. Nem irigykedtem, ekkor még nem haragudtam a világra, csak mély szomorúság borított el. Apátiaszerű volt. Igazán semmit sem akartam csinálni, csak feküdni és nem gondolni semmire.

Nagyon hiányzott egy emberi, megértő, kedves szó, egy beszélgetés. Talán segített volna, ha nem kell egy szobában feküdnöm azokkal, akiknél semmi gond nem volt a gyermekkel. A szüleim és a férjem is „szenvettek”, így ha látogatni jöttek, láttam rajtuk, csak azért nem sírnak, hogy tartsák bennem a lelket. A kórházi pszichológus, ha lenne, már ekkor elkezdhetné a trauma oldását. Tele voltam félelemmel és bizonytalansággal. Beindult bennem az elfojtás folyamata is, hiszen „parancsszóra” kellett megnyugodnom, nehogy elmenjen a tejem. „A végén még szoptatni sem tudom.” Pedig még azt sem tudtam, életben marad-e. Állandóan lelkiismeret-furdalásom volt, mert sírtam.

Három nap után kiengedtek a kórházból, első utam Gergőhöz vezetett. Ott, a Baross utcai klinikán éreztük először, hogy nem egy szülőpár vagyunk a sok közül, hanem odafigyelnek ránk, törődnek velünk, meghallgatják az aggodalmainkat, türelmesen válaszolnak a már századszor is feltett kérdésekre. Utólag is azt érzem, ez rántott ki bennünket a lelki gödörből, az apátiából, már nemcsak a tragédiát láttuk, hanem a reményt is. Kezdtük elfogadni a problémát, és elkezdtünk tervezni is, hogy majd a szeretet, odafigyelés sokat segít Gergő helyzetében. Hosszú, esős napok után, ha épphogy megmutatja magát a nap, máris odakapjuk a tekintetünk, és rögtön a napra figyelünk, és elhomályosul az esős napok emléke. Hál' istennek, ilyen az emberi természet, ennek hiányában tragédiák után nem tudnának az emberek talpra állni és folytatni azt, ami születésükkor elkezdődött. Most is köszönet ezért a kórházban dolgozóknak, az ápolóknak és az orvosoknak.

Gergő három hétig volt a kórházban, gyógyszeresen beállított epilepsziával és cumisüvegből való evés képességével vihettük haza. Nem foglalkoztunk a jövővel, boldogok voltunk, hogy otthon együtt lehetünk. Anyósom segítségével (három hétig nálunk lakott) egy hónapos korában a fiam megtanult ciciből enni. Nagyon büszke voltam magamra: az első feladat, amit sikeresen megoldottam ebben a különleges helyzetben. Később a logopédus állította, hogy gótikus szájpadrólása miatt ennek köszönhető az a néhány érthető szó, amelyet Gergő ma is használ. Közös munka eredménye volt, az első bizonyíték arra, hogy bármi történjen, képesek leszünk együttműködni a fiammal.

Elindult az itthoni életünk, ebben egy ideig semmi különös nem volt. Elfeledkeztünk a félelmeinkről, éltük az örömteli napokat. Egyik legszebb pillanat volt, mikor Gergő először mosolygott egy szoptatás után. Aztán elkezdte figyelni a piros, mintás függönnyt a konyhában. Apróságok, de akkor nekünk a reményt jelentették.

Három hónapos lehetett a fiunk, amikor beutaltak bennünket a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézetbe kivizsgálásra. Gergőnek három napra be kellett feküdnie. A szívem szakadt meg. Azóta is a legszörnyűbb kórházi élményünk. Hatvan kilométerről, naponta kétszer vittük neki a frissen fejt anyatejet, bejártam hozzá etetési időben, hogy karomba vehessem. Furcsa volt, hogy nem evett, holott az étvágyával, amióta hazamentünk a kórházból, nem volt gond. Végül eszembe jutott, levettem a cumisüveg tetejét, és belekóstoltam a tartalmába. Tápszer volt, szóvá tettem és kértem a frissen bevitt anyatejet. Ugyanez előfordult még kétszer, az utolsónál már nem az „úrilány” jelző jellemezte a viselkedésemet. Pénzt adtunk azért is az ápolónőnek, hogy fektessék hasra, mert hanyatt fekvé annyira fokozódott a tónusa, hogy

rettegett, félt. Ahányszor mentünk, leizzadva, hanyatt fekvé találtuk. Szóvá tettük ezt is. Végül „raportra” hívtak, ahol közölte velünk az osztályvezető főorvos, hogy ilyen renitens szülőkkel még nem találkozott a pályája során. Aztán rátette a kezét fiunk fejére és kijelentette, hogy Gergő mikrocefáliában szenved. Mindezt úgy közölte, hogy le sem ültetett bennünket. A biztonság kedvéért centivel is ellenőrizte a fejtérfogatát, 37 cm-t mért. Kérdeztük: mi ez a betegség? Összefoglalva és hadarva elmondta, hamarabb összenő a kutacsa, mint kellene, ezért kicsi marad a feje, és így az agytérfogata nem fog növekedni. Gyakorlatilag egy magatehetetlen, idióta gyermekünk lesz. Pontosan ezeket a szavakat használta. Kérdeztük: mit lehet tenni? Jobb, ha addig adjuk be intézetbe, amíg nem alakul ki az érzelmi kötődés. Én nem tudom, más szülőknél mikor alakul ki az érzelmi kötődés, de Gergő ekkor már három hónapos volt. Gyorsan kitessékelt bennünket a szobából. A világ forgott körülöttem, a folyosón végre leülhettem. Csendben voltunk, szó nélkül elindultunk hazafelé. Az úton majdnem balesetet szenvedtünk az autóval. A hirtelen ijedtség rázott fel bennünket, utána kezdtünk el beszélgetni. Mindketten úgy éltük meg, mintha magunkról néznénk egy filmet, mintha nem mi lennénk a főszereplők. Minden furcsa és idegen volt körülöttünk. Benne is voltunk a filmben, és kívül is egyszerre. Ma már tudom, ez a jelenség is egy lelki reakció volt. Vajon ezt a diagnózist nem lehetett volna másként, kicsit kíméletesebben, emberségesebben közölni velünk? Vajon az orvosok tanulnak pszichológiát az egyetemen? Tanulnak-e arról, hogyan kell egy rossz hírt vagy halálos kimenetelű diagnózist közölni a betegekkel és a hozzátartozóikkal?

Másnap berohantunk a klinikára, az egyetlen helyre, ahol annak idején törődtek a lelkünkkel is. Elmondtuk, mekkora most Gergő fejtérfogata, és mennyivel született. Megerősítették, ez a növekedés tényleg kevés, de Gergő túl kicsi még, és az első hónapjában nagyon sok minden egyébbe ment el az energiája. Megint kaptunk egy kis napsütést, egy kis reményt. Néhány nap múlva hazavihettük őt. Furcsa módon a zárójelentésben két centiméterrel többet írtak jelenlegi fejméretnek, mint amit legutóbb a doktor úr mért. Gyorsan ellenőriztük mi is egy centiméterrel, és a papírra írt érték volt a helyes. Kerestük a doktort, de üzent, sok a dolga, most nem ér rá velünk beszélni, majd a kontrollon találkozunk. Azóta sem kért elnézést.

Azonnal a Baross utcába rohantunk, megnyugtattak, ez a méret már teljesen belefér az átlagos és elfogadható növekedésbe. Kicsit megnyugodtunk, de ettől kezdve a centi napi használati tárgy lett nálunk. Naponta biztosan, de rosszabb hangulatú napokon többször is mértük Gergő buksiját, ellenőriztük a kutacsát, nem nőtt-e még össze. Nem túlzok, ha azt mondom, erős félelemben és aggodalomban teltek a hónapok egyéves koráig.

Közben elkezdtek otthon a „Katona doktor-féle” reflextornát. A lelkünkre kötötték, csak akkor hatásos, ha mindennap becsülettel elvégezzük a gyakorlatokat. Ez napi hatszor fél óra mozgatóást jelentett, igen nehéz időszak volt. Szoptattam, háztartást vezettem, tornáztunk. Gergő nagyon ellenkezett. Mindeközben nyomasztott a felelősség, ha nem végezzük el a gyakorlatsort, miattam nem fejlődik. A barátaink elmaradoztak, hiszen nem örültem, ha jöttek, mert olyan szoros időbeosztással éltünk, hogy minden percet sajnáltam a beszélgetésre. Nem tudtunk elmenni sehova, ha mégis, például fagyalatozni a barátainkkal, folyton az órát néztük, rohantunk haza, mert tornázni kellett. Ezt persze megértették a barátok, de mégis elmaradoztak, és egyedül maradtunk.

Újabb megpróbáltatásunk egy hónap múlva következett a kontrollvizsgálaton. Az EEG nagyon rossz képet mutatott, és a szabadsághegyi főorvos úgy döntött, lecseréli a gyógyszert, amit a Baross utcában kaptunk. Egyik napról a másikra leállította velünk a régit, és adnunk kellett az újat. Az eddig rohammentes fiunk elkezdett görcsölni. Gyakran előfordult, hogy ébredés után hetven kis görcsöt számoltam össze nála. Újabb rettegés: már féltem, ha elaludt, mert tudtam, mi lesz ébredés után. A legnehezebben azt éltük meg, hogy eddig háromszor, most négyszer kellett a gyógyszer beadnunk. Minden éjjel éjfélkor felébresztettük Gergőt emiatt. Felborult a napirendünk, gyakran sem én, sem Gergő nem tudott visszaaludni, másnap rettentő fáradt voltam, férjem is gyakran kialvatlanul ment dolgozni. A Gázműveknél dolgozott, ami felelősséggel járt. Kísérletezés következett, a görcsök fokozódtak. Egy hónap múlva saját felelősségünkre otthagytuk a szabadsághegyi klinikát.

Igen, de most hogyan tovább? A görcsök nem csökkentek. Kihez mehetnénk? Először szembesültünk az információhiánnyal, amelyet később gyakran tapasztaltunk. Kérdezősködés, rokonok, ismerősök segítsége, végül valaki ajánlotta dr. Neuwirth Magda neurológus főorvos asszonyt. Elmentünk, azóta is hozzá járunk. Legnagyobb érdeme, hogy ő a szülőket partnernek tekinti, elfogadja a megfigyeléseiket, szubjektív megérzéseiket, és így együttműködve igyekszik a gyermek számára legjobb kezelést kidolgozni. Bárcsak több orvos is a magáénak érezné ezt a szemléletet. A doktornő hozzáértő és empatikus munkájának köszönhetően a görcsök hamarosan abbamaradtak, Gergő gyökeresen megváltozott. Elkezdett fixálni, a hangomat meghallva mosolygott, követte a bábok mozgását, amikor báboztam neki. Látszott, kezd kitisztulni a tudata, amelyet eddig a görcsök elhomályosítottak. Kisebb csodát éltünk át, köszönet érte, doktornő! Csak az epilepszia „rendezése” után kezdhettünk rehabilitációs programon gondolkodni. Igen ám, de hová menjünk? Ki foglalkozik ezekkel a gyerekekkel? Próbáltunk a védőnőnél érdeklődni, a Baross utcai

klinikán, de igazán senki sem tudott segíteni. Visszatért az információhiányból fakadó bizonytalanság érzése. Majd az ismerősök, barátok, rokonok áramoltatni kezdték a híreket, itt ezt hallották, ott azt látták, de még mindig nem tudtuk, Gergő problémájának melyik módszer felel meg legjobban. Egyszerre mégsem kezdhettük el valamennyit. Azt éreztük, hogy az izmai tényleg feszesek (bár ezt sem volt könnyű eleinte észrevenni, hiszen ritkán fogtam előtte a kezembe egészséges, normál tónusú kisbabát), ezért Dévény Anna manuálterápiáját választottuk. Persze előtte és utána is, párhuzamosan kipróbáltunk egyéb alternatív gyógy módokat is. Hálát adok a sorsnak, hogy nem történt semmi baj. Voltunk csontkovácsnál, aki a nyakát tekergette, jártunk akupunktúrára, talpmasszázsra, táplálkozási tanácsadónál, kipróbáltuk a homeopátiát. Talán kétségbeesésünkben kicsit kapkodtunk is. Majdnem elvesztünk a „lehetőségek” erdejében. Rengeteg idő, pénz, remény és csalódás. Megviseli az ember lelkét, a fizikumot, és kikezdi a házastársi kapcsolatot is. Közös a cél, közös a gyermekszeretet, de halványul az intimitás. Feladattá válik a család. Az örökök „csak” a gyermekhez kapcsolódnak. Nincs idő, pénz, energia a közös, gyermek nélküli együttlétre. Ha mégis elmentünk valahová, azonnali lelkiismeret-furdalás, óránézegetés – képtelenek voltunk ellazulni. Jól jött volna egy szakember, aki elbeszélget velünk, megmagyarázza, hogy nincs abban semmi rossz, ha fontosak vagyunk magunknak és egymásnak; sokkal türelmesebben, hatékonyabban, örömtelibben tudunk a gyermekünkkel is foglalkozni, ha aránylag kiegyensúlyozottak vagyunk, ha időt hagyunk magunknak a testi és lelki feltöltődésre. Csak az tud adni, aki néha kap is. Persze a gyermekünktől sokat kaptunk, de ez csak egyféle hatás. A „szülőség” mellett nő, férfi, feleség és férj maradtunk, de a szülői szerep nem hagyott időt és energiát a többi szerepeink gyakorlására. Sokszor vélt elvárásokat támasztottunk magunkkal szemben, és folyton ennek akartunk megfelelni. Most már tudom ezt, de ez sok-sok lelki kínlásba, sok-sok időbe, önmarcangolásba került: és válás lett a vége. Úgy érzem, ma már teljes elfogadással, békében önmagammal és a helyzetemmel élem az életem. Ma már, ha csak kevés időben is, de tudok dolgozni és tanulni Gergő mellett, tehát más szerepekben is kipróbálhatom magam, új élményeket szerezhetek, „építkezhetek”, feltöltődhetek. Tudatosan odafigyelek erre. Nincs lelkiismeret-furdalásom, ha fáradt vagyok, és egy nap kimarad az átmozgatás. De én öröklötten viszonylag nagy „én-erővel” születtem (így is volt egy szakasz az életemben, amikor majdnem félrecsúsztam); fiatal koromban versenyszerűen sportoltam, ami fizikailag és lelkiileg erősített (kitartás, fegyelem, akarat); a szüleim rengeteget segítettek és segítenek most is nekünk. De mi van azokkal a szülőkkel, akik nem ilyen szerencsések, akik nem kaphatták meg a természettől, az élettől és a szüleiktől mind-

ezt? Még a segítségekkel együtt is nagy-nagy kínlódás ez az út. Az elmúlt tizennyolc évben a lehetőségek száma tovább szaporodott, így valószínűleg a szülőknek ma még nehezebb dönteni.

Gergő tíz hónapos kora óta járunk az említett manuálterápiára, amely lényegét tekintve egy speciális, az izmok helyes működését segítő masszázs. Közben más módszerek után is kutattunk, hiszen megmondták, a spasztikus (merev izomzatú) babáknak nem ez a leghatásosabb segítség. Az akkor fellelhető valamennyi lehetőséget kipróbáltuk (dr. Schultheisz Judit fejlesztő módszerét és vízi terápiáját, Tunyogi Erzsébet csoportos tornáját, Czeizel Barbara korai fejlesztőjét, a Bliss Alapítványt és még sok kisebbet). Másfél-kétéves volt Gergő, amikor elkezdtük az aktív rehabilitációt, addig a szülők szájhagyomány útján terjedő információi után próbáltuk összegyűjteni a lehetőségeket. Bárhová mentünk, szinte mindenhol azzal fogadtak, hogy ha korábban érkezünk, hatékonyabban fejlődhetett volna a fiunk. Kétségbe voltunk esve, mást se csinálunk születése óta, mint tornáztatjuk, fejlesztő módszerek után kutatunk, minden szülői információnak utánajárunk, és mégis késő lenne? Hasonló érzésekről beszéltek azok a sorstárs szülők, akikkel talákoztunk. Legnagyobb közös problémánk az információhiány volt. Annyit tudtunk a „betegségekről”, amennyit az orvosi papírokból összeraktunk, vagy önképző módon utánanézünk szakkönyvekben vagy – akkor még ritkábban – az interneten. Persze, hogy későn kezdtük, ha azt sem tudtuk, hová menjünk, illetve ha összegyűjtöttük a módszereket, tanácstalanok voltunk, melyik a legmegfelelőbb Gergő „betegségének”. Sokat küszködünk azzal is, hogy ha felfedeztünk valami érdekes programot, szeretnénk volna megbeszélni valakivel, kikérni a véleményét. Szakemberekkel ott talákoztunk, ahová a fiunkat hordtuk fejlesztésre. Ott viszont nem beszélhettünk ezekről, mert gyakran, ha megtudták, hogy valahová máshová is jártunk, jobb esetben csak rossz szemmel néztek ránk, rosszabb esetben nem járhattunk tovább hozzájuk. Nem értettük, mert mi nem igazán láttuk az ütközési pontokat. Utólag gondoltunk arra, talán szakmai féltékenység lehetett a dologban.

Teltek az évek, a fiam ötéves lett, ideje volt oviba menni. Próbáltunk a közelben keresgélni – akkor még Verőcén laktunk –, de végül csak a Pető Intézet maradt Budapesten, akik befogadtak bennünket. Korábban már jártunk más csoportba, itt segítettek abban, hogyan tanítsam meg Gergőt a szobatisztaságra. Kicsit megijesztett, hogy ettől kezdve minden nap 150 km-t fogunk utazni azért, hogy a fiunk óvodába járhasson, de örültünk, hogy legalább van hová menni. A bejárás miatt szóba sem jöhetett, hogy esetleg visszamegyek dolgozni (tanítónőként végeztem, és a főiskola után öt évet taníthattam egy újpesti iskolában Gergő születéséig). Az óvodai

évek nyugodtan teltek, a pedagógusok emberségesek, kedvesek voltak; máig szép emlékeim maradtak erről az időszakról. Természetes útnak gondoltuk, hogy iskolába is ide fogunk majd járni, és ebben a hitünkben az évente ismételt „vizsgálatok” és a vizsgálatot végzők is megerősítettek. Egyszer megkérdeztem, hogy az a tény, hogy Gergő nem tud beszélni, akadályos lehet-e annak, hogy a Pető Intézetbe járjon iskolába; megnyugtattak, ez nem probléma. Aztán amikor az utolsó évet járta az oviba, az iskolai beiratkozások előtt egy hónappal közölték velünk, sajnos Gergő nem fér be az iskolai csoportba. Újra besötétedett, segítséget kértem, akkor hova menjünk? Széttárták a karjukat, ők azt nem tudják. Fejlesztett kapkodás, információgyűjtés, régi kapcsolatok felélesztése következett. Annak az iskolának az igazgatója, ahol a pályámat kezdtem, telefonon visszahívott azzal, hogy az iskola együttműködik a Mexikói úti Általános Iskolával, ismer egy hölgyet, beszéljek vele, hátha tudnak segíteni. Telefon, kedves női hang, majd egy hét múlva iskolaérettségi vizsgálat. Segítőkézség, megértés, majd egy újabb telefonszám egy kihelyezett tagozatról, ahol halmozottan sérült gyermekeket is fogadnak. Kapcsolatfelvétel, „felvételi” elbeszélgetés, iskola átépítés alatt, mostoha körülmények között egy lakótelepi iskola földszintjének bérlése és nagy-nagy szerencse, hogy volt hely. Így kerültünk a Csillagházba, ahova tíz évig jártunk. Iskolabuszt csak a budapesti gyerekeknek tudtak biztosítani, mert az iskola körzete a főváros volt. Jól indult minden, aztán valami elromlott. Gergő hirtelen átment ellenállásba, jól érezte magát az osztályban, de a kezdeti érdeklődését elvesztette, és nem teljesített, nem volt hajlandó megoldani a feladatokat. Megpróbáltam kiszedni belőle a saját kommunikációs eszközeinkkel az okokat, de nem ment. Nevelési módszereket alkalmaztam, de nem használt. Küzdelem, kétségbeesés; azután volt egy pont, amikor ráébredtem, sokkal fontosabb a kettőnk kapcsolata, illetve az, hogy jól érezze magát a világban, mint a teljesítménye. De ez is jó pár évbe és sok-sok küzdelembe került. Felötlött bennünk, hogy talán jól jönne egy gyermekpszichológus segítségét igénybe venni, de kiderült, nem beszélő, mozgáskorlátozott, de nem középsúlyos értelmi sérült fiatalokat senki sem vállal. Egyszerűen nem volt kihez vinnünk. Közben éltük az életünket. Felszabadultak a délelőttök, szerettem volna dolgozni. A volt munkahelyemre már nem tudtam visszamenni, máshol alkalmazottként az iskolai szünetek miatt nem tudtam elhelyezkedni, így alkalmi munkákat vállaltam. Takarítottam, babákra vigyáztam, amivel semmi gond, de nagyon hiányzott a képzettségemnek megfelelő munka. Az évek alatt fogászatra, szemészhez, bőrgyógyászhoz kellett mennünk, mint minden más gyermeknek. Minden esetben hosszas utánajárás, információgyűjtés előzte meg ezeket az „akciókat”, hogy kinyomozzuk, ki fogad halmozottan sérült gyermeket; ha fogadja, mondjuk, privát rendelésen, ki tudjuk-e fizetni az árát. A napokban kezembe került az egyik alapítvány listája arról, mely orvosok fogadnak sérült gyerekeket, bi-

zony jól jött volna ez akkor. Örömteli, hogy már legalább azt tudják a szülők, kihez mehetnek, de azt is láttam, van olyan szakorvos, aki csak másik megyében található. Azt is tudjuk, nem minden sérült gyermeket nevelő családnak van autója, igazán sérült fiattal pedig nagyon nehéz a tömegközlekedés. Ha megyénként léteznének különböző szakorvosok, akik bármilyen motiváció miatt (emberi, anyagi) vállalnák fogyatékos gyermekek ellátását, vizsgálatát, rengeteg pénzt, energiát és bosszúságot takarítanának meg az amúgy is leterhelt szülőknek. Szép új világ...

És elérkezett az életünkben a következő trauma ideje. A fiunk tizenkét éves lett, és egy csodálatos édesapával áldotta meg a sors, aki nagyon szereti őt, tevékenyen részt vett a napi gondozásában, de a probléma miatt olyan lelki sérülést szenvedett, amin nem tudott túllépni.

Az apukája azt a hitet építette fel magában, és ehhez erősen ragaszkodott, hogy ki-tartó, szeretetteljes munkával, odafigyeléssel Gergő állapota egész jó szintre fejleszthető, észre lehet majd venni a problémát, de legalább részben önellátó lesz, és tud majd valamilyen módon hagyományosan kommunikálni. Ennek felelősségét tudat alatt rám helyezte, ha nem jöttek megfelelő ütemben az eredmények, rám haragudott, szép lassan bűnbak lettem a szemében. Haragudott az egész világra. Úgy érezte, ebben a helyzetben nem helyes örömteli életet élni, lelkiismeret-furdalása volt a boldog pillanatokban, és bennem is azt keltett. Megkeseredett, szomorú emberré vált. Most már megértem őt, akkor egyre nehezebben viseltem. A férfiak más-ként látják a világot, nem rosszabbul, csak másként. Egy apának a mai teljesítményközpontú világban megélni fia kiszolgáltatott helyzetét, iszonyú lehet. Egy nő a feladat megoldására koncentráls és arra, hogy a gyermeke segítségre szorul, és ez a személyisége gondoskodó részét hívja elő. Azt gondolom, ebben a helyzetben az apukáknak még nagyobb szükségük lenne rá, hogy segítséget kapjanak a helyzet elfogadásához és feldolgozásához. Legtöbbjük a munkájába menekül, vagy kilép a családból, még ha látszólag a felesége tette is meg az első lépést a válás felé. Talán nem is a pszichológus a megoldás. Talán az segítene leginkább, ha szülői összefogással létrejönne egy hálózat, ahol hasonló utat bejárt szülők egymásnak segítenének lelkileg olyan problémákban, melyeket ők sikeresen megoldottak. Egy hasonló lelki szenvedés útját járó másik apukával való beszélgetésre az én férjem is talán nyitottabb lett volna.

Mikor Gergő felsős lett, egyre nyomasztóbbnak éreztem a következő gondot: mi lesz az iskola után? A Csillagházban igyekeztek alternatívákat keresni, de a súlyosabb mozgássérülteknek nem találtak helyet. Középiskola nem jöhetett szóba, egyéb kép-

zési helyeken pedig (érthetően) a legalább részben önellátás volt a követelmény. Egyetlen megoldás a jól mozgó, középsúlyos értelmi sérülteknek létrehozott napközik egyike lehetett, ahol a csoport szerkezete elbírt egy-két kerekesszékes fiataalt. Az ilyen típusú napközikben érthető okokból igen kevés értelmi fejlesztés történik, viszont a fiam más hasonló társaival együtt ennél többre képes mentálisan.

Régi hiányosság a szociális hálózatban. Újra az autóban töltöttem a napjaim többségét. Több száz kilométer és öt napközi személyes látogatása – hárommal telefonon beszéltem. Felmerülő problémák, nincs hely, túl messze van, annyira messze van, hogy csak bentlakással lehetne, a csoportban van egy túl hangos fiatal (Gergő erősen összerездül a hangos és hirtelen hangokra), nekem nem tetszett a hely, Gergőnek nem tetszik... stb. stb. stb. Végül megint a szülői összefogás segített. Gergő egyik általános iskolai, sződligeti osztálytársának az anyukája felhívott, és elújságotta, hogy a baptista szeretetszolgálat napközit nyitott Vácon, Lilla, a kislányuk valószínűleg oda fog menni, ha gondoljuk, nézzük meg mi is. Megnéztük, és végre megnyugodhattunk. Nekem is, Gergőnek is tetszik a csoport, kedvesek a nevelők, volt hely, édesanyáméktól két percre volt a helyiségük. (Azóta Gödre költöztek.) Őszől kezdhattunk. A nagyszerű pillanatok egyike, elmúlik a félelem, és egy probléma megoldódik. Természetesen lesz helyette másik, de ezt kipipálhatjuk. Azóta is ide járunk, most már nyolcadik hónapja.

Szülőtalálkozókon állandó téma, hogy olyan halmozottan sérült fiatalok számára, akik súlyosabban mozgáskorlátozottak, teljes gondozásra szorulnak, de ugyanakkor értelmi képességeik jobbakként, mint a középsúlyos értelmi sérülteké, nincs igazán olyan nappali ellátó intézmény, ahol a foglalkoztatás megfelelő lenne számukra. Az ő figyelmüket sokkal inkább az intellektuális tevékenység köti le, igazán nem tudnak mit kezdeni a napközikben zajló kézműves foglalkozásokkal, legfeljebb csendes szemlélői lehetnek a körülöttük zajló eseményeknek.

A fentebb említett okok, valamint az iskolai évek alatti fokozatos elhidegülés miatt (hiszen eddig csak Gergőre figyeltünk), elváltunk. Már nem tudtunk egymással kommunikálni, csak saját sérelmeinket soroltuk. Abban az évben mondták ki a válást, amikor Gergő ballagott – most április 4-én volt egy éve. Az elmúlt egy év azzal telt, hogy berendezkedtem arra, a Gergővel kapcsolatos fizikai és anyagi nehézségeket egyedül kell megoldanom. Alapítványi és önkormányzati segítséggel sikerült rámpát tetetni az autóba, mert már nem tudtam beemelni a gyerekülésbe. A fürdőszobába szereztem egy csúszásmentes széket, most készülnek a kapaszkodók, mert már rettegtem attól, hogy egyszer zuhanzás közben elcsúszunk.

Végiggondoltam, milyen problémák előtt állunk még, mi hiányzik az életünkből. A legegyszerűbbel kezdem, ami ha sikerülne, csak a hab lenne a tortán. Lassan öt éve, hogy nem voltunk nyaralni. Az utolsó pihenésünkre karácsonyi ajándékként a család adta össze a pénzt.

Most, hogy egyedül nevelem Gergőt, esélyünk sincs egyelőre a nyaralásra. Édesapja nem fizet gyerektartást, ezzel váltottuk ki, hogy mi maradtunk a közös házban. Ő is nehéz helyzetben van, építkezik. Számomra most még negyvenezer forint is probléma lenne. Évek óta próbálunk üdülési csekkhez jutni, de évek óta nem ír ki a Magyar Nemzeti Üdülési Alapítvány pályázatot olyan mozgáskorlátozott személyeknek, akik emelt összegű családi pótlékot kapnak. Csak azok igényelhetik, akik fogyatékosági támogatásban részesülnek. Gyakorlatilag így a halmozottan sérült gyermekét egyedül nevelő édesanyák, akik ápolási díjon vannak, egyszerűen nem juthatnak hozzá. Ha az apuka vagy az anyuka alkalmazottként dolgozik valahol, akkor esetleg a munkáltatójukon keresztül igényelhetik. Nem lehetne ez ügyben tenni valamit?

Ebben az évben töltöm be a negyvenkettedik életéveimet. Szüleim is hetvenen túl vannak már. Egészséges vagyok, hosszú évek óta még egy megfázásom sem volt. Néhány hónappal ezelőtt egyik éjszaka erős rosszullétre ébredtem. Forgott velem a szoba, szédültem és megijedtem. Mi lesz, ha történik velem valami? Mi lesz, ha megbetegszem, és kórházba kell mennem? Nagyon hiányzik Magyarországon a szociális intézmények sorából az „átmeneti szállás”, ahová akkor lehetne elhelyezni a gondozásra szoruló fiatalot, ha az őt nevelő szülővel történik valami, balesetet szenved, kórházba kerül, de egyébként otthon gondozza a gyermekét. Ezt a szolgáltatást esetleg akkor is igénybe lehetne venni, ha nagyon elfárad, és elmenne néhány napra pihenni valahová a gyermeke nélkül. Sokan szívesen fizetnék is érte, ha jó helyen tudhatnánk ilyenkor a gyermekünket.

A napokban hallottam, hogy a Kézefogva Alapítvány egy úgynevezett FECSKE Szolgálatot indított be, ami gyermekfelügyelőket közvetít ki sérült fiatalok mellé abból a célból, hogy az édesanyák addig elintézhessék az elintéznivalókat, vagy esetleg kicsit magukkal is foglalkozhassanak. Fantasztikus előrelépés, öt évvel ezelőtt ez még elképzelhetetlen volt.

Tovább gondolkodom. Vajon egészséges-e, hogy egy tizennyolc éves halmozottan sérült fiatal a szüleivel vagy az édesanyjával éli le az életét? Tényleg elképzelhetetlen, hogy elfekvő jellegű intézet helyett lakóotthonszerű intézmények jöjjenek létre, ahol képességeiknek megfelelően akár értelmes tevékenységet is folytathatnának? Ez fel-

vet egy másik kérdést, amely a legnagyobb aggodalommal tölti el a szülőket, ahogy telik az idő és idősödnek. Mi lesz a gyermekeinkkel, ha mi már nem leszünk? Miközben e sorokat írom, máris összeszorul a gyomrom, és vissza kell fojtanom a könnyeimet. Ha valakinek háza, kicsi „vagyon” is van, nem látja azokat a jogi és emberi biztosítékokat, amelyek valamilyen szinten garantálják, hogy az örökségből származó pénz a gyermek életminőségét biztosítja, nem csupán állami, intézeti szinten. Létezhet-e olyan érdekeltségi viszony, amelyben a magánszférának is érdemes lenne erre a területre belépnie? Vajon nincs olyan érzékeny, a terület iránt fogékony jogász, aki ezt kidolgozná? Vagy esetleg központilag, pályázatú útján oldanák meg ezt a problémát. A hivatásos gondnok kirendelését nem találom a legjobb megoldásnak, hiszen csak a haláleset után találkozik a gondozottal, semmit nem tud róla, nem ismeri, valószínűleg még kommunikálni sem fog tudni vele, főleg, ha az beszélni sem tud. Bár hozzáteszem, a kommunikáció nem egyenlő a beszéddel. Nem tudom, mi a megoldás. A megoldáshoz azonban olyan intézmények kellenének, ahol, ha nem is kevés pénzért, de nyugodtan hagyjuk ott a gyermekünket.

Van még egy probléma, amivel küzdök. Fiam nagykorú lesz nemsokára, én az édesanya vagyok, és bizony egyre erőteljesebben jelentkezik problémaként a szexuális érése. Mit lehet ilyenkor tenni? A lányok érdeklődnek, somolyogva néz rám, ha a televízióban csókolóznak, beszélgetni is szoktunk a szerelemről, tehát van fogalma róla. Egyszer egy orvos a szexuális vágy mesterséges visszafojtását ajánlotta gyógyszerekkel. Tényleg ez a legjobb megoldás? Nekik nincs joguk ehhez az alapvető emberi ösztönhöz? De ha nem tudja kiélni, akkor frusztrált lesz tőle. Mi a helyes? Mit lehet tenni? Van olyan pszichológus az országban, akivel erről lehet beszélni, és hiteles megoldást tud javasolni? Most ezek a kérdések töltenek el néha aggodalommal. De csak egy kis ideig; a hosszú évek alatt megtanultam, ha nem görcsölök dolgokon sokat, elfogadom azt, amit a sors elém hoz, tapasztalatként tekintek rájuk – akkor is, ha öröm, akkor is, ha szomorúság –, és kiépíték magamban egyfajta feltétlen bizalmat abban, hogy végül minden megoldódik, akkor tényleg, előbb vagy utóbb, de megoldódnak a nehézségek.

Az egészségügy olyan, amilyen, az orvosok is emberek, valószínűleg mindig is lesznek szülési sérülések, problémák.

Van egy álmom, szeretném elmesélni:

Katalin és Róbert öt éve házasok, most gyermeket várnak. Megindulnak a fájások, kocsiba ülnek, és kényelmesen bemennek a kórházba, ahol Katalin megszüli majd a gyermeküket. Róbert is vele marad, apás szülés lesz. Minden rendben zajlik, de az utolsó fázisban valami történhetett, mert az orvos ideges lett, és kiabálva biztatja Katalint a nyomásra, miközben ő szinte rátérdel a hasára, így segítve az újszülöttet a világra. A baba nem sír fel, ez is jelzi, hogy gond van. Az orvos team azonnal ellátja az újszülöttet, újra kell éleszteni.

– Valami baj van? – kérdezi Katalin. A szülészorvos odamegy hozzá, megfogja a kezét, és szelíden beszélni kezd. Elmondja röviden, mi történt, mi fog történni a babával, és biztosítja arról, hogy kollégái mindent elkövetnek, hogy a gyermekük rendbe jöjjön. Katalin hálás a megnyugtató szavakért és megköszöni az orvosnak. Róbert elkísérheti a mentőautóban a fiát, eközben Katalint ellátják és egy elkülönített szobába tolják. Enyhe nyugtatót kap, mély, gyógyító álomba zuhan. Másnap reggel bemegy hozzá a nővér, és híreket mond a babáról. Hová vitték, mi történt vele, hogy van.

(Pszichológiai kísérletek tucatjait végezték el azzal az eredménnyel, hogy a bizonytalanság még a biztos rossznál is károsabb hatással van a pszichére. Gondoljunk csak a háborúban eltűnt emberekre, akiket – holttest híján – nem tudtak a hozzátartozóik eltemetni.)

Ebéd után egy mosolygós, kedves hölgy lép be a szobájába, és egy órát beszélget vele arról, hogyan érzi magát, mit érez, stb. Utólag tudta meg a nővérektől, a kórház pszichológusa volt.

Róbert késő délután érkezik, fényképet hoz a fiukról. Katalin már ritkábban sír, néha mosolyog egyet, és örülnek, hogy két nap múlva már együtt látogatják meg a gyermeküket.

Gyermeük látogatása után a babát kezelő orvos megkéri őket, hogy másnap tíz órakor látogassák meg őt a szobájában. A találkozóra egy kis füzettel érkezik az orvos. Elmondja, milyen folyamaton megy át a gyermekük, milyen kilátásai vannak, majd a füzetet átadja nekik azzal, ha bármi kérdésük van, vagy segítséget szeretnének kérni, az ott található telefonszámot hívják fel. A füzetre ez van írva: „Első lépések segítséggel” Alapítvány. Amikor a fiukat is hazavihetik, indulás előtt egy orvosnő el-

mondja nekik, hogyan fejlődik egy csecsemő, mire figyeljenek, és ha bármi eltérést találnak, nyugodtan hívják őt vagy az alapítványt, minden kérdésükre szívesen válaszolnak.

Végre otthon van az egész család. Elkezdődnek a hétköznapiak. Eltelik két hónap, és bizony Daninak késik a mozgásfejlődése. Kicsit aggódnak emiatt, ezért felhívják a füzetben található telefonszámot. Egy kedves hölgy jelentkezik, meghallgatja őket, majd időpontot egyeztetve behívja őket egy beszélgetésre. A család megérkezik a találkozóra. Egy kedves, mosolygós hölgy fogadja őket, meghallgatja az aggodalmaikat, válaszol a kérdéseikre, aztán ő kezd mesélni. Elmondja, hogy az említett problémához tartozó szakemberek (gyermekorvos, gyógypedagógus, neurológus, ortopéd orvos és egy sérült gyermeket nevelő szülő) és szülők megalakítottak egy csapatot, ahová elmehetnek az aggódó szülők, kérhetik a gyermekük „vizsgálatát”, majd a vizsgálat eredménye, az eddigi orvosi papírok és a szülői elbeszélés alapján véleményezik, van-e ok az aggodalomra. Kati és Róbert nagyot sóhajtanak, majd természetesen időpontot kérnek. A vizsgálat kíméletesen történik. A fiatal párt az lepi meg a legjobban, hogy a sok szakember milyen részletesen és nagy hangsúlyt fektetve kérdezzeti őket a saját megfigyeléseikről. Partnernek érzik magukat, akiknek fontos a véleményük.

Néhány nap múlva levelet kapnak attól a szülőtől, aki a teamben is részt vett, hogy szeretné őket meglátogatni az otthonukban. A megbeszélte időpontban a hölgy a férjével érkezik. Magukkal hozzák a vizsgálat eredményét is. A vizsgálatból kiderül, Dani születés közben oxigénhiányt szenvedett, valószínűleg ezért maradt le a mozgásfejlődése. Elmondják, hogy az ő gyermekükkel is ez történt, beszélnek arról, mit éreztek ekkor, mennyire megijedtek, és mennyire aggódtak a fiuk jövője miatt, és féltek attól, hogyan tudják majd ezt a terhet cipelni. Ugyanakkor mennyire örültek, hogy ilyen korán megtudták a problémát, mert kiderült, hogy van segítség, és minél előbb kezdik el a fejlesztést, annál hatékonyabb. Dani szülei rádöbbennek, hogy pár másodperc alatt ugyanazok az érzések futottak át rajtuk, mint amiről a vendégeik, Rita és Sándor beszéltek. Kati megfogja Rita kezét, megszorítja, és csak annyit mond: köszönöm. Sándor arról kezd beszélni, hogy manapság nagyon sok rehabilitációs, fejlesztő program működik, de nagyon fontos, hogy elsőre azt kezdjék el, ami a legtöbbet segíthet Daninak, és kitartóan végigcsinálják, mert a módszereknek is idő kell, hogy megmutathassák a hatásukat; ha ide-oda „vándorolnak”, lehet, hogy éppen azelőtt váltanak, mielőtt beindulnának az eredmények. Természetesen ez nem azt jelenti, hogy menet közben ne lehetne váltani, de ezt érdemes a teammel megbeszélni. Néhány nap múlva nyílt napot tartanak az alapítványnál, jönnek el mindhárman, nézzék meg

a programok bemutatkozását; ott feltehetik a kérdéseiket is. A nyílt nap után bontsák fel azt a borítékot, amiben a teamben részt vevő szakemberek közös véleményként leírják, szerintük melyik módszer – vagy egymást kiegészítő módszerek, alternatív gyógymódok – igénybevételevel tudnának Daninak a legtöbbet segíteni. Aztán azzal búcsúznak, hogy a nyílt napon találkoznak.

Kati és Róbert még mindig tele vannak félelemmel, de az a tudat, hogy vannak emberek, akik fogják a kezüket és segítenek nekik az első lépéseket megtenni ezen a nehéz úton, bátorságot és reményt ad nekik. Ezzel az érzéssel hajtják álmra a fejüket.

A nyílt nap jó hangulatban telik. Megismerkednek más szülőkkal is, elérhetőségeket cserélnek. A szakembereknek feltehetik a kérdéseiket, és anyagot kapnak az elért eredményekről is. Ajánlanak nekik egy internetes felületet, ahol egyéb más praktikus segítséget és tanácsot találnak – többek között az állami támogatásokról is. Jó találkozni hasonló gondokkal küzdő családokkal.

Néhány nap múlva döntenek (felbontották a borítékot, a tanácsolt módszerek között az is ott volt, amit ők választottak). Felhívják Ritát, és beindul a Dani-projekt. Rita megkérdezi, lehetnek-e továbbra is az ő segítők. Kati nem érti. – Ez azt jelenti – magyarázza Rita –, hogy a mi fiunk öt évvel idősebb Daninál, így mi már túl vagyunk azokon a dolgokon, ami előtt ti álltok, így ha igénylitek, amiben csak tudunk, segítünk. Ha akarjátok, havonta, negyedévente találkozhatunk és megbeszélhetjük, mi történt, és ki hol tart. – Persze, hogy igényeljük! – kiált fel Kati, aztán gyorsan hozzáteszi: – Köszönjük.

Így is történik: szobatisztaság, óvodaválasztás, iskola, mind, mind segítséggel. Kati teljes erőbedobással élheti anyaszerepét. Örül, hogy tehet valamit a gyermekéért, Dani szépen fejlődik. Rita néha óvatosan figyelmezteti, hogy figyeljen néha férjére is, menjenek el valahova szórakozni, az alapítvány biztosít bébicisőst. Kati szerint ez most nem fontos.

Hatéves lehet Dani, amikor jelentkeznek az első problémák. Róbert egyre többet dolgozik, és egyre ritkábban mosolyog. De Katinak még ez sem tűnik fel. A következő találkozáskor Sándor és Rita egy névjegykártyát adnak át nekik, X.Y. pszichológus, párkapcsolati specialista. Kati felkapja a fejét, Róbert esdeklő szemébe néz, és hirtelen mindent megért. Nem szól, csak bólint.

Az álom Dani tizedik születésnapján ért véget, amikor Dani, igaz, hogy járókerettel, de mosolyogva, egyedül megy a tortához elfújni a gyertyákat. A legfontosabbat kihagytam: Kati és Robi egymás kezét fogták, széles mosollyal az arcukon, Dani kistestvérevel az ölükben... Hirtelen felébredtem, félrehúztam a szám, de eszembe jutott: álmodni csak szabad, nem?

A végére hagytam, nekem mi segített a legtöbbet ahhoz, hogy megbékélve éljem most már az életem. Ki minek nevezi, teljesen mindegy, a megélt hatás a lényeges. Két évvel ezelőtt elhatároztam, minden este elsorolom, miért érzek hálát, miért örülhetek. (Ekkor kezdődött a válási folyamat.) Bizony, első este igen sokat kellett törnöm a fejem, de végül eszembe jutottak a szüleim, mennyit segítenek nekünk, és milyen sok párnak vagy nincsenek, vagy nagyon messze laknak a szülei, vagy nem törődnek a nehézségeikkel. Második este ugyanezt elismételtem, aztán kerestem hozzá egy újabbat. És így tovább, estéről, estére. Az emberi agy úgy működik, hogy amire koncentrálsz, amire a figyelem energiáját irányítja, az ahhoz kapcsolódó érzelmeket felerősíti. És tényleg, egyre örömtelibbnek éreztem a napjaimat. Ennek a folyamatnak a csúcspontja volt, amikor hálát adtam a sorsnak Gergőért és azért, mert így született, mert így lett ő az én legnagyobb tanítóm. Nélküle rosszabb ember lennék most. Végül egy idézet, bár lehet, hogy sokan ismerik:

*„Uram, adj erőt, hogy megváltoztassam a megváltoztathatót,
Tűrelmet, hogy elviseljem a megváltoztathatatlant,
Bölcsességet, hogy megkülönböztessem a kettőt!”*

(Marcus Aurelius)

Kiss Csilla

2008. április 11.

Segítő szervezetek

„... nincs vele baj, »csak« kerekesszékes”

Czeglédiné Kovács Ágnes, Bice-Bóca Alapítvány a Mozcássérült Gyermekéért, Békéscsaba

„Isten áldjon meg minden jövendő gyermeket azzal, hogy szívbeli örömmel várják a világra!
Mert ennél nagyobb áldás nincsen.
Hacsak az nem, hogy ez az öröme anyjának, apjának később is megmarad, egész gyermekkorában, és azon túl is.”

(Varga Domokos: Kölyökkószolgtató)

„Gyakran megkérnek, meséljek arról, milyen élmény fogyatékos gyermeket nevelni. Hogy segítek azoknak az embereknek, akik nem osztoznak ebben a különleges élményben, megérteni ezt, elképzelni, hogy milyen érzés lehet. Nos, ez valami ilyesmi.

Amikor gyermeket vársz, az olyan, mintha egy csodálatos utazást terveznél – Itáliába. Vásárolsz egy csomó útikönyvet, és csodálatos tervekkel készítesz. A Colosseum. Michelangelo Dávidja. A velencei gondolák. Még néhány praktikus kifejezést is megtanulsz olaszul. Az egész nagyon izgalmas.

Több hónapnyi feszült várakozás után végre eljön a nap. Összepakolod a csomagjaidat és elindulsz. Néhány órával később a repülő megérkezik. A légi kísérő bejön és megszólal: »Üdvözljük Hollandiában.«

– Hollandia?! – kérdezed. – Hogyhogy Hollandia? Én Olaszországba indultam! Nekem Olaszországban kellene lennem. Egész életemben arról álmodoztam, hogy Olaszországba menjek.

De változott az utazási terv. A gép Hollandiában szállt le, és maradnod kell.

A legfontosabb, hogy nem egy szörnyűséges, gusztustalan, koszos helyre kerültél, ahol járványok, éhínség és betegségek pusztítanak. Ez a hely egyszerűen csak más.

Tehát el kell indulnod új útikönyveket vásárolni. Meg kell tanulnod egy teljesen új nyelvet. És sok-sok új emberrel fogsz megismerkedni, akikkel máskülönben soha nem találkoztál volna.

Ez a hely egyszerűen más. Lassúbb hely, mint Olaszország, kevésbé hivalkodó. Miután eltöltöttél itt egy kis időt, és újra lélegzethez jutsz, körül nézel... és rájössz, hogy Hollandiának vannak szélmalmi... és Hollandiában vannak tulipánok. Hollandiában még Rembrandtok is vannak.

De mindenki, akit ismersz, az itáliai jövés-menéssel van elfoglalva... mindnyájan azzal büszkélkednek, hogy milyen csodálatosan érezték magukat ott. És az életed hátralévő részében csak azt mondogathatod: »Igen, az a hely, ahova én is indultam. Ez az, amit én is terveztem.«

Az e fölött érzett fájdalom soha, soha, soha nem fog elmúlni – mert egy álmot elveszíteni nagyon nagy veszteség.

De ha egész életeden át azon keseregsz, hogy nem jutottál el Olaszországba, soha nem leszel képes szabadon örülni a nagyon különleges, nagyon kedves dolgoknak... Hollandiában.”

(Emily Perl Ginksley: *Welcome to Holland*. In: Right from the Start. Services on Support for Parents of Young Child with Special Needs, 1987)

*

Ha egy nő és egy férfi úgy dönt, hogy összeköti az életét, már azt az örömteli pillanatot tervezi, amikor a szerelmük majd egy gyermek megszületésével teljesedik ki.

A legtöbb édesanya gyermeke születésének pillanatában először azt kérdezi az orvostól, hogy ugye ép és egészséges, nem hiányzik semmije, és csak a megnyugtató választ követően kérdez rá, hogy fiú-e vagy lány.

Az egész család eleinte rózsaszín ködbe burkolózva éli új életét, a föld felett lebegnek a boldogságtól, majd az idő múlásával szépen beleolvadnak a mindennapokba. Telnek a hetek és hónapok, nevelgetik gyermeküket. A kezdeti félelmek, aggodások lassan elhalványulnak, mert minden rendben van, ezt erősíti a védőnő, orvos egyaránt, tehát nincs miért izgulni.

Az idő telik. Majd eljön az a pillanat, amikor a család szembesül a keserű igazsággal, és az álom végét ér.

A család szemefénye sérült.

A könnyeket lassan felváltja a düh, tanácstalanság, tehetetlenség. A családnak fel kell dolgoznia a feldolgozhatatlant, meg kell találnia a megoldást, meg kell tanulnia együtt élni ezzel az új helyzettel, és meg kell tanulnia a legtöbbet kihozni belőle.

*

1996 óta foglalkozom sérült gyermeket nevelő családokkal, és nem csak mint szociális szakember ismerem a problémáikat. 1990-ben átéltem édesanyaként is. Kisfiam, Gergely, születését követően sérült, melynek következménye, hogy mozgássérült lett.

Sokat tanultunk férjemmel, hogy Gergelynek mindent biztosítani tudjunk. Ez alatt az idő alatt sokszor kellett szembeülnünk az ellátórendszer hiányosságai-val, és ezért döntöttünk úgy, hogy ezután ezt a munkát választom hivatásomnak.

Jelenleg több civil szervezetben feladatom a fogyatékos gyermekekkel, fiatalokkal és családjaikkal való foglalkozás.

1996-tól önkéntesen az általam létrehozott „Kéz a Kézben a Sérült Gyermekekért” Gyermekcsoportot vezetem, szerveztem. A Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesülete adott háttérrel a munkámhoz. 1998 májusától az egyesület elnökeként folytathattam tevékenységemet, mely kiterjedt minden korosztályra. Az egyesület működési területe: Békés megye.

2000-től a Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért kuratóriumának elnöki tisztségével kapcsolatos feladatokra kértek fel. Örömmel fogadtam a felkérést, hisz az alapítványt mint szülő ismertem meg, személy szerint nekem is sokat segí-

Adatlap: Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért

Vezető: Czeglédiné Kovács Ágnes

Hatókör: országos; telephelyek: Békéscsaba, Budapest, Szolnok

Tevékenység: a tizennyolcadik életévüket be nem töltött mozgássérült gyermekek rehabilitációjának elősegítése; családjuk támogatása; különösen a gyermekek és fiatalok tanulmányainak segítése, rehabilitációjukat elősegítő eszközök kifejlesztésének, gyártásának, forgalmazásának elősegítése, szabadidejük eltöltésének, üdültetésük szervezése, szüleik, gondozóik életkörülményeinek javítása.

Elérhetőség: (06) 1/388-2388; (06) 66/439-628; (06) 56/342-375; www.bicebocaalapitvany.hu

tettek, és sokra becsültem a tevékenységüket. Tehát lehetőséget kaptam a törlesztésre, de nagy felelősség is volt számomra. Az alapítvány működési területe: Magyarország.

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány elképzelése, hogy a *Szülősegítő szolgáltatások fejlesztése* programjának keretében szülőket és szakembereket kérnek fel a gyakorlatok, eredmények, kudarcok bemutatására, arra készítetted, hogy visszatekintsek az elmúlt 12 évre, és összegezzek. Én szülőként kezdtem bele ebbe a nehéz, kihívásokkal teli, de szép feladatba, igaz, sokat segített a szociális munkás diplomám is.

A következőkben az ezen a területen végzett tevékenységeket próbálom összefoglalni a teljesség igénye nélkül.

Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesülete

1996-ban született meg az elképzelés, hogy létrehozok fogyatékos gyermekek szüleinek aktív részvételével egy önsegítő csoportot. Az ötlet úgy született, hogy az akkor hatéves kislányom nevelése során folyamatosan falakba ütköztem, nehéz volt megélni a nehézségeket, a tanácstalanságot, a folyamatos szélmalomharcot, miközben marcangoltam magam, hogy mit hibázhattam, amiért majd talán a fiam fizet meg. Szembesültem azzal, hogy az elképzelt álmom, ami a gyermekem jövőjéről szólt, mint egy szappanbuborék, szétpukkant. Másként alakul majd Gergely jövője, nehezebb és küzdelmesebb lesz, és előre fáj minden leendő pofon, amit az élettől kapni fog. Minden házaspár, amikor eldönti, hogy gyermeket vállal, ha körültekintően gondolkodik, azt is felméri, hogy mekkora felelősség egy gyermek nevelése. Mi ezzel a tudattal vártuk gyermekünk születését. Mikor szembesültünk azzal, hogy Gergely fogyatékossgal él majd le az életét, ha őszinte vagyok, megijesztett a hatalmas felelősség, és már abban sem voltam biztos, hogy eleget tudok majd tenni neki. A kétségbeesés és önmarcangolás minden stációját megjártam, és voltak pillanatok, amikor már mélyebbre nem merülhettem volna el a félelemben, de szerencsém volt. Egy éjjel, amikor megint álmatlanul, kétségek közt martam magam, bementem Gergely szobájába, megálltam az ágyánál, és csak egy dologban voltam biztos, miközben a nyugodt álmát alvó édes kis embert néztem, hogy mindennél és mindenkinél jobban szeretem. Azon az éjjelen értettem meg, nem tehetem meg vele és a családommal, hogy nem szedem össze magam. Tudatosult bennem, hogy nem sirathatom azt, amit elveszítettünk, hanem a jövőbe kell tekintenünk, és ebből a helyzetből kell kihozunk a legtöbbet,

hogy tudjunk boldogok lenni. Jelentem, sikerült! Gergely volt az, aki megtanított arra, ha valakit igazán szeretünk, azért képesek vagyunk olyan erőket megmozdítani, hogy akár a világot is meg tudjuk kicsit változtatni. Később volt bátorságom, hogy újból gyermeket vállaljak, és megszülethetett Bence. Anyaként két kincset tudhatok a magaménak, a két fiamat, Bencét és Gergelyt: ők az én tettem motorjai, ők az én energiáim. Nincs nálam „gazdagabb” és boldogabb ember a világon, ha ők szeretnek.

Így kezdtem bele a hasonló sorsú családok összefogásába. Megkerestem azokat az intézményeket, szakembereket, akik fogyatékos gyermeket nevelő családokkal foglalkoztak. Arra kértem mindenkit, hogy juttassák el a leveletem a szülőknek. Röviden megfogalmaztam az elképzeléseimet, céljaimat és egy rövid kérdőívet. A kérdések a gyermekre, állapotára, ellátására és a család helyzetére vonatkoztak. Kértem, hogy írják le azt is, milyen problémákkal küzdenek, mit várnának ettől az összefogástól, és részt vennének-e benne. Rengeteg visszajelzést kaptam mindenhonnan.

A válaszokból kialakítottam egy koncepciót, és megkerestem a Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesületét, hogy a szervezet keretei között valósulhasson meg az elképzelésem. Nem tartottam célravezetőnek, hogy egy önálló civil szervezetet hozzak létre, mert akkor adminisztratív feladatokkal is kellett volna foglalkoznom, így pedig csak a szülők és a gyermekek számára fontos feladatokra koncentrálhattam. Kudarcként éltem meg viszont, hogy sokan nem nézték jó szemmel, hogy mi többet akarunk tenni, mint Mikulás-ünnepséget szervezni, és a kezdetben segítő szakemberek jelentős részben már inkább próbálták visszafogni a szerveződést. Azt kellett tapasztalnom, hogy az érdeklődés, ami a szülők részéről visszajelzésként érkezett, jóval nagyobb volt, mint amire sokan számítottak, és a kezdeményezésünket már nem a segítség új lehetőségeként élték meg, hanem inkább potenciális konkurenciának számítottunk.

Tehát nem önálló szervezatként alakultunk meg, ennek ellenére hivatalos alakuló ülést szerveztem az Egyesület székházában, amire a szülőkön kívül szakembereket és a helyi médiát is meghívtam. 1996. május 6. volt az a nap, amikor hivatalosan megalakult a „Kéz a Kézben a Sérült Gyermekéért” Gyermekcsoport, és ezen a napon tanultam meg, hogy mekkora hatalma van a médiának. Az alakuló ülés előtt két órával az egyesület akkori vezetősége telefonon felhívott, hogy nem járul hozzá, hogy a szervezet keretein belül jöjjön létre a Gyermekcsoport, és ne is menjünk oda a meghirdetett időpontra, mert zárva lesz az épület. Az egész megyéből vártam a családokat, és nem akartam, hogy hiába jöjjenek, ezért tájékoztattam a telefonálót, hogy a megyei és a helyi újságok a Csaba Televízióval együtt jelezték, hogy részt kívánnak venni az alakuló rendezvényen. Kértem, döntse el, hogy felvállalja-e a nyilvánosság

előtt, hogy kihátrál a tevékenységünk mögül. Maradt, amit később már nem is bánt meg, mert büszkén számoltak be minden fórumon az eredményeinkről. Tehát attól a naptól tudom, mekkora hatalma lehet a médiának, és annak is, ha bátran ki merünk állni azért az ügyért, amit fontosnak tartunk.

A szülők „kívánságai” alapján elkészítettem egy feladatlistát és egy megvalósítási ütemtervet, ami alapján belekezdtem a munkába. Szakembereket kerestem meg, akiket szakmai anyagok kidolgozására kértem fel, hogy a megvalósítandó céljaink szakmailag is megalapozottak legyenek. Partnereket kerestem és együttműködéseket alakítottam ki, megállapodásokat kötöttünk a célok közös megvalósítására. Tulajdonképpen felkészültem, hogy a programok gyakorlati megvalósításához szükséges források finanszírozásához támogatókat keressek.

Rengeteg pályázatot írtam, hogy forráshoz jussunk, és szerencsénk volt, sok pályázatot nyertünk. Eleinte a pályázati pénzekből fejlesztőeszközöket vásároltunk a fogyatékos gyermekek otthoni fejlesztéséhez, elkezdtük szervezni a mozgássérült gyermekek integrált óvodai nevelését, iskolai oktatását, gyógyúszást stb.

Békéscsabán az 1996/1997 tanévben indult el az integrált óvodai nevelés. Mi készítettük az előterjesztést Békéscsaba Megyei Jogú Város Képviselő-testülete részére. Egyeztettünk minden képviselővel, oktatási irodával. Nem szívesen adták be a derekukat, viszont a politikusokat könnyebben meggyőztük, mint a szakmát. Mi kerestük meg az óvodát, amelyet nyitottnak tartottunk az új feladatra. Minden csoportszobát felszereltünk fejlesztőeszközökkel, és kialakítottunk egy mozgássérült gyermekek egyéni fejlesztésére szolgáló szobát. Kijártuk, hogy az ide járó gyermekek megkapjanak minden fejlesztést, ami a fogyatékoságukból eredő hátrányok csökkentését szolgálja, és ne kelljen a családoknak az óvoda után még fejlesztésekre mennie. Konduktor, gyógypedagógus, logopédus vett részt a fejlesztésben, a terápiás lovaglás is biztosított volt, és a gyerekek aktív részesei voltak az óvodai csoportban a csoportos foglalkozásoknak is. Megszerveztük, hogy az integrált iskolai oktatásban való sikeres részvétel elősegítésére az utolsó óvodai évben speciális oktatási program keretében felkészítsék a gyermekeket.

1997/1998 tanévben kezdte meg tanulmányait az első kerekesszékes tanuló az általános iskolában, Békéscsabán. 2003 októberéig az egyesület biztosította a tanulók mellé a személyi segítőket, ezt követően az önkormányzat vette át ezt a feladatot. Speciális asztalokat, székeket, számítógépeket és a tanulást elősegítő számítógépes programokat vásároltunk az iskolának.

Később sok településen segítettük a szülőket, hogy fogyatékos gyermekük a helyi többségi óvodába, iskolába járhasson.

Teltek az évek, és egyre biztosabb voltam abban, hogy nagyobb hangsúlyt kell fektetni a sérült gyermekekkel, fiatalokkal foglalkozó ellátórendszer hiányosságainak korrigálására.

Így született meg az ötlet a Napraforgó Gyermekrehabilitációs és Információs Centrum, a Rekreációs Centrum, a Lakóotthon és sok egyéb szolgáltatás létrehozására.

Napraforgó Gyermekrehabilitációs és Információs Centrum

A Napraforgó Centrum szolgáltatásait úgy terveztem meg, hogy a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok lehetőleg komplex ellátást kapjanak, és fontosnak tartottam az ellátórendszer szereplőivel való szoros együttműködést is.

Célom volt, hogy a család megtartóerejét erősítsük, és a lehetőségekhez képest kevesebb gyermek kerüljön intézménybe. Véleményem szerint a szeretetnek önmagában véve is gyógyító ereje van, de sajnos nem elegendő a gyermek megfelelő fejlődéséhez. Viszont a család szeretete és a megfelelő szakmai segítség együttesen már jelentősen hozzájárul egy sérült gyermek fejlődéséhez. A Békés megyében élő fogyatékos (mozgássérült, autista, értelmi, hallás- és látássérült) gyermekek részére sok esetben nem volt biztosítva a fejlesztésükhöz szükséges rehabilitációs, habilitációs program. A centrum nemcsak a gyermekekre koncentrált, hanem a családdal komplexen kívánt foglalkozni. A családok számára nem volt biztosítva az időben történő segítségnyújtás, amely növelheti a gyermekek társadalmi esélyét, illetve megelőzheti a családok szétesését.

Erre alapozva a szolgáltatások több szálon futnak, és egymást erősítik:

- legfontosabb feladatunk a gyermekek értelmi és mozgásfejlesztése;
- nagyon fontos feladat a szülők mentális segítése (egyéni és kiscsoportos terápiák alkalmazásával); lényegesnek tartjuk foglalkozni a szülő-gyermek, anya-apa, szülők-ép testvér kapcsolatával stb.;
- hangsúlyt fektetünk a családok szociális helyzetére;

- gondoltunk a kiegészítő szolgáltatásokra, mint pl. terápiás eszközök kölcsönzése, szakkönyvtár, szabadidős programok stb.

A Napraforgó Centrum szakemberek részvételével olyan komplex ellátást biztosít gyermekeknek és a szülőknek egyaránt, mely elősegíti a gyermekek fejlődését (fizikai, értelmi és mentális állapot), felkészíti a szülőket a rájuk váró feladatokra.

A Centrum szolgáltatásai

- Értelmi fejlesztés gyógypedagógiai módszerekkel.
- Mozgásfejlesztés: H.R.G. (Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika); lo-vasterápia; Ayres-terápia; Pető-módszer stb.
- Családok mentális segítése: problémamegoldás egyéni és csoportos esetkezeléssel.
- Családok szociális segítése szociális munkás bevonásával, szükség esetén jogi segítségnyújtás jogász bevonásával.
- Gyermekfelügyelet biztosítása.
- Együttműködés az intézményekkel és civilszervezetekkel: szolgáltatásaik felkutatása és a kliensekkel való megismertetése.
- Információs adatbázis létrehozása intézményekről, civil szervezetekről, szolgáltatásokról, programokról.
- Az információs adatbázis Interneten való megjelenítése, folyamatos aktualizálása.
- Felmérés készítése a családokról: gyermek állapotáról, szükségleteikről, a családok helyzetéről.
- Játsszóház működtetése ép és/vagy sérült gyermekeket nevelő családok részére.
- Szabadidős programok szervezése: rendezvények, találkozók szakemberekkel, kulturális programok, kézműves foglalkozások, kirándulások, nyaralások.
- Börze: már nem használt gyógyászati segédeszközök, fejlesztő játékok vására.
- Kölcsönző: értelmi- és mozgásfejlesztő eszközök, rehabilitációs és segédeszközök kölcsönzése a gyermekek otthoni fejlesztéséhez.

A rehabilitáció nemcsak a gyermek állapotának lehetséges javítását, hanem a szülők pszichés gondozását, kiszolgáltatottságuk minimumra csökkentését, szociális jogait illető tájékoztatásukat és minden megadható emberi segítséget is kell, hogy jellentsen. Mindenképpen megfelelő tájékoztatás illeti meg a szülőt, hiszen gyermeke sorsát ő képviseli. A Napraforgó Gyermekrehabilitációs és Információs Centrum szolgáltatásaival megpróbálja elősegíteni a gyermekek rehabilitációján túl az őket nevelő családok támogatását is. Komplex szolgáltatások biztosításával nemcsak a gyermekek sérüléseiből adódó problémákat kezeljük, hanem az őket körülvevő környezet – anya, apa, nagyszülők – helyzetén is javítani kívánunk.

A Napraforgó Gyermekrehabilitációs és Információs Centrumban dolgozó szociális munkások a szakértői team tagjai. A szakértői csoport gyógytornászokból, gyógypedagógusokból, mozgásterapeutákból, konduktorokból, mentálhigiénikusokból és szociális munkásokból áll. A szakemberek feladata, hogy a hozzánk forduló sérült gyermekek és családjaik bemeneti állapotát felmérjék, regisztrálják, számukra egyénre szabott fejlesztési terveket, problémamegoldó modelleket dolgozzanak ki, ennek megvalósításában részt vegyenek, az elért eredményeket dokumentálják. Esetmegbeszéléseken a krízishelyzetben lévő eseteket megbeszéljék, munkájukról félévente írásbeli beszámolót készítsenek.

A szociális munkás feladata a Napraforgó Gyermekrehabilitációs és Információs Centrumban

Szociális ügyek intézése: a szociális törvényben, a családok támogatásáról szóló törvényben, a helyi önkormányzati rendeletekben meghatározott – pénzbeli, természetbeni és személyes gondoskodást nyújtó – ellátásokhoz való hozzájutás elősegítése.

Egyéni esetkezelés: problémafeltárás, megoldási alternatívák egyeztetése, segítő beszélgetések, cselekvési terv készítése, szerződés-kötés, cselekvési terv megvalósítása az ügyféllel, utógondozás (igény szerint).

Együttműködés és kapcsolattartás intézményekkel: önkormányzatokkal, önkormányzatok szociális irodáival, családsegítő központokkal és gyermekjóléti szolgálatokkal, védőnői hálózattal, háziorvosi szolgálattal, a Békéscsabai Réthy Pál Kórházzal, integrált óvodákkal és iskolákkal, civil szervezetekkel, alapítványokkal stb. A kliens problémájának megoldása érdekében szakember segítségének igénybevétele, a kliens továbbirányítása a megfelelő helyre.

Információs és tanácsadó szolgáltatás: az érintettek információval való ellátása jogszabályokról, ellátási formákról, támogatásokról, szolgáltatásokról.

Eszközkölcsönző működtetése: értelmi és mozgásfejlesztő eszközök kölcsönzésének biztosítása az igénylők számára.

A Centrum által biztosított terápiák koordinálása: hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika (HRG), gyógylovgálás, egységes pedagógiai szakszolgálat (korai fejlesztés és gondozás, képzési kötelezettség, konduktív pedagógiai ellátás stb.).

Szakkönyvtár működtetése: szülők és szakemberek számára szakkönyv, illetve szakfolyóirat kölcsönzésének biztosítása.

Mentálhigiénés szolgáltatás szervezésében és lebonyolításában való részvétel: tájékoztató fórumok megszervezése, interjúk, helyiség biztosítása stb.

Szabadidős programok szervezése és lebonyolítása: játszóház, kézműves foglalkozások, ünnepek.

A Centrum által ellátott vidéki gyermekek, akiknek a bejutása nehéz az állapotuk vagy a tömegközlekedési eszközök rossz csatlakozása miatt, azokat az egyesület autói szállítják az intézménybe. Igyekszünk a családok számára a nehézségek megoldására egyéni segítői tevékenységeket kidolgozni.

Például egy általunk ellátott kislánynak kistestvére született, de ez azzal járt, hogy az édesanya nem tudta vállalni, hogy hetente többször beutazik Békéscsabára. Kollégáimmal megoldást kerestünk arra, hogy az édesanya a fogyatékos és az ép gyermekét egyaránt el tudja látni. Az autónk elment a sérült kislányért, és egy személyi segítő is vele tartott. Az édesanya választhatott, hogy melyik gyermekével kíván lenni, és a másik gyermeke felügyeletét a kollégánk látta el. Így a kistestvérré a fejlesztések idején az otthonukban vigyáztunk, míg a sérült gyermek édesanyjával részt vehetett a foglalkozásokon.

Véleményem szerint egy civil intézménynek kötelessége figyelembe venni a család nehézségeit, és azokra alternatív és egyéni megoldásokat találni.

A szándékunk az, hogy biztosítani tudjuk a fogyatékos gyermek fejlődésének feltételeit; javítani tudjuk a családon belüli interakciót; erősíteni tudjuk a család kompetenciáját, önállóságát, és képességeit, hogy kezelni tudják a fogyatékoságból adódó nehézségeket.

Minden erőfeszítést megteszünk, hogy elérjük a családokat és a gyermekeket, illetve kielégítsük az igényeiket. Ez magában foglalja, hogy:

- a családoknak joguk van az információhoz a támogatásra való igény felismerésének pillanatától kezdve;
- a családoknak joguk van a szakértőkkel együtt döntést hozni a szükséges lépésekről;
- a családok és a szakértők együttesen értik meg a családnak és a gyermeknek ajánlott fejlesztés jelentését és hasznát;
- a családok kérésre olyan képzést kapnak, amely segíti őket a szükséges képességek és ismeretek elsajátításában, hogy a szakértőkkel és gyermekükkel hatékonyabban működhessenek együtt.

A fogyatékos gyermeket nevelő családok érdekében elengedhetetlen az érintett szakmai területek közös erőfeszítése, a szereplők interakciója, az érintett szolgáltatói szervezetek együttműködése, a szülők (és a többi családtag) közvetlen bevonása és részvétele.

Megjegyzendő, hogy a szülők bevonása nem képez önálló területet, hiszen a szülők aktív közreműködése a gyermek fejlődésének minden szempontból alapvető feltétele. A szülőknek együtt kell működniük a szakértőkkel, hogy amikor szükséges, erősíthessék saját kompetenciájukat és önállóságukat, és a szakértőkkel együtt megfelelhessenek a gyermek igényeinek. Bár a szülőkön van a fő hangsúly, a többi családtag fontos szerepéről és az általuk nyújtott támogatásról sem szabad megfeledkezni.

Rekreációs Centrum

A Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesülete által készített felmérés során jutott tudomásunkra, hogy a sérült gyermeket nevelő szülők, valamint fiatalok, aktív korú és idős mozgássérültek részéről hiányosságként jelentkezett, hogy nincs lehetőségük a kondíciójuk fejlesztésére, regenerálódásra. Ezért alakítottuk ki a Rekreációs Centrumot.

A rekreációban közvetlenül érintett csoportok: a sérült gyermekek, fiatalok, az aktív korú és idős mozgássérültek, valamint a családtagok.

Az általunk alkalmazott gyógyászati és rehabilitációs jellegű szolgáltatások költség-hatékonyabb megoldások, korszerű technikával és ellátásszervezéssel, magas szakmai színvonalon oly módon nyújtanak segítséget, mely az igénybevevők számára kisebb fizikai és/vagy pszichés megterheléssel jár, mellyel a betegség kialakulása megelőzhető, a gyógyulási idő lerövidül, illetve a regenerálódási folyamatok felgyorsíthatók.

A Rekreációs Centrum létrehozása modell értékű kezdeményezés, hiánypótló szerepe is jelentős. Főállású, szakképzett, rugalmas gondolkodású munkatársak alkalmazásával, csapatmunkával olyan szociális kommunikáció, figyelem is kialakul a program során, amely az egészséges életmód elsajátítása mellett tapintatra, figyelemre tanít meg mindkét oldalról egyaránt.

A Centrum szolgáltatásai nemcsak az igénybevevők egészségének megőrzéséhez, betegségük megelőzéséhez járulnak hozzá, hanem környezetük is profitál az elért eredményekből, mert ők kiegyensúlyozottabb, boldogabb, energikusabb emberré válnak. Egészségi állapotuk javulásával munkaerő-piaci hátrányaik is csökkennek, meglévő munkahelyükön javul a teljesítményük. Szolgáltatásaink által a célcsoport kitartása, állóképessége fokozódik, önértékelésük nő, ami hozzájárul érdekérvényesítő képességük fejlődéséhez.

A sérült gyermeket nevelő családok mindennapjai során a gyermek fejlesztése az elsődleges. Élethelyzetükből adódóan a szülők önmaguk karbantartására (fizikai, mentális) nem fordítanak elegendő figyelmet. Gyakran előfordul, hogy családok bomlanak fel, nemcsak a gyermek állapotából adódóan, hanem mert a szülők elhidegülnek egymástól. A sérült gyermek gondozása teljes embert kíván. Ez a feladat általában az édesanyára hárul, akinek így már nem marad sem ideje, sem energiája az önmagával való foglalkozásra. Ennek következménye lehet a párkapcsolat válsága, a válás.

Amíg az édesanya a szolgáltatások igénybe vételével feltöltődik (gyógymasszázs, gyógytorna stb.), addig a gyermekre a Napraforgó Centrum játszóházában felügyelnek.

A sérült fiatalok számára nemcsak a fizikai kondíció javítására nyílik lehetőség, hanem a megszokott környezetükből kikerülve azonos élethelyzetű emberekkel kerülnek kapcsolatba, ami elősegíti társadalmi beilleszkedésüket, az önálló életvitel kialakulását.

A Rekreációs Centrum szakemberei az integrált iskolákba járó fogyatékos tanulók órarendjéhez igazodva az iskolában biztosítják az egyéni mozgásfejlesztést, így azt délután már nem kell a családoknak külön megoldani.

A Rekreációs Centrumban alkalmazott terápiás módszerek

Gyógymasszázs: svédmasszázs, általános talpmasszázs, szegmentmasszázs, kötőszöveti masszáz, csonthártya-masszázs.

Gyógytorna: aktív gyógytorna, passzív gyógytorna.

A Rekreációs Centrumban használt terápiás eszközök

- Fényterápia
- Mágnessterápia
- TENS (ideg és izomstimulátor)
- Ultratone (számítógéppel vezérelt elektromos izomstimulátorok)
- Izomfejlesztő gépek (RSR 1-8 rekondíciós asztalok)

Csillagház Lakóotthon

Békés megyében a mozgásukban akadályozott fiatalok számára nem működött lakóotthon típusú ellátás. 1999-ben a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége tájékoztató felmérést készített a tartós bentlakásos intézményekben élő mozgáskorlátozott fiatalok életkörülményeiről. A vizsgálat kimutatta, hogy számukra

a vegyes profilú intézmények rendszere nem megfelelő, mert sem a fizikai, sem a szakmai feltételek nincsenek biztosítva. A mozgáskorlátozott fiatalok önrendelkezésen alapuló önálló életet képesek élni, amennyiben a feltételeket megteremtik számukra, viszont az intézményi rendszer – korukat és képességeiket tekintve – túl gondoskodó és túl felügyelő jellegű.

A Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesülete ezért határozta el, hogy létrehozza a Csillagház Lakóotthont Csorváson.

A Csillagház 8-14 fő 18 év feletti aktív korú ellátását célozta meg, akik önellátásra legalább részben képesek, folyamatos tartós ápolást, felügyeletet nem igényelnek, és a lakóotthon szolgáltatásainak segítségével önálló életvitelre lesznek képesek.

Szakmai programunk lényege, hogy a megszokott gondozási formából egyénre szabott program keretén belül először a gondoskodás szintjéig jussunk el közösen, majd az utolsó lépcső a segítségnyújtás szintje legyen, ahol az önálló életvitelhez elengedhetetlenül szükséges segítség megadása és az egyén önrendelkezésének megvalósítása a cél.

Az önálló (önrendelkező) élet filozófiája kimondja, hogy önálló életet élni elvileg bárki tud, fizikai korlátaitól függetlenül. Aki képes önálló döntéseket hozni a mindennapok feladatainak megoldására, meg tudja szervezni élete színtereit, s ezekért a döntésekért felelősséget is vállal, az felkészült az önálló élet megvalósítására.

Ehhez kínál a Csillagház Lakóotthon olyan lehetőséget, amelyben a fiatalok a lakóotthon gondoskodásától elszakadva, megfelelő, egyénre szabott (kor, nem, sérülés foka) szakmai program, segítség mellett készülhetnek fel későbbi önálló életvitelükre. Megtanulják, hogy döntéseik milyen felelősséggel járnak, hiszen hibázni is lehet az élet nagy társasjátékában.

Ez az intézmény ad lehetőséget a családoknak arra, hogy a fiatalok megkezdhessék önálló életüket, és az első lépéseket még „védett környezetben” tehesék meg.

Egyéb tevékenységeink

„Segíthetünk?”

A Csaba Televízióval közösen 7 évig működtettünk egy havi rendszerességgel megjelenő információs műsort „Segíthetünk?” címmel. Célunk volt, hogy aktuális témákat – integrált oktatás, rehabilitáció, esélyegyenlőség, segédeszközök, szociális ellátások és támogatások stb. – dolgozzunk fel az adott terület jeles szakembereivel.

Utazó Mentálhigiénés Szolgáltatás

Sokszor utaltam már arra, milyen fontos, hogy a szülők abban a nehéz helyzetben, amikor gyermekük fogyatékoságának tényével szembesülnek, megfelelő szakmai segítségset kapjanak.

Az utazó mentálhigiénés szolgáltatás célja az volt, hogy minél elérhetőbbé tegyük ezt a fajta segítséget számukra. Felvettük a kapcsolatot a védőnőkkel, helyi családsegítőkkel, hogy a megyében több településen is megszervezzük a szolgáltatást a szülők számára. Rendszeres, kettős vezetésű csoportokat szerveztünk. A gyermekek felügyeletét megoldottuk, mert egy másik szobában foglalkozásokat szerveztünk számukra, így nyugodtan részt vehettek a szülők a programon. Sajnos kevés édesapa csatlakozott, de volt azért erre is példa. Kérdőíveket készítettünk, hogy a program előtt, közben és után mérni tudjuk a szülők pszichés állapotát. A szakemberek néhány szülőnél indokoltnak tartották első lépésként az egyéni konzultációkat, de volt, aki maga kérte.

A mentálhigiénés szakember feladata

Egyéni esetkezelés módszere: ennek eszköztára igen széles. A leggyakrabban alkalmazott módszer a segítő beszélgetés, melynek során a szakember „tükröt tart” kliense, beszélgetőpartnerre elé. Kérdéseivel vezeti a párbeszéd menetét, melynek során a segített jut el problémájának lehetséges megoldása felé.

Szülőcsoport: önszorgító csoport szakember vezetésével. Szerepe: tapasztalatok megbeszélése, információk megosztása egymással, válások számának csökkentése, családon belüli kohézió erősítése, konfliktustűrő és -megoldó képesség fejlesztése, öszszefogás a gyermekek érdekében, érdekvédelem biztosító képesség fejlesztése. További közös programokon való részvétel, szervezés.

Anyacsoport: morenoi tükör; kettős vezetésű csoportterápia az anyai önvád, „bűnbak szerep” feloldására.

Tapasztalatok

A csoportok létszáma maximum 15 fő volt. Napi munkánkban azt tapasztaljuk, hogy a családokban a gyermek az első, érte mindent meg kell tenni, de a szülők önmagukra nem szívesen szánják időt, pedig ha jól vannak, abból az egész család profitál.

A csoport tapasztalatai

Rendkívül fontos munka a szülői büntudat kezelése, a szerepek tisztázása, a funkcionális megerősítések.

A sorstársi tükördinamika, segítői attitűd megerősítése, megélése indirekten támogatja a gondoskodási szerepeket, erősíti az elfogadást.

A ventillációs, dramatikus érzelmi átélés a szereptisztázásokon túl egyfajta mintát ad az egyes problematikus helyzetek világosabb átlátására, lehetőséget az eszközbővítésre.

A sorstársi udvar (csoporton kívüli történések) támogatja a megélt élmények, intézkedések, átélt helyzetek hiteles, tapasztalati elemeken nyugvó útját, illetve konkrét tanácsadói, diszpécser funkciót lát el – esetenként a diszfunkcionális attitűdök személyes ottléttel való bontásával is (egyik szülő kíséri a másikat).

Összességében a csoport legfőbb tapasztalata a büntudati tényezőkkel való munka, a ventillációs szerepkör, az izolált „szégyenhelyzetből” való kimozdulás, egymás felé fordulás. A további, egymást támogató munka megalapozása.

A zárt csoportforma lehetővé tette a mély bizalmi légkör kialakulását. A programban részt vevő szülők közt erős kötődés alakult ki, sok esetben barátságok szövődtek. A résztvevők pozitívan értékelték a programot, szülői szerepükben megerősítést kaptak, önbizalmuk nőtt, problémamegoldó készségük javult.

A csoport módszertana

Pszichodramatikus orientációjú önismereti blokk, mely erősíti, előkészíti a rogers-i szemléletmódot (empátia, tolerancia, hitelesség...) a további – önsegítő – csoportmunkához. A rendszerszemléletű dinamika minden esetben kap egyfajta családi ki-egészítést.

A rendszerszemléletű családkonzultációs elemek (McMasters)

A családi rendszer működéséhez lényeges a több dimenzióban való tájékozódást segítő elemek elsajátítása:

1. A család problémamegoldó képessége (instrumentális, affektív)

Probléma felismerése	(Ki ismeri fel?)
Problémamegoldás	(Cselekvési terv; ki készíti el a tervet?)
Döntések	(A döntés mechanizmusa; ki dönt?)
Cselekvés folyamatának kísérése	(Ki mit csinál? Ki ellenőrizz?)
Cselekvés sikerének ellenőrzése	(Hogy sikerült? Megbeszélük-e?)
Összefoglalás	(Általában így történik?)

2. Kommunikáció

Az egymás közti kommunikáció jellemzői (közben figyelemmel kísérni, hogy mi kinek szól):

- nyílt, direkt;
- nyílt, indirekt;
- maszkírozott, direkt;
- maszkírozott, indirekt.

3. Szerepek (viselkedésminta, ami a családi funkciót tölti be):

- gondoskodás, támogatás;
- életben való jártasság;
- a családi rendszer fenntartása;
- szerepkiosztás;
- bűnbakképzés, mint speciális szerepkiosztás.

4. Affektív érzékenység

- jóléti érzelmek;
- veszélyérzelmek.

5. Érzelmi bevonódás:

- bevonódás hiánya;
- érzelemmentes bevonódás;
- nárcisztikus bevonódás;
- szimbiotikus bevonódás;
- empátiás bevonódás.

6. Viselkedéskontroll:

- rigid;
- flexibilis;
- laissez-faire;
- kaotikus.

A csoport céljai:

- hullámverés effektus: a környezet, közvetítés a környezetében élő családok felé;
- saját család: a családban való dinamikák önismereti szintű átlátása;
- segítő helyzet: együtt.

A csoport blokkja strukturált gyakorlatok mentén folyik, melyek célzottak, a megélt helyzetekből tudatosítanak. Így a szituációkon keresztül a tanulási folyamatot hatékonyra teszik. A családérősítés, a tudatos problémafeltárási és összetartó képesség közvetítését szolgálja. A dramatikus önismereti blokkban a rendszerszemléletű megjelenítés erősíti a hiteles kommunikációt. A családokban elsődlegesen meglévő negatív hitek, hiedelmek, illetve a bűnbakhelyzet oldása erősíti a család összetartó erejét. A rogers-i alapelvek, illetve technikák ismeretszintű elsajátítása (megélése),

„önkéntelen” használata a családon belül minőségi váltásra, változtatásra ad lehetőséget (pl. nyíltabb kommunikációra). A „segítő szerepkör” motivációinak tudatosítása, a tematikában „motivációfeltárással” (tükörjáték) erősíti a családi értékeket, kapcsolatokat, tudatosítja és tisztítja a hagyományokhoz való viszonyt.

Célunk az is, hogy a csoportban lévő szülők között megtaláljuk azokat a személyeket, akik hosszú távon „sorstársi konzulensként” tudják segíteni a munkánkat.

Idézetek a szülők anyagából

„Sokat segít, hogy tudom, nem vagyok egyedül.”

„A tréner meglehetősen rátermett, nagyon jól rávezetett a problémák megoldására.”

„Nagyon feltöltött a csoport, ezt a legjobban a kislányom mondata bizonyítja: – Hova mész, Apa? Ja, a klubba. Az jó, utána mindig vidám vagy.”

„Nyíltan felszínre kerülhettek a bennünk dolgozó problémák.”

„Nagyobb önbizalmat kaptam, ha kell, képes leszek kiállni a gyereke mért.”

„Elhatároztam, hogy a fiam megtanulom elengedni, és nem babusgatom többet. Figyelek, hogy az életkorának megfelelő önállóságot kapjon.”

„Megtanultam elfogadni, hogy Saci sérült.”

„ A férjem már többet segít a gyerek ellátásában.”

„Hiába is keresnénk más törvényt a természetben, adottságaink, lehetőségeink nem függetlenek a természet erőitől. Nem született még olyan előrelátó ember, nincs az emberiség még olyan tudás birtokában, hogy képes volna bárki is sejtéseit bizonyossággá változtatni, hogy elképzeléseinek igazságtartalmát megnövelhetné. Senki nem látja előre a jövőt. Bárkinek szöveget üthet a fejébe, hogy akit szeret, annak sorsát nem látja előre.

A jövőt nem látjuk előre, mégis felelősségünk van alakításában. A világ sorsát az ember befolyásolhatja, még akkor is, ha nem tudja a pontos jövőt. Felelősséget kell vállalnunk a jövőért. Tetteink meghatározzák személyes jövőnket, de kihatással vannak az egészre is. Nincs olyan cselekedetünk – legyen az bármilyen egyszerű vagy lényegtelennek tűnő –, aminek ne lenne hatása másokra. Az előrelátás a fontos, nem a megismerhetetlen jövő kutatása.

A családban a szülők inkább a személyes felelősség megértésére és a feladataik ellátására törekedve válnak hivatásukra méltókká, semmint az »égbolt alját figyelve«. A bizonytalankodó határozatlanságát környezetére is kiterjeszti. A félelmek és aggodalmak ellen védtelenné váló ember nem találja meg békéjét és nyugalját a jóslatokban sem. A felelősségteljes cselekedetek adják meg az ember békéjét.”

*

A Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesülete most indítja útjára két új intézményét:

1. fejlesztő iskoláját a halmozottan sérült gyermekek részére,
2. nappali intézményét a halmozottan fogyatékos fiatalok részére.

Mindkét intézményt az érintett szülők kérésére szervezték meg.

(Régi álmomról, a speciális családsegítő szolgáltatásról már nem írok, de évek óta lapul egy szakmai anyag a fiókom mélyén, melynek részeit működtetem – pl. a tanácsadást, mentálhigiénés csoportokat. Most nem részletezem, de azt el kell mondanom, hogy a fogyatékos gyermeket nevelő családok felzárkóztatásának, problémáik megoldásának hosszú távon ez az intézmény lehetne az alternatívája.)

Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért

A Bice-Bóca Alapítványt 1990 szeptemberében a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) hozta létre a mozgássérült gyermekek rehabilitációjának elősegítésére. A Bice-Bóca Alapítványt irányító kurátorok és a felügyelő bizottság tagjai között többségében súlyosan mozgássérült szakemberek működnek közre. Szolgáltatásai már minden fogyatékosági csoportba tartozó gyermek, fiatal számára elérhetők.

Társadalmi tevékenységek

- Kiadványok szerkesztése, kiadása (módszertani füzetek, egyéb);
- országos Önkéntes Szülői Hálózat szervezése;
- fogyatékos gyermekek és családjuk helyzetének, fejlesztésének felmérése;

- Bice-Bóca Tábort a fogyatékos gyermekek és családjuk részére 1990 óta minden évben.

Támogató szolgálatok

Alapítványunk 2006-ban három támogató szolgálatot hozott létre, melyek szociális alapellátási tevékenységet látnak el. Kettő a fővárosban, egy pedig Szolnokon működik. 2007-től a már működő intézmények mellett további 3 támogató szolgálatot létesítettünk az egyre növekvő igények kielégítésére. A szolgálatok beindításához alapítványunk hat új, speciálisan átalakított gépkocsit vásárolt, melyek nagy segítséget nyújtanak a fogyatékos gyermekek szállításánál. Személyi segítőink sok fogyatékos gyermeket nevelő család számára nyújtanak segítséget (pl. gyermekfelügyelet, ikergyermekek esetén a napi fejlesztésben való részvétel).

Szülők Országos és Regionális Segítő Hálózata

A Szülők Országos és Regionális Segítő Hálózatának célja a fogyatékos gyermeket nevelő szülők összefogása, aktivizálása, hatékony információs és tapasztalat-kicserélési rendszer működtetése, a szülők különböző értékeinek, tudásának, tapasztalatainak, potenciáljának kamatoztatása a közös érdekek érvényesítéséért.

Bice-Bóca Tábort

Az elmúlt 18 év állandó programja a Bice-Bóca Tábort. A táboraink nem pusztán szállást nyújtanak a családoknak, hanem egy olyan komplex, tematikus programegyüttest kínálnak, amelyek aktív kikapcsolódást, élményt és észrevétlen fejlesztést jelentenek számukra. Táboraink országos szinten, országos partnerszervezetek közreműködésével valósulnak meg a fogyatékossgal élő gyermekek és családjaik, a fiatalok, az intézményben élők társadalmi integrációjának elősegítéséért.

Alapítványunknál kiemelkedő szerepet kap a tizennyolcadik évüket be nem töltött gyermekek, fiatalok és családjuk támogatása, életkörülményeik javítása. E célok megvalósulásának érdekében az alapítvány 1990 óta tevékeny részt vállal érdekképviseleti, szakmai, módszertani segítség nyújtásával, közösségi programok szervezésével. Célunk, hogy felhívjuk a figyelmet a fogyatékossgal élők mint a társadalmi kire-

kesztettség által egyik legveszélyeztetettebb csoport sajátos helyzetére. Célunk továbbá a figyelem felhívása az esélyegyenlőséghez és a megkülönböztetésmentességhez való jogra, a többszörös megkülönböztetés problémájára.

Nem utolsó sorban pedig az a célunk, hogy a Magyarország egész területéről érkező fogyatékos gyermekek és fiatalok, a családban élők szülőkkel és testvérekkel, esetleg barátokkal, fogyatékos szülők ép gyermekeivel, az intézményben élők csoportjai intézményi szakemberekkel egy évben legalább 7-10 napon át tartó, aktív, tartalmas, nyitott, kapcsolatokban bővelkedő táborban vehessenek részt.

Kiadványok szerkesztése, kiadása

Együtt a többiekkel – egy-másért: előadás-gyűjtemény a mozgáskorlátozott gyermekek integrált neveléséről.

Módszertani füzetek:

1. Mozgáskorlátozott kisgyermek testnevelése az óvodában
2. Mozgáskorlátozott kisgyermek finommotoros tevékenységének fejlesztése az óvodában
3. Játékra nevelés, a játék felhasználása mozgáskorlátozott kisgyermek óvodai nevelésében
4. Mozgáskorlátozott gyermekek gondozása
5. Egészséges életmódra nevelés sajátosságai

A füzetek tematikus felépítése:

- a tevékenység célja, formája, ideje, időtartama;
- a tevékenység helye az óvodás gyermek életében, az óvodai napirendben
- a mozgáskorlátozottság, az akadályozottság tevékenységet befolyásoló hatása;
- konkrét feladatok összeállítása;
- káros mozgásformák, tevékenységek.

Tájékoztató, információs füzet kiadása (jogszabályokról, rendeletekről).

„Segédeszközbank” működtetése

Az Alapítvány értelmi és mozgásfejlesztő játékokat, rehabilitációs eszközöket vásárolt azzal a céllal, hogy fogyatékos gyermekek otthoni fejlesztéséhez szükséges eszköztárat hozzon létre. A szülők kikölcsönözhetik azokat az eszközöket, melyek aktuálisan a legtöbb segítséget nyújtják gyermekük fejlődéséhez.

Klubfoglalkozások

Fontos, hogy a fogyatékos gyermekek, fiatalok ne csak fizikailag legyenek jelen a társadalomban: ösztönözni kell aktív bekapcsolódásukat a közösség életébe. Ez nagyban elősegítheti elfogadásukat. Megfelelő tájékoztatással, képzéssel, tanácsadói szolgáltatással, családi programok biztosításával kell megakadályozni a családok felbomlását.

Sorstársi tanácsadás

Célja a súlyosan fogyatékos fiatalok társadalmi beilleszkedésének segítése oly módon, hogy megszokott környezetükben élhessék aktív, alkotó, a jelenleginél jóval önállóbb életüket. Ebben személyes készségeit, tapasztalatait felhasználó, súlyosan fogyatékos szakember nyújt segítséget.

„Szociális-express” – Szociális ügyek 1-3 napon belüli ügyintézése

A Bice-Bóca Alapítvány által fenntartott támogató szolgálatok működési tapasztalatai azt támasztják alá, hogy a szolgáltatást igénybe vevőkkel közvetlenül foglalkozó személyi segítők a munkavégzésük során felmerülő szociális ügyeket a szolgáltatást igénybe vevők számára velük együtt vagy helyettük elintézik, azonban ezeket a szolgáltatásokat a támogató szolgálattal megállapodást nem kötött fogyatékosokkal élő emberek számára – munkaidejük teljes kihasználtsága következtében – már nem tudják elvégezni. A Bice-Bóca Alapítvány mint fenntartó és intézményei ezért működtetnek egy olyan szolgáltatást, melyet a szabad kapacitással

rendelkező munkatársak (intézményvezető, gépkocsivezető), illetve önkéntesek végeznek, és amely a fogyatékos gyermeket nevelő családok szociális ügyeinek gyors ügyintézését jelenti.

Szülők Országos és Regionális Segítő Hálózata: SORS-Háló

Küldetés

A SORS-Háló küldetése, hogy igényes szolgáltatásokkal, fejlesztő szemlélettel, a valós szükségletekre alapozott rugalmas és gyors reagálással szolgálja a különböző jártasságok kifejlesztésének lehetőségét, egymás kölcsönös támogatását és az információk megosztását a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok és az ellátásokat végző szakemberek körében. Mindezt a társadalmi csoport érdekérvényesítő képességének folyamatos fejlesztésével teszi.

Szakmai együttműködések alakít ki, amelyben a programok tervezése, megvalósítása során épül és fejlődik a SORS-Háló, és hosszú távon működőképes marad.

Általános célok

Szülősegítő szolgáltatások, tanfolyamok, szülőklubok, szülő-szakember találkozók szervezése, önssegítő szülői csoportok megalakítása, érdekérvényesítő képességük fejlesztése és hálózatépítése, hozzájárulva ezzel a fogyatékos gyermekek sorsának alakításához, esélyegyenlőségéhez, önálló, önrendelkező életük megteremtéséhez, a társadalom tudatformálásához. A hálózat tagjai működési területükön bátorítják az önszerveződést, elősegítik az önssegítő szülői csoportok létrejöttét és biztosítják számukra a szükséges információkat a szülői tapasztalat és szakértelem tiszteletben tartásával. Országos érdekképviseleti fórum létrehozása az érintett szülőkkel.

Konkrét célok

Rendszeres szociális, társadalmi helyzetelemzés és szükségletfelmérés készítése:

- a fogyatékossgal élő gyermekek különleges szükségleteinek megismerése, szolgáltatások és intézkedések tervezéséhez felmérések készítése, értékelése a családok esélyegyenlőségének, életminőségének javítása érdekében.

Speciális családsegítés, mentálhigiénés szolgáltatások:

- a fogyatékos gyermekek integrációját előmozdító, a szülők, nevelőszülők részére mentális és módszertani támogatást nyújtó rendezvények, képzések, akciók szervezése és egyéni tanácsadás.

Szakemberek képzése:

- a fogyatékos gyermeket nevelő családokkal szakmai kapcsolatba kerülő valamennyi szakember (orvos, védőnő, szociális munkás, családsegítő stb.) alapképzésébe, továbbképzésébe kerüljön bele a fogyatékos emberekkel kapcsolatos speciális, komplex ismeretanyag; szakmai anyagok készítése.

Inkluzív oktatás elősegítése:

- a fogyatékos gyermekek integrációját elősegítő, a szülők és pedagógusok gondolkodását befolyásoló szakmai konferenciák szervezése, tájékoztató kiadványok, hírlevél kibocsátása.

Önsegítő csoportok létrehozása:

- a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok aktivizálása, érdekvérvényesítő képességük fejlesztése.

Érdekképviselés:

- a fogyatékos gyermekek életminőségét érintő jogszabályok, állami és helyi intézkedések véleményezése, javaslattevés.

Eredmények

- Megismerjük a fogyatékos gyermeket nevelő családok körülményeit és különleges szükségleteit.
- A fogyatékos gyermeket nevelő családok számára hiánypótló szolgáltatások, ellátási formák jönnek létre, javul a családok életminősége, az egyenlő esélyű hozzáférés.
- Speciális családsegítő központok alakulnak ki, elősegítve a gyermekek családban maradását és az önszegítő szülői csoportok kialakítását.
- Kialakul egy jól működő érdekképviselő, érdekérvényesítő tevékenység, megszűnik a fogyatékos gyermeket nevelők kirekesztése, megvalósul a társadalmi befogadás.
- A hálózat folyamatos működése révén, a családok, szakemberek időben kapnak megfelelő segítséget, információt, módszertani anyagokat.
- Létrejön egy országos, kiterjedt, speciális, saját és szakmai tapasztalaton alapuló információs adatbázis.

Szükségletek

A fogyatékos, bár sok szülő reménykedik ebben, nem átmeneti állapot, nem betegség, amiből meg lehet gyógyulni, hanem valami olyasmi, ami „ezután már mindig így lesz”. Egy fogyatékos gyermek születése alapjaiban változtatja meg a család életét.

A fogyatékos családtag ápolása, gondozása, a vele való foglalkozás sajátos terheket ró mindenkire, felborítja az átlagos, megszokott életstílust; ehhez társul a fogyatékos gyermek miatt érzett keserűség, az elvesztett lehetőségek nyomasztó tudata. Sok házasság felbomlik, családok hullanak szét. Ideális esetben megtanulnak együtt élni a fogyatékos, az okozta megrázkódtatással, és az élet át- és újraszervezésével úrrá lesznek a problémákon. Számtalan példa bizonyítja, hogy a fogyatékos családtaggal is lehet boldog és harmonikus családi életet élni. Többnyire azonban nem ez történik. A családok nem képesek megbirkózni sem a pszichikai eredetű, sem az objektív körülményekből, a társadalmi feltételekből, lehetőségekből fakadó nehézségekkel.

2001-ben a Bice-Bóca Alapítvány helyzetfeltáró felmérést végzett a fogyatékos gyermeket nevelő szülők megkeresésével, valamint az évente szervezett szülőfórumok alapján egyértelművé vált számunkra, hogy segítséget kell nyújtanunk a fogyatékos gyermeket nevelő szülőknek és gondozóiknak. A szükségletek meghatározásánál a

saját szakmai tapasztalatainkon és felmérésünkön túl figyelembe vettük a Kézengyógyászati Alapítvány és a Szociális Szakmai Szövetség felmérését, a „Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről”-t is.

A fentiekből egyértelműen kitűnik:

- Egységes társadalmpolitikai koncepcióba ágyazott ellátórendszer nincs. A fogyatékos gyermeket nevelő családok problémáinak kezelésével elszigetelt, egy-egy részproblémára összpontosító szervezetek, intézmények foglalkoznak. Ezért nagyon fontos legalább megyénként a speciális családsegítők jelenléte.
- Nemcsak a családok nem kapnak megfelelő felvilágosítást az igénybe vehető szolgáltatásokkal kapcsolatban, hanem az egészségügyi, oktatási és szociális intézmények között sincs meg a szükséges együttműködés, információáramlás.
- Kevés a szakember, a diagnosztizálás hosszú ideig is eltarthat, hiányos az ellátórendszer, és az anyák foglalkoztatása megoldatlan.
- Nincs a lakóhelyekhez közel eső intézmény, gyakran órákat utaznak a családok, míg a megfelelő ellátást végző intézménybe érnek gyermekükkel.

A kérdőív elemzésének összegzése

Az utóbbi évtizedekben nemcsak hazánkban, hanem a világ más országaiban is növekedett a különböző fogyatékosággal rendelkezők száma és aránya. E növekedést sok tényező (demográfiai, egészségügyi, általában jogkiterjesztést tartalmazó társadalombiztosítási rendelkezések, az életkörülmények változása stb.) befolyásolja.

A fogyatékos emberek a magyar társadalom leghátrányosabb helyzetű csoportjai közé tartoznak. A fogyatékosággal élő embereknek nem csupán egészségi állapotuk, hanem a kirekesztő társadalmi körülmények is nehezítik életüket. Mindezek lehetetlenné teszik, hogy ma Magyarországon a fogyatékosággal élő emberek és a fogyatékos gyermeket nevelő családok a társadalmi normaként elfogadott életvitelt folytassák, és aktív életet éljenek a lehető legteljesebb mértékű integráció megvalósulása mellett.

A rendszerváltás óta eltelt időszak törvényalkotási munkája több lényeges kérdésben is foglalkozott a fogyatékos emberekkel. Többek között a közoktatási törvény, mely a fogyatékos gyermekek jogává tette az integrált oktatásban való részvételt. A szociális törvény rendszerbe foglalta a pénzügyi és természetbeni juttatásokat, valamint a szociális szolgáltatásokat, s az ellátási felelősséget a helyi önkormányzatok szintjére delegálta. A fogyatékos emberek esélyegyenlőségével foglalkozó törvény megerősítette a fogyatékos emberek Alkotmányban is deklarált, teljes jogú társadalmi tagsághoz fűződő jogát, kijelölte a társadalmi részvétel megvalósulásának célterületeit, s különféle intézkedéseket is megfogalmazott.

Jóllehet a fogyatékos emberek állampolgári jogai erősödtek, a piacgazdaságra való áttéréshez kapcsolódó folyamatok következtében deklarált szociális jogaik megvalósulásán azonban van még mit javítani.

A fogyatékos embereknek az átlagnál nagyobb szükségük van az egészségügyi, szociális és közoktatási rendszerek oly mértékű koherenciájára, amely lehetővé teszi alkotmányos jogaik érvényesülését.

Szükség van az egészségügyi rendszeren belül a korai felismerés és szűrés módszertani kidolgozására és jogszabályi szintre emelésére, hogy a gyermekek időben kerülhessenek korai fejlesztésre.

Szükség lenne speciális családsegítő központok kialakítására, ahol a családi tanácsadók megfelelő módon foglalkoznának a fogyatékosokkal és annak hatásával a családi életre, elősegítve, hogy a fogyatékos gyermekek családjuk körében élhessenek. A továbbiakban ezek a központok működtetnék az önsegítő szülői csoportokat.

Szükség van az inkluzív oktatás megvalósítására, hogy a fogyatékosokkal élő emberek munkaerő-piaci esélyei közelítsenek a többségi társadalom esélyeihez.

Szükség van megfelelő szociális transzferjövödelmekre, melyek kompenzálják a fogyatékosok tényéből következő többletköltségeket, továbbá szükség van megfelelő szociális ellátórendszerre.

Nem utolsó sorban pedig szükséges a családok teljes körű tájékoztatása érdekében egy országos, a fogyatékos gyermeket nevelő családok részvételén alapuló tájékoztatási rendszer kidolgozása, mert kizárólag az időben érkezett információ segíti a családokat, illetve javítja a gyermekek lehetőségeit, esélyeit.

*

Alapítványunk küldetése és feladata, hogy tudásának, ismereteinek, meglévő szakmai háttérbázisának kiaknázásával a lehető legtöbb segítséget nyújtsa azoknak a családoknak, akik naponta vívják harcukat egy információért, egy segédeszközért, egy terápiás kezelésért, a mindennapi túlélésért, hogy gyermekük részére a lehető legtöbbet tudják megadni.

A hatékony segítségnyújtás érdekében az érintett családok közreműködésével készített országos felmérésünk alapján tehát az alábbi összefoglaló megállapításokat tesszük:

Hiányzik a szakemberek részéről a teljes körű tájékoztatás a terápiás módszerekről, lehetőségekről. Hiányzik a családokat speciálisan segítő ellátás. → Szükséges az ellátások, gyógykezelések összehangolása, szükséges a speciális családsegítés. → Megvalósítása speciális családsegítő központok rendszerének kiépítésével lehetséges, szakmai, jogalkotási felelősség.

A mai napig számos esetben hiányzik a család teljes körű tájékoztatása a sérültség okáról, következményeiről és ennek kimeneteléről, valamint a rehabilitációról. A szakemberek nem tájékoztatják a szülőket az esetleges fejlesztési lehetőségekről, alternatív ellátásokról. A szakorvosok nem érdekeltek a korai fejlesztés rendszerének széles körű ismeretében.

Ma a sérült gyermekek gyógykezelésében még nem valósul meg a személyre szabott, egymásra épülő, komplex terápia tervezése és megvalósítása. A szülők sok esetben maguk járnak utána lehetőségeiknek, így az ellátás vagy meg sem valósulhat, vagy nagyon későn kezdődik.

Mint említettük, szükség lenne speciális családsegítő központok kialakítására, ahol a családi tanácsadók megfelelő módon foglalkoznának a fogyatékossgal és annak hatásával a családi életre, elősegítve, hogy a fogyatékos gyermekek családjuk körében élhessenek, illetve kellő információval rendelkezzenek az őket segítő és támogató rendszer minden eleméről. (A speciális családsegítő központ tárgykörében a Mozgássérültek Békés Megyei Egyesülete által kidolgozott és rendelkezésünkre bocsátott szakmai anyag és módszertani ajánlás nyújtott segítséget.)

Hiányzik a gyermekek számára az életkornak megfelelő közösség. → Szükséges az inkluzív oktatás módszertani megvalósítása, az inkluzív oktatás feltételeinek megteremtése. → Megvalósítása jogilag szabályozott, de szükséges a pedagógusok szemléletváltása, képzése.

A fogyatékossgal élő fiatalok döntő többsége még ma is csak az általános iskolát végzi el, érettségivel csupán a fiatalok 14%-a rendelkezik. Ebből következően a felsőfokú végzettséggel rendelkezők aránya még mindig elenyésző. Az alacsony iskolázottságnak köszönhetően a fogyatékossgal élő emberek tartósan kiszorulnak a munkaerőpiacról, ami egyúttal a társadalomból való kirekesztődést is jelenti. Holott a fogyatékossgal élő emberek jelentős munkaerő-potenciált képviselnek, ráadásul munkaerőpiacra való integrálásuk jelentős forrásokat termelne és szabadítana fel egyidejűleg a költségvetésben.

Hiányoznak a családok támogatásának kiterjedt intézményi feltételei. → Szükséges a nappali ellátás fejlesztése. → Megvalósítása fokozott állami szerepvállalást igényel.

A fogyatékos gyermeket nevelő családokban legalább az egyik szülő tartósan kiszorul a munkaerőpiacról, mert nincs elég nappali ellátást biztosító intézmény, ahol gyermeke állandó felügyeletét meg tudná oldani. A munkavállalás lehetőségével javulna a családok anyagi helyzete, javulna szociális biztonságuk, és javulna a gyermekek családban maradásának esélye.

Hiányzik a szülők korrekt tájékoztatása ellátásokról, kedvezményekről, jogokról. → Szükséges egy szülősegítő információs hálózat kiépítése. → Megvalósítása kezdetben lehet alapítványi feladat, a Szülők Országos és Regionális Segítő Hálózata – SORS-Háló kiépítése által, hosszú távú megvalósítása fokozott állami szerepvállalást igényel, speciális családsegítő központok kialakítása által.

A családok jelentős része az őket érintő lehetőségekről, ellátásokról, jogokról, szolgáltatásokról jelenleg is elsősorban az érdekvédelmi szervezetektől, médiából, valamint a sorstársaktól értesül. A hasonló sorsú szülőktől kért információ meghatározó mint tájékozási forrás, hiszen a saját tapasztalaton, illetve érintettségen alapuló szakértelem értéke felbecsülhetetlen.

A szülők várják egy olyan rendszer kidolgozását és működtetését, mely a családok összefogásával és aktív részvételével hatékony, országos információs bázisként működne, valamint hatékony érdekképviseleti tevékenységet látna el.

Mindez megerősíti hipotézisünket, miszerint a Magyarországon élő, fogyatékos gyermeket nevelő szülők számára az jelentene segítséget, ha a gyermekük fejlesztéséhez, neveléséhez nélkülözhetetlen információkhoz időben, könnyen férnének hozzá, hogy képessé váljanak időben átlátni és igénybe venni a működő szolgáltatásokat, ellátásokat, valamint ismerjék jogaikat, lehetőségeiket. A megvalósítás leghatékonyabb módja a szülők összefogásán, aktivizálásán alapuló információs és tapasztalatcserélési rendszer lenne egy országos szülői hálózat, ahol a szülők különböző értékeinek, tudásának, tapasztalatainak, potenciáljának kamatoztatása által hatékony fórum hozható létre közös érdekeik érvényesítésére.

Miért? Mert a szülők számára a legfontosabb feladat, hogy gyermekük – egyéni fizikai és értelmi képességeihez mérten – a legkevésbé kiszolgáltatott felnőtté váljon. Mindent megtesznek e cél elérésének érdekében. Alapítványunknak segíteni kell a szakemberek és szülők összefogásában, hogy egy olyan rendszer részesei lehessenek, ahol csak egy cél van: biztosítani a sérült gyermek életét, szép jövőjét! Meg kell adni a lehetőséget a szülőknek a széles körű hozzáférésre mind az információk, mind a szolgáltatások teljes kínálatában. Képzéseket, tréningeket kell szervezni, hogy érdekképviselési és érdekérvényesítő képességeiket maximálisan tudják használni minden olyan területen, amit a jogok, a törvények, a speciális szakmai háttér biztosít. Mentálisan is mellettük kell állni, hiszen csak az képes érdemben tenni gyermekéért, aki önmaga is fel van készítve erre a feladatra, mind fizikailag, mind lelkileg.

Záró gondolatok

Az új évezred progresszív fogyatékosügyi politikája a fogyatékos emberek helyzetét már elsősorban nem egészségügyi, rehabilitációs vagy szociálpolitikai kérdésnek tekintti, hanem az emberi jogok közé emeli a fogyatékos emberek jogait. A társadalmi korlátok diszkriminációt és szociális kirekesztést eredményeznek. „A fogyatékos emberek heterogén csoportot alkotnak. Mint a társadalom minden rétege, a fogyatékos emberek is igen sokrétű csoportot képeznek, és csak az a szakmapolitika sikeres, amely tiszteletben tartja ezt a sokféleséget” – írja a Madridi Nyilatkozat. A fogyatékos emberek nem jótékonykodást, hanem esélyegyenlőséget akarnak – fogalmaznak. Ezért nem elég az állampolgári jogok deklarálása és a negatív diszkrimináció megnyilvánulásai és társadalmi mechanizmusai elleni küzdelem, hanem pozitív cselekvés, pozitív diszkriminációs eszközök is szükségesek a társadalmi kirekesztés és a fogyatékos emberek társadalmi hátrányainak mérsékléséhez.

Hálózatfejlesztés

A SORS-Háló tagjai:

- fogyatékos gyermekeket nevelő családok,
- civil szervezetek (jogi személyek, és jogi személyiséggel nem rendelkezők),
- intézmények,
- szakemberek,
- önkéntes segítők.

A tagok országos, regionális, megyei, kistérségi és települési hatókörben szolgáltató, koordináló és fejlesztő feladatokat látnak el.

A SORS-Háló tagjaival szembeni elvárások

- Alapelv: képviseleti joggal kizárólag fogyatékos gyermeket nevelő szülő rendelkezhet.
- A hálózat tagjai a fogyatékos gyermeket nevelő szülők igényeiből kiinduló, együttműködésekben alapuló, illetve azt fejlesztő igényes szolgáltató programok tervezésére és megvalósítására törekednek.
- A tagok tevékenységük során folyamatos, megbízható, kiszámítható, igényes, minőségi, partneri viszonyban megvalósuló munkát végeznek. A közös projektek megvalósítása megállapodások, szerződések alapján történik.
- A hálózat tagjai rendszeres önértékelés, hálózati monitoring tevékenység mellett saját működésükkel hitelesítik a hálózat tevékenységét.
- A céloknak megfelelően folyamatosan fejlődik a kapcsolatrendszer a tagok között és a hálózat szintjén. A hálózat szintjén etikai elvárás egymás munkájának kölcsönös tisztelete, a kitűzött célok érdekében a hatékony és partneri együttműködés, valamint az alkotó részvétel a hálózat közösségi tervező folyamataiban és azok megvalósításában.
- A hálózat nyitott, együttműködésre törekvő, fogékony a tevékenységét megújító törekvések iránt.
- A hálózat tagjaival szemben követelmény, hogy rendszeresen vegyenek részt a hálózat tevékenységében.
- A SORS-Háló tagságának legfontosabb célja a megfelelő szakmai munka és szakmai kapcsolatainak fejlesztése.

A SORS-Háló internetes megvalósítása

Az Országos Önkéntes Szülői Hálózat egyik elemét alkotja majd az a közösségi fórum és hírlevél, melyet az alapítvány internetes portáljának keretei között alakítunk ki. Célja egy olyan internetes közösség kialakítása, melynek állandó aktív tagjai a felmerülő problémákra, kérdésekre saját tapasztalataikon alapuló tanácsokat adhatnak, illetve a hálózat tagjait érintő hírek, információk eljuttatása.

A hírlevél

Kezdetben havi, majd később heti rendszerességgel megírt levél, melyet a hálózat tagjai, illetve a feliratkozott érdeklődők automatikusan kapnak. A vezető koordinátor által összeállított anyagok kerülnek bele. A hírlevélre bárki feliratkozhat, akit érdekelnek ezen információk. Tematikáját a mindenkori koordinátor állítja össze.

Az internetes fórum

Az online fórumokhoz hasonlóan működik, a portálon található fórum részét képezi. A regisztrált fórumozók írhatnak bele, tehetnek fel kérdéseket, indíthatnak témákat, melyet a számítástechnikai munkatárs és a koordinátorok moderálnak. A fórumra bárki regisztrálhat. A moderátorok feladata a fórum alapelvei és a témakövetés betartatása(pl. rossz témához kerülő hozzászólások átirányítása, hevesebb viták koordinálása stb.)

A fórum továbbá hasznos lehet a rendszeresen meghívott vendégfórumozók szempontjából, akik neves, akár külföldi szakemberek is lehetnek, hiszen az internet távolságoktól független mivolta miatt könnyebben válaszolnak egy egybegyűjtött kérdéscsokorra, így ezt könnyebb megszervezni, mint a személyes előadásokat.

A portál

A portál rendszeres online felületet tart fenn a szülői hálózat részére, melynek frissítése a számítástechnikai munkatárs feladata. Ezen felül az alapítvány webportálja, a domainek formájában lehetőséget ajánl az önszerveződő szülői csoportoknak saját weboldal létrehozására is.

Szülőként és szakemberként vehetek részt a fogyatékos gyermeket nevelő családokkal való foglalkozásban. Sokat segít a munkám Gergely nevelésében, mert sokat tanulok mások életéből, így sikerült néhány rögzösebb utat kikerülnöm. A szülői tapasztalatom hozzájárult munkám végzéséhez a szolgáltatások kialakításában, fejlesztésekben. Talán elmondhatom, ismerem ezt a helyzetet kívülről, belülről egyaránt.

Minden szülő, aki „feláll a földről és küzdeni kezd”, soha ne adja fel az első nehézség, kudarc után. Minden kudarc tanít valamit, és meg is erősít. Megéri folytatni, mert van remény. Ne csak várjunk arra, hogy majd jön valaki és majd tesz valamit értünk, legyünk mi a motorjai a történéseknek. Tizenkét év után rájöttem arra, hogy azzal, hogy megtanultam küzdeni sokszor reménytelennek látszó helyzetekben, valamit megtanult ebből Gergely is: küzdeni magáért. Ma már a véleményével, szemléletével sokat segít a tevékenységemben, szívesen vesz részt önkéntesként programokban.

Többször megkérdezett szülő, hogy tudtam feldolgozni azt, ami velünk történt. Az én válaszom, hogy megtanultunk ezzel együtt élni. Amikor elkezdtem, Gergelynek azt a jövőt kínálták, hogy kisegítő (ekkor még ez volt a köznyelvi megnevezése) iskolába járjon, aztán majd lesz valahogy. Mi a saját utunkat kezdtük el járni. Többségi iskolában végzett, most Békés megye egyik legjobb gimnáziumának a tanulója. Pszichológus vagy mentálhigiénés szakember szeretne lenni. Koncertre jár, mert szereti a rockot. Szívesen megy moziba, színházba, de ha szépen kérem, elkísér akár operába is. Szenzációs kisember, és köszönöm, hogy felnevelhetem. Senki ne gondolja azt, hogy nem volt rögzös az ide vezető út. Miközben ezt az anyagot írtam, újabb pofonadagunkat kaptuk meg az élettől. Gergely az új iskolában nem kívánt személy, nincs vele baj, „csak” kerekesszékes. Az új személyi segítője indította a lavinát, megkérdezte 6 hét után, hogy „hallott már a bentlakásos intézményekről”, mert Gergelynek jobb helye lenne ott, „tudja, azokat az ilyeneknek találták ki”. Másnap már nem kellett jönnie. Probléma van az osztályközösségen belül is, mert nincs, aki segítse az osztályt ebben a számukra ismeretlen helyzetben. Így Gergely lett a céltáblája a közösség néhány tagjának. Jeleztük az osztályfőnök és az igazgató felé is. Semmi eredménye. Az igazgató megkérdezte, hogy miért tanítatjuk, majd a következő kérdése azt volt, hogy „mozgássérült embernek lehet egzisztenciája?”.

Végezetül az általam létrehozott Napraforgó Centrum kiadványának beköszöntő részletével zárom. A Centrum a nevét a napraforgótól kapta, és ez a szép növény számunkra szimbolikusan a gyermekeket jelenti.

„Kérem, ha napraforgótábla mellett haladnak el, álljanak meg egy pillanatra és időzzenek egy keveset a természetben.

Látni fogják, hogy a fejletlen szárú, kistányérú napraforgók is ott feszítenek többi társuk között katonásan a sorban. Bizony, a napraforgó-társadalomban minden egyes tag egyszerre fordítja fejét a Nap járásához igazodva, s nyugovóra is együtt térnek békésen lehorgasztott fejjel, ha eljő az este.

Egyvalami még nagyon fontos! Mindenfajta napraforgónak szív alakú a levele...”

A FECSKE modellkísérleti szolgáltatás

Büki Péter, Kézenfogva Alapítvány, Budapest

Előzmények

A fogyatékos családtagot gondozó-ápoló családok támogatása igen sokrétű. Ismerjük a különféle univerzális jellegű pénzügyi ellátásokat, a szociális törvény és a gyermekvédelmi törvény kodifikálta szolgáltatásokat, intézményeket, amelyek a fogyatékosok ellátását segítik elő, így áttételesen a fogyatékos személyek családjaira is vonatkoznak.

Ismertek ezenkívül civil, illetve egyházi kezdeményezések (egészen az 1980-as évek elejétől-közepétől), amelyek klubokat, „Down Dada” Sorstársi Segítő Szolgálatot szerveztek a szülők számára a gyermek elfogadását elősegítendő, a gyermekek számára pedig egy-két hetes nyaralási lehetőséget biztosítottak. A Kézenfogva Alapítvány 1995-től 2002-ig az úgynevezett „pótszülő szolgáltató programjának” keretében értelmileg, illetve halmozottan fogyatékos gyermeket vagy felnőttet nevelő családok számára képzett és közvetített ki segítő személyeket.

Adatlap: Kézenfogva Alapítvány

Vezető: Pordán Ákos

Kapcsolattartó: Orosz Andrea

Hatókör: országos

Tevékenység: az értelmi és halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek életkörülményeinek javítása, fejlesztésük elősegítése; az őket segítő, illetve velük foglalkozó szakemberek segítése képzésekkel; az értelmi és halmozottan fogyatékos emberek társadalmi elfogadásának növelése.

Elérhetőség: 1093 Budapest, Lónyay u. 19. (1461 Budapest, Pf. 234.); (06) 1/215-5213; kezenfogva@kezenfogva.hu; www.kezenfogva.hu

A mai magyar szociális és gyermekjóléti ellátó-, illetve szolgáltató rendszer első megközelítésben elégségesnek tűnik sokfélesége – a szolgáltatások sokfélesége, a szolgáltatók sokfélesége – miatt, de különböző empirikus kutatások mutatják, hogy él a társadalomban egy jól definiálható csoport, melynek tagjai ezekből a szolgáltatásokból nem részesednek. Ezt a csoportot különösen a súlyosan-halmozottan fogyatékos családtagot ápoló-gondozó családok, illetve kistelepüléseken élő fogyatékos hozzátartozót gondozó-ápoló családok alkotják.

Ezen túlmenően jól definiálható az az intervallum is, amikor jó esetben többnyire csak piaci alapú szolgáltatások vehetők igénybe még a nagyobb városokban is. Ez a jogszabályokban meghatározott szolgáltatások ismérveinek köszönhető.

Tudva, hogy a fogyatékos családtagot ápoló-gondozó családok gyakorta (mély)szegénységben, szociális izolációban élnek, szükségszerű, hogy az igényeknek, a családok szükségleteinek megfelelően nem piaci alapú szolgáltatások jöjjenek létre akár szubszidiárius jelleggel, akár a már meglévő, kodifikált szolgáltatások hozzáféréseinek javításával, akár pedig már meglévő szolgáltatások profiljának bővítésével (pl. létszámbővítéssel).

A Kézenfogva Alapítvány az ÉFOÉSZ-szal, a Székesfehérvári Csemete Alapítvánnyal, a Fehér Kereszt Gyermekvédő Alapítvánnyal és a Csepeli Gondozási Központtal konzorciumot alkotva megvalósította a „Mégis kinek az érdeke?” elnevezésű, HEFOP 2.2.1. P 2004-07-0046/4.0 azonosító számú EU-s projektet.

E projekt keretében került kidolgozásra a ma már FECSKE modellkísérleti program tartalma a hozzá kapcsolódó képzési tematikával, kézikönyvvel és módszertani útmutatóval együtt. Ez a konzorcium adta a szolgáltatásnak a FECSKE – azaz Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás – elnevezést.

A képzési tematikát a Kézenfogva Alapítvány sikeresen akkreditáltatta, így a képzés eredményes elvégzése nem „pusztán” jogosulttá teszi a szakembert a FECSKE szolgáltatás végzésére, hanem a szociális alapvégzettségű szakemberek számára kreditpontokat is jelent.

A FECSKE szolgáltatás modellkísérleti szakasza 2007 szeptemberében kezdődött a Szociális és Munkaügyi Minisztérium támogatásával az ország három régiójában a következő munkamegosztással.

Az Észak-Alföldön az ÉFOÉSZ Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete végez szolgáltatást különösen Nyíregyházán és kistérségében, továbbá Fehérgyarmaton és kistérségében.

Közép-Dunántúlon a Székesfehérvári Csemete Alapítvány végez szolgáltatást különösen Székesfehérváron és kistérségében, Sárbogárd kistérségében a Csipike Egyesület nyújt szolgáltatást a Csemete Alapítvány szakmai irányításával.

A FECSKE szolgáltatást Közép-Magyarországon az Értelmi Fogyatékosok Fővárosi Érdekvédelmi Egyesülete végzi Budapest egész területén a XXI. kerület kivételével (és februártól kezdve fokozatosan az agglomeráció településein). Csepelen, a XXI. kerületben a Budapest XXI. Kerület Csepel Önkormányzata Csepeli Szociális Szolgálat végzi a FECSKE szolgáltatást.

A FECSKE szolgáltatás alapja

A FECSKE szolgáltatás alapja olyan professzionális szolgáltatás nyújtása a fogyatékos családtagot gondozó, nevelő családok részére, melynek ideje alatt a fogyatékos családtag a számára megszokott, biztonságot nyújtó környezetben maradhat.

A szolgáltatás hatására a családokat érő fokozódó nyomás csökken, ezáltal várhatóan kevesebb lesz ebben a körben a diszfunkcionálisan működő család, illetve csökken a családok széthullása. Várhatóan bővül, illetve helyreállhat a családok kapcsolati hálójá (újra ápolhatják rokoni és baráti kapcsolataikat).

A FECSKE szolgáltatás ugyanakkor olyan innovatív szolgáltatás a szociális szférában, amelynek hatására új munkahelyek létesülnek. Egyrészt a fogyatékos személyek közvetlen hozzátartozói könnyebben tudnak belépni a munkaerőpiacra, jobban tudnak alkalmazkodni a munkáltatói elvárásokhoz, a hosszú otthonlét után be tudnak iratkozni továbbképzésekre, stb. Másrészt az új szolgáltatás kiépítése új munkahelyeket hoz létre a szociális szolgáltatások területén.

Ahol pedig „gyengébb, szegényesebb” a helyi szociális ellátórendszer, a FECSKE Szolgálat megszervezése elősegítheti, facilitálhatja a helyi civil szerveződést.

A FECSKE szolgáltatás tehát a fogyatékos személy számára otthonában nyújt segítséget a család igényeihez igazodóan, rugalmas „munkaidő-szervezéssel”, amivel munkahelyeket létesít(het).

A FECSKE Szolgálat legalapvetőbb céljai

A fogyatékos emberek és családjaik legyenek képesek a teljesebb életre, a fogyatékos állapotából eredő hátrányok leküzdésére, terheik csökkentésére. Váljon lehetővé a fogyatékos személyek és családjaik számára a társadalmi életben való minél teljesebb részvétel.

Mindezek mellett fontos cél, hogy a FECSKE Szolgálat segítse a családban történő együttélés feltételeinek javítását, a családtagok ellátó képességének fokozását, továbbá segítse elő a fogyatékos személy, illetve családtagjának munkaerő-piaci reintegrációját.

A FECSKE szolgáltatás meghatározása során számos módszertani alapelvet is kitűztünk, melyek közül a legfontosabbnak a normalizáció elvét tartom, azaz „olyan életmintát és hétköznapi életfeltételeket tegyünk elérhetővé, amelyek a társadalom megszokott feltételeinek és életmódjának a lehető legnagyobb mértékben megfelelnek”.

A fentiek alapján egyértelmű, hogy mindezt a fogyatékos családtagot gondozó, illetve nevelő családok részére kívánjuk elsősorban biztosítani, s rajtuk keresztül a fogyatékos családtagnak.

A FECSKE szolgáltatás tartalmi elemei

A FECSKE szolgáltatásnak három fő tartalmi eleme van, azaz három alapvető feladatot különböztetünk meg. Ezek közül a leggyakrabban igényelt tartalmi elem a felügyelet. A felügyelet során a fogyatékos személyt otthonában gondozza a szolgáltatást nyújtó kolléga a családi szokások és elvárások maximális megtartása mellett.

A második leggyakrabban igényelt tartalmi elem a kísérés. A FECSKE Szolgálatban elvárás, hogy a kísérés a szülőtől vagy a szülőhöz történjék, azaz a kísérés valamelyik „végpontján” legyen ott a szolgáltatást igénybe vevő család tagja.

Kísérés és felügyelet kombinációja is előfordulhat. Ekkor a FECSKE Szolgálat munkatársa hazakíséri a gyermeket, és megvárja, míg az első családtag hazaérkezik.

Össességében az alapeladatokon belüli teendők a következők:

1. Gondozás, alapápolás (nem szakápolás):
 - személy körüli teendők,
 - helyzetváltoztatás,
 - egészségügyi állapot figyelemmel kísérése,
 - higiénés feladatok ellátása (fürdetés, mosdatás, tisztába tétel, öltöztetés),
 - gyógyszerelés szigorúan az orvosi utasítás szerint,
 - kísérés, mobilitás.
2. Szolgáltatásokhoz való hozzáférés segítése – kísérés.
3. Az izoláltság enyhítése, családi életvitel támogatása.
4. A család természetes segítő kapcsolatrendszerének kialakítása, illetve fenntartása.
5. A biztonság fokozása.
6. A fogyatékos családtag családon belüli magatartásának segítése azáltal, hogy a szülő, hozzátartozó izoláltságát a szolgáltató enyhíti.

Ezekből a tartalmi elemekből a FECSKE szolgáltatást igénylő családok – a modellkísérlet ideje alatt – 16 órát vehetnek igénybe havonként. A szolgáltatásért főszabály szerint a családok 200 Ft/óra térítési díjat fizetnek, amit a szolgáltató mérsékelhet, illetve elengedhet.

A FECSKE szolgáltatás telepítése

A FECSKE szolgáltatás önállóan is megszervezhető, de vannak olyan szolgáltatások, amelyekre ráépítve könnyebben és hatékonyabban épül ki a szolgáltatás: lévén, hogy a „gesztor” szolgáltatásnak már kiépült klientúrája és kapcsolatrendszere van. Ez utóbbi esetben azonban fennáll annak a veszélye is, hogy azok részesülnek az új típusú szolgáltatásból, akik valamilyen módon már kötődtek a „gesztor” szervezethez, azaz az új belépők száma kisebb lehet. Márpedig a FECSKE szolgáltatás célja az is, hogy olyan személyeket és családokat is felkutasson és bevonjon a szolgáltatások rendszerébe, akik eddig szinte minden lehetőségtől elzártnak éltek.

A FECSKE szolgáltatás tehát rászervezhető a következő – már kodifikált – szolgáltatásokra: házi segítségnyújtás, támogató szolgáltatás, bölcsőde és házi gyermekfelügyelet. A szociális és a gyermekjóléti szolgáltatások mellett ráépülhet közoktatási szolgáltatásokra, így különösen a korai fejlesztő központok szolgáltatásait lehetne bővíteni a FECSKE szolgáltatás megszervezésével.

Fontosnak tartjuk, hogy a szolgáltatást megszervező és lebonyolító szervezet rendelkezék többéves tapasztalattal a fogyatékosügy területén, hiszen a FECSKE szolgáltatás egyik alapvető eleme a bizalom, aminek alapja az ismeret. A bizalom azért is jelentős tényező a fogyatékos családtagot gondozó, nevelő családok életében, mert a FECSKE szolgáltatás nem lehet egy lelkes fellángolás eredményeképpen működő néhány hónapos kampány, hanem biztos, kiszámítható, utolérhető kell, hogy legyen a családok számára. Ha ezt egy szervezet nem tudja garantálni, akkor inkább ne is kezdjen bele a FECSKE szolgáltatás kiépítésébe, ne hitegessen nehéz sorsú családokat a hozzáféréssel egy magasabb életminőséghez.

A modellkísérlet jelenlegi hálózati tagjainak FECSKE adatait tekintve szinte „kitalálható”, hogy mi a szolgáltatást nyújtó szervezet alaptevékenysége. Jó példa erre a Sárbogárd kistérségében szolgáltató Csipike Egyesület, amely több éve a kistérség autizmussal élő és halmozottan sérült gyermekeinek és családjaiknak nyújt segítséget. Ezen a területen a modellkísérlet eddigi ideje alatt főképp autizmussal élő, illetve halmozottan sérült gyermekeket látott el a FECSKE Szolgálat. Hasonlóan mutatja az ÉFOÉSZ Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete által végzett FECSKE szolgáltatás az egyesület alapvető klientúráját.

Ez a modellkísérlet kezdeti szakaszában természetes és törvényszerű. Mára már bővült a FECSKE szolgáltatásba bevontak köre, például a tipikusan kisgyermeket ellátó szolgáltatóknál megjelentek az „idősebb” generációk is.

Mindez a Kézenfogva Alapítvány és a konzorciumi partnerek kitartó PR-tevékenységének köszönhető. Az mára szinte alapvető igazság, hogy a legjobb PR-tevékenység a jó szolgáltatás, a kollégák minőségi munkája, aminek az érintett családok körében „szájról szájra” megy a híre. Ez a legjobban megszerkesztett reklámnál is többet ér.

A FECSKE szolgáltatást igénybe vevők

A FECSKE modellkísérlet idején szeptemberben a szolgáltatást mindösszesen 33 fogyatékos személy után vették igénybe (8 lány és 25 fiú), ez a szám január-februárra elérte a 90 főt. Látható, hogy a szolgáltatást főként olyan családok veszik igénybe, ahol a fogyatékos családtag fiú.

Ezen túl a fogyatékos családtagokról a következőket tudjuk még:

- Többségük fiú/férfi – az ellátott lányok/nők aránya a modellkísérlet hónapjaiban sosem haladta meg a 40%-ot.
- Főként értelmi sérültek, autizmussal élő, illetve halmozottan fogyatékos személyek. Ebből is látszik, hogy a mai magyar közoktatási, gyermekjóléti és szociális ellátórendszer képtelen adekvát oktatást és jóléti ellátást biztosítani az autizmussal élő és a halmozottan sérült személyek (és családjaik) számára. E három fogyatékosági csoport nagyobb arányú megjelenése egyúttal rámutat a konzorciumi szervezetek alaptevékenységére – pl. értelmi sérültek magas aránya és az ÉFOÉSZ. (Természetesen nem szabad elfeledkezni arról sem, hogy az értelmi sérültek magas aránya abból is következik, hogy a fogyatékospopuláción belüli arányuk eleve magas).
- Meghatározó hányaduk iskoláskorú (7-18 éves) – ez szintén a konzorciumi szervezetek alaptevékenységére mutat rá. Ugyanakkor arra is, hogy az „idősebb” fogyatékos személyeket ápoló-gondozó családok gyakorta annyira kirekesztetten, a társadalom peremén élnek, hogy gyakran még a legalapvetőbb szociális szolgáltatásokban sem részesülnek (erre a Kézenfogva Alapítvány több kutatása is rámutatott).

Kapacitás, kapacitás kihasználtsága, igénybevétel

A FECSKE Szolgálat szeptember hónapban 1720 órányi rendelkezésre álló kapacitással kezdte meg szolgáltatását, ami februárra 2660 órára növekedett.

A szolgáltatott órák számában dinamikus fejlődésnek lehetünk tanúi, ami mutatja a szakmai vezetők PR-tevékenységét, valamint a szolgáltatást nyújtó kollégák minőségi, precíz, megbízható munkavégzését. Hónapról hónapra növekszik tehát a szolgáltatott órák száma. 2007 szeptemberében 127 órányi szolgáltatással indítottak a

kollégák, ami októberre elérte a 675 szolgáltatott órát. A szolgáltatott órák száma februárra már meghaladta az 1000 órát, ami októbert véve alapul (ez tekinthető az első „teljes” hónapnak a modellkísérletben) mintegy 155%-os fejlődést jelent.

A FECSKE szolgáltatás igénybevételének fejlődését másként megközelítve: csupán februárban, egy hónap leforgása alatt a szeptember–december havi összmunkaórák mintegy 43%-át teljesítették a szolgáltatók.

Összességében az ellátottak számának dinamikus emelkedésével növekedik a szolgáltatott órák száma is. Meg kell említeni, hogy a FECSKE szolgáltatás rendszerében lévő családok több szolgáltatási órát vennének igénybe, amit egyelőre csak különösen indokolt esetekben lehet megtenni (mint említettem, a modellkísérlet ideje alatt az igénybe vehető szolgáltatási idő limitált, havi 16 óra).

A várakozásokkal ellentétben decemberben a kapacitáskihasználtság csak Székesfehérvárott csökkent, ahol több éve bevett szokás, hogy karácsony és szilveszter között nem nyújtanak semmiféle szolgáltatást.

Ha a FECSKE szolgáltatás napszak szerinti igénybevételének alakulását vizsgáljuk, a modellkísérlet októberi és a februári esetszámátlagát érdemes figyelembe venni, azaz az egyes órákhoz rendelt heti összóraszámot héttel osztva.

Az október hónap alapul vételére azért volt szükség – ahogy arról már esett szó –, mert a szolgáltatás szeptember hónapban a szolgáltatók hibáján kívül nem tudott teljes kapacitással működni, azaz október volt az első teljes értékű hónap a szolgáltatásnyújtás szempontjából. S amint arról szintén esett szó fentebb, a decemberi szolgáltatást nem befolyásolta számottevő módon a karácsony és a szilveszter.

Kijelenthető, hogy a szolgáltatás bővül, az éjszakai igénybevétel mellett általában növekedett a napközbeni esetszámátlag. Négy hónap ahhoz még kevés, hogy ki lehessen jelenteni, hogy a délelőtti órák a preferáltabbak vagy a délutániak. Az azonban a négy hónap alatt már kitűnt, hogy a szolgáltatás kétpólusú: tapasztalható egy délelőtti és egy délutáni, egészen a kora esti órákba csúszó csúcsidőszak.

Ki kell emelni, hogy az éjszakai igénybevétel mellett egyre többen és többször veszik igénybe a FECSKE szolgáltatást hétvégén. Októberben a szolgáltatott órák 12,88%-a esett hétvégére, novemberben már 16,71%-a, decemberben pedig 22,61%-a. Ez a

trend nem látszik megtörni a 2008. évben sem. A hétvégi szolgáltatás kezdetben csupán vidéken volt jellemző, februárra azonban már valamennyi szolgáltató praxisában viszonylag magas óraszámban megjelent.

Az igénybevétel egyik fő sajátossága, hogy a „regisztráló” családok a szolgáltatást hosszan, folyamatosan és kiszámíthatóan kérik. Előfordul a mindennapos, de legálábbis a heti 3-4 alkalommal történő szolgáltatásnyújtás is. Ezt a megoldást többnyire a fővárosi családok választották idáig.

Mindezek arra irányítják a figyelmet, hogy a FECSKE szolgáltatással érintett település, illetve kistérség „lejelentett” és valós szociális/jóléti ellátórendszere nem fedi egymást, azaz szolgáltatási hiányosságok is tetten érhetők.

A kapacitás kihasználása eltérően alakult a négy szolgáltatónál.

A budapesti szolgáltatók relatíve alacsony esetszámmal dolgoznak, ugyanakkor náluk gyakoribb – ahogy már említettem – a már-már napi szintű szolgáltatásnyújtás.

A vidéki szolgáltatók – különösen a nyíregyházi ÉFOÉSZ – magas esetszámmal dolgozik, a szolgáltatást heti rendszerességgel nyújtják az igénybe vevőknek (maximum heti 2-3 alkalom, de a monitoring látogatások tapasztalata alapján jellemzőbb a heti egy alkalom).

A vidéki és a városi/fővárosi szolgáltatásnyújtás-típus nem a vidéki és a városi családok eltérő szükségleteire vezethető vissza. A monitoring látogatások tapasztalata szerint a vidéki családok (is) magasabb óraszámban vennék igénybe a szolgáltatást.

A szolgáltatás időbeli korlátja gyakran a földrajzi távolság és a közlekedési lehetőség (ami a kis távolságot is megnöveli). A földrajzi távolságok különösen a szabolcsi térségben (ÉFOÉSZ nyíregyházi tagszervezete által Nábrád községből koordinált szolgáltatás) és a Fejér megyei Sárbogárd kistérségében jelentenek gondot.

Ebből az is következik, hogy a felügyeleti tartalmú FECSKE szolgáltatás „beugró jellege” a kistérségekben mérhető nagy távolságok és a rossz közúti és tömegközlekedési lehetőségek miatt veszíthet erejéből.

A kísérés tartalmú FECSKE szolgáltatás főként a fővárosban jellemző. Ezekben az esetekben problémát jelent a rossz tömegközlekedés miatt megnövekedő szolgáltatási idő többszöröződése: egyszer a fogyatékos személyhez történő eljutás, majd a konkrét kísérés, majd a szolgáltató visszajutása. Mindez a szolgáltatásszervezés nehézségét eredményezi, illetve a sok „üresjárat” miatt a rendelkezésre álló kapacitás nem használható ki teljes egészében.

A FECSKE szolgáltatás módszertani alapelveinek megvalósulása

Fentebb már említettem a FECSKE Szolgálat legfontosabbnak vélt módszertani alapelvét. A következőkben a többi, a Módszertani útmutatóban meghatározott alapelv megvalósulása mentén értékelem a FECSKE szolgáltatás első hónapjait.

1. Normalizáció elve

A normalizációt a FECSKE szolgáltatás esetében a családok szemszögéből is vizsgálhatjuk úgy, hogy a normalizáció elvének definícióját kiterjesztjük a következőképp: a normalizáció a fogyatékos családtagot nevelő-gondozó családok számára olyan életminták és hétköznapi életfeltételek lehetővé tétele, amelyek a társadalom megszokott feltételeinek és életmódjának a lehető legnagyobb mértékben megfelelnek.

Ennek mérésére lehetőségünk van a modellkísérlet keretében azáltal, hogy a családok nyilatkoznak arról, hogy a szolgáltatás igénybevétele alatt milyen tevékenységet végeztek. A legalapvetőbb tevékenységeknek a következőket vettük számításba: képzésen, továbbképzésen való részvétel, munkavégzés, családi, illetve baráti kapcsolatok ápolása, továbbá a háztartással kapcsolatos ügyintézés végzése. Ezekkel a kérdésekkel kapcsolatban három fő tevékenységet tapasztaltunk a modellkísérlet első négy hónapjában:

- a) háztartással kapcsolatos ügyintézés, nagyobb bevásárlások;
- b) családi és baráti kapcsolatok ápolása;
- c) munkavégzés.

Fontosnak tartom a családi, baráti kapcsolatok ápolásának magas százalékát, a természetes segítő kapcsolat kialakítását annak újbóli megerősítése szempontjából, hiszen ez a szubszidiaritás elvének alapja. Sajnálatos módon a továbbképzésen, képzésen való részvétel igen alacsony százalékban fordult elő, és gyakori, hogy a szolgáltatást igénybe vevő nem akart adatot szolgáltatni.

Fontos kiemelni a kollégák által az „egyéb” kategóriába felsorolt tevékenységeket: a szülő orvoshoz ment; szülői értekezletre ment; lakásfelújítás, építkezés stb.

2. Partecipáció elve

A participáció elvének megvalósulását legjobban a monitoring látogatások tapasztalatai igazolják. Például: egy özvegyasszony egyedül neveli autizmussal élő 19 éves fiát. Az anya korábban csak olyan munkákat tudott elvállalni, ahová vihette magával fiát is. Az ÉFOÉSZ budapesti tagszervezete olyan szolgáltatót tudott a 19 éves fiatalember mellé állítani, aki az anya elmondása szerint képes fia számára a férfi szerepet nyújtani, elvitte őt a felügyelet ideje alatt a közeli foci pályára stb.

3. Kiegészítő jelleg elve

Ezt a módszertani útmutatóban a következőképp fogalmaztuk meg: „A FECSKE szolgáltatás nem helyettesíteni kívánja a szociális és gyermekjóléti rendszerben meglévő szolgáltatásokat/intézményeket, nem egy új és önálló szolgáltatásként kíván belépni a szolgáltatások rendszerébe, hanem a már meglévő szolgáltatások kapacitásait kívánja bővíteni.” Több esetben – főleg a fővárosban és a megyei jogú városokban – ez az elv érvényesülni látszik. A vidéki kistérségekben – különösen Sárbogárdon, Fehérgyarmaton – gyakorta előfordul, hogy a FECSKE szolgáltatás szinte az egyetlen szociális jellegű, ténylegesen működő szolgáltatás, ezért ezeken a helyeken a FECSKE szolgáltatás óhatatlanul is átcsúszik más szolgáltatások szerepébe.

4. Szükségletközeli ellátás elve

Ebben a tekintetben a FECSKE szolgálat nem tért el eredeti szakmai terveitől, azaz a szolgáltatást ott nyújtják, ahol arra szükség van, az esetek többségében a kliens otthonában.

5. Rugalmasság, átláthatóság és kiszámíthatóság elvei

„A FECSKE szolgáltatásnak egyszerre kell stabil kereteket biztosítania a családok számára, valamint rugalmasan alkalmazkodnia a családok, az egyes családtagok esetenként gyorsan változó körülményeihez [...].

A FECSKE szolgáltatás olyan, a társadalom szolidaritásán is alapuló szolgáltatás, amely az érintettek számára átlátható, működése kiszámítható. Azaz a szolgáltatásra lehet számítani, tervezni, a szolgáltatást végző személy, illetve az őt foglalkoztató szervezet pedig biztonságot nyújt mind a fogyatékos személy, mind pedig a család többi tagja számára” – írtuk a Módszertani útmutatóban.

Eddigi tapasztalataink szerint a szolgáltatást igénybe vevő családok teljes mértékben elégedettek mind a szolgáltató munkatársakkal, mind a szolgáltatást végző szervezetekkel. A szolgáltatás rugalmasságát jelzi, hogy fokozatosan bővül a szolgáltatás igénybevételének időintervalluma. A kezdetektől jelenlévő hétvégi igénybevétel mára komoly arányt ért el, jócskán meghaladta az igénybevételek 20%-át. Új elemként jelent meg decemberben az éjszakai igénybevétel – igaz, egyelőre csak csekély óraszámban.

6. Közös munka elve

A közös munka elvének azon része, hogy a „[közös munka] kiterjed azokra is, akik a fogyatékos személy (és családja) sorsának rendezésében aktív szerepet töltenek be. Így természetesen a FECSKE szolgáltatásnak, illetve szolgálatnak együtt kell tudni működni a társszolgáltatásokkal” – egyelőre még kevésbé látszik megvalósulni. A szorosabb együttműködés kialakítása minden bizonnyal növelné az esetszámot. A FECSKE szolgáltatás konzorciumi tagjai helyi szinten megszólították a társszakmák képviselőit. A megszólítás eddig csak akkor vált konkrét együttműködéssé (pl. kliensközvetítés), ha az adott szervezetek képviselőinek korábbról már volt szakmai együttműködésük.

A Módszertani útmutatóban található gondolat – „A közös munka a FECSKE Szolgáltatás esetében új jelentést is kap: a szolgáltatónak a fogyatékos személlyel és családtagjaival is együtt kell tudni dolgozni” – teljes mértékben megvalósult eddig, s a helyszíni monitoring látogatások során kapott visszajelzések alapján a családok maximálisan meg vannak elégedve a szolgáltatást végző kollégák ezen a téren tapasztalható felkészültségével és emberi hozzáállásával.

7. Hálózati működés elve

A hálózati működés elvének megvalósulásával kapcsolatban csupán ismételhetők a 6. pont első bekezdésében foglalt tapasztalatok. Annyit azonban hozzá kell tenni, hogy egy jól működő hálózat kiépítéséhez a mögöttünk álló négy hónap még kevés.

8. Fenntarthatóság elve

A Módszertani útmutatóban ezt fogalmaztuk meg: „Kerülni kell ugyanis azokat a szolgáltatásokat, szolgáltatási elemeket, amelyeknek rövid távú hatásai vonzóak ugyan, de hosszú távon már nem tarthatók fenn.” Egyelőre minden monitoring látogatás leginkább artikulált üzenete, hogy az igénybe vevő családok remélik, hogy a modellkísérleti periódus lezárultával a szolgáltatás nem szűnik meg. A jelenlegi térítési díjnál (maximum 200 Ft/óra) többet az eddig meglátogatott családok nehezen tudnának fizetni, vagy csak úgy, hogy kevesebb órában igényelnék a szolgáltatást.

A fenntarthatóság mellett szól az az érv is, hogy minimális fejlesztéssel, beruházással, csupán a humán erőforrás finanszírozásával a szolgáltatás fenntartható.

9. Szektorsemlegesség elve

A modellkísérletben eddig sikerült ennek az elvnek megvalósulnia. Önkormányzati és civil szolgáltatók egyaránt jelen vannak a modellkísérletben.

10. A teljes körű hozzáférés elve

A rendelkezésre álló négy hónap nem tette lehetővé, hogy a modellkísérletbe bekapcsolódott szervezetek hatáskörükben valamennyi igényjogosultságot feltérképezzenek, s ennek megfelelően a szolgáltatáshoz való hozzáférést biztosítsák. A hozzáférés abból a szempontból azonban teljes körű, hogy szolgáltatást igénylő elutasítására eddig még nem került sor.

„Enyém”

A következőkben a szolgáltatást az érintett családok, illetve maguk a fogyatékos személyek szemszögéből nézzük végig. A válaszokat a monitoring látogatások során kaptam. Az alcímben szereplő választ – „Enyém” – egy 7 éves halmozottan sérült kislány mondta, mikor megkérdeztem tőle: mit szeretsz abban, ha itt van Edina? Ez az egy szó jól összegzi a családok, a szülők véleményét is.

A FECSKE szolgáltatás hiánypótló. Mint hiánypótló szolgáltatás az igénybe vevők részéről egyelőre csupa pozitív visszajelzést kapott.

Budapestet kivéve valamennyi esetben a családokhoz a szolgáltatást nyújtó kolléga kísért el, vagy a szolgáltató szervezet – család által ismert – képviselője.

Első gondolat ezzel kapcsolatban az lehet, hogy a szolgáltató szervezetet és a szolgáltató kollégát értékelő beszélgetés, interjú mennyire lehet hiteles, ha a szolgáltató szervezet képviselője vagy maga a szolgáltatást végző kolléga jelen van, ugyanál az asztalnál ül.

Ugyanakkor sokszor egy-egy kérdésnél a jelen lévő kolléga háttér-információt nyújtott, ami segítette a szülőt, de segítette a monitoring látogatás eredményességét is.

A harmadik ok, amiért jó, ha a szolgáltatást nyújtó képviselője jelen volt, mert vidéki kis falvakban könnyebbé tették a tájékozódást.

És végül, volt olyan eset, hogy magára a monitoring látogatás hírére egy család viszalépett az egész FECSKE szolgáltatás igénybevételétől („hozzájuk ne jöjjön senki sem”). Azaz figyelembe kell venni, hogy vidéken zárkózottabbak az emberek.

A legelső és a továbbiakra nézve érdekes tapasztalat, hogy a meglátogatott családok zöme nem a hirdetésekben értesült a FECSKE szolgáltatásról, hanem legtöbb esetben attól a szolgáltató szervezettől, amellyel a meglátogatott családok többségének többéves kapcsolata van. Tipikusan ez jellemző a nyíregyházi ÉFOÉSZ-ra, továbbá a székesfehérvári szolgáltató esetében a sárbogárdi kistérségre, ahol a Csipike Egyesület szervezi a szolgáltatást. Mindebből az is következik, hogy a szolgáltatás kiépítése ott volt eddig a legeredményesebb – ahogy erről már többször esett szó –, ahol előzetesen már volt kapcsolat a családokkal, megvolt a családokkal a (bizalmi) viszony egy új szolgáltatáshoz.

Egy szülő ezt a bizalmi viszonyt így fogalmazta meg: *„A szolgáltatás embert fed. Amikor az ember tudja, hogy kire bízza a gyermekét, ez nem merül fel. Ha ismeretlen személy jött volna, akkor felmerült volna ez a kérdés.”*

A szolgáltatással kapcsolatban eddig semmilyen negatív megjegyzést nem kaptam. Semmiféle szolgáltatást fejlesztő ötletet sem mondtak eddig a meglátogatott családok tagjai. Minden család maximálisan elégedett a szolgáltatást nyújtó kollégával, és elégedett a szolgáltatóval is. Ez magyarázható a szolgáltatás hiánypótló jellegével, illetve a már említett, korábban kialakult szakember-kliens bizalmi kapcsolattal.

Kevés az olyan válaszadó, aki a „mit nem bízna a kollégánkra?” jellegű kérdésekre konkrét dolgot mondott. A többség általában ezt a kérdést értetlenül fogadja.

Egy szülő ezt válaszolta a 23. kérdésre (Mi az, amit egyáltalán nem bízna rá a kollégára?): *„Egy édesanyát senki nem helyettesíthet”*. Ez a válasz, kijelentés azonban más problémákat is felvethet (pl. túlzott kötődés), amire a szolgáltató a későbbiek folyamán reagálni tud, bevonva más szolgáltatásokat, hiszen a FECSKE szolgáltatás ennek a problémának a megoldására nem hivatott.

Előzetes elvárásommal ellentétben, a 33. kérdésre (Milyen egyéb szolgáltatásra lenne még szüksége?) nagyon kevés választ adnak a családok, sokszor ezen a ponton segítenek be a szolgáltató jelen lévő munkatársai. Magyarán nem mernek „nagyot álmodni” a családok. Legtöbbször itt is azt mondják el, hogy ne szűnjék meg a FECSKE szolgáltatás, legyen folytatása.

Mélyebben belemenve azonban kiderülnek olyan alapellátási hiányosságok, amit talán a szülő azért nem említ, mert már szinte beletörődött, hogy a kötelező heti fejlesztő foglalkozás töredékét kapja csupán a gyermeke – azt is sokszor csak úgy, ha a „zsebébe nyúl”. Többen említették a hétvégi programok szervezését, a kirándulásokat.

A 21. kérdésnél (Kérem, értékelje a szolgáltatással való megelégedettségét az alábbi szempontok alapján...) csak szűrőpróbaszerűen kérek indokolást. Különösen arra vagyok kíváncsi, hogy miből tudja megállapítani a szülő, a hozzátartozó, hogy a szolgáltató szakmailag jól felkészült.

A szűrőpróbaszerű kérdés oka az, hogy a családok kissé zavartan állnak ezen értékelő kérdések előtt. Talán e mögött az áll, hogy eddig egyik szociális szolgáltatással kapcsolatban sem kérdezték meg a véleményüket, örültek, hogy hozzájutottak

valamilyen szolgáltatáshoz. Másrészt mivel új, kiépülő, hiánypótló szolgáltatásról van szó, minden csak jó, a „legrosszabb” is ez esetben kiváló lesz pusztán a léte, igénybevehetősége miatt.

Néhány válasz: *„A gyerekek omlanak utána, tud a fiammal bántani.” „Jól ismeri a fiam, ért a tekintetéből.” „Ahogy kommunikál a gyerekekkel.” „Nemcsak vigyáz a gyerekekre, hanem foglalkozik is vele.” A viszonyulás a lényeg „nem az iskolai végzettség számít”. „A szolgáltató maga is érintett [tehát ért a fogyatékos gyerekekhez].” „Biztos, hogy jobban [felkészült], mint egy anya. Elég, ha egy ember megszólal.”*

A válaszok egy része szubjektív megérzésen alapul („tud bántani vele”), másik része viszont objektív elemeket is tartalmaz.

Összességében: amikor a hozzátartozó értékeli a szolgáltatást, erőteljesebben van jelen a szubjektivitás. Ez gyakorta a nonverbális kommunikációból következtethető ki.

A 31. kérdésre (Mit gondol, az Ön által fizetett térítési díj egyenlő értékű-e a cserébe kapott szolgáltatással?) adott válaszok egyértelműek: a családok tudják, hogy a térítési díj (ha kell fizetniük) kevesebb, mint a kapott szolgáltatás értéke.

Egy halmozottan sérült gyermeket nevelő anya kiegészítő magyarázata azonban fontos lehet a díj megállapítását illetően. Az adott családban két felnőtt és két gyermek él. A család egykeresős. Háztartási összbevételük 2007 késő őszén 150 000 Ft/hó volt. Ebből 60 000 Ft a rezsire ment el, és mintegy 12 000 Ft-ot fizetett ki a család a különböző fejlesztő szakembereknek – többnyire olyan szolgáltatásokat vásároltak meg, amit jogszabály értelmében a gyermeknek meg kellene kapnia. Ez azt jelenti, hogy 78 000 Ft-ból kellett négyüknek megélniük, ami 19 500 Ft „fejpénzt” jelentett havonta.

Ebben a megvilágításban a 32. kérdésre (Ha a szolgáltató megemelné/fizetnie kellene a térítési díjat, mit tenne?) adott, kissé kitérőnek tűnő válaszok érthetőek. Egy család kivételével a többség azt mondta, hogy egy bizonyos díjtétel elmenne (ez általában maximum 200-500 Ft óránként, ritkán mondanak 1000 Ft/órás díjat), vagy ritkábban venné igénybe a szolgáltatást. Egy család említette, hogy ők most gyakorlatilag „jól jártak”, mivel éppen a „szabadpiacról” kerestek volna kísérőt a gyerek mellé havi 4-5000 Ft-ért.

A családi monitoring látogatásokat összegezve elmondható tehát, hogy a családok minden tekintetben elégedettek, ami egyelőre érthető, hiszen hiánypótló szolgáltatásról van szó, illetve talán még nem szoktak hozzá, hogy szabad kritikával is illetni egy-egy szociális szolgáltatást.

A FECSKE többlete

A FECSKE szolgáltatás jelentős többleteket mutat már az első hónapok tapasztalata alapján is. A FECSKE szolgáltatás maximálisan képes a családok igényeihez igazodni.

A FECSKE szolgáltatás a napközbeni igénybevétellel tehermentesíti a szülőket olyan órákban is, amikor a szülők már nem számíthatnak más szociális szolgáltatásra.

A családok igényeihez való maximális igazodás egyik legszembetűnőbb példája, hogy egyre többször kérnek hétvégére is szolgáltatást, s ezt a szolgáltatók gond nélkül tudják teljesíteni.

S végezetül: megjelent a szolgáltatás éjszakai órákra való igénylése, és ennek az igénynek a kielégítése is, amit a hagyományos szociális szolgáltatók közül csak a bentlakásos intézmények tudnak biztosítani.

Összességében a FECSKE szolgáltatás nyújtotta lehetőségeket a mai Magyarországon más, nem piaci alapú szolgáltatás nem képes nyújtani. Egy bizalmon alapuló szolgáltatás, amit az eddig megkérdezett, fogyatékos családtagot gondozó, nevelő családok a sajátjuknak tudnak érezni, olyan szolgáltatásnak, ami valóban értük van.

Autizmus?! A családok akadálymentesítése, a szülők segítése

Szántó Tamás, AUT-PONT Alapítvány, Békéscsaba

Érintett szülőként és a fogyatékossgal élők támogatását felvállaló civil szervezet képviselőjeként azért adtam ezt a címet, hogy a témához látszólag nem kapcsolódva, de mégis megjeleníthessem álláspontomat az akadálymentesítés mint divatossá vált (projekt)fogalom használatával kapcsolatban. Úgy gondolom, hogy a törekvések a fizikai környezet mindenki számára megfelelő átalakítására, a kommunikációs hátrányokat enyhítő beavatkozások – ha a legnagyobb jóindulattal és szakszerű módon történnek is – pusztán az akadályok, hátrányok csökkentését, enyhítését célozhatják meg és eredményezhetik. Természetesen a szándék, a folyamat iránya helyes, a megvalósult beruházások fontos lépések. Amikor valaki azt mondja adott esetben, hogy az akadálymentesítés megtörtént, akkor lehet azt gondolni, hogy készen van, minden rendben van. Hát nem! A fogyatékossg az ember és a környezet viszonyában értelmezhető. A hátrányok enyhítését támogató környezet kialakítása folyamatos odafigyelést, rendszeres, jól tervezett tevékenységet igényel.

Adatlap: AUT-PONT Autista Gyermekekért és Fiatalokért Alapítvány

Vezető: Szántó Tamás

Kapcsolattartó: Gujné Szabó Tünde

Hatókör: regionális (Békés megye, Csongrád megye, Jász-Nagykun-Szolnok megye)

Tevékenység: Fogyatékosok Nappali Intézménye (AUT-KÖZPONT); TÁMPONT Támogató Szolgálat; képességfejlesztő csoportos foglalkozások; autizmus specifikus egyéni fejlesztés; speciális terápiák – kommunikáció fejlesztés, zeneterápia, lovasterápia, gyógyulás; gyermekjátsszó, hétvégi tréning, nyári tábor; munkarehabilitációs szociális foglalkoztatás; szülő-szakember találkozók, szülőtréning; fejlesztőeszközök és szakkönyvek kölcsönzése.

Elérhetőség: 5600 Békéscsaba,
Kereki sikátor 11.; (06) 66/530-690;
autpont@autpont.hu;
www.autpont.hu

Autizmus

Az autizmus spektrumzavar a fejlődés olyan összetett zavara, amely a kölcsönös kommunikáció, a társas kapcsolatok, a viselkedés és gondolkodás szokatlan tüneteiben nyilvánul meg. Az *autisztikus spektrum* kifejezés azért használatos, mert e sérülés lehet egészen enyhe, de más esetben szélsőségesen súlyos is. A megnyilvánulás formái szintén nagyon változatosak. Sok érintett személy esetében tanulási zavarokkal is társul, míg néhányan átlagos vagy átlag feletti intelligenciával rendelkeznek.

A legfrissebb nemzetközi adatok szerint ezer ember közül 5-6 él enyhébb vagy súlyosabb tünetekkel. Ez a gyakoriság Magyarországon 50-60 ezer autizmussal élő embert sejtet. Bár az enyhén érintett személyek többségének ritkán van szüksége speciális ellátásra, mégis hasznos, ha idejében felismerik állapotukat, és megértéssel fogadják sajátos viselkedésüket, különös szokásaikat, személyiségüket.

Minden, az autisztikus spektrumhoz tartozó sérülés esetében a társas kapcsolatok, a társas kommunikáció és a fantázia területe sérült. A gyermekpszichiáter a viselkedés e három fő területét vizsgálja, ha az autizmus gyanúja felmerül. Ezeket összességében a sérülések triászának nevezzük.

A szociális interakciók, azaz a társas helyzetek, kortárs kapcsolatok, az érzelmek kölcsönös megosztása gyakran megoldhatatlanul nehéz feladat az autizmussal élő személyek számára. Gyakran mások iránt közömbösnek tűnnek, és magányosak. Néhányan viszont túlságosan óvatlanul teremtenek ismeretséget.

Jelentős nehézségek mutatkoznak a kölcsönös nyelvi és nem nyelvi kommunikációs helyzetekben: többségük nem érti vagy félreérti és pontatlanul használja a szavakat, mimikát, gesztusokat, arckifejezéseket.

Gyakori a minőségileg változatos érdeklődés és játék, valamint a képzelőerőt is igénylő tevékenységek hiánya. Jellegzetes például a könyvlapok órákon át tartó pörgetése, ismétlődő furcsa mozgások vagy tárgyak sorba rakosgatása.

A fenti három fejlődésterület jellegzetes sérülései mellett említésre méltó tünet még az ismétlődő (repetitív) viselkedés és a változásokkal szembeni aktív ellenállás.

Az autizmus mellett gyakori a súlyos értelmi és tanulási akadályozottság, a részképességek (írás, olvasás stb.) zavara, de az átlagos és néha átlag feletti értelmi képesség is.

Az autizmusnak nincsenek látványos fizikai tünetei. Persze a furcsa viselkedés néha feltűnő lehet, például amikor az autisták a kezüket rázzák, megpöcögöttek bármit, ami mellett elmennek. A látványos testi elváltozások hiánya miatt sokkal nehezebb a környezettel megértetni és elfogadtatni ezt a különös állapotot.

Sajnos még nem ismerünk olyan hatékony kezelést, amely az autizmus tüneteit megszünteti. A legmegfelelőbb beavatkozás a korai életévekben megkezdett, intenzív speciális fejlesztés, oktatás, amely segíti a képességek kibontakoztatását, szükség esetén felnőttkorban is.

Milyen az ideális ellátás az AUT-PONT Alapítvány szerint?

Elképzelésünket az ideális ellátásról a következő pontokban foglaltuk össze.

A mielőbbi pontos orvosi diagnózistól kezdve intenzív korai fejlesztést, speciális vagy többségi iskolai fejlesztést, oktatást és továbbtanulási lehetőséget is biztosít korhatar nélkül.

Speciálisan képzett szakembereket alkalmaz, akik követik a szakmai módszerek és eszközök fejlődési lehetőségeit, munkájukhoz a megfelelő szemléletet és ismereteket elsajátítják, alkalmazzák.

A speciális fejlesztési programok célja a gyermek egyéni képességeihez mért legmagasabb önállósági szint elérése. Ennek érdekében a tanítást egyénre szabott rövid, közép- és hosszú távú tervekre alapozza.

- Különös figyelmet szentel a sérült és hiányzó képességek pótlására, különös tekintettel a kommunikáció, az önálló életvitelhez szükséges mindennapi készségek, a munkavégzés, az aktív, változatos szabadidős tevékenységek és a társas kapcsolatok fejlesztésére.

- Törekszik a szülők és szakemberek együttműködő kapcsolatának kialakítására és fenntartására, valamint az integrációs lehetőségek kiépítésére és ápolására.
- Törekszik arra, hogy az autizmussal élő személy számára biztosítsa az egészséges, változatos, boldog élet feltételeit.
- A szolgáltatásokat az autizmussal élő személy számára egész életén át szükség szerint nyújtja akkor is, ha a gyermek a családból más védő környezetbe kerül.

Az autizmussal élő embereknek az elvárások, szokások, viselkedési normák, bonyolult magyarázatok, környezeti következmények megértése és más személyek szempontjainak mérlegelése nagyon nehéz lehet.

Az autizmus az egész életét befolyásolja, a család élete a gyermek szempontjai, szükségletei szerint szerveződik.

Családok az autizmus árnyékában

Minden családban örömteli esemény egy gyermek érkezése. A szülők már a terhesség időszakában sokszor elképzelik, hogy milyen baba lesz, kire hasonlít majd, kezdik tervezgetni a közös jövőt. Gyakran elhangzik: mindegy, csak egészséges legyen.

Természetes aggodalmat okoz, amikor az első hónapokat követően az átlagos fejlődés menet megváltozik. Váratlan, furcsa, szokatlan, magyarázatra szoruló mozzanatokat érzékelnek a szülők: nem figyel ránk, amikor szólunk hozzá, átnéz rajtunk. Megerősítik az eltérő fejlődés gyanúját a szobatisztasággal kapcsolatos problémák, a sajátos étkezési szokások, a kezdeményezés hiánya, elhúzódás a társas helyzetektől, a furcsa, ismétlődő mozgások. Általában nem sikerül megnyugtató válaszokat és jó megoldási javaslatokat kapni a rokonok, ismerősök körében, és az egészségügyi szakemberek, intézmények felkeresése sem oldja az akár több évig is elhúzódó bizonytalanságot. A fejlődési zavar gyanúja mellett a szülők kétségek között, reménykedve keresik az ellenérveket: minden gyermek más ritmusban fejlődik, mindent ért, csak nem akarja megcsinálni.

A hosszadalmas vizsgálatokat követően a diagnózis megismerése ugyan választ ad a korábban felmerült kérdésekre, azonban nehezen feldolgozható. A szülők visszaemlékezése is ezt példázza:

„Ez volt életem legszörnyűbb napja, amikor a szakemberektől megtudtuk a rettenetes hírt.”

„Minden megváltozott, eddig hitegettem magam, most már nem.”

„Egész nap sírtam, megijedtem, mi lesz most velünk?”

„Egyre csak a pszichológus szavai csengtek a fülemben: nem gyógyítható!”

Fájdalmas és különösen nehéz időszak következik ezután, amely alapvető változást jelent a családok életében. Az elfogadás, a megértés folyamatához a szülőknek tanácsokra, támogatásra volna szükségük a gyermekük neveléséhez. Jellemzően egyedül maradnak problémáikkal.

Az autizmussal élő személyek ellátásának szempontjai érintik a közoktatás, a szociális ellátás, az egészségügy, a foglalkoztatás, a felnőttképzés, a rehabilitáció területét egyaránt. A meglehetősen bonyolult jogi környezet miatt nehéz megtalálni az adott problémák megoldásának lehetőségeit. Magyarországon az információk és rendelkezésre álló források hiánya miatt nem alakult ki az autisták létszámához illeszkedő, autizmusspecifikus ellátórendszer. A hátrányos helyzetű csoportok helyzetével kapcsolatban különböző fórumokon gyakran hangsúlyozzák a szociális háló fontosságát, szerepét.

Nemrégiben autista kisfiamat vártam az iskola folyosóján, közben megszólítottam a közelben álldogáló társát:

– Finom volt az ebéd?

– Finom volt, de ebben kételkedem...

– Ebéd után mit csináltál?

– Ültem az udvaron.

– Nem játszottál a többiekkel?

– Fociztak.

– Te nem szeretsz focizni?

– Mindig messze elgurul a labda.

– Ha gólt rúgysz, akkor a háló nem engedi elgurulni.

– Elgurul, és vissza kell hozni.

– Tudod, hogy mi az a háló?

– Persze! Az, amikor a lyukakat összekötik madzagokkal...

Az autista gyermekeket a jogszabályok, intézmények, szakemberek a legkülönbözőbb kategóriákba sorolják, sajátos fogalmakat használnak: sérült, fogyatékos, fogyatékosággal élő, fogyatékkal élő, akadályozott, segítséggel élő, sajátos nevelési igényű. Mi pedig különleges gyermekünk számára igyekszünk boldog, teljes életet biztosítani az ő sajátos szükségletei, képességei szerint.

AUT-PONT Alapítvány

Az AUT-PONT Autista Gyermekekért és Fiatalokért Alapítvány 1999-ben szülői kezdeményesre alapított békéscsabai közhasznú szervezet. Az elmúlt időszakban 152 érintett család vette igénybe segítő szolgáltatásainkat. (Ez a szám 1999-ben még csak 18 volt.) A családok közül 46 békéscsabai, Békés megyéből érkezett 86, a megyén kívülről pedig 20.

Ha a 152, a szolgáltatást igénybe vevő családnál az autizmussal élők életkor szerinti megoszlását nézzük: a 0–3 éves korosztályba 12-en, a 3–7 évesekhez 29-en, a 7–18 évesekhez 82-en, a 18 év feletti korosztályhoz pedig 29-en tartoznak.

Az AUT-PONT Alapítvány célja életminőség-javító programok biztosítása a térségben élő autista gyermekek és családjuk számára a térségben működő, autista személyek ellátását felvállaló intézmények szolgáltatásait kiegészítve.

2006. január 1-től az AUT-KÖZ-PONT Fogyatékosok Nappali Intézményében 15, autizmussal, illetve halmozott fogyatékosággal élő, harmadik életévét betöltött, ön-kiszolgálásra részben képes vagy önellátásra nem képes, felügyeletre szoruló személy szociális és mentális támogatását biztosítjuk.

További könnyű hozzáférhetőségű, segítő szolgáltatásokat működtetünk folyamatosan:

- információs bázis az érintett családok és szakemberek számára (szak-könyvek, folyóiratok, adatbázisok, telefon, telefax, számítógépek, fénymásoló, internet-hozzáférés, e-mail elérhetőség);
- szülő-szakember találkozók keretében a meghívott autizmus-szakértők előadását követően egyéni konzultációt biztosítunk szülők és gyógypedagógusok számára;
- intenzív fejlesztő nyári tábor a térségben élő autista gyermekek számára;

- fejlesztőeszköz-, fejlesztőjáték-, illetve szakkönyv-kölcsönzés;
- autista gyermekek számára speciális gyermekjátékszó, valamint intenzív hétvégi, bentlakásos tréning;
- H.R.G. terápiás úszás, lovasterápia, zeneterápia;
- óvodáskorú, autizmussal élő gyermekek számára egyéni fejlesztés, az iskolai oktatásból kikerült fiatalok számára képességfejlesztő csoportos foglalkozások.

A rendelkezésre álló források függvényében tájékoztató kiadványokat készítünk az autizmussal élők ellátásáról, tréningeket, konferenciákat szervezünk érintett szülők és érdeklődő szakemberek számára.

AUT-KÖZ-PONT Fogyatékosok Nappali Intézménye

Távlati cél

Az autizmussal, illetve halmozott fogyatékossgal élő, harmadik életévüket betöltött, önkiszolgálásra részben képes vagy önellátásra nem képes, de felügyeletre szoruló személyek szociális és mentális támogatása. Az egyéni képességek fejlettségi szintje mellett elérhető legjobb felnőttkori adaptáció és önállóság feltételeinek megteremtése.

Közelebbi cél

- Az állapot alap és járulékos zavaraiából eredő hiányosságok kompenzálása;
- megszerzett képességek szinten tartása és új ismeretek megszerzése;
- a fejlődésben elmaradott készségek rehabilitációs fejlesztése;
- viselkedési problémák kezelése;
- szociális interakciók fejlesztése;
- autizmusspecifikus, barátságos környezet kialakításával megfelelő szókészlet használata elsajátítása;
- szabadidő eltöltéséhez szükséges készségek fejlesztése;
- a testi egészség megővése, az erőnlét, ügyesség egyénre szabott fejlesztése.

Az intézmény feladatai

1. Nappali ellátás biztosítása autizmussal, illetve halmozott fogyatékos-sággal élők számára;
2. megfelelő szakemberekből álló team biztosításával színvonalas szolgáltatás nyújtása;
3. autizmusspecifikus módszerek alkalmazása;
4. a sérüléshez igazodó környezet kialakítása;
5. zavaró vagy veszélyes viselkedésformák megelőzése;
6. az alkalmazkodás segítése különböző helyzetekben;
7. az elmaradások kompenzálása a következő területeken:
 - szociális készségek,
 - kommunikáció,
 - kognitív készségek,
 - szenzomotoros készségek,
 - elemi pszichoszomatikus funkciók.

TÁM-PONT Támogató Szolgálat

Célja:

A fogyatékos személy saját lakóhelyén, lakókörnyezetében történő segítése, életvitelének megkönnyítése elsődlegesen a lakáson kívüli (köz)szolgáltatások elérésének segítségével, valamint önállóságának megőrzése mellett a lakáson belüli speciális segítségnyújtás biztosítása (speciális segédeszközök, módszertani tanácsadás).

Feladata a személyi segítő szolgálat szervezése és működtetése, amely segítséget nyújt a következőkben:

- információnyújtás, tanácsadás, ügyintézés, jogi problémák megoldásának segítése;
- szállító szolgáltatáshoz való hozzájutás megszervezése, szállítás, kísérés;
- egyéni és csoportos foglalkoztató és rehabilitációs programok szervezésében való részvétel, önszorgó csoportok támogatása, készség- és képességfejlesztés megszervezése;
- segítségnyújtás a környezettel való kapcsolattartásban, a fogyatékos ember éntudatának megerősítése;

- segítő kapcsolat kialakítása és fenntartása;
- a társadalmi integráció elősegítése.

2007-ben Békéscsabán megfelelő színvonalú, terápiás és szabadidős programok megvalósítására alkalmas közösségi helyet sikerült kialakítanunk, ahol számos könnyű elérhetőségű, segítő szolgáltatást biztosíthatunk az autizmussal élő gyermekek és családjuk részére.

Programjaink egy részének a célcsoportját közvetlenül a szülők képezik, de tulajdonképpen a gyermekek számára biztosított foglalkozások, terápiás és szabadidős lehetőségek is a családok támogatását, tehermentesítését eredményezhetik.

Speciális gyermekfelügyelet, gyermekjátsszó

Az AUT-PONT Alapítvány 1999 óta biztosít gyermekfelügyeletet, gyermekjátsszó foglalkozásokat autizmussal élő gyermekek, testvéreik, ismerőseik számára. Ez a „védtett játszótér” előzetes időpont-egyeztetést követően hétköznapokon és tanítási szünetek idején is igénybe vehető.

Alternatív játszóháznak is nevezett szolgáltatásunk célja, hogy a „megőrzés” típusú családi segítségen túl a helyszín, illetve az idő az autista gyermekek sajátosságainak megfelelően térben és időben strukturált legyen, ezzel az eredményes fejlesztés szempontjai is érvényesíthetőek. Gyermekjátsszó formájában szervezett gyermekfelügyeleteinken szenzoros integrációs foglalkozás, kommunikációfejlesztés, iskolai készségek gyakorlása, szabadidős tevékenységbe ágyazott ismeretbővítés szerepel.

Az autizmussal élő gyermekek számára különösen fontos, hogy az otthoni és az iskolai keretektől eltérő környezetben, új társak és segítők körében új helyzeteket ismerhetnek és szokhatnak meg.

Havonta egy alkalommal a szülő-szakember találkozó időtartama alatt is biztosítjuk a gyermekfelügyeletet, hiszen a szülők jelentős hányada csak abban az esetben tud a közös programokon részt venni, ha a gyermekére biztonságos helyen szakképzett, segítők felügyelnek.

Nyári tábor

A nyári iskolai szünetekben a tipikusan fejlődő gyermekek számos táborozási lehetőség közül választhatnak. Az autizmussal élő gyermekek azonban a szociális készségek és a kölcsönös kommunikáció terén mutatkozó hiányok, nehézségeik miatt nem kapcsolódhatnak be ezekbe a programokba.

Az AUT-PONT Alapítvány 2000-től szervez nyári tábort autista gyermekek részére. A táborban tíz-tizenhárom, különböző mértékben érintett, autizmussal élő gyermek vett részt tizenegy-tizennégy pedagógus, asszisztens, illetve önkéntes segítő napi 24 órás felügyelete mellett.

A helyszín kiválasztásánál fontos szempont volt, hogy kellemes, biztonságos környezetben rendelkezésünkre álltak az autista gyermekek fejlesztéséhez szükséges eszközök, a gyermekek számára tágas helyiségek és a korszerű játékokkal felszerelt zárt udvar. A szabadidős és terápiás programok, valamint a szabadtéri események megvalósítására is lehetőség nyílt az intézményben.

Délelőttönként az autizmussal élő gyermekek speciális szükségleteihez igazodó gyógypedagógiai módszerek szerint szervezett programokra került sor: kommunikációs tréning, szenzoros integrációs terápia, kézműves készségfejlesztő foglalkozás, értelmi fejlesztés (kódos feladatokkal), irányított játék. A kötetlen szabadidős programok között szerepelt például: séta a városban, játszótéri játék, videózás, szalonnasütés, zeneterápia. A programok többsége kiscsoportos (2-4 gyermek) fejlesztés formájában, félórás váltásokban történt.

A tábor programjainak szervezése speciális segédeszközök (napirendi kártyák, kommunikációs kártyák) használatával megvalósítható napirend szerint történt. Az alkalmazott módszer jól segítette az autizmussal élő gyermek eligazodását a programok és helyszínek között, megértési és kommunikációs nehézségeik ellenére sikerült kiegyensúlyozott, jó hangulatú időtöltést biztosítani számukra.

Az autista gyermekek önálló életvitelének kialakításához egy határozott napirenddel támogatott élethelyzet jelenthet segítséget, melyet napirendi kártyák, folyamatábrák, illetve kommunikációs kártyák használata segít. A táborban részt vevő gyermekek számára elkészítettük és biztosítottuk a napirendhez, illetve a kommunikációhoz szükséges speciális kártyákat.

Vizuális támogatással az alábbi tevékenységeket végeztük az önellátás szintjének előmozdítása érdekében:

- önellátás: vetkőzés-öltözés, zuhanyozás, fogmosás, WC használata, kézmosás, takarítás;
- házimunka: étkezés előkészítése, terítés-mosogatás;
- vásárlás (ABC, piac, fagyti) – és a vele járó sorban állás.

Több gyermek esetében sikerült a felsorolt tevékenységek valamelyikében előrelépést elérni.

A beszédet nem vagy alig használó gyermekeknél különösen fontos a napirendi kártyák megismerése és használatának elsajátítása. A program eredményeként a megszokotthoz egyébként erősen ragaszkodó gyerekek alkalmazkodtak a tábori napirendhez, elfogadták az új környezetet és az irányító felnőtteket.

Az önállóság, az önálló életvitel szempontjából fontos készségek fejlesztése érdekében a tábor keretében van mód igazán életszerű helyzetben gyakorolni a házimunkához és az önállósághoz kapcsolódó részfeladatokat.

A speciális zeneterápiás foglalkozások során a zene és a közös ritmikus mozgás kellemes élménye segítségével vontuk be a csoportos munkába a gyermekeket.

A táborozás ideje alatt a gyermekek tartalmasan töltötték el a szabadidejüket, és a családokat is tehermentesítettük erre az időszakra, ily módon segítséget tudunk nyújtani a szülőknek a pihenéshez, olyan családi programok, a testvérek igényei szerinti tevékenységek megvalósításához, amelyek az autista gyermekkel közösen nehezen megvalósíthatók. Az egyes gyerekeknél az alábbi pozitív változásokat tapasztaltuk, melyek a mindennapi életüket kézzelfoghatóan könnyítik meg:

- több alkalommal végigaludta az éjszakát, amit azelőtt sosem;
- megtanult egy kézzel enni, szépen, evőeszközzel;
- korábban csak 2-3 féle főtt ételt evett meg, míg a tábor ideje alatt szinte minden ételből evett, és a tábort követően is elfogadja, megeszi a számára új főtt ételeket;
- az éjszakai szobatisztaság rendszertelen volt, a tábor ideje alatt állandósult;
- a gyerekek egymással való kapcsolata bővült, megfogták egymás kezét, pedig korábban az érintést sem tűrték;

- a viselkedésproblémák csökkentek;
- a családok életében problémát okozó sajátos szokásokon sikerült változtatni.

Az együtt töltött egy hét alatt az autizmussal élő gyermekek új közösségbe kerültek, beilleszkedésüket jól segítette a programok időben és térben jól strukturált megszervezése. A közös programok során új társas kapcsolatok kezdeményezésére, kialakítására volt lehetőségük.

A táborban készült fotókat, videofelvételeket sok szülő megnézte, többen másolatot is kértek, hiszen azok számos tanulságos mozzanatot is tartalmaznak, a látottak jelentős része otthon is hasznosítható.

Hétfégi tréning

A családok igényeinek megfelelő, egymásra épülő és egymást jól kiegészítő programok és szolgáltatások folyamatos biztosítására törekszünk. A nyári táborokat követő beszélgetések során kiderült, hogy a szülők egy része nehezen hozza meg azt a döntést, hogy egy hétre elengedje az autista gyermekét. Tartanak minden olyan változástól, amikor kikerül a gyermek a látókörükből, hiszen tudják, hogy nehezen alkalmazkodik az új környezethez, az ismeretlen társasághoz. A tábort gyermekükkel már megismert, sikeresnek, hasznosnak értékelő szülők részéről pedig az az elvárás fogalmazódott meg, hogy jó lenne az év közben többször is hasonló lehetőséget biztosítani. A „kistáborok” szervezésénél a következő szülői szempontokat, elvárásokat vesszük figyelembe:

- a gyermek még soha nem volt idegen helyen a szülők nélkül;
- szeretnék a gyermeket nyári táborba elküldeni, de először csak kétéjszakás távollétet próbálnának ki;
- hasznosnak találják azt, hogy a segítők személyében új emberekkel, kortársakkal ismerkedhet meg gyermekük;
- az ép testvérek számára programot szervezhetnek egy-egy hétféjére;
- hasznosnak gondolják a nem iskolai rendszerű, kötetlenebb terápiás lehetőségeket.

A hétfégi tréning keretében egy-egy hétféjén péntektől vasárnapig 3-4 autista gyermek részére biztosítunk bentlakásos formában szabadidős és terápiás foglalkozásokat öt segítő közreműködésével. Helyszíne egy családi ház jellegű vendégház, mely

könnyen megközelíthető, csendes, nagy zárt udvarral, két szobával, konyhával, étkezővel, fürdőszobával és a programokhoz megfelelően berendezhető termekkel rendelkezik.

A gyermekfelügyeleten túl a program a mindennapos kommunikációt, helyzetekhez történő alkalmazkodást elősegítő protektív környezet megteremtését, vizuálisan támogatott kommunikációs lehetőségek elindítását, kognitív fejlesztést is tartalmaz.

2001-től három éven keresztül pályázati támogatásokkal havonta tudtunk „kistábort” szervezni, az utóbbi években sajnos csak két-három hétvégi tréninget tudunk megvalósítani.

Szívesen fogadjuk, ha a szülők programjaink értékeléseként írásban is megfogalmazzák véleményüket.

„Kislányunk éjszakára távol nem volt még tőlünk. Az elmondások alapján sok gond nem volt vele.

Jó az ilyen kistábor, mert az »idegeneknek« több mindent megcsinál, a többi gyerektől mást lát, mint otthon, és talán tanul is tőlük valamit. Jobban rá lehet vezetni így dolgokra, mint otthon. Az, hogy nem volt otthon, nekünk jó volt arra, hogy kicsit ki tudtunk kapcsolódni a mindennapos mókuskerékből.

Bízunk benne, hogy máskor is lesz ilyen hétvégi tábor, és talán a mi lányunk is el tud menni többször is.”

„Kisfiam negyedszer vett részt hétvégi tréningen, és – mint mindig – most is jól érezte magát. Nagyon elégedett vagyok az AUF-PONT dolgozóival, maximálisan ellátták a gyermekemet, aki csupa pozitív élménnyel, nyugodtan, kiegyensúlyozottan tért haza.

Miközben tudtuk, hogy gyermekem nagyon jó helyen van, a férjemmel szombaton rokonlátogatáson voltunk, vasárnap pedig egész nap Békéscsabán voltunk vásárolni, kikapcsolódni.

A kisfiam nagyon várja már, hogy máskor is tudjon menni ilyen kistáborba. Én pedig most is nyugodt szívvel fogom elengedni.”

A két anyuka gondolatai megerősítik azt a feltételezésünket, hogy a hasonló kezdeményezések érdemi támogatást jelenthetnek a családok számára.

Szülőtalálkozó

Fontosnak tartjuk az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők részére olyan találkozási lehetőségek biztosítását, ahol beszélgetés, közös tevékenység keretében véleményt cserélhetnek hasonló problémákkal küzdő szülőtársaikkal, segítő szakemberekkel. További célunk, hogy elősegítsük egy szülőkből, szakemberekből álló terápiais közösség kialakulását.

Az AUT-PONT Alapítvány 1999 óta szervez a szülők számára összejöveteleket. A kezdeti 6-8 fős szülői találkozások tapasztalata alapján előzetesen meghatározott időpontokban, havi rendszerességgel szervezzük a szülőtalálkozókat. A családok számára így jól tervezhető a program. Segítséget jelent a szülők számára, hogy ugyanabban az időpontban ugyanazon épület egy másik helyiségében speciális gyermekjátsszót működtetünk szakképzett segítők közreműködésével.

A dolgozó szülők munkaidejét figyelembe véve munkaidőn kívül (péntek du. 16-19 óra) rendeztük meg a szülő-szakember találkozókat, hogy számukra is esélyt biztosítsunk szolgáltatásunk igénybevételére. Közös problémák megbeszélése a hasonló sorsú társakkal segíti a személyes és családi problémák megoldását. A részt vevő szülők ismeretszintje, motiváltsága javult.

A szülőcsoport foglalkozásain különböző korú, állapotú, sérültségi fokú, eltérő intézményi ellátásban részesülő, más-más településen élő autista gyermekek családtagjai vesznek részt. A szülők gyermekük nevelése során érdeklődésük, képzettségük, lehetőségeik függvényében önképzés keretében igyekeznek az autizmussal és a szükséges speciális ellátással kapcsolatos ismereteket megszerezni.

A kezdeti időszakban a saját gyermekük és családjuk történetét mesélték el, megismerték egymás gondjait, apró örömeit. Előadásokat szerveztünk az autizmusról, az autistákra (fogyatékossgal élőkre) vonatkozó jogszabályokról, intézmények működéséről, a speciális ellátás lehetőségeiről, amelyek segítséget nyújtottak a közös problémák, szükségletek, érdekek megfogalmazásában.

A 2000/2001-es tanév során a térségben dolgozó gyógypedagógusok és asszisztensek közül is többen csatlakoztak a szülőcsoporthoz. Elismerésre méltó, hogy ezek a szakemberek munkahelyi kötelezettségükön túl, szabadidejükben is szívesen kicse-

rélik gondolataikat a szülőkkal. Ezeken a szülői értekezletektől eltérő hangulatú találkozásokon kötetlen légkörben új tartalmú szülő-szakember és szakember-szakember kapcsolatok alakulnak ki.

Programunk segíti a közvetlen kommunikáció kialakulását az oktatási és egyéb intézményben a gyermekekkel dolgozó szakemberek és a szülők között is.

A csoport vezetésére az első három évben budapesti gyógypedagógust kértünk fel, aki nagy tapasztalatokkal rendelkező, autizmusban speciálisan képzett szakember. A szaktudásán túl a csoport és a program szempontjából nagyon fontos (és hasznos) volt az ő „függetlensége”, hiszen egyik családdal, szakemberrel vagy intézménnyel sem állt napi munkakapcsolatban.

Igen hasznosak voltak a klinikai szakpszichológus vezette csoportterápiás alkalmak. A jó hangulatban, érdeklődéssel végzett helyzetgyakorlatoknak és a tapasztalatok megbeszélésének közösségformáló szerepe is volt. A mentálhigiénés segítségnek fontos szerepe lehet a családtagok személyiségének harmonikus működésében, a megterhelésekkel szembeni adaptációban, a pszichés zavarok és betegségek megelőzésében.

Az érdeklődő szülők kérdései alapján a beszélgetések olyan fontos témaköröket érintettek még, mint a szülői mesterség, szülői szerep az autizmus tükrében, a családtagok lelki egészségmegőrzése, stresszkezelés a családban, lehetséges konfliktusmegoldó módszerek, problémamegoldó technikák alkalmazásának tapasztalatai.

Nagyon sikeresek voltak a más településeken működő intézmények, szervezetek bemutatását célzó rendezvények. A kecskeméti, budapesti, salgótarjáni, gyöngyösi, vésztői, székesfehérvári szülők, illetve szakemberek jól érezték magukat a békés megyei szülők körében. Kötetlen, kölcsönösen informatív beszélgetés keretében osztották meg tapasztalataikat a résztvevőkkel.

Több alkalommal a speciális terápiákat ismertető gyógypedagógus segített abban, hogy az otthoni környezet kialakításával, speciális segédeszközök használatával miként lehet az autista gyermek állapotából, viselkedéséből, kommunikációs problémáiból eredő, a család életét döntően meghatározó nehézségeket enyhíteni.

Békés megyében két oktatási intézmény működtet speciális autista csoportokat. Meghívásunkra a szülőcsoport résztvevőit az iskolák igazgatói tájékoztatták az elért eredményekről, a lehetséges fejlesztési elképzelésekről.

Fontosnak tartjuk a hasonló érdekek mentén szerveződött közösségek, civil szervezetek céljainak, tevékenységének megismertetését. Sikereikről, tapasztalataikról beszámoltak például az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete, a gyöngyösi Autista Segítő Központ, az ÉFOÉSZ Békés Megyei Szervezete, a Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület, az ÉFOÉSZ Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Szervezete képviselői.

A szülők közül többen nem kellően tájékozottak a gyermekük sajátos helyzetével összefüggő, illetve az igénybe vehető ellátások körét, minőségét meghatározó jogszabályok terén.

Az autizmussal élő személyeket ellátó intézmények színvonala gyakran nem megfelelő, nincs összhangban az autizmussal élő gyermekek ellátási szükségleteivel, a fogytékosság típusának megfelelő tárgyi és személyi feltételek gyakran nem biztosítottak.

A szülői érdekérvényesítő tevékenység hatékonyságának növelése, a sajátos nevelési igényű gyermekek közoktatási, szociális ellátáshoz való jogainak tudatosítása érdekében szükséges a jogi tanácsadás biztosítása.

Többször volt már sikeres szülőtalálkozó vendége a gyermekvédelem területén is járatos jogász szakember, aki hasznos tanácsokkal látta el a résztvevőket az ellátási szükségletekhez kapcsolódó jogérvényesítés, érdekérvényesítő tevékenység erősítése érdekében.

Egy-egy találkozón Békéscsaba Megyei Jogú Város polgármestere, illetve alpolgármestere volt a vendégünk, akik kötetlen beszélgetés keretében adtak tájékoztatást az önkormányzat feladatairól és lehetőségeiről az autizmussal élők ellátásában.

Az 12–16 éves gyermekek szüleinek érdeklődése alapján több találkozón az autizmus-specifikus felnőttkori ellátásról beszélgettünk, közösen próbáltuk megfogalmazni az autizmussal élők ellátásának, foglalkoztatásának megszervezésével kapcsolatos szempontokat, elvárásokat. A lakhatás, a rehabilitáció, a foglalkoztatás, a szabadidős tevékenységek egyéni szükségletekhez igazodó biztosítása eredményezheti a megnyugtató, komplex ellátást. Természetes módon a tipikus fejlődésű

gyermek életútját illetően is más-más elképzelések jelennek meg az egyes családok esetében, azonban az autista személyek tekintetében a jellemzően közösségi ellátórendszer létrehozásának, működtetésének érdekében érdemes a szülői szempontok, minőségi és mennyiségi feltételek közös meghatározása.

Minden szülőt foglalkoztatnak azok a kérdések, hogy vajon hogyan alakul gyermeke sorsa, életvitele tíz, húsz, harminc év múlva. Nehezen vázolható az autista személyek számára egy tervezhető, illetve valószínűsíthető jövőkép. Mindenki szeretne segítséget kapni a gyermeke számára elérhetőnek tűnő hosszú távú célok megfogalmazásában, valamint az azok eléréséhez szükséges feladatok, tevékenységek, támogatási lehetőségek és módszerek meghatározásában. Módot adhat hasznos tapasztalatok, információk megismerésére a néhány évvel idősebb gyermeket nevelő szülők beszámolója. Nagymértékben befolyásolják azonban a közös célok, problémák, részsikerek azonosítását az autizmus spektrumzavar sérüléseinek, azok mértékének különbözősége, az adott családi, társadalmi és egyéb körülmények.

Az autizmussal élőknek a társas kapcsolatok, valamint a kölcsönös kommunikáció terén megmutatkozó nehézségei következtében ritkán adódik lehetőség tőlük, személyes beszámoló alapján tájékozódni sajátos helyzetükről. Kivételes találkozás, meghatározó élmény volt, amikor egy Budapesten élő fiatalember önvallomásával segítette a szülőket az autizmus természetének mélyebb megismerésében, megértésében. A beszélgetés során érzékelhető volt a szülők részéről egyfajta sajátos óvatosság, alapos átgondolás, miközben megfogalmazták kérdéseiket.

Úgy gondoljuk, hogy a szülők érdeklődési körének megfelelő valamennyi témában tudunk érdemleges segítséget adni az érintett családok számára, a nekik leginkább megfelelő közösségi és időbeni keretek között.

Ezek a foglalkozások nagy segítséget jelentenek az AUT-PONT Alapítvány szolgáltatásainak valós szükségleteken alapuló hatékony megszervezése és működtetése során.

Két szülői vélemény az elmúlt időszak találkozóiról:

„A szülőtalálkozókat azért szeretem, mert minden egyes alkalommal szembesülök azzal, hogy az egyébként egyedinek hitt problémáink egyáltalán nem egyedülállóak. A gyermekeink persze nem egyformák, mégis van olyan közös szál, ami összeköt minket.

Szakemberek segítségével próbálunk olyan kérdésekre választ találni, mint például a szobatisztaság kérdése vagy a stressz kezelése. És persze van, hogy »csak« beszélgetünk. Ezek a párbeszédetek legalább olyan hasznosak, mint az előadások. A szülőtársak nem csak értenek, megértenek.”

„A szülőtalálkozók számomra nagyon fontosak, ezért ha csak tehetem, mindig elmegyek. Azért fontos, mert nagyon sok mindent tanulok a többi szülőtől, főleg a gyerekekkel kapcsolatban, de nagyon sok jogi dologról is ilyen szülőtalálkozókön értesültem. Fontos a tapasztalatcsere és nem utolsó sorban a lelki támogatás, mert szerintem lelkiekben is sokat adhatunk egymásnak mint sorstársak.”

Szülőklub

Hétköznap munkaidőben a szabadidővel rendelkező – általában GYES-en lévő – anyukák gyakran felkeresik az alapítvány helyiségeit. Az őket érdeklő témákat megbeszélhetik más szülőkkel, az alapítvány munkatársaival, illetve szükség szerint szakemberrel (problémák, megoldások, tapasztalatok cseréje; képzés, foglalkoztatás, szociális juttatások, szülői szerveződések lehetőségei, jogi tanácsadás stb.). Tartalmasan tölthetik el szabadidejüket: autizmussal kapcsolatos videofilmek megtekintésével, kézműves tevékenységekkel, az autista gyermekek kézimunkás foglalkozásaihoz munkadarabok előkészítésével. Néhány szülő az egyik gyakorlattal rendelkező anyuka irányításával kézműves tevékenységet folytatott változó rendszerességgel: csuhéból készítettek dísz tárgyakat.

Szülőtréning

Minden gyermek nevelése a különböző életszakaszokban újabb és újabb feladatokat jelent a szülők számára. Általában családi, rokonai, iskolai tanácsok és példák alapján, jellemzően külső segítség nélkül megoldhatók a tipikus fejlődésű gyermekek napi problémái. Az autizmussal élő gyermekek nevelésének mindennapos nehézségeire nem kaphatunk megoldási mintákat környezetünkől, nagyszülőktől, rokonoktól, szomszédoktól.

Meg kell próbálni megtanulni megérteni azt, hogy gyermekünk hogyan „működik”, milyen módon próbálhatjuk a nehézségeit csökkenteni.

Először 2002-ben nyílt lehetőségünk olyan ötnapos intenzív képzés megvalósítására, amelynek keretében olyan speciális módszereket és eszközöket ismerhettek meg a szülőtársak, amelyek segítségével könnyebbé válhat az autista gyermek és a család mindennapi élete.

A tanfolyam célja volt, hogy a részt vevő 17 szülő új ismereteket szerezzen az autizmussal élő gyermekek viselkedéséről, a kommunikációs nehézségekről és azok leküzdéséről, és hogy a konfliktusok enyhítése érdekében alkalmazható speciális technikákat ismerjen meg.

A szülőtanfolyamot két szakaszban valósítottuk meg. Márciusban a három nap alatt, előadások keretében az autizmus orvosi, gyógypedagógiai megközelítésének ismertetésére, valamint a viselkedés, a kommunikáció, az önállóság terén jelentkező nehézségek értelmezésére került sor. Lehetőség nyílt a kérdések kapcsán az egyéni, speciális kapcsolódó problémák megbeszélésére is. A kiscsoportos foglalkozások keretében három helyszínen (tornaszoba, tankonyha, dolgozószoba) az önállóság, a kommunikáció fejlesztését szolgáló feladathelyzetek értelmezéséhez, megoldásához kaptak segítséget a résztvevők.

A harmadik nap végén az addig tanultak alapján a szülők megfogalmazták, hogy más szemmel látják gyermekük viselkedését, több dolgot másképpen csinálnának, mint a korábbi időszakban. Érdeklődéssel várták a további két nap programját, az addig hátralévő két hónapra megtervezték az otthoni változtatásokat a szakemberekkel egyeztetett „házi feladatok” alapján.

A második szakasz idején a szülők saját gyermekük foglalkoztatása során gyakorolták az előzőleg tanult módszereket. A tréningen a szülőnek és a gyermeknek is szakemberek segítettek a megtervezett feladatok sikeres végrehajtásában. A szülők számára a segítség speciális, hatékony technikáinak megtanulására, gyakorlására nyílt lehetőség. Az egyes egyéni, illetve kiscsoportos foglalkozások között a tapasztalatok megbeszélésére, összegzésére került sor.

A tanfolyam öt napja alatt feszített tempóban, de jó hangulatban sikerült megvalósítani a tervezett programot. Az otthoni szakmai segítségre öt család tartott igényt. A résztvevők véleménye szerint mindenképpen folytatni kellene a tanfolyamon megkezdett munkát, akár egy-két órás rendszeres találkozások formájában is, hiszen a családban kipróbált módszerek közös értékelése, a tapasztalatok feldolgozása nyújthat a szülők számára további segítséget.

A szülők és a szakemberek együttműködését a feladatok közös értelmezésére és megoldására irányuló törekvés jellemezte. Már az adatgyűjtés és felkészülés időszakában közvetlen kapcsolat alakult ki, amire korábban idő hiányában nem nyílt mód. A tanfolyam további lehetőséget biztosított arra, hogy a többnapos együttlét során, akár egyéni beszélgetések alkalmával is feldolgozassák a szülőket leginkább érintő problémákat. A szülők számára különösen fontos és érdekes volt olyan szakemberek véleményét is megismerni, akik korábban nem találkoztak az ő gyermekükkel.

A különböző településeken élő, más életkorú gyermeket nevelő szülők is kicserélhették tapasztalataikat.

A tréning befejezésekor arra kértük a résztvevőket, hogy egy kis lapra írjanak egy mondatot arról, amire éppen gondolnak. Nem végeztük el azután ezeknek a véleményeknek a „tudományoskodó” kiértékelését. Úgy gondolom, hogy az alábbi gondolatok külön-külön és összességében is kiválóan jellemzik az érintett szülők helyzetét, valamint a hasonló kezdeményezések értelmét, hasznosságát.

„Azt kaptam, tanultam, amit vártam. Köszönöm.”

„Nagy dolog rájönni, hogy mennyi tanulni, tudni való hiányzik még. Köszönöm Nektek!”

„Akik itt voltatok, ne törődjetek azzal, mit mond a tudatlan világ. Jó szülők vagytok. Nagyon jók!”

„Kicsit elfáradtunk, de sok új ötlettel és tapasztalattal térünk haza. Itt-ott lelkiismeret-furdalásom volt, de megérte.”

„Nagyon sok dolgunk van még a felnőtté válásig.”

„Remek, hasznos tanácsokat kaptam, és kellemesen csalódtam a gyermekemben. Köszönjük!”

„Kívánom, hogy maradjon ilyen nyitott, egymásra figyelő és segíteni akaró a csoport, mint amilyen ezen a pár napon volt.”

„Beletörődés a megváltoztathatatlanba.”

„Kitartás és türelem legyen a jelszó!”

„Nagyon sokat tanultam tőletek. Köszönöm!”

„Nagyon tetszett a tanfolyam, borzasztóan sok erőt, energiát fog követelni, hogy elkezdjek a gyermekemmel ilyen szemléletben foglalkozni.”

„Segített megérteni, hogy miért áll csak tehetetlenül a kislányom, és hogy lehet segíteni neki.”

„Optimistábban, feszült várakozással tekintek az elkövetkező időszakok elé. Gondolom, nem vagyok egyedül ezzel az érzéssel.”

„Káosz lett a fejemben. De jó volt.”

„Köszönöm, hogy itt lehettem.”

„Ugye nem vagyok attól rossz szülő, ha nem sikerül mindent megvalósítanom?”

„Együtt, egymást segítve könnyebb a terhet cipelni, a tapasztalatokat megosztva. Végül 3 éves lányom bölcsessége: legalább próbáld meg!”

„Sok-sok energia, türelem kellett a sikeres munkához. A hétköznapiakhoz még többre lesz szükség, de van mit folytatni.”

„Megértem, elhiszem, megpróbálok. Köszönöm!”

„Nagyon jó lenne, ha lenne még folytatása ennek a tanfolyamnak.”

„Nagyon hasznos volt, ha lenne máskor, ott is részt vennék.”

A tanfolyam végén a szakemberek elmondták, hogy ők is sokat tanultak a szülőktől. Új szempontok szerint értékelhették az autizmussal élő gyermekek nevelésében, oktatásában alkalmazott módszereket, valamint az önállósággal, a viselkedéssel kapcsolatban olyan problémák megoldása is előtérbe került, amelyek iskolai keretek között kisebb hangsúlyt kapnak. Néhány gondolat az ő rövid összegzéseikből:

„Nagyon köszönöm, hogy veletek lehettem, sokat tanultam tőletek, veletek.”

„A leghosszabb út is az első lépésnél kezdődik (kínai közmondás). Kíváncsi vagyok, sikeres, boldog utazást!”

„Tanítani a szülőket és a szülőktől tanulni – felolvadt a kettő közti határ. Igazi élmény volt.”

„Azért éreztem magam nagyon jól, mert látom és érzem: hasznos, tanulságos és a jövőt mindenképpen megkönnyítő napok vannak mögöttünk.”

„Nagyon nehéz volt, nagyon rövid volt, nagyon sok mindent felszínre hozott, nagyon sok megoldásmintát adott, nagyon hasznos volt, nagyon közel hozott minket egymáshoz és talán a gyerekekhez is, nagyon jó volt együtt lenni veletek, nagyon fog hiányozni, nagyon sok tennivalót adott, szóval: NAGYON!”

Legutóbb 2008 elején, 4–8 éves gyermekeket nevelő szülők részére tudtunk tanfolyamot szervezni.

A szülőtréning napjai:	2008. január 11-12., 18-19., 25-26. (6 nap)
A program résztvevői:	alkalmanként 16-17 fő autizmussal élő gyermeket nevelő szülő
A program helyszíne:	AUT-KÖZ-PONT (Békéscsaba, Kereki sikátor 11.)

A program tematikája:

- autizmussal élő gyermek viselkedésének sajátosságai,
- kommunikációs nehézségek és leküzdésük,
- speciális konfliktuskezelő technikák.

A tréning munkaformái:

- előadások,
- kiscsoportos foglalkozások,
- egyéni foglalkozások a gyermekek bevonásával,
- gyakorlati feladatok (étkezés, öltözködés, tisztálkodás tanításának lépései, segédeszközei),
- videofilmek megtekintése (a gyermekek kommunikációs törekvéseinek segítése, a képcserés kommunikáció tanításának lépései),
- eszközök készítése, használata (napirendi, kommunikációs kártyák, folyamatábrák, énkönyv).

Három egymást követő héten pénteken és szombaton került sor erre a különleges tanfolyamra. A jelentkezők gyermekei hasonló életkorúak (négy és nyolc év közöttiek), a szülők többsége a diagnózis megismerését, a probléma feldolgozását követő időszak elején tart.

A részt vevő szülők olyan eszközöket és módszereket ismertek meg, melyek segítségével könnyebbé válik az autizmussal élő gyermek és a család mindennapi élete.

Megismerték az autizmus pszichológiai, pedagógiai vonatkozásait, ezáltal közelebb jutottak a gyermekük kommunikációját, társas életét, gondolkodását és alkalmazkodási képességeit érintő problémák megértéséhez.

Kiscsoportos és egyéni helyzetekben minden résztvevő a saját gyermekével kapcsolatos nehézségeket elemezhetette.

A problémák rendszerezése után egyéni célokat tűztek ki a fejlődés érdekében, amelyhez együtt készítették el a szükséges eszközöket, és szakemberek segítségével, saját gyermekükkel gyakorolhatták ezek használatát.

A program:

- 1. nap:** Viselkedés és tanulás kommunikációban és a társas viselkedés fejlődésében akadályozott gyermekek szempontjából.
- 2. nap:** A környezet kialakításának szempontjai a gyermek jellegzetes sajátosságainak és képességeinek figyelembe vételével.
- 3. nap:** Speciális segédeszközök a gyermekek sikeres kommunikációjának megsegítéséhez.
- 4. nap:** Speciális segédeszközök a felnőttek kívánságának sikeres közvetítéséhez
- 5. nap:** A napi tevékenységek megszervezése, megtervezése az önkiszolgálás és játék tevékenységek körében.
- 6. nap:** Pihenés, aktív szabadidő, szociális játékok feltételeinek megteremtése.

A 6 tréningnap tematikájának vázlatát biztosítottuk a szülők számára.

A tréning során az AUT-PONT Alapítvány munkatársai a részt vevő szülők autizmussal élő gyermekei számára tervezett struktúra szerinti fejlesztő foglalkozásokat tartottak.

Az intenzív tréning eredményeként a családi élet minden területét érintő problémák enyhültek, a szülők a speciális segítség gyakorlatát elsajátították, megtanulták a módszerek otthoni alkalmazását.

A szülőtréning értékeléseként a résztvevők szóbeli pozitív visszajelzéseik mellett értékelőlapon is segítettek a megvalósult program tapasztalatainak összegzését. A tizenegy kérdés közül az alábbiakban három szempontot és az azokra adott válaszok összesített adatait mutatjuk be.

Kérdés: A szülőtársakkal való mélyebb megismerkedés lehetősége

Válasz: jó: 37% nagyon jó: 63%

Kérdés: A tréning hasznossága gyermeke fejlődése szempontjából

Válasz: jó: 13% nagyon jó: 87%

Kérdés: Az otthoni körülmények között alkalmazható módszerek átadása

Válasz: jó: 31% nagyon jó: 69%

Kiadványok

2000-ben az autizmusról és az AUT-PONT Alapítványról A/4-es méretű, három részre hajtogatott tömör kiadványt szerkesztettünk az érintett családok és az érdeklődők tájékoztatása érdekében. Az alábbiak szerint csoportosítottuk a fontosnak tartott információkat:

- Mi az autizmus?
- Hányan vannak?
- Mi okozza az autizmust?
- Mik a tünetei?
- Hogyan befolyásolható?
- Miért jött létre az AUT-PONT Alapítvány?
- Mit nyújt a AUT-PONT?
- Mit kér az AUT-PONT?

Pályázati támogatással 2003-ban elkészíthettük az „Információs elsősegélycsomag az autizmusról kezdő szülőknek és szakembereknek” című kiadványunkat.

Tetszetős kivitelű dossziéban elhelyezett lapokon összegyűjtöttük a szülők számára az autisztikus spektrum rendellenességeinek jellemzőit. Igyekeztünk megválaszolni néhány kérdést gyermekük megértésére, segítésére vonatkozóan. Itt támpontokat találhatnak arra, hogy hová fordulhatnak megfelelő segítségért. Egy ekkora kiadvány képtelen minden problémára részletesen kitérni, mégis bízunk benne, hogy hasznos első olvasmánynak bizonyul.

A kiadvány tartalma:

- Kérdések és válaszok az autizmusról
- A tünetek felismerése
- Oktatás
- Ötletek játékhöz és szabadidőhöz

- Tanácsok a viselkedésproblémák kezeléséhez
- Támogatások, juttatások
- Az AUT-PONT Alapítvány tevékenysége

A www.autpont.hu címen elérhető honlapunkon aktuális programjaink mellett számos hasznos információt találhatnak az érintettek az autizmusról és az alapítványról.

Ismeretek bővítése, kapcsolatépítés

Egy-egy jól kitalált, megfelelő felkészültségű, tapasztalt előadók közreműködésével megvalósított konferencia meghatározó jelentőségű lehet az érdeklődők számára. Az érintett családok körében azonban nehézséget jelent két, három napra elutazni egy ilyen programra, és persze vállalni a felmerülő költségeket. Az AUT-PONT Alapítvány két alkalommal szervezett autizmus témában kétnapos rendezvényt szülők és szakemberek számára Békéscsabán. E könnyen elérhető, térítésmentes részvételt biztosító programokon számos új információ birtokába juthattak az érdeklődők, illetve az elhangzott előadások mentén lehetőség nyílt a korábban megszerzett ismeretek, tapasztalatok rendszerezésére, átgondolására esetleg egy más szempontrendszer szerint.

2004. február 13-án és 14-én rendezvényt szerveztünk Békéscsabán „Elmondom hát mindenkinek” címmel. A konferencia keretében találkozási, beszélgetési lehetőséget biztosítottunk az autizmussal élők ellátásában feladatot vállaló alapítványok, egyesületek képviselőinek, szakembereknek és szülőknek. A két nap során beszámoló hangzott el a 2003. november 14-15-16-án megtartott Autism-Europe lisztszaboni konferenciájáról, melyen az AUT-PONT Alapítvány képviselésében két szakember és két szülő vett részt.

Az oktatás, nevelés, a szociális ellátás, valamint a foglalkoztatás terén biztosítható segítő szolgáltatásokkal kapcsolatos tájékoztatás, a szükségletek és a lehetőségek ismertetése volt a rövid előadásokat követő beszélgetések témája.

A Magyarországon elérhető autizmusspecifikus ellátási formák tekintetében a minisztériumok, az önkormányzatok és a civil szervezetek szerepéről és feladatairól is tapasztalatokat cserélhettek a résztvevők.

Ötvenkettő szülő, az ország különböző településeiről közel harminc civil szervezet képviselője, szakemberek, Romániából és Szerbia-Montenegróból érkező érdeklődők is részt vettek rendezvényünkön.

2007. november 14-15-én „MENTÉS MÁSKÉNT” – autizmussal élők segítőinek találkozója címmel az autizmussal élők ellátási szükségleteiről magyar és romániai, autizmusban jártas szakemberek, érintett szülők és érdeklődők részére szervezett konferenciát az AUT-PONT Alapítvány Békéscsabán.

A rendezvény jó lehetőséget biztosított arra, hogy az autizmussal élők ellátásában feladatot vállaló hazai és romániai szervezetek, intézmények képviselői, szakemberek és szülők (44 fő) találkozzanak, beszélgessenek, hasznos tapasztalatokat gyűjtsenek. Konferenciánkon 126 magyar, 24 Romániából érkezett vendégünk volt.

Előadást tartott a Szociális és Munkaügyi Minisztérium munkatársa, kiváló magyar szakemberek, valamint romániai partnerszervezetünk képviselője. Békéscsabai szülőtársunk is megosztotta tapasztalatait a résztvevőkkel, és egy autizmussal élő fiatalember – segítő közreműködésével – beszámolt a nappali intézményünkben folyó munkáról. Olga Bogdashina, két autizmussal élő gyermeket nevelő édesanyja és szakember, intézményalapító, kutató, pszichológus, a Birmingham University vendégoktatója két színvonalas előadása is hozzájárult a rendezvény sikeréhez.

Intézménylátogatás

Jól működő, autizmussal élő fiatalokat, felnőtteket (is) fogadó intézmények meglátogatásának ötletét szülői igény hívta életre. Egyre több családban merül fel a kérdés: mi lesz a tanköteles kor után? Az iskolából kikerülő autisták foglalkoztatását biztosító önkormányzati fenntartású intézmény nincs térségünkben. Több olyan kezdeményezésről hallottunk országszerte, ahol autizmusspecifikus foglalkoztatás is működik. A látogatások során az intézmények létrehozási folyamatába betekintést nyerhettünk, gondolkodási irányvonalat kaptunk egy környékbeli hasonló intézmény megvalósításához. Speciális nappali vagy bentlakásos foglalkoztató, illetve védett munkahely kialakításához gyűjthettünk ötleteket, megismerhettük a létrehozáshoz vezető út állomásait. A működési feltételek és a gazdaságosság biztosítására is többféle megoldást láttunk, amelyek számunkra tanulságosak lehetnek. Partneri, helyenként baráti kapcsolatot sikerült kiépítenünk több intézménnyel is, akik szükség esetén segítik működésünket tanácsaikkal, információikkal. A szülők feladata a szük-

ségletek, ellátási formák megfogalmazása és továbbítása az önkormányzatok, képviselők felé. Ezt a folyamatot minden bizonnyal csak szülői kezdeményezés indíthatja el. Az intézmények látogatása során a szülők kimozdultak a megszokott, gyakran beszűkült környezetből, amely segítette látóköriük szélesítését, illetve kapcsolatok kiépítését „külső” közösségekkel.

A meglátogatott intézményekkel a partnerkapcsolat a program lezárását követően is megmaradt.

Az intézménylátogatást követően megrendezett szülő-szakember találkozókra a látottak tapasztalatait összegeztük szélesebb szülői körben, a témában kompetens szakember jelenlétében, alkalmanként 20-40 szülő részvételével. A találkozó végén mód volt egyéni konzultációra a jelen levő szakemberrel. Az összejöveteleket vezető szakember véleménye alapján az intézménylátogatások elérték kitűzött céljukat, a szülők számára konkrét elképzelések fogalmazódtak meg autizmussal élő gyermekük jövőképeire vonatkozóan. A látott lakóotthoni és védett munkahelyi körülmények, feltételek közül számos példaértékű megvalósítást ismerhettek meg szülőtársaik a beszámolókból.

Fejlesztő eszközök kölcsönzése

Az érintet családok részére nehezen hozzáférhető – kiskereskedelmi forgalomban nehezen vagy meglehetősen drágán beszerezhető – eszközöket biztosítunk: mozgás-fejlesztő eszközök, készségfejlesztő játékok, kommunikációfejlesztő kártyacsomagok.

Az autista gyermeket nevelő családok nagy hányada a gyermek fogyatékosága miatt egykeresőssé vált, így a fenti eszközök kölcsönzési lehetősége az egyetlen módja annak, hogy ezek a családok hozzájussanak az otthoni fejlesztés kellékeihez. Fontosnak tartjuk ezt a lehetőséget azért is, mert gyakran előfordul, hogy a család gondosan kiválaszt és megvásárol egy játékot, amelyről azután kiderül, hogy a gyermek csak néhányszor játszik vele, vagy egyáltalán nem kelti fel az érdeklődését. Szolgáltatásunk a szülők pozitív visszajelzéseiből ítélve sikeresen működik. Pályázati forrásokból eszközállományunkat folyamatosan tudtuk bővíteni, elősegítve a gyermekek, fiatalok otthoni változatos játékát, fejlődését. Az új eszközöket a gyermekek nagy örömmel fogadták, szívesen kipróbálták és hazavitték a már jól ismertek helyett.

A fent említett eszközök segítik a szülőket, testvéreket, érdeklődőket az autizmus mint pervazív fejlődési zavar minél teljesebb megértésében, illetve a problémás részképességek fejlesztésében is támogatják őket. Eszközkölcsonzó szolgáltatásunk nyitvatartási időnkben, munkanapokon 8 órától 16 óráig működik. A kölcsönzési időszak a szülők igényeihez igazodik, általában egy hónapra tartanak igényt egy-egy eszközre. Információs irodánkban a szülők konkrét segítséget is kapnak munkatársainktól a kikölcsönzött eszközök rendeltetésszerű használatához. A foglalkozásokon az adott eszköz használatát is megtekinthetik, illetve maguk is kipróbálhatják azt már a helyszínen, saját gyermekükkel.

* * *

Az autista gyermekek szülei egyben gyermekük „menedzserei”. Ennek a sajátos szerepnek a sikeres ellátásához sok erő, kitartás, ismeret, kreativitás, jókedv szükséges. A kezdeti bezárkózás, elszigetelődés időszakát követően a segítő szülői szerep kialakulását erősítő folyamat például a következő lépésekből épülhet fel: eljön az alapítványhoz tájékozódni, beszélget szülőtársakkal, eljön szülőtalálkozókra, elfogadja a szakemberek tanácsait, részt vesz szülőtréningeken és konferenciákon, gyermekeinek reális, megnyugtató, boldog jövőképet tud felvázolni.

Az AUT-PONT Alapítvány a programjait jellemzően pályázati támogatások segítségével tudja megvalósítani. Köszönjük a következő szervezetek (illetve jogelődjeik) támogatását, amellyel lehetővé tették (teszik) a szülők, családok segítségét célzó projektjeink sikeres megvalósítását:

- Szociális és Családügyi Minisztérium
- Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány
- Erőforrás Alapítvány United Way Magyarország
- Nemzeti Civil Alapprogram
- Békéscsaba Megyei Jogú Város Önkormányzata
- Békés Megye Képviselő-testülete

Több programunk az Európai Unió társfinanszírozásával, a Nemzeti Fejlesztési Terv keretében valósult meg.

Segítő programok látássérült gyermek szülei számára

Vargáné Mező Lilla, Gyengénlátók Általános Iskolája,
Egységes Módszertani Intézménye és Diákotthona

Az intézmény történetének rövid áttekintése

A gyógypedagógiai intézményrendszerben először a súlyosan fogyatékos gyermekek számára alakultak oktató, nevelő, képző intézmények. Az enyhe fokban sérültek, így a gyengénlátó gyermekek is – ahogy ma mondanánk – spontán integrációban tanultak. Azt biztosan tudták róluk az iskolában, hogy problémájuk van a látásukkal, bár a jó közeli látásélességgel rendelkezőkről talán még ez sem derült ki, de hogy különösebb, az állapotukhoz igazodó fejlesztést kaptak volna, arról nem beszélhetünk. Ha olyan mértékben csökkent a látásuk, hogy olvasni nem vagy csak nagyon nehézkesen tudtak, akkor előbb-utóbb a vakok iskolájába kerültek. Az első gyógypedagógiai intézmények létrejötte után 100 évvel indult meg az intézményrendszer további differenciálódása, az értelmi, a testi és érzékszervi sérült gyermekek, tanulók vonatkozásában is. A gyengénlátó gyerekeket a vakok iskolájá-

Adatlap: Gyengénlátók Általános Iskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye és Diákotthona

Vezető: Jankó-Brezovay Pálné

Hatókör: országos (Budapest, Pest megye, Nógrád megye; az egész Dunántúl)

Tevékenység: gyengénlátó és halmozottan sérült (gyengénlátó, enyhe fokban értelmileg sérült) gyermekeket fogadó általános iskolai tagozaton alapfokú oktatás-nevelés diákotthoni háttérrel, valamint a hozzánk forduló gyermekek, tanulók és szülei számára szakszolgáltatások, az érdeklődő befogadó pedagógusok számára pedig szakmai szolgáltatások nyújtása.

Elérhetőség: 1147 Budapest, Miskolci út 77.; (06) 1/468-2790, (06) 1/252-9015, (06) 1/252-1353; www.gyengenlatok.hu

ban szervezett külön osztályokban tanították. Az országban az első önálló iskola gyengénlátó gyerekek számára 1956-ban jött létre egy csepeli családi házban, bentlakásos rendszerrel, „Csökkentlátók Általános Iskolája és Nevelő-otthona” néven – akkor az enyhe fokban látássérültek pedagógiai és orvosi szempontú elnevezése is „csökkentlátó” volt. Időközben ez is és ennek megfelelően az iskola hivatalos neve is megváltozott. 1982-ben költözik az iskola 12 tantermes, uszodával rendelkező új épületbe, amely 2001-ben emeletráépítéssel bővül. Ez utóbbi átalakítás, bővítés lehetővé tette, hogy a módszertani intézmény, az integrációs részleg rendelkezésére álljon néhány, csoportos fejlesztésre alkalmas helyiség, az egyéni foglalkozásokhoz néhány „korrekciós szoba”, sőt játéktár, tanári és vezetői szoba is készült, ahol a szülőkkel le lehet ülni beszélgetni.

Ki a gyengénlátó?

A gyengénlátó kifejezés így, egybeírva önálló fogalom, és nem azt jelenti, hogy valakinek tökéletlen a látása. Azokra vonatkoztatják, akiknek szemészeti elváltozásuk végleges és visszafordíthatatlan, *akiknek látóképességük nem haladja meg az ép látás egyharmadát, de – akár 4-5 százaléknyi – látásmaradványuk még lehetővé teszi a síkírás-olvasás alkalmazását.* Mindezt a jobban látó szem korigált látóképessége alapján határozzák meg. A látásélesség csak egy – talán a legfontosabb – mérhető eleme a látásnak, ezenkívül például a látótér, a színlátás, a kontrasztlátás, a mélységlátás befolyásolja az egyén látásának minőségét.

A gyengénlátók aránya a népességben

A gyengénlátó személyek csoportja az alacsony létszámú fogyatékosági csoportok közé tartozik, pontos nyilvántartás, bejelentési kötelezettség a személyiségi jogok védelme miatt nincs. Becsült előfordulásuk 2 ezrelék körüli. Az időskorban bekövetkező látáscsökkenés megtöbbszöröződik a fiatal népességbeni előfordulásukhoz viszonyítva – gyakori következménye például a cukorbetegségnek. Jelen tanulmányban csak a gyermek- és fiatalokéval foglalkozunk.

Intézményegységek

- Gyengénlátó és aliglátó tanulók általános iskolai tagozata, ahol 120-130 gyerek képzése folyik, halmozottan sérültek – enyhe fokban értelmileg sérült gyengénlátó tanulók – számára külön tagozattal.
- 100 férőhelyes diákotthon.
- Mintegy 500 integrált óvodást, általános és középiskolást, esetenként felsőfokú hallgatókat megsegítő EGYMI, amely 1978-ban, az országban először alkalmazott két „utazótanár” működésével indult, majd „utazótanári csoport” létrehozásával látta el a szakszolgáltatásokat, s az évtized végére modellértékű „gyengénlátók módszertani központjára”-vá fejlődött.

Ez utóbbi intézményegység lényeges szerepet vállal a *szülősegítő szolgáltatások* szervezésében, lebonyolításában, bár kétségtelen, hogy az egész intézmény és a dolgozók nagyobb köre vesz részt a kapcsolódó rendezvények lebonyolításában.

A speciális feladatellátás feltételei

Személyi feltételek

A speciális feladatok ellátását pszichológus, szemészorvos, szociálpedagógus, gyermekfelügyelők, pedagógiai asszisztensek, egészségügyi asszisztensek segítik. Az iskola specialitásai: két idegen nyelv oktatása; gépírást tanulnak a gyerekek; rehabilitációs, rehabilitációs foglalkozásokon vesznek részt; a tanulási kudarcoknak kitett tanulók felzárkóztatása mellett tehetség-kibontakoztató fejlesztés, pl. zongoraoktatás is zajlik.

Tárgyi feltételek

A már említett épületbővítés megoldotta a működést megfelelő szinten biztosító helyiségeket. A fejlesztéshez használhatják a tornatermet, uszodát.

A látásjavító eszközök hazánkban páratlanul gazdag táráat hozta létre az iskola, ezzel nemcsak az iskola tanulóit szolgálja, hanem az integráltak számára is biztosítja az eszközzajánlás és az eszközpróbák választékát.

Közel ezer játékot tartalmazó fejlesztőjáték-készlet áll rendelkezésre, részben pályázatok, részben az intézmény saját fejlesztései révén.

A szülősegítő szolgáltatás alapjai

Minden oktatási intézmény foglalkozik valamilyen szinten valamennyi partnerével, a tanítás-tanulás folyamatában érintett személyekkel, és kívánatos, hogy ez a kapcsolat kölcsönös legyen. Köznapi kifejezésekkel élve azt mondhatjuk, hogy minden szülőt nagyon érdekel, ami az óvodában, iskolában történik, ahogy a gyermeke fejlődik, érdekli, hogyan ítéli meg a pedagógus, hogyan „viselkedik” gyermeke a társak között, önző, erőszakos vagy barátságos.

Ugyanilyen fontos az óvodának, iskolának, illetve az óvónőnek, a tanítónak, hogy tudja: számíthat-e a szülő együttműködésére, közösek-e nevelési céljaik és azt is, hogy mit vár el tőle a szülő.

Ezeket a szándékokat minden nevelési tervben, pedagógiai programban olvashatjuk, mégis gyakran tapasztaljuk, hogy sokszor csak üres szövegek maradnak, mert az iskolai szituációkban a pedagógus és a gyermek közvetlen kapcsolatából idővel valahogy kimarad a szülő. Beiskolázás előtt, iskolaváltás vagy továbbtanulás tájékán erősödik a szülő-pedagógus kapcsolat. Van olyan osztályfőnök, aki ezt a feladatát szívügyének tekinti, érdekes módon az ő osztályában érdeklődők a szülők, szülői értekezleten mindenki megjelenik, aktív, a szülők is megkeresik gondjaikkal, megbeszélnek a gyerekeknél aktuálisait. Még virágot is visznek az osztály dekorálására, maguktól segítenek a programok megvalósításában. A másik osztályban az osztályfőnök tele panasszal a problémás gyerekek, az érdektelen szülők miatt, szülői értekezleten 1-2 szülő jelenik meg, a kapcsolat semmilyen vonatkozásban nem gyümölcsöző.

A gyermek érdekében kölcsönösen keresett és ápoltnak lennie kell a kapcsolatra, amelyben az érintettek nemcsak beszélnek egymással, hanem konstruktívak is.

Az intézményé legyen a kezdeményező szerep akkor is, ha a szülő passzív vagy elutasító! Emberi hangvételre, bizalmi személyes kapcsolat kialakítására van szükség.

A szülősegítő szolgáltatások megjelenése az intézmény tevékenységeiben

A gyengénlátók iskolájában is alapvetően a hagyományos osztályfőnök-szülő kapcsolat működött. Ebbe vitt új szint a módszertani intézmény. A kialakuló szülősegítő programokban a többi intézményegység dolgozói is részt vesznek, sőt kezdeményezők is.

Az utazótanárok 1978 óta dolgoznak az iskolában. Az első feladataik voltak:

- a gyengénlátó gyermekek, tanulók felkutatása az óvodákban, iskolákban;
- az iskolások helyzetének megismerése – tudásuk megfelel-e osztályfokuk tantervi követelményeinek;
- szükség esetén a beavatkozás lehetőségének, módjának keresése, felzárkóztatás, kompenzatív eljárások tanítása, a vizuális képességek fejlesztése;
- minél korábbi életkorban – óvodáskor elején – kezdődjön meg a gyengénlátó gyermekek korrekatív, kompenzatív fejlesztése, megsegítése.

Napjainkban nyújtott utazótanári szolgáltatások:

- Tevékenységük a látássérült gyermekekre, tanulókra, családjaikra és a befogadó pedagógusokra irányul.
- Különleges programjaik közül néhány: iskolára is felkészítő egyéni és kiscsoportos fejlesztő foglalkozások, az iskolások speciális nyári tábora, a befogadó (inkluzív) intézmények pedagógusai számára tartott nyílt napok, hospitálási alkalmak stb. (a szülősegítő programokon kívül).

Eredmények

Személyes, bizalmi kapcsolat kialakulása a segítő és a szülő között

Elsősorban egyéni foglalkozások keretében történt a fejlesztés, a szülő jelenlétében. A szülőkkel beszélgetve az utazótanárok számára egyértelművé vált, hogy a szülők nagyon igénylik a beszélgetést. Ez legtöbbször a gyermek megnyilvánulásairól szólt. A kisgyermekkel foglalkozó pedagógus fejlesztőmunkájában a szakértői bizottság szakvéleménye, az abban foglalt javaslatok is fontosak, azon kívül a saját – látásra, a különböző képességterületekre vonatkozó – célzott vizsgálatok, tesztek elvégzése és a megfigyelés is hangsúlyos. A gyermeket azonban a szülő ismeri legjobban. Ha a szülő érzi, hogy a megfigyelései, tapasztalatai fontosak, akkor lassan partnernek tekintti magát.

Az hamar kiderül, ha a szülő gyermekét nem tartja „értékén”: vagyis olyannak tartja, akit gyámolítani, óvni, védeni kell. Ez a viselkedés végletes, a másik irányba is fordulhat: a szülő túl sokat követel a gyermekétől, erőfeszítéseit nem értékeli, mondván, hogy „semmit sem tud”, „sosem figyel”. Becsmérlő megjegyzéseit a gyermek előtt mondja. Az addig szorongó, sokszor büntudattal küzdő és gyermekét csak bajok forrásának tekintő szülő a foglalkozások, a közös játék hatására megváltozik: közel kerül a gyermekéhez.

A szülőket meg lehetett nyerni – legnagyobb eredménye ennek a szemléletformálásban van.

A segítő személyével kapcsolatos elvárások

Egy-egy munkakörrel bizonyos jogosultságok együtt járnak, és bizonyos szakértelmet feltételeznek. Szerencsés esetben a szakértelem elsődlegessége érvényesül.

Az integrációs tanácsadó tanár a látássérültek oktatása-nevelése területén tiflopedagógus. Milyen sajátos attitűdöt, magatartást feltételez a segítő tanár kompetenciája?

A fejlesztőmunkában feladatuk: jó kapcsolatteremtő képességgel, pedagógiai érzéssel a gyermek látás- és képességstruktúrájának, érdeklődésének, személyiségének a feltérképezése, motivációs bázisának feltárása vagy alapozása, a fejlesztés irányának tájolása. Már az első foglalkozás után határozott és kellemes benyomásokkal, az otthoni tennivalók körvonalazásával elérhetik a szülők és a gyermek együttműködni kész hozzáállását – amelyre a foglalkozások közötti nagy intervallum (1 hét, de lehet egy hónap is) miatt van szükség.

Az utazótanár legyen szakszerű, de nem tudálékos. Kellően fejlett empatikus képességgel tárja fel a családi nevelés körülményeit, gondolja ki a fejlesztés stratégiáját. Adjon a szülőknek okos, hasznos tanácsokat, mutasson be a gyermekkel hatékony fejlesztő foglalkozást. Korrekten tájékoztassa a szülőket a gyermek szemészeti státusáról, annak pedagógiai következményeiről. A fejlesztőmunkájában törekednie kell a komplexitásra, alkalmazkodnia kell a gyermek terhelhetőségéhez. Jó szervező-készséggel irányítsa az eseményeket a szülői rendezvényeken (pl. családi hétvége), hagyja érvényesülni az együtt levő családok problémáinak, az egymásnak nyújtott példának felszínre kerülését, kitérülkozásukat. Beszélgetés során tanúsítson érdeklődést, legyen őszinte és tapintatos.

A szülőkkel való kapcsolatát a türelem, segítőkészség jellemzi. Szakmai kérdésekben határozott, de nem kioktató. Széles körű ismeretei alapján képes a gyermekkel kapcsolatos kérdésekben tanácsot adni. Időt ad a ráhangolódásra, viszont gyors helyzetfelismeréssel mutat rá a speciális szükségletek egyéni különbözőségeire – az okok feltárása szakmai tisztánlátást igényel. Az integrációs tanár jártas a szakirodalomban, jó előadói képességekkel rendelkezik, a szülők számára összeállított előadásokban, gyakorlatokon ötvözni képes a szemészeti, pszichológiai, pedagógiai ismereteket.

Kudarcok

Ritkán, de előfordul, hogy a szülő nem ismeri fel gyermeke helyes érdekeit. Van, aki kényelemből, lustaságból nem él a felkínált lehetőséggel (a gyermek fejlesztése).

Ellenséges mindenféle szakemberrel szemben – számos, elsősorban az egészségügyben szerzett rossz tapasztalat következtében.

A látássérült gyermekek szülői csoportjában időről időre felmerül az egyesület alakításának igénye. Ezt a segítő gyógypedagógusok is szorgalmazzák. Nem sikerült egy néhány főből álló lelkes csoportot szervezni, amely ezt a szándékot véghezvitte volna. Ez kudarc azért, mert az egyesület érdekvédelmi kérdésekben erőteljesebben tud fellépni, mint a magánszemély – így egyesület híján minden szülő maga kilincsel a problémáival a hivatalokban.

Sérült gyermek szülőjének lenni

A sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő szülők a gyermeknevelés szokványos kérdései, problémái mellett olyan nehézségekkel is küzdenek, amelyekre nincsenek felkészülve. Amelyekre lehetetlen felkészülni. Mert a gyermekválás időszaka a reményteli várakozás időszaka. Aztán kiderül, hogy az újszülött gyermekkel valami nincs rendben. Fogyatékos.

Kap-e a szülő megfelelő időben és minőségben tájékoztatást gyermeke sérüléséről?

Van, amikor a sajátos nevelési igény csak később, évek múltán derül ki. Van úgy, hogy csak kicsit több baj van a gyerekekkel, mint a testvéreivel volt, szeleburdi, figyelmetlen, képtelen egy mesét végighallgatni. Lehet, hogy csak az érzékszervei nem működnek tökéletesen. Van, amikor a szakember sem mond diagnózist, és csak a bizonytalanság marad. Sok szülő kálváriája kezdődik így.

A közösségbe helyezés, az óvodai felvétel és az iskolaválasztás, majd a továbbtanulás, pályaválasztás azok a megmérettetéssel járó alkalmak, amelyek során a különbségek megnehezítik az intézményválasztást.

Átlagostól eltérő képesség vagy magatartás esetén az óvodapedagógus vagy a tanító a nevelési tanácsadó intézmény vizsgálatát kéri. Amennyiben kismértékű a probléma, akkor saját hatáskörben maga látja el pszichológus, gyógypedagógus szakemberek segítségével a gyermek fejlesztését, vagy irányítja a szülőt a működő szakember-hálózathoz (logopédia). Nagymértékű eltérés esetén a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok vagy az országos szakértői és rehabilitációs bizottságok vizsgálatát kéri – Magyarországon ezen intézmények feladata a fogyatékoság szűrése, a sajátos nevelési igény megállapítása. A vizsgálat szakvéleménnyel zárul, amely megállapítja a sajátos nevelési igényt, s javaslatot

tesz a különleges gondozás keretében történő ellátásra, szakszolgáltatásokra, és felhívja a fogadó intézmény figyelmét a törvényben biztosított kedvezmények igénybe vételére (pl. felemelt normatív támogatás).

Ezen bizottságok feladata a különleges gondozást biztosító közoktatási intézmény kijelölése, és ott a szükséges feltételek meglétének vizsgálata is.

Szakértői vizsgálat a szülő kérésére is történhet, de minden esetben az ő egyetértésével és jelenlétében történik.

A fogyatékos gyermek, tanuló elnevezést fokozatosan felváltja a „sajátos nevelési igényű” gyermek kifejezés, amely a közoktatási törvénybe 2003-ban került be, és azóta folyamatosan terjed (Kt. 35. § (2), 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet 10. §, 12. § (3); 11/1994. MKM rendelet 15. § (5) (c)). Mára közhasználatú szó lett, bár nem mindig és mindenki használja helyesen. A kifejezés találó, és nem sértő. Hiszen, ha belegondolunk, mindenki az. Minden gyermek sajátosan egyéni nevelési igényű – milyen jó lenne, ha alkalmazkodna ehhez az iskola!

Kap-e a család igény esetén segítséget valakitől az otthoni problémák megoldásában?

Részletes, türelmes és érthető magyarázatokra van szükség a gyermek betegségével kapcsolatban, szakorvosi, védőnői, gyógypedagógusi megközelítésben. A szülők sokszor kilátástalanabbnak látják a gyermek helyzetét, mint ahogy ez később megvalósul.

A sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő család az első hathatós segítséget gyakran valamilyen egészségügyi intézmény munkatársától kapja, de itt érhetik az első csalódások és sérelmek is. Az orvosok pszichológiai felkészültsége, az egészségügyi ellátás, gondoskodás helyzete nem teremti „páciensbarát” környezetet, nem alkalmazkodik a hozzá forduló igényeihez.

A legjobb orvos sem biztos, hogy szakmailag felkészülten és kellő emberséggel, tapintattal beszél a szülővel, és főleg a kellenél kevesebb időt tud fordítani problémájára. Egy gondoskodó védőnő fontos segítő lehet.

Sok sajátos nevelési igényű gyermek – sérülésétől függően – a legkorábbi életszakasztól kezdve rendszeres speciális orvosi, egészségügyi ellátásra szorul, gyakoriak a kórházi kezelések, esetleg több műtétet is elvégeznek rajta. Szerencsére ma már az édesanya is beköltözhet gyermekével a kórházba – de ez a helyzet, amellet, hogy költséges, az otthon maradt apára és testvérekre is fizikai és lelki terheket ró.

Nehéz elfogadni, hogy amíg a korszerű technikával megtámogatott egészségügy csodákra képes, sokszor egyszerűnek látszó fejlődési rendellenességgel szemben tehetetlen. Van, aki orvostól orvosig vándorol, külföldi klinikai kivizsgálást, konzíliumot jár ki gyermekének.

A szociális ellátás, a családok gazdasági helyzete

A magyarországi szociális ellátás rendszerében különleges helye van a fogyatékos-ügynek. A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény alaptörvény, tartalma iránymutató.

Számos jogszabály foglalkozik a gyermek- és ifjúságvédelemmel. Van törvény a családok támogatásáról; a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról, kormányrendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti alapellátásokról, az igénylésükhöz felhasználható bizonyítékokról. A fogyatékos gyermeket nevelő családok külön segítséget is kapnak. Az igénybe vehető támogatások köre széles: felemelt összegű családi pótlék, egyedi elbírálás alapján 14 éves korig meghosszabbított gyes, jogosultság a közgyógyigazolványra, ingyenes tankönyv és étkezési hozzájárulás, a pedagógiai szakszolgáltatások helyszínére utazást megtérítik.

Mindezek ellenére nem tekinthető megoldottnak és problémamentesnek az ellátások rendszere. Különösen a gyógyászati segédeszközökhöz jutást nehezítik a rugalmas kölcsönzési rendszer bevezetése helyett megalkotott, a működő rendszerre még rosszul alkalmazható, merev szabályok, melyek miatt e rendszert hosszú és az egyéni sajátosságokat figyelmen kívül hagyó kihordási idők jellemzik.

A súlyosan sérült gyermek mellett az egyik szülőnek tartósan otthon kell maradnia, de a gyes összege csak kis hányada a kieső jövedelemnek.

A sérült gyermeket nevelő család számos juttatásra, kedvezményre jogosult – ennek ellenére a súlyosan fogyatékos gyermek nevelése a családok többségét hátrányos helyzetbe hozza, és az anyagi ellehetetlenülés mellett súlyos lelki terhet jelent.

A sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő család terhei

A sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok nemcsak gyermekükért, hanem magukkal is küzdenek. A családok jelentős részében a sajátos nevelési igényű gyermek érkezése okozta krízist követően megszűnik az érzelmi labilitás, helyrebillen az önértékelés. A házastársak és a szülők-gyermekek viszonyában a meghatározó érzelem az egymás iránti szeretet, bizalom, összetartozás- és felelősségérzés.

A szülőknek fel kell készülniük az egész életen át tartó intenzív segítő szerepre. Gyakran nagyon hosszú út vezet az érzelmi válságtól az elfogadásig. Az érzelmi terhek olyan szélsőséges szülői magatartáshoz vezethetnek, mint a túlzott követelménytámasztás vagy az elhanyagolás.

A sajátos nevelési igényű gyermek miatt sérülnek a család külső kapcsolatai. Kerülik a társaságot, nem hívnak vendégeket. Ritkulnak, majd elmaradnak az ismerősök meghívásai is. Sokan lemondanak a nyaralásról is.

Sok család, szülő érzi úgy, hogy különös gondjával-bajával magára marad. Minél súlyosabb a fogyatékos gyerek állapota, annál gyakrabban tapasztalható, hogy belefárad az egyik fél, s az egyedül maradt szülő őrlődik, és erején felül próbál meg teljesíteni. Az ép testvérek is hátrányos helyzetbe kerülhetnek. A feldolgozatlan lelki terhek a testet is megbetegíthetik. Gyakran széthullik a család, pedig a nehézségek közepette éppen hogy a terhek megosztására volna szükség, s a bajban minden családtag támaszra szorul.

Szülősegítő programok

1. A családi nevelés segítése – gyógypedagógiai tanácsadás

Az integrációs tanácsadó tanár kiemelten fontos tevékenysége a gyermek érdekeit képviselő körültekintő tanácsadás, amelynek célja a problémák megelőzése, a már kialakult konfliktusok oldása, e célból hatékony eszközök, javaslatok felsorakoztatása, módszerek ajánlása a nevelési és tanulási nehézségek enyhítésére.

A tanácsadás minden felmerült kérdésben a gyengénlátó és aliglátó gyermek, fiatal szakszerű ellátása, nevelése szempontjainak érvényesítése alapján történik:

- a gyengénlátó gyermek otthoni környezetének kialakítására vonatkozóan (berendezés, világítás, a játékok megválasztása – szín, forma, méret),
- a látássérült gyermek gondozásával, nevelésével kapcsolatosan (elfogadás, bánásmód, látásvédelem, elvárások, a segítség mértékének szélsőségmentes megválasztása),
- az iskoláskorú gyengénlátó, aliglátó gyermek nevelési feladataira tekintettel (tanulást segítő személyiségjegyek, tulajdonságok fejlesztése – akarat, küzdőképesség, szorgalom; szem-egészségügyi szokások kialakítása; önismeret, reális önértékelés, önbizalom, elmélyítése; optikai és elektronikai eszközök használatának elsajátítása).

A beszélgetéshez igyekszünk jó légkört teremteni (környezet, hangvétel), amely segíti az őszinte, leplezetlen problémafeltárást. Pedagógiai tapintat és célszerűség indokolja, hogy a gyermek ne legyen jelen a róla folyó beszélgetésen – ezt a körülményt gyógypedagógiai asszisztensünk működése biztosítja.

2. Családlátogatás

Családlátogatás alkalmával feltáruznak a család nevelési módszerei, elvárásai, szociális helyzete. A családok meglátogatása különösen óvodások esetében hasznos, amikor a gyermek otthoni környezetének kialakítására tett javaslatok időszerűek. A szülők „az én házam az én váram” biztonságát élvezik, oldottabbak, beszédesebbek. Adekvát tanácsadásra nyílik lehetőség. Ha mód nyílik családlátogatásra, élünk a lehetőséggel.

Terveink között szerepel a gyermekvédelmi szempontú családlátogatás megszervezése az iskola-előkészítéshez kapcsolódóan, szociálpedagógus bevonásával.

3. Fejlesztő foglalkozás, otthoni fejlesztés segítése

Az óvodás gyermek számára szervezett rendszeres *fejlesztő foglalkozás* a szülő részvételével történik. Lehetőség nyílik a problémák megbeszélésére, a gyermek fejlődésének megmutatására, a szülő fejlesztésben való részvételének erősítésére. A fejlesztés gyengénlátó gyermek estében nem fájdalmas – valójában közös játék a fejlesztési kritériumok következetes betartásával.

4. Vidéki látogatások

Vidéki óvoda- és iskolalátogatások alkalmával is megteremtik az utazótanárok annak a lehetőségét, hogy a szülővel találkozzanak. Megbeszélnek a gyermekkel kapcsolatos nevelési, tanulási tapasztalatokat, esetleges problémákat.

5. Családi hétvége óvodások és családjaik számára

A péntek délutántól vasárnap délutánig tartó programra óvodáskorú gyermekeket és családjaikat hívjuk meg. Eljönnek a gyermekek kisebb-nagyobb testvérei, szülei, esetként nagyszülők és vendég óvónénik.

A program során a résztvevők között együttműködő kapcsolat alakul ki, tapasztalatcsere, véleményformálás, életszerű tanácsadás valósul meg. Őszinte szülői érzelmek szabadulnak fel a sorstársi közösségben, konfliktusok oldódnak, a fogyatékos gyermek iránt nő a család elfogadókészsége. A jól látó testvérek is felszabadulnak egymás társaságában.

A gyengénlátó kisgyermek növekvő önbizalommal, szívesen vesz részt a sport-, játék- és kézműves programokon azzal a jó érzéssel, hogy itt hozzá hasonlókat is talál. Biztonságot jelentő családi háttértámogatást élvez, felszabadultan tevékenykedik. A családok kellemes emlékekkel és optimizmussal áthatva térnek haza.

A részt vevő óvodapedagógus tapasztalatokat szerez a csoportjába járó gyengénlátó gyermek nehézségeiről, segítésének szükségességéről, módjáról, optimális mértékéről.

Általában 8 családot hívunk meg egy alkalommal, a jelenlevők létszáma 32-38 fő közötti. Ezt a létszámot ideálisnak tartjuk, mert nem kezelhetetlen tömeg, hanem még irányítható, számunkra átlátható társaság van együtt, de már érvényesülnek a szabad nyüzsgésben megnyilvánuló spontán hatások, csoportok alakulnak, barátságok szövődnek.

Az idők folyamán kitisztult a „jó” program fogalma. Az a jó, ami beváltja hozzá fűzött reményeinket, és ez nem mindig költségfüggő. Egyébként alapelvünk, s a szükség is erre kényszerít, hogy egyszerű és költségkímélő megoldásokhoz folyamodjunk. A helyszín megválasztásának szempontjai is leegyszerűsödtek, s mára egyértelművé vált: a saját intézmény a legideálisabb helyszín, amely leginkább lehetővé teszi az időjáráshoz vagy más előre kiszámíthatatlan eseményhez alkalmazkodó rugalmas programváltoztatást. Mindig tervezünk házon kívüli programot: egy rövid kirándulást (pl. a Városligetbe), kézműves foglalkozást, játékot, mozgásos versenyt.

Szándékunk minden „óvodásunkat” egy alkalommal vendégül látni családi hétvégén. Más program kapcsán is, de ennél kifejezettebben felvetődik a finanszírozás kérdése. Tapasztalataink szerint a családok részvételére csak úgy lehet számítani, ha részvételük ingyenes. Ez az ellátás (szállás, étkezés) és a kinti szervezett programok, belépők, valamint a helyi tömegközlekedési eszközök költségeinek átvállalását is jelenti.

6. Saját diákok és integráltak számára közösen szervezett diákotthoni hétvége 4. és 7. osztályos tanulóknak

Ezeknek a programoknak a sokoldalú kapcsolatépítés a célja. A szülők és gyermekeik vesznek részt egy péntek déltől vasárnap délutánig tartó rendezvényen. Összel a 7. osztályosoknak, a pályaválasztást előkészítő, segítő jelleggel, tavasszal pedig a negyedikeseknek szervezi az iskola a tagozatváltást megkönnyítő rendezvényt. Az integráltan tanuló gyerekek ismerkednek, játszanak, sport-, ügyességi és szellemi vetélkedőkön vesznek részt, a szülők kicserélik gondolataikat és ismerkednek, barátkoznak egymással, a gyógypedagógusokkal.

7. Játékkölcsönzés

A látássérült gyermekek fejlesztésére különösen alkalmas fejlesztőeszközök, játékok kölcsönzése a családok számára nyújtott szolgáltatás. A játéktár folyamatos bővítésének és a kölcsönzés működtetésének okai:

- a „home training” célzott eszközsükséglete,
- az a tény, hogy a fejlesztőjátékokat megunja vagy „kinövi” a gyermek,
- a szülők játékválasztási szokásait tanácstalanság jellemzi,
- a magas játékarak.

A játéktár „csoportjai”: a vizuális fejlesztő játékok, a tapintásérzékelést fejlesztők, a memóriajátékok, a finommozgás fejlesztését segítő, a logikai képességeket fejlesztő játékok, a matematika- és olvasástanulást megalapozók, a szabályjátékok.

A szülők tisztában vannak a játékkölcsönzés céljával, a fejlesztőmunkában betöltött szerepével, ennek megfelelően foglalkoznak otthon gyermekükkel és óvják a kölcsönzött játékot.

8. Szülők Iskolája

A Szülők Iskolája évek óta heti rendszerességgel szervezett klubszerű foglalkozás-sorozat. A szülők előzetes tájékoztatása már az előző tanévben megtörténik, ugyanis mindig a nagycsoportos óvodások szüleinek tartjuk, akik iskola-előkészítés keretében heti egy alkalommal kétórás csoportos foglalkozásra hozzák gyermeküket. A szülőkben erős igény van a tájékoztatásra és kötetlen beszélgetésre, tapasztalatcserére. Az igény, az ötlet és a lehetőség összehangolása az adott körülmények között nem okozott gondot. A zömében vidékről érkező szülők, nagyszülők az egyik órában a számukra külön szervezett programon vesznek részt.

Az előadássorozat eleinte 15 órás volt, s már két éve 30 órára bővítettük. Ennél több alkalomra nem célszerű tervezni, ugyanis a program időpontjai a tanév rendjéhez illeszkednek. Néhány csoportos korrekciós alkalomra nem tervezünk Szülők Iskoláját, így lehetőség nyílik rugalmas időpont-áthelyezésre, ami biztosítja az esetleg elmaradt órák pótlását.

Célja a család felkészítése a fogyatékos gyermek folyamatos (éveken át tartó) segítésére. Ezt gazdag tartalom összeállításával és az érdeklődést követő, évről-évre finomított tematikával valósítjuk meg.

A gyengénlátó, aliglátó gyermeket nevelő családok számára szervezett rendszeres összejöveteleken a szülők reális képet nyernek látássérült gyermekük érzékelési korlátairól, megismerik a gyengénlátók épekétől eltérő fejlődésmenetét, módszertani tanácsokat kapnak az adekvát segítségnyújtáshoz. Megismerkednek a pedagógiai szempontú látásvizsgálat lényegével, eszközeivel, elsajátítják a vizsgálati eljárást. Tájékoztódnak a fogyatékos gyermeket nevelő családokat megillető szociális juttatásokról, az integrált nevelés lehetőségeiről, feltételeiről. Különösen sokat foglalkozunk nevelési kérdésekkel, tanácsadással. A szülők meggyőzését azért tartjuk nagyon fontosnak, hogy képesek legyenek vállalni és gyakorolni a lelkifurdalástól és túlzásoktól mentes, következetes, elfogadó, segítő, bátorító, követelő szülő szerepet, ami gyermekük kiegyensúlyozott személyiségfejlődésének biztosítója. Az önállóságra, önkiszolgálásra nevelés lényegtelennek tűnő kisgyermekkorai kérdéseire adott szülői választól is függ, milyen lesz a felnövő gyermek: látássérülten is tevékeny, küzdőképessé, kudarctűrő, kiegyensúlyozott, boldog vagy tehetetlen, önző, élőködő felnőtt.

Lehetőség nyílik érdekképviseleti tevékenység kezdeményezésére és a sorstárs szülők közötti kötetlen beszélgetésre is. A szülők egyéni kérdéseikre is választ kapnak.

A Szülők Iskolájának anyagából a családi nevelést segítő program néhány részlete a „Szülők nehéz helyzetben” című nevelési tanácsokat tartalmazó füzetben nyomtatásban is megjelent.*

9. A korlátozott érzékelés megtapasztalása: gyakorlatok szimulációs szemüveggel

Mire szolgál a szimulációs szemüveg, mit várunk a szimulációs gyakorlatoktól?

Aki jól lát, az nehezen tudja elképzelni a gyengénlátó vagy az aliglátó látásélményét. Pedig jó lenne ismernie a szülőnek, óvónőnek, pedagógusnak ahhoz, hogy megfelelően tudja segíteni látássérült gyermekét, tanítványát. Szimulációs szemüveggel

* Vargáné Mező Lilla (szerk.): Szülők nehéz helyzetben. Nevelési tanácsok. Gyengénlátók Általános Iskolája és Diákotthona, Gyógypedagógiai Szakszolgálat, Bp., 1999.

próbáljuk a gyengénlátás különböző típusait és súlyossági fokozatait érzékeltetni. A szülő és a pedagógus saját közvetlen tapasztalatai módosítják az attitűdöket, erősítik az empátiát és afelé hatnak, hogy az elvárások és a segítség igazodjanak a gyengénlátó és aliglátó kisgyermek vagy tanuló látóképességéhez. Eddig két emlékezetes eset fordult elő: egy szülő, akinek két aliglátó gyermeke van, egyszerűen nem tudta rászánni magát, hogy felvegye a szemüveget; egy másik pedig elkérte, és otthon egy hétig le sem vette, mindent ebben csinált.

Az általunk ismert amerikai gyártmányú szimulációs szemüvegek többfélék. Az egyik dioptriás lencsét használ, s a lencsékkel és mesterséges homályokkal rossz látásélességet érnek el, tölcsérrel beszűkítik a látóteret; a másik módszer követői plán (dioptria nélküli) üveget vesznek alapul és különböző vastagságú fóliával szimulálják a rossz látást. Mi ez utóbbit tartjuk jobbnak, mert az esetleg meglévő szubjektív töréshibák rontják vagy semlegesítik a szimulációs szemüveggel mesterségesen befolyásolt (elrontott) látásélességet.

Iskolánk vásárolt egy ilyen 8 darabos készletet, azután magunk is preparáltunk diagnózisokban körülírt betegségeknek megfelelően szemüvegeket, úgyhogy ma már 20-30 fős szülő- vagy pedagóguscsoport számára is tudunk szimulációs gyakorlatot tartani.

Természetesen ahány diagnózis, annyiféle látásromlás van a valóságban – a szimulációs szemüvegekkel nem úgy látunk, mint pl. a szürkehályog, a macula degeneráció, a ROP vagy a látóideg-sorvadás miatt látássérült gyermekek.

Teljesen jól látó kollégáink vízustábla segítségével bemérték a vízusértékeket, és így távolra valóban képesek vagyunk 0,04, 0,08, 0,1 vagy 0,25 stb. vízusnak megfelelő látóképességet szimulálni a gyakorlatokhoz. A szemüveg széli részeinek leragasztásával különböző fokú látótérszűkületet is szimulálni tudunk.

Senki se gondolja azonban azt, hogy egy ilyen szemüveggel pontosan úgy lát, mint gyengénlátó gyermeke! Arra is gondolnunk kell természetesen, hogy minket a látóként szerzett tapasztalataink segítenek, míg a gyengénlátó, aliglátó gyermek csökkenő látással szerzett tapasztalatokon nőtt fel. Ennek következtében a különböző környezeti tényezők eltérő információs értékűek lesznek számunkra.

Szimulációs szemüveggel különböző feladatokat végeznek a résztvevők a gyakorlatok során:

- tájékozódási feladatok (épületen belül ajtószám keresése, lépcsőjárás stb.);
- önkiszolgálási helyzetek (töltés pohárba, ruha hajtogatása, zoknipárosítás stb.);
- élet-, játék-, óvodai és iskolai helyzeteknek megfelelő gyakorlatok: mozgó tárgy követése;
- közeli látást, látás-mozgás koordinációt igénylő tevékenységek: tárgy- és képfelismerés, gyöngyfűzés (minta után is) stb.;
- pedagógus-továbbképzéseken az iskolai helyzeteket jobban hangsúlyozzuk: tábláról, könyvből olvasás, feladatvégzés írásvetítővel.

A fényviszonyok, a szemléltetési távolság, a betűtípus és -méret változtatásával befolyásoljuk a láthatóságot. Hasonló módon tapasztaltatjuk meg speciális füzetek használatának létjogosultságát is. A szimulációs szemüvegekkel végzett gyakorlatok után a pedagógus jobban figyelembe veszi tanítványa látóképességét a feladattámasztásban és követelménytámasztásban, a szülő is megtapasztalja, hogy milyen reális elvárásokat támaszthat gyermekével szemben.

Először nincs mindenkin szemüveg, figyelhetik, értelmezhetik a „szemüvegesek” viselkedését, reakcióit. Természetesen a csoportok szerepet cserélnek.

A szimulációs szemüvegekkel történő gyakorlatok pszichés körülményeit is irányítja és ellenőrzi a gyakorlatvezető (előzetes tájékoztatás; önkéntesség; szédülés, túlterhelés esetén a gyakorlat felfüggesztése; tájékozódáshoz segítség biztosítása; veszély és baleset megelőzése stb.).

A szemüveget felvevő szülő vagy pedagógus először kétségbeesik, megdöbben, aztán elkezd figyelni. Amikor látja, hogy a szimulációs szemüveg feladathelyzetben másoknál milyen nehézségeket okoz, amikor önmaga is átéli mindezeket, akkor értékeli át tanítványa, gyermeke helyzetét. Rájön arra, hogyan segíthet az otthoni/iskolai környezet átalakításával, valamint a játék és a tanulás optimális feltételeinek biztosításával. Miután saját maga megtapasztalta, hogy a csökkent látóképesség mellett a környezeti feltételek megváltoztatása javíthat a látásteljesítményen, job-

ban elvárható, hogy informálódjon tanítványa igényeiről és alkalmazkodjon azokhoz (nagyobb méretű legyen a látnivaló, kontrasztosabb legyen, közelebbről nézze, szükséges-e helyi megvilágítás stb.).

A szervezet hálózatépítő tevékenysége

Ma még nem részesülhet minden sajátos nevelési igényű gyermek iskolarendszerű nevelésben-oktatásban – súlyos állapotúak esetében az önkiszolgálás elemi szintjére juttatás a cél.

Az egységes gyógypedagógiai módszertani intézmények (EGYMI) gyógypedagógusai szakszolgáltatásokat biztosítanak, ezek közül a gyógypedagógiai tanácsadás jelentősége emelhető ki, amely közvetlen pedagógiai, pszichológiai segítséget nyújt a sajátos nevelési igényű gyermek neveléséhez.

A sajátos nevelési igényű gyermek ingyenesen részesülhet a számára szükséges speciális fejlesztésben attól kezdődően, hogy sérülését megállapították. Az óvodákban és az iskolákban számukra sérülésspecifikus rehabilitációs célú fejlesztő foglalkozást kell szervezni [Kt. 30.§ (2)-(3)]. A sérülés jellegétől függően országos, regionális vagy megyei szinten szervezett intézmények tudják ezt biztosítani. Emiatt a speciális pedagógiai segítség nem jut el minden rászorulóhoz.

A szülők gyakran a Budapesten működő, országos ellátást biztosító intézményeket keresik fel sajátos nevelési igényű gyermekükkel fejlesztés céljából, ahol a foglalkozásokra hetente, kéthetente, esetleg havonta kerül sor attól függően, hogy a család hogyan tudja megszervezni utazását.

Aki vidéken él, és lakóhelyén szeretné igénybe venni gyógypedagógus segítségét, szervezett szolgáltatás hiányában fizet a nem is mindig szakszerű fejlesztésért – a törvény jogosultságról és ingyenességről szóló paragrafusait megcáfolja az élet. A sérült gyermeket nevelő családok gyakran költöznek a jobb ellátás és iskoláztatási lehetőségek miatt nagyobb vidéki városba vagy a fővárosba, ahol a fogyatékosok életpálya-kilátásai is jobbak.

Milyen témák foglalkoztatják a szülőket, milyen segítségekre, milyen szolgáltatásokra lenne szükségük?

Krízisintervencióra a születés után közvetlenül, ha már akkor lehet tudni, hogy sérült a baba, illetve a fogyatékoság kiderülésekor...

Ha kiderül, hogy az újszülött gyermek fogyatékos, nem szabadna az anyát egyedül hagyni a problémával. Elsősorban az ő személye hangsúlyos ilyenkor, hiszen a gyermek elfogadása itt kezdődik: el kell kezdenie táplálni gyermekét, lassan az anyai szeretet bontakozna, miközben az anya csak kínlódik, és teljesen kilátástalannak látja a helyzetét.

Beiskolázáskor sérülésspecifikus tanácsadásra...

Az iskolaválasztás az egyik legizgalmasabb kérdés minden, gyermeket nevelő családban. Így van ez akkor is, ha a gyermek sajátos nevelési igényű. Óvodát is nehéz volt találni számára –például gyengénlátók számára nem létezik külön óvoda (!), nem is volt sosem. A módszertani intézmény dolgozói javasolják, hogy nézzék meg az iskolát, személyes látogatás során mutassák be a gyermeket is, és éljenek a nyílt napok alkalmával, az iskolalátogatás, óralátogatás lehetőségével. Ekkor figyeljék meg, hogy a tanító mennyire figyel a gyerekekre. Az iskolaválasztást segítő szempontsort a szülővel a gyengénlátó EGYMI-ben megbeszélik, át is adják.

Információkra a sajátos nevelési igényű gyermek óvodai, iskolai elhelyezésének lehetőségeiről (integrált, szegregált oktatás, törvényi szabályozás, szülői jogok...).

A látássérült gyermekek óvodai és iskolai felvételénél is gyakran előfordul, hogy a szülő nehezen talál olyan intézményre, amely gyermekét befogadná. Ha felveszik, még nem jelenti azt, hogy megkapja a szükséges eszköztámogatást, rehabilitációs, rehabilitációs fejlesztést. A kérdés megoldása az integráció lehetőségének és az ezzel járó kötelezettségeknek a szinkronba hozásával oldható meg.

Ma az elsődleges integráló erő a támogató előírások és a szülői szándék. Az elfogadó társadalom nem más, mint az egyes elfogadó szemléletű, magatartású emberek összessége. Ma sokan beszélnek toleranciáról, de türelmetlenül, idegenül bámulják azt, akinek valami problémája van. Sokan beszélnek integrációról, ám nem szeretnék, ha

gyermekük padtársa fogyatékos lenne. De van olyan szülő is, aki integráló iskolát keresett elsős gyermekének azért, hogy egészségesként megismerje és kiskorától megszokja: akadályozottsággal élő társai is teljes életet élhetnek és élnek.

A segítő ötletei, javaslatai

Sokoldalú tájékoztatás biztosítása a szociális ellátásokról

A szülők sokszor bizonytalanok olyan kérdésekben, amelyekben pedig saját jól fel-fogott (gyakran anyagi) érdekük szempontjából tájékozottnak kellene lenniük:

- Gyakran találkozik az utazótanár olyan szülővel, aki nem kap felemelt családi pótlékot, mert nem tudta, hogy az jár neki a fogyatékos gyermekek után.
- A sérült gyermek 14 éves koráig egyedi elbírálás alapján meghosszabbítható a gyes, de nem veszik igénybe, mert nem értesültek róla.
- Nem ismerik az utazási kedvezményeket.

Érdekképviselő erősítése

A szervezett fellépés sokkal eredményesebb az érdekek érvényesítésében, mint az elszigetelt egyéni megnyilatkozás. Emlékezetes siker volt például egy néhány évvel ezelőtti kezdeményezés, amikor egy szülői egyesület fellépésének hatására megváltozott a tanévkezdés időpontja.

Mindenféle szervezkedés alapja az érdekazonosság. Szórványosan lehet gyűjtést szervezni 1-1 műtétre váró gyermek esetében, vagy szót emelhetnek a fogyatékos gyermek otthoni ápolási költségének emelése érdekében – ahogy ez most aktuálisan történik. Születnek hangulatkeltés és tájékoztatás céljából újságcikkek, megdöbbenő tv-riportok egyéni kezdeményezésből, de hathatós eredmények reményében igazán egy szülői egyesület vagy más érdekvédelmi csoportosulás tud fellépni.

Külföldön harcos szülői szervezetek alakultak, amelyek határozottan emelnek szót minden esetben, amikor gyermekeiket érintő döntések születnek, és eredményesek. Egy erős szervezet sok munkatárssal dolgozik, a terhek megoszlanak. Széles körű PR-

tevékenységre és jól szervezett kampányokra is szükség van. Állami támogatást is élveznek, és pályázatok útján biztosítják a működéshez, segítő programokhoz szükséges pénzt.

Magyarországon nehézkesen alakulnak és működnek a szülői szervezetek – széles körű hagyományok és tapasztalatok nélkül.

A hivatalos érdekvédelmi szervezetek, a fogyatékosok országos szövetségei pedig a gyermekek, fiatalok érdekképviselését nem vagy éppen csak érintőlegesen képviselik. Mindenképpen szükség lenne ezen a téren összefogásra.

Hozzájutás technikai, gyógyászati és tanulást segítő eszközökhöz

A technika, ami csak elképzelhető volt a világitástechnikában, optikai újdonságokban, az a márkaképviselőknél, forgalmazóknál megtalálható. A különféle korszerű optikai és elektronikai eszközök mára mind elérhetővé váltak Magyarországon is. A távcsőszemüveg, a teleszkóp, az elektronikus olvasókészülék sok, viszonylag jó közeli vízusú, aliglátó gyermek számára lehetővé teszi a síkírás-olvasás elsajátítását – ezek nélkül az eszközök nélkül a „vakos” tapintó olvasást kellene tanítani nekik. Sajnálatos módon ezeket a drága eszközöket nem támogatja a társadalombiztosítás.

A fogyatékkal élő gyermekeket már óvodáskorban segítik a szakemberek abban, hogy meglévő látóképességüket minél jobban fel tudják használni, majd az általános iskolában sajátítsák el a tanulást, tájékozódást, kommunikációt segítő berendezések használatát, amelyek segítségével felnőttekkorukra a társadalom teljes értékű, sikeres tagjaivá válhatnak.

Szülősegítő szolgáltatások Kaposváron

Nagné Heidenwolf Ezsébet és Nagné Tóth Ibolya,
Duráczky József Pedagógiai Fejlesztő és Módszertani Központ, Kaposvár

A Duráczky József Pedagógiai Fejlesztő és Módszertani Központ a Dél-Dunántúl, Somogy Megye és a megyeszékhely földrajzi középpontjában működő, közlekedési szempontból jól megközelíthető gyógypedagógiai intézmény, mely folyamatos fejlesztések, bővítések eredményeként széles körű gyógypedagógiai ellátó központtá vált.

Intézményünk a Dél-Dunántúli régió 0–16 éves korú hallássérült gyermekeit látja el. A gyermekek egy része speciális intézményben tanul, illetve jár óvodába, másik részük korai fejlesztett, illetve integrált. A korai gondozást és az integráltan tanuló hallássérült gyermekek ellátását a régióban utazótanári formában végezzük.

A mind korábbi életkorban történő diagnosztizálás, a megfelelő hallókészülékkel történő ellátás, a speciális terápia korai megkezdése, újabban pedig a cochleáris implantációs műtétek számának emelkedése teszi lehetővé, hogy a hallássérült gyermekek közül mind többen ép érzékszervű társaikkal együtt sajátíthassák el a nyelvi kommunikációt. Ennek érdekében 1991-től fokozatosan kiépítettük utazótanári formában is a korai gondozást, valamint a többségi óvodába, iskolába járó gyermekek segítségét.

Az utazótanári szakszolgálat feladata egyrészt, hogy biztosítsa a mind korábbi életkorban a hallókészülékkel történő ellátást, a speciális terápia megszervezését, cochleáris implantációs műtetre való felkészítést, másrészt hogy segítséget nyújtson a befogadó óvodák, iskolák pedagógusainak. A hallássérült gyermekeket és családjukat otthonukban keressük fel, ahol speciális fejlesztésben és tanácsadásban részesítjük őket.

A szülői igényeket figyelembe véve, az ellátás megkönnyítése érdekében decentrumokat hoztunk létre (Nagykanizsa, Letenye, Szekszárd, Fadd).

Utazótanári tevékenységünk egyik fontos pillére, hogy „az egész család legyen aktív részese a fejlesztésnek”, egyetértésre talált a szülők körében. Ennek az elvnek támogatására hoztuk létre szülősegítő szolgáltatásainkat, a szülőklubot, az eszköz-kölcsönzőt, a „Fecske-tábort”, az intenzív foglakozások lehetőségét, s támogattunk minden olyan kezdeményezést, amely a szülők kompetenciáját erősíti. A fentiek alapján úgy gondoljuk, az említett szolgáltatások egy egységnek tekinthetők, ezért valamennyiről tájékoztatást nyújtunk, természetesen a Szülőklub történetén keresztül.

A Szülőklub célja

A Szülőklub célja, hogy találkozási lehetőséget biztosítson hallássérült gyermekek szüleinek, ahol megoszthatják gondolataikat, problémáikat, ahol segítséget kaphatnak gyermekeik neveléséhez, fejlesztéséhez, ahol sokoldalú támogatást kapnak a hallássérült gyermekek integrációjához is, elősegítve a társadalomba való beilleszkedésüket.

Konkrét célok

- Találkozás sorstárs szülőkkel, traumák feldolgozásának segítése.
- Tapasztalatok átadása a diagnózis kézhez vételétől a megfelelő készülék – szükség esetén implantátum – kiválasztásán át az otthoni egyéni fejlesztésig.
- Óvoda- és iskolaválasztás – integrált vagy speciális; a hasonló sorsok és elérhető eredmények megmutatása.
- Integráltan élő hallássérült gyermekeknek és szüleinek találkozási lehetőség.
- Beszéd-, nyelvfejlesztési lehetőségek sokoldalú bemutatása.
- Együttműködési készség fejlesztése.
- Ötletek átadása a meséléshez.
- Otthoni tanulás során hasznosítható ötletek.
- Hallássérült gyermekek olvasási igényének felkeltése, a könyvtárhasználat segítése.
- Drámapedagógiai eszközök segítségével a mese személyiségfejlesztő hatásának elősegítése.
- Kamaszkor, viselkedési problémák kezelésének megkönnyítése.
- Kikapcsolódás, feltöltődés.

A Szülőklub története

A Szülőklub létrehozásakor döntő volt, hogy a szülők igényelték a sorstárs szülőkkel való kapcsolatfelvételt, személyes találkozást, és mi is azt tapasztaltuk, hogy egymástól kaphatják a legtöbb segítséget, a legtöbb bátorítást. Fontos szempont volt az is, hogy elsajátítsák azokat a fejlesztő módszereket, melyekkel gyermekük optimális fejlődésmenete biztosítható. Kezdetben rendezvényeink egynaposak voltak, melyeket munkanapokon tartottunk, évente két alkalommal. Többségében az anyák jöttek el gyermekükkel. A fárasztó, esetenként hosszú utazás, a rendelkezésünkre álló idő rövidege nem biztosította megfelelően céljaink megvalósítását, a szülői igények kielégítését. Szervezési és módszertani változtatás vált szükségessé. Ehhez segített hozzá bennünket a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány 1997-ben kiírt pályázata szülői tanfolyamok, szülőklubok működtetésére. Azóta a közalapítvány és intézményünk anyagi támogatása segítségével rendszeresen szervezzük a találkozásokat. Rendezvényeinkre évente három alkalommal kerül sor. Péntek délutántól vasárnap délig vagyunk együtt.

Mivel intézményünk régiós feladatokat lát el, a szülők nagy területről érkeznek, ezért célszerűnek találtuk, hogy az összejöveteleket egész hétvégére tervezzük. Az elmúlt években ez jól bevált, a szülők is elégedettek ezzel a szervezési formával, mert így mód nyílik a személyes beszélgetésekre, kihasználva az esti időszakokat is.

Résztevők köre

A hallássérült gyermekek, enyhétől a súlyos fokú hallássérülésig, illetve halmozottan sérült hallássérült gyermekek (néhány gyermeknél előfordul társuló fogyatékoság is, pl. mozgás-, mentális elmaradás, tanulási zavar), szüleik és halló testvéreik; esetenként nagyszülők is részt vesznek a Szülőklub rendezvényein. A gyermekek széles életkori skálán helyezkednek el, a legfiatalabb résztvevő fél éves, a legidősebb 16 éves volt. A nagy életkori különbségek jól szolgálják céljainkat, mert az idősebb gyermekek szülei sok segítséget, lelki támaszt tudnak adni a fiatalabb gyermekek szüleinek. A részt vevő családok létszáma folyamatosan nő, így szükségessé vált a Szülőklubon belül két csoport létrehozása, melyek a korai fejlesztésben részt vevő gyermekek és családjuk, valamint az integrált ellátásban lévő gyermekek és családjuk. A széles életkori skálát a szabadidős programok szervezésénél is figyelembe vesz-

szük. Ez az előkészítés, a szervezés során nagy figyelmet kíván a szervezőktől, hiszen egyes programok külön, mások közösen zajlanak a szülők számára. A gyermekeknek korcsoportonként biztosítjuk a hasznos időtöltést, fejlesztést.

A Szülőklubon részt vevő szülők egymástól távol élnek, más alkalommal nem nyílik lehetőségük a sorstárs szülőkkel találkozni. Nemcsak gondjaikat, problémáikat oszthatják meg egymással, de tapasztalataikat és sikereiket is. Úgy véljük, leghitelesebb olyan ember szájából hallani az örömekről, kudarcokról, aki saját maga is átélte azokat. A gyermekek között barátságok szövődnek, várják a találkozásokat, az együtt töltött vidám, programdús hétvégéket.

A Szülőklub finanszírozása

Kezdetben megpróbálkoztunk egynapos, majd kétnapos szervezéssel, de ezek nem hozták meg a várt eredményt, sem a résztvevők száma nem nőtt, sem a családok összetétele nem változott. Az első próbálkozás a hétvégi háromnapos szervezéssel jól sikerült, az egész család részt vett, programjainkat, céljainkat meg tudtuk valósítani. Így kialakult az azóta jól működő forma, hogy évente 3 alkalommal egy-egy hétvégén találkozunk. A szülőknek is kedvező volt ez, mert sokan távol laknak, a hosszabb utazások miatt rövidebb idő állna rendelkezésre a programok lebonyolításához. Ha nem hétvégére szerveznénk a programokat, a gyermekek iskolából történő elkerése is nehézségbe ütközne, valamint a szülők munkahelyről történő eljövetele is problémát okozna.

Eleinte a hétvégék pénzügyi fedezetét a sikeres pályázatokból biztosítottuk. A halló gyermekek költségeit a szülők fedezték.

Amióta a közalapítvány nem támogatja a részvételi költségeket (étkezés, szállás), minden alkalomra szponzorokat kell keresnünk, hogy a családok étkezési költségeit csökkentjük. A családok többsége többletköltséget nehezen tud vállalni. Ugyanakkor szeretnénk – a szülői igényekkel összhangban – ha folytatódna a hagyomány, hogy az egész család itt van a rendezvényeken. Az apák is fontos szereplői a fejlesztésnek, természetes, hogy ők is részt vegyenek a Szülőklub foglalkozásain. A halló testvéreket sem szeretnénk kizárni. Tudjuk, hogy a szülők jelentős része anyagi gondokkal küzd, hiszen mint utazótanárok jól ismerjük a körülményeiket: ha a hétvégék költségét (szállás, étkezés) teljes egészében nekik kellene viselni, jóval kevesebben tudnának a programokon részt venni. Elsősorban azok nem élhetnének a lehetőséggel,

akiknek leginkább szükségük lenne a segítségre. Szülők, gyermekek várják ezeket az alkalmakat, a családok összefognak, egymást is támogatva. Úgy tudtuk fenntartani a háromnapos formát, hogy több család vállalta egy-egy étkezés finanszírozását, illetve alapanyag biztosítását, így az egy családra jutó költségek jelentősen csökkentek. Egy-egy alkalomra sikerült a szülőknek és az utazótanároknak szponzorokat is találni. Bár ez minden esetben esetleges, nem lehet vele előre tervezni.

A szállást intézményünk térítésmentesen bocsátja a Szülőklub rendelkezésére. A lebonyolításhoz rendelkezésünkre áll intézményünk valamennyi helyisége, technikai berendezése.

Úgy gondoljuk, ha anyagi gondok miatt megváltoztatnánk a szervezési formát, elmaradnának a kötetlen, jóízű esti beszélgetések, a folyamatos. Fontos, hogy szakemberekkel is rendszeresen találkozhassanak a szülők. Az intenzív hétfégi programok erre is lehetőséget teremtenek.

Szervezési feladatok

A három napot átfogó rendezvény precíz, pontos szervezést igényel. Az összejövetel időpontjáról időben kell tájékoztatni a szülőket, hogy tervezni tudják részvételüket. Az előadókat is időben kell felkérni, hiszen sokuk nagyon elfoglalt, annak ellenére, hogy hétfégén van a rendezvény. A távollakó előadóknak (döntően budapestiek) általában egész napját igénybe veszi, ha elfogadják felkérésünket. Ezeket a szempontokat a költségek tervezésénél is figyelembe kell venni. Amikor befutnak a szülői jelentkezések, megrendeljük az étkezést és a szállást. Mindezeket a feladatokat az utazótanári csapat végzi. Leírva talán egyszerűnek tűnik, a gyakorlatban nehezebb. Sok részletkérdésre kell figyelni, hiszen ezek biztosítják a zökkenőmentes lebonyolítást.

A hétfégi rendezvényeken valamennyi utazótanár részt vesz, aktívan közreműködik a programok szervezésében. Míg az előadások, szülőknek szóló programok zajlanak, a gyermekek szakszerű felügyeletéről gyógypedagógus kollégáink gondoskodnak.

A Szülőklub programjának összeállítása

A programok összeállításánál kezdetben a saját személyes tapasztalataink, elképzeléseink vezettek bennünket. Természetesen már ezek is tartalmazták a szülői igényeket, hiszen a velük való személyes kapcsolatok során alakultak ki az elképzelések. A továbbiakban igényfelmérő kérdőíveket is készítettünk, de a személyes beszélgetésekből nyert információk mai is fontosak. Természetesen ma már minden alkalommal készítünk igényfelmérést, egy-egy program végén összegezzük a tapasztalatokat, ezeket felhasználjuk a következő alkalom szervezésekor, valamint a következő pályázat elkészítésekor.

A szülők többsége, amikor szembesül a sérülés tényével, nem rendelkezik semmilyen információval a hallássérüléssel kapcsolatban, így gyermeke speciális szükségleteit sem ismeri. A fejlesztés során a gyógypedagógussal együttműködve szerez egyre több ismeretet, amelynek segítségével képes lesz gyermeke szükségleteit felismerni. A szükségletek felismerése vezet ahhoz, hogy igényeit meg tudja fogalmazni. Mindehhez elengedhetetlen a szülő-gyógypedagógus partneri kapcsolata. A szülőklub megerősíti a szülőt szülői szerepében, egyben továbbfejleszti a partneri viszonyt a szülő és a szurdopedagógus között, amely elengedhetetlen a sajátos nevelési igényű gyermekek eredményes fejlesztéséhez. A jól szervezett, szülői igényekre épülő programok erősítik a szülő-gyermek kapcsolatot is. Ha a szülőnek sikerül gyorsabban fel dolgozni az őt ért traumát, akkor hamarabb fordul gyermeke felé, eredményesebben tud vele foglalkozni.

A szabadidős programokat mindig úgy szervezzük, hogy halló és hallássérült gyermekek számára is hasznos legyen.

Ezen programok leírásán keresztül kívánjuk alább bemutatni Szülőklubunk működését; kiemeljük azokat a tevékenységeket, melyek időről időre visszatérnek.

Szülők egymás között

„A klub megalapításával megismerkedhettünk hasonló problémával küzdő szülőkkel és gyermekekkel, gyógypedagógusokkal, akik segítették és segítik munkánkat” (Szülői vélemény, részlet)

A Szülőklub létrehozásakor valóban ez volt a legelső cél. Ezek a szülők egymástól távol lévő falvakban, városokban élnek, nem tudnak egymásról. A Szülőklub lehetőség arra, hogy megismerjék, és segíteni tudják egymást. Ezt a célt szolgálják az esti kötetlen beszélgetések, az apaklub, a közös tevékenységek, kirándulások.

Segítség az otthoni fejlesztéshez

„Az összejövetelen elhangzott előadások, beszélgetések során sok olyan információt kaptunk, ami felvázolta számunka, hogy mi mindent tudunk tenni a beszéd fejlődése érdekében. Emellett jó volt látni azokat a gyerekeket, akik már előrébb jártak, tudtak beszélni, megmutatták nekünk, hogy nem szabad kétségbeesni, van lehetőség a teljes értékű életre.” (Szülői vélemény, részlet).

Az eltelt több mint tíz év alatt számos hazai és külföldi előadó megfordult Szülőklubunkon. Az előadók közül az aratott sikert, aki közérthetően, nem a szakmai nyelvezetet használva tudott segítséget adni a szülőknek. Az ilyen előadótól szívesen kérdeztek a szülők, tárták fel előtte személyes problémáikat. Sajnos voltak olyan előadók is, akik nem gondoltak arra, hogy nem szakembereknek tartanak előadást.

„Most én meséltem arról, hogy milyen módszerrel tanulunk együtt kislánnyommal. Elhoztam az otthoni gyakorló füzetét és beszéltem arról, hogy milyen feladatokat találok ki neki. Az a célom, hogy inkább játéknak vegye, s legyen kedve az iskolai lecke után még gyakorolni. Beszéltünk még a napló, a szótár szerepéről is. Szóval próbáltam segíteni a többi szülőnek, hogy nekik már könnyebb legyen az indulás.” (Szülői vélemény, részlet)

„A szabad estéken előkerülnek a szülőkkel együtt írt, rajzolt naplók, amelyek nagyon érdekesek, és arra készítetik a többi szülőt, hogy ők is írjanak, rajzoljanak a gyerekekkel együtt nap mint nap.” (Szülői vélemény, részlet)

Fontos, hogy a szülők sok pozitív példát lássanak. A videoelemzések, gyakorlati bemutatások azt a célt szolgálják, hogy a mindennapi élethelyzeteken keresztül tudják segíteni gyermekük beszéd-, nyelv fejlődését. A foglalkozásokról készült videofelvételek egy részén szülők foglalkoznak a gyermekeikkel. A felvételeken nyomon követhető a gyermekek fejlődése, bemutatathatók, elemezhetőek mindazok az eljárások, amelyek eredményesebbé tehetik a gyermekekkel való otthoni foglalkozást, ez mintául is szolgál a többi szülő számára.

A kézműves foglalkozások mindig örömteli, alkotó légkörben zajlanak. Az érdekes tevékenységek közepette a kézügyesség mellett szinte észrevétlenül fejlődnek nyelvi készségeik is. Közben megtanulnak jobban figyelni egymásra, megtanulnak segítséget kérni és elfogadni, illetve segítséget nyújtani.

Hagyomány lett a Szülőklubunk összejövetelein, hogy a napi programokat mozgás- és hallásfejlesztő játékokkal zárjuk. A szülők itt is sok ötletet kapnak a gyermekükkel való otthoni játékos, vidám, egyben fejlesztő foglalkozásokhoz.

A Szülőklubot úgy szervezzük, hogy az elméleti előadások mellett mindig mód nyíljon a gyakorlati bemutatásra is. Ennek keretében szerveztünk például közös vásárlást, ételkészítést. Bemutattuk a szülőknek, hogyan lehet ezeket a tevékenységeket úgy szervezni, hogy az hozzájáruljon a hallássérült gyermek beszéd-, nyelvfejlesztéséhez.

A pszichológus válaszol

„... azért jó a konfliktuskezelési tréning, mert itt fel tudom mérni, hogy jól oldom meg a nehéz helyzeteket, vagy át tudok-e lépni a mindennapi problémákon.” (Szülői vélemény, részlet)

Nagy hangsúlyt fektettünk arra, hogy a szülők problémái felé nyitottak legyünk, segítsünk a konfliktusaik megoldásában, a trauma feldolgozásában.

Pszichológust, drámapedagógust és mentálhigiénés szakembert is bevontunk ebbe a tevékenységbe.

Játék, szórakozás, kikapcsolódás

„A mindig zsúfolt programokba azért belefér egy-egy kirándulás is. Amit mind a gyermekek, mind a felnőttek egyaránt szeretnek. Ezek a felszabadult programok elősegítik a családok ismerkedését, az új szülők minél hamarabbi befogadását. Az idejáros családok között szoros barátságok alakulnak ki. Nemcsak egy-egy szülőklub rendezvényén találkozunk, hanem azon kívül is. Tehát érdekel bennünket a másik sorsa.” (Szülői vélemény, részlet)

Mindig örömmel vesznek részt a családok a kötetlen, ugyanakkor ismereteket is nyújtó kirándulásokon, táborozásokon, de meg kell jegyezni, hogy vannak családok, melyeknek a Szülőklub jelenti az egyetlen „nyaralási” lehetőséget. Így jutottunk el a Balatonra, Ópusztaszerre, Gunarasra, Abaligetre és még számos szép helyre.

Együtt a befogadókkal

Az integráció egyik alappillére a jó befogadó közösség. A szülőknek a saját lakóhelyükön, környezetükben kell ezt megtalálni. Ehhez kapnak segítséget, amikor hallássérült gyermekek óvodai, iskolai befogadása terén már tapasztalatokkal rendelkező tanítókat, óvónőket hívtunk a Szülőklubra. A szülők nagyon aktívak ezeken a programokon, többen szerették volna vendégként körünkben fogadni az ő gyermekük tanárát, óvónőjét. Természetesen a programok összeállításánál erre figyelemmel voltunk. Minden befogadó pedagógustól tanultak valami újat a szülők és mi, gyógypedagógusok is. A tanulás kölcsönös volt, mert Szülőklubunk hangulata, légköre a nálunk vendégeskedő pedagógusokra is hatást gyakorolt. Sokan itt értették meg azokat az óriási erőfeszítéseket, amiket a szülők tesznek gyermekeikért.

Apaklub

Örömmel mondhatjuk, hogy az apák is aktív részesei minden programnak. Beszélgetések, viták során mindig elmondták véleményüket, a gyerekekkel közös foglalkozásokon is szívesen együttműködtek.

Az apaklub – ha nem is neveztük annak –, már régóta működött. 2005-ben szerveztünk először Apaklubot, melynek vezetését egy férfi kollégánk vállalta. Első alkalommal a serdülőkor problémáiról, illetve általános nevelési problémákról beszélgettek az apák egy mentálhigiénés szakemberrel, a következő alkalmakkor a pszichológus válaszolt, majd a „mese szerepe a gyermek nyelvi fejlesztésében” következett. A komoly programokat mindig játékos, sportos tevékenység követte, amelyen már a gyerekekkel együtt vettek részt az apák.

Az anyák nehezményezték, hogy anyaklub miért nincs, ezért nekik is szerveztünk külön klubestet, ahol szépségápolási tanácsokat kaphattak kozmetikustól, asszonytornán vehettek részt.

Szülői érdekvégyenesítés

Kiemelt célként kezeltük, hogy a szülők érdekvégyenesítő képességét is fejlesszük, hiszen a helyi csatákat gyermekük integrálásáért, a szolgáltatások biztosításáért nekik kell megvívni.

Kezdetektől törekedtünk arra, hogy a szülők ismerjék a gyermekeiket megillető, a törvények által biztosított jogokat és kötelezettségeket. Meghívott szakértő vendégeink ismertették a sajátos nevelési igényű gyermekek által igénybe vehető pozitív diszkriminációs lehetőségeket. A szülők többször megtapasztalták, hogy a segítség nem automatikus, gyermekeik érdekében fel kell lépniük. Ugyanakkor azt is látták, hogy sikert csak együttes fellépéssel lehet elérni. Kerestük a kapcsolatot más szülői szervezetekkel, akik már rendelkeztek a civil érdekvégyenesítés terén tapasztalatokkal.

Az országban működő több civil szervezet is vendége volt Szülőklubunknak, ahol tapasztalatot cseréltek, megismerték egymás tevékenységét.

Miután megszületett az elhatározás egyesület alapítására, meghívtuk a helyi Civil Ház vezetőjét, hogy tájékoztasson az egyesület létrehozásának módjáról. Az akarat és a tenni akarás megvolt. 2006-ban a szülők hivatalosan is megalakították az egyesületet. Meghatározták az egyesület célját, feladatait, megválasztották a vezetőségi tagokat, megszületett az Alapító okirat. Már csak egy ügyvédi kapcsolatokkal is rendelkező szülő kellett, aki jogi formába öntötte az elképzeléseinket és a Somogy megyei Bíróság *Hallod?! Szülőklub Egyesület* néven bejegyezte a szervezetet.

Szülőkonferencia

Az egyesületté alakulás után merült fel egy összejövetel alkalmával az országos szülőkonferencia ötlete, ahol más hasonló szervezetek problémáit is megismerhetik a szülők, és a közös gondokat, problémákat tolmácsolhatják az illetékes szervek felé.

A hallássérült gyerekek szülei által működtetett klubok általában településenként, az országban elszórtan működnek. A szülőkonferencia célja, hogy az azonos ügyért szerveződött egyesületeket összefogva, a szülők érdekvégyenesítési lehetőségeit növelje.

A konferencia konkrét célja, hogy:

- a hasonló egyesületek közt párbeszéd induljon meg,
- fogjanak össze problémáik megoldásában,
- elmondhassák problémáikat az illetékes minisztériumok képviselőinek,
- összefogottan terjesszék szerveződéseink hírét, és tegyék lehetővé a hasonló helyzetben lévő szülők csatlakozását a működő szervezetekhez,
- gyógypedagógusaink és integráló tanáraink közelebb kerüljenek egymáshoz,
- feladatainkat, problémáinkat egyeztessük, az együttműködést javításuk, élénkítsük.

A konferencia sikeresen lezajlott 2008. február 28-án.

Az eltelt évek alatt gazdag, sokrétű programot sikerült megvalósítanunk. Összejöveteleink színvonalát minden alkalommal emelték azok a hazai és külföldi előadók, akiket az adott terület kiemelkedő elméleti és gyakorlati szakemberei közül hívtunk meg, természetesen a szülői igények figyelembevételével. A több mint tízéves működés alatt kialakultak hagyományaink. Ezeket az újonnan belépő szülők is elfogadták, és beilleszkedtek. Esetenként nehézséget jelenthet az új szülők bekapcsolódása, ezért „mentor” családok állnak az újak mellé, akik megismertetik őket a szokásokkal, hagyományokkal, segítik beilleszkedésüket a csapatba.

Amíg a szülők az előadásokon vesznek részt, addig a gyermekek szakszerű foglalkoztatásáról több szakterületre képezített pedagógus, gyógypedagógus, konduktor kollégáink gondoskodnak. Az ő közreműködésükkel válik kihasználttá, szakmai szempontból teljessé programunk.

- Igény van a 3 napos formára a szülők részéről, mert kevesebbet kell utazniuk, és az esti órákban is együtt lehetnek.
- Több alkalom nyílik a spontán beszélgetésre, a tapasztaltabb szülők lelki támaszt tudnak adni a fiatalabb gyermekek szüleinek.
- Szabadidős programokon a gyermekek és szülők kötetlenebb formában tudják megfigyelni, hogy más szülők hogyan használják ki az adandó lehetőségeket és beszédhelyzeteket a gyakorlatban.

Igényfelmérő kérdőívek összeállítása

Az igényfelmérő kérdőívek összeállítása során arra törekszünk, hogy mind jobban feltárjuk a szülői igényeket. Kíváncsiak vagyunk arra is, hogy a kitűzött célokat mennyire tudtuk megvalósítani, s a mindennapokban hasznosul-e az a tudás, amihez elgondolásaink szerint a szülő a Szülőklubon juthatott hozzá.

Az eltelt években a következőkre kerestünk választ:

- Eredményes volt-e a felhívás, bővült-e a részt vevő családok száma?
- Az átadott ismeretek jelentkeznek-e a szülő-gyermek közös tevékenységében (tapasztalat alapján)?
- Fejlődik-e a szövegértés, mesélési kedv, könyvtárlátogatás, eredményesebben használják-e az internetet?
- Használják-e a drámapedagógiai foglalkozásokon elsajátított fogásokat a mesék feldolgozása során?
- Tudnak-e segíteni gyermeküknek könyvet választani?
- Az új szülők könnyebben elfogadják-e hallássérült gyermeküket a sors-társi közösség hatására?
- A szülők eredményesen képviselik-e gyermekeik érdekeit (oktatás, egészségügy)?
- A szülők segítik-e az újonnan belépő szülőket?
- A halló testvérek mennyire toleránsak, ezt mennyire viszik tovább saját közösségükbe?

Minden évben más-más konkrét cél köré csoportosítjuk a Szülőklub tevékenységét. Ilyenek voltak: a mese szerepe, olvasóvá nevelés, a legmodernebb technikai eszközök, a hallókészülékek, cochleáris implantátumok megismerése, a változások nyomán követése, a sikeres integráció feltételei, gyakorlati kérdései, nevelési kérdések, találkozás más szülői egyesület képviselőivel stb.

„Fecske-tábor”

A szülők egymástól szerzett információkból, saját tapasztalatból is tudják, hogy gyermekeik óvodai, iskolai beilleszkedését meghatározza a befogadó óvodai, iskolai közösség. A hallássérült gyermekek iskolába kerülése új kihívást jelent szülőnek, pedagógusnak, gyógypedagógusnak egyaránt. A kezdés nehézségeinek csökkentése

érdekében tanévkezdés előtt úgynevezett „Fecske-tábort” szervezünk az általános iskolák első osztályába induló hallássérült gyermekeknek, szüleiknek és a leendő első osztályos tanítóknak. Minden év augusztusában rendezzük meg ezt a programot a Somogy Megyei Közoktatási Közalapítvány anyagi támogatásának segítségével.

Célunk, hogy a szülő, pedagógus, gyógypedagógus és a gyermek kölcsönösen megismerje egymást annak érdekében, hogy az iskolakezdés minél zökkenőmentesebb legyen.

A kitűzött célt az alábbi program keretében valósítjuk meg:

- Első nap közös beszélgetésen a szülők elmesélik gyermekük eddigi életútját, illetve bemutatkoznak egymásnak a leendő pedagógusok, gyógypedagógusok is.
- Rövid tájékoztatót tartunk a hallássérülés okairól és következményeiről.
- A tanítóknak megmutatjuk a különféle hallásjavító eszközöket (hallókészülék, beszédprocesszor, adó-vevő, megismerkednek ezek működésével, kezelésével és jelentőségével).
- Az utazótanárok bemutatják, hogy munkájuk során milyen szakmai és módszertani segítséget tudnak nyújtani a hallássérült gyermek oktatásában, a speciális eszközök, módszerek alkalmazásában.
- Délután közös programot szervezünk, ahol kötetlenül beszélgethet, ismerkedhet egymással pedagógus, szülő és gyermek.
- Másnap hallássérült gyermekek integrációja terén már tapasztalatokkal rendelkező befogadó pedagógusok számolnak be gyakorlati tapasztalataikról. Megvitatjuk a hallássérült gyermekek oktatása során felmerülő speciális pedagógiai problémákat s ezek lehetséges megoldásait (értékelés, egyéni fejlesztés, differenciált oktatás).
- Műhelymunka keretében a tanítónők felkészülnek egy-egy tanórára (matematika, olvasás, környezet), ahol a hallássérült gyermekek speciális igényeit is figyelembe kell venniük. A gyógypedagógusok a tervezetet kiegészítik, s ajánlásokat tesznek a hallássérült gyermekek speciális megsegítésére integrált tanórai körülmények között.
- Az eredményes integráció elengedhetetlen a szülő aktív közreműködése nélkül, ezért bemutatjuk azokat az eszközöket, amelyek segítik a tanítónő és a szülő napi rendszeres kapcsolattartását (napló, naptár, egyéni szótár).

A többéves tapasztalat, továbbá a szülők és pedagógusok visszajelzései alapján elmondhatjuk, hogy nagyon fontos szerepet játszik a „Fecske-tábor” a hallássérült gyermekek integrálásában, hiszen a kétnapos rendezvény során a gyermek, a szülő és a pedagógus egymást megismerve, felkészülve a nehézségekre kezdi meg a tanévet.

Intenzív terápiák

Intézményünkben az elmúlt években jelentős fejlesztések történtek, ennek eredményeként családokat tudunk fogadni a családi apartmanokban, ahol modellezni lehet egy család mindennapi tevékenységét. Természetes körülmények között tudjuk bemutatni a napi élethelyzetekből adódó nyelvfejlesztési lehetőségeket. Kezdetben egy lakás állt rendelkezésre, ahova elsősorban a korai fejlesztésben részt vevő gyermekeket és szüleiket hívtuk meg. A szurdopedagógus 2-3 napot tölt együtt a családokkal, ébredéstől lefekvésig, hogy „tanítsa” a szülőket a napi rutinból adódó helyzetek kihasználására a hallás és nyelvfejlesztés terén (öltözködés, reggelikészítés, mosogatás, bevásárlás, mosás, ágyazás, terítés, spontán játék stb.). Ezt az intenzív fejlesztési formát megtartva továbbgondoltuk a lehetőséget. Egyszerre 3-4 családot tudunk meghívni, a gyermekek idősebbek, óvodás-, illetve iskoláskorúak. A csoportok összeállításánál figyelembe vesszük a részképesség-problémákat is, a nyelvi fejlesztés mellett ötleteket adunk a szülőknek ezek fejlesztésére is.

Célunk az is, hogy a gyerekek kiscsoportos, játékos körülmények között tanulják meg, hogyan használják nyelvi eszközeiket. A foglalkozások egész naposak. A programokat egy-egy mese vagy mondóka köré szervezzük sok célirányos játékkal, mozgással. A szülők aktív részesei valamennyi tevékenységnek, gyermekeikkel együtt tevékenykednek.

A foglalkozást vezető szurdopedagógus mindig elmondja, hogy az adott játékkal milyen készséget fejleszt. Ez nagyon fontos, mert a szülők megtanulják, hogy a jól megválasztott játékok fejlesztő hatásúak, és ezeket a családdal együtt is lehet játszani. Az intenzív terápia kétnapos, a második nap zárásaként a szülők a megfigyelési szempontok alapján értékelik az intenzív programot, gyermekük fejlődését.

Játékkölcsönző

A játékkölcsönzés éveken keresztül elérhetetlen álomnak tűnt számunkra, pedig szükségessége egyre nyilvánvalóbb volt, hiszen munkánk során mind gyakrabban tapasztaltuk, hogy a családok szűkös anyagi lehetőségei miatt a gyermekeknek nincs vagy kevés a megfelelő játékuk, nem beszélve a drága fejlesztőjátékokról. Amikor a közalapítvány pályázatot írt ki eszközkölcsönző létrehozására, kapva kaptunk a lehetőségen. Kezdetben fejlesztőjátékokat vásároltunk, törekedve arra, hogy minden korosztály számára tudjunk kölcsönzési lehetőséget biztosítani. A foglalkozások során bemutattuk, hogyan használhatják eredményesen a játékot, és mennyire fontos, hogy a szülő a gyermekével együtt átélje a játék örömét.

Az eszközök mennyisége évről évre nőtt, már nem fértek el néhány polcon. Egy helyiséget kellett berendezni, hogy jól áttekinthetően helyezhessük el a játékokat. Kialakítottuk a kölcsönzés rendjét, a szabályokat pontokba foglaltuk, s jól látható helyen kifüggesztettük. Legfontosabb szabály, hogy az elvitt játékra vigyázni kell, mert mások is szeretnének vele játszani.

Mit kölcsönzünk?

- Folyamatosan fejlődött és fejlődik játékkészletünk, illetve változatos hangszerkészlettel rendelkezünk.
- Létrehoztunk egy könyvtárat, ahol a szülők a gyermekük számára mesekönyveket kölcsönözhetnek, illetve szakmai könyvek állnak rendelkezésükre.
- Sajnos napjainkban egyre inkább mellőzött a diafilm, pedig kiváló fejlesztőeszköz. A diavetítő is kölcsönözhető.
- Kínálunk még játékos gyakorlóanyagokat, tananyag-kiegészítő szoftveket és
- az általános iskolák kötelező és ajánlott olvasmányait feldolgozó videofilmeket.

Később bővítettük a kölcsönzőt diafilmekkel, videokazettákkal, mesekönyvekkel, CD-kkel. Nagy sikere lett, s szinte újra felfedeztük a diafilmeket. A gyerek saját tempójában nézheti a mesét, a képek állóképek, ami módot ad arra, hogy beszélgesünk az eseményekről.

Hallássérült gyermekek számára nem könnyű mesekönyvet vásárolni. A mesekönyvek kölcsönzésével irányt is szeretnénk mutatni a szülőknek a megfelelő könyvek kiválasztásához.

A közalapítvány támogatásával 2006-ban jelentős fejlesztést tudtunk végrehajtani. Nagy értékben elsősorban a tanulást segítő eszközöket szereztünk be, laptopokat, vetítőket, olvasótévé, nagyítót, aktív táblát, hordozható nyomtatót, hordozható írásvetítőt, adó-vevőt. A látássérült gyerekek számára speciális fejlesztőjátékokat vásároltunk.

A gyermekek, ha igénylik, hosszabb időre is kölcsönözhetnek speciális eszközöket, olvasótévé, adó-vevőt, állítható padot, laptopot, egyéb multimédiás eszközöket.

A kölcsönzés tapasztalatai nagyon pozitívak, a játékokra, könyvekre, eszközökre mindenki nagyon vigyáz, változatlan igény van rá, kicsi az amortizáció.

*

Szülősegítő szolgáltatásaink folyamatosan fejlődnek, átalakulnak, hiszen változik körülöttünk a világ, változnak az igények, változnak a lehetőségek, és mi alkalmazkodunk ezekhez a változásokhoz.

Down Dada – Sorstársi Segítő Szolgálat

Kisari Károly, Patyik Gabriella, Perjésiné Gazdag Éva, Steinbach Éva, Zergényi Zsuzsa

Down-szindróma

A Down-szindróma a leggyakoribb veleszületett kromoszóma-rendellenesség, a 21. kromoszóma triszómája. Középsúlyos értelmi fogyatékossgal és testi rendellenességekkel társul. Ugyanakkor a Down-szindrómás gyerekek őszinte, melegszívű, érzékeny, boldog gyermekek, szokatlanul jó szociális beilleszkedő képességük révén gazdagítják környezetüket. Ma Magyarországon minden 6-700 szülésre jut egy Down-szindrómás újszülött.

A Down Dada Sorstársi Segítő Szolgálat a Down-szindrómás gyermeket nevelő családok segítésére jött létre.

A szolgálat rövid története

1997-ben a Down Alapítvány kezdeményezésére Zánkán találkoztak az ország különböző részeiből azok a szülők, mintegy harmincan, akik az előzetes felmérés alapján jelentkeztek, hogy szívesen részt vennének ebben a szolgálatban. Mindnyájan jól emlékeztek arra a kezdeti traumára, ami akkor érte őket, amikor saját gyermekük megszületése után kiderült, hogy a gyermek Down-szindrómás.

Elérhetőségek

Down Alapítvány

(06) 1/363-6353
down@invitel.hu
www.downalapitvany.hu

Down Dada Szolgálat

Steinbach Éva
(06) 20/260-7793
eva@primet.hu

Nyíregyházi Down Egyesület

Kisari Károly
(06) 20/929-7429
info@downegyesulet.hu
www.downegyesulet.hu

Szegedi Szivárvány Szülő

Alapítvány
Patyik Gabriella
(06) 20/359-7235
patyikgabi@yahoo.com

Abban is egyetértettek, hogy a korai időben a legnagyobb segítséget a lelkiileg mel­lőjük álló idősebb szülő­ társak jelentették – annak, akinek sikerült ilyenekkel talál­koznia. Akinek nem volt ilyen szerencséje, az azt élte meg, hogy milyen jó lett volna a kezdetekkor találkozni olyanokkal, akik megélték ugyanezt a helyzetet.

A Zánkán találkozó szülők egy része spontán módon már került olyan helyzetbe, amikor friss szülőknek nyújtott segítséget, sőt olyanok is voltak köztük, akik helyi szinten már egy pályázat keretében pszichológus vezette képzésen is részt vettek. Ők tapasztalatcserére érkeztek Zánkára.

Dr. Gruiz Katalin, a Down Alapítvány elnöke és létrehozója a zánkai tréning létrejöt­tét megelőzően tájékozódott az Európában futó sorstársi segítő programok között. Tapasztalatai nyomán szervezte meg a zánkai találkozót, ahol *Fonyó Ilona* és *Janzsó Szilvia* pszichológusok vezetésével tartották az első alapozó tréninget. A Down Dada nevet a résztvevők ott adták a szolgálatnak, és ott született meg a szolgálat egysé­ges protokollja, etikája és megvalósításra vonatkozó elképzelés.

A Down Dada Szolgálat célja

A szolgálat a Down-baba születése miatti trauma feldolgozásában segít a családok­nak. Miután a szülészetten az orvos tájékoztatja a szülőket arról, hogy nagy valószí­nűséggel Down-szindrómás gyermekük született, a Down Dada Szolgálathoz tartozó házaspár vagy anya felkeresi az új szülőpárt vagy egyedülálló anyát, és a megélt sors okán hiteles információt és lelki támogatást igyekszik nyújtani. Olyan kérdésekre tud válaszolni a Down dada, melyekre általában sem a szülész, sem a gyermekorvos nem, hiszen ő is olyan szülő, aki átélte ezeket a súlyos napokat.

Fontos, hogy ez az első találkozás már a kórházban megtörténjen. Ehhez szükség van a kórház együttműködésére és segítségére. Rajtuk keresztül tudnak az új szülők el­jutni a Down Dada Szolgálathoz, hiszen a dadák csak a szülő kérésére és beleegye­zésével segíthetnek, ehhez pedig közvetítőre van szükség. Természetesen a Down Dada Szolgálat a később, nagyobb gyermekkel hozzá forduló családokon is segít.

A Down dada elsősorban a Down-szindrómás újszülött szüleit szolgálja, baráti mel-léállással, lelki támasszal, de megkönnyíti a kórházi személyzet, a szülész- és a gyer-mekorvos dolgát is, hiszen a közlés után átveszi a lelki terhek egy részét, felmutatva családokat, akik életükkel, sorsukkal példázzák, hogy fogyatékos gyermekkel is lehet teljes értékű és boldog életet élni.

Képzés

1999-től a Székesfehérvártól nem messze levő Gánton szervezzük a dadaképzést és kisgyermekes tréningeket. Gyakran előfordul, hogy a kisgyermekesek közül a követ-kező évben már a dadaképzőn látjuk viszont a résztvevőket.

A kisgyermekes tréning célja, hogy segítsen feldolgozni a negatív élményeket. Ez egy olyan hely, olyan közösség, ahol szabad kimondani olyan dolgokat, amelyeket egy „normális”, mindennapi közeg talán nem is tudna kezelni. Gyakorlati útmutatót is kapnak a szülők. A tréning egyik napján neves fejlesztőpedagógusok, terapeuták, mozgásfejlesztők foglalkoznak a gyermekekkel és szüleikkel.

A dadatréning célja, hogy a jövődó dadákat a rendelkezésre álló idő alatt a lehető legjobban kiképezzük a rájuk váró feladatra. A tréninget pszichológus vezeti egy-egy régi dada támogatásával. Elsődleges a protokoll megértése, elsajátítása. Emellett vannak szituációs gyakorlatok, melyek során a jövődó dadák szembe kerülnek vá-ratlan, esetleg kínos helyzetekkel is. A tréningnek célja az is, hogy csak olyan személy kaphasson bizonyítványt, aki valóban alkalmas a feladatra. A pszichológus kiszűri azokat, akik valamilyen okból nem lehetnek támaszai a traumát frissen átélt szülők-nek. Ilyen ok lehet például, ha az illető még saját maga is sebeket hordoz. Akadhat-nak kommunikációs problémák is.

Mindkét tréningre teljes családokat várunk. Míg a szülők a foglalkozásokon vesznek részt, addig a gyerekekre képzett segítők vigyáznak. Az alapítvány munkatársai, akik tisztában vannak a Down-szindrómások viselkedésével, általában jól tudják kezelni a problémákat. Az egészséges gyermekek számára is biztosítunk foglalkozásokat, természetesen nem elkülönítve a két gyermekcsoportot.

Az új dada képzése mellett a már működő dadáknak is szükségük van továbbkép-zésre. A régiós vezetők évente többször találkoznak, és telefonon, illetőleg interne-ten is folyamatos kapcsolatot tartanak.

Sajnos a jelenlegi helyzetben (főként anyagiak miatt) nem tudunk mindenkit „beölelni” a rendszerbe. Látjuk, tudjuk, hogy szüksége lenne a kiesőknek is néhány közös en eltöltött, pszichológussal megtámogatott napra. Régóta tervezünk tréninget testvérek számára; azoknak, akik már nem kisgyerekesek, de nem akarnak dadák lenni; s igen nagy szükség lenne arra, hogy a felnőtt Downokat nevelők segítséget kapjanak. Nagy valószínűséggel ezek az idős(ebb) szülők máig tele vannak keserűséggel, sok esetben nem tudják, hova fordulhatnának segítségért. A társadalom ki-rekesztő magatartása miatt sokan máig begubózva élnek mindennapjaikat.

A Szolgálat felépítése

A szervezeti felépítést tekintve fordulópont volt a 2004-es év. Eddigre jutottunk el odáig, hogy bármennyire is önkéntes munkáról, alulról szerveződésről van szó, kénytelenek vagyunk egy hierarchikus rendszert létrehozni. Csak így lesz biztosított az információáramlás, csak így lesz felelőse az elvégzendő feladatoknak. El kellett kerülnünk azt, hogy egyes kórházakban több dada is megjelenjen, míg másokba nem jutunk el.

A piramis csúcsára fődadát választottunk. Az országot 7 régióra osztottuk. Ezek technikai okok miatt nem esnek egybe az általános értelemben vett régiókkal. A régiós dadák közvetlen irányítása alá tartoznak a megyei dadák, akik a funkció nélküli dadákat fogják össze. Természetesen a régiós dada ismeri az összes dadáját, velük évente találkozik. Negyedévente beszámolót kap tőlük, melyet a saját munkájának leírásával továbbít a fődadának. A régiós dadáknak az alapítvány által fizetett telefonjuk van, ez nem kikapcsolható. Bármely pillanatban elérhetőnek kell lenniük, hiszen a szóróanyagokon ezek a telefonszámok szerepelnek.

A dadák munkájának alapfeltételeit részben a Down Alapítvány teremti elő. Ez alatt értendő a régiós telefonok költsége, a szóróanyagok biztosítása, a tréningköltségek nagy részének kifizetése. Ugyanakkor több régióban önálló alapítványok alakultak, amelyek saját kiadványokat jelentetnek meg, pályázatokat írnak, és a többi régióval együttműködve, de önállóan végzik a tevékenységüket. Kettőt közülük külön is bemutatunk a későbbiekben.

A fődada területi illetékessége az egész ország, a regionális vezető dadák területi illetékessége a következő:

- Centrum (Pest és Komárom-Esztergom megye, Budapest)
- Észak-magyarországi régió (Borsod-Abaúj-Zemplén, Heves és Nógrád megye)
- Kelet-magyarországi régió (Hajdú-Bihar, Szabolcs-Szatmár-Bereg és Jász-Nagykun-Szolnok megye)
- Dél-alföldi régió (Bács-Kiskun, Csongrád és Békés megye)
- Dél-dunántúli régió (Baranya és Tolna megye)
- Nyugat-dunántúli régió (Vas, Győr-Moson-Sopron és Veszprém megye)
- Közép-magyarországi régió (Somogy, Zala és Fejér megye)

A megyei vezető dadák értelemszerűen az általuk vezetett megyében illetékesek. Budapest (nagyságából adódóan) külön „megyének” minősül.

Ez a szervezeti felépítés alapvetően megszabja a relációkat, a kommunikáció irányát (fel és le) és a kommunikációs és munkakapcsolatban lévő konkrét partnereket.

A feladatokat a Down Alapítvány központja és a vele szorosan együttműködő fő szervező dada a regionális vezető dadákkal együttműködésben végzi. A munkamegosztást a munkaértekezleten egyeztetik.

A Down Dada Szolgálat működése, működtetése

A szolgáltatás az egész országban közösen elfogadott protokoll szerint folyik, természetesen teret engedve az egyéniségnek, a saját elképzeléseknek.

A dadatréningen résztvevők bizonyítványt kapnak. Egyéves gyakorló dadáskodás és egy erről szóló rövid beszámoló készítése után a régiót vezető dada ajánlása alapján a Down Alapítvány kiállítja a dada hivatalos igazolványát.

A dadák rendszeresen tanfolyamokon, továbbképzéseken, esetmegbeszéléseken, szupervízióon vesznek részt. A gyakorló dadák minden felkarolt családról rövid összefoglaló jelentést készítenek egy regisztrációs lapon a megyei dadának, aki ezeket összegzi a régiós dada felé, aki a fődadának továbbítja.

A Down Alapítvány adatbázisában akkor szerepelhetnek a családok névvel, ha abba beleegyeztek. A beleegyezést a dadának kell kérnie.

Eredmények

Talán a legfontosabb eredmény az, hogy miközben a dadák segítenek az újaknak, *saját maguk is továbblépnek* és eljutnak gyermekük tökéletes elfogadásához, képessé válnak arra, hogy saját sorsukat a kezükbe vegyék. A másokon való segítség és a példamutatás lehetősége harmonikus, másokért tenni képes családokat eredményez, akik – amint ezt a Gánton 1999 áprilisában rendezett dadatréningen hallhattuk – meg is fogalmazták, hogy az ő életük a Down-szindrómás gyermekük születésével jobbá, teljesebbé vált, személyiségük olyan fejlődésen ment keresztül, melyre nem került volna sor az akkor még „tragédiának” hitt esemény nélkül, melyet a gyakorló dadák legtöbbször pozitív fordulatként értékelt.

Nehézségek

Optimális esetben a szülő közvetlenül a megmondás után értesül arról, hogy lehetősége van igénybe venni a Down Dada Szolgálat segítségét. Ez úgy történik, hogy a kórházi kontaktember átadja a dada-szórólapokat („kezdő csomag”) az új szülőnek, aki vagy maga, vagy a kórházi személyzetten keresztül hívja a dadát. Ebben az esetben a dada és az új szülő találkozására már a kórházban sor kerülhet. Ez különösen fontos lenne olyan esetekben, amikor a szülő bizonytalan abban, hogy hazavigye-e a gyermeket.

A dada sohasem beszél rá a szülőt az általa helyesnek tartott megoldásra, de segít neki abban, hogy a döntést ne a pillanatnyi kétségbeesés által vezérelve hozza meg, hanem gondolja végig annak minden következményét. Ez az adott lelkiállapotban nem mindig könnyű. Ezekben az esetekben sokszor több találkozásra is szükség van, és a dada ilyenkor igyekszik együttműködni a kórházi személyzettel (orvos, szociális munkás, védőnő stb.). Amennyiben a szülő úgy dönt, hogy nem vállalja a Down-szindrómás gyerek nevelését, megpróbálunk örökbefogadó, illetve nevelőcsaládot keresni a gyermeknek. Mindenképpen célunk az, hogy a gyermek ne kerüljön intézetbe, mert a Down-szindrómás gyerekek a fejlődéséhez nélkülözhetetlen a szerető és elfogadó család. Szerencsére az elmúlt 3 évben a tudomásunkra került ilyen esetekben mindig sikerült elérnünk, hogy vagy a család végül úgy döntött, hogy hazaviszi a gyermeket, vagy sikerült befogadó családot találnunk. Ezekben az esetekben a fődada az illetékes, aki az ilyen ügyekben szorosán együttműködik az érintett területen működő regionális dadával.

Sajnos sok olyan eset van, amikor nem jön létre kapcsolat a dada és a friss család között. Ennek oka gyakran az, hogy a szülők nem kapnak tájékoztatást arról, hogy élhetnének ezzel a lehetőséggel. Ebben sokszor mi is hibásak vagyunk, mert sok kórházban nem is tudnak rólunk, vagy azért, mert valamilyen ok miatt nem tudtuk eljuttatni hozzájuk a kiadványainkat, vagy azért, mert nem sikerült megtalálnunk az adott intézményben azt a személyt, aki szívén viseli az ügyet, és oda is adja a szülőnek a bemutatkozó csomagunkat. Sajnos azt is többször tapasztaljuk, hogy a kórházak egy része még mindig azt tanácsolja a szülőknek, hogy ne vigyék haza a gyermeket ilyenkor nehéz együttműködnünk velük.

Fontos lenne a folyamatos kapcsolattartás a kórház és a dada között, ennek sokszor az is akadály, hogy kevesen vagyunk, és mivel mindenki önkéntesként, a saját családjával melletti végzi ezt a tevékenységet, nincs mindig elég idő erre. Arra azonban mindig találunk szabad embert, hogy egy-egy befutó hívás esetén a segítséget kérő család 1-2 napon belül találkozhasson velünk.

Részvétel a felsőoktatási képzésben

Nagy előrelépést jelent, hogy a felsőoktatásból eddig hiányzó elméleti és gyakorlati részt pótolhatjuk. 2006 februárjától a Pécsi Egészségügyi Főiskolán elindult egy kurzus, melynek keretében a hallgatók a Down-szindrómáról tanulhatnak. Reményeink szerint a következő években ez a kurzus továbbgyűrűzik a hazai egészségügyi oktatásban. A tényanyagokon kívül nagy súlyt fektetünk a „megmondás” kultúrájának el-sajátítására. Bízunk benne, hogy e munka nyomán ezek a szakemberek már képesek lesznek csökkenteni a traumát, valamint a megfelelő irányba (szülői segítség, fejlesztés lehetőségei, intézmények ismerete) tudják terelni a friss szülőket.

A közeli napokban Alapítványunk elnöke, Gruiz Katalin az orvosi egyetem hallgatóinak „Kommunikáció” című tárgyuk keretében a „megmondás”, a rossz hírek közlésének etikájáról és gyakorlatáról fog előadást tartani. Reméljük, hogy hosszú távon lesz ennek is valamiféle eredménye.

Részvétel a Down Ambulancia rendelésén

Tavaly szeptember óta a Bethesda Kórházban működő Down Ambulancia rendelési idejében egy-egy dada is rendelkezésére áll a családoknak, akivel a szülők megbeszélhetik azokat a problémáikat, amik nem kifejezetten orvosi jellegűek. Így olyan családok is találkozhatnak sorstársi segítővel, akik – akár azért, mert például olyan helyen élnek, ahol a közelükben nincs dada, akár egyéb okból – korábban nem találkoztak velünk. Mivel ide idősebb gyerekek is járnak, az ő speciális problémáikban is megpróbálunk segítséget nyújtani (iskola, képzés, lakóotthon stb.).

Internet

A dadák munkáját, illetve az egymással való kapcsolattartást segíti az internetes levelezőlistánk is. Ugyancsak működik a szülőknek is egy levelezőlistája, amit egy szülő indított el 2003 őszén. Azóta több mint 250 szülő, testvér, gyógypedagógus osztja meg ezen a fórumon egymással örömet-bánatát, illetve bárkinek bármi kérdése, nehézsége van, itt mindig kap valakitől segítséget. Különösen nagy segítséget jelent ez azoknak a családoknak, akik kisebb településen élnek, ahol nincsenek napi személyes kapcsolatban más sorstársakkal.

Mivel a kórházakba való bejutással sokszor vannak gondjaink, más csatornákon is igyekszünk eljuttatni a rólunk szóló információkat a családoknak. Több helyen tartottunk védőnői értekezleteken rövid ismertetést a szolgálatunkról. Többször előfordult már, hogy a védőnő vagy a háziorvos keresett meg minket egy-egy családja kapcsán. Ilyenkor is igyekszünk minden segítséget, információt megadni.

Szűrések

Speciális helyzetet jelent, hogy a szűrővizsgálatok során felfedezett Down-szindrómás magzatok esetében is joga lenne a családnak úgy döntenie a magzat további sorsáról, hogy tájékoztatást kap arról, amennyiben megszüli a gyermekét, mire kell számítania, milyen segítséget kaphat a nevelésében. Ebben szintén tudnánk segítséget nyújtani, bár ez még a szolgálatunkban részt vevő szülők körében is vitatott kérdés, hiszen köztünk is vannak olyanok, akik akkor is megszülték volna a Down-gyerekeket, ha előre tudták volna (vannak olyan dadáink is, akik tudták is); és vannak olyanok is, akik abban az esetben a terhesség megszakítása mellett döntöttek

volna. Működésünk során néhány ilyen esetben is megkerestek bennünket, ezek kivétel nélkül olyan esetek voltak, amikor a szülők a terhesség kihordása mellett döntöttek. Ezekben az esetekben segítséget nyújtottunk nekik, hogy felkészültebben tudják várni a születendő gyermeküket, tájékozódhassanak a rájuk váró gondokról, de örömeikről is.

A közelmúltban írta az egyik anyuka, aki előre tudta, hogy Down-babája lesz, hogy sajnos akkoriban nem hallott a Down Dada Szolgálatról, pedig sokat segített volna neki a terhesség alatt, ha kap néhány biztató szót, illetve találkozhat olyan családdal, mely Down-gyereket nevel.

Néhány személyes élmény

Amikor az én Down-szindrómás kisfiam megszületett, sajnos nem hallottam a Dada Szolgálatról, bár a gyerekorvos ígérte, hogy ad valami kiadványt, de 1 hét alatt nem sikerült megtalálnia. Ezt sokszor a munkánk során is tapasztaljuk: hiába visszük be a kórházba az anyagainkat, adjuk meg az elérhetőségeinket, sokszor kedvesen és segítőkészen fogadják, aztán hiába várjuk, hogy jelentkezzenek a szülők, és utólag megtudjuk, hogy nem azért nem volt egyetlen esetünk se, mert nem született Down-gyerek az adott intézményben, hanem más úton kapcsolatba kerülünk a családdal, és kiderül, hogy ők ugyan semmi tájékoztatást nem kaptak rólunk.

Az első „dadázásom” akkor történt, amikor a következő gyermekemet szültem. Másnap született ott egy Down-szindrómás kisfiú, akiről az egyik kismamától hallottam. Mivel rólam többen tudták, hogy van egy ds kisfiam, megkérdezte, hogy nem beszélnék-e ezzel az anyukával, mert nagyon el van keseredve. Erről az első találkozásunkról egy nemrégén megjelent könyvben így ír Botond édesanyja:

„Sokunknak meghatározó a közvetlen környezet megnyilvánulása a gyermek születésekor. Nekem egy életre meghatározta az az anyuka, aki, amikor meghallotta, hogy van itt egy szülő, akinek esetleg Downos fia született, elbeszélgetett velem, és megmutatta a tündéri kisfiáról készült képeit. Már akkor nyugodt voltam, hiszen a fiúcskát látva úgy éreztem, nem lehet ez a Down dolog olyan borzasztó!”

Amikor ez a találkozás megtörtént, még nem voltam hivatalos dada. De azt hiszem, ez az eset indított arra, hogy a kisfiam halála után jelentkeztem a Down Alapítványnál, hogy szeretnék részt venni egy dadatréninben. Azóta fő szervező dadaként veszek részt a szolgálat munkájában.

A sors furcsa fintora, hogy ilyen klasszikus dadázásom, mint a fenti eset, azóta se volt, hiszen a speciális helyzetem miatt, mivel az én kisfiam sajnos már nem él, nem szoktam friss családoknak ilyen segítséget nyújtani. Ha hozzám fut be egy hívás, akkor segítek a közvetítésben, illetve az örök-befogadásos ügyekben szoktam találkozni a friss szülőkkel, de ilyenkor mindig egy másik dadával együtt megyünk, és közösen próbálunk megoldást találni. Ez több esetben az volt, hogy befogadó családhoz került a kicsi Down-baba, de két olyan esetünk is volt az elmúlt év során, amikor a szülők úgy kerestek meg, hogy szeretnének örökbecfogadó családot vagy jó intézetet találni a gyerekeknek, de végül a hazavitel mellett döntöttek.

*

Az első örökbecfogadásos esetem is emlékezetes:

Az egyik kórházba vittem be szóróanyagokat, és a doktornő mondta, hogy éppen két babájuk is van, akiknek bizonytalan a sorsa. Az egyikről tudomásunk volt, valaki szölt nekünk, hogy az adott kórházban van egy baba, akit nem akarnak hazavinni. Ezért is vittem be a kiadványainkat. Öt pont előző nap vitték át egy intézetbe, ahonnan azonban rövidesen hazavitték a szülők, és azóta szeretetben nevelik. A másik kislány édesanyja pár napon belül telefonált, hogy szeretné örökbe adni a gyereket. Találkoztunk vele a kórházban, teljesen elszánt volt. Döntött, nem akart semmilyen sorstársi segítséget, egyetlen dologban kérte a segítségünket, meg akart szabadulni a gyerektől. Zsófit az egyik öcsémék fogadták örökbe, néhány hét múlva már ők vitték haza a kórházból. Az ő sorsával kapcsolatban nyugodt vagyok, szerető családban, testvérek között nevelkedik. A vér szerinti szülők viszont nagyon rövid időn belül elváltak, annak ellenére, hogy az édesanya szerintem azért mondott le a gyermekéről, mert félt, hogy otthagya az apa. De még ezen az áron sem tudta megtartani a férfit. Mint dada, tiszteletben kell tartanom a döntését, de sajnálom.

Szervezetek

A Down Dada Szolgálatot kezdettől a Down Alapítvány fogja össze, de az évek során több régióban saját alapítványok, egyesületek jöttek létre a Dada Szolgálat munkáját segítve, illetve annak nyomán. Ezekben a helyeken a klasszikus dadázáson kívül egyre sokrétűbb támogatást nyújtanak a hozzájuk forduló családoknak. Álljon itt közülük 3 szervezet bemutatkozása:

A Down Alapítvány

A Down Alapítvány céljai

A Down Alapítvány középsúlyos értelmi fogyatékos és halmozottan sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek fejlesztését, önálló életvitelének segítését, valamint családjaik támogatását tűzte ki céljául annak érdekében, hogy lehetőleg minden értelmi fogyatékos gyermek családban nőhessen fel, felnőttként pedig a lehető legközelebb jusson az önálló élet megvalósításához.

A megvalósítás módja

Az alapítvány egy olyan szolgáltatórendszert tart fenn, mely a sérült embert a születésétől időskoráig támogatja. Ez a modellrendszer azt demonstrálja, hogy a sérülteket támogató hagyományos rendszereknek vannak alternatívái, olyan alternatívák, melyben a sérült gyermeket nevelő családok, majd később a sérült fiatal és felnőtt ember életét azokon a pontokon segítjük meg, ahol egyedül nem birkóznának meg a problémákkal, vagy nehezebben boldogulnának, ezzel lehetővé téve, hogy mindenki máshoz hasonló életet élhessenek tanulással, maximális fejlődéssel, pénzkereső munkával, saját léttérrel, saját családdal. Ez a fajta segítség a sérült embertől elvárja a tőle telhető maximumot, önbizalmat ad, önértékelésre és önbecsülésre tanít.

Családok korai habilitációja

A szülők segítését már közvetlenül a gyermek megszületése után igyekszünk megkezdeni információkkal, címlistákkal, ismeretterjesztő kiadványokkal, tanácsadással. A *kisgyermekes családok* számára nyaralás formájában kríziskezelő és probléma-feldolgozó tréningeket kínálunk, ahol pszichológusok, gyógypedagógusok és idősebb gyermekek szülei készítik fel az „új” szülőket lelkileg, és segítik őket gyakorlati tanácsokkal. Egy sor *kiadvánnyal, szórólappal, információs füzetrel* is segítjük a szülőket és a szakembereket.

Down Dada Sorstársi Segítő Szolgálat

A családok korai felkarolására a Down Dada, szülőkből álló országos szolgálat szakosodott. A tanfolyamokon felkészített dadák sorstársi segítsége máris érezteti hatását. A dadák által támogatott családok jó eséllyel indulnak megváltozott életük megoldása felé. A Down Dada Szolgálat tagjainak rendszeresen képzést és esetmegbeszélő tréningeket szervezünk.

Korai Fejlesztő és Tanácsadó Központ

Az intézmény 2003 szeptemberében kezdte működését Kiss Tiborné vezetésével az Ilka utca 26. alatt. Kisgyermekek korai gyógypedagógiai és pszichológiai fejlesztésén kívül neurohabilitáció, gyógypedagógiai tanácsadás és szülőklub is tartozik a szolgáltatásokhoz.

Down Ambulancia

Az ambulancia a szülők gondjait enyhíti – az általában több egészségi problémával járó Down-szindróma – specifikus szűrővizsgálati program és orvosi ellátás biztosításával. A megelőző és gyógyító célú 14 különféle szakrendelést az alapítvánnyal közösen a Bethesda Gyermekkórház működteti a Szent Rókus Kórház, a Tűzoltó utcai Gyermekklinika és a XIV. kerületi Ida utcai Gyermekorvosi Rendelő bevonásával.

Altatásos fogászat

A középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékosok ingyenes fogorvosi kezelését a Szabolcs utcai Kórházban működő fogászati rendelőben biztosítjuk, együttműködésre képtelen kliensek esetén altatással is dr. Müller Tibor fogszakorvos és dr. Bedő Károly aneszteziológus vezetésével.

Átmeneti otthonok

A Down Alapítvány két 30 fős vendégházat tart fenn, az egyik 15 éve non-stop működik Budán, a XI. kerületben, a másik Pesten a X. kerületben, 2007 januárjától. Ezeket a bentlakásos otthonokat a szülő vagy maga az értelmi fogyatékos és/vagy halmozottan sérült személy bármikor igénybe veheti néhány napra, néhány hétre vagy hónapra, amíg a szülő, a gondozó vagy a segítő betegsége, ügyes-bajos dolga vagy regenerálódása megkívánja.

Napközi otthonok

Az alapítvány napközi otthonai a napközbeni foglalkoztatások, a szinten tartó oktatás és az önálló életre felkészítés színtere. A családban nevelkedett értelmi fogyatékos fiatal felnőtteknél már az iskolai oktatás során el kell kezdeni az önálló életre felkészítést és a pályaeorientációt. A szakképzéssel párhuzamosan indul a munkahely és az önálló élet színterének, a lakóotthonnak a megteremtése. Kísérleti csoportunk 10 osztályos általános iskola után 2 × 2 éves szakképzésben vesz részt integrált osztályként.

Kiscsoportos lakóotthonok

Különböző típusú lakóotthonokat működtetünk, így az Andor utcában, 3 panellakásban 15 középsúlyos személy él segített önálló életet. A Sarokház lakóotthon 12 személynek ad otthont egy nagyobb családi házban, a Csengery utcai pedig egy nagy belvárosi lakásban kilenc embernek. Lakóotthonainkat modellnek szánjuk különböző igényű szülőcsoportok, civil szervezetek számára.

Öregek Otthona értelmi sérülteknek

Az Öregek Otthona súlyosan fogyatékos, beteg vagy öreg fogyatékos személyek ellátására szakosodik. Ennek az otthonnak a megteremtése jelenleg folyik a X. kerületben. A Lakóotthonok, az Átmeneti Otthon és az Öregek Otthona együttesen biztosítja majd, hogy az Alapítványunknál élő fogyatékos emberek életük végéig megfelelő ellátásban részesülhessenek. Jelenleg 65 lakó él segített önálló életet alapítványunk lakásaiban, illetve otthonaiban, szakembereink segítségével.

Munkahely, munkahelyteremtés

Az alapítvány védett munkahelyet működtet, ahol 80 fő számára biztosít munkát és kereseti lehetőséget. Lakóink integrált munkahelyeken történő elhelyezését *Támogatott foglalkoztatás* nevű programunkban oldjuk meg. Az önálló jövedelem az értelmi sérültek önálló életének legbiztosabb alapja.

Támogató szolgáltatások

Az alapítvány két támogató szolgálatot működtet, egyet a XIV. kerületben, egyet pedig a X. kerületben. A támogató szolgálatok szállítással és széles körű személyi segítségnyújtással támogatják a saját otthonukban élő értelmi fogyatékosokat.

Szabadidős programok, tehetséggondozás

Az alapítvány intézményeiben az önálló életre történő felkészítésen kívül egy sor egyéb tanfolyam, terápiás és kreatív foglalkozás zajlik, nyaranként több száz fő nyaraltatását oldjuk meg Balatonon, vidéki házunkban és bejárós táborainkban.

A Down Alapítvány Kézműves Műhelye

A Napközi Otthon kézműves műhelyében szövés, cserépkészítés, gyöngyfűzés, virághátolás, üvegfestés, hímzés, bőrzés, valamint rajzolás és festés folyik. A művészi termékekből kiállításokat rendeznek, a kézműves termékeket maguk árusítják. Egy „látványműhely” megvalósításán dolgozunk, ahol a sérült embereket munka, illetve alkotás közben hozhatjuk közel az érdeklődőkhöz.

A Down Alapítvány Foglalkoztatási Centruma

A Foglalkoztatási Centrum a Lágymányosi utca 15. alatt egy sor szolgáltatásnak és két kézműves műhelynek ad otthont.

Itt kaptak helyet a Down Alapítvány foglalkoztatással kapcsolatos projektjeinek irodái, az intézményen belüli foglalkoztatás (rehabilitációs és munkára felkészítő) központi ügyintézése, a támogatott foglalkoztatás (OFA projekt) központja, a gyógypedagógiai felmérések, valamint a pályaorientációs és munkaalkalmassági felmérések vizsgáló laboratóriuma, valamint a műhelyekben előállított termékek értékesítésének központja.

A látványműhely két egysége is itt helyezkedik el, az egyikben a Szalóki utcai Átmeneti és Napközi Otthon lakói dolgoznak: ékszerkészítés a fő profiljuk, de karácsony táján adventi koszorúkat és más ünnepi ajándékokat is készítenek. A látványműhely másik egysége a Sarokház lakóinak munkahelye: ők bőrből készült ajándéktárgyakat, gyöngyékszereket és színes szappanokat készítenek.

A látványműhely tevékenysége megtekinthető az utcáról, de odabent is szívesen látjuk az érdeklődőket.

Nemadomfel Zenekar

Az alapítvány tehetséges énekesei és zenészei *Dely Géza* vezetésével egyre bővülő repertoárral járják a várost, utcákon és tereken zenélve hívják fel a figyelmet az értelmi fogyatékosokra és kiemelkedő teljesítményükre. Rendezvényeken zenélnek, előadásokat tartanak, szólóénekesüknek, *Zakál Zolinak* már videoklipje is készült.

Hogyan tovább?

Tapasztalva, hogy az igény a létrehozott intézmények és szolgáltatások iránt sokkal nagyobb, mint amit egy kis civil szervezet magára vállalhat, új stratégiát dolgoztunk ki. A már megvalósított új típusú intézmények elterjesztéséhez a szülők aktiválását, a fogyatékos gyermeket nevelő családokban felhalmozódott energia felszabadítását és kiaknázását segítik életstratégiai és kríziskezelő tréningjeink, tanácsadásunk, az országos Dada Szolgálat, melyek azt segítik, hogy a szülők képesek legyenek saját kezükbe venni sorsukat, gyermekük és maguk életminőségének javítására kiaknázni a lassan, de egyre bővülő lehetőségeket.

Az alapítvány szervezete, működése

A Down Alapítványt 11 tagú, szakemberekből és szülőkből álló kuratórium vezeti. Elnöke Gruiz Katalin. Az egyes projekteket és intézményeket projektvezetők irányítják. Az alapítvány intézményeket, orvosi ellátást, tanácsadó és segítő szolgáltatásokat tart fent, könyveket, tananyagokat ad ki. Felsőoktatási intézményekkel mind az elméleti képzés, mind a gyakorlati oktatás terén együttműködik. Ötven állandó alkalmazottal és közel 100 önkéntessel dolgozik.

Szegedi Szivárvány Szülő Alapítvány

Alapítványunk, a *Szegedi Szivárvány Szülő Alapítvány* 1998 óta működik.

Fő célja segítségnyújtás a speciális szükségletű (elsősorban Down-szindrómás) újszülöttet, illetve gyermeket nevelő családok számára.

Az alapítvány létrehozásában és jelenlegi működtetésében szerepet vállaló munkatársak maguk is Down-gyermeket nevelnek.

Az alapítvány segítségével a szülők egyrészt megtanulják elfogadni gyermeküket, életstratégiát alakítanak ki; másrészt kialakul körülöttük, illetve velük együtt egy civil, sorstársi, segítő csoport. Az érintett családok a dél-alföldi régió egész területéről kereshetik fel a szervezetet.

Főbb tevékenységi köreinket az alábbiakban részletezzük.

Down Dada Szolgálat

Egyedülálló kezdeményezés és projekt a régióban, nincs más alapítvány vagy szervezet, aki hasonlókat működtetne támogatottjai számára. Ez az első lépés, amikor kapcsolatba kerülnek velünk a családok, ez az első, általunk nyújtott segítségnyújtási forma: DS gyermeket világra hozó édesanyák kórházban (később otthon) nyújtott lelki segítése a fogyatékos gyermek megszületése okozta trauma feldolgozásában. A dada segít az újaknak, a megélt sors okán hiteles információt, lelki támogatást

tud nyújtani. Saját életével, sorsával példázza, hogy fogyatékos gyermekkel is lehet teljes értékű és boldog életet élni. A megyeszékhely kórházaival, a védőnői szolgálattal együttműködve e program egyedülálló a megyében, a régióban.

Természetesen az idősebb gyermekek szüleinek, családjainak is van lehetősége a kapcsolatfelvételre, illetve csatlakozásra.

A szolgálat alapvetően az országos lefedettségű, budapesti központtal működő Down Dada Szolgálat része, ám a finansziális hátteret régióként kell megteremteni, amelyhez alapítványunkon keresztül igyekszünk biztosítani a szükséges anyagi és egyéb lehetőségeket. Tehát a Szolgálatot az alapítvány mindenképpen sajátjaként tekinti és működteti.

Alapítványunk saját szórólapjait és információs anyagait az egészségügyi ellátórendszerrel kiépített kapcsolatainkon keresztül igyekszünk minden érintett intézménybe eljuttatni, ahol a szülők igény szerint azonnal vagy a későbbiekben felvehetik a kapcsolatot munkatársainkkal. Ezek után a dadával való kapcsolattartás révén a szülők hozzájuthatnak minden számukra fontos és adekvát információhoz, melynek segítségével könnyebbé tehető számukra az új élethelyzetük elfogadása, megismerése. A szolgálat elsősorban a sorstársi segítség és a pozitív példa erejével tud a leghatékonyabb pszichés támogatást nyújtani a szülők számára.

Down Ambulancia, Szeged

Fejlesztani csak egészséges, jó fizikai állapotban lévő gyermeket lehet, tehát a korai fejlesztésnek támaszkodnia kell a szakorvosi segítségre. A Down-szindrómás gyermeket nagy valószínűséggel egy sor rendellenesség (szív- és hormonproblémák, látás- és halláséltelenség, gyakori légúti megbetegedések stb.) hátráltathatja a fejlődésben. Ezek a problémák nehezítik az optimális fejlesztést, és a szülőket arra kényszerítik, hogy szakorvostól szakorvosig szaladgáljanak, rendeléseken álljanak sorba.

Alapítványunk ötlete és tervei alapján a Szegedi Gyermekklinika segítő közreműködésével és égisze alatt, 2007 szeptemberében létrejött szegedi Down Ambulancián 18 szakorvos végzi a vizsgálatokat. Munkájukat védőnő, korai fejlesztő gyógypedagógus, konduktor, gyógytornász, családsegítő szakember és szülőcsoport is támogatja. A családok visszajelzései alapján ez a kezdeményezésünk sikeresnek és hasznosnak bizonyult, nagyban megkönnyítette az érintettek életét.

Családsegítés, szülőcsoport, szabadidős programok

A támogatott családok számára lehetőséget biztosítunk a folyamatosan működő *szülőcsoportunkhoz* történő csatlakozásra is. Jelenleg folyó programunk során preferált, kiemelten fontos témákban (iskolakérdés, önálló segített élet, foglalkoztatás, gondnokság) hallgathatnak a szülők előadásokat, gyűjthetnek információkat, illetve pszichológus vezetésével önismereti csoportfoglalkozáson vehetnek részt. Az apák, illetve a testvérek számára külön is lehetőséget teremtünk a sajátos élethelyzet feldolgozására, erőforrásaik megismerésére.

Állandó programjaink közé tartozik a Gyereknapi, a Down Szívárvány Családi Nap és az Adventi Parti. E rendezvényeket már hagyománynak tekintjük, s tekintik a családok is, ezért rendszeresen megszervezzük, megrendezzük. Színház- és mozilátogatással, kirándulásokkal, szakmai programokkal is igyekszünk színesíteni a gyerekek és a szülők hétköznapjait.

Pályázati pénzeknek és magánadományoknak köszönhetően alapítványunk támogatottjainak közös szabadidős programjait és rekreációs pihenését is igyekszünk támogatni.

Szakmai ismereteinket igyekszünk bővíteni annak érdekében, hogy minél hatékonyabb és adekvát segítséget nyújthassunk a hozzánk forduló családoknak mind a fejlesztés lehetőségeit illetően, mind az érdekképviselő vagy a családokat érintő jogszabályi háttérrel illetően. A tapasztalat azt mutatja, hogy sok esetben hatékonyabban tudjuk alapítványi háttérrel biztosítani gyermekeink érdekvédelmét, mint ha szülők külön-külön egyedül próbálnak érvényt szerezni az őket illető jogoknak. Erre kiváló példa a médiában is visszhangot kiváltó útiköltség-térítés ügye.

Testvérek, apák szerepe

Egy társadalom értékrendjét, a mássághoz, átlagtól eltérőhöz való viszonyulását, az ezzel kapcsolatos attitűdjét és beidegződött sztereotípiáit híven tükrözi az is, hogy hogyan bánik fogyatékos embertársaival, hogy hol találhatja meg a helyét egy mássággal küzdő ember az adott társadalomban.

Ennek a viszonyulásnak egyik érdekes példáját láthattuk skóciai tanulmányutunk során, ahonnan sok színes és érdekes prospektussal tértünk haza. Meglepődve tapasztaltuk, az angolszász nyelv külön kifejezést használ azokra, akiknek sérült test-

vérük van. Hisz ő nem „csak” testvér, hanem „sibling”. Elsőre talán diszkriminálónak tűnhet ez a tény, de ha jobban belegondolunk, logikus, hogy külön elnevezést használnak, hiszen teljesen más élethelyzetben nő fel egy testvérpár egészséges tagja egy sérült családtag mellett. Ez a sajátos, ép testvéreket érintő élethelyzet már régóta foglalkoztatja nemcsak a szülőket, hanem a szakembereket is. Nemigen foglalkozik ezzel sem szakirodalom, sem egyéb fórum, vagy csak nagyon kevés, hogy vajon milyen problémákkal küzdenek az ép testvérek, mennyire kell konfrontálódniuk a mindennapi életük során a testvérük miatt, milyen elhallgatott érzelmeket hordoznak magukkal évekig, és ez mennyire befolyásolja kapcsolatrendszerüket, döntéseiket, mind a gyerekkorban, mind később felnőttként. Itt ez a gondolatmenet máris újat vett fel, ami azonban már egy másik önálló probléma: mennyire determináljuk – akarva vagy akaratlanul – az ép gyermekünk jövőjét, életpályáját a fogyatékos gyerekünk által?

Ennek a problémakörnek a körülményéhez kapott alapítványunk lehetőséget egy nyertes pályázat által, melynek segítségével az ép testvérek számára szerveztünk ismereti csoportot, lehetőséget teremtve e fenti problémák feltérképezéséhez. Az eddigi tapasztalatok és visszajelzések egyaránt azt tükrözik, hogy mind a gyerekek, mind a szülők számára hiánypótló a csoport. A gyerekek, ha nem is tudatosan, de felszínre tudják hozni az eddig rejtve maradt vagy meg nem fogalmazott emócióikat játékos formában, saját személyiségük mélyebb megismerésén keresztül. A szülők pedig gyermekeik olyan gondolatait, érzéseit is megismerhetik, amit később a szülő-gyermek kapcsolatban már sokkal könnyebben tudnak megbeszélni, verbalizálni.

Hasonló megfontolásból, ennek mintájára szerveztük meg az apacsoportot is, amelyre szintén komoly igény volt. Általános tapasztalat, hogy akarva-akaratlanul az apák – talán a rossz beidegződés miatt – a gyereknevelés terén sok mindentől ki-maradnak, háttérbe szorulnak, és ez sajnos hatványozottan igaz a sérült gyereket nevelő családok esetében. Valahogy természetesnek vesszük, hogy apa estig pénzt keres, hogy eltartsa a családot, anya pedig neveli a gyereket, viszi a fejlesztőbe, intézi a hivatalos ügyeket.

Ennek ellensúlyozására szerveztük meg az apacsoportot, mintegy teret engedve az apák számára, bevonva őket a szó valódi és átvitt értelmében egyaránt. És a gyakorlat ebben az esetben is minket igazolt, hiszen az apák kivétel nélkül lelkesen várják a következő találkozót, és önként vállalt feladatokkal igyekeznek valóban bevonódni az alapítvány életébe is. Reményeink szerint sikerült ezzel egy jó gyakorlatot és hagyományt teremteni.

Pozitív és negatív tapasztalatok

Kezdetben, a szülőcsoport indításakor nehézségekbe ütköztünk. A szülők nehezen mozdultak. Szóban gyakran jelezték igényüket a találkozásokra, ám amikor lehetőség nyílt erre, „lasszóval” kellett őket összefogdosni... Rengeteg telefonos és email-es megkeresés után, gyakori „zaklatások” közepette sikerült összeszedni egy kezdeti, alapnak tekinthető létszámot. A második alkalomra azonban már könnyebben jöttek, ki azért, mert előzőleg is volt, és megtapasztalta, ki azért, mert hallotta, hogy jól sikerült. A szülők, úgy tűnt, kicsit tartottak az ismeretlentől, nem értették, miért is lehet számukra fontos, hasznos az, hogy sorstársakkal találkozzanak. Körülbelül fél év telt el, mire azt lehetett mondani, hogy összeállt egy alapcsapat, melyre alapozva már lehetett tervezni. A találkozásokat az alapítvány klubhelyiségében rendeztük. Nem volt tréner, moderátor, pusztán kötetlen beszélgetések, találkozások, gyermekeink közös játéka.

Majd jött egy pályázati lehetőség, és egy szülőcsoportos rendezvénysorozat szervezésébe kezdtünk.

Ismét kicsit nehezen lendültek bele a családok, talán idegenkedtek a „szakemberektől”, attól, hogy most valamilyen keretek között kell találkozunk. Gyermekeik testvércsoportba való bevonásától is idegenkedtek. Nehezen vallották be, hogy esetleg gyermekeiknek akadhatnak gondjaik a testvér másságából adódóan. Azt gondolom, Magyarországon még nincs is igazán kultúrája a csoportterápiának, valamiféle misztikus félelem övezi...

Nagyon nehezen lehetett őket az első alkalomra összeszedni. Igen sok álmatlan éjszakát okozott a félelem, hogy majd nem jönnek el, s az előadóval, trénerrel magányosan fogunk mi, szervezők ücsörögni. Szerencsére nem így történt. Már az első alkalom viszonylag optimális létszámot hozott.

A program összeállításakor figyelembe kellett venni, hogy az alapítvány köré csoportosult családok gyermekeinek korösszetétele meglehetősen széles skálán mozog. Van, akiket még a lelki segítség motiválhat, van, akiket már az iskolakérdés izgat, s vannak, akiknek már preferált téma az önálló, segített élet megszervezése, megvalósíthatósága. A témák összeállításánál igyekeztünk az igényeket figyelembe venni. A szülőcsoportos tréningek a lelket ápolják, itt nem igazán számított, kinek mekkora a

gyermeke, az apás csoport adott volt, itt sem volt szelektáló tényező a gyermekek kora. Az újonnan csatlakozottak meghallgathatták a régiek tapasztalatait, s értő fülekre találtak a saját problémáikkal. Ezeket az alkalmakat képzett trénerok vezették.

A testvércsoportnál pszichológus volt a vezető, és csoportbontást is alkalmaztunk, mert a kamaszok más aspektusból közelítették meg a témát, mint a kisiskolások. Második alkalommal már remekül működtek.

A szakmai előadások témáit az iskola, a szakmatanulás, az önálló élet, a gondnokság adták. Ezek elsősorban a nagyobb gyermeket nevelő családok érdeklődésére tartottak számot, de kisgyermekesek is részt vettek alkalmanként.

Sokat segített a lebonyolításban, hogy a helyszínt biztosító Szegedi Százszorszép Gyermekházban minden csoportfoglalkozásunk alatt a gyermekeink részt vehettek játszóházi foglalkozásokon, mind az épek, mind a Down-szindrómások. Ez a szülők szempontjából is nagy könnyebbség volt, hiszen gyermekeik felügyelete így megoldódott. A testvér- és apacsoportokat egy időben tartottuk, ezek tartama alatt az anyukák felügyelték a Down-gyerekeket, míg a szülőcsoportos tréningek, előadások ideje alatt alapítványunk önkéntesei segítettek.

Furcsán hangozhat, de a siker mellett szólt (szól) az is, hogy apróbb nassolnivalóval, innivalóval, kávéval vendégül látjuk a résztvevőket, ez is személyesebbé teszi a kapcsolatokat.

Az önkéntes segítőköt, illetve a Gyermekház személyzetét, kedvességükért cserébe, egy kis édességgel honoráljuk. Azt gondoljuk, ez a későbbiekben hasznos lehet, hiszen így a programsorozat végeztével is jó szívvel gondolnak majd ránk, s talán a jövőben is megkereshetjük őket, ha ismételten segítségre lesz szükségünk.

Nehézségként említenénk még, hogy sajnos nem minden családunk rendelkezik internetes elérhetőséggel, így a kapcsolattartást telefonon és postai úton is meg kellett oldanunk az e-mailek mellett. Sokkal egyszerűbb, gyorsabb egy e-mailt körbeküldeni az érintetteknek, de bizony ugyanezt meg kell tenni más utakon is... ez időben okoz némi problémát.

Pozitív tapasztalatunk még az is, hogy néhány felkért előadó térítésmentesen állt rendelkezésre, így a pályázaton elnyert összegből fedezett, eredetileg tervezett előadók mellé újabbakat is be lehetett vonni, akik tovább színesítették a kínálatot.

A sorozat még nem zárult le, nagyjából a felén vagyunk túl, de máris látszik, hogy nagyon tetszik a szülőknél, gyermekeknek egyaránt. Már nem kell őket annyira noszogatni, ha közeleg az előadások, tréningek dátuma. Számon tartják, várják, igénylik. A napi program végeztével még maradnak kicsit beszélgetni, ápolgatják kapcsolataikat.

A rendezvénysorozat méltó lezárásaként az összes felkért előadónkat meghívjuk az alapítvány éves gyermeknapi rendezvényére, s egy közösen eltöltött, vidám hangulatú délutánnal fogjuk nekik megköszönni a közreműködést.

DOWN Egyesület, Nyíregyháza

A DOWN Egyesületet 1998-ban alakították meg az érintett szülők az *értelmi sérült gyermekek képzése, készségfejlesztése, integrációja és érdekképviselete* céljából.

Az egyesület tagjai és egyben munkatársai szabadidejüket áldozzák, hogy ahhoz hasonló jövőt valósíthassanak meg, mint amelyet gyermekük születése előtt elképzelhetőnek tartottak volna. Olyan közeg megteremtésén fáradoznak, ahol kellő figyelmet kapnak, szeretik és elfogadják gyermekeiket. Fejlődhetnek, kibontakoztathatják kreativitásukat, az alkotás segítségével könnyebben kifejezhetik érzéseiket.

Működési területünkön szinte egyetlen szervezetként tevékenykedünk, nemcsak Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében, hanem a régióban is. Ismeretterjesztést, időszakos programokat, fejlesztő foglalkozásokat, szülőklubot – tudásunk szerint – más hasonló szervezet nem tart.

Mindezt állandó foglalkoztatottak nélkül, valódi társadalmi szervezetként végezzük, komoly hatást gyakorolva a fogyatékkal élők tájékozódására és egymás közötti kapcsolattartására is.

A DOWN Egyesület megalakulása óta nagy súlyt fektet a Down-szindrómás és egyéb értelmi fogyatékossgal élő gyermekek és fiatalok képességeinek fejlesztésére.

A rendezvények tervezése és szervezése teljes egészében a tagok, a mi családjaink részvételével és önkéntes munkavégzésével történik.

Fontosnak tartjuk a tájékoztatást, az információk megosztását olyan szülőkkel, akiknek hozzánk hasonló, Down-szindrómás gyermekük született, és bárki mással, aki érdeklődést mutat a kicsit másképpen működő, de azért sok vidám történetől gazdag világunk iránt.

Létrehoztunk egy weboldalt azért, hogy „ne csak mi találjuk meg a lehetőségeket, a lehetőségek is megtaláljanak bennünket.”

Főbb tevékenységeink a működésünk éveit alatt

Downbaba-látogatások Szabolcs-Szatmár-Bereg, Hajdú-Bihar és Jász-Nagykun-Szolnok megye területén. Ennek keretében segítettünk a szülőknek és a családtagoknak azt a traumát feldolgozni, hogy teljesen váratlanul (többnyire csak a szülést követően lehet ezt megtudni) Down-szindrómás, értelmi sérült gyermek született a családjukban.

A Bárczi Gusztáv Általános Iskola segítségével úszó és kézműves szakkört szerveztünk gyermekeink részére. Jó az együttműködésünk az iskolával, így az iskola igazgatójával egyeztetve tudtunk olyan foglalkozásokat szervezni a gyerekeknek, mely foglalkozásokra az iskolának nem volt lehetősége.

A budapesti Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány pályázati támogatásának segítségével két szülőtanfolyamot szerveztünk. Ezekre a tanfolyamokra nagyon nagy érdeklődéssel jelentkeztek a sérült gyerekek szülei. Neves szakembereket hívtunk meg, sok tudást sikerült a sérült gyerekek otthoni nevelésével kapcsolatban átadni.

A Soros Alapítvány támogatásával Skóciába utaztunk, hogy itthoni hasznosítás céljából tanulmányozzuk a Camphill intézményeket és a Skóciai Down Egyesület működését. Maradandó és hosszú időre meghatározó tapasztalatokat sikerült Skóciából a két kiutazó tagunk által hazahoznunk nemcsak a sérült gyermekek tanításával és nevelésével, hanem a civil szerveződéssel kapcsolatban is.

Rendszeresen, havonta-másfél havonta szervezünk Down klubfoglalkozásokat. Ezekre meghívjuk mind a szülőket, mind a gyermekeket és fiatalokat – a gyermekek számára kézműves foglalkozást tartunk ilyenkor, a szülők számára pedig tapasztalatcsere, beszélgetések lehetőségét biztosítjuk.

Az Amerikai Kereskedelmi Kamara Alapítvány 1,5 millió Ft-os támogatását megnyertük legújabb projektünkhöz. Ennek keretében 10 db célzott frekvenciájú, fény- és hanghatásokkal működő agytréner készülék használatát tanítjuk be 6 helyszínen, óvodákban, iskolákban és nappali ellátást nyújtó intézményben. A projekt eredményeképpen azt várjuk, hogy a sérült gyermekek mentális és fizikai-egészségügyi állapota javulást fog mutatni.

Terápiás lovagláshoz eszközöket vásároltunk. A terápiás lovaglás jó hatással van a sérült gyermekek és fiatalok mentális és érzelmi állapotára és fejlődésére.

Kézműves tábort szerveztünk. Ennek során néhány pedagógus és képzőművész segítségével a résztvevők agyagoztak, kosarat fontak és kukoricacsuhéból babát, nyuszt, rózsát készítettek a tábor ideje alatt.

A skóciai tanulmányút hatására fogalmazódott meg bennünk egy olyan egyedülálló ötlet, melynek megvalósítása folyamatban van. A nappali foglalkoztató otthonok terápiás foglalkozásai során fiataljaink különböző dísz tárgyakat, ékszereket, gyertyákat készítenek, amelyek amellet, hogy jó minőségben készülnek, igen egyediek is. Ezeket az ajándéktárgyakat értékesítjük a weboldalunkon létrehozott webshopon, illetve a Nyíregyházán nemrégiben megnyílt Korzó üzletházban is találkozhatnak majd az érdeklődők az egyesület boltjával (DOWN SHOP), ahol szintén ezeket az ajándéktárgyakat forgalmazzuk majd.

Misszióink a következő projekt megvalósítása:

1. lakóotthon építése,
2. nappali foglalkoztató működtetése,
3. szálloda,
4. étterem,
5. lovarda üzemeltetése,
6. legalább 4 hektár terület művelése.

A különböző egységek funkciói:

1. Lakóotthon

30-40 fő részére akarunk állandó étteret kialakítani. Két csoportra osztjuk a társaságot. Az egyik csoportot, melynek állandó felügyeletre van szüksége, egy épületben helyezük el. A másik csoport részére, alkalmat adva a párcapcsolatok létrejöttére, külön épületeket építünk, úgy kialakítva, hogy a lehető legnagyobb függetlenségben éljenek.

2. Nappali foglalkoztató

Itt minden felnőtt számára lesz munka, képességeikhez mérve. Fontosnak tartjuk ezt az intézményt minden lakó részére, mivel kontrolláltan itt tudjuk a leghatékonyabban a képességeiket javítani. Terveink között szerepel kézműves foglalkozásokat beindítani, és az itt létrejött késztermékeket a szállodában és az étteremben használni, értékesíteni. Színjátszó kör beindítására is alkalmas ez a helyszín, az itt betanult darabok, játékok előadhatók a vendégek részére.

3. Szálloda

15-20 szobára tervezünk. Értelmi képességtől függően akarjuk dolgoztatni a felnőtt értelmi fogyatékosokat, ép alkalmazottak felügyeletével. Fő tevékenység a takarítás, díszítés.

A szálloda vendégei között főleg olyanokra számítunk, akik fogékonyak a problémákörre vagy pedig érintettek.

Mivel ilyen rendszerrel még nem találkoztunk, viszont minden szülő ilyen jövőt képzel el gyermekének, nagy érdeklődésre számítunk.

4. Étterem

A munkavégzés a szállodához hasonlóan működik itt is. Az itt készült ételekhez elsősorban a kertben termesztett alapanyagokat akarjuk felhasználni. Az állandó lakók és a vendégek miatt folyamatos kihasználtságra számítunk.

5. Lovarda

Egyre elterjedtebb a lovas turizmus és a lovasterápia: mi mind a két területen szeretnénk kiszolgálni a bentlakókat és a vendégeket is. A felnőtt fogyatékosok itt is segítő szakemberek segítségével fognak dolgozni.

6. 4-10 hektár terület

A napi feladatok: kertészkedés, takarítás stb. A sérült felnőttek itt is ép segítőkkal fognak dolgozni.

Összességében azt szeretnénk, ha a területen dolgozók egységes egyenruhát viselnének, akár épek, akár fogyatékosok, így is jelképezve az egységességet.

A POZITÍV szülősegítő szolgáltatásának tapasztalatai

Várdai Márta, POZITÍV Országos Szakmai Egyesület, Budapest

„Ha a szülő jól érzi magát a bőrében,
jobban érzi magát a gyermek is!”

A program rövid ismertetése

2003 augusztusától saját szervezésben indítottunk először szülőtanfolyamot 12 fő részvételével, amely a Fogyatékos Gyermekekért Közalapítvány támogatásának köszönhetően teljesen ingyenes volt. A projektben kidolgozott program 10 hónapon keresztül, 2004-re is áthúzódóan foglalkozott a szülőkkel és gyermekeikkel egyaránt.

A programban több módszert ötvöztünk:

- a szülőtanfolyam indítását megelőzően több hónapon át a programban részt vevő családokkal személyes kapcsolatot építettünk ki a tematikus klubdelutánokon és a Família Klub szabadidős programjain;
- kérdőíves igényfelmérés nyomán kidolgoztuk a részletes tematikát;
- 10 családnál (12 fővel nagymamai és pótapai részvétel), akik jelentkezését elfogadtuk, 2-3 órás családlátogatás

Adatlap: **POZITÍV Országos Szakmai Egyesület** a nehezen kezelhető gyerekek megsegítésére

Vezető: Várdai Márta

Hatókör: országos

Tevékenység: egyesületünk 1995 áprilisában a szervezet megnevezésében foglalt célok megvalósítására alakult. 2200 fős tagságunk 10 szekcióban dolgozik: Szülői, Egészségügyi, Oktatási, Szakemberképzési Szekció stb; több követő szervezetünk van.

Elérhetőség: 1031 Budapest, Keve u. 28/A; (06) 1/388-2681; vardai@t-online.hu; www.pozitiv-osze.hu

során ismerkedtünk meg körülményeikkel, életükkel, a családtagokkal, mely nagyban hozzájárult a többi családtag, legfőképpen az apák megnyeréséhez;

- 10 × 3 órában a részt vevő családoknak tematikus csoportfoglalkozást tartottunk tréningmódszerrel;
- 3 × 3 órás kiegészítő tematikus klubdélutánt tartottunk külső előadóval a tanfolyam résztvevőinek;
- 2 × 6 órás kiegészítő tematikus csoportos családi összeövetelt követeltek a tanfolyam résztvevői az egyik csoporttársuk otthonában;
- 2 családnál elindítottuk a személyre szabott, egyéni videotréninget is, amely közben 3 családra bővült (a 3 család részére összességében 44 egyéni, illetve családi helyszíni terápiás órát biztosítottunk);
- a gyerekeknek gyermekfelügyelet biztosítottunk fejlesztőpedagógus, illetve gyógypedagógiai asszisztens irányításával;
- a tanfolyamot kérdőíves értékeléssel és oklevéllel zártuk;
- értékelő klubdélutánt tartottunk a tanfolyamon részt vevő szülők bevonásával a multiplikátori szerepkör gyakorlására.

Az érintettek

Hazánkban a becslések szerint egyre nő azoknak a gyermekeknek a száma, akik különböző mértékű *tanulási nehézséggel*, *magatartási* vagy *viselkedési zavarral* küszködnek. Számuk még a nagyon súlyos esetekben is igen magas. Iskolai teljesítményeik általában jóval alacsonyabbak, mint ahogy értelmi képességeik alapján elvárható volna. Amúgy is konfliktusokkal terhelt az iskolai életük, de gyakori az is, hogy e problémák már korábban, óvodáskorban jelentkeznek. Mindez *több százezer családot érint*, s ezzel együtt a velük foglalkozó szakembereket is, legfőképpen a pedagógusokat.

A szervezet bemutatása

Sokan foglalkoznak ezzel a problémakörrel, a korai fejlesztés gyakorlata is kezd meghonosodni. Viszont az egyre szaporodó szakmai csoportok sokszor egymást sem ismerve vállalkoznak a helyzet javítására, így szükségét éreztük annak, hogy legyen egy olyan szervezet, amelyről többen tudnak, amely összekötő, amolyan híd szerepet tölthet be. A szakemberek azonban mindig fontos feladatuknak tekintették a

szülők segítségét, támogatását is. Egyesületünk – a Pozitív Országos Szakmai Egyesület – 1995-ben alakult (1998-ban közhasznú szervezet lett) a súlyos tanulási, magatartási, viselkedési problémákkal küszködő – a legutóbbi közoktatási törvény módosítása szerint sajátos nevelési igényű – röviden: *nehezen kezelhető gyermekek, szüleik és a velük foglalkozó szakemberek megsegítésére.*

Azóta is törekszünk a különféle szakterületek, szaktárcák, egészségügy, oktatásügy, szociális és családvédelmi ügyek közötti kapcsolatok megteremtésére, az ott dolgozó szakemberek és természetesen a szülők összefogására, valamint a szakmai közvéleményre oly módon hatni, hogy ezeknek a gyerekeknek a gondjait elismerjék, és őket mielőbbi hathatós segítségben részesítsék. A vállalt cél egy nagyon sérülékeny és veszélyeztetett gyermekcsoport jogainak védelmét szorgalmazza annak ismeretében, hogy ezek a gyermekek megfelelő ellátás mellett a társadalom hasznos tagjaivá, értékes polgáraivá tehetők. Ezt az elvet követve különböző szakmai szekciókat hoztunk létre. Olyan szakemberekről van szó, akik munkahelyükön a mindennapi, gyakorlati problémák közepette tudják, látják, e gyermekek ellátásának, nevelésének hol vannak hiányosságai.

Kapcsolódási pont

Miután az egyesület a *gyermekek helyzetének javítását* tűzte ki célul, ebből következően a szakma összefogásán túl alapvető feladatunk volt a szülőkkel való közvetlen kapcsolat kiépítése. Hiszen a szülők tudják leginkább az általunk preferált gyermekcsoport problémáit közvetíteni.

Emellett a tágabb család érintettsége sem elhanyagolható tényező. Nem lehet a gyerekeken segíteni, ha nem ismerjük a családot, amelyben élnek, a *szülők helyzetét*, problémáit.

A családok felvilágosítása, a *szülők segítése* szintén lényeges eleme munkánknak, hogy hatékonyabban tudjanak segíteni gyermekeiknek. Meg kell tanulniuk együttműködni a különböző szakemberekkel is gyermekük érdekében. Minél több helyről, több megközelítésből jut a szülő információhoz, annál nagyobb lesz a valószínűsége annak, hogy rátalál arra a módszerre, technikára, terápiára, szakemberre, aki érdemi segítséget nyújthat.

Ezért klubnapjainkon, konferenciáinkon nemcsak az egyesülethez csatlakozó szakemberek, hanem az érintett gyermekek szülei is részt vesznek. Ennek köszönhetően kialakulhatott az a *párbeszéd szülő és szakember között*, ami e családok esetében nagyon fontos.

Mindeközben lehetőség nyílt arra, hogy világosan lássuk, hogy a szakma által elgondolt módszerek, terápiák, törvények, rendeletek hogyan érvényesülnek, valósulnak meg a mindennapokban. A szülőkkal, családokkal való közvetlen kapcsolat tehát lehetővé tette az azonnali és a valóságos helyzetet tükröző visszajelzést.

A reális helyzetkép ismeretében számtalan ajánlást, javaslatot fogalmaztunk már meg, amit eljuttatunk a különböző intézményekhez, minisztériumokhoz azzal a céllal, hogy e sajátos kérdéskörben, a nehezen kezelhető gyermekek megsegítésében közreműködésüket kérjük. Egyértelművé vált, hogy a gyermekekért csak közösen – szülők és szakemberek összefogásában – tehetünk. Legutóbb a közoktatási törvény módosításának előkészítő tárgyalásaiba, megbeszéléseibe kapcsolódtunk be az általunk képviselt gyermekek érdekében.

A szülőtréning elindításának előzményei

Még 2000 telén keresett meg bennünket Szűcs Marianna szociológus, aki tanulmányt készült írni a hiperaktív gyerekek szüleiről. Hosszasan elemeztük a helyzetet, néhány családot is felkerestünk. Az elkeserítő gondok láttán már akkor felmerült bennünk, hogy a szülőket segíteni kellene gyermekeikkel való kapcsolatuk javításában, hogy a helyzetüket valamennyire megértsék, és így talán jobban el is tudják fogadni, így nyitottabbá válnak olyan technikák megtanulására, amelyek segítenek a mindennapok nehézségeinek feldolgozásában. Ekkor nyitottunk a különböző, problémamegoldást tanító tréningek felé. Néhány szülő el is végzett ilyen tanfolyamot. 2002 júliusában megjelent Szűcs Marianna tanulmánya az Új Pedagógiai Szemlében „A hiperkinetikus zavarokkal küzdő gyermekeket nevelő szülők problémái” címmel. Megrázó esetekről számolt be. A tanulmányhoz készített mélyinterjú vizsgálat eredményei jelentették az elsődleges információkat arról, hogy milyen nehézségekkel küzdenek a családok. Például, hogy az „anyák pszichés terhei igen nagyok, szoronganak, erős a bűntudatuk, sokuk depressziós”. A legdöntőbb mondat – ami megerősített bennünket abban, hogy segíteni kell – ez volt: „A szülők teljesen tanácstalanok, elbizonytalanodottnak érzik magukat a gyermeknevelési kérdésekben... minden szülő saját kudarcai, tévedései sorozata árán kényszerül leginkább beváló módszerek kikísérletezésére. A szü-

lők egységes meggyőződése szerint szükséges lenne számukra egy olyan képzés, amelynek során megismerhetik többek között a gyerek számára elengedhetlenül szükséges határok kijelölésének módszereit, a viselkedésmódifikációs eljárásokat.”

Ezeket a tapasztalatokat azután a saját felméréseink, tapasztalataink is alátámasztották, egyrészt a szülők által említett *tematikák* listája jelez hasonló problémás területeket, a személyes interjúk során pedig a mélyebbről felszakadó, Szűcs Mariann által is említett nehézségekbe is beleláthattunk.

Ennek a segítségnyújtásnak egyik formája a családoknak szervezett *szülőtanfolyam*.

Az addigi tapasztalatok

Több esetben segítettük már a szülőket különböző szülőtanfolyamokhoz (Gordon-módszer, viselkedésterápiás tréningek), de ezeket nem mi tartottuk, csupán a lehetőségeket biztosítottuk. Az ezeken nyert tapasztalatokat is beépítettük munkánkba. Mindkét tréning nagy segítséget jelentett a szülőknek a tanulási, magatartási zavarok problematikájának megismerésében, az eligazodásban, többen jelezték a felmérésen, hogy „hasznosítani tudták az ott elhangzottakat”.

A POZITÍV Egyesület klubdelutánjain, valamint az egyedi esetmegbeszéléseken a szülőkkel történő beszélgetésekből azonban azt lehetett érezni, hogy az eddigi tréningek a személyre szóló megoldásokat nem tudták olyan mértékben elősegíteni, hogy tartós javulás állhasson be. Ráadásul ezek a tréningek a támogatások ellenére is komoly anyagi megterhelést jelentettek az amúgy is nehéz helyzetben lévő családoknak.

A szülők az időt is rövidnek találták, amit az elsajátítható technikák gyakorlására fordítottak. Ez természetes is, hiszen a nagyobb létszámú csoport (12-15 fő), valamint a foglalkozások szűkre szabott száma (5 foglalkozás) nem adhatott annál többet, mint hogy a gyermekek helyzetével és néhány viselkedésmódosító technikával megismerkedjenek. Sok esetben már ez is nagyon sokat javított az otthoni megromlott helyzeten.

Kiindulópont

Éppen ezért a célok meghatározása, a tematika és program kialakítása, a módszerek, munkaformák megválasztása az előzetes igényfelmérő kérdőívek eredményeinek figyelembevételével történt, majd a személyes beszélgetések nyomán tovább csiszolódott.

A célok

Az egyesület szakemberei munkájuk során azt tapasztalták, hogy ha a szülő megérti gyermeke problémáját, nehézségeit, maga is elfogadóbb lesz saját életének, helyzetének megítélésében, biztosabban fogja gyakorolni szülői szerepét, így gyermekével is javul a viszonya. S a szülő-gyerek kapcsolat javulása a gyerek viselkedésére is pozitívan hat.

A felmérések is ezt támasztották alá, így a tanfolyam célja ez lett: segítsük hozzá a szülőket ahhoz, hogy saját magukat és gyermeküket jobban megismerjék, helyzetükkel, lehetőségeikkel tisztába kerüljenek, szülői szerepükben megerősödjenek, tudatosabban alakítsák mindennapjaikat, az elsajátítható módszerek alkalmazásával kevesebb konfliktusuk legyen, s javuljon gyermekeikkel a kapcsolatuk.

Éppen ezért tanfolyamunk mottója az lett: *„Ha a szülő jól érzi magát a bőrében, jobban érzi magát a gyermek is!”*

Kulcsszavakban

Másokat is érint – tudatosodjon a szülőknél, hogy problémájukkal nincsenek egyedül. Más szülő is küzd ilyen gondokkal, akiktől megértést és tanácsokat is kaphatnak.

A gyermek elfogadása – a legfontosabb lépés, hogy a szülők megértsék, mi áll a gyermek viselkedésének, nehezen kezelhetőségének hátterében. Ismerjék meg a legjellemzőbb idegrendszeri és egyéb zavarokat legalább olyan mértékben, amennyi a gyermek elfogadásához, megértéséhez szükséges. Ismerjék meg gyermekük terhelhetőségét, kezelhetőségét, azt, hogy mikor vehetik rá az együttműködésre, mikor kell biztosítaniuk számára a csöndes visszavonulást.

Jutalmazás, büntetés – tapasztalatok megvitatása, kinek mi vált be, szakmai vélemények, mikor, hogyan érdemes élni ezekkel az eszközökkel.

Szülői öntudat erősítése – minél több konfliktust képes feloldani a szülő, annál nagyobb lesz az önbizalma, ami javít a családi légkörön. Az a tapasztalat, hogy e gyermekek „furcsa” viselkedése, motoros nyugtalansága megijesztheti a szülőt. Ha összehasonlítja gyermekét, a gyermeke körüli teendőit másokéval, azt kell látnia, hogy a kortársaihoz képest az ő gyermeke sokkal több odafigyelést igényel, őt szinte percekre sem lehet egyedül hagyni, mert valami mindig történik. Gyermeke mintha soha nem fáradna el, bármilyen programot talál ki, a mozgás mintha csak tovább növelné a gyerek mozgásigényét, ő pedig már követni is alig tudja. Úgy tűnik, nincs a gyermekben félelem, bárhová felmászik, alábújik, és hiába üti meg magát, a következő alkalommal ugyanott folytatja, elfeledve, hogy korábban mi történt. Figyelme szétszórt, sokat beszél, egyszóval, a szülőnek minden nap hihetetlen megpróbáltatást jelent. Amíg gyermeke még kicsi, sok benne a szorongás, nehogy valami történjen a hirtelen, váratlan mozgásai miatt. S ahogy a gyermek iskolába kerül, felszaporodnak a konfliktusok, mivel a gyermek igen nehezen alkalmazkodik az iskolai szabályokhoz. Általában az iskolakezdekori diagnosztizálható egyértelműen a gyermek hiperaktivitása, ha elfogadó légkörű óvodába járt, ott kevésbé lehetett szembetűnő a gyermek viselkedése. A családban persze már jelentkeztek a gondok, de még nem derült ki, mi lehet a baj. Viszont a környezet sok esetben nem segít a szülőknek, mert mások a gyermeket neveletlennek tartják, a szülőt okolják érte, „bölcst” tanácsokat kap, hogy néhány időben elcsattant pofon milyen szépen rendbe hozná a dolgokat... E felsorolással csak az egyik lehetséges problémát vázoltuk fel azok közül, amelyekkel a szülőknek meg kell birkóznuk. Csupán érzékelteni akartuk, miért lényeges az, hogy a szülő e szerepében önbizalmat nyerjen, pozitív megerősítést arról, hogy jó úton halad, fogadja el gyermekét olyannak, amilyen, és ezen belül találja meg gyermekével való viszonyában azokat a mozzanatokat, amik sikerélményhez juttatják mindkettőjüket.

Nem vagyok hibás – sok szülő érzi úgy, ő tehet arról, hogy ilyen a gyereke. Hibáztatja magát, később saját szüleit, a meg nem értő környezetet. Lassan szinte büntudat alakulhat ki egyesekben, nincs sikerélménye a szülői szerepben, hiszen számos konfliktus terheli kettejük viszonyát. Ezt is fel kell oldani a tréning során, megerősítve a szülőket abban, hogy gyermekük problémáiról nem tehetnek, nem ők a hibásak.

Szembenézve – a videó mint az egyik alkalmazott módszer azért érdekes lehetőség ebben az esetben, mert kívülállóként villant fel eseményeket, helyzeteket, amiből azért kiderül sok minden: a családon belüli viszonyok, a konfliktuskezelés módjai, a családi kommunikáció mikéntje. A szülő ezt visszanézve megismerheti saját nevelési attitűdjét, módszereit, pozitívumait, esetleges hiányosságait, elfogadási problémáit, például a türelmetlenségét, de annak a szemléletnek az érvényesülése segíthet a legtöbbet, ha arra fókuszál, *mikor oldott meg jól egy helyzetet*. Ezek megerősítése, illetve a nevelési tévutak kikerülése konkrét útmutató lehet számára a továbbiakban.

Ilyen lesz – szeretnénk megértetni a szülőkkel, hogy nincs olyan hely, terápia, ahová beadják gyermeküket, és ott csodát tesznek vele, valahogy „megjavítják”, és nem lesz vele több probléma. Lesz később is, mert ez a motoros nyugtalanság felnőttkorban is megmaradhat, viszont ez nem jelenti azt, hogy gyermekükből nem lehet kiváló szakember, megbecsült, elismert polgára a társadalomnak. Az évek során, ha segítséget kap a gyermek, megtanulja, hogyan kontrollálhatja magát, hogyan illeszkedhet be akár a felsőoktatás, később pedig a munkahelyi közösségekbe. Nagyon fontos tehát, hogy a szülők tisztában legyenek azzal, hogy a gyermekük – a problémák ellenére is – boldog, sikeres felnőtt lehet. De ezért nekik is sok mindent vállalniuk kell: segíteniük kell abban, hogy a gyermek fel tudja dolgozni azokat a kudarcokat, negatív élményeket, amelyekbe az iskolai normarendszer miatt beleütközik, mert akkor áll fel, amikor nem kéne, akkor beszél, amikor csendben kell figyelni, mert nem arra figyel, amire kéne, és így tovább. Ha ebben nem kap megértést, és ott-hon is csak a viták, konfliktusok várják, előfordulhat, hogy a gyerek mindenkivel szembeszegül, mindenkiten ellenséget lát, és kisodródik az élet hasznos oldaláról. Minden szülő igyekszik minél több segítséget megadni gyermekének. Ezeknek a gyerekeknek viszont az átlagosnál több megértés, elfogadás, türelem kell, a velük szembeni tolerancia hosszú távú program.

A tanfolyamon alkalmazott módszerek

A segítségnyújtásban a verbalitás – mint ismeretes – igen kis mértékben eredményes. Éppen emiatt a hagyományos tanácsadásnak is (szakember okosakat mond, érintett szülő csak befogadóként bólogat, de nem érzi magáénak az elhangzottakat) elég alacsony a határfoka. Ezért úgy gondoltuk, hogy az általunk tervezett tanfolyamon inkább építünk a *saját élményű* módszerekre.

Az *interakció* lehetőségét nyújtó csoportos megbeszélések, tapasztalatcserék számos alkalmat kínálnak arra, hogy a résztvevők pontosan meghatározhassák saját problémáikat és azt, hogy hol, miben kívánnak változtatni.

Ennek egyik módja a *tréningforma*, amely a saját élményt nyújtó módszereknek (kapcsolatépítő játékok, feladatok, szituációs gyakorlatok) köszönhetően igen hatékony módja annak, hogy a szülők gondolataikat másokkal megosztva, egymás nehézségeit átérve, saját élményeik átélésén keresztül jussanak olyan információkhoz, módszerekhez, technikákhoz, amiket azonnal ki is tudnak próbálni a mindennapokban.

A tréning során alkalmazott *videó* mint módszer pedig abban segít, hogy a különféle szituációs gyakorlatok közben a kamera által rögzített helyzetek, kommunikációs minták „mikroelemzése”, kiértékelése sokkal megbízhatóbb eredményre vezethet, mintha csupán az emlékezetünkre hagyatkoznánk. A kamera használata a családok otthonában lehetővé teszi, hogy a már megszokott szakmai megközelítések mellett (szakkönyvek ajánlása, a probléma áttekintése szakmai szempontból) a szülők más szemszögből is megtapasztalhassák saját és gyermekük viselkedését, a családban lévő viszonyokat. Ez egy új, számukra eddig bizonyára ismeretlen megközelítési módja a gondok feltárásának, kezelésének, de nagyon sok lehetőség rejlik benne. Például a szülő kívülállóként nézheti vissza, elemezheti azt, hogy a kiragadott felvételeken hogyan viszonyulnak egymáshoz ő és gyermeke, az édesapa és – ha vannak – a testvérek. Hogyan szóltak egymáshoz, milyen gesztusokkal? Ha eleinte kicsit meszterkéltnek tűnt a viselkedésük a köztük lévő kamera miatt, mennyi idő múlva lettek lazábbak, természetesebbek? Ki volt az, akit a felvétel nem feszélyezett? – ez is érdekes lehet. Megállapítható az is, hogy az anyának különbözőek-e a gesztusai a problémás, illetve a másik gyermekével, van-e a két, esetleg három gyermek közt valamiféle hierarchia, milyen a helyzete az érintett gyermeknek a családban.

Szülők megnyerése – az elköteleződés kialakítása

A tanfolyam egészét tekintve a legnehezebb feladatnak azt éreztük, hogyan tudjuk a szülőket bevonni, bizalmukat elnyerni, s hogyan tudjuk őket oly mértékben motiválni, hogy a tréninget legyen kedvük végigcsinálni. A megfelelő *motiváción* sok múlik. Ezért a sikerélmény biztosításáért nagyon meg kellett dolgoznunk.

Előkészítés – igényfelmérés

Nagyon sok munkát fektettünk az előkészítésbe, a szervezésbe. Elsősorban a szülők elköteleződését kellett elérni. Ennek érdekében a szülőklubokon előzetes szóbeli (személyes interjúk, csoportos beszélgetések), majd írásbeli igényfelmérést végeztünk (lásd a szülői igényfelmérés kérdőívét), amely éreztette és egyben tudatosította, hogy gondjaikat megértve, itt értük történik minden.

A tréninget olyan módon hirdettük meg, amely éreztette a szülőkkel, hogy problémáikat ismerjük, és hogy az általános lehetőségek ismeretein túl egyedi megoldásokat is kínálunk.

Állapotfeltáró személyes beszélgetések, családlátogatások, egyedi problémák megbeszélése

A jelentkezéseket követően az előkészítő szakaszban kerítettünk sort a szülőkkel folytatandó állapotfeltáró személyes beszélgetésekre, amelyekből *egyedi problémákra* is fény derült, segítve ezzel a tematika csoport-, illetve egyéni sajátosságokra történő „átszabását”.

Egyéb, rész-képesség-problémák feltárása

Gondok sokszor a magatartási, beilleszkedési zavarok által elfedett egyéb tanulási zavarokból is adódhatnak. Ha ezt nem tudjuk, a tréning eredményessége kerülhet veszélybe, ezért az első beszélgetésen fontos, hogy a beszélgetést vezető szakemberek a gyermek magatartási, beilleszkedési zavarai mellett fennálló esetleges egyéb, rész-képesség-problémákban való eligazodásban is segítsék a szülőket, és az egyéni fejlesztésben is tanácsot tudjanak adni. Erre – a felmérések alapján – igény is volt.

Gyermekfelügyeleti szolgáltatás felkínálása

Komoly problémát okozhat az is a szülőknek, hogy a tréning ideje alatt nem tudnak biztonságos módon gondoskodni gyermekük/gyermekük felügyeletéről. A nehézséget itt az jelenti, hogy emiatt vagy nem tudják egyáltalán vállalni a tréningben való részvételt, vagy végigszorongják. Ennek megoldására gyermekfelügyeleti szolgálta-

tást kínáltunk, melyet egy szomszédos helyiségben, illetve a tornaterem, jó idő esetén pedig az udvar használatával szerveztünk meg; ahol egy gyógypedagógiai aszisztensi végzettségű, gyermeke által maga is érintett, tehát a „témából” jól felkészült anyuka vállalta a tréningen részt vevő szülők gyermekeinek szakszerű felügyeletét.

A szülő-gyermek kapcsolat eredményesebbé tétele érdekében a további akadályokat jelentő magatartási, beilleszkedési zavarok által elfedett részképesség-zavarokból adódó tanulási nehézségek korrigálására a gyermekfelügyelet alatt – az önkéntesség elvének betartása mellett – *egyéni fejlesztő foglalkozásokat* is szerveztünk fejlesztőpedagógus bevonásával.

Reális kép kialakítása

A tréning sikeressége azon is múlik, hogy a szülőknek reális képük legyen gyermekük állapotáról, így a tréning kimenetelét illetően óvakodni kell a túlzott, irreális elvárások kialakulásától. A felmérés jelzi, hogy igen sokféle és igen különböző mértékű problémáról, elvárásról van szó. Nem szabad hiú reményeket táplálni a szülőkbe, ezért pontos képet kell adni arról, hogy miben tud segíteni, mit tud felvállalni a tréning. Ehhez először magunknak kell tisztázni a felmérésben felvetett problémák elemzése nyomán, hogy mi az, amit vállalhatónak tartunk (lásd a szülői igényfelmérés eredményéről készült összefoglalót), és ezt kell közvetítenünk a szülők felé is.

Módszerek megvitatása

Ekkor mérjük fel azt is, hogy a szülő hogyan áll a videó-szolgáltatás kérdéséhez. Milyen a személyisége, nyitott vagy zárkózott természetű. A nagyon zárkózott emberek esetében a kamera esetleg olyan szorongást okozhat, hogy inkább árt, mint használ. Ezért nem is említettük a videó használatát a kérdőívben, mert aki nem ismeri e módszer előnyeit, azt esetleg még akkor is elriasztotta volna, ha amúgy egy bemutató videofilm megnézése és a módszer alaposabb megismerése után minden gond nélkül szívesen veszi a kamerát a tréningen, és még otthonában sem idegenkedik tőle. Mindenesetre az elmondható, hogy a hiperaktív gyerekek nagyon kedvelik, így inkább csak szülei ózdkodását kell leküzdenünk. Itt tehát a nehézséget a felnőtt emberek

kamera előtti „lámpalázának” leküzdésében, illetve a személyiségi jogok maximális tiszteletben tartásában látjuk, hiszen ha rövid időre is, de belépünk egy család napi életébe, és ez a helyzet nagyon nagy bizalmat igényel.

Ezen úgy segíthetünk, hogy az önkéntesség elvét alkalmaztuk. A jelentkező szülők ellenérzéseinek oldására *bemutató videoanyagot* vetítettünk, amelyből átérezhetők, hogy milyen hasznos segítőtárs lehet a kamera. A jó együttműködés érdekében, a későbbi félreértések elkerülése végett és a személyiségi jogokat figyelembe véve a videofelvétel elkészítése előtt *beleegyezési nyilatkozatot* minden esetben kell kérni a szülőktől! A tanfolyam sikerkritériumaként legalább egy szülő beleegyezését jelöltük meg. A videofelvétel családban történő elkészítése, majd a látottak elemzése a tanfolyam első fázisa. A nehézséget a szülők megnyerése után itt is az idő hiánya okozza. Mert minden család esetében egy otthonukban zajló felvételi alkalommal és egy, az egyesület irodájában történő visszanezési alkalommal kell számolni, és ez a kombináció a tanfolyam során még kétszer ismétlődik, ami a közlekedést is figyelembe véve elég időigényes. Ez nagyfokú együttműködési készséget kíván mindkét fél részéről. Itt is segíthet az időegyeztetésben az, hogy már a jelentkezés alkalmával megállapodunk egy *fix időpontban* (pl. hetente csütörtök délután 5-7-ig), amikor a következő félévben a résztvevők nem terveznek más elfoglaltságot.

A sikeres együttműködés kulcsszavai: elfogadás, empátia, egymás kölcsönös tisztelete

Általános tapasztalatnak bizonyult a szülők részéről, hogy amikor problémás gyermekeik miatt szakemberekhez fordulnak, a szakemberekkel való kapcsolatukra – már a szakember tanácsadói szerepe folytán is – az alá-fölérendelt viszony a jellemző, amit a szülők nem jól viselnek. Úgy érzik, hogy rosszul csinálnak mindent, és csak a bűntudatuk nő. A szakemberek javaslatait nem képesek „megfogadni”, nem is igazán értik, amit mondanak nekik, igaz, úgy érzik, hogy őket sem értik meg.

Sokszor valóban jogosak ezek a sérelmek, nehéz kilépni a „szakember” köntösből, mivel a segítő szakmákban dolgozók erre a tanácsadói szerepre vannak szocializálva. Ők többet tanultak, nagyobb a tapasztalatuk, többet tudnak, a szülők is elvárják, hogy okos tanácsokat halljanak tőlük, hiszen akkor ismerik el őket jó szakembernek, így önkéntelenül is kialakul az alá-fölérendeltség. Pedig a kutatások azt igazolják, hogy sokkal hatékonyabb a segítő munka, ha a segítséget kérő maga – a saját lehe-

tőségein belül – keres megoldásokat gondjaira, amit aztán valószínűleg sokkal inkább tud kivitelezni, mint a ráerőltetett ötleteket. A tanácsadó szerepe pedig az, hogy segítse a tanácsot kérőt ebben a folyamatban.

Egy ilyen tréning tehát akkor lesz sikeres, ha a szülő elfogadja a szakember szakmai tudását, bízik benne, és mer elég őszinte lenni ahhoz, hogy beavassa gondjaiba, beengedje az otthonába úgy, hogy közben kamera rögzíti, hogyan viselkedik a gyermeke, ő hogyan bánik a gyermekével. Bizalom nélkül ez nem megy, és csak akkor nyújt valódi segítséget a program, ha a szülő képes együttműködni, akár úgy is, hogy esetleg az elkészült videofelvételt ugyan nem engedi bemutatni a kis csoport közösségének, kétszemélyes kapcsolatban viszont hajlandó beszélgetni róla, és önállóan gondolkodni a látottakról.

A szakembernek pedig mindvégig érzékeltetnie kell azt, hogy ő nem bírál, nem kritizál, segítő szándékkal elemeznek együtt egy helyzetet, tiszteletben tartva a szülő érzékenységét, kívánságait, hogy mennyit mutat meg problémáiból. Fontos a szakember részéről annak érzékeltetése, hogy ő megérti, átérzi azokat a gondokat, amelyekkel a szülőnek naponta meg kell birkóznia. A partneri szemlélet elengedhetetlen. Ezenfelül egyik sarkalatos pontja a tréningnek, hogy a pozitív viselkedési minták kiemelésével megerősíti a szülőt, sikerélményt nyújt szülői szerepében, és ez nagy motivációs lehetőséget hordoz magában.

Partnerközpontú hozzáállás – együttműködési megállapodás

Úgy terveztük, hogy mivel ez a tréning elég hosszú időt ölel fel, a szülőkkal a program végigvitelét vállaló együttműködési megállapodást kötünk, amellyel megerősítjük azt az érzést, hogy mindannyian komolyan gondoljuk. Ez a partnerközpontú hozzáállás is segíthet a szülők bizalmának elnyerésében.

A feltételek biztosítása

A tanfolyami időpontok

A megegyezés a tréning időpontjáról – a tervezett alacsony létszám (öt szülő) miatt – a felmérést tekintetbe véve a mi esetünkben nem okozott gondot; amúgy is olyan időpontot választottunk, amely többnyire igazodott a szülők elfoglaltságához (hente csütörtök délután 5-től 7-ig).

A tréning hossza, a foglalkozások száma

Ennek meghatározása szintén sok problémát vet fel. Ha a tréning túl rövid, nincs elég idő a gyakorlásra, az eredmények kontrollálhatóságára, ha túl hosszú, kifáradáshoz vezethet. A személyes interjúk, a csoportos beszélgetések és a kérdőíves felmérés tapasztalatait figyelembe véve a tréning eredményessége érdekében *tíz csoportfoglalkozást* terveztünk 5 + 3 + 2 osztásban, hogy mód legyen arra, hogy az elsajátított ismeretek, megoldások, konfliktuskezelő eljárások gyakorlati eredményekre vezessenek.

Két családnál *3-3 alkalomra terveztük be a videofelvételek készítését*, amelyeken nyomon tudjuk követni – nemcsak az adott család számára, de a csoport többi tagjának hasznára is – a fejlődést. Ezzel sikerélményhez tudjuk juttatni a szülőket, ami motiválja őket arra, hogy tartósan alkalmazzák a megtanultakat. Terveink szerint a tanfolyamon megszerzett tudás beépül majd a szülő-gyermek kapcsolatba, segítve egymás megértését, elfogadását.

Jó hangulat

Fontosnak tartottuk – és a felmérés is ezt igazolta –, hogy a foglalkozások jó hangulatban teljenek, ezért a bizalmon alapuló baráti légkör megteremtése mellett arra is oda kellett figyelni, hogy kellemesen, kényelmesen alakítsuk ki a helyszínt, némi harapni- és innivalót is biztosítsunk. Így könnyebben tudnak a szülők feloldódni, ellazulni. Ezt segítették még a foglalkozások elejére és a tréning közbeni elfáradás megelőzésére betervezett relaxációs, illetve az azt felváltó mozgásos gyakorlatok is.

Jó előadók

A felmérés alapján látszott, hogy a kérdőívet kitöltők között milyen nagy hangsúlyt kapott a jó előadás, a jó előadó. A tréning sikere tehát azon is múlhat, hogy milyen felkészültségű és kommunikációs képességű, az ügy iránt mennyire elkötelezett szakemberek tartják a foglalkozásokat.

A tanfolyam megismertetése

Tematikus klubdélutánok

A felmérés tapasztalatai szerint a kérdőívet kitöltők jelentős része informálódik a témával kapcsolatban, részben a POZITÍV Országos Szakmai Egyesület összejövetelein. A havonta, állandó időpontban megrendezésre kerülő tematikus klubdélutánokon sok hasznos információt szerezhetnek a hozzánk forduló szülők, részben az előadásokból, de jelentősek a klubok második részében tartott egyedi esetmegbeszélések is, melyek során a szülők egymásnak adnak át új információkat, ötleteket, tanácsokat. Ezen a klubon vitattuk meg a szülőkkal a tréning ötletét, és meghallgatva javaslatukat állítottuk össze a *kérdőívet*.

A tréning megszervezése előtt ezeket a kérdőíveket osztottuk szét a szülők között, azzal a céllal, hogy felmérjük, milyen kérdésekben igénylik segítségünket. Véleményük feldolgozása alapján választottuk ki azt a korosztályt, amely a leginkább érintett, és azt a témakört, ami a legtöbbeket érdekelt.

Telefonos segélyszolgálaton keresztül

Egyesületünk állandó telefonos segélyszolgálatot is működtet, ahol a bejelentkező szülőket – egyedi problémáikat meghallgatva – informáljuk a lehetőségekről, többek között a tervezett tréningről is.

A telefonokat követően sok esetben egyéni beszélgetésre, tanácsadásra is sor kerül. Ezekben a személyes interjúkon kértük ki véleményüket, és ennek nyomán is szereztünk tapasztalatokat a tréning megtervezéséhez.

Família Klub

Az egyesület szervezeti felépítésében első helyen áll a Szülői Szekció. Az általa életre hívott Família Klub 1997 óta működik. Tevékenységébe számos, e problémában érintett család kapcsolódott be, megbeszélve gondjaikat, közös programokat, kirándulásokat, színházlátogatásokat szervezve. A klub tehát az érintett gyerekeknek és családjaiknak azonnali közvetlen segítséget nyújt a telefonos tanácsadással, szabadidős programokkal és a táborokkal.

Az évek során cserélődtek ugyan a szülők, ennek ellenére nagyon jó kapcsolat alakult ki köztük és az egyesület vezetősége, szakemberei között. *A szülők egymást is értesítik* programjainkról, továbbadva a híreket, mikor érdemes ezekben részt venniük.

Hírlevél, újság, szórólap

Ezen túl természetesen a negyedévente 500 példányban megjelenő hírlevelünkben (2005-től már saját újságot is kiadunk „Nehezen kezelhető...?!” címmel) tudósítjuk tagjainkat (a felmérés is mutatta, hogy ezekből milyen sokan szereznek információkat), pártolóinkat és mindazon személyeket, intézményeket, akik vagy amelyek az évek során kapcsolatba kerültek velünk.

Készítettünk egy szórólapot is, melyet szétküldtünk olyan intézményeknek, ahol várhatóan igény van ilyen tréningre (alapítványi iskolák, családsegítők, nevelési tanácsadók stb.).

Média

A foglalkozások helyszínét biztosító alapítványi iskolába is kitéttük szórólapunkat, mert az együttműködési nyilatkozat alapján várható volt, hogy onnan is lesznek jelentkezők.

Sokszor kérnek fel bennünket interjúra a különféle médiumoknál dolgozó újságírók, szerkesztők. Ezeket az alkalmakat is felhasználjuk programjaink terjesztésére, közétételére.

A sikerkritériumok teljesülésének mérése

A tréning zárásaként egy újabb, a későbbi tanfolyamok értékeléséhez is használható, trendek megállapítására is alkalmas, tréninget értékelő kérdőívet készítettünk, amelynek kitöltésére megkértük a résztvevőket. Ez segített abban, hogy megismerjük véleményüket, ebből is tájékozódhatunk arról, sikerült-e megvalósítani elképzeléseinket.

További tervünk volt – melynek ötletét szintén a kérdőívekben találtuk meg az egyik nyílt kérdésnél –, hogy azok a szülők, akik majd részt vesznek a tréningen, természetesen itt is betartva az önkéntesség elvét, a tréning során szerzett tapasztalataikat a következő klubnapon osszák meg a többiekkel. A későbbiekben szintén visszajelzést adhat az, hogyan osztják meg a klubnapokon a tréningbe bekapcsolódó szülők a többiekkel mindazon ismereteket, amiket szereztek, s ajánlják-e másoknak, hogy vegyenek részt ilyen foglalkozásokon.

A tanfolyam zárásaként egy szakmai értekezletet tartottunk, ahol megvitattuk a tanfolyam tapasztalatait, kiértékeltek a kérdőíveket. A tréning során több alkalommal is készítettünk videofelvételeket, ezeket elemeztük és összevetettük a kezdetekkel és a későbbiekben felvett anyagokkal. A szakmai sikerkritériumok teljesülését ezeknek a családokban és a tréningen elkészült videoanyagoknak az elemzésével vizsgáltuk.

A megvalósított program értékelése a nyitó és záró kérdőívek összevetése, kiértékelése, a videofelvételek elemzése és a munkatársak személyes megfigyeléseiből nyert tapasztalatok összegzése alapján történt.

A tanfolyam értékelése

Célok és a tartalom

A tanfolyamot követő szakmai értekezleten egyöntetű volt a program közreműködőinek az egyéves tapasztalatokon alapuló véleménye, mely szerint nagyon is indokolt volt a szülősegítő tanfolyam indítása, és a tervezett tréningmódszer alkalmazása. Dr. Kolozsváry Judit: *Más gyerek, más szülő, más pedagógus* c. könyvéből idézek egy gondolatot, mely egyértelműen kimondja munkánk célját. „Ha a szülőnek nincs megfelelő ideje, fizikális és/vagy lelki energiája sokféle kapcsolat építésére, akkor is keresnie kell legalább egy – őt és gyermekét befogadó – közösséget, mert társas

kapcsolatok nélkül a személyiség deformálódik. A „más” gyermek „másságának” elfogadása és a nyitás az emberek közösségei felé – út a lelki harmónia /újra/megtalálásához.”

A záró kérdőív eredményei is ezt támasztották alá. A tanfolyam egészét tekintve 89%-ban nyerte meg a szülők tetszését. A tanfolyam felépítését logikusnak, áttekinthetőnek találták (96%), saját személyiségük fejlődését is szolgálta (96%).

Módszerek, eszközök, munkaformák

Csoportos megbeszélések, tapasztalatcserék

Az interakció lehetőségét nyújtó csoportos megbeszélések, tapasztalatcserék számos alkalmat kínáltak arra, hogy a résztvevők pontosan meghatározhassák saját problémáikat és azt, hogy hol, miben kívánnak változtatni. A foglalkozások formája (csoportfoglalkozás, tréningforma) 94%-os sikert aratott. Ez a magas tetszési index a nyitott kérdésekben is visszatükröződött. A „csoportban levés”, az összetartozás sokat adott a szülőknek, gazdagodott személyiségük (96%), barátokra tettek szert és sok segítséget kaptak és adtak egymásnak (88, illetve 84%).

A nyitott kérdésekre adott válaszok szerint fontos volt számukra a meleg hangú, baráti légkör, az egyéni sorsok megismerésének lehetősége, az, hogy együtt kerestük a megoldásokat, sok tanácsot kaptak, és sokat tanultak egymástól. A legjobban az egyik szülőnél tartott pluszösszejöveleteket élvezték. Itt ugyanis nem szorított az idő, kötetlenebbül lehetett egy-egy, sokszor kényesebb témát is megbeszélni (pl. párkapcsolati téma).

Tréningforma

A tréningforma a saját élményt nyújtó módszereknek köszönhetően (kapcsolatépítő játékok, feladatok, szituációs gyakorlatok) igen hatékony módja annak, hogy a szülők gondolataikat másokkal megosztva, egymás nehézségeit átérezve, saját élményeik átélésén keresztül jussanak olyan információkhoz, módszerekhez, technikákhoz, amiket azonnal ki is tudnak próbálni a mindennapokban. Tapasztalataink is alátámasztják, hogy az interakcióra lehetőséget adó, különféle játékos megoldásokat is felkínáló

tréningforma kinyitotta a szülőket, oldotta szorongásait. Még az az anyuka is megtudott nyílni, aki kezdetben úgy mert jelentkezni, hogy ő csak megfigyelő lesz, ő nem szól hozzá semmihez, őt ne is kérdezzék. Szerencsére voltak a csapatban olyan szülők, akik nagyon jó kommunikációs és empatikus képességgel bírtak, így a szituációs játékokat igen színessé tudták tenni, nagy tetszést is arattak (94%). A jövőre vonatkozó igényeik között szerepelt, hogy még többet alkalmazzuk a helyzetgyakorlatokat, szituációs, kapcsolatépítő játékokat.

Videó-módszer

A tréning során alkalmazott videó mint módszer nagyon bevált. 94%-ban találták hasznosnak. Abban segített, hogy a különféle szituációs gyakorlatok közben a kamera által rögzített helyzetek, kommunikációs minták „mikroelemzése”, kiértékelése valóban sokkal megbízhatóbb eredményre vezetett, mintha csupán az emlékeztükre hagyatkoztak volna. Ezt ki is próbáltuk az egyik foglalkozáson. Megtehetjük, mivel a foglalkozásokon a kamera használatához mindenki hozzájárult, sőt az előzetes elképzeléseinkhez képest sokkal kevésbé zavarta a tanfolyam résztvevőit. A záró kérdőív szerint csupán egy szülőt zavart a kamera, de azért ő is úgy nyilatkozott, és vállalta is önként, hogy a hozzászólásait, megnyilvánulásait felvehetjük.

A kamera használata a családok otthonában pedig lehetővé tette, hogy a szülők más szemszögből is megtapasztalhassák saját és gyermekük viselkedését, a családban lévő viszonyokat. Két családnál 3-3 alkalommal terveztük a videofelvételek készítését, amelyeken majd terveink szerint nyomon tudjuk követni – nem csak az adott család számára, de a csoport többi tagjának hasznára is – a fejlődést. Végül 2 család helyett 3-nál tudtuk alkalmazni ezt a módszert. Az első családnál már egy felvétel és visszánézés, elemzés után látványos eredmények születtek, így nem is volt szükség további felvételek készítésére. Így az anyuka felajánlotta a másik anyukának a lehetőséget, aki jobban rászorult erre a fajta segítségre, olyannyira, hogy esetében nem 3 alkalom lett belőle, hanem 7×4 vagy 5 órás egyéni beszélgetésekké bővült az egyéni videotréning, és ennek köszönhetően nemcsak az anya-gyerekek, hanem az apa-gyerekek közötti viszony is javult. A tanfolyam végén azt kérték, hogy a következő tanfolyamon mindenki részesülhessen az egyéni videotréningben. Sajnos kapacitásunk nem tette lehetővé, hogy a következő tanfolyamon eme szülői kívánságnak teljes egészében eleget tegyünk.

Állapotfeltáró személyes beszélgetés, a családlátogatás

A jelentkezéseket követően az előkészítő szakaszban került sor a szülőkkel folytandó állapotfeltáró személyes beszélgetésekre, amelyekből egyedi problémáikra is fény derült, segítve ezzel a tematika csoportos, illetve egyéni sajátosságokra történő „átszabását”. A családlátogatás a záró kérdőívek szerint nagy sikert aratott (94%). A programleírásban kifejtett véleményünk helyállónak bizonyult. A családlátogatásoknak azon túl, hogy pillanatok alatt ki lehetett alakítani a személyes kapcsolatot, igen nagy eredménye volt, hogy az otthoni környezetben, a „csak rá figyelek” módszer alkalmazása megindította a családtagokat, őszintébben feltárták problémáikat. Általa sikerült jó néhány családnál az *apát, a gyerekeket is megnyerni az ügynek.*

Arról nem is beszélve, hogy nekünk is könnyebb volt úgy alakítani a programot, hogy már tudtuk, ki milyen környezetből jön, milyen adottságokkal rendelkezik, mit tud adni a tanfolyam sikerességéhez.

Gyógyító beszélgetés, értő figyelem

A tanfolyam egésze alatt szükség volt még az egyéni videotréningsen túl a további személyes kapcsolattartásra is. Több szülőnek kellett külön egyéni beszélgetést beiktatni. A kutatások azt igazolják, hogy sokkal hatékonyabb a segítő munka, ha a segítséget kérő maga – a saját lehetőségein belül – keres megoldásokat gondjaira, amit aztán valószínűleg sokkal inkább tud kivitelezni, mint a ráerőltetett ötleteket. A tanácsadó szerepe pedig az, hogy segítse a tanácsot kérőt ebben a folyamatban. A partneri szemlélet elengedhetetlen. Ezen felül egyik sarkalatos pontja a tréningnek, hogy a pozitív viselkedési minták kiemelésével megerősíti a szülőt, sikerélményt nyújt szülői szerepében, ami nagy motivációs lehetőséget hordoz magában.

Az *értő figyelemre* mint egyfajta segítő technikára, a *gyógyító beszélgetésre* nagyon nagy szüksége volt az önbizalmukat veszített, magukat állandóan ostorozó, mindennél magukat okoló anyáknak, illetve a válása miatt komoly lelkiismereti válságba került egyik apának, akik így ki merték mondani az őket már régóta emésztő önvádjaikat, szorongató gondolataikat, félelmeiket. A beszélgetések nyomán egy sor félelmet végre el tudtak engedni, és kicsit meg tudtak erősödni. *Önállóan kezdtek megoldási stratégiákat kigondolni problémáik kezelésére, és igyekeztek végigvinni azokat.* Önbizalmuk, határozottságuk a csoport tagjai által is észrevehetően alkalomról alkalomra nőtt.

Kisközösség

A célunknak megfelelően sikerült úgy megerősödni ennek a kis közösségnek, hogy a tervezettek felül, csupán a kisközösségben rejlő erőnek, saját önszerveződésüknek köszönhetően alakult ki az a szokás, hogy együtt legyenek, és már a csoportvezető nélkül legyenek képesek közös programokat kitalálni. Olyan programokat, ahol egymás gyerekeit is elfogadva, „24 órás szolgálatuk” terheit letéve jól érezhetik magukat.

Ilyen programokat szerveztek: dumapartik, társasjáték, kártyapartik egymás lakásán, séták, játékok a Margitszigeten, kétnapos kirándulás Jászágóra.

Összességében elmondható, hogy a csoportfoglalkozások mellett a szülők még 82 órányi „külön figyelmet” kaptak. Így a 10 hónap alatt 46 alkalommal találkoztunk, illetve találkoztak ők egymással, és 144 órát töltöttünk/töltöttek együtt.

Foglalkozások száma, hossza, helyszíne

A személyes interjúk, a csoportos beszélgetések és a kérdőíves felmérés tapasztalatait figyelembe véve a tréning eredményessége érdekében tíz csoportfoglalkozást tervezünk 5 + 3 + 2 osztásban, és végül is jóval többet, 10 + 5 foglalkozást tartottunk, hogy mód legyen arra, hogy az elsajátított ismeretek, megoldások, konfliktuskezelő eljárások gyakorlati eredményekre vezessenek.

A tanfolyam közben is figyeltük a szülői igényeket, ezért egy-egy őket jobban érdeklő témát újra elővettünk, újabb aspektusból vizsgáltuk („Párkapcsolat és a gyerekek”), és több időt szántunk a gyakorlásra a következetesség, jutalmazás, szabályalkotás területén, illetve új témák is felmerültek, erre külön foglalkozásokat iktattunk be („Szakkönyvek”, „Táplálkozás”, „Konfliktuskezelés – mediációs munka”, „Szülők és az otthoni fejlesztő lehetőségek”).

Viszont azt kérték a jövőre nézve, ne hagyjunk ki nagyobb szüneteket, *folyamatos legyen a tanfolyam* mindenki számára, mert – úgy mondták – „kiesnek közben”, azaz nincs a visszajelzés, kizökkennek.

A tréning hosszának meghatározása sok problémát vet fel. Ha túl rövid, nincs elég idő a gyakorlásra, az eredmények kontrollálhatóságára, ha túl hosszú, kifáradáshoz vezethet. A tapasztalat az volt, hogy a *2 óra nem volt elegendő*, ezért már a tervezett előtt fél órával korábban kezdtünk, és fél órával tovább is maradtunk. Így általában a foglalkozások 3 órák voltak, de a hosszabb együttlétekre való igény ott mutatkozott meg, amikor az egyik szülő lakásán jöttünk össze, ahol nem volt időhöz kötve a távozás. Ilyenkor este 10-ig is elhúzódott a beszélgetések, vallomások sora.

A tanfolyami időpontokban való megegyezés, annak betartása a másik tényező, ami egy tanfolyam eredményességét tönkre teheti. Ahogy terveztük, segített, hogy már a jelentkezés alkalmával megállapodtunk egy fix időpontban, a csütörtökben, amire a következő félévben a résztvevők nem terveztek más elfoglaltságot. A tanfolyam végén az újabb tanfolyami tervek szövögetésekor azonban kiderült, hogy mégsem olyan jó a csütörtök, inkább a péntek délutánt javasolták, mert a gyerekeket hét közben nehezebb nagymamára, férjre bízni, a lefekvés időpontja is rugalmasabban kezelhető pénteken, ha másnap nincs iskola. S miután a szülők egy év után úgy érezték, hogy *a szülőtanfolyam kikapcsolódás számukra, péntek délután, este már ők is oldottabbak*, jobban tudják átadni magukat az együttlét örömeinek. Így tehát az újabb tanfolyam alakuló összejöveteleén már az új időpontban állapodtunk meg: minden második péntek 17–21 óráig.

A helyszínnel voltak problémák (80%-os volt a megítélése), hiszen egy alapítványi iskola szívességből fogadott be bennünket, és utólag arról a csekély összegről is lemondott, amelyet rezsi-hozzájárulás címen fizetnünk kellett volna. Ezt az összeget egyébként a gyermekfelügyelet foglalkozásainak anyagköltségére fordítottuk. A szülők is sérelmezték, hogy 3 alkalommal nem volt fűtés, mert délutánra már kikapcsolták. Kellemetlen volt az is, hogy a takarító néni ott toporgott az ajtóban, hogy menjünk már. Bár megértettük, hiszen neki kellett utánunk bezárni az épületet, s ment volna már haza a beteg férjéhez. Ezért is jött jól az *egyik szülő felajánlása*, tartuk nála az összejöveteleket. Néhány alkalommal éltünk ezzel a lehetőséggel, és igen jól érezte magát mindenki. Annyira, hogy a tervezett folytatást már ennél a szülőnél szervezte meg a csapat.

Gyermekfelügyelet

Valóban nagy szükség volt a gyermekfelügyeletre! A szülőtréning foglalkozásai alatt átlagban 4-6 gyerek számára kellett biztosítani a gyerekfelügyeletet.

Egy olyan szülő vállalta (egyébként önkéntes munkában végezte ezt a feladatot!), aki bár más szakterületen dolgozott korábban, gyógyszerész volt, foglalkozott sok más-sal is, de miután kiderült legkisebb gyermekéről, hogy hiperaktív, felsőfokú gyógy-pedagógiai asszisztensi képzést szerzett, hogy minél többet megtudjon erről a problémaköréről. Az egyesület szülői klubjának abban az időben aktív tagja volt. Ez az anyuka, látva, milyen jól érzik magukat a szülők a tanfolyamon, ő is vágyott kö-zéjük. Néha – ha másik személy fel tudta vállalni a felügyeleti munkát – beült kö-zénk, és nagyon élvezte, hogy ő is elmondhatta érzéseit. Utóbb kiderült, nagyon is szüksége lett volna a tanfolyam nyújtotta szolgáltatásokra, mert közben igen súlyos krízishelyzetbe (válási procedúra) került.

Másik tapasztalatunk az volt, hogy a ránk bízott gyerekek korban, érdeklődésben, problémáikban, azok súlyossági fokában is igen eltérőek voltak, így egy gyermek-felügyelő nem mindig volt elegendő. A helyzetet úgy oldottuk meg, hogy két érintett szülőtárs az egyesületből – *Kovács Gyöngyi* és *Herencsárné Klug Györgyi*, mindketten gyógypedagógiai asszisztensek –, valamint *László Ági* fejlesztőpedagó-gus, felvállalták időnként, hogy besegítenek. Ez annyira sikerült, hogy Kovács Gyön-gyi – meditációs, relaxációs gyakorlata révén – a szülőknek a foglalkozások elején egy kis zenehallgatással egybekötött relaxációt is biztosított, Klug Györgyi pedig olyan szervezői, vezetői készségről tett tanúbizonyságot, hogy a szülőknek a nyár folyamán többször szervezett igen jól sikerült programokat, később már nyári tábo-rokat is.

A szülők nagyon meg voltak elégedve a gyerekfelügyelettel (95%). Nem véletlen, mert akik részt vettek benne, jól csinálták. Köszönet munkájukért!

További eredmény, hogy a családtagok annyira megszokták, s el is fogadták, hogy az anyák „eljárnak” a tanfolyamra, meg a léggör és a gyerek is „javult” otthon, hogy a hozzátartozók már szívesebben vigyáztak a gyerekekre, ezért a következő tanfolya-mon már nem volt igény olyan nagy létszámú gyerekfelügyeletre.

Tájékoztató, segédanyagok

Jegyzet

Az igényfelmérő kérdőívek alapján 46 oldalas *saját összeállítású* jegyzetet készítettünk, amely az általános ismeretekben való eligazodást segítette. Tematikája követte a szülői kérdőíven szereplő felvetett gondokat, hangsúlyos elemeket. Ilyenek voltak a gyerekek állapotát jellemző leírások, tünetek, okok, a legfrissebb kutatások eredményei, a diagnózisok, terápiák, kezelések, a szülők és gyerekek érdekeit érintő paragrafusok és magyarázatok, a gyerekekkel kapcsolatba kerülő szakemberek, az ellátó intézménytípusok bemutatása.

A záró kérdőívek szerint maximális megelégedést mutatott a tájékoztatás (100%), és igen meg voltak elégedve a segédanyagokkal is (98%).

Szakkönyvlista

A jegyzet végén ajánlottunk a szülőknek ilyen tematikájú 38 könyvből álló szakkönyvlistát is, amelyen megtalálható volt a kérdőíven a szülők által megemlítt szakemberek jó része, és az általuk írt könyvek, szakanyagok. Mellékletként szerepelt benne a gyógypedagógiai asszisztens anyukának gyermekéről készített szakdolgozata is. Egyéb segédanyagokat is mellékelünk, mint például az aktuális paragrafusok listáját, szakértői szakvéleményi mintát.

Segédanyagok

A tervezetthez képest több időt és segédanyagot biztosítottunk az önismereti, kapcsolatépítő munkához is (pl.: pozitívumok táblája, illetve problémalista, Dr. Gyarmathy Éva: „Tehetséges szülő Ön?” tesztje, jövőkép kialakításához segéd táblázat, SWOT elemző táblák, „Elvárás-elemzés” tábla, „Külső kép-elemzés” tábla).

Az egyéni videotréningen, illetve a foglalkozásokon készült, valamint a tematikát segítő egyéb felvételek, amelyeket a foglalkozásokon vetítettünk, mutattunk be, elemeztünk, szintén segédanyagként szolgáltak.

A tréning megszervezése előtt igényfelmérő kérdőíveket osztottunk szét a szülők között azzal a céllal, hogy felmérjük, milyen kérdésekben igénylik segítségünket. Véleményük feldolgozása alapján választottuk ki a leginkább érintett szülőket és azt a témakört, ami a legtöbbeket érdekelt.

A tréning zárásaként egy újabb, a későbbi tanfolyamok értékeléséhez is használható, trendek megállapítására is alkalmas, tréninget értékelő kérdőívet készítettünk, amelynek kitöltésére megkértük a résztvevőket. Ez a kérdőív segített abban, hogy megismerjük véleményüket, ebből is tájékozódhattunk arról, sikerült-e megvalósítani elképzeléseinket. A tervezet szerint sikeresnek tekinthetjük, ha 75%-ban visszajuttatják a kitöltött kérdőíveket. 100%-os volt a kitöltöttség és a visszajuttatás, mivel minden szülő nagyon komolyan vette, átérezve, hogy a tervezett újabb tanfolyam beindításához igen hasznosak lehetnek tapasztalataik, véleményük.

A záró kérdőív nagyon sokat segített a szervezőknek, programíróknak, tréningvezetőknek is. Ennek eredményeit kiértékelve, elemezve tudtuk felmérni munkánk eredményességét, levonhattuk a tanulságokat. Így tudtunk tájékozódni a következő tanfolyam tematikáját, szervezését illetően.

Együttműködési megállapodás, oklevél, lemorzsolódás, hiányzás

Úgy terveztük, hogy mivel ez a tréning elég hosszú időt ölel fel, a szülőkkel a program végigvitelét vállaló együttműködési megállapodást is kötünk, amellyel megerősítjük azt az érzést, hogy mindannyian komolyan gondoljuk. Ez a partnerközpontú hozzáállás is segített a szülők bizalmának elnyerésében, mert terveinknek megfelelően *nem volt lemorzsolódás*, sőt a tervezetthez képest 100%-os, az induláshoz képest *20%-os gyarapodást* értünk el, és a hiányzás is 20% alatt maradt. A foglalkozásokon szinte mindig 10-11 fő volt jelen. Három fő hiányzott egy-egy alkalommal. Igaz, az egyik anyuka fia akkor is eljött, amikor anyja nem volt ott, mert hiányoztak neki a tréningek alatt szerzett barátai, gyerektársai.

Sokat segített az együttműködési megállapodás. Ahogy terveztük, a szülők komolyan vették, hogy az ott lefektetett megállapodást betartsák. Az első alkalommal közösen felállított szabályrendszer – „házirendünk” – is segített a hiányzások, késések minimalizálásában. És talán az is jelentett valamit, hogy a tanfolyam végét egy „oklevél-

lel” zártuk, amely igazolja, hogy a szülő hány órában képezte magát szülői szerepének elmélyítése érdekében. Ez igen motiváló hatásúnak bizonyult, mert rögtön megindult a szülők fantáziája: „Csináljunk Szülők Akadémiáját!”

Szülői beszámoló

Sikernek tekintettük, ha a tanfolyamot követő klubdélutánon a szülők szívesen számolnak be szülőtársaiknak a tréninggel kapcsolatos tapasztalataikról. Ezt 100%-ban vállalták.

A kialakult baráti közösség, az ingyenesen igénybe vehető szabadidős családi programok pedig komoly segítséget jelentettek számukra, kimozdulhattak, élhettek egy kicsit. Arról nem is beszélve, hogy a munkánélküli segély többüknek nem tette volna lehetővé, hogy ilyen programokra eljussanak, ha azok nem ingyenesek.

Sikernek tekintettük azt is, ha a záró kérdőív alapján kimondható, hogy a résztvevők jól érezték magukat. Ez is 100%-osan sikerült. „Ha a szülő jól érzi magát a bőrében, jobban érzi magát a gyermek is!” – írták a kérdőívre a tanfolyam mottóját többen is.

Sikernek tekintettük azt is, ha legalább a résztvevők többsége (legalább 3 fő) úgy nyilatkozik, hogy ajánlaná másoknak is, vegyenek részt ilyen foglalkozásokon. Ez is 100%-os volt, mert mindenki úgy nyilatkozott, hogy *ajánlaná, és mindenki folytatni is szeretné*, amint ez a záró kérdőívől, valamint azokból az igényfelmérő kérdőívekből kiderült, melyeket az egyesületi klubdélutánon töltöttek ki, ahol a szülők a klub résztvevőinek beszámoltak a tanfolyami élményeiről.

Viselkedésbeli pozitív változások

Sikernek tekintettük, ha a szakmai csapat értékelő értekezletén egyöntetűn bizonyítható a videofelvételek és a saját tapasztalatok kiértékelése alapján, hogy a tréning során nőtt a szülők együttműködési készsége, fejlődött önismeretük, önkontrolljuk, önértékelésük, képesek megérteni, elfogadni gyermekük állapotát, a maguk helyzetét, szülői szerepükben megerősítést kaptak, problémás gyermekükkel kiegyensúlyozottabb lett a viszonyuk, jobban tudnak segíteni gyermeküknek, és javult a családi életükben a kommunikáció.

Az első csoportülésen rögzített szülői „vallomások” összehasonlítva az utolsó összejövetelen felvett anyaggal, egyértelmű volt a pozitív változás. A segédanyagokban olyan önismereti tesztek, táblázatokat adtunk (SWOT), olyan kapcsolatépítő játékokat játszottunk („Szívküldi”, szituációs helyzetgyakorlatok, videofilm-elemzés), melyek segítették önismeretüket, önbecsülésük erősítését, olyan információk birtokába kerültek (előadások, segédanyag, könyvlista, egymás megfigyelése), amelyek ismeretében már jobban felismerték az okokat, így jobban megértették saját és gyermekük helyzetét, a folyamatokat. A videotréning során a pozitív minták kiemelésével a jó kommunikációs elemek rögzíthetőek voltak, így a résztvevők lassan erősödtek szülői, anyai/apai szerepükben, javult a kapcsolat gyermekükkel. A párkapcsolati fel-táró, elemző beszélgetéseknek köszönhetően pedig – különösen akkor, ha sikerült a családtagokat is jobban bevonni – szüleikkel, párjukkal is tudták javítani, vagy legalábbis tisztázni viszonyukat.

Sikernek tekintettük azt is, ha látjuk, tapasztaljuk a jövőben, hogy a klubfoglalkozásokon, a közös családi programokon a szülők egymáshoz való viszonyulása javul, jobb a légkör, barátságosabb a hangnem, megértőbbek egymással, gyerekeikkel, a csoporttársak gyerekeivel, és mindezek miatt a gyerekeik is egy kicsit kezelhetőbbé válnak.

A nyár folyamán a csoport többször szervezett közös programokat. Azóta is többen összejárnak, gyerekeikkel együtt. *A hiperaktív fiúk is igen jól összebarátkoztak.* A sok nehezen kezelhető, sehova sem beilleszthető gyerek és szülő minden zökkenő nélkül, problémamentesen csinálta végig a 2 napos kirándulást. Az egyik szülő egy hétre odaköltözött fiával egy másik szülőhöz, hogy segítsen neki a megromlott anya-gyermek kommunikációt helyrehozni. A vendéglátó szülő a tanfolyamon tanult viselkedésmintákat felhasználva empátiára, gyermeke elfogadására, toleránsabb, pozitívabb megközelítésre tanította, segítette az édesanyát. A két, gyermekét egyedül nevelő anya között elmélyült, egymást segítő barátság alakult ki, ami azóta is többször kihúzta mindkettőjüket igen súlyos válsághelyzetekből.

A második szülőtanfolyam

2004 novemberétől saját szervezésben a szülők kívánságára újabb szülőtanfolyamot indítottunk 10 fő részvételével, mely a Fogyatékos Gyermekekért Közalapítvány támogatásának köszönhetően a nagyon nehéz helyzetben lévő szülőknek ismét teljesen ingyenes volt.

Ami más volt az előző évi tanfolyamhoz képest: egy összeszokott társaság gyűlt össze, hogy újabb és újabb ismeretekkel bővítse már meglévő tudását a tanulási, magatartási nehézségekkel küzdő gyerekek nevelésével kapcsolatban. A kérdés az volt, vajon kitart-e a szülőkhöz az addigra kialakult őszinteség, tanulásvágy, közösségi érzés. Mindez fejleszthető-e tovább?

Folytattuk tehát a tréninget a szituációs játékokkal, a személyes tapasztalatok megbeszélését a videotréninggel, és minden olyan kérdés megbeszélésével, amit a szülők fontosnak tartottak. A témát a szülők kérései, ötletei, javaslatai, igényei alapján állítottuk össze azért, hogy azokra kapjanak választ, ami valóban foglalkoztatja őket.

Figyelmet fordítottunk továbbra is a szülő személyiségének fejlesztésére, önbizalmának növelésére, kitartásának erősítésére.

A szülősegítő tanfolyam ezek alapján eredményesnek tekinthető. A szülők többségénél elértük a megfogalmazott célokat: szülői szerepükben megerősödtek, önbizalmuk is növekedett, elfogadóbbak lettek gyermekükkel, számottevően javult gyermekükkel a kapcsolatuk, s ebből adódóan gyermekük viselkedése is.

A jövő

A szülők úgy érezték, érdemes – sőt szükséges – folytatni a tanfolyamot, de most már, a megszerzett tudás birtokában szerettek volna nyitni, más szülőkhöz átadni mindazt, amit tanultak, és amit saját maguk átéltek, vagyis a tapasztalataikat. Négyen elvállalták a következő szülőtanfolyam szervezését, olykor levezetését is. Természetesen szakembereket is meghívnak egy-egy alkalomra, de az a lényeg, hogy a rendszeres találkozások, a beszélgetések ne maradjanak abba. Mivel sokat javult gyermekükkel a kapcsolatuk, erősödött az önbizalmuk, azt gondolták, tapasztalataikat képesek másoknak is átadni. Összeállították a tervezett programot is és pályáztak a szülők által szervezett szülősegítő tanfolyammal (természetesen a Fogyatékos Gyermekek és Tanulók Felzárkóztatásáért Közalapítványhoz). A pályázatot már maguk készítették. Azt gondolom, ez a legjobb bizonyítéka önbizalmuk, személyiségük fejlődésének.