

*Bárcki Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola (Budapest)*  
*Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet*  
*Bölcsőde (Szolnok, Városmajor u.)*  
*19. sz. Bölcsőde (Miskolc, Testvérvárosok u. 2.)*  
*1. sz. Bölcsőde (Kazincbarcika, Gyermekek u. 2.)*

## **A fogyatékos kisgyermek és az intézményes ellátás**

DR. BORBÉLY SJOUKJE - PANYIK JÓZSEFNÉ -  
KOVÁCSNÉ ARADE EMÍLIA - KISS ISTVÁNNÉ -  
FOLDÁK JÓZSEFNÉ  
(Közlésre érkezett: 1992. március 4.)

### **Bevezetés és történeti áttekintés**

DR. BORBÉLY SJOUKJE

Mióta a hetvenes évek végén a gyermekszületési szám Magyarországon újra csökkenni kezdett, s a bölcsődék egy átmeneti felfutás után ismét kiürültek, az akkori Egészségügyi Minisztérium egyik törekvésévé vált a fogyatékos gyermekek bölcsődébe való felvétele. Ahhoz képest, hogy milyen bonyolult, nehezen megszervezhető és költséges kísérletnek tűnik a fogyatékos gyermekek integrálása az épek iskoláiba, olyan egyszerűnek tűnt ez itt, ahol még játszani szabad... A fogyatékos gyermek bölcsődei integrációjának gondolata két problémát oldana meg egyszerre.

Egyrészt a bölcsődék kihasználtsági foka javulna (nem fenyegetné őket a felszámolás veszélye), másrészt a gyermekek felvétele gesztust jelentene a gyermekük fogyatékoságával sújtott családoknak, szociálpolitikai tett volna. E minisztériumi kezdeményezés nyomán több bölcsődében vállalkoztak fogyatékos gyermekek gondozására, a szükségessé vált feltételek megteremtése mellett. Az egyik ilyen speciális csoport a Bölcsődék Országos Módszertani Intézetében alakult. Az utóbbi műhely a téma módszertani kérdéseivel is foglalkozott. Elsősorban a *felvételi szempontok* voltak azok, amelyek az érdeklődés középpontjába kerültek, ezután az *együttnevelés* kérdésköre.

Az első, 1985-ben írt módszertani levél állásfoglalása még csak hipotetikus volt, fontosnak vélt szempontok alapján íródott. E levelet olvasva érezni lehetett, mennyire félnek a szerzők, mennyire tartják talán még elhamarkodottnak a minisztérium kezdeményezését, hiszen az addigi gyakorlatban még a hallókészüléket

viselő gyermeket sem kellett feltétlenül felvenni. Sőt, olyan időszak is volt, amikor a bölcsődében akár a gyermek szemüvege ok lehetett az elutasításra. Minthogy diétázó kisdedeket szintén sok helyen elutasítottak, kevés orvos és bölcsődevezető mert ekkora felelősséget vállalni.

Az új kezdeményezés, *a fogyatékos gyermekek integrációja bölcsődébe*, kezdetben csak óvatosan indult el. A felvételiükhöz szükséges feltételeket olvasva, az embernek az volt az érzése, hogy nem is az „igazi” fogyatékos gyermekeknek szólnak, inkább az enyhe fokban érintetteknek, vagy a nehezen kezelhető gyermekeknek. Úgy tűnt, hogy a súlyosan vagy középsúlyosan fogyatékos gyermektől még féltették az ép gyermekeket.

Egy másik felvételi szempont *a gyermekek javíthatósága, rehabilitálhatósága* volt. Az első módszertani levél szerint a fogyatékos gyermekek csak addig és csak akkor lehetnének bölcsődék gondozottjai, ha a szüntelen fejlesztés hatására látványosan fejlődnének. Tekintettel arra, hogy a fogyatékos gyermekek szüleinek járt a GYES, sőt, a hosszabbított GYES is, ez a feltétel első hallásra nem tűnt antihumánusnak. A módszertani levél azonban nem vette figyelembe, hogy a fogyatékoságok csak ritkán javíthatók látványosan, továbbá azt sem, hogy a fogyatékos gyermek szülei is emberek, akik talán dolgoznának, vagy mást csinálnának ahelyett, hogy minden pillanatukban egy szakembernek fogadjanak szót.

Csakhogy az élet túllépett a kezdeti szabályokon, a vártnál jobban fejlődött a fogyatékos gyermekeket is nevelő bölcsődei hálózat. 1989-ben már 102 fogyatékos gyermek nevelkedett bölcsődében és számuk 1992-ben 220-ra emelkedett. Nemcsak az enyhe fokban sérültek lépték át a bölcsődék küszöbét, hanem a súlyos fokban érintettek is bekerültek. Általában nemcsak egy fél napig lehetett ott a kis csapat, hanem már egész napra is bent maradhatott. „A fogyatékos kisgyermek bölcsődei gondozása során az elmúlt évek gyakorlatában túlnyomóan a fejlesztettség szempontjai kerültek előtérbe” - írja a Bölcsődei Szakmai Kollégium 1/1991 (I. 29.) sz. irányelve, a speciális gondoskodást igényelő gyermekek bölcsődei ellátásáról. „Megfelelő tárgyi és személyi feltételek esetén bölcsődei felvételt nyerhetnek mindazon gyermekek, akik veleszületett vagy születés után fellépett károsodás következtében valamilyen fogyatékoságban szenvednek” - folytatódott a szöveg, s végül: „Hogy a bölcsőde szerepe... a fogyatékos gyermek és családja számára is ugyanazt a lehetőséget jelenthesse, mint az egészséges gyermek és családja számára” - foglalta össze a munkacsoport az addigra megváltozott szemléletet.

De nem véletlenül változott a helyzet! Tudniillik, addigra a bölcsődéknek is nagy szükségük lett a fogyatékos gyermekekre! A GYES után a GYED bevezetése sem hozta meg a várt eredményt, azt, hogy több gyermek szülessen Magyarországon.

A statisztikai adatok szerint úgy tűnt, hogy a GYED kedvezménye inkább előbbre hozta a szülés vagy a szülések időpontját (a jövődöbéli szülők hamarabb „megengedték maguknak” a gyermeknemzés luxusát), semhogy több gyermeket hoztak volna világra, mint azt eredetileg tervezték. Így a viszonylag kevés gyermek közül csak néhány került 2 éves kora előtt, a GYED időszakában bölcsődébe. A

bölcsőde elsősorban a 2 és 3 év közötti korosztály intézménye lett. Így bőven elfértek benne a fogyatékos gyermekek is. Tulajdonképpen az élet „hozta” őket, szakmai szempontoktól függetlenül. Ezek után minden bölcsőde maga döntötte el, milyen súlyosságú gyermeket vesz fel, van-e az anyákkal szemben valamilyen elvárása. Vagyis, miközben a rendszerváltás előtt a túlzott elővigyázatosság volt a jellemző, a rendszerváltás után minden fogyatékos gyermek jöhetett, és közben az anyák is azt csinálhattak, amit akartak: maradhattak GYES-en, dolgozni mehettek, együttműködhetnek, vagy használhatták csupán felvigyázó helynek a bölcsődéket.

Ez a helyzet tulajdonképpen a mai napig tart. Talán hosszabb átmeneti állapot ez, és nem volna helyes, ha újra szigorú szabályozás lépne életbe. De nem ártana a jövőre nézve azon is elgondolkodni: vajon meddig lesz a bölcsőde ilyen toleráns? Nem kell-e attól tartanunk, hogy a szemlélet megint más lesz, ha az alaphelyzet, az ép gyermekek bölcsődei helyzete változni fog? Hiszen más összefüggésben ugyan, de az anya szerepe, az anyai hivatás napjainkban ismét előtérbe került. Igaz, negatív értelemben, az abortusz-vita keretén belül. Mi lesz a fogyatékos gyermekekkel, ha nem csak több gyermek, hanem több fogyatékos gyermek is születik majd? Kik fognak akkor bölcsődébe menni? Szociálpolitikánk egyik jellemzője, hogy nagyon könnyen megváltoztatja szemléletét. Ez a múlt társadalmában éppen úgy jellemző volt, mint most.

### *Nézzük meg, hogyan alakult az ép gyermekek és szüleik helyzete ebben az összefüggésben*

Már a II. világháború befejezése után szociálpolitikai problémává vált Magyarország az egészséges utánpótlás biztosítása. Az érintett szülőjelöltek - más társadalmi problémákhoz hasonlóan - ez alatt a rövid idő alatt erre a problémára is a legkülönbözőbb magatartástípusokat alakították ki. A hivatalos vélemény az anyaság, apaság szépségéről, a felelősségről ugyan kevésbé változott, de a szülői szerep megbecsülése annál inkább. Közismert, hogy az egészséges utánpótlás biztosítása az ötvenes években adminisztratív módszerekkel történt. Így a „Ratkó-korszak”-nak sajátos „baby-boom” lett a következménye. Az ezutáni liberalizálódás azonban nem hozta meg a gyermekvállaláshoz oly szükséges optimizmust, illetve az optimista szülőjelöltek sem a nemzést helyezték előtérbe, hanem e korszakot inkább a szükséges anyagi javak megszerzéséhez használták fel, vagy politikai céloknak rendelték alá energiájukat. Így a hatvanas években erősen csökkent a születési szám. (1962-ben Magyarországon 130053 gyermek született, ami 42%-kal - azaz több mint 93000 gyermekkel - kevesebb, mint 1954-ben. A természetes szaporodás aránya pedig az 1954. évi 12 ezrelékről 2,1 ezrelékre csökken. Ugyanebben az évben 163.656 művi abortusz történik. (Pótó János, 1986.)

E helyzet láttán, 1963 végén ragad tollat *Bor Ambrus*, s megírja a „Több kenyér - kevesebb gyerek?” című cikkét, és ezzel kezdetét veszi egy népesedési vita az Élet és Irodalom-ban. Ez a vita később a „Kicsi vagy koci” jelíget kapta. *Bor*

*Ambrus* abból indul ki, hogy „... ahol javulnak az élet feltételei, ott optimista a társadalom, és ezt a társadalmat olyan születési index is jellemzi, amelyet optimálisnak nevezünk”. De szembe találja magát azzal az ellentmondással, hogy Magyarországon az emelkedő életszínvonal ellenére csökken a születések száma. Az okot az igények irreális növekedésében, a mohóságban véli megtalálni, ezért egyre hátrább sorolódnak a gyermekek a családok terveiben. Szerinte „az anyaság, mint nőnek fenntartott hivatás... a szoptatással zárul le... és ami ezt követi... bárki elvégezheti, akár szociális intézmény, akár az apa”. Ami a korszakot jellemzi - bár nem tagadja a gyermekszám csökkenése és a lakáshiány közötti összefüggést -, hangsúlyozza, hogy „... nemcsak lakás kell, hanem bezárt ajtós főzőcske, kispolgári autarchia fölé emelkedő szocialista ember is”.

A gazdasági helyzet - kétségtelenül - fokozatosan javult, de az életkörülmények még messze nem elégitették ki a szülőjelöltek anyagi igényeit. Magyarul mondván: a családok magnetofont ugyan már tudtak volna biztosítani képzeletbeli utódjuknak, megfelelő lakáskörülményeket azonban gyakran még nem. És már az anyák kedve az otthonmaradáshoz sem volt a régi... Végülis a hetvenes évek elején sem születtek utódok megfelelő számban. (Egyébként 1960 és 1974 között nem azért született kevesebb gyermek, mert mindenki a fogyasztási javakért „hajtott” - állapítja meg *Póty János* a *História* 1986. évi 5-6. számában (VIII. évf. 29. o.), „A kommunizmus ígérete” című cikkében -, hanem fordítva: azért emelkedett az életszínvonal, mert kevesebb gyermek született.”)

Így 1974-ben a kormány újra - bár kétségtelenül sokkal humánusabb formában - adminisztratív módszerekhez is folyamodott. Korlátozta a művi abortuszhoz való jogot, s emelte a GYES összegét. Ezután az történt, hogy a magyar gyermekek valamivel hamarabb születtek meg, de nem többedmagukkal. Ez a helyzet a népgazdaságra még kedvezőtlenebb hatással volt, hiszen a népszaporulat egyenletes csökkenése mellett újratermelte a népszaporulat-ciklus hullámzását is. Az ilyen jellegű hullámzás rossz hatású, mert hosszú távon nem a természetes szaporodás aránya a legfontosabb mutató, hanem az ún. tiszta reprodukciós együttható. Ez azt mutatja, hogy az egy nőre jutó édesgyermekek közül, változatlan halandóság mellett, hányan jutnak el a szülőképes életkorba. Ha ez a mutató 1 alá esik, hosszú távon a népesség fogyásával kell számolni. „Ez a szám pedig már 1958-ban 1 alá esett” - írja *Póty János*. - „S csak 1974-ben jutott ismét 1 fölé”, de csak rövid időre. A tiszta reprodukciós együttható 1962-ben 0,808 értéken állt, ami a következő generációban a szülőképes korú nők - azaz a mai fiatal anyák - számának 20%-os csökkenését jelezte. Az akkori 5 szülőképes nő helyét a nyolcvanas években tehát csak 4 nő vette át. Így került sor 1966-ban a gyermekgondozási segély bevezetésére. E fontos szociálpolitikai tett lehetővé tette a fiatal anyáknak, hogy ezentúl egy régi, illetve egy újra átértékelődött évszázados szemléletben vállalhatják utódaikat. A GYES bevezetésével a szociálpolitikusok azzal, hogy megengedték a nőknek, hogy szülői minőségben otthon, a gyermekek és a főzőkanál mellett maradhassanak, azt sugallták, hogy ez a helyes. Az eddig hangsúlyozott szempont - a korai közösségi nevelés - most háttérbe szorult, és az anya-gyermek kapcsolat mint ösztönhelyzet újra hangsúlyt kapott. Csakhogy ez

későinek bizonyult, mint ahogy már írtuk, az új anyai „szabadság” a vártnál ellentmondásosabb helyzetet teremtett. Így jöttek a nyolcvanas évek, a megoldhatatlannak látszó lakáshelyzettel, a süllyedő életszínvonalal, és a halmozott népesedési probléma miatt a GYED bevezetésével.

Ezzel párhuzamosan a fogyatékos kisgyermek helyzetét fokozatosan javult. Szüleiknek, mint ahogyan már írtuk, szükség szerint a hosszabbított GYES járt. Ezenkívül a hetvenes években már néhány 4-7 év közötti gyermek gyógypedagógiai óvodába mehetett; addigra már 4 ilyen intézmény nyitotta meg a kapuját.

A helyzet érdekessége az, hogy nem a gyógypedagógia nyújtotta be az igényét a további korhatárcsökkentésre, hanem az Egészségügyi Minisztérium kezdeményezte ezt, saját, az előbbieken leírt szempontjaiból kiindulva. Miközben a gyógypedagógiai hálózat még csak szegregációs formában tökéletesítette magát, az egészségügy saját intézményében, a bölcsődében, már fogyatékos gyermekek intézményes és egyéni integrációját szorgalmazta.

Szemléletek csapnak össze és változnak, mind az egészségügyben, mind a gyógypedagógiában. Nem magyar specialitás ez, külföldön is van ilyen. Abban járunk talán az élen, ahogy szakmapolitikusaink a szükséghelyzeteket, vagy a szükségesnek vélt helyzeteket megideologizálják. Mert mint ahogyan néhány évvel ezelőtt megideologizáltuk a szülők aktív bevonását gyermekük állandó fejlesztésébe, úgy megideologizáljuk most „szabadságukat”, jogukat a napközbeni kikapcsolódásra. Miközben alig néhány évvel ezelőtt általában még csak részidőben foglalkoztunk gyermekükkel, és házi feladatot is szerettünk adni, most majdnem „kikapjuk” a gyermeküket a kezükből, annyira kellene nekünk, dolgozóknak, rábeszéljük őket a beadásra. Úgy gondolom, az utóbbi helyzet a másik véglet, ez sem veszélytelen. Ott, ahol egy szülőnek napközben nincs komoly, egyéb elfoglaltsága, ahol a munkanélkülivé válástól félve inkább otthon marad GYES-en, minthogy dolgozni menne, könnyen válhat depresszióssá. A szemléletváltozások mögött ütköző érdekek vannak: a bölcsődékben szaporodik azoknak a fogyatékos gyermekeknek a száma, akikre „vadásztak” a védőnők, akik nem önkéntesen jelentkeztek. Az ilyen körülmények között végbemenő korai fejlesztés nem az igazi, nem jelent valódi segítséget a családoknak. Egy fogyatékos gyermek csak akkor vehető fel intézménybe, amikor az igény már a szülő részéről is megfogalmazódott, amikor örül neki, és tartalmasan tudja tölteni az így felszabaduló időt. A helyzet sohasem egyszerű. A probléma egyik része az, hogy a családpolitika 50-es, 60-as, 70-es és 80-as évek tanulsága szerint az anyaság iránti vágyat, és annak tartalmát nem lehet előírni. Ez fokozottan érvényes a fogyatékos gyermekek anyáira. A probléma másik része az, hogy családjaink mindennapi életének kulturális színvonala amúgy is alacsony még; sok ép gyermek szülője sem tudja, mit lehet egy egész napon keresztül csinálni a gyerekekkel, hogyan érezhetik magukat jól a lakás négy fala között. Ez érthető módon még fokozottabban érvényes a fogyatékos gyermekek anyáira nézve. Van-e megoldás? Milyen magatartással segíthetné elő a szakember a jobb közérzetet, a szülői kreativitást? Úgy gondolom, tapintattal és mintanyújtással, toleranciával a segítségnyújtásban. Csak olyan

emberi magatartás segíthet a rászorult szülőnek, amelyben a szakember kíséri és nem vezeti őt, amellyel részt vesz életében, de csak ott, ahol a szülő igényli ezt.

## *Utószó*

A szakember-szülő kapcsolattartás aspektusairól eddig még kevesen beszéltek. A sérült gyermek-anya kapcsolatáról annál inkább. Úgy gondolom, hogy bármennyire szükséges ez, az utóbbi témakör tanulmányozása még nem ad közvetlen útbaigazítást a helyzet kezeléséhez, ehhez emberi tulajdonságok és némi társadalmi tudás szükséges. A bölcsődékben dolgozó szakemberek ebben a vonatkozásban méginkább laikusoknak számítanak, képzésük a gyermekekkel és a csoporttal való közvetlen kapcsolattartásra, a gondozásra korlátozott.

Ezért - a Bölcsődék Országos Módszertani Intézetének (részfoglalkozású) munkatársai - 1991-ben pályázatot írtunk ki számukra, amiben arra kértük a gondozónóket, hogy írjanak a fogyatékos gyerekekkel kapcsolatos érzéseikről, tapasztalataikról, gondolataikról a félve vállalt új feladatkörrel kapcsolatban. Így születtek az alábbiakban közreadott dolgozatok is. A 4 itt bemutatott dolgozat nyertes dolgozat. Nyertesek lettek, mert a gondozónók a számukra ismeretlen helyzetben biztonságnyújtásról tettek tanúságot, pedagógiai képességeikről és szeretetről a gyermekek felé, empátiáról az érintett anyák felé, együttműködő készségről a speciális szakember felé.

Megviselt, ellentmondásokkal terhelt társadalmunkban egyelőre ilyen gondozónókra van szükség ahhoz, hogy a speciális középfokú gyógypedagógiai továbbképzés hiánya ellenére a kis fogyatékos, bölcsődére szoruló gyermekek és családjaik sorsa rendeződhessen. Nem a dolgozatok Gyógypedagógiai Szemlében való közreadása volt a cél, hanem a gyógypedagógusok gondozónői munkakörrel való megismertetése. Az a szándékunk, hogy a korai megsegítés térhódításával a jövőben egyre inkább esedékes együttműködést ne hierarchia, a gondozónók egyoldalú oktatása jellemezze, hanem az egymástól való tanulás, a mindannyiunknak kiszolgáltatott családok optimális megsegítése érdekében.

## **Irodalom**

*Borbély Sjoukje - Jászberényi Márta - Kedl Márta: Az értelmi fejlődésben zavart gyermekeket nevelő családok helyzete - In: A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás az értelmi fogyatékosok nevelésében (szerk. Lányiné Engelmayer Ágnes) OPI, Bp. 1985. 41-49. (Gyógypedagógiai Továbbképzés Könyvtára 24.)* *Borbély Sjoukje - Jászberényi Márta - Kedl Márta: A nehezített szülőszerep megismerése a fogyatékos gyermekek korai gondozása során - In: Magyar Pszichológiai Társaság VII. Orsz. Tud. Konferenciája (szerk: Pléh Cs. - Nagy J.) I.: Előadáskivonatok, MPT, Bp. 1985. 42-43.* *Borbély Sjoukje - Jászberényi Márta - Kedl Márta: Egyéni tanácsadás értelmi fogyatékos gyermekek szüleinek - In: Gyógypedagógiai Szemle XIV. évf. 1986. 2. 155-158.* *Borbély Sjoukje: Gyógypedagógus a bölcsődékben - In: Magyar Pediáter 1990. 24. évf. 173-179.* *Borbély Sjoukje - Kedl Márta (szerk): Szemléletgyűjtemény a korai gyógypedagógiai gondozás-fejlesztés témakörében I.: Szemléleti kérdések, Bp. 1991.* *Tankönyvkiadó Borbély Sjoukje: De systemen vanzorg voor verstandelijk gehandicapte kinderen*

*in Nederland en Hongarije (Összehasonlító tanulmány egy kéthónapos ösztöndíj keretén belül - a holland Egészségügyi Minisztérium Kelet-Európai Projekt keretén belül). B. B. I. Utrecht, 1991. Borbély Sjoukje: Klinikai munka fogyatékos gyermekek szüleivel - Előadás, Pécs: A pszichés és szociális zavarok, korai prevenció témakör. 1992. augusztus 27. Csóregyh Éva: Boldog gyermekkor nélkül - Világosság, 1987. június, 363-370. Póto János: A kommunizmus ígérete. - In: História, 1986. VIII. évf. 5-6. sz., 29. Bölcsődei szakmai kollégium 1/1991. (I. 29.) sz. irányelve a speciális gondoskodást igénylő (fogyatékos) gyermekek bölcsődei ellátásához. Bp. 1991.*

## **A fogyatékos kisgyermekek bölcsődei integrációjának különböző formái - Tapasztalatok és lehetőségek -**

PANYIK JÓZSEFNÉ

Országosan már számos bölcsődében vállalták fel a fogyatékos gyermekek gondozását, törekedve arra, hogy napi szükségleteik kielégítése mellett segítsék fejlődésüket is.

A gondozás sok esetben külön csoportban, máskor az ép gyermekekkel együtt történik. A különböző gondozási formák megvalósítását befolyásolhatja a felvételt igénylő fogyatékos gyermekek száma, fogyatékoságuk milyensége, a bölcsődében meglévő tárgyi és személyi feltételek, de nem lehet figyelmen kívül hagyni az országban kialakult gyakorlatot és a kollektíva, s a bölcsődét látogató szülők szemléletét sem.

Számos nyugati országban is, ahol már természetesebb a „másság” elfogadása, a szakemberek más-más oldalról közelítik meg az integráció lényegét.

*Dr. Mária Magyar Agostini*, olaszországi tapasztalatai alapján a családokban történő integrációt tartja fontosnak. A sérült gyermeket meg kell tanulni elfogadni, természetes módon kezelni, kiegyensúlyozott környezetet kell biztosítani számára. Nem biztos, hogy akkor teszünk jót, ha minden áron fejleszteni kívánjuk a fogyatékos, hiszen az ő „célja” legtöbb esetben nem állapotának javítása, hanem a kiegyensúlyozott élet megvalósítása, a boldogság érzése. Adott esetben szívesebben van önmagához hasonló társak között, más esetben igényli, hogy az ép közösség befogadja őt. Vegyük figyelembe tehát az integráció megvalósításában a fogyatékos igényét!

*Dr. Imre Benedics* (Bécs) szerint integrálni csak azt az embert lehet, akiben megvan a vágy a más emberrel való együttélésre.

*Dr. Walter Bachmann* (D) szerint az integráció csak akkor valósul meg, ha az együttnevelés mellett biztosítani tudjuk minden egyes gyermeknek a szükségleteihez igazodó feltételeket, állapotához igazodó ismeretnyújtást, és követelményátlítást. Ez különböző szervezeti formákban valósulhat meg. Helyes, ha több forma egymás mellett fellelhető, megadva a legmegfelelőbb lehetőséget egy-egy gyermek elhelyezésére. (Nemzetközi Gyógypedagógiai tanácskozás. Pécs, 1991.)

Városunkban (Szolnokon) 1986 januárjától gondozunk bölcsődénkben fogyatékos gyermekeket. Az épület hármás pavilonrendszerű, ennek egyik szárnyában kapott helyet a csoport, amelybe 12 fogyatékos gyermek nyert felvételt. Hat gondozónő és egy technikai dolgozó látja el a gyermekeket. A másik két pavilonban ép gyermekek vannak elhelyezve.

A speciális csoportban elhelyezett gyermekek fogyatékosága különböző, sajnos, közöttük számos gyermek helyváltoztatásra sem képes, és kontaktus is csak rövid időre teremthető velük. Ennek ellenére fontosnak tartottuk, hogy ép gyermekek is legyenek a bölcsődében, ha külön szobában is, és ezt a közelséget igyekeztünk a későbbiekben kihasználni. A csoport szervezésekor fő célunk az volt, hogy a szakemberek útmutatása alapján próbáljuk segíteni a gyermekek fejlődését.

Az első, közös megbeszélésen, ahol jelen voltak a gondozónőkön kívül a szakemberek és a szülők is, meglepve tapasztaltuk, hogy milyen gátlásosak a szülők, némelyikük mintha szégyellné gyermeke fogyatékoságát. Szinte egyik szülőről sem tudtuk elmondani, hogy sikerült feldolgoznia a családot ért tragédiát, könnyek nélkül tudna beszélni kirekesztettségéről, tanáctalanságáról, kilátástalan helyzetéről.

Ekkor éreztük először igazán, hogy számunkra nem csupán a gyermek ellátása és fejlődésének segítése a feladat, hanem segíteni kell a szülőt a sérült gyermek elfogadásában, lelki egyensúlyának megtalálásában. Ehhez pedig nélkülözhetetlen a környezet elfogadó, szeretetteljes, segítő magatartása. Csak akkor tudjuk oldani a szülő és gyermeke elszigeteltségét, ha szűkebb környezetükben sikerül őket elfogadtatni, ha gyermekeik számára lehetőséget adunk az ép társakkal való együttélésre. Ennek érdekében az ép csoport szüleinek szülői értekezletet tartottunk, amelyen a szülőkön kívül részt vett a bölcsőde orvosa, a bölcsőde vezetője és a gondozónők. A bölcsőde orvosa tájékoztatta a szülőket a speciális csoport kialakításáról, ennek fontosságáról, társadalmi jelentőségéről. Felhívta a figyelmet arra, hogy a fogyatékos gyermekek szülei érzékenyebben reagálnak környezetükre és ezek a családok eddig többnyire elszigetelten éltek. Kérte az egészséges gyermekek szüleit, hogy megértéssel segítsék a fogyatékos gyermeket nevelő családokat, hogy azok ne érezzék magukat a társadalomból kirekesztettnek. Felhívtuk figyelmüket arra, hogy gyermekük számára is csak hasznos lehet, ha már ebben a korban megtanulja elfogadni, tiszteletben tartani a fogyatékos gyermekek másságát, érzelmileg gazdagabb, környezetéhez alkalmazkodóbb felnőtté válhat.

A szülőkön kívül a kollektíva minden egyes tagjával is el kellett fogadtatni a fogyatékos gyermek gondozásának tényét, hisz megnyilvánulásaik, magatartásuk meghatározható a bölcsődét látogató gyermekek és szülők körében. S csak azonosan gondolkodó, jól együttműködő közösségben lehet eredményesen dolgozni.

A speciális csoportban gondozott gyermekeknél a napirend megegyezett az ép gyermekek napirendjével. Ebbe a napirendbe épült bele általában 9-10 óra között a szakemberek által előírt *speciális foglalkozások* végzése. A foglalkozások célja: a gyermekek mindenkori állapotát figyelembe véve mozgás és értelmi fejlődésének segítése. A speciális foglalkozások elvégzése után a járóképes gyermekek saját



gondozónóikkal együtt átmentek az ép gyermekek csoportjába és a játékidőt együtt töltötték. Jó idő esetén az udvaron, rossz idő esetén a csoportszobában voltak együtt. Némely gyermeknél az együttlét időtartamát csak fokozatosan lehetett növelni, mert még saját gondozónője jelenlétében is nehezen fogadta el az új környezetet, a gyermektársak közeledését. Egy idő után azonban már a saját gondozónő nélkül is szívesen ott maradtak az ép társak között. Ép gyermekek csoportjába történő áthelyezés esetén is mindig ezt a fokozatosságot alkalmaztuk. Szerettük volna, ha az együtt töltött idő alatt gyermekeink megismerik az ép gyermekek viselkedését, megpróbálnak velük együtt játszani, s az általuk nyújtott példa, az utánzás lehetősége, kedvezően hat fejlődésükre.

A gyermekek reakciója kezdetben mindkét csoportban igen különböző volt. A Down-kóros, kétéves *Norbi*, aki még csak mászva közlekedett, a gyermekek közeledésére sírva bújt gondozónőjéhez. A másfél éves haemiplegiás *Linda* közömbös arccal fogadta a társak közeledését, simogatását. Öröm volt néhány nap után tapasztalni, hogy a barátságos közeledésre *Linda* arcán is megjelenik a mosoly, majd a közeledő mozdulat. A csoportban lévő gyermekek már az első látogatások alkalmával is örömmel üdvözöltek bennünket, próbáltak játékot kezdeményezni, ami azonban válaszreakció nélkül maradt.

Eleinte a fogyatékos gyermekek szemlélői voltak kiegyensúlyozottan, elmélyülten játszó társaiknak, majd a hozzájuk fordulókat nem utasították vissza, hanem egyre hosszabb ideig elfogadták őket. A játékformák közül a homokozásnál kezdtek először egymással játszani. Játéktevékenységük közben csodálatos érzés volt azt látni, hogy a nehezen fogó *Lindának* segítettek a homokozó edények megfogásánál, vagy lelassították járásuk ütemét, hogy együtt tudjanak haladni.

A kapcsolatteremtés segítségével nagyon fontos szerepe volt a gondozónőnek. Különböző játékok felkínálásával, bizonyos szituációkban a kezdeményezés felvállalásával olyan helyzeteket tudott teremteni, ahol mindkét csoport gyermekei egymás mellett, később egymással kezdtek játszani, kapcsolatot teremteni.

Sajnos, voltak esetek, amikor hosszabb idő, s a gondozónői segítség nem volt elegendő a gyermek elfogadtatására.

PI: a négyéves, mentálisan retardált, bizarr viselkedésformát produkáló *Rolandot* megszokták a csoportban, de félve reakcióitól, nem közeledtek felé, ha ő próbált közeledni, otthagyták, így nem sikerült kapcsolatot teremteni.

Azok közül a gyermekek közül, akik rendszeresen átjártak az ép gyermekcsoportba, ott befogadták őket, jól érezték magukat, sikerült kapcsolatot teremteniük, véglegesen áthelyeztünk 4 gyermeket.

Közöttük volt a haemiplegiás *Linda* is, aki ekkor 3 éves volt. Jobb lábát kissé kifelé dobálva, lábujjhegyen járt, a jobb kéz ujjainak mozgása erősen korlátozott volt. Néhány szót mondott, azokat is többnyire hibásan ejtette ki. Egy tizes létszámú csoportba került, ahol a feladatokat két gondozónő látta el. A beilleszkedést megkönnyítette, hogy a megszokott környezetbe került, hiszen már hónapokon át ismerkedett a hellyel, társaival és a gondozónókkal. Szükséges volt állapotának javításához a gyógytorna, értelmi fejlődéséhez viszont az épek csoportjába való áthelyezést láttuk helyesnek. A speciális csoportba továbbra is visszajárt az előírt

gyakorlatokat végezni. Eleinte a tornáztatási idő után is régi csoportjába szeretett volna maradni, az idő múlásával azonban egyre jobban megszerette az új környezetet és ekkor már ő kérte: menjünk vissza.

*Lindát* a másságával is elfogadták társai, ezt bizonyította az, ahogyan visszakereszésekor fogadták. Odaszaladtak hozzá, kérdezték tőle: „Tornáztál, nem fáj a lábad?” Figyeltek rá, segítettek neki, különösen az öltözködésnél játékok megfogásánál. *Linda* még egy évet töltött ép társaival a csoportban. Értelmi fejlődése felgyorsult. A következő évben három áthelyezett társával ép óvodai csoportban folytatták közösségi életüket.

Az ép közösségben eltöltött idő alatt nyert tapasztalatok bátorítottak bennünket arra, hogy egy olyan csoportot hozzunk létre, amelyben a fogyatékos gyermekek a nap legnagyobb részében együtt vannak az ép gyermekekkel.

Ugyanazon bölcsőde egy másik 20 férőhelyes egységében, ahol a 2 csoportszobát tolóajtó választja el egymástól, az egyik szoba üresen állt, a másikban 12 ép gyermek gondozását végezte 2 gondozónő. A speciális csoportban gondozott 13 gyermek közül 5 gyermek 2 gondozónővel átköltözött az üres csoportszobába, ahol a tolóajtó folyamatos nyitvatartásával a nap minden szakában együtt lehetnek a gyermekek. Ebbe az úgynevezett vegyes csoportba átkerülő gyermekek kora 3-4 év közötti, értelmi fogyatékoságban szenvednek, egy gyermeknél mozgásfogyatékoság is fennáll, egy gyermek autista. Az ép gyermekek kora 2-3 év között van.

A csoportszoba berendezése az ép csoportnak megfelelő, a fejlesztő eszközök használatára továbbra is a speciális csoportban kerül sor. A fürdőszoba és az átadó helyiség közös. Külön falrészben van elhelyezve a törölköző és fésűtartó, alapszínben különbözik társaikétól. A napirend kialakításában próbáltunk a lehetőségekhez képest alkalmazkodni az új helyzethez. Figyelembe kellett venni az összeállításkor, hogy a napi tevékenységek úgy alakuljanak (gondozás, egyéni fejlesztés), hogy gyermekeink minél több időt tölthessenek ép társaikkal.

A vegyes csoport kialakítását megelőzően is szülői értekezletet tartottunk az ép csoportban. A szülők vegyes érzelmekkel fogadták az integrációt, néhányan kérdést is tettek fel arra vonatkozóan, hogy mennyiben fogja ez befolyásolni gyermekeik fejlődését. A meggyőző magyarázat láthatólag megnyugtatta őket.

A gondozónő az ép csoportban a gyermekeket is felkészítette. Sokat beszélgettek arról, hogy a másik szobába jönnek majd azok a gyermekek, akikkel az udvaron már sokat találkoztak. „Lehet, hogy furcsán fognak néha viselkedni, de ez azért van, mert még nem tudják olyan ügyesen használni kezüket, lábukat, mint Ti, de ha segítetek nekik, meg fogják tanulni” - mondtuk.

Az első napokban az ép csoport gyermekei a gondos előkészítés ellenére sem tudták simán elfogadni az új helyzetet, amit kérdéssel ki is nyilvánítottak. „Miért nem mentek vissza, miért vagytok itt?” Az ismétlődő kérdésekre adott kielégítő válaszok valamelyest megnyugtatták őket. A nyitott ajtóval a lehetőség adott volt számukra, hogy átmenjenek egymás szobájába, de ezzel kezdetben nem éltek. Mindkét csoport gyermekei a saját helyükön játszottak, így a „nyitott ajtó zárva maradt”! A gondozónő kezdeményezésére, a gyermekek játékszituációba való bevonása eredményezte néhány nap múlva az ép csoport közeledését. Ezek a

kezdeményezések rövid ideig tartottak, mert a válaszreakciók nagyon szegényesek voltak, így nem próbálkoztak, visszatértek a megszokott társakhoz. A gondozónő kérdésére: „Miért nem maradtál ott?” azt válaszolta: „Mert nem szól, mert nem játszik velem”. Szeptemberben többen óvodába mentek, helyükre új gyermekek érkeztek az ép gyermekek csoportjába. Azt tapasztaltuk, hogy az új gyermek, aki ebben az új rendszerben ismerte meg a csoportot, szinte azonos időben fogadta el az ép gyermekeket és a fogyatékosokat.

Az együttjátszást először a mozgásos és hanggal kísért játékoknál figyelhetjük meg, pl. labdagurítás egymásnak, medvejárás, bújás alagútba, békaugrás, oroszlán ordítása. Később az ép csoportban látott szerepjátékokat is próbálták utánozni, bekapcsolódtak a játéka.

Jelenleg az ép csoport már nemcsak megszokta gyermekeink másságát, hanem a fogyatékoságukból eredő hiányosságukat segítséssel korrigálni is próbálják. Pl.: *Gábor* rosszul fog mindkét kezével, járása labilis, ha elesik, felsegítik, felállítják neki a kerékpárt. Amikor egymás után mennek valamiért, megvárják, amíg előbbre halad, nem lökik félre, pl. udvarra kimenetelnél. Öltözködésnél *Renátának* segít *Fanni* a cipőt felhúzni, közben mondja, hogy „bekapcsolom, mert Ő nem tudja”. *Renáta* 4 éves, *Fanni* 2,5.

A beszédfejlődésükben is pozitív hatás figyelhető meg. A beszélő környezet ösztönzőleg hat rájuk, mert gyermekeink sokkal többet artikulálnak. Megfigyelhető ez játék és egyéb tevékenységeiknél, de főleg figyelemfelkeltésre alkalmazzák. Azok a gyermekek, akik szót, illetve szótöredéket eddig is használtak, egyre többször próbálják szavakkal megértetni magukat. Gyakran csak a szavak magánhangzóit ejtik ki, de ezek összerakása megegyezik az eredeti szó hangsúlyával.

Megfigyeltük, hogy az ép gyermekek is utánozzák fogyatékos társaikat, mondhatni minden tevékenységükben, pl. mozgás, hangadás, gesztus. Pl.: *Tamás* bicegve jár. A gondozónő megkérdezi: „Miért bicegsz, fáj a lábad?” Mire *Tamás* így válaszol: „Nem, de *Gábor* is így megy”, vagy mikor *Kriszti* szétdobálta a játékot, kérésre sem szedte össze, *Orsolya* szintén hasonlóan viselkedett. Felszólításra azt válaszolta: „Miért pakoljam össze? *Kriszti* sem pakol”.

Nagyon fontos ilyen esetben a gondozónő helyes reagálása, a türelmes magyarázat. *Krisztina* 5 éves, súlyos értelmi fogyatékos. Spontán tevékenysége a játékok szétdobálása. A gyermekekkel nem teremt kapcsolatot, a hozzá közeledőket félrelöki. Csak a gondozónő testközelsége, meleg szavai nyugtatják meg. Egyedül nála nem észleltünk kedvező változást áthelyezése után, sőt komoly gondot okoz a többi gyermeknél a negatív példa lereagálása, a következetes követelményállítás, a helyes szokások kialakítása.

Az ép gyermekek szülei elfogadták a kialakult helyzetet, sőt segítettek abban, hogy gyermekeik elfogadják sérült társaikat. Kedvezően alakul a szülők közötti kapcsolat is. Két szülő között baráti közeledést is tapasztalunk. Reggelente megvárják egymást, együtt mennek vásárolni. A sérült gyermekek szüleinek jobb hangulatából ítélve úgy tűnik, hogy kiegyensúlyozottabbak. Ez talán annak tulajdonítható, hogy látják: gyermeküket másságukkal együtt elfogadták, nem taszítják ki maguk közül, tudnak velük élni.

A speciális csoport megalakulásától napjainkig összesen 39 fogyatékos gyermeket gondoztunk a bölcsődében. Minden fogyatékos gyermek a speciális csoportba nyert először felvételt. Megismerése után a szakemberek, a gondozónő és a szülő bevonásával közösen döntöttek arról, hogy ép gyermekek csoportjába, vegyes csoportba vagy más intézménybe helyezték el a gyermeket. A 39 gyermek közül 4 gyermeket ép csoportban gondoztunk tovább, 6 gyermeket vegyes csoportban. A helyváltoztatásra képtelen gyermekek kivételével a speciális csoportban gondozott gyermekek is naponta találkoznak ép társaikkal a játékidőben.

Súlyosan fogyatékos gyermekeinknél, akik helyváltoztatásra, kontaktus teremtésére nem képesek, az épekkel való együttnevelésnél fontosabbnak tartottuk a fokozott gondozás, egyéni bánásmód biztosítását. Meggyőződésünk, hogy ép csoportban történő ellátásuk a meglévő tárgyi és személyi feltételeink mellett nem biztosíthatók anélkül, hogy ez ne menjen az ép gyermekek rovására.

Sajnos, a speciális foglalkozásokkal eddig állapotukon keveset sikerült javítani. Bölcsődei gondozásuk elsősorban a szülő tehermentesítését szolgálja.

Nagyon kedvezőnek tartjuk azonban, hogy a véleményünk szerint együttnevelésre alkalmas gyermekek számára több gondozási forma áll rendelkezésre. A gyermekeket ismerve, a szakemberekkel együtt választjuk ki számukra a legmegfelelőbbet. Annak is megvan a lehetősége, hogy a gyermek akár évközben is átkerüljön egyik gondozási formából a másikba. Ehhez azonban nélkülözhetetlen - a speciális csoportba kerülésétől kezdve a gondozónői állandóság mellett - az ép csoport és az ott dolgozó gondozónők fokozatos megismerése, a gondozónők és a környezet elfogadó, szeretetteljes magatartása.

## KOVÁCSNÉ ARADE EMÍLIA

Minden anya örömmel, szeretettel várja gyermekét. Várakozása kihat az egész családra. „Csak egészséges legyen!” - halljuk gyakran. Nagyon nagy a szülő fájdalma, amikor kiderül, hogy a gyermeke „más, mint a többi”, - fogyatékos. Nem könnyű a károsodott gyermek elfogadása, szembenézni azzal a ténnyel, hogy ez egy állapot, melyet megszüntetni nem lehet, ezzel együtt kell élni és törekedni kell arra, hogy a gyermek képességeit állapotához mérten fejleszteni tudjuk. Ehhez nagyon fontos a nyugodt, kiegyensúlyozott légkör, a fogyatékos gyermek szeretete és maximális elfogadása minden családtag részéről. Sokszor éppen a túlzott felelősségtudat, a probléma nem kellő feldolgozása következtében a család nem képes ezt a kiegyensúlyozott légkört biztosítani, és kellő feltételek hiányában a gyermek fejlődését sem tudja megfelelően segíteni.

Városunkban (Szolnok) a károsodott gyermekek szüleinek 1986-tól lehetőségük van arra, hogy a gyermekeiket úgynevezett speciális bölcsődei csoportba helyezték el. Itt, a szükséges feltételek megteremtése után, a gondozónő a nap egy részében átvállalva a szülő feladatát, végzi a gyermek gondozását, s a szakemberek által meghatározott feladatok megvalósításával segíti a gyermek fejlődését. Ahhoz, hogy a gondozónő biztosítani tudja a gyermek jó közérzetét a csoportban, lehetőséget tudjon adni minden gyermeknek állapotához mérten kezdeményezéseinek,

önállósodási törekvéseinek megvalósításához, hogy a gyermek számára nem mindig örömet jelentő feladatokat el tudja végezni a gyermekkel, kölcsönösen el kell fogadniuk egymást. Ehhez nagyon jól kell ismerni a gyermeket, környezetéhez, elsősorban az anyához való viszonyát. Munkája során szorosan együtt kell működni a szülőkkel és a gyermekkel kapcsolatban lévő minden egyes szakemberrel.

A gyermek megismerésében, a szülővel való kapcsolat kiépítésében első láncszem a családlátogatás. Ez az első találkozás a gyermekkel. Nagyon fontos, hogy megismerjük otthoni szokásait, napirendjét, sajátos egyéni jelzéseit, reakcióit. Igyekeztünk a családlátogatásokat úgy megszervezni, hogy a gyermeket ismerő védőnő is jelen legyen. Eddig neki volt a családdal rendszeres kapcsolata, születése óta ismeri a gyermeket, a családot, így a gondozónőknek nagy segítséget tud adni a gyermek megismeréséhez. Jelzéseiből teljesebb képet kaphatunk a gyermek fogyatékoságának mibenlétéről, a kivizsgálás eredményéről, az addig végzett kezelésekről. Családlátogatás alkalmával megismerhetjük azt a bánásmódot, ahogy otthon a szülő foglalkozik fogyatékos gyermekével. Ez nekünk, gondozónőknek sok segítséget nyújt a „beszoktatás” megkönnyítésében, mivel már kezdettől fogva azonos módon reagálhatunk a fogyatékos gyermek egyéni, sok esetben az ép gyermek megnyilvánulásaitól eltérő viselkedésére.

Tapasztalataink szerint az otthoni környezetben nyitottabbak a szülők, őszintén beszélnek gyermekük állapotáról, annak kialakulásáról, a velejáró nehézségekről. Az adaptáció során viszont a legtöbb szülő szorongóvá válik, aggódik, hogy gyermeke elfogadjá-e a közösséget, s a társak befogadják-e őt. Az „anyás beszoktatás” lehetőségét legtöbbször örömmel fogadják, hiszen nap mint nap szemtanúi lehetnek a bölcsődei napirendnek, a gyermekkel való bánásmódnak, megismerik közelebbről az itt folyó munkát, a gondozónőket és a szakembereket.

Bölcsődénk nyitott, a szülők a nap bármely szakában bejöhetnek a gondozási egységekbe, vagy a megfigyelő szobából követhetik figyelemmel gyermekük viselkedését. Az átvételkor-átadáskor nagyon fontosnak tartjuk a részletes információcserét a gyermek megnyilvánulásairól, de a szülő lelki egyensúlyának biztosítása érdekében a gondozónő nem zárkozhat el a szülő egyéb problémáinak meghallgatásától sem.

Gondozottaink között sok a hátrányos helyzetű gyermek, itt a gondozónőnek nagy szerepe van az egészséges életmódra nevelés terén is.

Általános probléma az is, hogy a fogyatékos gyerekek szülei nyíltan vagy rejtetten, de állandóan aggodalomban élnek. Szoronganak, mert kétségek gyötrik őket: mi lesz a gyermekkel, ha ők már nem lesznek? A gyakorlati munkánkából két példát szeretnénk bemutatni.

*Gabika* édesanyjának már oly mértékű volt a szorongása, hogy lelki problémái megoldásához pszichológus segítségére volt szükség. A gondozónők közbenjárására a bölcsődében több alkalommal került sor autogén tréning alkalmazására. Örömmel tapasztaltuk, hogy a kezeléseket követően sokat javult az anya-gyermek kapcsolat. Az anya közvetlenebb, oldottabb lett a gondozónővel is. Sikeresebb volt a gyermek elválása az anyától és eredményesebbek a bölcsődei foglalkozások.

*Ilonka* anyukája állandóan feszült, ingerült volt, elhanyagolta a családját, saját

magát, a házastársi kapcsolata is megromlott. Rendszeres beszélgetéseink során egyre jobban oldódott, tanácsot kért tőlünk problémái megoldásához. Biztattuk, ne legyen fogyatékos gyermekének áldozata, több gondot fordítson magára és az ép gyermekeire. Férjével járjanak el néha közös szórakozásra, ne feledje el, hogy nemcsak anya, feleség is. Későbbiekben az anya igényelte a beszélgetéseket, s önként mondta el szinte legbensőbb titkait is. Megtanult úgy élni, hogy ne a fogyatékos gyermek legyen a családi élet központja. Az anya felszabadultságát érezhettük a gyermekeken is, aki eddig még az anyával szemben is agresszív volt (karmolt, harapott), megtanult kacagni, simogatni is.

A szülői értekezletek a csoportban kerekasztalbeszélgetések formájában zajlanak, ahol jelen vannak a szakemberek, szülők és gondozónők. *Thomas Gordon* módszerét követve megpróbáltunk megértő figyelmet adni a szülőknek, próbáltuk beleélni magunkat a helyzetükbe. Egyre jobban feloldódott a hangulat, szülők, gondozónők érzelmileg közelebb kerültek egymáshoz. Ezekben a megbeszéléseken gyakran jelen vannak az apák, ritkán a nagyszülők is. Szinte családias a légkör, beszélgetés közben aprósüteményt és gyümölcslevet fogyasztunk. Nagyon népszerűek a gyermekekről készített videofilmvetítések. Mindenki szívesen látja viszont gyermekét a felvételeken, ahol a gyermekek munkája látható, és szembetűnő fejlődésének folyamata. A látvány sok esetben könnyeket csal mindannyiunk szemébe.

Csoportunkban rendszeressé vált a többszöri családlátogatás is. Pl.: ha a gyermek tartósabban beteg, vagy a szülőnek átmeneti gondjai vannak és esetleg több hétig nem tudja hordani bölcsődébe a gyermekét, akkor a saját gondozónője és a csoportvezető gondozónő ellátogat a gyermek otthonába; tartjuk a kapcsolatot, amiben tudunk, segítünk. Azt tapasztaltuk, hogy a nyitottság, a családlátogatás, a kötetlen kerekasztalbeszélgetések, az egyéni elbeszélgetések mind nagyon fontos módszerei a szülők és a gondozónők kapcsolattartásának.

Gyakorló gondozónőként az ép gyermekcsoportoknál sem találkoztunk olyan szeretetteljes kapcsolattal, ami a speciális csoport szülei között alakult ki. „Sors-társak vagyunk, közös a problémánk, nem számít, hogy hová, melyik társadalmi rétegbe tartozom. A Te gyermeked is „más, mint a többi”, tehát tartozunk össze, alkossunk egy érzelmgazdag, szeretetteljes közösséget, ahol mindent megbeszélhetünk.” Ezek a gondolatok kovácsolták egyé a szülőket. Reggelenként összevárják egymást, a helybeliek pártfogásba veszik a vidékieket, közös programokat szerveznek, pl.: kávézás, bevásárlás stb. A régebbi szülők segítik a hivatalos formák elintézését az új szülőknek, pl.: utazási kedvezmény, benzinjegy megszerzése. Többségük tagja valamilyen egyesületnek, pl.: az Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szervezetének, a Mozgássérültek Egyesületének stb. Gyermekeik kinőtt ruháit kicserélik egymás között, az autóval rendelkező szülők sokszor segítenek a gyermekek hazaszállításánál. Egymás között megszervezik a gyermekek esti vagy hétvégi felügyeletét. Névnapi virággal köszöntik egymást. Kedvesek, figyelmesek egymással, az átadóban reggelente vidámak, jókedvűek, ami kihat napjaikra és a gyermekekre is. Egy-egy anyukának már az ép gyermekek szüleivel is alakult ki kapcsolata, de mindannyian egyenrangú

szülőként, és nem szégyenkezve hozzák gyermekeiket a bölcsődébe.

Csoportunkat naponta látogatja a bölcsődeorvos, aki a gyermekek vizsgálata, fejlődésük nyomonkövetése mellett tartja a kapcsolatot a gyermekek kezelőorvosával, a csoport munkáját segítő szakemberekkel.

A szakemberek kérése, vagy a szülő, gondozónő jelzése alapján megszervezi a gyermekek esetleges szakvizsgálatát, rehabilitációs központba való eljutását, vagy előkészíti más közösségbe való elhelyezését. Ha az áthelyezés bölcsődén kívüli intézménybe történik, felveszi a kapcsolatot az Áthelyező Bizottsággal és a befogadó intézménnyel. Kapcsolata a szülőkkal és a gondozónőkkal közvetlen. Gyakran jelen van a konzíliumokon (alkalmanként gyermekideggyógyász, gyógytornász konzílium formájában segíti munkánkat), ha erre nincs módja, a szakember dokumentációja alapján értesül az eredményről. A szakemberek és saját észrevételeit, javaslatait a csoport munkájára, a gyermekek napirendjére vonatkozóan közvetíti és egyeztetni a bölcsődevezetővel, kezdeményezi a szakemberek által javasolt eszközök beszerzését. Mindenkor készségesen áll a szülők rendelkezésére, részese a szülői értekezleteknek, munkaértekezleteknek, továbbképzéseknek.

Az évek során a gyermek fogyatékosága határozta meg azt, hogy milyen szakembert alkalmazzanak a csoportban. Megfelelő szakember hiányában alakult úgy, hogy a gyermekek értelmi fejlődésének segítésében eddig már dolgoztunk pszichopedagógussal, gyógypedagógussal, pszichológussal, jelenleg is gyógypedagógus segíti munkánkat heti 2 alkalommal.

A gyermekek mozgásfejlődését több éven keresztül konduktor segítette. Jelenleg nélkülözniük kell útmutatásait.

A szakemberek az általuk művelt területen a gyermek meghatározott képességeinek fejlődését segítették, illetve útmutatást adtak a gondozónőnek. Egymás javaslatait a dokumentációkból, vagy a gondozónő és a gyermekorvos információján keresztül, ritkábban személyes beszélgetés kapcsán ismerték meg. Az előírt feladatokat mi végeztük a szakemberek távollétében.

Munkánk során tapasztaltuk, hogy az általunk is elfogadott, jónak tartott feladatokat nem minden gyermeknél tudtuk egyformán és eredményesen megvalósítani. Sok ötletre, próbálkozásra, a gyermek spontán tevékenységének megfigyelésére és annak kihasználására volt szükség, hogy teljesíteni tudjuk a feladatokat.

Szükségét éreztük, hogy ezeket a próbálkozásokat, esetleg kudarcokat visszajelezzük a szakembereknek. Ők ezt szívesen vették és rendszeresen igényelték véleményünket, javaslatainkat egy-egy gyermekkel kapcsolatban.

Tapasztalataink szerint nagyon fontos a gondozónő és a szakemberek közötti egymás munkáját elismerő, jó partneri kapcsolat.

A gondozónő az, aki állandóan együtt van a gyermekkel és reálisan, elfogulatlanul tud referálni a szakembereknek a gyermek állapotáról. A szakember visszajelzést kap a gondozónőtől, hogy az általa javasolt program hogyan valósítható meg a gyermeknél. Nagyon hasznosak voltak azok a közös beszélgetések, amelyeken a lejátszott videofilmeket közösen értékelve határoztunk a szakemberekkel együtt a feladat eredményesebb elvégzésének módjáról. Ugyancsak hasznosak azok a továbbképzések, melyeket a szakemberek tartanak a gondozónőknek, igény

szerint a szülőknek is. Ezek a továbbképzések elsősorban a fogyatékos gyermek állapotának teljesebb megértését és a vele való hatékonyabb bánásmód elsajátítását szolgálták.

A szülők és a szakemberek kapcsolata részben közvetett, részben közvetlen. Közvetett, amikor a gondozónőn keresztül ad tanácsot a gyermek gondozásával kapcsolatban, és közvetlen a bölcsődei kerekasztalbeszélgetésekkor, amikor személyesen találkozik a szülővel. Lehetőség van még négy szemközti elbeszélgetésre, ha igény merül fel a szülő vagy a szakember részéről. A gyermek sorsát érintő mindenféle lépés, változás a szülő beleegyezésével történik.

A szakemberek egymás közötti kapcsolattartása vagy a gyermekgyógyász és a gondozónő közvetítésével, vagy a dokumentáción keresztül, ritkábban személyes beszélgetések formájában valósul meg. Kapcsolatot tartunk az Áthelyező Bizottsággal is. Minden gyermekről, aki a bizottsághoz kerül, részletes jellemzést írunk, hogy ezzel is segítsük a megismerést. Kezdeményezésünkre többször a bölcsődében figyelik meg a gyermeket a szakemberek, és ezután döntenek áthelyezéséről.

Ha tehetjük, nyomon követjük gyermekeink további sorsát is. Többször meglátogatjuk őket az új intézményben, de annak is nagyon örülünk, ha régi gondozottaink időnként visszajárnak a bölcsődébe, a szülők beszámolnak gyermekük fejlődéséről. Bárhová kerülnek is el tőlünk gondozottaink, mi minden gyermekről küldünk az új intézménybe írásos jellemzést, amiben röviden leírjuk a gyermek fejlődését bölcsődébe kerülésétől a jelenlegi állapotáig.

A speciális csoportban folyó munka team-munka. A kapcsolati formák évek alatt, folyamatos munkánk során alakult ki. Szakemberek, szülők, gondozónők munkája mint láncszemek, úgy kapcsolódnak egymásba. A szakember ismeretei nélkül a gondozónő önmagában kevesebb eredménnyel tudná segíteni a gyermek fejlődését. A gondozónő e korosztályra vonatkozó ismeretei, a gondozás során kialakuló bensőséges gondozónő-gyermek kapcsolat olyan lehetőség a gyermek reakcióinak, teljesítőképességének megismerésére, amelyeket egyetlen szakember sem nélkülözhet.

A gyermek bölcsődében tartózkodása idején a gondozónő az, aki folyamatosan mellette van, ezért - véleményünk szerint - a kapcsolattartás legfontosabb láncszeme: a gondozónő.

Gondozott gyermekeink fogyatékosága különböző és így igen különböző mértékben voltak képesek egyes készségek elsajátítására.

Egy gyermekkel több szakember is foglalkozik, mindenki a saját területén a legjobb szaktudása szerint fejti ki tevékenységét, de ami közös: a gyermek szeretete és a cél, hogy a gyermekek olyan felnőtté váljanak, hogy a társadalomba valamilyen módon be tudjanak illeszkedni.

*„Mert emberek, mert szomjazzák a jót,  
mert rettegik a rosszat és nevetni,  
sírni tudnak, akár mily együgyűn,  
és a maguk módján még boldogok,  
igen, boldogok is lehetnek...”*

*(Garai Gábor)*



## KISS ISTVÁNNÉ

Jelenlegi személyes tapasztalataim indítottak arra, hogy a fogyatékos gyermekek bölcsődei integrációjának témájában összeszedjem gondolataimat. Én egy speciális, ma még nálunk nagyon újnak tűnő és szinte „feltáratlan” fogyatékossgal, az autisztikus szindrómával foglalkozom, mivel két éve vagyok egy autisztikus magatartást mutató gyermek gondozónője. (Azért nem autizmust írok, mert diagnosztizálva nincs a probléma, annak ellenére, hogy az autizmus minden diagnosztikai kritériuma megtalálható a gyermeknél.)

Először az integráció, illetve szegregáció kérdését próbálom meg körüljárni, majd gondoztam, *P. Viki* esete alapján megnézem, hogy mit jelentett, jelent és jelenthet a bölcsődei integráció az ilyen sérüléssel rendelkező gyermekek számára, valamint a szülők, nagyszülők, az intézmény, annak dolgozói, a többi gondozott, annak szülei és kiszélesített értelemben a társadalom számára. Ezeket a területeket olyan szempontból vizsgálom, hogy a gondozónőnek milyen feladatai és lehetőségei vannak, ő mennyiben járulhat hozzá a sikeres integrációhoz. Az utolsó, harmadik gondolatsort pedig a következtetések, teendők összefoglalásának szenteltem.

Munkámban egyetlen cél vezérelt, hogy saját gondozási tapasztalataimmal egy picivel hozzájáruljak az ilyen gyermekek közösségi beilleszkedésének megkönnyítéséhez, szakszerű gondozásuk, nevelésük kialakításához, hiszen az autizmus egész életen át tartó fogyatékossgal, enyhülése „rátanulással” érhető el. *Balázs Anna* pszichiáter szavaival: „A tanítás az ő egyetlen gyógyításuk”, és szerintem ezt már a bölcsődében el kell kezdeni.

Általános az a megállapítás, hogy egy társadalom fejlettsége attól függ, hogyan bánik a fogyatékos, inaktív tagjaival. Magyarországon az utóbbi négy évtizedben csak az aktív, a termelő ember volt az érték. A fogyatékos embereket az eredeti közezből kiemelték, és mint zavaró jelenséget elrejtették, szegregálták őket, minél súlyosabb bajról, minél nagyobb mértékű „másságról” volt szó, annál távolabb kerültek az ezeket az eseteket kezelő intézmények a központtól, ott is jó nagy fallal körülvéve. A területi távolság a környezettel való kommunikációt is megszüntette. A kialakult, torz szemléletben két különböző hatás összegződött, az egyik: a másság iránti alacsony tolerancia, az ilyen jellegű kultúra hiánya, a másik: a túlzott szakszerűségekre való törekvés. Így az ilyen emberek fizikai ellátása biztosítva volt, de vegetálásra ítéltettek és teljesen kiszolgáltatottak lettek, meglévő képességeik fejlesztésére, aktív foglalkoztatásukra nem volt mód.

A problémát a hatalom megoldottnak tekintette, ezt ki lehetett pipálni, de hogy mint embereknek, mint jelentett ez a megoldás a fogyatékosoknak, azzal senki nem törődött.

Ezzel a szemlélettel sikerült elérni, hogy a társadalom számára az ilyen jellegű gondok láthatatlanok maradtak, nem ismertük meg, nem szoktunk hozzá még a látványához sem, ezért előítéletességgel viseltetünk irányukban. Nyugaton a fogyatékosoknak kultusza van (pl. a mozgássérülteknek még az útszélen is külön

telefonfülke, WC, az 1981-es oktatási törvény alapján a 0-16 éves korú fogyatékosokat átlagos gyermekközösségbe igyekeznek integrálni Angliában).

Az ENSZ 1959. november 20-án elfogadott, a „Gyermekek Jogairól” szóló nyilatkozatának 5. pontja nem tesz különbséget az emberek között a fogyatékosok hátrányára, sőt fokozottabb védelemben részesíti őket. Az ember alapvető értékét csak egy dolog adhatja, az emberi lét maga. Tehát a fogyatékos gyermek jogait is az emberi jogokban kell keresni, őket a társadalom egyenjogú tagjainak kell tekinteni. Kimondva ez szépen hangzik, leírni könnyű, de megvalósítani annál nehezebb.

Ezen elv megvalósulását, a fogyatékosoknak az épek közé történő teljes jogú integrálódása jelentheti. Napjainkban az élet minden területén alapvető változások mennek végbe. Talán a rendszer-, a tulajdon-, az értékváltozásokon túl a szemléletmód is egy humánusabb irányba fog alakulni.

Véleményem szerint ennek egyik jele, hogy ilyen témájú pályázatot kiírtak, a fogyatékosok integrációjáról gondolkodhatunk.

A változásokhoz egy másik folyamat is kapcsolódik: az intézmények központi támogatásának drasztikus csökkentése és a gyermeklétszám rohamos esése, így – ha jól tudom -, ez évtől hivatalosan is lehetőség van fogyatékosok felvételére épek bölcsődei csoportjaiba. Azonban ha a feltételek biztosítása elmarad, akkor ez a lehetőség ismét nem fogja a fogyatékos gyermekek érdekeit szolgálni. Én ezen tendenciák között szeretnék egy olyan középútas megoldást találni, amely nem csupán a társadalom, nem csupán az intézmény image-ét tartja szem előtt, hanem a sérült gyermekek és családjuk könnyebb és boldogabb életét.

Egy fogyatékos gyermek közösségi integrációjának két formája lehetséges: speciális csoportban, illetve az ép társakkal közös csoportban. Hogy melyik gyermeknek melyik csoport a legmegfelelőbb, az az adott gyermek sérülésének típusától, mértékétől függ.

Én az eltérő fogyatékoságú és súlyossági fokú emberek összekeverését nem tartom helyesnek. Saját tapasztalataim alapján egy egészséges gyermekközösségbe bekerült, autisztikus tüneteket mutató kislánnyal foglalkozom. Az ilyen fogyatékoság szerencsére meglehetősen ritka, becslések szerint Magyarországon 2000 tíz évesnél fiatalabb autista él, szétszórva a legkülönbözőbb településeken. Még hosszú ideig nincs reális esélye annak, hogy minden ilyen gyermek speciális csoportba kerüljön. Ezért a megfelelő személyi és tárgyi feltételek megteremtése mellett, vallom azt az első hallásra paradoxnak tűnő elvet, hogy az „énre korlátozott, kóros magatartású” gyermekek ép közösségbe való beillesztése célravezető és hatékony lehet.

Távol áll tőlem, hogy pszichiátriai, orvosi vagy gyógypedagógiai területre merészkedjek, én csak egy egyszerű gondozónó szemével figyelve foglalkozom a kérdéssel. *Viki* két és fél évesen került hozzám, teljesen negatív orvosi leletekkel. Az első pillanattól kezdve más volt, mint a többi gyermek. A szülők és az orvosok reakciója az átlagostól eltérő viselkedésre a következő volt: „a fejlődésben majd behozza”, ez valami „nevelési hiba”, „majd kinövi”. A „Rain man” című film alapján (ahol egy felnőtt autista férfit ábrázolnak) sem jutott eszembe párhuzamot

vonni a két eset között. Az első, egyetlen célom az volt, hogy valamilyen módon „közel kerülhessek” a gyermekhez, aki nem sírt az édesanyja után, nem nézett senkire, teljesen érdektelenül viselkedett, mintha nem is léteznénk körülötte. Talált egy kavicsot az udvaron és naphosszat azt rugdosta. Külső megjelenésre egy rendkívül bájos, szép arcú kislány, testsúlya, magassága korának megfelelt, az átlagosnál eltérőként talán az egész testet borító sötét színű, pihés szőrzetet említeném. Járása kissé labilis volt, finommozgásai koordinálatlanok. Nem rágott, felső ajkával nem húzta le az ételt a kanálról. Egyáltalán nem beszélt. Pelenkázni kellett, öltöztetésnél nem segített. A legkisebb változásra is dührohamban tört ki.

Lassan, fokozatosan próbáltam közeledni feléje, egy csendes sarokba vonultam vele, és ösztönösen egyszerű gyermekdalokat énekelgettem; a „Hinta-palinta” dallamra reagált. Az éneket a helyes ritmusban és dallammal elkezdte magának „ümmögni”. Ha ezt énekeltem, mindig közel jött, ölembe tudtam ültetni és hagyta, hogy simogassam.

A beszoktatási idő eltelte után jóval sem mutatott ezen kívül semmiféle kommunikációs készséget.

Éreztem, hogy *Vikivel* kapcsolatban csak lassú fokozatossággal és szisztematikus tanítgatással lehet valamit elérni. Egy idő után azt vettem észre, hogy *Viki* szinte minden időmet leköti. Itt is csak köszönetemet tudom kifejezni a bölcsőde vezetőjének és munkatársaimnak, akik többletmunkát vállalva, lehetővé tették, hogy szinte kizárólag *Vikivel* foglalkozzam.

Legelső, számomra megdöbbentő változásként azt vettem észre, hogy az egyszerű versikéket, amiket a többi gyermek a szervezett foglalkozásokon tanult, *Viki* a sarokba, az ajtó üvege felé fordulva (ahol látja önmagát), hibátlanul elmondta. Most már otthon is, a tükörnek szépen elmondja és eldúdolja a bölcsődeben tanultakat. Az idő előrehaladtával egyre otthonosabban kezdett mozogni a bölcsődei csoportban: nagy biztonságot jelent számára, ha egy botot, szalmaszálát, vagy ceruzát, vagy keskeny, hosszú legót fog a kezében, ezzel bátran és szívesen járkál egész nap, még evés közben sem teszi le. A beszédképességben, a memóriában és a mozgásában, viselkedésében tapasztalt eredmények alapján tudtam, hogy nem fogok belenyugodni *Viki* képezhetetlenségébe.

A verbális kommunikáción túl más kommunikációs csatornákat próbáltam keresni. Úgy gondoltam, ha valamilyen formában megérteném őt, ha ő ki tudná fejezni magát, talán akkor magatartása is rendeződne. Egyre több és változatosabb énekeket énekelgettem neki, ezzel és a simogatással egyre könnyebben meg lehetett nyugtatni. Ha jól érzi magát és ragaszkodását akarja kifejezni, akkor a taktilis ingerre úgy „válaszol”, hogy orrával, szájával a hajamat, karomat cirógatja és mosolyog. Miután éreztem, hogy elfogadott, megpróbáltam *Vikivel* úgy foglalkozni, hogy ne a kényeztetés, az ajnározás, a babusgatás legyen a domináló kettőnk kapcsolatában. Próbáltam következetesen, állhatatosan követelni is tőle, szabályokat állítottam fel neki. Azt szokták mondani - nagyon durván leegyszerűsítve -, hogy az értelmi fogyatékos tudja, hogy mit miért kell csinálni, csak azt nem, hogy hogyan. *Vikinél* azt éreztem, hogy tudná, hogy hogyan, csak azt nem érti, hogy miért. Amit a többi gyerek ösztönösen tud, azt az autistáknak az intellektusukkal

kell pótolni, meg kell tanulni. Például *Vikinél* a szobatisztaságra nevelésnél - vállalva a szakszerűtlenség vádját - azt az elvet követtem, hogy rendszeres időközönként ráültetem a bilire, és így mindig oda „produkál”, máshová nem, de önmagától nem jelez, ezért nagyon figyelni kell erre.

Mindezek alapján én vallom, hogy az ilyen gyermekeket jó színvonalú, normális, egészséges gyermekközösségekben kellene szakszerűen nevelni, azonban nagyon odafigyelve irányítania csoportot, hogy ezeket a gyermekeket a „másságuk” miatt ne rekesszék ki.

Megfelelő módszerek alkalmazásával, a csoporttal elfogadtatható az ilyen gyermek (az első lépés, hogy a gondozónó fogadja el minden előítélet nélkül, őszintén).

A felnőtt társadalomra sokkal nehezebb hatni, mint a gyermekekre. A gyermekek úgy fogják fel, hogy *Pistikének* szemüvege van, *Évikének* szőke haja, *Péter* nem tudja kimondani az „r” hangot, Viki szeret sokat egyedül lenni, és szereti a hosszú legót. Viki még nem fordul érdeklődéssel társai felé, de észrevehetően szívesen jár bölcsődébe, a többiek pedig - ha valami miatt hiányzik - érdeklődnek utána, hiányolják. Tehát a gyerekek sokkal könnyebben elfogadják még a nem átlagos társakat is, nem félnek, hogy „ragályos”. Viszont, ha valamelyik szülő azt tapasztalja, hogy az ő „tökéletes” gyermeke egy csoportba jár egy „nem normális-sal” (hiszen a fogyatékoságban is hierarchia van: a süketek, vakok, mozgássérültek mások, mint pl. az értelmi sérültek), rögtön felháborodnak és láznak, hogy ez visszafogja az ő gyermeküket.

Ilyenkor el szoktam mondani, hogy én, aki magamat épnek hiszem, mennyire fatuskó vagyok, hogy korábban eszembe sem jutott, hogy az ilyen gyermekekért talán valamit én is tehetek, mennyire fogyatékosnak érzem magam, hogy kicsi gyermek korom óta nem tanítottak arra, hogy miként kell viselkedni egy beteg, egy mozgássérült vagy bármilyen sérült jelenlétében, ezért sokszor szemlesütve, elfordulva, észrevétlenséget színélve próbáltam tehetetlenségemet és zavaromat leplezni. Mennyivel többek lesznek az ebben a csoportban felnövő gyermekek, akik számára természetes lesz egy ilyen jellegű probléma, érzelmileg is gazdagabbak lesznek, fel tudnak majd emelkedni ehhez a feladathoz, hisz az ilyenfajta segítség még pénzbe sem kerül. Ezek a gondolatok a legmerevebb szülőben is megvilágítják saját szüklátóköriességét és gondolkodásának csökevényességét.

Az elmúlt napokban, már ha eltelt egy bizonyos idő, és én nem indulok vele a fürdőszobába, akkor odajön és szorongatja a kezemet, húz a WC felé. Helyét már magától is jól ismeri, tudja, hová kell leülni, kanalát megfogja, próbálja a szájához emelni és próbál rágni, 5-10 percig le lehet kötni figyelmét, rám néz, tízig számol hibátlanul. A *Vikivel* történő foglalkozás sokszor tűnt sziszifuszinak, eredménytelennek, voltak pillanatok, amikor fáradtan, kimerülve úgy gondoltam, hogy valóban képezhetetlen, és nem lehet semmit sem elérni vele. Szerencsére, az ilyen időszakok nagyon rövid ideig tartottak, hiszen éreztem, tudtam, tapasztaltam, hogy nála nem a szellemi képességgel van probléma, mert szinte mindent megért, csak magától nem tud mit kezdeni a külvilággal, és sokszor mi sem tudunk mit kezdeni övele. Időbe telt, míg sajátos szimbólumrendszerét megértettem, de ez volt az ára

annak, hogy lassan ő is kezdje megtanulni a mi „rendszerünket”. Ma már kezdi megismerni és használni a gesztusok, mimikák jelentését. Például anyjának örül, repdes, odafut hozzá, otthon a tükörnek „mesél” a bölcsődében történekekről, vagy ha hosszú ideig nem volt bölcsődében, az első napon szinte „nem fér a bőrébe a boldogságtól”, egész nap mosolyogva, nevetve le s fel járkál a csoportban.

*Balázs Anna* pszichiáter szerint ezek a gyerekek olyanok, mintha üvegbúrában élnének, ezt az üvegbúrát azonban nehéz kitágítani, hogy rajta kívül mind többen és többen beférjünk oda. De meg kell próbálni. Ha *Viki* csak hasonló magatartású gyermekekkel lett volna körülvéve, véleményem szerint a sok üvegbúra összekoccanása törést, repedést eredményezett volna, és mindenképpen kisebb fokú integrációt, beilleszkedést az „átlagéletbe”.

Jó lenne elérni az ilyen gyermekeknél, hogy minél önállóbbak legyenek, a későbbiekben el tudják magukat látni, ne legyenek kiszolgáltatottak, és még ha sematikus módon is fognak élni, de be tudjanak illeszkedni a többiek közé. Még egy nagyon lényeges dolgot szeretnék itt kiemelni: speciális képességeik (pl. *Vikinél* számfogalom, zenei érzék, memória) felismerése és fejlesztése terén valamelyest ellensúlyozhatja furcsaságaikat a társaik szemében.

Nemcsak a fogyatékos gyermek integrációjáról kell beszélni, hanem rajta keresztül a szülőkről, a családról is. Hiszen a társadalom a fogyatékos gyermek családját is nagyon gyakran kirekeszti. Egy szülő számára a legnagyobb tragédia, ha gyermeke nem egészséges. Minden édesanyjának szülés után az első kérdése, hogy egészséges-e a gyermek? Az autisták esetében az első két évben szinte semmi rendellenes nem vehető észre (esetleg a siketség gyanúja). Kétéves kor körül tűnik fel, hogy nem fejlődik a gyermek. Ekkortól kezdődik a szülők kálváriája, hányódás a kétségbeesés és a bizakodás között. A szülők számára komoly trauma, hogy a normális szülő-gyermek kapcsolatot képtelenek kialakítani, a szülő odafordul, de a gyermek nem reagál. Az anyák gyakran depresszióssá válnak a gyermek kapcsolattartási képtelenségétől. Az első reakció az önvádolás: „valahol elrontottam, én vagyok a hibás”. A szülő képes tönkremenni ebben. Az anya „nem ad” a külsejére, az idegességtől, állandó feszültségtől lefogy, ápolatlan, nem tud kikapcsolódni, ellazulni. Szinte törvényszerűen egymást hibáztatják, kiéleződnek a szülők közötti konfliktusok, az esetek 70 százalékában az apák otthagyják a családot. Fokozatosan a barátok is elmaradoznak, hiszen a sérült gyermek szülei szégyellik gyermekük viselkedését, ennek következtében mindjobban elszigetelődnek, kirekesztődnek.

Ugyanakkor a szülők számára a betegség tényének az elfogadása is problémát jelent. Sokszor szerepjátásra kényszerülnek egymás között, illetve a nagyszülők felé: „Majd kinövi” - próbálják nyugtatni magukat.

Nagyon fontos a gondozónő és a szülők közötti őszinte viszony kialakítása. Az édesanya számára a gondozónő pótolhatatlan lény, hiszen ő az, aki majdnem annyi időt tölt el a gyermekével, mint ő maga, ő az, aki osztozik a gyermekkel kapcsolatos apró, kicsi örömeiben, bánatban. Ha az anya érzi, hogy a gondozónő mindent megtesz a gyermekért, szívén viseli a sorsát, akkor egy erős, bizalmas támaszt jelenthet a szülőknek. A gondozónőnek sok esetben lehetősége van a nagy-

szülőkkel is találkozni, ezt is ki lehet használni a család belső feszültségeinek enyhítése érdekében. *Viki* édesanyja például sírva panaszkolta, hogy még a saját szüleinek valahogyan el meri mondani, hogy probléma van a gyermekkel, de a férje szüleinek reakciójától nagyon fél. Úgy gondolom, ha a nagyszülők tudtára adjuk, hogy a gondozónőnek - aki nem is családtag - mennyi örömet, kedvességet, ragaszkodást nyújt a gyermek, akkor talán ők is elfogadóbban fordulnak az unokájuk felé. A nagyszülők figyelmét fel lehet hívni arra is, hogy ha módjukban áll, vállalják el időnként (önként, ne várják a szülők kérését), pl. egy-egy hétvégére a gyermeket, hogy az amúgy is megviselt szülők kicsit kikapcsolódhassanak, egy rövid időre újra csak egymással törődjenek, visszabújjanak egy kicsit a házaspár szerepbe, energiát gyűjtve ezzel a további hétköznapokhoz.

Az ép bölcsődei csoportba való beillesztés előnyeinek, illetve a gondozónő feladatainak zárásaként egy szintén nem elhanyagolható szempontot említek meg, azt, hogy a szülők elszigetelődése, stigmatizálódása is csökken azzal, ha gyermekük nem speciális intézménybe kényszerül járni.

Az állam, a társadalom felelőssége is óriási a fogyatékosok ellátása, integrációjának elősegítése terén (ez külön dolgozatot érdemelne), én itt egyetlen dolgot emelek ki: *ha az állam, illetve a társadalom bármit tesz, bármilyen ellátást ad, bárhogyan hívja azt (szociálpolitika, caritas stb.) - nagyon fontos, hogy ne kegyként, ne alamizsnaként, hanem állampolgári jogként nyújtsa azt.*

A széles körű ismeretterjesztés is az állam feladata. A TV műsorpolitikáját figyelve nagyon elkeserítő, hogy nem igyekeznek megismertetni a nagyközönséggel a fogyatékos emberek életét. A mozgássérültekről, siketekről, vakokról még csak-csak láthatunk műsort, de az értelmi fogyatékosokról, vagy más hasonló problémával rendelkezőkről alig. A „Kézen fogva” című adást levették műsorról, a „Sorstársak” című műsoron belül a *Tarnai Katalin* szerkesztette: „A kristálytűkör meghasadt” című szívszorító filmet véleményem szerint mindenkinek látni kellene (ha nem éjjel adták volna). Szemléletmódunk változása érdekében legalább ilyen formában kellene találkozoznunk ezekkel az emberekkel, és már át is térek a teendőkre.

Tapasztalataimat összefoglalva: nem elég csak a lehetősége annak, hogy a fogyatékos gyermekek ép bölcsődei közösségbe kerülhessenek, biztosítani kell a megfelelő számú és képzettségű gondozónőt (1-2 fogyatékos mellé 1 gondozónő); kisebb csoportlétszám szükséges; a merev és sokszor értelmetlen szabályok elhagyása elengedhetetlenül fontos, pl.: a szigorú beszoktatási- és napirend betartatása, egységes kint altatás (figyelmen kívül hagyva a bölcsődei terasz speciális adottságait, hogy tömény benzingőz és zaj van - a fő, hogy az egységes elvet teljesítsük, annak eleget tegyünk.) Ezeket az adott gyermek igényeihez, képességeihez, állapotához kellene igazítani, hogy számára is biztosított legyen a kibontakozás lehetősége, a megkülönböztetett bánásmód azonban ne zavarja a többi gyereket. „Egyénre szabott” játszóhely, játék, bútorzat, ruhanemű biztosítása szükséges. Idő és hely kialakítása a szülőkkel való nyugodt konzultációra.

A sérült gyermekkel való folyamatos foglalkozás pszichésen, fizikailag és érzelmileg is megterheli a gondozónőt. Ezért, hogy ez a munka ne legyen elriasztó,

munkaidőkezdvezményt is el tudok képzelni, és a gondozónő munkaideje igazodhatna a gyermek bölcsődei tartózkodásához. A gondozónő számára nemcsak a regenerálódás, hanem az önképzés, az irodalomgyűjtés és annak tanulmányozása is rengeteg időt igényel. Az önképzés azonban nem is elegendő, hogy az általam jónak tartott integrációs forma hatékony legyen, mindenképpen szükséges szakemberek segítsége. Hetente legalább egyszer, munkaidőben, pszichológussal, gyógypedagógussal való konzultáció elengedhetetlenül szükséges, ahol lehetőség nyílik a problémák megbeszélésére, a speciális foglalkozások tematikájának, feladatainak megismerésére, szakmai tanácskérésre, supervízióra.

A gondozónőnek a bölcsőde orvosával, a gyermek védőnőjével - és ha van olyan -, a család szociális gondozójával is folyamatos kapcsolatban kell állnia. Utoljára hagytam - ennek ellenére nagyon fontos - a gondozónő saját lelki egyensúlyával való törődést, saját mentálhygiénéjének megőrzését. Ehhez például személyiségfejlesztő csoportokra, önismereti tréningek szervezésére lenne szükség.

Mindezen feltételek fennállása esetén, véleményem szerint megvalósítható az enyhe vagy közép súlyos fogyatékos gyermekek ép csoportban történő speciális gondozása, ennek eredményeképpen pedig ezen gyermekek hatékonyabb közösségi integrációja.

Befejezésképpen egy *személyes vallomás*: sokat kell még tanulnom, hogy felnőjek e feladathoz, *Victor Frankl* szavaival: „hogyan segíthessek az elkerülhetetlen emberi szenvedésen”. Ha erre mind többen és többen rádöbbennének, akkor a fogyatékos gyermekek integrációja nem csupán meghirdetett cél és kidolgozandó program lenne, hanem az élet természetes velejárója.

## FOLDÁK JÓZSEFNÉ

*„Jól csak a szívével lát az ember. Ami igazán lényeges,  
az a szemnek láthatatlan.”*

*(Saint-Exupéry: A kis herceg)*

Az orvostudomány rohamos fejlődésével arányban, egyre több kislányú koraszülöttet sikerül életben tartani. A javuló műszerezettség és a gondos ápolás ellenére mégis jelentős azoknak a kisgyermeknek a száma, akik valamilyen károsodást szenvednek. A fogyatékos gyermek ellátása fokozott terhet ró a családra és a társadalomra egyaránt.

A bölcsődében általában ép, egészséges gyermekeket gondozunk, nevelünk, de természetesen a felvételnél nem kizáró ok valamilyen, kisebb mértékű elváltozás, károsodás. Példának hozom a kancsalságot, a gyengénlátást, a beszédhibát, a lúdtalpat, a járáshibát. Az ilyen problémákkal küzdő gyermekek bölcsődei közösségbe való beilleszkedése, beillesztése a megszokottól eltérő és bonyolultabb feladat. Számomra komoly segítséget jelentett az a három napos továbbképzés, amelyen 1989 tavaszán, Miskolcon részt vehettem. Az előadók gyógypedagógusok és pszichológusok voltak, akik az értelmi- és érzékszervi fogyatékos gyermekek

gondozásáról és neveléséről, fejlesztésük lehetőségeiről tartottak előadást. Megdöbbenő, elgondolkodtató és tanulságos volt számomra ez a fórum. Ekkor még nem tudtam, hogy hamarosan hasznát veszem a hallottaknak.

A jelzett év júniusában tájékoztatott arról a bölcsődevezető, hogy egy gyengénlátó kisgyermek édesanyja kereste fel, kérve gyermeke bölcsődei felvételét. (A városban hat bölcsőde üzemel, de speciális csoport egyikben sincs, így nem irányíthattuk más intézménybe a gyermeket.) A kisfiú „saját gondozónőjének” engem szemelt ki a vezető, tekintettel arra, hogy a továbbképzésen én vettem részt. A feladat egyszerre volt megtiszteltetés és kihívás, mivel még nem gondoztam gyengénlátó gyermeket a közel két évtizedes gondozónői pályafutásom alatt. Izgatottan készültem a kisfiú, *Bence* fogadására. A társgondozónővel minden tennivalót részletekbe menően megbeszéltünk. Mire a családlátogatásra sor került, már készen álltunk a feladatra. Tudtuk, hogy mi lesz a jele, hol fog ülni az asztalnál és hol lesz a fekhelye. Addigra már a szobában lévő bútorzat is megfelelően volt elhelyezve. A rendezkedési munkába bevontuk a leendő társakat is. Sokat beszélgettünk arról, hogy hamarosan jön hozzánk egy olyan kisfiú, aki nem lát olyan jól, mint ők, akire nagyon kell majd ügyelni, hogy baja ne essék.

A családlátogatás két héttel előzte meg a felvételt. A társgondozónővel együtt mentünk az előre egyeztetett időben. *Bence* édesanyjával volt otthon, vártak bennünket. A gyerek, bár idegenek voltunk számára, barátságosan fogadott, láthatóan örült az érkezésünknek. Megmutatta az egész lakást, a saját szobáját, rengeteg játékát és közben állandóan produkálta magát. A tágas, szépen berendezett, két és fél szobás lakásban négyen éltek: *Bence*, a 18 éves bátyja és a szülők. A nagyobb fiú az anya első házasságából született, *Bence* élettársi kapcsolatból. Az anya nem szívesen vállalkozott szülésre, hiszen már 39 éves volt, de az élettárs nagyon szeretett volna egy saját gyereket is. *Bence* a terhesség 29. hetében, császármetszéssel jött a világra. Hetekig inkubátorban tartották az 1400 grammal született apróságot. Információim szerint az inkubátor meghibásodása következtében károsodott a szeme. Több szakorvos is megvizsgálta, a debreceni szemészti klinikán is jártak, és mindegyik orvos azt állapította meg, hogy műtéttel és szemüvegviseléssel a baj gyógyítható. Mindezt az anyától tudtuk meg. A családlátogatás a tervezettnél, a megszokottnál jóval hosszabbra sikeredett, annyi volt a megbeszélni, egyeztetni valónk az anyával.

A 25 hónapos *Bence* 1989. július 17-én nyert felvételt a bölcsődebe. Az érkezési idejében más új, beszoktató gyerekek nem voltak a csoportban. A régi bölcsődések zöme óvodaérett, önálló és segítőkész volt. Nagyon várták a kis *Bencét*. A gyereknél a fokozatos és anyás beszoktatást alkalmaztuk. Nehezen sikerült a mamát e módszer előnyeiről meggyőznünk. Mivel a gyermek hol az egyik, hol a másik játékhoz kapott, mindig volt valami, ami felkeltette a figyelmét, nem kereste az anyját, nem kapaszkodott bele, az anya úgy vélte, hogy szükségtelen a jelenléte. Láthatóan szívesen szabadult volna már a gyermekétől. Nem volt türelme hozzá, semmi kedvességet nem tanúsított gyermeke irányában. *Bence* ekkor még nem volt szobatiszta, szükségleteit egyáltalán nem jelezte. Az étkezésnél csak ült, nem nyúlt a kanál után. Az öltözködés során passzív volt, a



játékok nem kötötték le a figyelmét. Kedvenc szórakozása volt, hogy a polcokról mindent lesepert.

Eddig csak sejtettük, hogy mi vár ránk, de most már tisztában is voltunk vele. A beszoktatási idő alatt egyértelműen kiderült, hogy *Bencének* igazán jó, bensőséges kapcsolata csak a bátyjával van, aki őszinte, testvéri szeretettel viseltetett iránta, aki elfogadta olyannak, amilyen, aki mindig tudott rá időt szentelni, aki komolyan vette, aki hatni tudott rá. A nagy testvér, *Tamás*, születésétől fogva törődött vele, gondozta, dédelgette. Úgy is írhatnám, hogy apja helyett apja volt. Az apát egyébként nem volt módunkban sem a beszoktatás, sem az azt követő kétéves bölcsődés élete idején megismernünk, mert egyszer sem hozta *Bencét* vagy jött a kisleányért.

A társgondozónővel már a beszoktatás első percétől úgy hangoltuk össze a munkánkat, hogy a lehető legtöbbet tudjak törődni *Bencével*. Nyár lévén, szinte a nap nagy részét az udvaron töltöttük. *Bence* is szívesen volt a tágas, árnyékos helyen, szinte megállás nélkül rohant, valami mindig vonzotta. Nekiment a gyerekeknek, a játékoknak, mindenre felmászott, semmi veszélyérzete nem volt. Én állandóan a nyomában voltam, hogy segísem, megóvjam, mert a mamája a beszoktatási időben sem tartotta szemmel, üldögélt, rágyújtott, újságot olvasott. Ha néha odament hozzá *Bence*, nem dédelgette, rögtön küldte, menjen és játsszon. Minden jel arra mutatott, hogy ez az anya megszokott viselkedése a gyermekével, mert a kisleány nem méltatlankodott, hamarosan odébbállt.

A beszoktatás végére már kezdtünk eligazodni a gyermekek, egyre jobban összeállt a róla alkotott kép. Megértettük, hogy miért olyan szélsőséges a viselkedése, hogy egyszer szófogadó, segítőkész, máskor nehezen kezelhető, sőt agresszív. A gyerekek közeledését gyakran durván visszautasította. Ha valamelyikük szólt hozzá, megpróbált kapcsolatot teremteni vele, támadóan lépett fel, hadonászott, rúgott feléjük, a kezében lévő játékokat eldobta, messzire elrúgta. Közben dühösen kiabált, majd durcásan félrevonult, senkihez sem szólt. Ilyenkor a legheylesebb volt egy kicsit békén hagyni, mert ha közeledtünk felé, rúgott és harapott. Máskor olyan volt, mint egy „mintagyerek”. A csoportban lévő gyerekek sem értették, miért olyan szélsőséges *Bence* viselkedése. Nagyon sokszor beszélgettünk arról, hogy új kispajtásuk nehéz helyzetben van, sok új, szokatlan dolog következett be az életében, és gyenge látása csak nehezíti az eligazodást az új környezetben. Segítségüket kértem, hogy közösen könnyítsük meg *Bence* beilleszkedését a bölcsődébe.

A beszoktatás első napjaiban nehezen tájékozódott, gyakran beleütközött a tárgyakba. A jelét nem ismerte fel, csak tapogatta, próbálta kitalálni, vajon melyik lehet az övé. Nemcsak a gyenge látása, de a figyelmetlensége is hozzájárult ahhoz, hogy nehezen ismerte ki magát a környezetében. Gyakran fogtam meg a kezét, vezettem oda a törölközőtartóhoz, a fésűtartóhoz és kértem, nézze meg közelről, hogy melyik az övé. Először csak véletlenül mutatott rá, majd megnézte és csak akkor vette a saját, perces törölközőjét.

A játékok használatára is fokozatosan vezettem rá. Semmivel sem tudott játszani, inkább csak dobálta, borogatta a játékokat, igazán semmi sem érdekelt,

még a gyerekek kedvence, a LEGÓ sem. Egyik alkalommal, amikor a gyerekek fakockából várat építettek, megállt és figyelte őket. Majd egyre közelebb ment, és adogatni kezdte az építéshez még fel nem használt kockákat. Aztán önállóan próbálkozott, sikerült néhány kockából egy egyszerű tornyot felépítenie. Dicsértem, biztattam, az elkezdett játékot ötletekkel továbbvittem, és arra törekedtem, hogy sikerélménye legyen. Egyre gyakrabban ült le ő is a szőnyegre, előbb csak a pajtása mellé, majd gyakrabban a többiek közé, gyakorlatilag a közös építés, játszás kedvéért. A gyerekek szívesen fogadták közeledését, mert a viselkedése nagyon sokat változott, kedvező irányban. Érdeklődése napról napra bővült, mind több játékféleség vonzotta. Kedvence lett a LEGÓ duplo, a korongépítő, a Pötyi és azok a képeskönyvek, amelyek ábráit könnyen felismerte. A fodrászszarokban különösen szívesen tevékenykedett. Mint megtudtuk, édesanyja barátnője fodrász, és gyakran bekukkantottak a műhelyébe. A babakonyha is kedvenc tartózkodási helye volt: kávé és teát főzött, sorra kínált bennünket.

Három kemény hónap után éreztem csak úgy, hogy *Bence* otthonra lelt a bölcsödében. Szívesen jött, szívélyesen üdvözölt bennünket, ébrenléti idejét a játék, a tevékenykedés töltötte ki. Jól kiismerte magát a szobában, a mellékhelyiségekben, de még az udvaron is. Magabiztosan közlekedett a lépcsőkön, a domboldalon. A szeméhez közel tartott könyvből sokat mesélt, kis történeteket kanyarított a látott képekhez. A hallása nagyon kifinomult volt, könnyen megtanulta a dalokat, verseket és mondókákat. Gyakran helyezkedett el az ölemben, a lábamon, kérve, meséljek, énekeljek.

*Bence* egyre közelebb került hozzám és én őhöz. Elfogadott engem, hallgatott rám, bizalommal volt irányomban, szeretetéről biztosított, gyakran hivatkozott rám még otthon is, ha vitába keveredett a családtagjaival, és ha valamit nem úgy csináltak, mint mi a bölcsödében, velem fenyegetőzött, hogy megmondja nekem és én „lerendezem”. De csak engem respektált, senki más. Még a társ gondozónőt sem, bármennyire egyezett is a nevelési módszerünk, az elvárásunk. Mindig és mindenben kontrollálta őt nálam.

30 hónapos kora körül egy újabb jelentős fejlődési állapot következett be. Ekkor vált szobatisztává. Egyre önállóbb lett az öltözködésben és az étkezésben is. Hamarosan lekerült a nyakából az előke. Ismeretei rohamosan gyarapodtak, szinte kinyílt a világ felé. Rengeteget kérdezett, szinte alig győztem válaszolni a kérdéseire. A pajtásaival jó kapcsolata volt, egyre ritkábban keveredett konfliktusba velük.

Aztán egy sajnálatos baleset visszavetette a fejlődésben. A bölcsőde nyári üzemelési szünete idején, otthon olyan szerencsétlenül esett el, hogy eltört a jobb lába, boka fölött néhány centiméterrel. Két hónapig volt gipszben a lába, ami komoly megterhelést jelentett. Értesülve a balesetről, meglátogattuk őt a társ gondozónővel. Nagyon örült nekünk, részletesen elmesélte, hogy mi történt vele, hogyan gipszelték stb. Felgyógyulása után ismét szívesen jött, élvezte a pajtásai kedvességét, segítségét és együttérzését a nehézkes járása miatt. Hetek kellettek ahhoz, hogy újra a megszokott kerékvágásban haladjon az élete, mert teljesen más napirend, illetve semmilyen napirend szerint élt az ágyhoz kötöttsége idején. Ez

időben sokat üldögélt a kispadon, a pléden, nagyon fáradékony volt, és hosszú hetekig fájlalta a lábát. Gyakran ültem mellé, sokat beszélgettünk, meséltem neki, és most már elé tehettem a legapróbb elemekből álló játékokat is, mert már volt elég türelme, hogy összeillesztgesse azokat. A játékában egyre elmélyültebb és kitartóbb lett.

*Bence* több mint két évet töltött el a bölcsődében és 50 hónaposan került át az óvodába, néhány nappal ezelőtt. Hogy meddig jutottunk el vele? Testileg, szellemileg korának megfelelően fejlett volt. Szépen, tisztán beszélt, ragozott, összetett mondatokat használt. Az őt érdeklő dolgokról rengeteget kérdezett, és kielégítő választ várt el. Mindent megfigyelt, lereagált, véleményét nem hallgatta el. Bárki-vel szívesen szóba állt, társalgott, de ha az illető nem volt szimpatikus, vagy nem úgy alakult a beszélgetés, ahogyan ő szeretne volna, akkor csípős megjegyzéseket és felnőttes kifejezéseket használt.

A fantáziája szárnyalt, mindig új és még újabb játékokat eszelt ki, amiket szívesen megmutatott minden pajtásának és a felnőtteknek is. A játékokat óvta, megbecsülte, rendeltetészerűen használta, rongálni senkinek sem engedte. Kiválasztott barátja ugyan nem volt, de a pajtásaival, különösen a fiúkkal nagyon jól megértette magát. Megtanult velük együtt élni, játszani, osztozni a játékokon. Őszinte, segítőkész, barátságos fiú vált belőle. Nagy várakozással készült az óvodába. Örömmel újságolta, hogy már mi mindent elkészítettek, amire az oviban szükség lesz.

Vegyes érzelmekkel éltem meg a búcsúzást. Egyrészt örültem annak, hogy *Bence* óvodaérett lett, másrészt fáj az elválás, mert két év alatt nagyon a szívemhez nőtt ez a gyerek. A lelkiismeretem nyugodt, hogy megtettem érte mindent, amit csak tehettem, de aggódok a jövője miatt. Úgy érzem, hogy megfeleltem a kihívásnak, de azzal is tisztában vagyok, hogy ez csak a társ gondozónő nagyon pozitív hozzáállásával volt lehetséges.