

Szülő-pedagógus kapcsolat a sérült gyermekért

Szülő vagyok, sérült gyermeket nevelek párommal együtt. Ez az alaphelyzetem. Ebből a szemszögből szeretnék pár gondolatot megosztani a Magiszter olvasóival.

Második gyermekünk újszülött korától sérült. Vártuk a fiút, szerettünk volna büszke lenni rá, legyen okos, erős, bátor. Az életét veszélyeztető agyvérzést túlélte, hála az időben megkapott orvosi ellátásnak. Miután kiengedtek a kórházból, már tudtuk, hogy sok feladatunk lesz: gyógytornára lesz szüksége, hogy elősegítsük fejlődését. Első célunk az volt, hogy megtanuljon járni. Rátaláltunk a gyógytornászra, aki elvállalta a mozgása fejlesztését. Tizenhárom hónaposan megindult! Sikerült, meggyógyult! – gondoltuk.

Utána, másfél évesen volt az első epilepsziás nagyrohama. Kétévesen nem beszélt, nem játszott, csak futkározott és sikoltozott, harapdálta magát. Újabb orvosi vizsgálat következett, melynek eredménye alapján megállapították: korai fejlesztésre van szükség. A kolozsvári Bethania Alapítványnál végzett teljes felmérés alapján fogalmazódtak meg következő céljaink:

- egyen önállóan,
- legyen szobatiszta,
- beszéljen.

Ki legyen a gyógypedagógus, aki mindezekben segít? Találunk-e olyan oktatási intézményt, ahová befogadják? A csíkszeredai Manó Tanoda nevű óvoda akkoriban indult, felvettük a kapcsolatot a gyógypedagógussal, és D. elkezdett óvodába járni. A gyógypedagógus folyamatosan jelzett nekünk: jól halad a fiú, vegyük le róla a pelenkát napközben. Ebben az időben szólalt meg, első szava tü-tü (autó) volt, nem ma-ma, sem ta-ta.

A Bethania Alapítványnál már felmerült az autizmus gyanúja, D. fejlődését követték, rendszeresen jártunk ellenőrzésekre. A szakembercsoport további vizsgálatokat javasolt.

Megfogalmazódott a következő célunk: az autizmus kizárása. A gyanú felmerülésétől három év telt el, amíg a negyedik szakembertől végre el tudtuk fogadni, hogy fiúnk autista (is).

Mire ez a diagnózis megszületett, D. annyira fejlődött, hogy – a gyógypedagógusa javaslatával egyetértve – alternatív módszerrel működő normál óvodába írattuk be. Beszél, habár nehezen érthetőn, és sokszor öltözött egyedül. A csoportban megvolt a helye, szeretett odajárni.

A következő célunk: iskolát találni D. számára, olyan iskolát, ahol valóban tanul, fejlődik, ahol értenek az autizmus problémakörhöz, annak kezeléséhez. Első lehetőség a kolozsvári Kozmutza Flóra Iskola* volt. Egy hétig laktunk ott, hogy megismerjük az iskolát. El kellett döntenünk, hogy mi a fontosabb: az autizmus-specifikus módszer a tanításban, vagy a családban maradás? Ez volt az egyik legnehezebb döntésünk.

Egyrészt, akkor már tudtuk, hogy az autista gyermekek fejlesztése speciális, autizmusra kifejlesztett módszer és vizuális segédeszközök használatával lehetséges, hozzáértő gyógypedagógus irányításával. Tapasztalt szakember és létező felszerelés Kolozsváron adott volt. Szerettem volna megtalálni gyermekemnek a legjobb iskolát. A Kozmutza Flóra Iskolában kezdhetne volna D. az első osztályt, bentlakásban. De még olyan kicsi volt! Epilepsziás rohamai akkor eléggé gyakoriak voltak, habár folyamatosan próbáltuk ki a neurológus által javasolt gyógyszereket, egyik sem hozta meg a várt eredményt, a tünetmentességet.

Másrészt, ha velünk marad, mi, a szülei kezelni tudjuk a rohamok ideje alatt. D. második gyógypedagógusa velünk együtt tanulta meg az autizmusban hatásos módszerek alapjait, így a gyermek egyéni fejlesztése jó úton haladt, habár a figyelemzavar és a rohamok miatt fejlődésének üteme lelassult.

Így vergődtünk az egyik (a kolozsvári iskolába íratás) és másik (a szülők mellett, csíkszeredai iskoláztatás) lehetőség között. Végül döntöttünk: Csíkszeredában fog iskolába járni, vállaltuk azt a kockázatot, hogy gyengébb eredményekre számíthatunk. A döntés alapja a gyógypedagógussal való jó kapcsolatunk volt: tudtunk együtt, közösen megfogalmazott célokat kitűzni (elérni is!), a specifikus fejlesztésben egyformán erősen bízunk, egymás ötleteit meghallgatuk, kipróbáltuk, és együtt értékeltük az eredményeket. Egymásrautaltságunk egymás segítségéhez vezetett – a közös cél érdekében: D. haladjon, tanuljon.

Ebben a folyamatban már annyira megerősödtünk, hogy külső biztatásra elkezdtünk sorstársakat felkutatni: három másik családdal és egy pár gyógypedagógussal közösen civil érdekvédelmi szervezetet alapítottunk Authelp Egyesület néven.

* Kozmutza Flóra Hallássérültek Általános Iskolája, Kolozsvár

Iskolakezdekskor új gyógypedagógust kellett keressünk, és találtunk! A vele való kapcsolat is a partnerségen alapult, együtt tanultunk. Ahogy jobban megismertük egymást, végre át tudtuk adni D. fejlesztését a szakembernek, bízunk benne, tudásában, tapasztalatában. Sokat segített nekünk az egyesületi munkában is, észrevételei és ötletei jó fogódzót adtak.

A második osztálytól a befogadó József Attila Iskola „kapui” még inkább kitértek: 8 fős autista csoport alakult, ahova már nem csak D., hanem a civil szervezetben társ családok gyermekei is beiratkoztak. A csoportot két gyógypedagógus vezette, harmadik szakemberként az iskola egyik pedagógusa kapcsolódott be a gyermekeink fejlesztésébe. Tudomásul kellett vevünk, hogy a pedagógusok magánélete is vehet olyan fordulatot, hogy az elkezdett kapcsolatot mással kell tovább építeni. Ebben az évben végre sikerült beállítani azt a gyógyszeres kezelést is, ami a tünetmentességet biztosította. D. fizikailag is megerősödött, az értelmi fejlődése pedig ismét ugrásszerűen javult.

Harmadik osztályban megint változott a gyógypedagógusunk. Lassan kezdtük felfedezni ennek egy lehetséges jó oldalát: gyermekünk megtanulta, hogy körülötte változnak az emberek, egy ideig együtt vagyunk, aztán eltávolodunk. Talán ezért is van, hogy D.-re nem jellemző az, ami az autistákra általában: hogy ragaszkodnak az állandósághoz. Ez a fajta rugalmasság később is fontos lesz neki, ha majd felnőtt korában tőlünk, szüleitől el fog válni.

A nagy változásban jól fogott, hogy az óvodáskorban megismert második gyógypedagógussal ismét kapcsolatba léptünk, az ő munkája tovább tudta vinni az elkezdett fejlesztési folyamatot. Megint nagy hasznunkra volt, hogy mindenben tudtunk egymásra figyelni, a tapasztaltakat megbeszélni és egymásnak ötleteket adni. A fejlesztés irányítása főleg a gyógypedagógus kezében volt, az iskolai változások okozta személycsere nehézségekkel járt ugyan, de ugyanakkor láttuk a folyamatot, és láttuk a folytatást is.

Negyedik-ötödikben, az autista csoport létszáma tovább nőtt, tizenötre. Emiatt szükségessé vált a központ napirendjének átgondolása, a térszerkezet módosítása. A gyermekeket három kis-csoportra osztották, minden csoportban két felnőtt: egy gyógypedagógus és egy segítő foglalkozott a gyermekekkel. Őket már ismertük második osztálytól, de ettől az évtől D. egyéni fejlesztése ismét más kezébe került. Mi, a szülők is sokat alakultunk ezekben az években. Meg kellett küzdjünk azzal, hogy a pedagógusnak lehetnek miénktől eltérő szempontjai, ötletei is, nem jobbak vagy rosszabbak, csak a miénktől eltérők. El kellett tudni engedni az ötleteket, saját elképzeléseket annak érdekében, hogy

gyermekünk gyógypedagógusával tudjunk működő kapcsolatban lenni, a gyermek érdekében. Nem volt könnyű! Hiszen más szemlélettel, prioritásokkal láltuk szembe magunkat. Meg kellett tanulni ezeket is értékelni abban a reményben, hogy ha türelmesen kivárjuk, majd a mi ötleteink, tippjeink is hatni fognak a fejlesztőpedagógusra. Azt hiszem, ez egy újabb lépcsőfok volt számunkra: habár mi vagyunk D. szülei, akik a legjobban ismerjük őt, adjuk át az irányítást a szakembernek még akkor is, ha ez nehezünkre esik, fogadjuk el, hogy ő pedagógus szemmel másként látja a fiúkat.

Nem minden gyógypedagógussal volt egyforma a kapcsolat, de utólag úgy értékeljük, hogy kitartásunk a fiúnk javára vált. Ő szereti mindegyik pedagógusát! A kapcsolati háló megadta a tanítás kedvező alapját, a folyamatos párbeszéd pedig elsimította a feszültségeket.

A hatodik tanévben, az első félév vége felé ismét új pedagógust kaptunk. Ebben az évben szerencsés megoldás született, mert a változás fokozatosan zajlott: a búcsúzó szakember két hónapon keresztül adta át a csoportot új kollégájának. A gyermekekről való tudást átmentették, nem szakadt meg a fejlesztés folyamata.

Következik a hetedik osztály...

A visszatekintés után hadd sorakozzék itt néhány záró gondolat:

A „Nincs recept!” axióma fokozottan érvényes a gyógypedagógiában – állítom szülőként. Habár nincs egy módszer, ami minden gyermek esetében ugyanolyan jó eredményeket hozzon, vannak vezérlő elvek, amelyek jó alapokat biztosítanak a fejlesztéshez.

Egymás tisztelete megalapozza a hármas kapcsolatot, amely a szülő, a gyógypedagógus és a gyermek között alakul. Ez a kapcsolat sérülékeny, megtörténhet, hogy nem a bizalom fokozódása, hanem az eltávolodás felé alakul. Szeretném hangsúlyozni, hogy a sérült gyermeket nevelő szülőknek segítségre és időre van szüksége ahhoz, hogy helyt álljon gyermeke mellett. Ebben sokszor elfárad, kimerül, ki nem mondott érzései visszahúzzák, elvárásai és álmai gyermeke teljes gyógyulására irányulnak. Sokszor nem képes megfelelni a sérült gyermeke nevelésének. És sokszor nem képes átlátni a szakember szempontjait, megtörténhet, hogy a szükséges tisztelet és bizalom nem alakul ki a két felnőtt között. Csak ha tiszteljük egymást, akkor lehetünk egymás partnerei a közös munkában. Ebben az együttműködésben egyaránt helye van a szülő és a szakember ötleteinek, ami a fejlesztés és a jó kapcsolat folyamatosságának a

biztosítéka. Az együtt, egymásért való munka során egy olyan utat járunk be, amelyen apró lépésekben, néha botladozva, meg-megállva, majd újra lendületre kapva haladunk. Ilyenkor jó dolog, ha észre vesszük, hogy mennyit haladtunk, hol tartunk. A haladásnak örvendve gyermekünkre büszkék lehetünk, hiszen nem csak a felnőttek, hanem a gyermek saját eredménye is minden kialakult új készség, képesség. Ezekből a sikerekből nyerünk új erőket, amivel folytathatjuk az utat. Ha elakadunk, azzal jelzést kapunk arra, hogy újraértékeljük a céljainkat. Gyermekünk kialakult készsége sohasem önmagáért fontos, hanem mindig a későbbi felnőtt, lehetőleg önálló életében való felhasználása adja meg valódi értékét: például a gyerekkori papírhajtogatás, az asztalterítés, a borítékolás képességét teszi lehetővé. A zenélés során kialakul a sorakerülés kivárásának készsége, a társra való figyelés, a hang felismerése és a szóbeli utasítás megértése – ezek mind fontos, a szociálisan elfogadott viselkedéshez szükséges képességek. A dobozos feladatok önálló munkavégzésre tanítanak, ahol a sérült személy nem szorul folyamatos szóbeli vagy fizikai segítségre stb. Be kell látnom, hogy egyedül nem tudtam volna megbirkózni gyermekem nevelésével: szükségem volt mások segítségére, megtanultam segítséget kérni és elfogadni. Minden segítő hozzáadott valamit sérült gyermekem mindennapjaihoz. Ahol a szeretet szükséges, de nem elégséges! Tudás, empátia, ráérzés, kipróbálás, kitapasztalás és az újra való nyitottság nélkül régen leálltunk volna, és feladtuk volna azt az álmunkat, hogy fiúnk elérheti az önállóságot.

Bízom benne, hogy D. megtalálja majd a helyét egy olyan közegben, ahol nem a versengés, a törtetés és a harc uralkodik, hanem a megértés, a bizalom és a béke honol.