ÚTIKÖNYV

Eltérő fejlődésű gyereket nevelő családoknak

A fogyatékossággal élők teljes emberek.
Így, ahogy vannak.

Nem tőlük kell elvárnunk, hogy változzanak nem fogyatékossá, hanem nekünk kell elfogadnunk, hogy ők is benne vannak abban a széles spektrumban, amilyenek az emberek lehetnek.

szerzők: Gyarmati Andrea, Pázmány Viktória
fotók: Mikus Kata

Első lépések egy új világban

Egy kisgyerek eltérő fejlődésének híre, tartós betegségének megállapítása a legtöbb esetben váratlan és gyakran megrázó a szülők, a család számára. Előfordul, hogy egy gyászfolyamathoz hasonló feldolgozási munka kezdődik. Talán benned is felbukkantak már ezek a gondolatok, érzések:

- Meglehet, hogy először a ténnyel vitatkozol, próbálod hárítani.
  (Ez csak egy gyanú. Lehet, hogy az orvos téved. Talán mégis gyógyítható, stb.)

- Aztán esetleg az új helyzet hozta feladatokba temetkezel, ezek válnak az életed vezérfonalává. (Napi ötször tornáztatom. Fejlesztésről fejlesztésre hordom. Kipróbáljuk ezt az új módszert. Orvostól orvosig megyünk.)

- Netán haragszol másokra, magadra, és keresed a felelőst. (Látnia kellett volna az orvosnak előre. Nem igaz, hogy ha odafigyelnek, nem vették volna észre a vizsgálatokon! Nem kellett volna eddig várni a szüléssel. Nem kellett volna ilyen korán szülni. Nem kellett volna annyit bulizni. Biztosan rosszul csináltam valamit. Be kellett volna venni a vitamint. Nem kellett volna bevenni a vitamint. Az anyja/apja tehet róla. Mondtam én, hogy valami nem stimmel, de senki nem hitt nekem.)

Ezek a feldolgozás természetes fázisai, a felbukkanó érzések is természetesek, és időről időre később is bármikor beköszönhetnek.

Néha kiderül, hogy amitől annyira féltél, az pont az, amire a legnagyobb szükséged volt.

Egy idő után azonban beáll egy egyensúly: elfogadod, hogy egy másfajta élethelyzetben kell helytállnod, mint amire számítottál, és tevékenyen a kezedbe veszed a sorsod. A kezdeti ijedtség, ami a diagnózisnak szólt, elhalványul a szeretet mellett, ami a gyereknek szól, hiszen ez egy olyan "gyász," amiben végső búcsút csak az elképzeléseidtől kell venni, a valóságos gyerek ott marad ajándéknak. A régi álmok romjain egy új, a nem várt nehézségek mellé nem várt örömöket is hozó élet épül.

> *Amikor a kislány kibukkant a világra, felsírt, de az ismerős hangok hamar megnyugtatták. Szép volt, illatos, mindene picurka tökély. Csak a szeme... a szeme mintha egy másik világból nézett volna. Szelíden, kíváncsian, bölcsen, de idegenül. Csillagpöttyökkel írt üzenetét nem értették. Úgy vélték, azt látják benne: „életeteknek vége", és megrémültek. A napsütésre sötét éjszaka jött, a tavasz elkerülte a házat. A kisbabát mosolyok helyett könnyek és félrekapott pillantások vették körül, gratuláció helyett sajnálkozás, ünnep helyett gyász. De nem tehettek mást, ölbe vették, mert kicsi volt, puszilgatták, mert puha volt, szerették, mert baba volt. És rájöttek, hogy a különbség kisebb, mint gondolták. Lassan a szeméből sugárzó csillagos üzenetet is teljesen ki tudták venni: „A régi életeteknek vége, most építhettek egy jobbat."*
>
> *Szirkablog – Egy nem mindennapi kislány mindennapjai*
> *szirkababa.blogspot.hu*

Lehet, hogy az első hetekben tehetetlennek és kiszolgáltatottnak érzed magad, de megtalálhatod azokat az eszközöket, módszereket, közösségeket, intézményeket, amelyek támogatnak, hogy a saját erőforrásaid kihasználásával hatékonyan boldogulj az új helyzetekben. A gyerek fejlődésével a környezete is új készségeket tanul, és a család, a közösség egyedülálló értékekkel gazdagodik. Nagyon sok szülő számol be arról, hogy eltérő fejlődésű gyereke mellett az élete teljesebbé, boldogabbá vált.

Ha egy kisgyerek más, mint a többiek

Bár minden gyerek különböző, legtöbbjük fejlődése bizonyos határok között mozog: ezt nevezzük tipikus fejlődésnek. Akik ezeket a határokat bármilyen okból átlépik, azok eltérő fejlődésűek. Ezen belül lehetnek sajátos nevelési igényűek (SNI), fogyatékossággal élők vagy tartós betegek.

Koragyermekkori intervenció, korai fejlesztés

Mi az a koragyermekkori intervenció?

Nyugodtan kérj segítséget, ha úgy érzed, hogy szükségetek van rá, vagy ha ezt a tanácsot kapod! Magyarországon kiépített rendszere van a családok megsegítésének, ha a egy baba vagy kisgyerek akár a szülő, akár az orvos vagy védőnő szerint nem úgy fejlődik, ahogy a többiek. Ezt a segítséget hívjuk koragyermekkori intervenciónak, vagy egyszerűbben korai fejlesztésnek. A célja, hogy a fejlődési eltérések a lehető legkevesebb akadályt jelentsék a gyerek életében és beilleszkedésében.

Miben kaphatsz segítséget?

A szakemberek megmondják, hogy a gyereked fejlődése valóban eltér-e a megszokottól, és ha igen, miben. Esetleg ennek okairól is tájékoztatnak. Elmondják, hova fordulhatsz a problémáiddal, és miben tudsz segíteni te. Ha elakadsz, ha elcsüggedsz, ha nem találod az utatokat, ők fognak neked irányt mutatni, ők vezetnek, vigasztalnak, bátorítanak, tanítanak.

Honnan tudod, hogy szükséged van a korai fejlesztésre?

Előfordulhat, hogy már a születéskor nem mentek simán a dolgok, például
- koraszülött volt a babád
- nem sírt fel hangosan
- gyenge volt
- az orvosok furcsán, ijedten viselkedtek

Ha úgy érzed, hogy a babád nem úgy fejlődik, mint a többiek, és még nincs 5 éves. Például:
- nem figyel rád, nem fordul feléd, nem mosolyog rád, nem néz a szemedbe
- furcsán viselkedik
- nem kezd el gagyogni, beszélgetni a saját nyelvén
- 2 éves elmúlt, de még nem mond szavakat
- nem érdeklik a játékok vagy éppen ellenkezőleg, csak egy-két játék érdekli, csak azokkal játszik
- ügyetlenke
- nem mozgékony
- nem nyúl a tárgyakért, nem fordul értük
- olyan nehéz vele: nem alszik, nem eszik, sokat sír

Ki tud segíteni?

Az első lépések megtétele a legnehezebb. Mégis fontos, ha bármilyen félelmed, gyanúd van, hogy a gyereked másként fejlődik, megkeresd a megfelelő szakembert, és segítséget kérj. Az első időszak a gyerekek életében pótolhatatlan. Az időben kapott segítség szinte csodákra képes.

Attól függően, hogy milyen területen észlelsz problémát, különböző szakemberekhez fordulhatsz. Amennyiben tanácstalan vagy, kezdd gyermekneurológus vagy gyermekrehabilitációs szakorvos megkeresésével, aki továbbirányít, és segít eligazodni.

Az alábbi szakemberek vehetnek részt a koragyermekkori intervenciós ellátásban:
- védőnő, házi gyermekorvos, szakorvosok
- gyógypedagógus és fejlesztő pedagógus
- mozgásterapeuta, mozgásfejlesztő szakember, konduktor, gyógytornász
- pszichológus
- perinatális tanácsadó
- szociális munkás
- pszichoterapeuta
- kisgyermeknevelő, óvodapedagógus

Ne abból indulj ki, hogy nem vagyok rá képes, hanem azon gondolkozz, mi kell hozzá, hogy meg tudjam csinálni.

A koragyermekkori intervenció folyamata

Ahhoz, hogy a babád megkapja a megfelelő segítséget, pontosan meg kell állapítani, mire van szüksége:

- Első lépésként benned kell, hogy letisztuljon, hogy segítséget szeretnél kapni. Lehet, hogy te magad érzed, hogy valami nincs rendben. De jelezheti a védőnő, nagymama, a bölcsis gondozó, bárki, aki a gyereket ismeri, és követni tudja a fejlődését.

- Amikor megérett benned a gondolat, orvosi vizsgálatokat fognak végezni: Érdemes először neurológus vagy gyermekrehabilitációs szakorvos véleményét kérni, de ezt kiegészíthetik fül-orr-gégész, audiológus, szemész, gyermekpszichiáter vagy más szakemberek vizsgálatai is.

- Fontos, hogy az orvosi véleményt pszichológus, gyógypedagógus és esetleg mozgásfejlesztő szakember is kiegészítse.

- A szakemberek közös véleménye alapján megmondható, mire van szükségetek. Ezt követően már sínen vagytok. A fejlesztést nem kórházakban, hanem gyerekbarát intézményekben végzik gyógypedagógusok, pszichológusok, gyógytornászok, konduktorok és egyéb terapeuták.

- Mivel a gyerekek gyorsan változnak és a segítségnyújtást mindig a gyerek állapotához kell igazítani, időnként újra visszakerültök az eredeti kiindulópontra: újra látja őt az orvos és a vizsgálatot végző szakemberek, ismét irányt adnak, és a korai fejlesztők az új irányt követve, új célokkal vezetnek titeket.

Itt érdemes még tájékozódni:

- www.downbaba.hu
- www.efiportal.hu
- info.kezenfogva.hu/intezmenyek
- www.downegyesulet.hu
- www.williams.org.hu
- www.autizmus.hu/ambulancia
- www.gyengenlatok.hu
- www.rirosz.hu
- www.feszt.eu/tagszervezeteink

Családok közössége

Ha a gyereked másképp fejlődik, nagy segítség lehet, ha hasonló családokat ismersz meg. Sokan úgy csöppenünk a gyereknevelésbe, hogy még a tipikus fejlődésű babák viselkedéséről sincsenek gyakorlati ismereteink, még kevesebben rendelkezünk az eltérő fejlődésű gyerekek születésével és nevelésével kapcsolatos tapasztalatokkal. Nem tudjuk, hogy egy ilyen élethelyzet milyen érzéseket, milyen feladatokat hoz, és ezeket hogyan lehet megoldani. Legtöbben akkor találkozunk először ilyesmivel, amikor a saját gyerekünk kap diagnózist. Ismeretlen terepre kerülünk, ahol nem tudjuk, mi mit jelent, és hogyan működik.

Ha azonban egy olyan családdal találkozol, ahol az első megrázkódtatás már elmúlt, akkor a saját szemeddel láthatod, hogy a dolgok egy ilyen szokatlan kezdés után is a helyükre tudnak kerülni: közönséges emberek közönséges szülei tudnak lenni különleges gyerekeiknek. Nem állt meg az életük, az új szülők számára most még lehetetlennek látszó feladatok megoldását ők már legalább is elkezdték, és túl tudtak lépni a saját határaikon és előítéleteiken. Átélték, hogy meg lehet tanulni ebben az új életben navigálni: elkezdték felfedezni, honnan lehet információt és támogatást szerezni, hogyan lehet elfogadni azokat a dolgokat, amiken nem lehet változtatni, hogyan lehet arrébb tolni a mozdíthatatlannak látszó akadályokat, és hogyan lehet olyan dolgoknak örülni, amiket korábban kudarcként éltek volna meg.

A tapasztaltabb szülők élményeinek és tudásának hasznosításához azonban az is szükséges, hogy hajlandóak legyünk elengedni az "egészségesnek" várt gyerekről felépített képeket. Ha a más családokkal való találkozásban arra keresünk bizonyítékot, hogy a gondok nyom nélkül el fognak múlni, és az életünk szakasztott olyan lesz, mint korábban, akkor csalódni fogunk. Ha azonban már nem csak arra figyelünk, hogy mi nincs, mi hiányzik, mi "sérült", akkor meghódíthatjuk azt a világot, ahol a legkisebb lépés, a legkisebb "van" is örömünnep.

Nem kell egyformának lennünk ahhoz, hogy adhassunk egymásnak.

Amikor éjszakai sötétségben autózunk, csak addig látunk, ameddig a fényszórók elvilágítanak. De ha erre a kis útszakaszra figyelünk, és nem a távoli sötétet fürkésszük, átkelhetünk az egész kontinensen.

Szülőcsoportok a FaceBookon

A közösségi oldalakon többféle témájú és jellegű segítő csoportot találhatsz. Érdemes lehet egy-két nagyobb, fogyatékossággal élő és/vagy SNI gyerekek szüleit tömörítő csoportba felvételt kérni, emellé a gyerek diagnózisának megfelelő kisebb csoportokat is megkeresni:

- Down-Szindróma Szülőcsoport
- SNI = Sajátos nevelési igényű gyerekek és szüleik + szakemberek
- A tartósan beteg, speciális nevelési igényű és fogyatékos gyerekek jogaiért
- DS babáink fejlesztése
- KÉK fejlesztés -AUTIZMUS
- Nem beszélő autisták, írásban kommunikáló, FC használók és szüleik

A legfontosabb ellátások igénylése

Magyarországon a gyereknevelséhez különböző ellátások igényelhetőek a gyerek korától, egészségi állapotától és a család anyagi helyzetétől függően. A tartósan beteg vagy fogyatékossággal élő gyereket nevelő családok az elérhető támogatások közül leggyakrabban az emelt összegű családi pótlékot, a 10 éves GYES-t, a közgyógy ellátási igazolványt és különböző utazási kedvezményeket, pl. a parkolási kártyát igénylik.

Mivel az igényelhető ellátások teljes köre családonként különböző lehet, nem lehet egy mindenkire érvényes listát összeállítani, magadnak érdemes végignézni a lehetőségeket és kiválasztani, hogy rátok mi vonatkozik. Az ellátások típusait és igénylésük módját is megtalálod itt: www.kezenfogva.hu/ellatasok_tipus

Az életünk nem a fejlődési lemaradásokról, ijesztő jóslatokról vagy egészségügyi problémákról szól, hanem a mindennapok apró pillanatairól: szeretetről, örömről, egyszerűen csak az élet megéléséről.

Deanna J. Smith

Mit hoz a jövő?

Az eltérő fejlődésű gyerekek fejlődése egymástól is eltér: vannak, akiknek a fejlődése alig különbözik a tipikustól, másoké egyes területeken sokkal lassabb is lehet. Az eltérés nem is feltétlenül egyenletes: meglehet, hogy egy mozgásában lassabban fejlődő gyereknek gyorsabb lesz a beszédfejlődése, míg másnál esetleg épp fordítva. Az a fontos, hogy egyik lépcsőről a másikra jussunk, nem az, hogy ez mikor történik meg.

Az eltérő fejlődésű gyerekeknek joga van a korai fejlesztéshez és a nevelés-oktatás minden olyan formájához, amelyhez a tipikus fejlődésű gyerekeknek is: járhatnak bölcsődébe, kötelező őket felvenni óvodába, iskolába, és joguk van munkába állni is. Vannak, akik tipikusan fejlődő kortársaikkal együtt, mások speciális iskolákban tanulnak. A halmozottan sérült gyerekek fejlesztő nevelésben vehetnek részt. Ha nem a hiányzó, hanem a meglevő képességeiket helyezzük fókuszba, akkor nem csak az oktatásban, hanem a munkavállalásban is megnyílnak a lehetőségek.

Egy eltérő fejlődésű gyerekkel kapcsolatban semmit sem szeretnénk jobban tudni, mint hogy milyen sors vár rá, milyen lehetőségei lesznek. Annyi rosszat hallottunk már, és amíg nem volt életbe vágó, nem jártunk utána, ezekből mi igaz, mi nem. De ha sikerül is megtudnunk, hogy az adott típusú fejlődési eltérésnél általában mire számíthatunk, azt többnyire nincs mód kideríteni, hogy a mi gyerekünk ehhez az "általános" többséghez tartozik-e. Nagyon sokféle irányba fordulhat egy gyerek élete, attól függően, hogy milyen genetikai csomagot hozott magával, milyen egészségi állapotban van, az esetleges betegségeit hogyan kezelik, milyen környezeti hatások érik, milyen elvárásokkal szembesül, milyen lehetőségeket kap.

Nincs varázsgömb, amibe benézve láthatnánk a jövőt.

De ha lenne, és belenézhetnénk, akkor sem biztos, hogy értenénk, amit látunk.

Mert nem csak azt nem tudjuk, hogy a gyerekünkből mi lesz, de azt sem, hogy belőlünk mi lesz. Csak az biztos, hogy meg fogunk változni. Egészen mást fogunk gondolni arról, hogy miből is áll az a bizonyos "teljes élet", ami most annyi aggódó gondolatunkban megjelenik. Mást fogunk gondolni a gyerekünk diagnózisáról (jóval kevesebbet fogunk erre gondolni, mint most hinnénk), mást fogunk gondolni az emberi kapcsolatokról, a szeretetről, a boldogságról.

Egy új úton elindulni sosem könnyű, de az ilyen utak tartogatják a legtöbb felfedezést. Most még nem is sejted, milyen sok boldog családdal, erős és segítőkész szülővel, támogató kívülállóval fogsz találkozni ezen az úton.

Míg aztán egy napon te is azok között leszel, akik mosolyogva köszöntik az új utazókat.

Erasmus+

A projektet az Európai Bizottság támogatta.
A kiadványban megjelentek nem szükségszerűen tükrözik az Európai Bizottság nézeteit.

A kiadvány létrehozásában közreműködő szervezetek:

Down Egyesület

4400 Nyíregyháza,
Közép utca 17.
Magyarország
info@downegyesulet.hu
+36 42 444 321
www.downegyesulet.hu

Asociatia Organizatia Caritas a Diecezei Satu Mare
440061, Satu Mare,
str. Lükő Béla, nr. 15
România
caritas@caritas-sm.ro
+40 261 710 464
www.caritas-satumare.ro

Liberta, n.o.

Košice,
Cimborkova 1
Slovakia
info@centrumliberta.sk
+421 902 330 107
www.centrumliberta.sk