

ÚTIKÖNYV

Eltérő fejlődésű gyereket nevelő családoknak





*A fogyatékosággal élők teljes emberek.
Így, ahogy vannak.*

*Nem tőlük kell elvárnunk, hogy változzanak nem
fogyatékosá, 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 felbukkan-
tak már ezek a gondolatok, érzések:

- Meglehet, hogy először a ténnyel vitatkozol, próbálsz 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 beköszön-
hetnek.

*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 kezdedbe veszed a sorod. A kezdeti ijedtség, ami a diagnózisnak szólt, elhalványul a szeretet mellett, ami a gyerekeknek szól, hiszen ez egy olyan "gyász," amiben végső búcsút csak az elképzeléseidről kell venni, a valóságos gyerek ott marad ajándéknak. A régi álmok romjain egy új, a nem várt nehézségek mellé nem várt örömeket 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. Széliden, kíváncsian, bölcsen, de idegenül. Csillagpöttyökkel írt üzeneteket nem értették. Úgy vélték, azt látják benne: „életeteknek vége”, és megremültek. A napsütésre sötét éjszaka jött, a tavasz elkerülte a házat. A kisbát mosolyok helyett könnyek és félrekapott pillantások vettek körül, gratuláció helyett sajnálkozás, ünnep helyett gyász. De nem tehettek mást, ölbe vették, mert kicsi volt, puszigatták, 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), fogyatékossgal 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 táncot kapod. Romániában a gyermek ápolásának és gondozásának, nevelésének és irányításának elsődleges felelőse a szülő. Közvetlenül a születés után a neonatológus, majd a kórházból kikerülve a gyermekorvos vagy a háziorvos az első olyan szakemberek, akik figyelemmel kísérik a gyermekek fejlődését. Ők azok, akik a lehetséges problémákat felismerve javasolhatják a szülőknek más szakemberek, klinikák és speciális központok felkeresését és részletesebb vizsgálatok elvégzését, egy pontos diagnózis és egy korai beavatkozás érdekében.

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 találd az utakat, ők fognak neked irányt mutatni, ők vezetnek, vizsgálnak, 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
- nem érdeklik a játékok vagy éppen ellenkezőleg, csak egy-két játék érdekli, csak azokkal játszik
- 2 éves elmúlt, de még nem mond szavakat
- olyan nehéz vele: nem alszik, nem eszik, sokat sír
- nem nyúl a tárgyakért, nem fordul értük
- nem mozgékony
- ügyetlenke

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, kezd gyermekneurológus vagy gyermekrehabilitációs szakorvos megkeresésével, aki továbbirányít, és segít eligazodni.

Az alábbi szakemberek vehetnek részt a koragyermekkori intervenciók ellátásában:

- szakorvosok: gyermekneurológus, gyermekpszichiáter, ortopéd szakorvos, kardiológus, fül-orr-gégész, audiológus, szemész, vagy más szakemberek
- gyógypedagógus és pszichológus
- gyógytornász
- szociális munkás
- pszichoterapeuta
- 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 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 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.caritas-satumare.ro/hu - Sztmári Egyházmegyei Caritas Szervezet, Románia
- downegyesulet.hu - Down Egyesület Nyíregyháza, Magyarország
- www.centrumliberta.sk - Centrum Liberta Kassa, Szlovákia
- www.anvr.ro - Romániai Vakok Egyesülete
- ansr.org.ro - Romániai Süketek Országos Egyesülete
- www.aschfr.ro - Romániai Mozgássérült Gyerekeket Támogató Egyesület

Családok közössége

Ha a gyereked másképp fejlődik, nagy segítség lehet, ha hasonló családokat ismersz meg. Sokan úgy csöppenünk a gyerekevelésbe, 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. Legtöbbször 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 kezdet 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, amik 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 csalódnunk 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 örömmel.



*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. Érdeemes lehet egy-két nagyobb, fogyatékossgal élő és/vagy SNI gyerekek szüleit tömörítő csoportba felvételt kérni, emellé a gyerek diagnózisának megfelelő kisebb csoportokat is megkeresni:

- szülő -gyermek harmoniaja
- Parinti invingatori
- sindrom down grup
- Copii cu nevoi speciale
- Clubul Persoanelor cu dizabilitati

A legfontosabb ellátások igénylése

Romániában a fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő családok a következő támogatásokban részesülhetnek a gyerek fogyatékossgai fokozatának függvényében: a gyerekpénz kétszerese, havi kiegészítő személyi pótlék, gondozói támogatás, különböző utazási kedvezmények és parkolási kártyák ingyenes igénylése, különböző adókedvezmények, egészségügyi segédeszközök megszerzésének támogatása, táborozási kedvezmények.

Továbbá a fogyatékos embereknek szabad és egyenlő hozzáférésük biztosított életkorktól függetlenül valamennyi oktatási formához, a fogyatékossguk típusa, fokozata és oktatási igényeiknek megfelelően. Az oktatási igények felmérését és a megfelelő támogatás biztosítását a Megyei Oktatási Erőforrás és Segítő Központok végzik.

Ezekről itt találisz pontos adatokat:

- www.mmuncii.ro - Szociális, Családügyi és Munkaügyi Minisztérium
- mmanpis.ro/beneficii-social - Országos Szociális Kifizetési és Felügyelősgégi Ügynökség
- anpd.gov.ro/web - Fogyatékossgal Élők Országos Hatóság
- www.copii.ro – Országos Gyermekvédelmi és Örökbefogadási Hatóság
- fcndr.ro - A Fogyatékosügyi Tanács Országos Föderációja
- www.cjraesm.ro - Megyei Nevelési Tanácsadó és Erőforrásközpont



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

Deanna J. Smith

Mit hoz a jövő?

Az eltérő fejlődésű gyerekek fejlődése egymástól is eltér: vannak köztük, akiknek a fejlődése alig különbözik a tipikusan fejlődő gyerekekétől, másoké egyes területeken sokkal lassabb is lehet. A fejlődés üteme nem minden területen egyformán tér el a tipikustól: meglehet, hogy egy mozgásában lassabban fejlődő gyerekek gyorsabb lesz a beszédfejlődése, míg egy másik gyereknél ez esetleg épp fordítva van. Ugyanakkor a fejlődésük folyamatos – és nem ér véget a gyermekkorral. 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, tovább tanulhatnak és joguk van munkába állni is. A sajátos nevelési igényű és a fogyatékossgal élő gyerekek egy része tipikusan fejlődő kortársaival együtt, mások speciális iskolákban tanulnak. A halmozottan sérült gyerekek fejlesztő nevelésben vehetnek részt és a mozgássérült gyerekek otthoni oktatási formában részesülhetnek. Ha a fogyatékossgal élőknek nem a hiányzó, hanem a meglévő képességeit helyezzük fókuszba, akkor nem csak az oktatásban, hanem a munkavállalásban is megnyílnak a lehetőségek.

- www.edu.ro - Oktatási Minisztérium
- www.anofm.ro - Országos Munkaerő-foglalkoztatási Ügynökség

Egy eltérő fejlődésű gyerekekkel kapcsolatban semmit sem szeretnénk jobban tudni, mint hogy milyen sors vár rá, milyen lehetőségei lesznek. Annyi rosszat hallottunk már, és amíg nem volt életbevágó, nem jártunk utána, hogy ezekből mi igaz, mi nem. De ha sikerül is megtudnunk, hogy az adott típusú fejlődési eltérésnél általában mire számíthatunk, azt általában nincs mód megtudni, 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 és az esetleges betegségeit hogyan kezelik, milyen környezeti hatások érik, milyen elvárásokkal szembesül, milyen lehetőségeket kap.

Nincs varázsgömb, amibe belenézve 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 aggóató gondolatunkban megjelenik. Mást fogunk gondolni a gyerekünk diagnózisáról (és 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