

Írta: Mádi Csabáné

## KITÁRUL A VILÁG

*„Az élet nem azon áll,  
Hogy milyen jó kártyát kapunk a sorstól,  
Hanem azon,  
Hogy egy rossz osztást jól játsszunk meg.”  
(Stevenson)*

### Találkozásom a gyermekotthonban nevelkedő gyermekekkel

1991 óta dolgozom a Speciális Csoportos Gyermekotthonban<sup>11</sup>. Eleinte félve, bizonytalan érzéssel kezdtem itt a munkát. Nem tudtam, jó döntés lesz-e részemről ez a választás. Azt gondoltam: „Szörnyű lehet az életük, milyen kicsi a világuk, minden beszűkül körülöttük.” Szerencséjükre, talán ők ennek nincsenek tudatában. Vajon képes leszek-e hosszú távon vállalni e munka felelősségét? A sok szomorú, nehézsorsú gyermekek között tudok-e örömet találni s nyújtani önmagam és a gyerekek számára.

Ahogy telt az idő, a mindennapos munka során egyre inkább éreztem ragaszkodásukat, szeretetéttségüket – s bár voltak nehézségek is -, ez számomra mindig új erőt adott.

Tíz éve foglalkozom gyermekekkel gondozónőként. Gondoskodom ruházatuk rendben tartásáról, étkezésükről, fürdetésükről, s közben a megfelelő viselkedési formákat igyekszem elsajátíttatni a játék, az önkiszolgálás tanulása közben. Törekszem arra, hogy a felnövő, sérült fiatal saját környezetében ne érezze magát kiszolgáltatottnak, hanem fejlődjön öntudata, tartsa be a társadalmi érintkezés különböző formáit, tudjon felnőttek között viselkedni, tudja vágyait, érzéseit kifejezni, és maga is törekedjen dolgai rendezésére, valamint rendelkezék minél nagyobb fokú önállósággal.

Egy olyan látásfogyatékos (gyengénlátó – a koraszülötteknél diagnosztizált szemidegsorvadás) és idegrendszeri károsodott kislány sorsát és eddigi életét írom le, akinek reménye van arra, hogy végigmegy egy hosszú fejlődési úton, amelynek végén kitarul a világ előtte.

### A Speciális Csoportos Gyermekotthon

Jelenleg a speciális szükségletű gyermekek és fiatalok igényeit csak részben érzékeljük, de pontosan még nem tudjuk megfogalmazni, s ennek következtében nem alakulhatott ki az egységes tipológia. Sok helyen nincsenek speciális gyermekotthonok, így a speciális szükségletű gyermekek elhelyezése esetleges, nemegyszer otthonról-otthonra költöztetik őket, nem kapják meg a megfelelő segítséget, gondoskodást.

A gyermekvédelmi gondoskodás alatt álló speciális igényű gyermekek a Gyermekvédelmi törvény értelmében „... az ideiglenes hatállyal elhelyezett, az átmeneti és tartós nevelésbe vett tartósan beteg, illetőleg fogyatékos, beilleszkedési, magatartási vagy

<sup>11</sup> Egy megyei fenntartású speciális gyermekotthonról van szó a cikkben (A szerk.)

tanulási zavarokkal küzdő, szenvedélybeteg, illetve koruk miatt különleges ellátást igénylő gyermekek.”<sup>12</sup>

Megyeinkben a 3 év alatti gyermekek gondozását ma már csak gyermekotthonunk látja el, amely 1999 óta működik Speciális Csoportos Gyermekotthonként. Jelenleg 30 gyermek és 10 anya férőhelyünk van. Kihasznátságuk átlagban a gyermekotthoni részen 104%-os, az anyás részen pedig 33,8%. Gyermekeink döntő többsége súlyosan, halmozottan sérült. Komplex rehabilitációjukat részben a Gyermekrehabilitációs Osztály gyógytornászai végzik ambuláns formában, másrészt gyógypedagógiai korai fejlesztésüket a fejlesztő és iskola előkészítő foglalkozásokat óvónői, tanítói, gyógypedagógiai asszisztensi végzettségű dolgozóink látják el.

Gyermekeinknek – egy-két kivétellel – semmilyen családi kapcsolata nincs, ezért teljes körű ellátásukat hosszú távra kell tervezni. Gondoskodni kell folyamatos habilitációjukról, rehabilitációjukról, korai fejlesztésükről, lehetőleg az otthonon belül. Később integrált óvodai, iskolai foglalkoztatásukról, felzárkóztatásukról, illetve ha egyéjszégi állapotuk ezt nem teszi lehetővé, akkor speciális óvodai, iskolai elhelyezésükről kell gondoskodnunk.

Tapasztalataink szerint sajnos a súlyosan, halmozottan sérült, fejlődésében több területen akadályozott gyermeket a családja többnyire „elfelejti”. A gyermekotthon felelősségteljes feladata az, hogy minden rábízott gyermeknek szilárd alapot adjon. A sérült gyermekeknek a lehetőségeikhez képest a gyermekotthonban kell megtanulniuk szeretni, hogy később képesek és képesek legyenek új, tartalmas és mély emberi kapcsolatok kötésére. Ez csak stabil gondozói kapcsolat megvalósításával sikerülhet. A gyermekotthonban kell megtanulnia, hogy bízjon környezetében és ismerje, becsülje önmagát. Ezt eredményezheti, ha mindenki, mindig élő-érző emberként és sohasem tárgyként foglalkozik vele. Partnerként, aki aktív részese a felnőtt tevékenységének, akit tájékoztatnak a vele történő pillanatnyi és későbbi eseményekről, akinek tulajdonságait, erényeit számon tartják, megbecsülik, ezek által fontosnak és jónak érezheti magát.

### **Rózi bekerülése a gyermekotthonba**

Rózi 1999 szeptemberében született. Nem tudom milyen idő volt azon a napon, azt sem, hogy éjszaka volt-e vagy nappal. A szülők vajon készültek a gyermek fogadására? Átélték a gyermekvárás szorongással, izgalommal vegyített örömteljes időszakát? Vagy talán nem kívánt gyermekként jött a világra?

Anamnézise szerint X. terhességből 29. hétre, 1216 g-mal és 35 cm-rel született. Édesanyja tanácsadásra nem járt. Születése után 5 napig gépi lélegeztetést igényelt, majd garat oxigénre tértek át. A 6. életnapon hasi meteorismus, lázas állapot lépett fel, a kitenyészett kórokozó alapján célzott antibiotikus kezelést igényelt. A 3., majd a 6. élethéten transzfúziót kapott. Diagnosztizálták a koraszülötteknél fellépő szemideghártya elsorvadását. Szemészeti konzílium alapján mindez igazolódott, szemfenéki elváltozása további követést igényelt. Két hónapos kórházi kezelés után helyezték el gyermekotthonunkba.

A területileg illetékes polgármesteri hivatal jegyzője, mint első fokú gyámhatóság a gyermek ideiglenes elhelyezéséről döntött. A gyermek tartós kórházi kezelése, egészségi állapota indokolta a speciális gyermekotthoni ellátását. Családjába nem lehetett helyezni, mivel a szülők felügyeleti jogát a bíróság jogerősen megszüntette. Eszerint a szülők nem megfelelő életvitelük miatt alkalmatlanok összes gyermekük ellátására, nevelésére. Hat

<sup>12</sup> A gyermekek védelméről szóló 1997. évi XXXI. tv. 58.§ (1.)

hónap múlva a gyámhivatal az ideiglenes hatályú elhelyezést felülvizsgálta. A felülvizsgálati tárgyalás és a beszerzett szakvélemények alapján a kislány ideiglenes elhelyezését megszüntették és ezzel egy időben tartós nevelésbe vették. A gyámhivatal a szoros érzelmi kötődésre való tekintettel (ami a későbbiekben, illetve a lassan eltelt 3 év alatt nem igazolódott) a szülők kapcsolattartási jogát fenntartotta. A tartós nevelésbe vétellel egyidejűleg részére gyámot rendeltek ki, illetve a Területi Gyermekvédelmi Szakszolgálat részéről vagyongazdálkodót.

### Rózi fejlődésének jellemzése

Rózi 1999-ben érkezett gyermekotthonunkba. Bekerülése után csendes, nyugodt csecsemő, ritkán sír, általában csak étkezések előtt. Napközben az ágyában tartózkodik, a nap nagy részét átalussza. Fürdetés alatt, tisztázásnál feszít, de a vízben rendszerint megnyugszik, elengedett.

*4 hónaposan:* öt napot a Schöpf-Mérei Kórházban tölt kórházi, szemészeti konzílium céljából, műtétet azonban nem javasolnak, mivel a szem állapota ezzel sem javítható.

A következő hónapokban gyakran betegeskedik, köhög, légzése nehezített, bal füle érzékeny. Fürdetésnél már nem feszít, elengedett, együttműködő. A vízben jól érzi magát, örömmel pancsol a kezével. Az ágyában lévő játékokat érintgeti, figyel a beszélőre, mosolyog, hangot ad, gőgicsél.

*8 hónaposan:* ébrenléti idejét a hempergőben tölti, nézelődik, figyel a körülötte történő eseményekre. A kezeinek nézése sokáig leköti a figyelmét. Ujjait egyesével hajlítgatja, csuklóját forgatja, hasra fordul, célbízatosan nyúl, fog. Ekkor a főzeléket kanállal kapja, a szájában tartogatja, nem nyeli le, ezért hígított főzeléket kap, amelyet cumisüvegből fogyaszt. Alvása nyugodt, szeret hason aludni.

*9 hónaposan:* nyugodt, jó kedélyű csecsemő. Hasra és visszafordul, majd gurulva közlekedik. Egy tárggyal manipulál, a kezében lévő játékot forgatja, nyomkodja, egyik kezéből átveszi a másik kezébe.

*1 évesen:* két tárggyal manipulál, a kezében lévő játékeit összeüti, kúszva közlekedik. Étkezéseknél a pohárra teszi a kezét, a gondozónő beszédére mosolyog, gagyog: ba-ba, gé-ge, te-te.

*13 hónaposan:* szőnyegen játszik, kezdetben nagy szemekkel, csodálkozva nézi a tágasabb teret és társait, majd nagy örömmel fedezi fel az új játékokat és a nagyobb játszóhely minden részét. Mozgásfejlődése újabb fokára ér – félig ülő helyzetbe emelkedik. Sikerral próbálkozunk a kanállal való etetéssel, kanál érintésére a száját kinyitja.

*14 hónaposan:* kapaszkodva feláll és néhány hónap elteltével egy-két lépést önállóan is megtesz. Sokat gagyog, halandszázik. Kisebb tárgyakat biztonsággal megfog, kosárba, tálkába beletesz. Padban etethető, darabos ételt, kiflit, pirítóst majszol.

*24 hónapos korában:* arckifejezése nyugodt, jó kedélyű kislány, örömét hangos nevetéssel fejezi ki. Játék közben, gondozás alatt vidám (pl. fürdés közben kezével, lábával pancsol), ha fáradt vagy rosszkedvű kevesebbet játszik.

Gondozónőihez barátságos, reggel a csoportba lépő gondozónőjét örömmel fogadja (felelget nekik, nevet rájuk). Gondozáson kívül megszólítással kezdeményez kapcsolatot. Sírással kér segítséget, ha társai bántják. Különbséget nem tesz az őt gondozók között, a gyermekotthon többi dolgozójához, kevésbé ismert emberekhez barátságos.

*Étkezés:* türelmesen vár az étkezésekre, padban eszik, az étel minőségére vonatkozóan egyéni kívánságai nincsenek. Ha nem ízlik neki az étel, vagy ha jóllakott, akkor fejét elfordítja. Szívesen iszik pohárból, lassú tempóban. Türelmesen vár, amíg újratöltjük poharát. Önállóan iszik. Kanállal való evéssel próbálkozik, egyre önállóbban eszik. Kezdetben nem akarta az evőeszközt megfogni, várta, hogy a gondozónő etesse. Próbálja meríteni a kanalat, de még előfordul, hogy nem jó szögben viszi a szájához. A darabos ételt lassan rágja, időnként gyűjtögeti a szájában, emiatt fokozott figyelmet igényel a gondozónő részéről.

*Fürdetés-Öltöztetés:* a fürdetés előkészületeit látván lelkesen készülődik. Az öltöztetésnél sokat fejlődött az önállóság terén, próbálkozik egy-egy ruhadarab levételével, öltöztetés közben segít. Jelenleg önállóan jár, biztonsággal közlekedik. A szobában és közvetlen környezetében jól tájékozódik. Több tárggyal manipulál, szívesen épít- két-három elemet egymásra rak.

*Beszédértése:* Szóval irányítható, beszédértése jó, de a bonyolultabb közlést, összefüggéseket még nem érti. Szemüvegét viseli gondozás közben és most már egyre gyakrabban gondozáson kívül is.

*Alvása* nyugodt, nappal és éjszaka egyaránt. Még nem érez hajlandóságot a szobatisztaság iránt.

A gyermekek mindennapi életét, napirend szerint folyamatos gondozással tesszük egyenletessé. Gondozónői stabilitással, egyöntetű gondozással nő a gyerekek biztonságérzete. Minden változás, új dolog bevezetése megbeszélés, pontos egyeztetés alapján történik, és a lehető legnagyobb mértékben törekszünk az egyéni szükségletek felismerésére és kielégítésére.

„A látási fogyatékoság – legújabb szakmai elnevezés szerint: látási akadályozottság – mindenki számára könnyen felismerhető. A sérülés az ember, a gyermek számára a vizuális úton történő tapasztalatszerzést igen nagymértékben megnehezíti, illetve teljesen lehetetlenné teszi. A károsodás létrejöhet: a szemben, a látóidegben, az agyban. Az így bekövetkezett sérülések nem csupán a látási folyamat gyengülését vagy éppen teljes elvesztését okozzák, de megváltoztatják a gyermek személyiségfejlődését is.”<sup>13</sup> A látási fogyatékoság öröklés, méhen belüli sérülés, szülés következtében vagy az azt követő bármely életszakaszban történt betegség vagy sérülés hatására alakul ki. Három csoportját különítjük el: vakok, aliglátók, gyengénlátók. A gyengénlátó gyermek a speciális optikai segédeszközök (szemüveg, speciális nagyító, stb.) és a pedagógiai módszerek alkalmazásával a síkírást-olvasást szemem keresztül még képes elsajátítani, illetve folyamatosan használni. A gyengénlátás okai között első helyen a fénytörési rendellenességek (rövidlátás, távollátás) állnak. A gyengénlátás 83%-a fénytörési hibákból származik, a többi vegyes eredetű. „A látási fogyatékoság személyiségalkotó hatásával

<sup>13</sup> Gyógypedagógia, Comenius Bt., Pécs, 1996.

kapcsolatban két alapvető szempontot kell figyelembe venni: 1) a látási fogyatékoság súlyossági fokát, 2) a fogyatékoság bekövetkezésének időpontját.”<sup>14</sup>

2001 április elején gyermekotthonunk igazgató-főorvosa levelet küldött a Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központhoz, amelyben kérte Rózsi szakvizsgálatát és a központ javaslatát korai fejlesztésére. Egy hónap múlva Rózsi Budapestre utazott gyógypedagógusa és gondozónője kíséretében. A megtörtént szakvizsgálat után a szakértői vélemény elkészült, amelyben leírták a komplex vizsgálat eredményét:

„Javasoljuk a szem-kéz koordináció és a vizuális differenciáló képesség fejlesztését, továbbá rendszeres korai fejlesztését jelenlegi gondozási helyén.”

A korai fejlesztés célja elősegíteni a gyermek fejlődését. A gyermeklélektani kutatások bebizonyították, hogy az emberi fejlődés üteme az élet első éveiben a leggyorsabb. Ez az időszak különösen fontos azon gyermekek számára, akik valamilyen ok miatt (gyengénlátó és gyermekotthonban él) az átlagtól eltérő módon és ütemben fejlődnek. Legfőbb cél a megkésett területek fejlődésének elősegítése.

Korai fejlesztésre jogosultak azok a gyermekek, akik megfelelő diagnosztikai vizsgálatmódszerrel jelentős elmaradást mutatnak egy vagy több fejlődési területen: mozgásfejlődés, értelmi fejlődés, kommunikáció, beszédfejlődés, szociális, érzelmi fejlődés, figyelem, magatartás, látás-, hallássérültek.

Ennek megfelelően 2001. májusától elkezdődött a korai fejlesztés, amelyet intézetben belül teszünk lehetővé, így Rózsi hetente öt alkalommal fejlesztő foglalkozásra jár. A foglalkozások alatt Rózsi felszabadult, együttműködő. A foglalkozások során próbálkozik a színek szerinti szétválogatással. A színek közül a pirosat kedveli a legjobban. Tetszés szerint veszi ki a vödörből, tálkából a golyókat, és a neki megfelelő színű tálkába rakja. A gyógypedagógus mondja a forma színét, Rózsi pedig megpróbálja utána mondani. Két színnel kezdtek, és amikor ezt már jól tudta, akkor lehetett próbálkozni a színek bővítésével (jelenleg öt színt válogat szét: piros, sárga, fehér, kék és zöld). A műanyag golyókat később lehet különböző formájú, anyagú tárgyakkal helyettesíteni.

A foglalkozásokon a kislány gyakorolja az utasítások végrehajtását is: „Tedd a polcra!”, „Kérem a labdát!”, „Rakd a helyére!”, stb. Ezeket az utasításokat megérti és teljesíti. A testrészek megnevezését is próbálja elsajátíttatni a vele foglalkozó gyógypedagógus (saját magán és babán). A babán már sikerült neki megmutatni néhány testrészt (szem, fül, haj).

A mozgó tárgyak szemmel követése igen fontos a fejlesztés során, mivel a pedagógus nyomon követheti a látás „távolságának mértékét”, esetleges változásait. Erre jól használható a labda és a kisautó mozgásának szemmel követése. A mozgás befejeződése után a tárgyat fixálja, érte megy és visszahozza azt.

A két-három éves gyermekek eltérő szinten állnak beszédfejlődés tekintetében. Rózsi szót, szótöredéket használ – kissé elmaradva a korának megfelelőitől. Beszédfejlesztésének lehetőségei intenzív gyakorlással: beszélgetés játéktelefonon, állathangok utánzása, mese olvasása (lehetőség szerint minden este elalvás előtt), „köszönöm”, „kérem”, „tessék” szavak használatának gyakorlása, belsővé tétele.

„A gondolkodás fejlesztésének stabil ismeretanyagra, alkalmazható ismeretekre van szükség, s csak megfelelő mennyiségű ismeretek birtokában fejleszhető a gyermek kombinatorikai, problémamegoldó képessége.”<sup>15</sup>

<sup>14</sup> Gyógypedagógiai pszichológiai alapismeretek, Comenius Bt., Pécs, 1997.

<sup>15</sup> Deákné B. Katalin: Anya taníts engem! Fejlesztési lehetőségek születéstől iskolakezdésig

A séta nagymértékben fejleszti a gyermekotthonban nevelkedők érzelmi életét is a tapasztalatszerzésen túl. A gyermekek többségénél – így Rózsi esetében is -, a séta örömet, megelégedettséget vált ki. Keresni kell, és meg kell ismételni azokat a helyzeteket, eseményeket, amelyek a gyermekből pozitív érzéseket hoz elő. Ilyen lehet pl. a zenehallgatás vagy egy állatkerti séta.

Ez a kislány születésekor kevés eséllyel indult az életbe. Kis súllyal, idő előtt, éretlenül jött a világra. A gyermekotthonban maximális segítséget kap ahhoz, hogy egyre több eséllyel legyen képes fogyatékosága mellett teljes életet élni. Ehhez szüksége van a környezetében dolgozó felnőttek együttes, összehangol munkájára. Rózsi fejlődése kissé lassú ütemű, ő azonban érdeklődő, kommunikációs készsége jó. A nagyszámú gyermekcsoportok mellett kevés a lehetőségünk arra, hogy több időt fordítsunk egy gyermek gondozására, nevelésére. Ezeknek a gyermekcsoportoknak a 90%-ban halmozottan sérült gyermekek a tagjai, akiknek még nagyobb szüksége van a gondozásra, törődésre. Rózsi korai fejlesztése után – reményeink szerint – integrált óvodában való elhelyezése valósul meg. Ehhez közösen, sok bátorítással nagy előrelépést kell tennünk az önállósodása és a szobatisztaságra való nevelés eléréséhez, valamint találnunk kell egy olyan óvodát, csoportot, amely felvállalja az ő gondozását, nevelését és a gyengénlátásával kapcsolatos többletfeladatokat. Rendszeres korai fejlesztése gyermekotthonunkban folyik, konzultációs lehetőségünk a Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottságnál, vagy a debreceni Kettesy Aladár Általános Iskolában – integrációt segítő gyógypedagógusánál van.

Az óvodai évek befejezésével a Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ megállapítja, hogy tanulmányait integráltan vagy szegregáltan (vakok és gyengénlátók általános iskolájában) kezdheti el.

Az integráltan nevelkedő gyermekek másságát a környezete is ismeri, elfogadja, megszokja. Megtanulja és belátja, hogy sérült társa is tanulni, játszani, élni akar, éppúgy, mint ő, s a közös cél előbb-utóbb összekovácsolja őket. Ezzel könnyebbé válhat az a nehéz, rögös út, amely a szegregált, „külön iskoláztatás” befejezésével a fiatalra vár, amikor helyét, szerepét próbálja megtalálni a társadalomban, amikor megkísérli elfogadtatni fogyatékoságát a felnőttek gyakran előítéletes társadalmában. Rózsi életigénye, tenni akarása, akarata – bízom benne, hogy a későbbiekben – képessé teszi további jó teljesítményének elérésére. Hosszú út áll még előtte, sok mindent kell még megismernie, megtapasztalnia, elsajátítania, hogy minél kevésbé legyen kiszolgáltatott, minél nagyobb fokú önállóságra tegyen szert, amire felnőtté válik.

*„... A normális gyermekek hamar felnőnek, már nincs szükségük az emberre, a maguk útját járják... elfelejtik azt, aki szerette őket és gondoskodott róluk, de ezeknek a gyermekeknek egész életükön át szükségük van mindarra, amit az ember adhat nekik... nehéz itt a munka, de megéri.”*

(Daniel Keyes: Virágot Algernonnak)