

Gabi utánkövetése

Férjemmel, Péterrel, 2001. január 16-án adtuk be örökbefogadási kérelmünket, melyben egy egészséges kislányt szeretnünk volna örökbe fogadni, kb. 3 éves korig. 2004. június 2-án (a Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézeten keresztül) értesített bennünket az egyik megyei TEGYESZ, hogy megnézhetünk egy „nem beteges, életkorának megfelelő testi-szellemi fejlettségű” kislányt, Gabit. Mind a megyei TEGYESZ munkatársainak, mind Gabi nevelőszüleinek elmeséltük családi anamnézisiünket, melyből következik, hogy mindenképpen egészséges gyermeket szeretnünk volna. Mindkét részről megnyugtattak, hogy Gabival minden rendben, megfelelő módon fejlődött, semmi rendelleneset nem észleltek viselkedésében. Ott tartózkodásunk alatt észleltünk elmaradásokat Gabi fejlődésében, de a nevelőszülőktől rendszerint azt a választ kaptuk, hogy csak megilletődött, más helyzetekben nem így viselkedik. Elhittük, hiszen egyrészt nem volt okunk kételkedni, másrészt teljesen életszerűnek tűnt egy kisgyermek esetében.

Adatok

Gyermek neve: K. Gabi
Születési idő: 2002. november 28.



2004. augusztus
súly 8,9 kg
magasság 79 cm
fej körfogat 42 cm



2005. augusztus
súly 12 kg
magasság 86 cm
fej körfogat 43 cm

■ BEILLESZKEDÉS

Amikor végre hazahoztuk Gabit, akkor számos ijesztő, furcsa viselkedést tapasztaltunk nála, ezért szakemberekhez fordultunk. A szakemberek szerint Gabi súlyosan hospitalizált volt, illetve nagymértékű lemaradást észleltek nála mind fizikailag, mind szellemileg (különösen az alkatától is elmaradó alacsony fej körfogat, ami microcephaliát valószínűsített). Mivel nem tudtunk a gyermek fejlődésére vonatkozóan hiteles információkkal szolgálni, ezért nem tudták egyértelműen megmondani, hogy a nagyfokú lemaradás szociokulturális okokra vagy mentális retardációra vezethető vissza. Gabi állapotának tisztázásáig az örökbefogadási eljárást felfüggesztettük, Gabi nevelését, fejlesztését nevelő szülői státuszban folytattuk, hogy ne maradjunk magunkra, megfelelő szakmai segítség és támogatás nélkül. Ezt a támogatást a Fővárosi TEGYESZ munkatársaitól (külön kiemelve Zsuzsát) a mai napig folyamatosan kapjuk.

■ Környezet leírása

Férjemmel, Gabival és 7 éves (vér szerinti) Balázs nevű gyermekünkkel kertvárosi környezetben, egy tetőtér beépítéses családi házban lakunk. Az emeleten fürdőszoba, WC, dolgozószoba, nagy közlekedő és két hálószoba található. Jelenleg Balázs és Gabi egy kb. 25-30 m²-es szobán osztoznak, de később ez kettéosztható, illetve a dolgozószoba is átalakítható gyerekszobává.

Napjaink nagy részét a földszinten töltjük. Itt egy hatalmas közlekedő-étkező található, egy nagy konyha, fürdőszoba WC-vel, gardrób szoba, illetve két nagy szoba. Az egyik szoba Balázs külön birodalma, játék és tanulószobák található benne.

A nappaliban alakítottunk ki Gabinak egy játéksarkot, mert ez a helység a lakás bármelyik pontjáról belátható, s időnk nagy részét itt töltjük közösen.

A kertben tágas füves rész van a labdázáshoz, futkározáshoz. Gabinak van homokozója, hintája, hintalova, motorja, triciklije, a motorozáshoz, biciklizéshez betonozott rész, nyáron egy nagyméretű felfújható medencével.

■ A beilleszkedés menete

Gabi, születésétől fogva egy vidéki hivatásos nevelőcsaládnál lakott, három másik, hasonló korú nevelt gyermekkel, onnan került hozzánk. Látható kötődése nem volt, már a második nap eljött velünk egy hosszabb kirándulásra, majd egy hét múlva minden gond nélkül haza tudtuk hozni. Viselkedésében nem fedeztük fel a gyász, illetve a megszokott környezetből való kiragadás miatti feszültségek nyomait, nem sírt. Viselkedésére erős hospitalizáció volt jellemző. Beszélni nem tudott, az egyszerűbb utasítások nagy részét sem értette meg. Nem volt éntudata, nevére nem reagált. Tiltásra mozdulat közben lemerevedett, úgy kellett kisimogatni ezekből a merevségekből. Nem tudott játszani, minden új ismeret megrémítette, könnyen bezárkózott. Sokszor volt kényszeres mozgása (ujjtördelés, körömtépkedés, körbe-körbe futkározás). Nem sírt akkor sem, ha elesett és látszólag alaposan megütötte magát, a tárgyakra folyamatosan nekiment, keresztülesett rajtuk, mozgása bizonytalan volt. A fent felsorolt viselkedési minták egy részét mára már elhagyta, de egy-egy eleme még a mai napig fellelhető viselkedésében. Mindezeketől függetlenül egy mosolygós, barátságos kislány volt, aki hálásan fogadott minden közeledést, szeretgetést. Nem volt szobatiszta, etetése, itatása problémás volt, cumisüvegből ivott, cumizott. Alvásigénye minimális volt, délután semmit, este kb. 5 órát aludt nyugtalanul. Hirtelen mozdulatra összerement, kikapcsolt – szemét becsukta, vagy arcát eltakarta. Mindezen (és egyéb, itt most fel nem sorolt) tünetek miatt úgy dön-

töttünk, hogy szakértők segítségét kérjük Gabi állapotának felértékeléséhez. De erről bővebben, majd a következő fejezetben.

A szűkebb család hamar befogadta Gabit, bár a mai napig nehezen tudják kezelni Gabi állapotát. Szerencsére senki sem tesz különbséget a két gyerek között, mind figyelemben, mind ajándékokban egyformán kezelik őket.

Gabi folyamatosan találta meg önmagát, a kezdeti csendes, visszahúzódó kislányból mára időnként akaratos és dacos kisgyerek lett. Már megvédi a saját játékeit, Balázzsal szemben is önbizalmat szerzett.

Kölcsönösen ragaszkodnak egymáshoz, bár a fiam nagyon szeretné, ha Gabi mellett lenne még egy testvére.

A szakértők támogatása mellett megkezdtük Gabi rendszeres napi fejlesztését, ami nem jár látványos eredményekkel, a foglalkozások elég nagy ellenállásba ütköznek részéről.

A fejlesztéseknek és a sok-sok türelemnek köszönhetően Gabi ma már önállóan eszik kanállal, bár a keményebb darabos ételek jelenleg is kifognak rajta. Már képes csőrös pohárból is inni és időnként már a poharat is elfogadja, de az önállóan még nem megy.

Esetében ez is nagy előrelépésnek számít, hiszen nem is olyan régen még minden egyes darabos falatért és minden kortyért meg kellett küzdenünk. A rágás a mai napig egy problémás terület, mert csak „nagyjából” rágja meg az ételeket. Az étkezésére még mindig jellemző, hogy nem ismeri a mértéket, folyamatosan enne, akár a rosszuléig is.

Nem szobatiszta, szükségletét nem csak jelezni képtelen, de láthatóan nem is veszi észre a bekövetkeztét. Nyáron próbálkoztunk a bilivel, de neurológusi tanácsra felfüggesztettük.

Az öltözködés terén a nadrág, zokni és szandál levétele megy, a felöltözésben szinte semmi fejlődést nem tapasztaltunk, illetve a nadrágot próbálgatja, és a benti bebújós cipőt is fel tudja egyedül venni.

A beszédértésben a kezdetekhez képest nagyon nagy változást tapasztaltunk, de még mindig messze elmarad a korosztályától.

Még nem beszél, pár szót ismer, de az Anya, Apa, stb. szavakon kívül nem nagyon használja azokat. Viszont most kezdte el papagájként ismételtetni, utánozni a hallott szavakat, amit mi biztató jelnek találunk.

Jelenleg nem jár rendszeresen közösségbe, mert a szakértőkkel együtt úgy gondoltuk, hogy a stabilitás, a kötődés kialakulása fontosabb. De már elkezdtem nézelődni, hogy esetleg januártól egy félnapos speciális óvodát találjunk Gabinak.

Kezdetben nem vettük észre, hogy Gabi kötődött volna hozzánk, inkább azt tapasztaltuk, hogy bárkivel elment volna, aki kedves hozzá. Egy ideje viszont nagyon ragaszkodó lett, idegnek jelenlétében bújósan, tartózkodóan viselkedik, majd egy idő után oldódik csak fel.

Mostanában időnként már odajön hozzánk segítséget kérni. Apa és Balázs hazaérkezését kitörő lelkesedéssel, sikongással fogadja. A nagyszülőkkel való találkozásnak is nagyon örül. Ma már időnként sírással reagál egy-egy balesetre, sőt, a nemtetését is sírással, hisztivel fejezi ki.

■ GONDOZÁSSAL KAPCSOLATOS TEVÉKENYSÉG

■ Napirend

- 6³⁰ körül felébred, de nem vesszük ki a kiságyból, mert Balázst keltegetjük az iskolához, amit most kezdett el.
- 7⁰⁰ körül öltöztetés, mosakodás, a szokásos reggeli tevékenységek, majd reggelizés. Azt követően játszunk, majd én elvégzem a napi teendők egy részét, addig Gabi körülöttem sertepertél. A takarításban ő is „segít” a saját takarítóeszközeivel.
- 9⁰⁰ körül elkezdjük a szenzomotoros tréninget, amit Gabi nagyon szeret. Ha az idő engedi, kimegyünk a kertbe és ott játszunk együtt, vagy elmegyünk sétálni. Vagy a kertben vagy a lakásban tízórazunk, ami általában gyümölcsből áll. Utána nekiállunk „együtt” sütni főzni.
- 12⁰⁰ körül együtt megebédelünk, majd elmosogatunk. Mosogatás közben tartjuk az „énekórárt”, ami szintén Gabi egyik kedvenc elfoglaltsága. Az egyébként is jellemző, hogy napközben nagyon sokat hallgatunk különböző gyermekdalokat tartalmazó zenét.
- 15⁰⁰-ig csendes pihenő van, mert ugyan Gabi nem alszik, de beteszem az ágyába, hogy legalább pihenjen egy kicsit a folyamatos rohangálás után.
- 16⁰⁰-ig vagy a fejlesztőpedagógus jön hozzánk vagy én foglalkozom Gabival a megadott instrukciók alapján. Ezek a foglalkozások különböző játékos feladatokon keresztül segítik elő Gabi fejlődését.
- 16³⁰ körül jön haza Balázs az iskolából, s innen kezdve Gabi önállóan, Balázzsal vagy Apával játszik.
- 17³⁰ körül közösen uzsonnázunk, ami vagy gyümölcs, vagy a közösen sült süti vagy pedig valamilyen tejtermék.
- 19⁰⁰ körül vacsorázunk.
- 19³⁰-kor fürdetés, mese és lefekvés. Gabi általában 22³⁰ körül alszik el, és hajnali 1 óra körül felébred. Visszaludni kb. 3 óra körül szokott.

■ Egészségügyi problémák, vizsgálatok

2004. augusztus – Neurológiai szakrendelés.

Gabi minimális alvás után, ébredést követően felült, remeggett, nem tudott lábra állni, összecsucsklott. Kb. 10-15 perc kellett, mire magához tért. Ülés közben sokszor dobálta magát nagy erővel hátra, hason fekve a lábával erőteljesen és ütemesen dobolt. Bármilyen tevékenysége közben, ha a „ne/nem” szót használtuk, lemerevedett, egy helyben, mozdulat közben maradt. Úgy kellett kisimogatni ebből az állapotából. Alapdolgokat sem

értett meg (pl. ülni, állni, gyere ide, stb.), szókinca kb. 3 szóból állt. Nem volt éntudata, nem reagált a nevére, stb. Nem sírt, mozgása bizonytalan volt, tépkedte a körmét.

A vizsgálat megállapította, hogy Gabi oltási könyvében szereplő adatok nem valósak, tévesen kerültek bejegyzésre. A vizsgálat azt is megállapította, hogy Gabi microcephal, de nem tudták egyértelműsíteni, hogy az elmaradás szociokulturális vagy mentális retardáció miatt tapasztalható-e. Visszarendeltek kontrollra, megbeszéltük azokat a módszereket, amivel segíthetjük Gabi beilleszkedését, illetve mit tehetünk a lemaradás behozataláért. Gabi a vizsgálat időpontjában 23 hónapos volt, de átlagban 12 hónapos szinten teljesített.

2004. szeptember – Gasztroenterológia

Gabi nem tudott pohárból inni, csak cumisüvegből, de az a mennyiség is minimális volt, rengeteg időt vett igénybe. Az étkezéssel is komoly problémák voltak, mivel nem rágtta meg az ételt, a nyelése rendezetlen volt. Ettől eltekintve az étvágya jó volt (egy-egy étkezés 1 órán keresztül is elhúzódott, az ivás szintén. 1,5 dl folyadékot kb. 40 perc alatt fogyasztott el).

Vizsgálat eredménye szerint microcephal (fkf: 42 cm, mélyen 3% alatt), elmaradt pszichoszomatikus fejlettség, systolés zörej. Hypotophiája háttérben felszívódási zavart nem valószínűsítettek, inkább az intrauterin sorvadással hozták összefüggésbe. Kontrollra visszarendeltek.

2004. október – Neurológiai szakrendelés kontroll vizsgálatán érdemi fejlődést nem tapasztaltak Gabin, de megállapították, hogy ha minimálisan is, de csökkent a hospitalizálódás mértéke. Megbeszéltük azokat a fejlesztési eljárásokat, amiket otthon is tudunk alkalmazni.

2004. október – Endokrinológiai szakrendelésen jelentkeztünk, mivel Gabi a régi helyén, egy klinika keretein belül kezeltek kétoldali emlő duzzanat miatt, s szakorvosi követést javasoltak. A endokrinológia szakvéleménye szerint Gabi szomatikus fejlettségi szintje P_{3-10} , amennyiben bepótló fejlődés nem tapasztalható, kontrollra kell menni.

2005. január – Neurológiai osztályra egy hetes kivizsgálásra befeküdt, mivel a felmerült problémákat ambuláns módon nem lehetett volna elvégezni. A kivizsgálás célja annak megállapítása, hogy miért nem gyarapszik Gabi súlya, fej körfogata, mitől kezdett hullani a haja, mi lehet a nyelési-rágási problémák hátterében.

Gabi kivizsgálása laborvizsgálatokból, szemészeti, bőrgyógyászati, kardiológiai, fülészeti, neurológiai, ortopédiai és pszichológiai vizsgálatokból állt. A Zárójelentés másolatát a TEGYESZ-nek megküldtem.

Szakorvosi megállapítások: koránál fejletlenebb, gracilis, somatomentálisan retardált, sok minor anomáliával, epicantus, lábujj deformitások, halk systolés zörej, dyscraniás, bal oldalon csapott occipotú, microcephal, hyperactiv figyelemzavar. További vizsgálatokat írtak elő (pl. MRI), illetve rendszeres szenoros integrációs terápia folytatását, folyamatos neurológiai kontrollt.

2005. február – MRI labor – altatásos koponya MRI vizsgálat, melynek eredménye szerint agyszerkezeti eltérés nem észlelhető, microcephal.

2005. február – A különböző szakorvosi vizsgálatok során, Gabi státusza indokoltta tette egy AIDS szűrés elvégzését, melyet az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálatnál el is végeztünk, az eredmény szerencsére negatív lett.

2005. április – Neurológiai kontroll, visszarendelve 3 hónap múlva, addig folytatni kell a megkezdett fejlesztéseket.

2005. június – Tanulási képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ szakértői véleménye alapján Gabi diagnózisa mentális retardáció (Brunet-Lezine teszt alapján FQ: 64) és microcephalia. Gabi a vizsgálatkor 30 hónapos volt, a nagymozgások és koordináció területén 21 hónapos, beszéde 19 hónapos, szociabilitása 15 hónapos szintnek felelt meg.

2005. július – Neurológiai kontroll, beutaló gasztroenterológiai kivizsgálásra az étkezési problémák folyamatos megléte miatt, alvásproblémái miatt egy későbbi időpontban esetlegesen alvás centrumban történő kivizsgálása jöhet szóba, folyamatosan fennálló egyéb tünet együttese alapján genetikai beutaló egy genetikával foglalkozó klinikára (Rett szindróma variáns kizárása miatt).

2005. augusztus – A Genetikai és Gyermekefejlődéstani Intézetben felmerült a Silver-Russel szindróma, de ezt csak a sokéves tapasztalatokra tudták alapozni Gabi vizsgálatát követően, mivel a vizsgálatához mindkét vérszerinti szülő laborvizsgálata szükséges lett volna. Az egyéb genetikai vizsgálatok jelenleg is tartanak, eredményéről majd értesítenek bennünket. Kötelező kontroll 1 év múlva.

■ Fejlesztések – eszközök

Gabival jelenleg nem lehet tömegközlekedési eszközön utazni, ezért a fejlesztőpedagógusokkal és gyógypedagógusokkal konzultálva, lehetőségünk szerint minden szükséges fejlesztőeszközt megvásároltunk, hogy az otthoni, nyugodt környezetben tudjunk eredményeket elérni. A különböző szakemberek részéről felmerült annak lehetősége is, hogy Gabi fejlesztését speciális képzést nyújtó óvodai környezetben folytassuk, ha betöltötte a harmadik évét. Véleményünk szerint a hasonló korú gyermekek (vagy korrigált kora szerinti egészséges gyermekek) társasága egyrészt ösztönző hatással lehet Gabira, másrészt hűzőerőként is szolgálhat, mivel situációk alapján látszólag többet ért, mint szóbeli utasítások alapján.

A fejlesztése elég nehézkes, mivel új feladatokra általában sírással reagál (bár ez talán már egy fokkal jobb, mint a hosszú ideig tartó lemerevedése), illetve nehezen vonható be a különböző feladatokba. Tanítása ezért csak különböző trükközésekkel oldható meg, sok-sok türelemmel és szeretettel. Nagyon sokszor és hosszú ideig kell a már alkalmazott feladatokhoz is visszatér-

ni, mert úgy néz ki, hogy nehezen tapadnak meg az új ismeretek. Ebben valószínűleg az is közrejátszhat, hogy Gabi nálunk rengeteg új ingernek lett kitéve, s ennek feldolgozása még egy mentálisan ép kisgyermek számára is igazi kihívást jelentene.

- Szenzomotoros tréning, melyet napi rendszerességgel alkalmazunk, egy gyógytornász utasításai és feladatsorai alapján. A feladatok kb. 2 x 20 percet vesznek igénybe, főként gimnasztikai labda felhasználásával.
- Gyógypedagógia Főiskola Logopédia Óvoda fejlesztőpedagógusához jártunk pár alkalommal, de a nagy távolság, illetve a nyári szünet miatt ezt befejeztük, a kapott szakmai tanácsokat beépítettem a napirendünkbe.
- Egy intézmény utazó gyógypedagógusa hetente 2 alkalommal az otthonunkban végzett fejlesztő foglalkozást Gabival. A nyárra fejlesztési tervet beszéltünk meg, illetve beépítettük a napirendünkbe a játékos formában alkalmazható fejlesztő foglalkozásokat.
- Beszédindítási, beszédfejlesztési gyakorlatok a Neurológia szakrendelés szakmai segítségével, otthoni környezetben, a LEXI sorozat és a „Én is tudok beszélni” kiadvány felhasználásával.

■ **Kontrollok**

2005. november	Endokrinológiai szakrendelés – szomatikus fejlettségi szintjének ellenőrzése
2006. szeptember	Tanulási képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ
3 havonta	Neurológiai szakrendelés

■ **SZÜLŐ-GYEREK KAPCSOLAT ALAKULÁSA**

■ **Vér szerinti szülővel és családjával**

Tudomásunk szerint, szülőanyja a kórházban hagyta Gabit, azóta nem érdeklődött utána sem ő, sem pedig más személy a családjából. Apja ismeretlen.

■ **Nevelőszülővel és családjával**

Gabi kötődése mostanában kezd kialakulni. Eddig mindenkiel barátságosan viselkedett. Aki egy kicsit is kedveskedett vele, azzal minden gond nélkül el is ment volna. Mostanában idegenek jelenlétében hozzánk bújik, már csak egy rövid feloldódást követően viselkedik közvetlenül. A kezdetekben tapasztalható megalkuvását, akaratnélküliségét leküzdötte, az utóbbi időben már akaratos, ellent is mer mondani, testvérével szemben megküzd azért, amit a sajátjának érez. Ézelmi kitörései gyakoriak, sokszor ingadozó lelkiállapot jellemzi, de többnyire barátságos kislány. Sok mindenre (számunkra érthetetlen módon) félelemmel reagál. Ilyen pl. a lufi, a víziszony (ezt nagy türelemmel részben sikerült leküzdeni), a tömegközlekedéstől való irtózás (ebben tanácstalanok vagyunk, már minden lehetséges módot kipróbáltunk, szakemberek segítségével is), a fürde-

tés kezdetekor eluralkodó pánik reakció, a hajmosástól való rettegés, stb.

Gabit a család is és a baráti társaság is a család tagjának tekintik, bár a mentális retardációját nehezen fogadják el, nem tudják mindig a helyén kezelni.

Gabi a család hétköznapjaiban is teljes jogú tagként vesz részt, ajándékozásnál, nyaralásnál, vásárláskor nincs különbség a két gyerek között.

■ **Teljesen átlagos családi életet élünk, íme képekben:**

Balatonlelle



Zamárdi



Ausztria – Dinó park – Vadas park – Strand



Karácsony



Húsvét



Gabi 2 éves születésnapja



Hétköznapok



■ TÖRVÉNYES KÉPVISELET

- Gabi 2005. januárjában egy hetet egy kórház neurológiai osztályán töltött kivizsgálás céljából, a szükséges vizsgálatokat aláírással engedélyeztem.
- MRI vizsgálatot végeztek Gabin (kórházi beutaló alapján), melyet engedélyeztem.
- Útlevelet készítettünk Gabi részére is
- Lakcím bejelentő kártyát igényeltünk Gabinak.

■ VAGYONKEZELÉS

Gabinak nem volt saját vagyona. Az emelt összegű családi pótlékot rendszeresen utalják, melyet a gyermek szükségleteire fordítunk, a nevelőszülői díjjal együtt.