Kihívás, fejlődés, innováció pályázat
2018/2019. tanév

Tanulmánykötet

Fejér Megyei
Pedagógiai Szakszolgálat

Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat 2019

Készült

az EFOP 3.1.6-16-2017-00034
A köznevelés esélyteremtő szerepének erősítése
pályázat keretén belül

Felelős kiadó:

Dr. Mile Anikó

8000 Székesfehérvár, III. Béla király tér 1.
Tel.: (06-22) 315-832.
E-mail: szakszolgalat@fejermepsz.hu

SZÉCHENYI 2020

Európai Unió
Európai Szociális Alap

BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

MAGYARORSZÁG KORMÁNYA

Előszó

A pedagógiai szakszolgálatokban dolgozó pedagógusok, pszichológusok munkája rendkívül összetett. Diagnosztikai, terápiás, tanácsadói, koordinációs tevékenységük komplex rendszerbe szerveződik, közvetlen és közvetett célcsoportokra irányulóan. A gyermekkel, tanulóval való közvetlen foglalkozás mellett meghatározó jelentőségű a szülőkkel, pedagógusokkal, egyéb szakemberekkel való együttműködés és a szakmai szolgáltatás jellegű tevékenységek. E szerteágazó tevékenységrendszer professzionális szakértői munkavégzést feltételez, magas szintű szakmai kompetenciákkal, tudományos érdeklődéssel.

A Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálatnál kiemelten figyelünk a szakma professzionalizálódási folyamatára, és messzemenőkig támogatjuk kollégáink ilyen irányú kompetenciafejlesztési törekvéseit, legyen az továbbképzés, innovációs kezdeményezések, kutatás-fejlesztés, publikációs tevékenységek, stb. Céljaink megvalósításához remek lehetőség nyílt az EFOP-3.1.6-16. A köznevelés esélyteremtő szerepének erősítése című pályázat elnyerésével. A projekt keretében 2018-ban belső pályázatot írtunk ki olyan tudományos igényű írásművek elkészítésére, amelyek fókuszában a pedagógiai szakszolgálati tevékenység fejlesztése áll. A pályázat nyertesei 2019 áprilisában bemutathatták munkájukat a Pedagógiai Szakszolgálati Hét zárókonferenciáján, amely nagy sikerrel zárult.

Jelen tanulmánykötet a 2018. évi belső pályázatunk nyertes pályaműveit tartalmazza. A kötet sokszínűsége visszatükrözi a pedagógiai szakszolgálati tevékenység komplexitását, pedagógusaink gazdag kompetenciatárát, érdeklődésük sokrétűségét. Tájékozódhatunk belőle a korai gyermekkori intervenció keretein belül a szülők, családok támogatásáról, az ortopédiával való együttműködés lehetőségeiről, a könnyen érthető kommunikációról és az érzékenyítés kérdéseiről.

Ajánlom mindenki figyelmébe, aki érintett, vagy érdeklődik a pedagógiai szakszolgálati ellátás iránt, aki szeretné szakmai tudását bővíteni, innovációkkal, jó gyakorlatokkal megismerkedni.

Dr. Mile Anikó
főigazgató, Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat

Tartalom

Előszó 1
DR. MILE ANIKÓ főigazgató

Családkísérés a koragyermekkori intervencióban – különös tekintettel az autista gyermeket nevelő családokra 3
GYÖRGY-HALMI BETTINA gyógypedagógus

Ortopédiai dilemmák – együttműködési lehetőségek 19
NAGYNÉ BURKA BRIGITTA konduktor

Kötelező ……KÉK-ben 33
SERES EDIT gyógypedagógus-logopédus, magyar szakos általános iskolai tanár

Az integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció helye és szerepe a pedagógiai szakszolgálati feladatellátásban Regulációs zavar – táplálkozási nehézség – transzgenerációs hatás 55
SITERI ERIKA igazgató

Érzékenyítő program középiskolások számára A tehetség megjelenése a fogyatékossággal élők körében . . . 85
TRENKA VIKTÓRIA logopédus, szomatopedagógus

Családkísérés a koragyermekkori intervencióban – különös tekintettel az autista gyermeket nevelő családokra

GYÖRGY-HALMI BETTINA
gyógypedagógus

Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Székesfehérvári Tagintézménye

E-mail: halmibettina@gmail.com

Absztrakt

Egy gyermek érkezésével a család addigi struktúrája megváltozik, mások lesznek a prioritások – mindenki számára nehéz időszak ez, amelyet tanulni kell. Különösen igaz ez azokban a családokban, amelyekbe az átlagtól (kisebb vagy nagyobb mértékben) eltérő kisgyermek érkezik. Jóllehet a koragyermekkori intervencióban elsősorban a gyermekkel foglalkozunk közvetlenül, nem hagyhatjuk figyelmen kívül a családot, szülőket, testvéreket sem. A diagnózis közlésével ugyanis a szülők nagyon egyedül maradnak a problémájukkal, pszichésen egy meglehetősen megterhelő időszak ez. A diagnózis közlése egyfajta családi krízishelyzetet eredményezhet, amelyet a koragyermekkori intervenció szakemberei (gyógypedagógusok, pszichológusok, mentálhigiénés szakemberek) úgynevezett családkísérőként enyhíthetnek. A családkísérés egyfajta szelíd támogatás, amely a megbillent családi egyensúly helyreállítását célozza meg.

Kulcsszavak: koragyermekkori intervenció, autizmus, családkísérés, szülőtámogatás, apaklub

1. Bevezetés – a családkísérés létjogosultsága

A segítő hivatást választók számtalan örömteli, boldog, időnként megható pillanatot élhetnek meg praxisuk során, vitathatatlan azonban, hogy a szívet melengető momentumok mellett szinte kivétel nélkül ott vannak a nehéz, emberpróbáló helyzetek, amelyekre az alapképzés nem készít (nem is készíthet maradéktalanul) fel. Gyakorlott, több évtizedes tapasztalattal rendelkező gyógypedagógusok számára is nehézséget jelenthet a szülőkkel való kommunikáció és a megfelelő szülő-terapeuta kapcsolat kialakítása.

Jóllehet a jelenlegi gyógypedagógus-képzésben a hallgatók szinte minden félévben foglalkoznak pszichológiával, hallgatnak a pszichológia tudománykörébe tartozó tárgyakat (úgymint általános pszichológiát, személyiség- és szociálpszichológiát, kognitív pszichológiát, fejlődéspszichológiát) és elsajátítják a pedagógiai kommunikáció alapjait, az elméleti tudás birtokában is folyamatosan tanulni kell a szülőkkel való kommunikációt és a megfelelő bánásmódot. Ennek gyakorlására a gyógypedagógiai praxis megannyi alkalmat kínál.

Az egyik legnehezebb (mind a szülő, mind a terapeuta számára) helyzetet a fejlődésben mutatkozó probléma megfogalmazása, majd a diagnózis közlése[1], később pedig ennek elfogadtatása jelenti.

Borbély Sjoukje[2] (2012) rávilágít, hogy a szakirodalom hosszú évekig csak érintőlegesen foglalkozott a szülő-szakember kommunikációval, a diagnózis tudomásul vétele körüli nehézségekkel, és a sérült gyermek családban elfoglalt helyének témájával. 1994-ben jelent meg *Kálmán Zsófia*[3] Bánatkő – sérült gyermek a családban című hiánypótló kötete, amelyben igen hangsúlyos szerepet kap a szülők és a szakemberek közötti kapcsolat alakulása, illetve a különböző szakemberek közötti kooperáció fontossága. Kálmán Zsófia ezen munkája szemléletformáló szerepet tölt be, hiszen könyvével a deficitorientált sérült gyermekkép átgondolására késztet. *Kolozsváry Judit*[4] „Más" gyerek, „más" szülő, „más" pedagógus című munkája szintén megkerülhetetlen a témában, haszonnal forgatható a mindennapi munka megsegítésére, hiszen ahogy a szerző fogalmaz könyve előszavában: „Azokról a családokról, szülőkről szól, akik »mássá« lesznek-lettek »más« gyermekük elfogadása, segítése, nevelése, tanítása közben és következtében. Azokról a pedagógusokról szól, akik – vállalván ezeknek a nem mindennapi gyermekeknek nevelését, tanítását, igyekeznek »mássá« lenni, hogy megfeleljenek ennek a nagyon emberi feladatnak". (*Kolozsváry*, 2002. 5. o.)

2. A család helye a koragyermekkori intervencióban

A *European Agency for Special Needs and Inclusive Education*[5] definíciója szerint a koragyermekkori intervenció „minden olyan tevékenység, amely a gyermekek és családjaik speciális támogatását szolgálja a gyermek személyes fejlődése, a család saját kompetenciájának megerősítése, valamint a gyermek és a család szociális befogadása érdekében". (*Kereki és Szvatkó*, 2015. 8. o.) Korábban a ko-

1 *Ez nem minden esetben gyógypedagógusi kompetencia, autizmus spektrum zavar esetében pedig ezt csakis gyermekpszichiáter szakorvos mondhatja ki.*

2 *Gyógypedagógus és klinikai gyermek-szakpszichológus, érdeklődésének fő területe a megnehezített szülőség, a speciális szükségletű gyermek és annak családja.*

3 *Gyermekgyógyász főorvos, pszichológus, a Bliss Alapítvány komplex rehabilitációs központ alapítója, a Segítő Kommunikáció-módszertani központ indítója.*

4 *Szakpszichológus, az ELTE főiskolai docense*

5 *Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulókért és az Inkluzív Oktatásért*

rai intervenció kifejezést használta a szakirodalom, amely minden olyan időben nyújtott cselekvést és beavatkozást tartalmaz, amelyben a rászoruló gyermek és családja a nevelési-oktatási folyamatban részesül. A két fogalom között az a különbség, hogy amíg a korai intervenció csak az oktatási szektorra épül, addig a koragyermekkori intervenciós modell az egészségügyi, az oktatási és a szociális szféra szoros együttműködését ajánlja (*Kereki és Szvatkó*, 2015. 9. o.).

Ahhoz, hogy a koragyermekkori intervenció megvalósulhasson, alapfeltétel annak

– elérhetősége (minél korábbi életszakasztól kezdve),

– közelsége (eljusson a célpopuláció minden tagjához),

– költségfedezete (ingyenes vagy minimális ráfordítással járó szolgáltatások),

– a szolgáltatások sokfélesége (az egészségügy, az oktatás és a szociális ágazat együttműködése),[6]

– az interdiszciplináris teammunka (a szakemberek szakmától független összefogása a szülők bevonásával).

Mind a korai intervenció, mind a koragyermekkori intervenció fogalmát megvizsgálva látjuk, hogy mindegyikben megjelenik a gyermek mellett a család is. A fejlesztés, a terápiás munka csakis akkor lehet sikeres, ha a szülővel együttműködve, vele bizalmi kapcsolatban végezzük.

A koragyermekkori intervenció célcsoportját tekintve négy kategóriáról beszélhetünk, amelyek között lehetséges átfedés. Ezek:

– a fejlődési rizikóval született, sérült, eltérő vagy megkésett fejlődésű, fogyatékos, illetve krónikus beteg gyermekek,

– a pszichés fejlődés szempontjából veszélyeztetettek,

– a szociálisan hátrányos helyzetű gyermekek,

– a kiemelten tehetséges gyermekek.

6 *A Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Székesfehérvári Tagintézményben erre az együttműködésre jó példa a 2019 tavaszán megvalósuló, a megyében dolgozó védőnőkkel közös szakmai program, amely során a szakemberek helyi megismerkedhettek a helyi PIC-cel, s ezzel kezdetét vette egy, reménység szerint hosszú távú együttműködés. Szintén az ágazatközi közös munkát erősíti az évente kétszer megrendezett ortopédiai nap.*

Ezt a felosztást szem előtt tartva a Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Székesfehérvári Tagintézmény Palotai úti telephelyére, korai fejlesztésben vagy nevelési tanácsadásban részesülő gyermekeket a következő csoportokba sorolhatjuk:

– diagnosztizált fejlődési rendellenességűek (pl. extrém kis súlyú koraszülöttek vagy súlyos fejlődési rendellenességgel világra jött gyermekek, akikkel hosszabb távú együttműködés vár a szülőkre és szakemberekre),

– megkésett mozgásfejlődésűek,

– megkésett beszédfejlődésűek,

– diagnosztizált autisták,

– egyéb gyógypedagógiai fejlesztést igénylők (pl. figyelemzavarral, hiperaktivitással, magatartászavarral küzdők),

– pszichológiai megsegítést igénylők (sérült anya-gyermek kapcsolat helyreállítása, regulációs problémák kezelése).

Dolgozatomban a már diagnosztizált autizmus spektrum zavarral és a megkésett beszédfejlődéssel hozzánk kerülő gyermekek családjainak támogatásáról lesz szó. Bizonyos esetekben a gyermekek úgy kerülnek be a terápiás folyamatba, hogy a védőnő vagy a házi gyermekorvos jelzése alapján már megtörtént a szakértői bizottság vizsgálata – a gyermek a gyermekpszichiátertől megkapta az autizmus spektrum zavar diagnózist, s a szülő is tudja, hogy milyen problémával állnak szemben. Bár *Lányiné Engelmayer Ágnes*[7] (2009) kiemeli, hogy a diagnózis közlése optimális esetben nem egyszeri aktus, a szakértői bizottságban dolgozó szakembereknek azonban gyakran nincs más lehetőségük. A korai fejlesztésből vizsgálatra küldött gyermekek esetében jól látható az FMPSZ-nél az a pozitív gyakorlat, mely szerint, ha a gyermekpszichiáter úgy ítéli meg, a szülő még nem áll készen a diagnózis „meghallására", akkor fél év múlva visszahívja a családot. Ez az információ a gyermek terapeutája számára is jelzésértékű, hiszen a jó együttműködés miatt a várható diagnózis ismeretében a szakember már fel tudja készíteni a szülőt annak elfogadására.

Amikor a szülő terápiára jelentkezik a már diagnosztizált autizmus spektrum zavarral küzdő gyermekével, azt gondolhatnánk, könnyű helyzetben van, hiszen

7 *Pszichológus, fő kutatási területe a fogyatékosok pszichológiája, pszichodiagnosztika és koragyermekkori intervenció*

a diagnózist tudja és nekünk nincs más dolgunk, mint a gyermek szakszerű fejlesztését végezni. Saját praxisomban is tapasztaltam, és *Borbély* (2012) is beszámol erről a jelenségről, hogy bár a szülő gyermekpszichiáter véleményével (vagy szakértői bizottság által kiállított szakértői véleménnyel) és F84-es BNO-kóddal érkezik hozzánk, sokszor úgy nyilatkozik, hogy ő nem tudja, hogy baj van a gyermekkel. Borbély véleménye szerint ez a természetes ellenállás akkor jelentkezik, amikor a szülő ugyan meghallja a szakember tájékoztatását, de egyelőre nem tud vele mit kezdeni (*Borbély*, 2012). Borbély Sternt idézi, aki saját elmélete szerint ezt úgy fogalmazta meg, hogy „ilyenkor valóban trauma van, s a trauma kudarcot jelent a szülők képzeteinek ontogenezisében, a jövendő és a jelen gyermekkel kapcsolatban. A szülőkkel foglalkozni kell tehát, mert amikor egy szülő ezen nem jut túl, idővel a gyermek részére is kudarc lesz az önmagáról alkotandó képe, mivel annak idején nem kapta meg a megfelelő táplálékot a szüleitől." (*Borbély*, 2012. 58. o.)

Egy sajátos helyzet áll elő akkor, amikor a szülők azért jelentkeznek nevelési tanácsadásra, mert nem beszél a 2-2,5 éves gyermekük. A 2 éves korban kötelező védőnői státuszvizsgálat értékeli a gyermek beszédfejlődését is. Elvárás az ismert tárgyak megnevezése és a rövid (alanyból, állítmányból és tárgyból álló) mondatok alkotása. Ha a védőnő vagy a gyermekorvos elmaradást észlel ezen a területen, nevelési tanácsadásra küldheti a családot. Ilyenkor logopédus és/vagy gyógypedagógus (szükség esetén pszichológus) találkozik a gyermekkel. Az esetek nagy részében az állapotmegismerő alkalom azzal a konklúzióval zárul, hogy a gyermeknél a beszéd várhatóan beindul, és az elmaradás mértékétől függően terápia kezdődhet.

Előfordulhat azonban, hogy bár a szülő az elmaradt beszédfejlődés miatt jelentkezik, hamar kiderül, hogy a beszéd késése a legkisebb probléma. A gyermek megfigyelése, a szülői interjú és az M-CHAT[8] jelzőteszt felvételének eredményei alapján felmerülhet a szakemberekben a hallássérülés vagy az autizmus spektrum zavar gyanúja[9].

Nagyon izgalmas, ugyanakkor komoly szakmai kihívást is jelent az ilyen helyzet. A szakértői vizsgálattal ellentétben a korai fejlesztésben van idő arra, hogy a szülőnek lassan, megfelelő érzelmi előkészítés után (amikor már a szakember is

8 *Módosított kisgyermekkori autizmus kérdőív, előzetes diagnosztikai eszköz.*

9 *Különösen fontos ebben az esetben a differenciáldiagnosztika, a hallássérülés kizárása vagy bizonyítása, amely meghatározza a fejlesztés további irányát.*

komfortosan érzi magát a helyzetben), jelezze a terapeuta, hogy itt nagyobb probléma áll fent, és javasolhatja a gyermek gyermekpszichiátriai vizsgálatát[10]. A szakembernek megfelelő emberismerettel és nagyfokú empátiával kell rendelkeznie ahhoz, hogy ezt a tényt a lehető legkevesebb fájdalmat okozva közölje. Borbély (2012) véleménye szerint igen nehéz jól bánni a szülőkkel, és sokszor gondot okoz az, hogyan is reagáljon a szakember rájuk, a közléseikre. A pszichológusok javaslatára azonban elég „csak" a meghallgatásra törekedni, és nem kell feltétlenül megérteni őket. Nem kell mindentudónak lenni, de nyitottnak, elfogadónak és hitelesnek igen (*Borbély*, 2012).

A korai fejlesztésben dolgozó szakemberek időnként félnek a diagnózistól, előfordul, hogy maguk is bizonytalanok, de vannak esetek, amikor a diagnózis egyfajta megnyugvást hoz. A szülő sok esetben érzi, hogy baj van, csak nem tudja nevén nevezni a problémát. Aggódik, fél, mert nem tudja megfogalmazni, mivel áll szemben, nem tudja, mi várható gyermeke fejlődésével kapcsolatban (*Borbély*, 2012). Az ilyen gyötrő hónapok után a diagnózis megkönnyebbülést hozhat. Egészen máshogy viszonyul a szülő a gyermekhez, ha tudja, a viselkedése nem a gyermek „rosszaságából" fakad, hanem az autizmusa következménye.

Nem lehet megjósolni, hogy a diagnózis közlését követő krízis meddig tart. „Nincs egyenes összefüggés az állapot objektív súlyossága és a traumatikus szakasz mélysége és hossza között". (*Borbély*, 2012. 104. o.) „A szülők társadalmi helyzete megváltozik, amikor rájönnek, hogy a gyermekük nem olyan, mint a többi. Társadalmi kirekesztettségük, egy hirtelen kialakult kisebbséghez való tartozás megélése találkozik az ingatag énképükkel." (*Borbély*, 2018)

Ezt az elméletet alátámasztja a *KÉK-nevelés – autizmus* internetes csoport tagjai között végzett közvélemény-kutatásom. Azt kértem a szülőktől, egy szóval válaszoljanak arra a kérdésre, hogy mi okozza a legnagyobb nehézséget számukra a mindennapokban autista gyermekük nevelésével kapcsolatban. A válaszok rímeltek Borbély Sjoukje gondolatára, hiszen többször jelent meg a kirekesztettség, magány, meg nem értettség, egyedüllét, magunkra hagyottság érzése, tehetetlenség, az emberek elutasító, időnként negatív hozzáállása.

Sok szülő elkeseredik, mert súlyos autizmussal küzdő gyermekével nem tud közösségbe járni, egyedül érzi magát a problémájával. Üdvözlendő, hogy az

10 Sajnálatos módon gyakori tapasztalat, hogy a bölcsődei csecsemő- és kisgyermeknevelők vagy a területi védőnő szerint autista a gyermek, s ezért kéri vizsgálatát. Nem lehet elégszer hangsúlyozni azonban, hogy az autizmus diagnosztizálása nem pedagógus kompetencia! Csakis gyermekpszichiáter szakorvos erősítheti ezt meg!

interneten ezek a „bezárt” anyukák közösségre találnak, tanácsaikkal segítik egymást, de úgy gondolom, hatalmas szükség van a személyes kapcsolatokra is, arra, hogy az édesanyákat, édesapákat a gyermekkel együtt kicsalogassuk a négy fal közül. A társadalmi integráció, a szülőtámogatás és a közösségépítés elősegítésére dolgoztam ki a korai fejlesztésben elindítani kívánt családkísérés programot.

3. A családkísérés program bemutatása

A családkísérés fogalma

A családkísérés kifejezést a dúlai gyakorlatból kölcsönöztem. A dúla az a támogató személy, aki a kismamát felkészíti, majd segíti a szülésnél, illetve jelen van a gyermekágyas időszakban is család életében. Egy gyermek érkezése átírja a család addigi életét, mások lesznek a prioritások, más ritmusban csordogálnak a napok. Az „újszülött” édesanya a hormonális változások hatására új, ismeretlen érzések hullámvasútján érezheti magát, miközben gondoskodnia kell nem csupán az új jövevényről, hanem az egész családról. Lelkileg megterhelő, nehéz időszak ez, amelyben elkél a támogatás, a segítség.

Ha egy egészséges gyermek érkezése is ennyire megváltoztatja az élet folyását, hatványozottan igaz ez azokra a családokra, akiknek az átlagtól kisebb vagy nagyobb mértékben eltérő gyermek adatott. Számukra a családkísérés egy szelíd támogatást, a segítségnyújtásnak egy speciális formáját jelentheti – az érzést, hogy nincsenek egyedül a „bánatkővel” (*Kálmán*, 1997) kirakott úton. Ez egy olyan lehetőség, amelyet minden autizmus spektrum zavarral küzdő gyermeket nevelő család igénybe vehet, ha szükségét érzi, a diagnózis ismerete után.

A családkísérés céljai

– tájékoztatás

– tanácsadás

– szülők képzése

– társadalmi integráció elősegítése

– mentálhigiénés megsegítés

– szülői hivatás erősítése

– közösségépítés

– kikapcsolódási lehetőség biztosítása

A családkísérő szakember

Családkísérőnek nevezem azt a szakembert, aki a gyermek fejlesztésén túl szelíd támogatással kíséri a családot az együttműködés teljes időtartama alatt. Ő az a személy, aki rendelkezik kellő ön- és emberismerettel ahhoz, hogy felmérje a szülők viszonyulását a gyermekhez, a diagnózishoz, az új élet- és feladathelyzethez, és ennek függvényében szükség esetén felajánlja a családkísérés lehetőségét az érintetteknek. Ő az, aki a pszichológus és mentálhigiénés szakember támogatásával, team-munkában terápiás tervet készít, amely rögzíti a szülők elvárásait és kitűzött céljait is, majd közös erővel utakat keresnek ezekhez a célokhoz. Ő az, aki felkészíti a szülőt (főleg a terápia megkezdésekor) a mindennapok kihívásaira, majd arra, hogy csatlakozzon a szülőklubhoz, s ezzel kapcsolatba lépjen más, autista gyermeket nevelő családokkal.

A hozzánk kerülő gyermekkel és családjával elsősorban az úgynevezett esetgazda kerül igazán bizalmi kapcsolatba. Ő az, akihez a fejlesztésen túl a különböző gondokkal (problémás nevelési helyzetekkel, a jövővel kapcsolatos bizonytalansággal, intézményválasztással) fordulhatnak. Tehát a családkísérés egy egyszerűbb formája már most is megvalósul a mindennapos munkavégzés során, ennek a kereteit szeretném egy kicsit kiszélesíteni.

A szülőklub

A nagyobb korai fejlesztő központoknál és különböző alapítványoknál (pl. KézenFogva Alapítvány) bevett gyakorlat a szülőtámogatás különböző szülőklubok, szülőcsoportok szervezésével. Komoly hangsúlyt helyez erre az Autisták Országos Szövetsége is, akiknek programjai között rendszeresen szerepel a szülők képzése-oktatása és a tanácsadás.

Nyilvánvaló, hogy a nehézségek nem ugyanazok minden autista gyermek esetében, de bizonyos problémák ugyanúgy foglalkoztatják a szülőket. Néhány ezek közül: kommunikációs nehézségek, szobatisztaságra szoktatás, nehézségek a táplálkozásban, indulatkezelés, fegyelmezési problémák, kooperáció hiánya, autoagresszió, szabadidős programok tervezése, óvodai (később iskolai) elhelyezés, bizonytalan jövő. A szülőklub lehetőséget kínálna ezen témák megvitatására is, a megfelelő segítő szakember bevonásával (pl. gyermekpszichológus és

-pszichiáter, táplálkozás-terapeuta), illetve a szülői jó gyakorlatok megosztásával. A szülőklub legfontosabb célja – a szakszerű tanácsadáson túl – a közösségépítés, a „nem vagyunk egyedül" érzés megélésének biztosítása.

Házaspáros alkalom

Kolozsváry Judit rámutat, hogy „a sérült, fogyatékos, »más« gyermek születése teljes mértékben felborítja a családok addigi életét" (Kolozsváry, 2002, 35. o.). Nagyon fontosnak tartom, hogy ebben a családi krízishelyzetben legyen valaki a pár mellett, aki józanul, indulatmentesen segítségükre lehet. A szülők ilyenkor tele lehetnek haraggal, fájdalommal, és arra haragszanak a leginkább, aki a legközelebb áll hozzájuk – a másikra.

A kisebbséghez való tartozás megélését talán oldani lehetne olyan házaspáros alkalmakkal, ahol a szülők megélhetik, hogy problémájuk nem egyedülálló, ahol megerősödhetnek egymás iránti elkötelezettségükben, akár családgondozó, egyéni szükséglet szerint családpasztorációs munkatárs bevonásával, vagy olyan jó példák felsorakoztatásával, amelyből erőt meríthetnek – mert ha a szülők jól vannak, az már fél siker.

Apacsoport

A szakirodalom áttekintése után nyilvánvalóvá vált, hogy az apák ebben a történetben kissé háttérbe szorulnak, jóllehet helytállásukon, támogató szeretetükön múlik a család, az anya jólléte. Viszonylag kevés szakirodalom említi az apák érzelmi érintettségét az átlagtól eltérő gyermek nevelésével kapcsolatban. Sajnos a mindennapi tapasztalat is azt mutatja, hogy a gyermek nevelése, a fejlesztéseken való megjelenés szinte kizárólag az anya feladata – viszonylag kevés apuka fordul meg a korai fejlesztőben. Miért is jönnének? Hiszen ők azok, akik „csak" teszik a dolgukat a háttérben, dolgoznak, hogy megteremtsék a gyermek ellátásához szükséges biztonságos feltételeket. Szerencsére azonban egyre gyakrabban tapasztaljuk, hogy az első, állapotmegismerő alkalomra a szülőpár együtt érkezik, illetve a kötetlenebb gyermekprogramjainkon is képviseltetik magukat.

Azt gondolom, hogy az apákat első körben a házaspáros alkalmakon keresztül lehetne megszólítani. Nem vagyunk könnyű helyzetben, ha az apákat szeretnénk beszélgetésre invitálni, hiszen a legtöbb apa a diagnózissal való szembesülés után hárít, és nem hajlandó beszélni a gyermekről, a problémáról (*Borbély*, 2012). Mivel általában az anyák rábeszélésének köszönhetően meg-megjelennek ők is a terápiás folyamatban, a házaspáros alkalom után, ahol a szülőpár együtt vesz részt, már tartoznak egy közösséghez. Itt megtapasztalhatják, hogy a

„sérült” gyermek nem kudarc, és ők nem hibáztathatók a történtekért. Ezek után már könnyebb az apákat is szóra bírni. Az apacsoport vezetését én mindenképpen olyan férfi szakemberre bíznám, aki maga is érintett a témában, hiszen akkor lesz hiteles.

Egyedülállóként a „más” gyermekkel

Ahogy azt már fentebb láthattuk, a diagnózis megszületésével az apák erősen hárítanak a gyermekkel kapcsolatban, és sajnos előfordulhat az is, hogy az átlagtól eltérő gyermeket nevelő édesanya egyedül marad. Egy autista gyermeket nevelni még ép családban is komoly kihívás és emberpróbáló feladat, így aztán azok az anyukák, akik társ nélkül kénytelenek helyt állni ebben a nehéz helyzetben, kiemelt figyelmet igényel(né)nek. A házaspáros alkalommal párhuzamosan „kibeszélő” délutánt szervezhetnénk számukra, ahol megoszthatják egymással nehézségeiket, dilemmáikat, kétségeiket. Egyéni szükséglet szerint mentálhigiénés szakember bevonása és/vagy pszichológiai megsegítés is felajánlható számukra.

A családkísérés személyi feltételei

Gyógypedagógus: a családkísérők, akik szellemi és lelki egészségük megőrzését szem előtt tartva szelíd támogatással kísérik a családokat.

Pszichológus: Ő kulcsember a programban: szupervizorként figyel, tanácsot ad, segít a terápiás terv kidolgozásában.

Mentálhigiénés szakember: a szülőklub moderátora, házaspáros alkalmak segítője.

Előadók: a szülőklub és házaspáros alkalmak vendégei, segítői, akik szakértő tanácsokat adnak egy-egy konkrétabb probléma esetén (pl. étkezéshez táplálkozási tanácsadó, kommunikációhoz, beszédindításhoz logopédus, indulatkezeléshez gyermekpszichológus stb.).

Gyermekfelügyelők: sok családban problémát okoz a gyermekfelügyelet megoldása. Ez megoldható az intézményben dolgozó szakemberek bevonásával az érettségihez szükséges közösségi szolgálat lehetőségének kihasználásával. Ez utóbbival a pályaorientációt is elősegíthetjük, hiszen a gyermekfelügyelet azon diákok számára, akik valamilyen segítő szakmát szeretnének választani (vagy esetleg már tudják is, hogy gyógypedagógiára, konduktor képzésre jelentkeznének), jó lehetőség a sérült gyermekekkel való ismerkedésre. Ugyanakkor a diákok ilyen bevonása az érzékenyítést is célozza.

A családkísérés programjának ütemezése

Egy igényfelmérést követő próbaszakaszból már lehetne következtetéseket levonni, haladási irányt megfogalmazni ahhoz, hogy a családkísérés akár állandó szolgáltatásként is elérhető legyen a szülők számára. Több „turnus” lebonyolítása után, a szükséges változtatásokat végrehajtva a program jó gyakorlatként való továbbadása lehet a hosszú távú cél. Szeretném hangsúlyozni, hogy nem csupán autista gyermekek szülei számára lehet ez jó lehetőség, hanem bármely más sérülés, atipikus fejlődés esetén.

4. A „Bánatkőtől Bátorkőig” projekt bemutatása

Az autista gyermeket nevelő családok a diagnózissal szembesülve megtapasztalják a magány és a társadalmi kirekesztettség érzését. A diagnózis elfogadására, az új élet- és feladathelyzetben való helytállásra, a mindennapok kihívásaira kíván felkészíteni a kéthavonta, összesen 4 alkalommal megrendezendő Bátorkő Szülőklubunk, ahol a mentálhigiénés segítségadás mellett házaspáros alkalomra és apaklubba is várjuk az érdeklődő családokat. A foglalkozások során gyermekfelügyeletet biztosítunk szakemberek és pedagógiai asszisztensek bevonásával. A projekt zárásaként kirándulást szervezünk Bátorkő romjaihoz, amely egy hajdani vár és a Szülőklub szimbóluma is.

1. alkalom: szülőklub, amelynek célja a tanácsadás, mentálhigiénés segítségnyújtás. Az alkalom elsődleges célja a diagnózis feldolgozása, elfogadása, illetve a gyászfeldolgozás, az „egészséges” gyermek elsiratása. Szintén fontos cél a „nem vagyunk egyedül” érzés megélésének biztosítása. A klubban pszichológus és gyógypedagógus szakember vezeti a foglalkozást.

2. alkalom: szülőklub, amelynek témája a mindennapok kihívásai, a szülői szerepek erősítése, jó gyakorlatok megosztása. A fentebb már említett *KÉK-nevelés – autizmus* elnevezésű csoportban végzett felmérésem arra engedett következtetni, hogy az autista gyermeket nevelő szülők számára hasonló problémák okozzák a legnagyobb gondot, úgymint dühkitörések, autoagresszió és/vagy agresszió, regulációs problémák, kommunikációs nehézségek, a jövőtől (az intézményes neveléstől) való félelem. A második szülőklub során ezekre a kihívást jelentő helyzetekre szeretnénk a szülőket felkészíteni esetmegbeszélésekkel, a szülői jó gyakorlatok megosztásával. A klub moderátora és segítő szakembere egy integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzulens lenne.

3. alkalom: apaklub, amelynek célja a férfiszerep, az apaszerep megerősítése. Az átlagtól eltérő gyermek érkezésének elfogadása az ő számukra is komoly lelki kihívás, amelynek megélését nehezíti, hogy számukra kevesebb platform áll rendelkezésre a probléma kibeszélésére. Ennek elősegítésére kiváló alkalom lehet az apaklub, ahol egy hiteles szakember vezetné a beszélgetést, aki maga is érintett a témában.

4. alkalom: házaspáros alkalom, amelynek célja a meggyengült kötelék megerősítése, megküzdési stratégiák fejlesztése esetmegbeszéléseken keresztül. A „más" gyermek érkezésével a szülőpár eltávolodhat egymástól, magukba zárkózhatnak a bánatukkal, és előfordulhat, hogy nem találnak utakat egymáshoz. Ebben kíván segítséget nyújtani házasság-ápolási alkalmunk, amelyen egy olyan házaspárral ismerkedhetnek meg a szülők, akik maguk is átlagtól eltérő gyermeket nevelnek. Itt a szülők megélhetik, hogy problémájuk nem egyedülálló, megerősödhetnek egymás iránti elkötelezettségükben olyan jó példák felsorakoztatásával, amelyekből erőt meríthetnek.

5. alkalom: rekreáció, közös kirándulás, amelynek célja a közösség-építés. Tulajdonképpen az egész program azt szolgálja, hogy az érintett szülők, családok megfelelő támogatást kapjanak. Konkrét célként talán nem fogalmazódott meg, de a program szervezőinek nem titkolt szándéka az is, hogy az alkalmak során a szülők ismeretséget, később esetleg barátságot kössenek egymással, s ezzel kialakuljon egy szűk kör, egy kapcsolati háló, amely a program végeztével is megtartja támogató szerepét. A kirándulás úticélja a Bakony lábainál magasodó Bátorkő várrom, amely a klub szimbóluma is. Ahogy arról már szó volt, Kálmán Zsófia gyönyörűen megfogalmazza, hogy az átlagtól eltérő gyermeket nevelő családok útja „bánatkővel" van kirakva, s jóllehet ezek a bánatkövek újra és újra felbukkannak a család útja során, félregördíthetők, együttes erővel, hittel elmozdíthatók. Bátorkő vára a XVI. századtól áll, hajdani szépségéből már nem sokat őriz, de ott magasodik fehér falaival, szilárdan és biztosan. Léte a szülőklub metaforája, ezért a program zárásaként a közösség-építés ezen a lélekemelő helyen zajlana. A kirándulásra valamennyi, a klubokban részt vevő család meghívást kap a gyerekekkel együtt. Ezen a napon szülők, gyerekek, résztvevő szakemberek és gyerekfelügyelők együtt lennének kötetlenebb formában. A program végén a szülők kapnak egy tájékoztató füzetet, amelyben a környéken élő, más szakemberek által is ajánlott terapeuták, szakorvosok elérhetőségeit találják meg.

Önkéntesek bevonása a programba

Az érettségihez szükséges közösségi szolgálat lehetőségének kihasználásával szeretnénk önkénteseket is bevonni a programba, amellyel a pályaorientációt is elősegíthetjük. Fontos hangsúlyozni, hogy az önkéntesek szakképzett pedagógiai asszisztensek (akiknek van tapasztalatuk autista gyermekek nevelésében) és gyógypedagógusok felügyelete alatt látnák el feladataikat.

Önértékelés

Minden alkalom végén a szülők elégedettségi kérdőívet töltenek ki, amelyben a számszerű értékelésen túl visszajelzést küldhetnének a szervezők felé. Ezen szülői visszajelzéseket, javaslatokat lehetőség szerint beépítenénk a későbbi programokba.

Nyomon követnénk a megjelentek számát (első körben 10 családra tervezünk), azt, hogy visszatérnek-e a szülők a programokra vagy cserélődnek a résztvevő családok, illetve rögzítenénk az esetleges újabb jelentkezőket, amelyből leszűrhető, hogy terjed-e programunk híre.

Az elért eredmények publikálása

A közvetlen kollégákat (tagintézményi szinten) az értekezletek során folyamatosan tájékoztatjuk az egyes alkalmak végén elkészített beszámolók ismertetésével. A program lezárását követően egy hosszabb terjedelmű beszámoló elkészítése a cél, amelyet elsősorban belső felületeken érhetnének el az érdeklődők (az intézmény honlapján, szakszolgálati hét valamely programján), ezt követően esetleg szélesebb körben is érdemes lenne népszerűsíteni ezt a lehetőséget.

5. Összegzés

Egy gyermek érkezése mindig átírja a család addigi struktúráját. Más lesz az addigi fontossági sorrend, a házaspárból szülőpár lesz. Ez egy új, ismeretlen időszak, amelyet a harmonikus együttélés érdekében mindenkinek tanulni kell. Különösen igaz ez azokban a családokban, amelyekbe az átlagtól (kisebb vagy nagyobb mértékben) eltérő kisgyermek érkezik, vagy a gyermek növekedésével a fejlődés menetében eltérés mutatkozik.

Jóllehet a koragyermekkori intervencióban elsősorban a gyermekkel foglalkozunk közvetlenül, a terápia sikeressége érdekében figyelmet kell szentelnünk az édesanyának, az apának, a testvéreknek, tehát a gyermek családjának is. A diagnózis közlésével ugyanis a szülők nagyon egyedül maradnak a problémájukkal, pszichésen meglehetősen megterhelő időszak ez. A diagnózis közlése egyfajta családi krízishelyzetet eredményezhet, dühöt, tehetetlenséget, vagy hárítást szülhet, amelyet a koragyermekkori intervenció szakemberei (gyógypedagógusok, pszichológusok, mentálhigiénés szakemberek) úgynevezett családkísérőként enyhíthetnek.

A családkísérés egyfajta szelíd támogatás, amely a megbillent családi egyensúly helyreállítását célozza meg. A családkísérő feladata összetett: felméri a szülők viszonyulását a gyermekhez, a diagnózishoz, az új élet- és feladathelyzethez, terápiás tervet készít, amely rögzíti a szülők elvárásait és kitűzött céljait is, illetve felkészíti a szülőt (főleg a terápia megkezdésekor) a mindennapok kihívásaira. A családkísérés nem pusztán az édesanya megsegítését foglalja magában, hanem célul tűzi ki a szülőpár egységének a megőrzését, a házasság vagy élettársi közösség megszilárdítását ebben a kétségkívül emberpróbáló helyzetben. Ezt különböző házaspáros alkalmakkal, illetve az apa szerepének hangsúlyozását célzó apacsoportokkal lehetne elérni. Hosszabb távú együttműködés esetén a szülők a szülőklubban oszthatnák meg nehézségeiket, örömeiket, tapasztalataikat és jó gyakorlataikat egymás között a megfelelő szakember bevonásával. Így jutnak el az átlagtól eltérő gyermeket nevelő szülők a bánatkövekkel szegélyezett úttól „Bátorkőig”.

Irodalomjegyzék

Borbély Sjoukje (2012): *A szülők és mi.* Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest.

Borbély Sjoukje (2018): *Kommunikációs dilemmák a szülő – szakember kapcsolatban.* A Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat szakmai konferenciája, Dunaújváros. 2018. november 15.

Kálmán Zsófia (1997): *Bánatkő – sérült gyermek a családban.* Keraban Kiadó, Budapest.

Kereki Judit és Szvatkó Anna (2015): *A koragyermekkori intervenció, valamint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest.

Kolozsváry Judit (2002): *Más gyerek, más szülő, más pedagógus.* Okker Kiadó, Budapest.

Lányiné Dr. Engelmayer Ágnes (2009): *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés.* Medicina Könyvkiadó, Budapest.

Létai Dalma és Hoffmann Judit (2005, szerk.): *Bevezetés az értelmi fogyatékosok pedagógiájába.* Comenius Kiadó, Pécs.

Ortopédiai dilemmák – együttműködési lehetőségek

NAGYNÉ BURKA BRIGITTA
konduktor

FMPSZ Székesfehérvári Tagintézménye

E-mail: b.briga1976@gmail.com

Absztrakt

Minden mozgásterapeuta, gyógytestnevelő, sőt mondhatom, hogy gyógypedagógus szakmai munkájában találkozik a kliensei körében az ortopédiai problémák megjelenésével. Mit tehetünk, és teszünk ekkor? Elküldjük ortopéd szakorvoshoz. Sokféle tapasztalattal érkeznek vissza hozzánk a szülők, remélhetőleg valamilyen megoldással, segédeszközzel a felmerült problémára. Sajnos, gyakorlati tapasztalataim azt mutatták a szakrendelői ellátás során nagyon sok esetben nem tudtuk elérni a megfelelő megoldást.

Mikor, milyen esetekben kezdeményezhetjük ortopédiai vizsgálatát és ellátását egy kliensünknek?

A korai életszakaszban legtermészetesebb, hogy a csípőszűrést kötelezően már a helyi ortopédián elvégzik, de ezen kívül számos probléma felmerül a gyermekek esetében, amelyhez segédeszközre lehet szüksége. Az izomtónus eloszlási zavar esetében (spasztikus, hypotón) felmerül a szupinált cipő (a láb belső szélének emelése) használatának kérdése, ortézisek (JSpD, J24M, dinamikus) használatának bevezetése, esetleg műtéti eljárások (adduktor tenotómia, csípő ortopédiai problémáinak műtéti kezelése, achillotómia) szükségessége. A mozgástanulás során szükséges lehet könyöksín (V46M), járóbotok, rollátor (anterior, retro) használata. A súlyosan, halmozottan sérült gyermekek esetében ülőkorzett (ültető modul) felíratására, elkészíttetésére van így lehetőségünk, babakocsik, kerekesszékek kiíratására, használatának tanítására kapunk teret, de volt példa már decubitus matrac igénylésére is. Az ültető modul használata egy halmozottan sérült gyermek esetében számos gondozási helyzetet, például etetést, vagy akár az észlelés-érzékelés fejlesztését, a kognitív funkciók alakítását is megkönnyítheti mind a szakemberek, mind a szülők számára, hiszen a megfelelő pozicionálás elengedhetetlen feltétele számos fejlesztési és élethelyzetnek. A gyógytestnevelésben részesülő kliensek esetében a talpbetétek, fűzők használatának szükségessége merül fel számos esetben.

Hogyan zajlik le az „ortopédiai nap”?

A szakorvos vizsgálatán (térítésmentes, társadalombiztosítási ellátás keretében történik) a szülő, valamint az ellátó szakember közösen beszélik meg az orvossal a felmerülő problémákat, közös megegyezéssel döntenek a felírandó segédeszközről, valamint a szükséges feladatokról. Az ortopédiai műszerészek már ezen alkalommal személyre szabott mintákat készítenek (méréssel, gipszeléssel, vákuumos méretvevő párnával) a gyermekről. A technikai kivitelezést

szintén közösen beszéli meg a szakember, szülő, műszerész, az egyéni szükségletek figyelembevételével.

Az eszközök készítése során egy próbanapra újra eljönnek a segédeszköz készítők, majd a végleges eszközt újra „házhoz” hozzák, számos esetben szó szerint. Ez gyakorlatilag egy tökéletesen megvalósuló ágazatok közötti teammunka.

A következő kihívás és tervem az volt, hogy ezt az együttműködési lehetőséget kiterjesszük minél több járásra a Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálatnál, mert nem csak az ellátás javulhat meg e teammunka során tapasztalatom szerint, hanem a szakmai fejlődésükben is nagy lépéseket tehetnek a kollégák előre. Ez a szakmai együttműködés is elkezdődött egy műhelymunka keretében, 2019. február 1-én.

Kulcsszavak: együttműködés, ortopédiai segédeszközök, szakorvos, ortopédiai műszerész, teammunka

1. Bevezetés

Szakmai gyakorlati tapasztalataink a szakrendelői ellátás során nagyon sok esetben azt mutatták, hogy nem tudtuk elérni a megfelelő megoldást az ortopédiai problémák kezelése során. Körülbelül 15-16 évvel ezelőtt elkezdődött egy Budapesten praktizáló ortopéd orvossal, dr. Mező Róberttel és az LBT Kft.-vel, majd 2010-től dr. Besze Tiborral közös együttműködésem az ortopédiai vizsgálati és segédeszköz ellátási területen. Először az LBT, majd napjainkban az ORTOMIX Kft., mint segédeszközgyártó vesz részt ebben a teammunkában. A Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat keretében is elkezdtük kialakítani ezt a szakmai munkát Székesfehérváron. Az kezdeményezés okai között a korábban említetten kívül, az ortopédiai területen belüli szakmai fejlődés lehetőségének igénye is szerepelt. Amikor híre ment ennek a városban az ágazatok között, azonnal elkezdődött a még szélesebb körű együttműködés, így ma már a mozgásukban sérült, integrációban köznevelési intézményben tanuló, valamint az EGYMI által ellátott súlyosan, halmozottan sérült gyermekek is részt vesznek a vizsgálaton és segédeszközöket készítenek nekik, évi két alkalommal.

2. A helyi vizsgálat és ellátás esetei

A korai életszakaszban legtermészetesebb, hogy a csípőszűrést kötelezően már a helyi ortopédián elvégzik, de ezen kívül számos probléma felmerül a gyermekek esetében, amelyhez segédeszközre lehet szüksége. A gyógyászati segédeszközök a gyógyító eljárás során és a rehabilitációban is fontos szerepet töltenek be, a gyógyulási folyamatban a beteg életminőségének javítását szolgálják.

Gyógyászati segédeszköznek azt az átmeneti vagy végleges egészségkárosodással, fogyatékossággal élő ember személyes használatába adott orvostechnikai-, vagy ápolási technikai eszközt tekintjük, amely használata során nem igényli egészségügyi szakképesítéssel rendelkező személy folyamatos jelenlétét.

A hazai gyógyászati segédeszköz választék társadalombiztosítási (tb) támogatás és ármegállapítás szempontjából két nagy csoportra, a „nem támogatott", azaz közfinanszírozásban nem részesülő eszközök, illetve a tb-támogatásba befogadott eszközök körére osztható. Az egészségbiztosítás a gyógyászati segédeszközök árához, javítási-, illetve kölcsönzési díjához nyújt támogatást (ún. ártámogatás), ha a támogatott eszközt az orvos vényen, a megfelelő támogatási jogcím és egyéb adatok megjelölésével rendeli.

Az egészségbiztosító által támogatott gyógyászati segédeszközök árát az eszköz forgalomba hozója határozza meg, azzal, hogy annak elfogadásáról a társadalombiztosítási támogatásba való befogadási eljárás során a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK), egy sokrétű, egészségpolitikai és költséghatékonysági szakmai vizsgálatot követően dönt, majd ahhoz igazodóan határozza meg a támogatási összeget. A „nem támogatott" gyógyászati segédeszközök árát a gyártó, illetve a gyógyászati segédeszköz forgalmazó saját maga határozza meg.

Az ellátott klienseink körében az izomtónus eloszlási zavar esetében (spasztikus, hypotón) felmerül a szupinált cipő (a láb belső szélének emelése) használatának kérdése, boka-térd ortézisek használatának bevezetése, esetleg műtéti eljárások (adduktor tenotómia, csípő ortopédiai problémáinak műtéti kezelése, achillotómia) szükségessége.

3. Problémák és megoldási módok

Tónuszavarok

Az izomtónus zavarai mögött sokféle tényező állhat, mely megjelenhet spaszticitás, vagyis fokozott izomtónus, vagy hypotónia, enyhébb vagy petyhüdt izomtónus formájában. Mindkét zavar mögött meghúzódhat többféle probléma, egészen a cerebrális diszfunciós zavarig, ennek okán megjelenésének fokozata is változó, de mindenképpen a mozgástanulás, így a végtagok használatának akadályát képezi, és rendellenes tartáshoz vezethet, melyek ortopédiai problémákhoz vezethetnek.

Szupináló cipő

Az úgynevezett szupinált cipők segítenek a helyes lábtartás kialakításában, ezek sarokrésze kifelé döntött, ezzel biztosítják, hogy a gyerek bokája ne tudjon befelé dőlni.

A láb boltozatos szerkezetének megbomlása, a hosszanti (pesplanovalgus, pes calcaneovalgus) és/vagy a haránt (pes transversoplanus) boltozat ellapulása. Ezeket a kórképeket a köznyelv és a szakma „lúdtalpként" tartja számon, amely szintén problémaként jelenhet meg.

A gyermekkori lúdtalp típusai

– *Fiziológiás lúdtalp:* kisgyermekkorban a femurnyak fokozott antetorsioja miatti kompenzatorikus calcaneovalgus helyzet, amely körülbelül 2 éves korig fiziológiás

– *Flexibilis lúdtalp:* többnyire általános ízületi lazaság talaján kialakuló calcaneovalgus deformitás, az Achilles-ínkövetkezményes rövidülésével

– *Neuromuscularis lúdtalp:* spasztikus betegek Achilles-ínrövidülése miatti kompenzatorikus calcaneovalgus deformitás

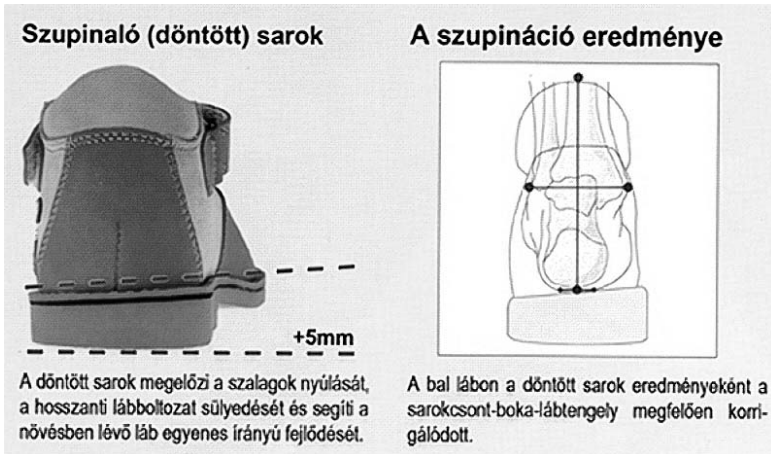
– *Veleszületett lúdtalp (sajkaláb):* fejlődési rendellenesség, atalus vertikális helyzete miatti calcaneovalgus deformitás

– Merev lúdtalp (tarsalis coalitio): a lábtőcsontok synostosisa miatti calcaneovalgus deformitás, alsó ugróízületi kontraktúrával

Kezelések

– *Fiziológiás lúdtalp:* kezelés nem szükséges.

– *Flexibilis lúdtalp:* kisgyermekkorban rendszeres lábtorna (mezítláb járás, lábujjhegyezés, sarkon és külső talpélen járás), kemény kérgű, belső talpélet emelő (szupináló) sarkú cipő viselése. Lúdtalpbetét (sarokfogó) csak súlyos fokú calcaneovalgus (a medialis talpfél terhelése) esetén indokolt. Serdülőkorban is csak nagyobb fokú, vagy panaszos lúdtalp esetén javasolt (kezdetben rugalmas, majd merev) betét viselése. (*Szendrői*, 2011)



1. ábra: Szupináló cipő

Ortézisek

Az ortézisek a segédeszközöknek azon fajtái, amelyek védik, tehermentesítik, vagy stabilizálják a valamilyen okból nem megfelelő testrészt. A gyermekek esetében a leggyakrabban felmerülő ortézis az Ankle foot ortesis (AFO).

„A műanyag technológia bevezetése az ortézis ellátásában új lehetőségeket teremtett, pontosabb beágyazást tett lehetővé. A lábtő stabilizálását már a korábbi, merev bokarögzítőknél is úgy oldották meg, hogy a calcaneust kétoldalról befogva, azt a lábszár tengelyébe kényszerítették. A keletkező nagy erőket szerencsére a sarokgumó mindkét oldala jól elviseli. A hárompontos támasztás elve itt is érvényesül. A sarokgumó laterális oldalán, a lábszár középső harmadában a mediális oldalon, és a lábszár proximális részén ismét laterálisan alakulnak ki a korrekciós erők.

Az equinus tartást a calcaneus substentaculumának talp felőli megtámasztásával is korrigálhatjuk. Ennek a hosszboltozati támasztéknak előnye az, hogy a

Chopart és a Lisfranc ízületet tehermentesíti, az előlábat deformáló erők nem jöhetnek létre. Ha az eszközt hátsó bokaütközővel ellátott ízülettel látjuk el, az átgördülés lehetővé válik.

Az Ankle-foot orthosis lényegében a fenti elvárásoknak megfelelően kialakított eszköz. „Egyértelmű, hogy csak egyéni méretvétel alapján, precíz, pontos kivitel esetén érheti el célját, méretsorozatos eszközzel nem helyettesíthető." (*Mező*, é. n.)

Ezeket az ortiziseket például a cerebral paresis diagnózissal rendelkező gyermekek esetében nagyon gyakran ajánlja az ortopéd orvos, használatának megtanítása szakmai feladataink fontos eleme a feleegyenesedés és a járás tanulásának szakaszában. De előfordul, hogy a nem mozgó bokás változatot tartási korrekcióra, éjszakai használatra is javasolják.

2. ábra: AFO

3. ábra: Ortézis

4. ábra: Négykörsines ortézis

Műtétek

A veleszületett dongaláb súlyos fejlődési rendellenesség, kezelés nélkül a beteg a külső lábélen tud csak járni, a talp az ellenoldal felé fordul. A fiatal életkorban (általában egyhetesen) elkezdett redressziós gipszeléssel, majd a féléves kor körül elvégzett kiterjedt műtéttel (Achilles-ín-hosszabbítás, felső és alsó ugróízületi capsulotomia) többnyire jó eredményt tudtunk elérni. Ezen a gyakorlaton alapjaiban változtatott az Ignacio Ponseti (Ponseti IV, 1963) tapasztalatai alapján leírt módszer, mely mind a gipszelési technikát módosította, mind a műtéti beavatkozást radikálisan megváltoztatta. Közleményünkben a Ponseti-módszerrel szerzett tapasztalatainkat ismertetjük, és egyben szeretnénk felhívni a figyelmet egy kevésbé invazív lehetőségre. A Ponseti technika lényege, hogy a talonavicularis ízület repozícióját tekinti a legfontosabb lépésnek, és ennek eléréséhez a lábat más módon korrigálja, mint a korábban végzett gyakorlat során tettük. A 8-10 hetes redressziót követően percutan teljes achillotomiát végez, majd újabb három hétig rögzíti a lábat. Ezt követően fél évig egész napra, ezt kö-

vetően éjszakára ortézisben rögzíti a végtagot (*Kiss, Terebessy, Horváth, Domos, Gresits és Szőke*, 2014).

Egyéb, a korábban említett izomtónus zavarok okán is, felmerülnek a műtéti beavatkozások, mint például az adduktor tenotomia a spasztikus csípőizület subluxatio megelőzésében, illetve a már subluxált csípőizület korrekciós megoldásai.

Egyéb eszközök

A mozgástanulás során szükséges lehet könyöksín járóbotok, rollátor (anterior, retro) használata, valamint a megtámaszkodást segítő botok mint facilitátorok tartós vagy ideiglenes alkalmazása.

5. ábra: Anterior rollátor

6. ábra: Három pontos járóbot

7. ábra: Retro rollátor

A súlyosan, halmozottan sérült gyermekek esetében ülőkorzett (ültető modul) felíratására, elkészíttetésére van így lehetőségünk, babakocsik, kerekesszékek kiíratására, használatának tanítására kapunk teret, de volt példa már decubitus matrac igénylésére is. Az ültető modul használata egy halmozottan sérült gyermek esetében számos gondozási helyzetet, például etetést, vagy akár az észlelés-érzékelés fejlesztését, a kognitív funkciók alakítását is megkönnyítheti mind a szakemberek, mind a szülők számára, hiszen a megfelelő pozicionálás elengedhetetlen feltétele számos fejlesztési és élethelyzetnek. A gyógytestnevelésben részesülő kliensek esetében a talpbetétek, fűzők használatának szükségessége merül fel számos esetben.

8. ábra: Ültető modul

9. ábra: Korzett

Babakocsik, kerekesszékek, mopedek elérésére is van lehetőség a sérülések specifikusságának, sajátosságának megfelelően.

10. ábra: Kerekesszék

11. ábra: Buggy babakocsi

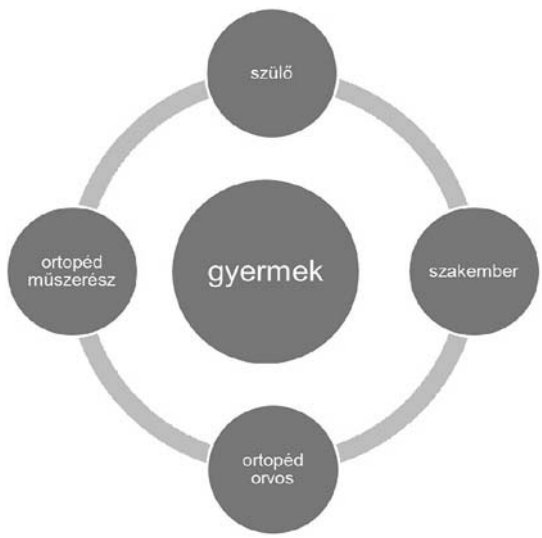
4. A team munka megvalósulása

A szakorvos vizsgálatán (térítésmentes, tb-ellátás) a szülő, valamint az ellátó szakember közösen beszélik meg az orvossal a felmerülő problémákat, közös megegyezéssel döntenek a felírandó segédeszközről, valamint a szükséges feladatokról. Az ortopédiai műszerészek már ezen alkalommal személyre szabott mintákat készítenek (méréssel, gipszeléssel, vákuumos méretvevő párnával) a gyermekről. A technikai kivitelezést szintén közösen beszéli meg a szakember, szülő, műszerész, az egyéni szükségletek figyelembevételével.

Egy időben

Egy helyen

Együtt gondolkodva



Térítésmentes rendelés

Mintavétel – méréssel, gipszeléssel

Próba, javítás

Az eszközök készítése során egy próbanapra újra eljönnek a segédeszköz készítők, majd a végleges eszközt „házhoz” hozzák, számos esetben szó szerint. Ez gyakorlatilag egy tökéletesen megvalósuló ágazatok közötti teammunka.

Ezen alkalmakkor tanácsot adunk a szülőknek, szakembereknek például a leggyakrabban előforduló probléma, a lábfej boltozatának alakítása céljából speciális feladatok adásával is. Ajánlunk könyvet, melyben harminc játékos lúdtalp-gyakorlatot válogattunk össze a Mackórendelő gyógytornászaival, melyek otthon, speciális tornaeszközök nélkül is elvégezhetők.

Segítséget tudunk nyújtani a segédeszközök felírhatóságának kérdésében is, az online segédeszközjegyzék használatában, valamint a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) gyógyászati segédeszköz egyedi támogatásának lehetőségeiben és menetében (támogatott gyógyászati segédeszközök listája – PUPHAG, kérelem, szakorvosi javaslat, árajánlat).

A következő kihívás és terv az volt, hogy ezt az együttműködési lehetőséget kiterjesszük minél több járásra a Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálatnál, mert nem csak az ellátás javulhat meg e teammunka során tapasztalatom szerint, hanem a szakmai fejlődésükben is nagy lépéseket tehetnek a kollégák. Ez a szakmai együttműködés is elkezdődött egy műhelymunka keretében, 2019. február 1-én.

5. Műhelymunka

Az érintett gyermekeket ellátó szakemberek számára, a kliensek hatékony ellátásának érdekében, az ágazatközi együttműködés egyik fontos szegmensének, a szakszerű ortopédiai ellátás folyamatának egy jó gyakorlatát mutattuk be a székesfehérvári műhelymunka során. Az FMPSZ minden járásából valamint a Székhelyintézményből is érkeztek szakemberek a programra. E mellett a járási vezető védőnő és budapesti szakemberek is megtiszteltek minket a jelenlétükkel. Összesen 35 fő volt jelen, melyek között konduktorok, szomatopedagógusok, gyógypedagógusok, gyógytestnevelők egyaránt voltak, nagy örömünkre.

Nagyné Burka Brigitta, az FMPSZ Székesfehérvári Tagintézményének igazgatóhelyettese köszöntője után dr. Besze Tibor gyermekortopédiai szakorvos előadását hallgattuk meg.

A szakorvos hangsúlyozta a teammunka fontosságát, a különböző szakterületen végzett szakemberek közös döntéseit a segédeszközök kiválasztásánál, kialakításánál. Fontosnak tartja a megbeszélési lehetőséget, a visszajelzést, a meghatározott időközönkénti ellenőrzést. Bemutatta a környezetünkben található esz-

közöket a támogatás szempontjából. Számos segédeszközt mutatott be, melyek elérhetőségeit és lehetőségit néhány példán keresztül a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőn keresztül a SEJK Online Segédeszköz Jegyzék segítségével is bemutatott, valamint a nemzetközi lehetőségek tárházába is betekintést nyújtott a támogató technológiák európai információs rendszerén keresztül.

Az előadás követő szünet után 3 asztalnál szakmai beszélgetések, műhelymunkák kezdődtek meg az ortopédus, valamint az Ortomix segédeszközgyártó Kft ortopédiai műszerészei közreműködésével. Az egyedi gyártású segédeszközök tárházából, ortézisekkel, modulokkal, sínekkel ismerkedtek a szakemberek. Ellátási, együttműködési lehetőségekről beszélgettek csoportokban az érdeklődők. Számos megoldás és jövőbeni cél fogalmazódott meg ezen a délutánon.

Záró gondolatok

Az elmúlt évek tapasztalatai alapján elmondható, hogy ez az együttműködés sok gyermek ortopédiai problémája esetében magas szakmai színvonalú ellátás elérését eredményezte. A szakmaközi megbeszélések a tanulásra adtak teret, együtt gondolkodást eredményeztek az ortopéd szakorvos, az ortopédiai műszerészek valamint a szakszolgálat szakemberei között. Az egyedi segédeszközök kialakítására hatást gyakoroltak a mindennapi használatban szerzett tapasztalatok, vélemények. A kliensek számára segédeszközök elérése egyszerűbb és gyorsabb lett, így a tanulás sok színterén segítette a gyermekek fejlődését. A mozgástanulás alapvető feltételei valósultak meg a segédeszközökkel, időben elvégzett műtétekkel. A megfelelő pozícionálással a kognitív képességek, az érzékelés, észlelés területei, a beszéd fejlesztése hatékonyabban megvalósult. Mindezek okán szeretnénk folytatni tovább és megismertetni másokkal ennek a fontosságát.

Irodalomjegyzék

Hári Mária, Horváth Júlia, Kozma Ildikó és Kőkuti Márta (1991): *A konduktív pedagógiai rendszer.* Nemzetközi Pető Intézet, Budapest.

Kiss Sándor, Terebessy Tamás, Horváth Nikoletta, Domos Gyula, Gresits Orsolya és Szőke György (2014): *A dongaláb kezelése Ponseti-módszerrel. Lege Artis Medicinae*, 24. 4. sz.

Kovács Andrea (2017): *Mackó gyógytorna lúdtalp ellen*. K&J Vital Kft. Kiadó, Budapest.

Mező Róbert (é. n.): *Cerebrálparetikus gyermekek segédeszköze az Ankle foot orthosis* (AFO).
URL: http://drorto.hu/wp-content/uploads/PDF/ AFO_Mezodr.pdf
Utolsó letöltés ideje: 2019. 10. 18.

Ignacio V. Ponseti IV, Eugene N. Smoley EN. *Congenital clubfoot: the results of treatment*. J Bone Joint Surg Am 1963; 45:261-75.

Szendrői Miklós (2011, szerk.): *Ortopédia*. Semmelweis Egyetem, Budapest.

Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő: *Online Segédeszköz Jegyzék*.
Utolsó letöltés ideje: 2019. 10. 18.

Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő: *Egyedi támogatás.*
URL:http://www.neak.gov.hu/felso_menu/lakossagnak/ellatas_magyarorszagon/gyogyszer_segedeszkoz_gyogyfuro_tamogatas/egyedi_tamogatas
Utolsó letöltés ideje: 2019. 10. 18.

EASTIN: *Támogató technikák európai információs rendszere.*
URL:http://www.eastin.eu/hu-HU/searches/Products/Index
Utolsó letöltés ideje: 2019. 10. 18.

Kötelező ……KÉK-ben

SERES EDIT
gyógypedagógus-logopédus,
magyar szakos általános iskolai tanár

Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat
Székesfehérvári Tagintézménye

E-mail: seres.edit1@gmail.com

Absztrakt

A Pál utcai fiúk című Molnár Ferenc regény *kötelezően* megjelölt olvasmány a normál intellektusú és a tanulásban akadályozott tanulók tanterveiben. Ugyanakkor a regény szövege az utóbb említett tanulók számára sok esetben nehezen érthető. Azt a nyelvet, amivel a nehezen érthető szöveget könnyen érthető formára alakítjuk át, könnyen érthető kommunikációnak nevezzük. Rövidítése: *KÉK*.

E tanulmány csupán bevezetője és ráhangolója kíván lenni annak a produktumnak, mely sok tanulásban akadályozott, értelmileg sérült, nehezen olvasó, de ép értelmű, és/vagy alacsony nyelvi kompetenciájú felnőtt és gyermek számára teheti hozzáférhetőbbé e regény sorait. A mű könnyen érthető változata a fejezetenként hozzá tartozó kérdésekkel/feladatokkal a tanárok számára is segítséget jelenthet. Ez a fordítás nem „kötelezők röviden", és nem is esszencia. Sokkal több és kevesebb is annál a maga MÁS-ságával.

E tanulmányban néhány gyakorlati példával járom körbe a KÉK szükséges alkalmazását, jelentőségét, szabályait, további lehetőségeit. Nemzetközi és hazai fogyatékosságügyi jogszabályok írják elő az információhoz való hozzáférést mindenki számára. Magyarországon elsősorban az ÉFOÉSZ gondozásával készülnek el az „Információt mindenkinek!" című szabályrendszer alapján a könnyen érthető információhordozó anyagok (receptek, házirendek, tájékoztató kisfilmek, szótárak). A szépirodalmi művek könnyen érthető nyelvre történő fordítása még gyermekcipőben jár, ennek megfelelően nincs kidolgozott szabályrendszere. Mérvadók az eddigi, más jellegű szövegeknél alkalmazott KÉK szabályok, a külföldi példák és a hazai lektorok jóváhagyásai lehetnek.

A *NAT* és a *kerettantervek* előírásai nem, vagy egyre nehezebben teljesíthetők a szépirodalmi szövegekhez való egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása nélkül. Gyógypedagógus-magyartanári *tanítási gyakorlat*om azt mutatja, hogy bár a Molnár Ferenc által képviselt erkölcsi tartalmakra igen nagy szüksége lenne a mai kor felnövekvő nemzedékének, a művet és annak mondanivalóját eredeti formájában nehéz befogadtatni. A tanulók nem értik és nem érzik, mi történik a regényben. Így kezdtem el kivonatolni, majd fordítani a művet… nekik.

Magyarországon számos olyan törekvéssel találkozunk az irodalom területén is, mely az értékeket igyekszik „átvinni a túlsó partra" akár átírással, vagy újra értelmezéssel, megszólítva ezzel a mai kor fiataljait, utat találva hozzájuk.

E munka, és az e köré írt tanulmány három fontos célt kíván szolgálni: fogyatékosságügyit, oktatásügyit és szépirodalmit, de leginkább emberit.

Kulcsszavak: *kötelező olvasmány, KÉK, fogyatékosságügy, NAT, kerettanterv, tanítási gyakorlat*[11]

1. Bevezetés

A kötelező olvasmányok attól kezdve jelennek meg egy gyermek életében, hogy megtanulta az olvasás tudományának alapjait, a tantárgyi követelményeknek megfelelően megismerkedett a betűk világával, és megfelelő biztonsággal ejti és ismeri fel a magyar abc 44 elemét és a hangok kapcsolódásait. Így már egy második osztályt végzett tanuló találkozik az effajta kategóriába sorolt, hosszabb terjedelmű, regény formájú szépirodalmi szövegekkel, pedig sajnos általános tapasztalat, hogy a fent említett „megfelelő biztonság" és „ismeret" még nincs jelen.

A kötelezők olvastatásának és olvasásának célja a szókincs gyarapítása, az olvasás sebességének növelése, az értő olvasás fejlesztése mindamellett, hogy az adott szöveg ismeretbővítő funkcióval is bír korokról, emberekről, nyelvhasználatról Az olvasás fejleszti a gondolkodást és a képzelőerőt. De a legfontosabb az élmény, amit a nebuló – később csak egyszerűen a befogadó – átél egy mű elolvasása kapcsán.

Élmény, élményszerzés? Ennek akadálya éppen a nyelv (és birtoklásának, gyakorlásának szintje) lehet, amin a történet íródott. Nehézség továbbá, hogy társadalmunkban időről időre, tíz, ötven, száz év elteltével jelentős történelmi és politikai változások mennek végbe, melyek okát, mozgatórugóit, következményeit megérteni a mai kor nemzedékének igencsak nehéz feladat, hiszen az előzőek nyomán a már megváltozott erkölcsi normákat és értékeket kapják megkérdőjelezhetetlen alapul életük korai szakaszában. A felgyorsult és egyre gyorsuló, digitalizálódó világ másként áramoltatja az információkat mennyiség, minőség, sebesség és eszközök szempontjából is. Ennek okán megváltozott a befogadó kö-

11 *Köszönetnyilvánítás: Horváth Péternek, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékosság és Társadalmi részvétel Intézet tanárának az inspirációért, a szakmai felügyeletért, valamint az ÉFOÉSZ szakavatott lektorainak elhivatott lelkes munkájukért.*

zönség (mint potenciális olvasóközönség) kommunikációja, beszéd- és szövegértése, beszédprodukciója is. Átalakultak az olvasási szokások. Teret nyert a nem könyv alapú, egyszerűsített, és/vagy speciális nyelv, valamint a rövidítések használata. Megváltozott a kommunikáció láncának oly sok eleme és az elemek egymáshoz fűződő kapcsolata.

A mai kor felnövekvő nemzedékét talán egy alacsonyabb, de mindenesetre egy jelentősen más típusú nyelvi kompetencia jellemzi a korábbi korokhoz képest. Megváltozott az adott idő alatt elküldött/befogadott/feldolgozható és feldolgozott információk mennyisége és talán minősége is. Gondolok itt az időnként túlságosan egyszerűsített, kissé szlenges megfogalmazásokra, de az amerikanizált, avagy angol nyelvi elemek divatos használatára is (pl. OK = rendben van, tudomásul vettem, csinálom, teszem stb.). Középpontba került a hatékonyság fogalma, mely egy igen erőteljes racionális gazdasági fogalom, és ez kiküszöbölhetetlenül és megállíthatatlanul érinti az emocionálisabb természetű szépirodalmi műfajt is.

Úgy tűnik, a történelem ismétli önmagát itt és most is. Mintha átértelmezve újra élnénk az Örkény egypercesek korát a mindennapokban. A nevezett író *Használati utasítás*ában ezt olvashatjuk:

„A mellékelt novellák rövidségük ellenére is teljes értékű írások. Előnyük, hogy az ember időt spórol velük; mert nem igényelnek hosszú hetekre – hónapokra terjedő figyelmet. Amíg a lágy tojás megfő, amíg a hívott szám (ha foglaltat jelez) jelentkezik, olvassunk el egy Egyperces Novellát. Rossz közérzet, zaklatott idegállapot nem akadály. Olvashatjuk őket ülve és állva, szélben és esőben vagy túlzsúfolt autóbuszon közlekedve. A legtöbbje járkálás közben is élvezhető!” (*Örkény*, 1968)

A felgyorsult világ valóban eredményez egyfajta „időspóroló” szemléletet, rövidítést, lényegre törést, de nem szabad, hogy a valós értékek elhagyását is támogassa. Míg Örkény továbbra is igényesen használta a magyar nyelvet követendő mintaként szolgálva (ő maga is minden értelemben „teljes értékű írás”-nak nevezte műveit), addig jelenleg inkább az tapasztalható, hogy egy-egy írásműben a beszédben is használt kommunikációs „vadhajtások” jelennek meg annak reményében, hogy nagyobb olvasótáborra és befogadóbb közönségre találjanak Ily módon azonban a régi, klasszikus szépirodalmi nyelv még inkább távolodik a jelenlegitől, és színtelenebbé válik csodás anyanyelvünk.

Az alacsonyabb nyelvi kompetencia jelenlétével a különböző nyelvi szintű megjelenés igényével azonban nemcsak a fent említettek okán kell számolnunk.

2. A kötelező irodalom KÉK-re fordításának lehetőségei, korlátai, kérdései, problematikája, gyakorlata

Célcsoportok

E tanulmány alapjául szolgáló speciális, a beszélt és írott hétköznapi, köz- és hivatalos nyelvet egyszerűsítő, átalakító KÉK nyelv (amelyet később tovább definiálok) „elsődleges célcsoportját az intellektuális képességzavart mutató emberek képezik. A másodlagos célcsoportot a megértési problémákkal rendelkező emberek alkotják. A harmadlagos célcsoportba bárki beletartozhat." (*Farkasné*, 2018. 68. o.)

Elsődleges célcsoport:

– intellektuális képességzavart mutató személyek,

– specifikus tanulási zavart (diszlexiát) mutató személyek,

– gyenge nyelvi készséggel rendelkező személyek.

Másodlagos célcsoport:

– más sérülésspecifikus csoportok (pl. siket, súlyosan, halmozottan sérült személyek),

– magyar nyelvet idegen nyelvként, gyengén beszélő személyek,

– szociálisan hátrányos helyzetű személyek,

– demenciában érintett személyek
(*Nomura, Nielsen és Tronbacke*, 2010; *Bock*, 2015).

Így más megfogalmazásban apró kiegészítésekkel érintett csoportok lehetnek:

– olvasási nehézséggel küzdő normál intellektusú,

– aluliskolázott,

– idős,

– speciális nyelvet nem értő (jog, államigazgatás, orvosi latin),

– idegen anyanyelvű,

– az anyaországon kívüli anyanyelvi kisebbség,

– szerzett betegség kísérő tünetével (pl. stroke, afázia, beszéd- és/vagy olvasás-szövegértési nehézség) bíró,

– értelmi sérült (tanulásban akadályozott, értelmileg akadályozott) személyek.

A KÉK eredete

Felmerül az az örök kérdés, hogy míg a hétköznapi nyelvben egyszerűsíthetjük a közlendőket, így segítve kinél-kinél a megértés folyamatát, addig szépirodalmi művekkel tehetünk-e hasonlót, nem csorbítva ezzel az eredeti értéket és tartalmat.

A szépirodalomban különböző befogadási szinteket tesz lehetővé az eredeti szöveg, a kivonatolt szöveg, mely szöveghű, a könnyedebben és a könnyebben érthető szöveg, melyek mindegyike kvázi a *kötelezők röviden* címen vált ismertté, és létezik egy speciális nyelv, melynek neve KÉK. E nyelvet eredetileg a hivatali nyelv közérthetővé tétele, valamint az intellektuális képességzavart mutató emberek önmagukról való döntésének és felelős érdekérvényesítésének igénye hívta életre. Horváth Péter összefoglaló tanulmányában „négy egymással összefonódó, egymást kiegészítő és megerősítő előzményt ismertet.

1. Az egyik előzmény az értelmileg akadályozott személyek önérvényesítő mozgalmainak a kialakulása; ők lesznek a felhasználók.

2. A másik előzményt a svédországi könnyen érthető fejlesztések jelentik; ebből jönnek létre a szolgáltatók.

3. Harmadik előzmény az IFLA és az UNESCO összekapcsolódó tevékenysége az analfabetizmus felszámolása érdekében, ideértve az 1997-es IFLA--irányelvek kiadását is; így alakul ki a könnyen érthető kommunikáció szabályrendszere.

4. A negyedik pedig az ENSZ fogyatékosságügyi politikája, különös hangsúllyal az 1993-as alapvető szabályokra; így jön létre a könnyen érthető kommunikáció jogi szabályozása.” (*Horváth*, 2017. 163. o.)

„A könnyen érthető kommunikáció a hivatali nyelv reformjának és az intellektuális képességzavart mutató személyek önérvényesítő törekvésének mentén alakult.” (*Farkasné*, 2018. 64. o.)

„A nemzetközi és hazai protokollok alapján a könnyen érthető kommunikáció az információ egyszerű, letisztult áramoltatása a kommunikációs zajok minimalizálásával.” (*Farkasné*, 2018. 65. o.)

A KÉK jelentése

A KÉK jelentése: Könnyen Érthető Kommunikáció, szabályok mentén átírt szöveg, egyfajta fordítás.

Horváth Péter, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar témavezetője és szakavatottja szerint „…a könnyen érthető kommunikáció ugyanazt jelenti az olvasási és megértési kihívások előtt álló emberek, köztük az értelmileg akadályozott emberek számára, mint a fizikai, épített környezet akadálymentesítése a mozgásukban korlátozott személyeknek; a jelnyelv és a jelnyelvi oktatás, a jelnyelvi tolmácsolás a siket gyermekeknek és felnőtteknek.” (*Horváth*, 2017. 172. o.)

Elsősorban a sérült emberek számára teszi fogyaszthatóbbá az információkat. Speciális szabályai vannak, melyeket adekvát módon kell alkalmazni. Azért van szükség erre a nyelvi kódra, mert az élet különböző területein lévő információhordozók bonyolult nyelvi kódokat, megfogalmazásokat tartalmaznak.

Hogy van-e létjogosultsága? Szükséges ez? Lehetséges?

Nemzetközi, majd hazai törvények, szabályozások írják elő a könnyen érthető kommunikáció alkalmazásának már-már kötelezettségét.

A KÉK nemzetközi és hazai törvényi szabályozása és azok alkalmazása

Nemzetközi szinten a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény szabályozását érdemes áttekinteni.

„A 21. cikk a véleménynyilvánítás szabadsága és a szólásszabadság mellett az információhoz való hozzáférést is kifejti, s a fogyatékosságnak megfelelő kommunikációs módszerként pl. Braille-írást, jelnyelvet, augmentatív, alternatív és könnyen érthető kommunikációt ajánl.”

A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény rendelkezik a fogyatékos személyt megillető jogokról.

Az Országos Fogyatékosságügyi Programról (2015-2025.) szóló 15/2015. (IV. 7.) OGY határozat szerint:

„a hozzáférhetőségről leírt egyik cél, hogy az információ, a kommunikáció és más szolgáltatások területe mindenki számára hozzáférhető legyen. A teljes körű részvétel, a társadalmi szerepvállalás csak akkor valósul meg, ha mindenki elől elhárulnak azok az akadályok, amik eddig nem engedték, amik eddig nem engedték az információhoz való hozzáférést."

Külföldön elsőkként Svédországban, Finnországban, német és angolszász nyelvterületeken, Nagy-Britanniában, Ausztriában és Németországban kezdték meg a KÉK nyelv hétköznapi írott kommunikációs alkalmazását. Mára egyre több ország (Csehország, Észtország, Horvátország, Lettország, Olaszország, Spanyolország, Szlovákia, Szlovénia) foglalkozik e törvény realizálásával, és egyre szélesebb körű az alkalmazás is. Így terjesztették ki a használatot a szóbeli kommunikációra (pl. külföldi konferenciák előadásain az idegennyelvi avagy jelnyelvi tolmácsok mellett KÉK tolmácsok is jelen vannak már), valamint a szépirodalmi művek területére. Ez utóbbinak már csak azért is igen nagy a létjogosultsága – a tanulmány elején említett normál intellektussal együtt is tapasztalható alacsony nyelvi kompetenciák megléte mellett –, mert a NAT, a kerettantervek és az Irányelvek céljai és követelményei között a következők szerepelnek:

„anyanyelvi kompetenciák fejlesztése" mind a normál intellektusú, mind a tanulásban akadályozott, mind az értelmileg akadályozott tanulók körében, az első kettő esetén konkrét irodalmi művek, kötelező olvasmányok feldolgozásával. Ennek kapcsán jelennek meg (már nem is pusztán az irodalmi szövegekre szorítkozva) új pedagógiai igények és ennek nyomán új gyógypedagógus kompetenciák. Nevezetesen: a tananyagok átírása KÉK nyelvre.

A KÉK átírásának szabályai

Essék szó az átírás szabályairól:

Ebben irányadó lehet a Magyarországon fellelhető kiadványok közül „Az információ mindenkinek", a „Ne írjon nekünk, nélkülünk!" és az „Egyszerűen érthetően". Megjelenésükről és használhatóságukról a Down Alapítvány és az ÉFOÉSZ (Értelmi Fogyatékossággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége) munkatársai gondolkodnak, gondoskodnak. E szervezetek munkatársai által lektorált anyagokon lehet kizárólagossággal használni a nemzetközi KÉR/KÉK logót. Hozzá kell tenni, hogy az átírás hazánkban még gyermekcipőben jár és a nemzetközi szakirodalom is elsősorban az információs szövegek átírásáról rendelkezik, gyűjt össze általánosan használható szabályokat. Azt is szükséges figyelembe venni, hogy beszélt, írott, képi, avagy filmes üzenetről van szó, és az átíró (bárki, aki betartja a szabályokat) ne hagyja figyelmen kívül a különböző észlelési, értékelési, értelmezési kompetenciákat.

A szabályok tartalmiak és formaiak.

Tartalmi szabályok: egyszerűsítések, gyakori magyarázatok, többszöri visszautalások, lineáris történetvezetés a lehetőségekhez képest.

– „Észszerű, lényegre törő fogalmazás.

– Egyszerű tőmondatok.

– Építkező jellegű fogalmazás.

– Egy mondatban lehetőleg egy információ szerepeljen.

– Elsősorban cselekvő igealakok alkalmazása.

– Tagadás helyett pozitív mondatszerkezet alkalmazása, ha lehetséges.

– Bonyolult szavak kerülése.

– Azonos kifejezések alkalmazása a szövegben (pl. azonos jelentésű szavak esetén a változatos formák kerülése – pl. jár, megy, halad).

– Idegen szavak, mozaikszavak, szakszavak, rövidítések, elvont fogalmak használatának kerülése. Alkalmazásuk esetén magyarázat vagy példa megjelenítése.

– A szöveg személynek szóló megfogalmazása.

– Az azonos témák egységben tartása. Különböző témák elkülönítése.

– A nagy mennyiséget jelölő számok kerülése. Helyette a *sok* kifejezés alkalmazása javasolt.

– A megfogalmazás a célcsoport korának megfelelően tisztelettudó." (*Farkasné*, 2018. 71. o.)

Formai szabályok: 14-es betűméret, Ariel betűtípus, minden mondat külön sorba kerüljön, 1,5-es sortáv, „hogy"/„és" előtt sortörés.

– „Arab számok használata.

– A számok számjegyekkel szerepeljenek, ne számnevekkel.

– A római számok elkerülése.

– A telefonszámok számjegyei csoportosítva szerepeljenek.

– Letisztult, világos háttér használata.

– A szöveg és a háttér jól elkülönüljön.

– Egy mondat egy sorba kerüljön.

– A névmások óvatos alkalmazása.

– A mondatközi központozás és a zárójelek elkerülése.

– Minden mondat új sorba kerüljön.

– Több sorba kerülő mondat értelemszerű tagolása.

– A szöveghez egyértelmű cím választása.

– A szöveg elejére kerüljön a fontos információ.

– A fontos információ vastag betűvel szerepeljen.

– A szöveg baloldalra szedett legyen.

– A sorok behúzása kerülendő.

– Ne legyen sok szöveg egy oldalon.

– A szövegértelmezést segítheti fénykép, kép vagy szimbólum.

– Betűelemek területén: könnyen olvasható betűtípus, például: Ariel, Tahoma." (*Farkasné*, 2018. 72. o.)

Ajánlott kerülni: a névmásokat, az idegen szavakat, a bonyolult szószerkezeteket, a mozaik- és betűszavakat, a hosszú mondatokat, az összetett mondatok használatát, az igeidő- és idősík változásokat.

– „A dőlt betűk használatának kerülése.

– A különleges szövegszerkesztés használatának kerülése. Például árnyékolt vagy körvonalas betű.

– A betűméret 14-es, vagy ennél nagyobb legyen.

– Teljes szavak ne szerepeljenek nagybetűkkel.

– A szövegben egyféle betűtípus szerepeljen." (*Farkasné*, 2018. 71–72. o.).

Mindezek a hétköznapi nyelv átírására vonatkoznak. A szépirodalmi nyelv átírás szempontjából igen speciális. Általános nemzetközi szabályok a nyelvek eltérő (izoláló, agglutináló, flektáló, inkorporáló) mivolta miatt sem alakulhatnak ki. Véleményem szerint pontosan meghatározott koncepciók mentén (pl. a fo-

gyatékosságügyet szolgálva „Ne írjon nekünk, nélkülünk!” mottóval, és a szépirodalmi szöveg megfelelő tiszteletben tartásával) az adott nyelv erre kijelölt, avagy önjelölt kompetens képviselői maguk alakíthatják a speciális KÉK nyelvre alkalmazott szabályokat a célcsoportnak megfelelően.

Magyarországon egyre több felületen találkozhatunk a könnyen érthető kommunikáció jelenlétével (pl. FSZK, ÉFOÉSZ honlap).

Tapasztalhatjuk azonban, hogy még a fogyatékosságügy különböző területein érintett szakembereknek is csak szűk körében ismert a lehetőség, és e nyelv felhasználhatósága, hasznossága.

Nyelvi szintek

A könnyen érthető kommunikációnak is eltérő, egymástól megkülönböztethető szintjei vannak (*Farkasné*, 2013).

Az alkalmazási szintek kiválasztásánál öt kérdés mentén érdemes vizsgálódni, és az ezekre adott válaszokat összesítve döntést hozni a megfelelő szint kiválasztását illetően. A kérdések a következők:

1. „KI – információt nyújtó személy kora, képessége, tapasztalatai

2. KINEK – információt befogadó személy kora, képessége, tapasztalatai

3. MIT – könnyen érthető kommunikáció témája

4. HOGYAN – könnyen érthető kommunikáció kiválasztott szintje

5. MIVEL – könnyen érthető kommunikáció kiválasztott eszközrendszere.”

(*Farkasné*, 2013. 208. o.)

Ezek alapján a könnyen érthető kommunikáció szintjei:

1. szint: képsorozat

2. szint: értelmező képek

3. szint: témaorientáló képek

4. szint: könnyen érthető szöveg kép nélkül

(*Farkasné*, 2013)

Kibővítve ugyancsak Farkasné Gönczi Rita nyomán:

1. szint: képsorok

2. szint: képsorok mondattámogatással

3. szint: mondatok képi támogatással

4. szint: szövegegységek orientáló képpel

5. szint: szöveg témaorientáló képpel

6. szint: szöveg kép nélkül

(*Farkasné*, 2018)

A szépirodalmi szövegek – eredeti nyelvi szépségük és irodalmi értékük megőrzésének szem előtt tartásával – az első besorolás szerint a 4. és igény szerint a 2., míg a kibővített változatban a 6. és a 3. szinten íródhatnak át leggyakrabban.

A szépirodalmi szövegek, köztük a kötelező olvasmányok szövegeinek befogadhatósága, bizonyos értelemben vett nyelvi szintje is különböző lehet. Létjogosultságát az élet igenli.

A KÉK a pontos tartalom visszaadása helyett a fontos tartalomegységek megjelenítése igényének kielégítését tűzi ki célul (*Farkasné*, 2018). S bár nem feladata az olvasás megkönnyítése, mégis az egyszerűbb szerkezetek, a rövidebb szavak, a lineáris, logikus történetvezetés, az áttekinthetőség, a magyarázatok a fent nevezett terület fejlesztését is szolgálják.

A Pál utcai fiúk és az átírás problematikája

Kötelezőként választott irodalmam Molnár Ferenc *A Pál utcai fiúk* című, viszonylag kis terjedelmű, kamaszokat megszólító, róluk szóló műve, telve fontos és máig helyén való erkölcsi tartalmakkal a becsületről, az egymásért vállalt felelősségről, a csapatszellemről, a tévedések és hibák megítéléséről és helyrehozásáról, avagy – hozhatatlanságáról, az élet játszi könnyed és véresen komoly helyzeteiben.

A téma gazdag és gyönyörű, tanító, helyenként mulattató, elgondolkodtató, elcsendesítő.

Szüksége lenne erre a mai kor gyakran szülői példa és hagyományok nélkül felnövekvő nemzedékének, fiainak, lányainak, kik mesék, történetek és olvasás nélkül élnek. Tartalma mégis, éppen a számos okból származó olvasási- és szövegértési nehézség miatt rejtve marad számukra, a hatodikos-hetedikes tanulók számára, kik kötelezőként kapják elolvasásra a Molnár Ferenc-i, XIX. század végét, XX. század elejét megidéző, immáron közel 130 évvel ezelőtti nyelvhasználatú szöveget.

Nem érzem szentségtörésnek az irodalmi szövegek átdolgozását. Korábbi világ- és magyar irodalmi példák is vannak arra vonatkozóan, hogy úgymond modernizáltak egy művet. Álljon itt példaként *Madách* Mózes című drámája *Keresztúry Dezső* átdolgozásában. Madách a művét 1860-61-ben írta. Miért is történt az úgymond átírás 1968-ban? Egyfelől a kor kínálta ezt a lehetőséget. A legfőbb ok a nehezen érthető, nehézkes, nem jól előadható nyelvezet volt.

A korabeli átírások, módosítások (1900-as évek közepe) jelentős hányada maibb, modernebb szóalakok használatát tette lehetővé, más helyesírást alkalmazva, és igyekezett kiküszöbölni a homályos, nem egyértelmű sorokat. Száz évet már a nyelv is „megérez" – tartották. Más mondatstruktúrákkal, igemódokkal, jelekkel, és ragokkal kell számolni.[12] De hol a határ?

„Ha holnap egy előadóművésznek úgy tetszik, s talál rá vállalkozó költőt, akkor Balassit, Csokonait vagy éppen Aranyt fogják maibb magyarra fordítani s ha a művésznő ezt sikerre viszi, akkor az irodalomtörténészeknek tapsolniuk kell, mert kiszabadították a költőket a könyvespolcokról?" (*Nagy*, 1972)

Természetesen lehet vitatkozni azon, hogy mi a helyes, mi a célravezető, és hogy e kettő tud-e találkozni. Nagy Péter korabeli irodalmár szerint: „a leírt szó, a szerző elidegeníthetetlen tulajdona a maga összefüggéseiben; ezt idézni lehet, – de az ő tudta nélkül, – neki tulajdonítva megváltoztatni nem." (*Nagy*, 1972)

És újra csak felmerül a praktikusság, a ragaszkodó, de a megismerés szélesebb körét megnehezítő tiszteletben tartás kérdése.

Ha már Keresztúry Dezső átírását említettem, vele és a madáchi Mózes dráma átírásával kapcsolatban inkább pozitív lett a megítélés. Az a vélemény a kritikusok és az irodalmárok, nyelvészek körében, hogy Keresztúry kiszabadította a művet száz évvel korábbi fogságából, és elérhetővé, befogadhatóvá tette az 1960-as évek közönsége számára is. Tehát hasznos, úttörőmunkát végzett. Igaz, ebben az esetben a műfaj dráma volt.

Az epikus művekkel (A Pál utcai fiúk, és ha már kötelező olvasmányokat említek, az Egri csillagok, A kőszívű ember fiai, a Légy jó mindhalálig stb.) nem történhet valami hasonló?

12 *Bővebben: Seres Edit (1992): Madách Mózes című drámája Keresztúry Dezső átdolgozásában. Szakdolgozat. Kézirat. Juhász Gyula Tanárképző Főiskola, Szeged.*

A mai kor újraértelmezési és népszerűsítési törekvéseinek miértjét fogalmazta meg korunk írója, *Háy János* a *Kik vagytok ti?* című kötete és *A kötelező irodalom újraélesztése* című előadása kapcsán. „Azt akartam, hogy legyenek újra érinthetők, közvetlenek, és megszólíthatók. Szabadítsuk ki együtt a tankönyvekből ismert alakokat, és fedezzük fel a magyar irodalmat együtt!”[13]

Akár a versek megzenésítései, (Kaláka, Kávészünet együttes), Vécsey H. Miklós vagy Kovács Ákos József Attila, avagy Arany János megidézései, a Versszínház előadásai, vagy Dés-Geszti Pál utcai fiúk rendezése és zenés darabja ugyancsak a mai kor fiataljait szólítja meg ismert személyiségeken, hangokon keresztül, egy mai Y, Z és már Alfa generációs odafordulással, magyar nyelven, hagyományokat örökítő szándékkal, tanítva, irányítva a kor fiait.

Tisztelet-alázat-felelősség. E három szó jutott eszembe.

Tisztelet a múltunkkal, a szerzővel, a nyelvezettel, a tartalommal, a mondandóval kapcsolatban.

Alázat – ugyancsak a fentiek kapcsán kiegészülve már a felelősséghez is kapcsolódó pedagógus tevékenységgel, hivatással a tanításról, mely túl is kell, hogy mutasson az iskolai falain. Alázat és empátia a leendő befogadó kapcsán is.

Felelősség – a hagyományok továbbadására, a nyelvi szépségek feltárására, az erkölcsi tartalom tovább örökítésére, az olvasás szépségének megmutatására vonatkozóan.

Ezeket szem előtt tartva az átírás és az e köré írt tanulmány eredeti elképzelésem szerint három célt kíván szolgálni: fogyatékosságügyit, oktatásügyit, szépirodalmit, de leginkább megsegítő, emberit.

Tervek szerint egy olyan kiadvány készül, mely e kötelező olvasmány befogadását teszi lehetővé eltérő szinteken, egyaránt segítve ezzel diákot és tanárt. A felépítést illetően a kiadvány tartalmaz fejezetenként egy eredeti szöveget, egy kivonatolt (szerzőhű) változatot, egy KÉK nyelvű formát, és egy részekhez tartozó ellenőrző kérdéssort. Ez utóbbival mérhetővé válik az értés, és azt is tesztelhetjük/fejleszthetjük, hogy a gyermek hogyan tud tájékozódni a szövegben.

13 Bővebben: A kötelező irodalom újraélesztése: Háy János

URL:http://www.boldogsag.net/index.php?option=com_content&view=article&id=43843:a-rossz-racsontosodasokat-le-kell-fejteni-az-irokrol&catid=754:klasszikus-magyar-irodalom&Itemid=342

Személyes tapasztalataim azt mutatják, mind normál intellektusú, többségi iskolások, mind tanulásban akadályozott társaik között, hogy a KÉK nyelv új lehetőségeket teremt, nemcsak információ, hanem élmény átadására, értékek közvetítésére, és az olvasás megszerettetésére is.

S most néhány illusztráló példával szeretném megmutatni az átírás mikéntjét, a különböző nyelvi szinteken.

Eredeti szöveg

I.

„Háromnegyed egykor, épp abban a pillanatban, mikor a természetrajzi terem katedraasztalán hosszú és sikertelen kísérletek után végre valahára, nagy nehezen, izgatott várakozás jutalmául a Bunsen-lámpa színtelen lángjában fellobbant egy gyönyörű, smaragzöld csík, annak jeléül, hogy az a vegyület, melyről a tanárúr be akarta bizonyítani, hogy zöldre festi a lángot, a lángot csakugyan zöldre festette, mondom: pont háromnegyed egykor, épp abban a diadalmas minutumban megpendült a szomszéd ház udvarán egy zongoraverkli, s ezzel minden komolyságnak egyszeribe vége szakadt. Az ablakok tárva-nyitva voltak a meleg márciusi napon, s a friss tavaszi szellő szárnyán berepült a tanterembe."

(Molnár, 1975)

Kivonatolt változat

I.

„Háromnegyed egykor……megpendült a szomszéd ház udvarán egy zongora-verkli, s ezzel minden komolyságnak vége szakadt……

Az ablakok tárva-nyitva voltak a meleg márciusi napon, s a friss szellő szárnyán berepült a muzsika a tanterembe."

(Molnár, 1975)

KÉK nyelvű változat a formai és tartalmi szabályok betartásával

Első rész

Meleg márciusi nap van.

Háromnegyed egy.

Természet óra.

Kérdések/feladatok (mindkét szöveghez):

1. Mikor játszódik? (évszak, napszak, óra)
2. Hol játszódik a történet?

(Jelen kérdések a jelen szövegrészhez kapcsolódnak.)

3. Összefoglaló

A KÉK lényegét és szerepét egy rímbe szedett változatban summáztam, és adom zárásként közzé.

A KÉK-ről KÉK-ül

(A könnyen érthető kommunikáció)

A KÉK segít,

hogy ne legyen szakadék ép és sérült között.

Hogy az információ átadásával

győzzünk a tudatlanság fölött.

A tudás hatalom,

s mindenkinek jár,

hogy hatalma legyen.

A bonyolult nyelvi jelek és kódok

ne uralkodjanak a lényegen!

Öltöztessük hát KÉK-be a szavakat!

Ismerjük meg így a rejtett tartalmakat!

Tegyük érthetőbbé, befogadhatóbbá,

mi körülöttünk s bennünk kiált,

hogy mindannyiunktól együtt épüljön, szépüljön a világ!

A szépirodalmi szövegek átírása régóta megosztó kérdés az irodalmárok körében. A kötelező olvasmányok olyan szépirodalmi szövegek, melyekhez a Nemzeti Alaptanterv és a kerettantervek szerint minden tanulónak hozzá kellene férnie. A hozzáférés a megváltozott társadalmi és erkölcsi normák, valamint a nyelv változásai és a jelen generációt igen nagy százalékban érintő alacsony és/vagy nagyon eltérő nyelvi szintek jelenléte miatt egyre nagyobb nehézséget jelent. Így már nemcsak a fogyatékos törvények megléte miatt szükséges és lehetséges e speciális, sokakat megsegítő KÉK nyelv bevezetése, alternatívája a szépirodalomban is. Nagy felelősség hárul az átírókra, mert egyszerre kell betartaniuk szabályokat a fogyatékosságügy terén, a KÉK nyelv átírása kapcsán, szem előtt tartva a hagyományőrzést, és az átörökítő szépirodalmi szövegeket megismertető, pedagógiával gondozott emberi ügyet úgy, hogy a jelen és a felnövekvő kor nemzedékeit szolgálja.

A cikk összefoglalója könnyen érthetően

A kötelező olvasmányok olvasásával új dolgokat tanulhatunk

– régi korokról

– emberekről

– szokásokról.

A kötelező olvasmányok olyan könyvek,

amikről az iskolában tanulunk.

A kötelező olvasmányokat el kell otthon olvasni.

A Pál utcai fiúk is egy kötelező olvasmány.

Az olvasással gyarapodik a szókincsünk.

Ez azt jelenti, hogy szebben, jobban tudunk beszélni.

Az olvasás és a megértés nehéz lehet

– értelmi fogyatékossággal élő emberek

– gyermekek

– idős emberek

– vagy a magyar nyelvet nem jól beszélő emberek számára.

A könnyen érthető kommunikáció egy módszer.

A könnyen érthető kommunikációval úgy közlünk valamit,

hogy azt mindenki könnyen megértse.

A könnyen érthető kommunikációt röviden KÉK-nek nevezzük.

A jogi és orvosi szövegek megértése

a nem értelmi fogyatékossággal élő emberek számára is nehéz.

A KÉK nyelvre fordítással segíthetünk,

hogy mindenki megértse a szövegeket.

A fordítás azt jelenti,

hogy átírjuk a szöveget könnyen érthető nyelvre.

A könnyen érthető kommunikációnak

meghatározott szabályai vannak.

Ezeket a szabályokat be kell tartani a fordítás során.

A szépirodalmi szövegeknél nehezebb a fordítás.

A szépirodalom azt jelenti,

hogy nem csak az információ átadására használjuk a nyelvet,

hanem művészi eszközként is.

Ebben az esetben az elkészült szöveg a műalkotás.

A Pál utcai fiúk című könyv is egy szépirodalmi szöveg.
Most készül egy könyv,
amiben benne lesz a Pál utcai fiúk eredeti szövege
és a könnyen érthető fordítás is.

A könyv minden részéhez tartoznak majd kérdések.
A kérdések segítségével tudod majd ellenőrizni,
hogy mennyire sikerült megértened az adott részt.

Ez a könyv segíteni szeretne tanároknak,
akik kötelező olvasmányokat tanítanak
és a tanulóknak is,
akik olvassák a kötelező olvasmányokat.

Irodalomjegyzék

A nyelvek eredete és a nyelvtípusok (2014).
URL: https://doksi.hu/get.php?lid=19865. Utolsó letöltés: 2019.06.28.

Farkasné Gönczi Rita (2013): A könnyen érthető kommunikáció nyelvi szintjei. In: *Gyógypedagógiai Szemle*, **41.** 3. sz. 208-212.

Farkasné Gönczi Rita (2018): A könnyen érthető kommunikáció fogalma és szabályrendszere nemzetközi és hazai példák, illetve magyar tapasztalati szakértők javaslatai. In: *Gyógypedagógiai Szemle*, **46.** 1. sz. 64-76.

Horváth Péter (2017): Adalékok a könnyen érthető kommunikáció nemzetközi történetéhez. In: *Gyógypedagógiai Szemle*, **45.** 3. sz. 159-174.

Molnár Ferenc (1975): A Pál utcai fiúk. Móra Ferenc Könyvkiadó, Budapest.

Nagy Péter (1972): Klasszikusok megfiatalítása? In: *Kortárs Irodalmi és Kritikai Folyóirat*, **16.** 8. sz. 1292-1300.

Seres Edit (1992): *Madách Mózes című drámája Keresztúry Dezső átdolgozásában*. Szakdolgozat. Kézirat. Juhász Gyula Tanárképző Főiskola, Szeged.

Örkény István (1968): *Válogatott egyperces novellák*
URL: http://mek.niif.hu/06300/06345/06345.htm
Utolsó letöltés: 2019.06.28.

110/2012. (VI. 4.) Korm. rendelet a Nemzeti alaptanterv kiadásáról, bevezetéséről és alkalmazásáról.
URL: http://www.budapestedu.hu/data/cms149320/MK_12_66_NAT.pdf.
Utolsó letöltés: 2019.06.28.

51/2012. (XII. 21.) EMMI rendelet a kerettantervek kiadásának és jóváhagyásának rendjéről.
URL: http://kerettanterv.ofi.hu/02_melleklet_5-8/index_alt_isk_felso.html
Utolsó letöltés: 2019.06.28.

32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról.
URL: https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1200032.EMM&txtreferer=A1100190.TV.
Utolsó letöltés: 2019.06.28.

15/2015. (IV. 7.) OGY határozat az Országos Fogyatékosságügyi Programról (2015-2025.)
URL: https://mkogy.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a15h0015.OGY
Utolsó letöltés: 2019.06.18.

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről.
URL: http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0700092.TV
Utolsó letöltés: 2019.06.28.

Az integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció helye és szerepe a pedagógiai szakszolgálati feladatellátásban

Regulációs zavar – táplálkozási nehézség – transzgenerációs hatás

SITERI ERIKA
igazgató

Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Móri Tagintézménye

E-mail: ***siterierika@gmail.com***

Absztrakt

A csecsemő és kisgyermekkori regulációs zavarok: excesszív sírás, alvási és táplálási problémák, erős dac, dührohamok, agresszió, extrém csüngés, heves szeparációs szorongás előfordulása esetén javasolt a szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció lehetőségének biztosítása. *A konzultációk célcsoportja* minden, korai pszichoszociális nehézségekkel küzdő 0-3/5 éves korú gyermek és családja.

Az összefoglalás a regulációs zavarok esetén eredményesen alkalmazható integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultációt, pedagógiai szakszolgálati feladatellátásban betöltött szerepét emeli ki; konkrét esetek ismertetésével bemutatja a konzultációs folyamat eredményességét – igazolva a koragyermekkori intervenció területén megvalósítható mielőbbi beavatkozások szükségességét.

Az elérhető szolgáltatások közül kiemelkedik a *pedagógiai szakszolgálat feladatellátása* során megvalósítható korai segítségnyújtás lehetősége, támogatva a *rendszerszintű komplex koragyermekkori intervenciót*, mely a koragyermekkori lelki egészség megerősítésére fókuszál. A konzulensek szakértelmét, valamint a képzett konzulensek együttgondolkodó munkáját, az interdiszciplinaritás jellegét különösen fontosnak tartva körvonalazódik az ország egész területén a professzionális szakembergárda.

Az *ágazatközi együttműködéseknek* köszönhetően a pedagógiai szakszolgálat intézményeiben zajló különös szakértelmet kívánó feladatellátás népszerűsége, elismertsége folyamatosan növekszik, így lehetőség adódik a legkorábbi időszakban a gyors segítségnyújtásra; ezzel későbbi, súlyosabb problémák megelőzésére.

Kulcsszavak: koragyermekkori intervenció, regulációs zavar, táplálási/táplálkozási nehézség, szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció, pedagógiai szakszolgálat, mentális egészség.

1. Bevezetés

„Én úgy vagyok, hogy már száz ezer éve
nézem, amit meglátok hirtelen.
Egy pillanat s kész az idő egésze,
mit száz ezer ős szemlélget velem.

Látom, mit ők nem láttak, mert kapáltak,
öltek, öleltek, tették, ami kell.
S ők látják azt, az anyagba leszálltak,
mit én nem látok, ha vallani kell.

Tudunk egymásról, mint öröm és bánat.
Enyém a mult és övék a jelen.
Verset irunk - ők fogják ceruzámat
s én érzem őket és emlékezem.

Anyám kún volt, az apám félig székely,
félig román, vagy tán egészen az.
Anyám szájából édes volt az étel,
apám szájából szép volt az igaz.
Mikor mozdulok, ők ölelik egymást.
Elszomorodom néha emiatt -
ez az elmulás. Ebből vagyok. „Meglásd,
ha majd nem leszünk!...” - megszólítanak.

Megszólítanak, mert ők én vagyok már;
gyenge létemre így vagyok erős,
ki emlékszem, hogy több vagyok a soknál,
mert az őssejtig vagyok minden ős -
az Ős vagyok, mely sokasodni foszlik:
apám- s anyámmá válok boldogon,
s apám, anyám maga is ketté oszlik
s én lelkes Eggyé így szaporodom!”[14]

14 *József Attila A Dunánál (1936)*

A múlt jellemző sajátosságait, a költő életét, sorsát ismerve fölsejlik előttünk: mennyire fontos az érzékeny gyermekkor tapasztalata, mennyire meghatározó lehet a múlt öröksége…

Lehet-e, érdemes-e az örvénylő körből kitörni, megéri-e a próbálkozást, az eddigi kereteink fölülírását; szokásainkat, az átörökített, a ránk hagyományozott érzéseket át tudjuk-e írni, át tudunk-e színezni meglévő folyamatokat? Megéri-e a ráfordított idő, energia? Lesz-e ettől új, jobb életünk, s vajon boldogabbak leszünk-e? S vajon ettől leszünk-e boldogabbak?

Jogosan várjuk a tudománytól, az eddig gyűjtött ismeretek, tapasztalok rendszerezésétől a választ. Az összefoglalásban érdeklődésemnek, kíváncsiságomnak teret engedve a táplálkozás területét érintő viselkedésszabályozási nehézségek transzgenerációs meghatározottságát, valamint azokat a mozzanatokat kerestem, amelyek kifejezetten transzgenerációs hatással bírhatnak a megjelenő regulációs nehézségek során – különösen az evés, etetés témáját érintően.

A táplálkozás az emberi lét kísérője, alapvető fenntartó ösztön, s mivel az ember társas lény, a közös étkezés ősi, a társadalmi együttélést meghatározó esemény; szerteágazó kulturális elvárások, kötött protokollrendszer jellemzik. A közös étkezések kultusza univerzális, a megszerzett táplálék megosztása egyrészt a túlélés eszköze volt mindig, másrészt a másik igen lényeges szükséglet: a társas lét megélésének, átélésének formája – kifejezi az egymáshoz kapcsolódást, az érzések, gondolatok, átélt tapasztalatok megosztásának lehetőségét. Örökségünk az ünnepek diktálta rítusok, lakomák étkezési szokásainak tiszteletben tartása; a közös étkezés az összetartozás jelképe, mely gondoskodással, szeretetteli légkörrel társulva az együttlét, az egymásra figyelés tere is egyben. A különféle ételek közös elfogyasztása erősíti az egymáshoz tartozás érzését; ugyanakkor biztonságot is jelent: a kötődés, kapcsolódás, egymásra figyelés, egymástól való tanulás lehetőségének alkalmát.

Mindennapi elfoglaltságunk a táplálkozás, így mindennapos a kérdés az étkezés körül a kisgyermeket nevelők körében: Milyen a gyermek étvágya? Jól eszik? Eleget fogyasztott? Szépen fejlődik? Nem sovány az életkorához képest? Ha jól szopó a kezdetektől, akkor megnyugodhat az anyuka – teljesíti feladatát, képes etetni gyermekét. Azonban, ha a kicsi étvágya nem az elvártnak megfelelő, komoly nehézségeket élhetnek át a szülők; mintha a táplálkozás során elfogyasztott étel mennyisége lenne a szülői kompetenciaérzés mérőszáma. A tehetetlenség, csalódottság mellett az aggodalom, a szorongás is járulékos elemként áthatja a család mindennapjait – az egészséges fejlődés, a fizikai jóllét, az energikusság és teljesítőképesség kerülhet veszélybe. Sokszor az etetési szituáció hárítása miatt

az orvosi, akár a kórházi kezelés is megjelenhet, mint egyetlen lehetséges megoldás: hiszen a gyermek életben tartása mindennél fontosabb.

Indokolatlanul nagy a feszültség már a születés pillanatától kezdve. Vajon veszít-e a súlyából a csecsemő? Megtanult-e megfelelően szopni? Fogja-e tudni az édesanya anyatejjel táplálni? Elegendő lesz-e az anyatej? Megkapja-e így a legfontosabb tápanyagokat, szükséges-e a tápszerrel való pótlás? Mikor szoptasson a kismama, mennyi ideig tartson egy-egy szoptatási periódus? Kínálja-e a gyermeket, ha nem ébred föl, nem jelzi, hogy éhes? Mennyi idő teljen el két szoptatás között? Szükséges-e folyadékpótlás az anyatej mellett?

Kérdések özöne áramlik az újdonsült kismamák fejében; jó esetben megosztják kételyeiket, beszélnek aggályaikról – de az is előfordulhat, hogy problémáikkal teljesen egyedül maradnak.

Az újszülött mérlegelését követően (a kezdet kezdetén) az evés témája így válik a figyelem központi témájává, gyakran indokolatlanul nagy feszültségtől övezve.

A második mérföldkő a hozzátáplálást követően érzékelhető – ekkor már egyértelműen megállapítható, hogy mikor és mennyit fogyaszt a baba. Ideálisnak a nagy egyéni különbségek ellenére az a kisgyermek mondható, aki változatosan étkezik, szívesen kóstolgat, a legújabb ízekre is fogékony, kíváncsi természetű és nagy mennyiségeket vesz magához, jó étvággyal. A legtöbb csecsemő azonban inkább óvatosan kísérletezik, egyszerre csak kis mennyiségeket fogyaszt, szereti a már megszokott ízeket, abból szívesebben eszik – talán állandó kedvencei is vannak, hiszen elsősorban a már megtapasztalt, ismerős ételek felé van bizalma.

Maga az etetési szituáció jól evő, nem válogatós kisgyermek esetén is interaktív csatatérré, konfliktusok forrásává válhat, feszültségekkel terhelt lehet a szülőknek és a gyermeknek egyaránt, mivel a cseperedő kisbaba önállósodási törekvései, autonómia-vágya kialakulásának folyamatában fontos lesz az is, hogy egyre több minden úgy alakuljon, ahogyan azt ő szeretné. A kétségbeesett kijelentés, mely szerint alig eszik a gyerek, gyakran túlzó – az étkezési repertoár megismerésekor kiderül, hogy többféle, vitaminokban, ásványi anyagokban gazdag ételkínálatból válogat a gyermek, s nem csupán egyfélét: édességeket, szénhidrátokat fogyaszt, hanem zöldséget, gyümölcsöt, húst és tejterméket is szívesen eszik. A legnagyobb probléma, ha a szülőkön lévő nyomás erőteljes, mert a közvetlen környezet számon kérő, s leginkább rosszallását fejezi ki – segítségre, támogatásra így a család legkevésbé sem számíthat.

Témaválasztásom alapját elsősorban az adta, hogy a konzultációk alkalmával hozzám forduló szülők, illetve a regulációs nehézséggel jelentkező kisgyerme-

kek körében az etetési/táplálkozási problémák az előzetesen elvártnál jóval nagyobb arányban jelentek meg. Azokban az esetekben, amikor nem az evéssel, táplálkozással kapcsolatban kértek a családok segítséget, gyakran kiderült, hogy az evés sem zajlik zökkenőmenetesen – a gyermek vagy szelektíven eszik, vagy az elvárhatónál jóval kevesebb mennyiséget fogyaszt, vagy esetleg darabos ételt nem hajlandó a szájába venni; illetve hogy az édesanyjától nem fogadja el a kínált ételt, az anya barátnője viszont bármikor megetetheti.

Az okokat keresve, a szülő-csecsemő/kisgyermek interakciókat vizsgálva a szülők gyakran említést tettek saját gyerekkori tapasztalataikról, elmesélve elsősorban a negatív élményeiket. Több alkalommal kiderült, hogy az etetési szituációk a saját gyerekkorukban sem voltak kellemesek, a szüleikkel való kapcsolatukat felidézve leginkább elszomorító, elkeserítő érzések kerítették hatalmukba a visszaemlékezőket.

A témát érintő szakirodalom-kutatás célja elsősorban az volt, hogy a táplálkozási nehézségek és a transzgenerációs hatások közötti összefüggésekre, meghatározó működési módokra találjak tudományosan megalapozott, empirikus kutatási eredményekkel alátámasztott közleményeket; illetve, hogy tovább gondoljam az elméleti útmutatások alapján a legújabb, konzultációs gyakorlatban is sikerrel alkalmazható intervenciós lehetőségeket.

Az érzelmi és viselkedésszabályozási nehézségek között a táplálkozás területén megjelenő problémák alapos körüljárása, több szempont szerinti osztályozása volt az első kiindulópontom.

2. Érzelem– és viselkedésszabályozási nehézségek csecsemő és kisgyermekkorban

Abban az érzékeny életkorban, amely a csecsemőkortól a kisgyermekkorig tart, az emberi fejlődés legintenzívebb fejlődési szakasza valósul meg; rengeteg mindent tanul az embercsecsemő igen rövid idő alatt. A felnőttek gondozását, folyamatos támogatását igényli, fiziológiai folyamatainak szabályozása mellett egyre jobban érdeklődik az őt körülvevő tárgyi környezet és az élő személyek iránt. Érzelmi kötődést alakít ki gondozóival és saját személyére nézve is rendelkezik már ismeretekkel, önmaga pszichés létezését is megtapasztalja és megéli.

A gyermeki fejlődésben meghatározó jelentőségűek azok az élmények, amelyeket a csecsemő önmaga képes érzékelni – másoktól függve. Ezek az önérzéke-

lések a közvetlen környezeti jelzések és visszajelzések során alakulnak. Az élettani szabályozásokon túl a szülők egyre inkább az interakciók sorozatára koncentrálnak; e szituáció tudatos átélőjeként egy részük már képes szándékot, motivációt és önérzékelést tulajdonítani a csecsemőnek. A korai gyermekévek során a társas viszonyok, a különböző érzelmek megélése közvetlen eseményekkel tűzdelt úton történik; a minőségi különbségeket a csecsemő a szülői cselekedetekből érzi: ahogyan őt fölveszik, megszólítják; ahogyan megérintik, vagy próbálják megetetni – mind-mind üzenetek a kisgyermek felé, aki ezeket a jelzéseket – akár nyílt, akár rejtett indulatokat, különböző beállítódást képes érzékelni és képes rájuk válaszolni is. Sajátos csecsemői eszközökkel próbál aktívan reagálni a környezeti hatásokra, de lehetőségei és potenciálja a gondozó felnőtthöz viszonyítva jelentősen korlátozott.

„A szeretetteljes szülői visszajelzések a babában elégedettséget váltanak ki, és ezt ő is hasonló módon fogja viszonozni szülei felé. A leértékelő, negatív kifejezések már az igen korai interakciókban, a baba pár hetes-hónapos korában is tetten érhetők. Ezek olyan jelzések, melyeket kellemetlennek érez az, aki kapja, ám ennek mégis van megerősítő hatása." (Eigner, 2012, 19. o.).

A társas érzelmek fejlődése során rendkívül fontos az érzelmek hatékony szabályozása, melynek folyamata a gyermeki és a környezeti változóktól egyaránt függ. Az egyéni változók közül fontos a gyermek életkora és fejlettségi szintje. A gyermeki temperamentum-jellemzők és a gondozók jellegzetességei, például a kötődés és szülő nevelési stílusa közötti kapcsolat során kölcsönös regulációban alakul, formálódik az érzelemszabályozás. Fogalmának meghatározása nem könnyű feladat, legáltalánosabb definíció szerint az érzelem intenzitásának, gyakoriságának, időtartamának egyéni különbségeit jelenti.

Érzelemregulációnak nevezzük azt a folyamatot, amely során befolyásolhatóvá válik, hogy milyen érzelmeink legyenek, mikor jelenjenek meg az érzelmek, hogyan éljük át és hogyan fejezzük ki az érzelmeket. Jó és kevésbé kellemes érzelmek egyaránt szabályozhatókká válhatnak – a kontextustól függően lesznek jók vagy akár rosszak (*Gross*, 1998).

Más megfogalmazásban az érzelemszabályozás az érzelmek egyén által megjelenített egyensúlya. Az érzelemszabályozás további jellemzője, hogy különbséget kell tennünk kontroll és szabályozás között. A szabályozás az érzelmi viselkedés dinamikus rendezése és beállítása, míg a kontroll az érzelmi folyamatok korlátozását jelenti. *Ennek értelmében az érzelmi reguláció hiánya nem jelenti szükségszerűen a szabályozás hiányát, inkább olyan szabályozásra utal, amely nem megfelelően működik* (*Osváth*, 2007).

Az érzelmek szabályozása többféle szinten történhet, elemi szintű kognitív és asszociatív tanulási szabályozó stratégiákon át egészen a tervszerűen kialakított stratégiákig. Ezeknek a stratégiáknak első két szintje már az élet első heteiben, hónapjaiban megjelenik; ide tartoznak a figyelem szabályozása, az önnyugtatás és a nem táplálkozási célú szopás. Előfordul közvetlen szülői szabályozás, például ének, vagy ringatás, illetve az asszociatív tanulás, hiszen a szülő hangja is lehet nyugtató hatású. A szülői viselkedés közvetlenül is hat az érzelmi és szociális kompetencia fejlődésére; ilyen például a szülő reakciója a gyermek érzelmeire, az érzelmek megbeszélése a szülő és a gyermek között, illetve a szülő saját érzelmeinek kifejezése. Az érzelemszabályozás viselkedéses stratégiái az életkorral változnak, az interakciók során az anya figyeli gyermeke érzelmi állapotait, saját válaszait ahhoz igazítja, leolvassa jelzéseit, reagál rájuk, a legjobb stimulációs szintet tartja fenn a baba számára – ezt ráhangolódásnak nevezzük. Ha az anya nem mutat érzelmet, a csecsemők dezorganizálttá válnak, hajlamosabbak negatív érzelmi állapotba kerülni[15] (*Hámori*, 2016).

Az érzelmek tehát egész korai csecsemőkortól az interakciók szabályozására szolgálnak, kommunikációnak tekinthetők, hiszen a gyermek és az anya folyamatosan érzelmi alapon működő üzeneteket cserélnek. A csecsemő életének első hónapjaiban a gyermek jelzi, ha nem érzi jól magát: éhes vagy fáradt, vagy bármilyen kényelmetlenség éri – erre a szülő optimális esetben megnyugtatással reagál. A következő hónapokban az érzelmek fokozottabban kifejezésre kerülnek, ezért a szülő-gyermek közötti társas interakció válik fontossá, ugyanakkor a neurológiai rendszerek fejlődése során a csecsemő már képes valamennyire saját magát is megnyugtatni. Az első életév végére kialakul egy belső mentális reprezentáció az anya-gyermek kapcsolatról, a biztonságról; így mindketten attól függően szabályozzák az érzelmeiket, hogy *mit várhatnak el a másiktól*. A második életév során folyamatosan fejlődik az énrendszer és az önszabályozás, kezd kialakulni a független én, ezért a szabályozás is kezd szimbolikussá válni: mivel az én válik fontossá, egyre inkább csökken az anyától való függőség. A viselkedési stratégiák tovább fejlődnek: kialakul az érzelmi arckifejezések megkülönböztetésének képessége, nő a figyelem fókuszának és tartósságának képessége és az emlékezeti kapacitás. A második és a harmadik életévben fokozatosan gyarapszik a kisgyermekek tudása a különböző kellemetlenségek okairól; ugyanakkor az a képességük is fejlődik, hogy tervszerű cselekvésekkel változtassák meg a nehézséget okozó helyzetet, ehhez azonban a gondozó támogatására is szükség

15 Still face: fapofa-paradigma, id. Hámori, 2016

van. Az önmegnyugtatást szolgáló viselkedési stratégiák csökkennek, kétéves korban inkább a figyelemelterelés és a helyettesítő tárgyakkal való foglalatosság lesz jellemző. Megfelelő működés esetén az életkor növekedésével párhuzamosan nő a tervszerű érzelmi stratégiák használata, s ez a fejlődés azt a tudást is magával hozza, hogy az érzelmek szabályozása irányítható, uralható, változtatható; az érzelemkifejezés kontrollálható (*Osváth*, 2007).

Regulációs zavarok megjelenése

Megfigyelhető, hogy amennyiben a szülők a gyermekükkel kapcsolatos problémáikra nem kapnak megnyugtató választ és hatékony támogatást, a családban komoly válsághelyzet alakulhat ki, a családi krízisig fokozódhat a legegyszerűbb nevelési-pszichés nehézség: elalvási, átalvási, táplálási problémák, vagy sírás és megnyugtathatóság nehézsége esetén. A szülőkön eluralkodhat a hatástalanság, a kilátástalanság, a teljes kétségbeesés érzése, fokozódhat a gyermek féltése a kórházba kerüléstől, vagy akár a kimerültségtől; állandósulhat a szülők pszichés tartalékainak jelentős csökkenése, fizikai kifáradás jelei mutatkozhatnak – egy gyorsan működő pszichés örvényt élhetnek át a családtagok mindannyian, amiből látszólag teljesen reménytelen a kijutás lehetősége. A negatív tapasztalatok a szülők saját én-hatékonyságát, kompetenciaérzését bizonytalanítják el, s ezáltal egyre inkább képtelenek uralni az általuk ingoványosnak ítélt helyzetet, helyzeteket.

Az egyszerűbbnek vélt nehézségektől a súlyos zavarokig jelentkezhetnek olyan gondok, melyek a gyermek és szülei viselkedését, magatartásszabályozását egyaránt befolyásolhatják.

Kifejezetten érzelmi– és viselkedésszabályozási nehézségről akkor beszélünk, ha a problémák intenzitásukban és tartósságukban eltérnek az átlagtól. Ezek a problémák klinikai szempontból a kisgyermekkor pszichés vagy pszichoszomatikus megbetegedési formáinak tekinthetők és a későbbi életkorban akár pszichogén megbetegedések előfutárai is lehetnek. Az érzelem– és viselkedésszabályozás zavarainak kialakulása multifaktoriális meghatározottságú: a gyermeki biológiai rizikófaktorok mellett a szülői kedvezőtlen pszichoszociális feltételek és a veszélyeztető környezeti tényezők egyaránt szerepet játszhatnak a problémák jelentkezése esetén, s nem mellőzhető a különböző faktorok egymásra gyakorolt kölcsönhatása sem (*Hédervári-Heller*, 2008).

A gyermeki én önmagára találása csak mások közvetítésével lehetséges, a szelf-fejlődés meghatározó tényezője a korai gondozó-gyermek kapcsolat minősége. A mindennapi interakciós folyamat során elsősorban a gondozási szituációkban jelennek meg az alapvető kapcsolati tényezők, így a korai diszharmonikus

interakciók a kisgyermek mentális egészségének fejlődése szempontjából rizikótényezőnek minősülnek; veszélyeztetik a családi kapcsolatok kedvező irányú fejlődését, a biztonságos kötődés kialakulását, a későbbi társas beilleszkedés folyamatának pozitív lendületét. Természetesen az interakciók jellegét több tényező befolyásolja egyszerre: a gyermeki biológiai adottságokon túl a szülői pszichés hatások; a stressz, az anyai szorongás, a szülést körülölelő hangulati tényezők és a tágabb családi vagy társadalmi hatások egyaránt.

A 2005-ben megjelent DC:0-3R diagnosztikai kézikönyv az első három életévben jelentkező mentális és fejlődési zavarok osztályozásának többdimenziós szemléletét vezette be és a DSM-IV-TR-hez hasonlóan többtengelyes értékeléssel számol. A diagnosztikus folyamatban középpontba helyezi a fejlődési szempontot és a diagnózis alkotásának folyamatába bevonta a kapcsolati jellemzőket, valamint a fejlődési zavarok, pszichoszociális nehézségek, érzelmi- és viselkedéses adaptáció szintjeit, változásait. Külön kiemelném a fejlődési szempont fókuszba helyezését, ezzel ugyanis ráirányította a figyelmet az addig önállóan nem, kizárólag más zavar részeként megjelenő csecsemő- és kisgyermekkorban kezdődő nehézségekre. Az ilyen jellegű, átfogó diagnosztikának a célja a problémák több szempontú felmérése, a kapcsolati kontextusok maximális figyelembevételével (*Hámori*, 2016).

A gyermekorvosi praxis, valamint a védőnői és bölcsődei gondozónői ellátás során egyre gyakoribb az a jelenség, amikor a kisgyermekeknél az organikusnak tűnő problémák hátterében nem igazolható orvosilag is kimutatható eltérés. Előfordul, hogy a szülők önként kérnek segítséget aggodalmaik, nehézségeik miatt.

A regulációs nehézségek jelentkezése esetén a komplex oki háttér tényezői közül a legjelentősebbek a következők: gyermeki jellemzők (temperamentum, érzékenység, organikus problémák), szülői jellemzők (mentális állapot, kapcsolati nehézségek), környezeti-családi működési problémák, traumák, stresszel megtűzdelt helyzetek, formális és informális támogatás hiánya vagy nem megfelelő volta. A regulációs nehézségek kialakulásának magyarázata során egyaránt tekintetbe vesszük az általános rendszerelméletet, a humánökológiai szemléletet, a családi életútra ható kockázati és védőfaktorok egymásra hatását.

A koragyermekkori klasszikus regulációs zavarok megelőzése, felismerése és hatékony megoldása még ma is meglehetősen hiányterületnek számít Magyarországon, hiszen a szolgáltatás sem elérhetőségében, sem hozzáférhetőségében nem adott valamennyi potenciális igénybevevő számára. Scheuring Noémi és munkatársai a koragyermekkori regulációs zavarok vizsgálata céljából indítottak hazai szűrőprogramot 2010-ben (*Scheuring és mtsai*, 2012).

AZ EGÉSZSÉGES UTÓDOKÉRT PROJEKT[16] az első magyar kutatás, amely a koragyermekkori regulációs nehézségek előfordulási gyakoriságát, illetve a problémák hátterében álló rizikó– és védőtényezők jelentőségét vizsgálta. A kutatás során 0-3 éves korú gyermekek családjai segítségével gyűjtöttek adatokat a Heim Pál Kórház három osztályán, valamint védőnők közreműködésével a kórházon kívüli területeken is. Módszereik az alábbiak voltak: kérdőívek, orvosi diagnosztika, egyéni és kiscsoportos konzultációk. Az 1164 fős minta, bár országosan nem reprezentatív, mégis hűen tükrözi az orvosi és pszichoszociális jellemzők közötti összefüggéseket. A kutatásban, melynek célja többrétű volt, 2010 júliustól 2011 júniusig egyszeri adatfelvétellel nyertek adatokat. Elsőként a koragyermekkori regulációs zavarok jelentőségére – főként a gyermekgyógyászok és a társszakmák képviselői körében – történő figyelemfelhívás volt a fókuszban, másodsorban a regulációs zavarokat jellemző gyakorisági adatok közzététele; ehhez csatlakozott végül a háttérben meghúzódó kockázati és védőtényezők összefüggéseinek feltárása. A feltáró munka során a gyermekgyógyászati diagnosztikát vették alapul, a viselkedési zavarok tüneteinek megfelelően kiegészítve. A csecsemő-kisgyermekkori viselkedésszabályozási nehézségek differenciáldiagnosztikájában nem állt rendelkezésre kidolgozott protokoll, így a felismert problémaköröket „problémák, zavarok gyanújelei, nehézségek" fogalmakkal illették. Az összesített kutatási eredmények felhívják a szakemberek figyelmét a viselkedésszabályozási problémák csecsemő– és kisgyermekkorban tapasztalható gyakori jelenlétére, ugyanakkor a használható/használni kívánt diagnosztikus protokollok hiányára, és a mielőbbi intervenció szükségességére (*Scheuring és mtsai,* 2012).

Táplálkozási nehézségek meghatározása

A táplálkozási nehézségek meghatározásához elsőként *Scheuring és munkatársai* (2012) összefoglaló közleményéből kiindulva a következő megállapításokat emelném ki:

A kisgyermekek ideális táplálásának és táplálkozásának lehetőségei a szakembereket és a szülőket is folyamatosan foglalkoztatják: elsősorban a mennyiségi jellemzők a döntőek, ugyanakkor a minőséget és a táplálkozást kísérő magatartást sem szabad elhanyagolni, meghatározó jelentőségű a csecsemők egészséges fejlődésének viszonylatában. A klinikai gyakorlatban a diagnosztika és meg-

16 2010-2011

felelő terápia kialakítása során a táplálkozási nehézséggel kapcsolatban a viselkedéses jellemzőket és az organikus-funkcionális okokat is szükséges figyelembe venni. Magyarországon jelenleg a BNO-10[17] és a DSM-V[18] besorolás használatos. Komplexebb diagnosztikus kategóriát jelent az angolszász kultúrákban használatos DC:0-3R[19].

Az összefoglaló tanulmány elsősorban az orvosi-diagnosztikai szempontokat, az egészségügyi ellátást igénylő eseteket tartja szem előtt, ugyanakkor hangsúlyozza a megváltozott szülő-gyermek kapcsolatot, amely akár előidézője is lehet a táplálási nehézség kialakulásának (*Scheuring és mtsai*, 2016).

Az egészségesen fejlődő gyermekek esetében táplálkozási nehézségek jelentkezhetnek a gyermekek 25%-ánál; atipikus, lassabban fejlődő gyermekek esetében ez az arány elérheti a 80%-ot is. A kisgyermekek 1-2%-ánál a nem megfelelő táplálkozás a szomatikus fejlődés során tapasztalt elmaradással járhat együtt.

Az élet kezdetén szoptatási nehézség alakulhat ki akár az anya, akár az újszülött részéről: nem megfelelő szoptatási, szopási technika, az anyatej mennyisége, a csecsemő fejlődési rendellenességei egyaránt nehezíthetik a megfelelő táplálást, táplálkozást. Amennyiben organikus okok állnak a háttérben és jelentős a szomatikus fejlődésben tapasztalható elmaradás, szükségessé válhatnak speciális tápszerek és a mesterséges táplálás, melynek a csecsemő gyakran ellenállhat – a szülőkből nem kis aggodalmat kiváltva. Amennyiben organikus ok nem igazolható, mégis jellemző és feltűnő a súlyveszteség vagy stagnálás, valószínűsíthető, hogy viselkedésszabályozási nehézség áll a háttérben.

A szülők számára nem kellemes annak megtapasztalása, hogy gyermekük visszautasítja az ételt, az etetési szituációból kilép, tiltakozik ellene, esetleg sír. A szülői kompetenciaérzés, az önbizalom megingása, az aggódás, a félelem övezi mindazt a jelenséget, ami az etetéssel kapcsolatos nehézségekkel társulva gyötrővé teszi a mindennapokat.

Amennyiben az orvosi, neurológiai okok, pszichoszomatikus érintettség kizárható, a kölcsönös kapcsolatra szükséges irányítanunk a figyelmet: talán nem értelmezik pontosan a szülők a csecsemő igényét, s talán a válasz sem megfelelő, sem időben, sem tartalmában. Ilyenkor kitüntetett szerepe lehet a megfelelő fi-

17 *Betegségek Nemzetközi Osztályozása*

18 *Statistical Manual of Mental Disorders*

19 *Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood -*

gyelmet és interakciót, szenzitív válaszkészséget akadályozó érzelmi háttér feltérképezésének: mi kelt vagy keltett aggodalmat, félelmet; mi az, amit esetleg félreértelmez a szülő?

A gondozó személy támogatása a csecsemő viselkedésének megértésében, magyarázatában kiemelt jelentőségű, és fontos a szerepe a szülő-csecsemő félresiklott interakciójának megváltoztatásában. A családot támogató pozitív konzulensi klíma megteremtése elősegíti az ambivalens szülői érzelmek, a bűntudat, az önvád, a csalódás és egyéb gyermekkori negatív tapasztalatokhoz fűződő élmények tematizálását, érzelmek megfogalmazását, mely a sikeres intervenció alapeleme (*Hédervári-Heller*, 2008).

A táplálási zavarok a DC:0-3R-ben rögzített diagnosztikai szempontok szerinti beosztásában hat altípust rögzítenek, melyből négy megjelenése életkori specifitást mutat, ebben a felosztásban meghatározóak az önálló táplálkozás kialakulásának folyamatára jellemző fejlődéspszichológiai tényezők. Az önálló táplálkozás kialakulásának folyamata három jelentős szinten át zajlik, melyek a következők: 1. állapotszabályozás; 2. diádikus egymásra hangolódás; 3. átmenet az önálló táplálkozás szabályozása felé.

Az élet első két hónapjában ciklikusan szerveződnek az alvás-ébrenlét, illetve az éhség és telítődés érzésének szakaszai. Két fontos tényező az, ami a szülőt segíteni tudja a megfelelő táplálkozási ritmus kialakításában: elsőként, ha jól értelmezi a csecsemő éhségre utaló jelzéseit, illetve, ha minél pontosabban képes meghatározni gyermeke éberségi szintjét. Ebből fakadóan az etetések idejére biztosítani tudja a csecsemő számára azt a nyugodt, ugyanakkor éber állapotot, amely során a megfelelő mennyiségű táplálék elfogyasztása megvalósulhat.

2-6 hónapos életkorban a reciprocitás időszakának egyik fő jellemzője, hogy egyre inkább gazdagodik a csecsemő interakciós repertoárja, fejlődik társas aktivitása. Az etetések kölcsönös szabályozása mellett (mivel egyre kevésbé reflexszerűek az éhséggel kapcsolatos jelzések) megjelenhetnek táplálási és a táplálkozási viselkedéssel kapcsolatos nehézségek – megzavart vagy félreértelmezett jelzések, kisiklott interakciók következtében.

A hat hónapos és hároméves kor között elkezdődik az önállósodás folyamata; a gyermek egyre függetlenebbé válik. Az önállósági törekvések kifejezettebbek, így különösen nagy jelentőségű a gyermeki szükségletek és a különböző érzelmi megnyilvánulások szülői interpretációja, értelmezése, valamint az ezekre adott szülői reakciók. Gyakoribbakká válhatnak a táplálkozási zavarok, ha az egymásra hangolódás nem tud teljes mértékben megvalósulni; az etetési szituációk akár küzdőtérré is változhatnak. Fontos tudnunk ennek a folyamatnak a kialakulása

során, hogy az éhség és jóllakottság mellett a társas hatások is szabályozó erőként hatnak, és az etetés/étkezés egyre inkább aktív cselekvéssé alakul – a korábbi passzív gondozási szituációból (*Scheuring és mtsai,* 2016).

A DC:0-5 szakítva a DC:0-3 hagyományával, három kategóriát vezet be, melyeket leíró alapon határoz meg:

Túlevés zavar, melynek diagnosztikai jellemzői elsősorban a kisgyermek túlzott ételfogyasztásában, vagy az arra való törekvésben nyilvánulnak meg. Ha a viselkedés csak egy specifikus kapcsolati kontextusban jelenik meg, akkor kapcsolatspecifikus zavarról beszélünk, mely túlevésben/túletetésben nyilvánul meg.

Csökkent táplálékbevitel zavar, mely súlycsökkenéssel vagy az elvárható súlygyarapodás elmaradásával is együtt járhat – ezek azonban nem alapvető kritériumok, előfordulhat, hogy egy csecsemő/kisgyermek kóros evési mintázat mellett is megtartja súlyát. Jellemzői lehetnek még a hosszan elhúzódó, stresszel teli étkezések, a már elvárható önálló evés hiánya, éjszakai evés, elhúzódó szoptatás és tápszeres táplálás, valamint az új ízek, textúrák elutasítása.

Atipikus evészavar, tünetei megjelenésükben változatosak. A kisgyermek megszokottól eltérő viselkedése minden kapcsolati kontextusban megjelenik: táplálék felhalmozása, pica, kérődzési zavar (DC:0-5^{TM}, 2019).

Tekintsük át a különböző szinteken létrejövő csecsemő- és kisgyermekkori táplálási/táplálkozási nehézségek altípusait.

Amennyiben a születés után a csecsemő megfelelően tud alkalmazkodni az őt körülvevő külső környezet feltételeihez, kialakul a kettős ritmusa; nyugodt, éber állapotban képes a hatékony táplálékfelvételre. Ha bármi miatt nehezebben tud alkalmazkodni a külvilági ingerekhez, vagy esetleg nagyon aluszékony, vagy túl feszült, előfordulhat, hogy nem fogyaszt a csecsemő megfelelő mennyiségű táplálékot. A konzultációs gyakorlatomban megjelenő szülői beszámolók alapján ebben az életkorban a legjellemzőbb a bukás, hányás, az étel kicsurog a szájból, légzészavar, köhögés jelentkezik – mindezt a fej elfordítása, a felsőtest vagy akár a törzs erőteljes kifeszítése kísérheti. Elképzelhető, hogy a súlygyarapodás megfelelő ütemű, de az is előfordulhat, hogy nem hízik a csecsemő. Tapasztalataim megerősítik, hogy sokkal inkább meghatározó a zavar megjelenésében a szülők (anya) mentális állapota, és a *megrázó szülés körüli események feldolgozatlansága*. A zavart szabályozási folyamat kialakulása során a gyermek-szülő egyaránt feszültséget, kínlódást, szenvedést érezhet.

Jól példázza ezt a konzultációs gyakorlatomból választott eset, mely egy 5 és fél hónapos kisfiú etetési nehézségeit ismerteti. Az anamnézisből kiemelhető,

hogy a gyermek császármetszéssel született a 29-ik gesztációs héten. A sürgősségi császármetszés oka: részleges lepényleválás és az édesanya rosszulléte (nagy fájdalommal járó epegörcs). Születési súlya: 1260 gr. volt. Mindez nagyon érzékenyen érintette a szülőket, nem voltak felkészülve a korai születésre. Jelentkezésükkor már körülbelül egy hónapja állt fönn az etetési nehézség; tápszercsere után kezdte a kisfiú elutasítani az új ételt, illetve magát az etetési tevékenységet. A megfigyelés alapján már az etetési pozíció is ellenállást váltott ki a csecsemőből, a cumisüveget nyelvével kilökte a szájából, a tápszer kifolyt, kicsurgott; nem nyelte le a táplálékot. Az alkalmazkodási nehézség csak az etetés/evés területén volt tapasztalható; sírás, fejelfordítás, nyelvkilökés, a teljes test megfeszítése és ellenállás az etetési tevékenység irányában, erőteljes tiltakozás az etetési rituálé ellen. Más területen nehézségeik nem voltak; barátságos, kedves, érdeklődő volt a kisgyermek. Jól és eleget aludt, figyelte a környezete jelzéseit; megismerte a családtagokat, nagyobb testvérét, igényelte a közelséget, a társas kontaktust. A probléma fönnállása óta különböző helyzetekben nyilvánult meg a táplálási nehézség: bárki etette, heves ellenállást tanúsított; folyamatosan érzékelték. Minden nap egy óriási küzdelem volt a táplálék elfogadása/elfogadtatása érdekében, főként az édesanya részéről. Napi szinten minden etetés alkalmával zavart éreztek a szülők; harcnak, küzdelemnek élték meg minden próbálkozásukat. Az édesanya úgy érezte, intenzívebb lett a gyermek ellenállása; egyre kevesebbet fogadott el a felkínált tápszerből. A szülők mindketten aggódtak; az édesanya elmondása szerint sokkal jobban aggódott, féltette gyermekét az alultápláltságtól, kiszáradástól. Saját szülői kompetenciaérzését érezte elvesztve, hiszen minden eszközt bevetve sem úgy táplálkozott a csecsemő, ahogy szerette volna. Keveset és alig evett, sőt: az etetési körülmények katasztrofálisakká váltak a heves ellenállás, tiltakozás és sírás miatt. Az édesanya folyamatosan attól félt, hogy kórházba kerülhet a kisfia. Az édesapa próbálta nyugtatni és erősíteni az anyát, hogy jól gondoskodik a gyermekről, hogy jó anya; attól függetlenül, hogy a csecsemő tiltakozott az etetés ellen. Az édesanya beszámolója alapján már mindent kipróbáltak, tápszercsere, sűrítőcsere, cumisüvegcsere is történt. Tehetetlenséget, aggodalmat, szorongást és bűntudatot is érzett azért, mert véleménye szerint nem tudta megfelelően táplálni a gyermekét és egyre kevésbé volt türelmes, nem tudott kellőképpen figyelni csecsemőjére.

Több minden figyelemfelkeltő volt már az első beszélgetés kapcsán: a váratlan koraszülés, az anyai rosszullét, majd műtét, az ennek következtében bekövetkező anya-gyerek szeparáció, a folyamatos aggodalom és szorongás témái sorra előkerültek. Az anya bűntudata fölerősödni látszott; a várandósság nagyobb részében dolgozott, ezért önmagát okolta az idő előtti lepényleválásért, valamint a korai szülés bekövetkezéséért. A megfigyelésem alapján az etetési szituáció

szenvedést váltott ki mindkettejükből, a csecsemő egyáltalán nem akart cumisüvegből enni, sírva tiltakozott; az anya kétségbeesetten próbálkozott, majd rettenetes fájdalommal az arcán, könnyeivel küszködve föladta a küzdelmet. Az édesanya a beszélgetés során tudatosan elemezve saját működésmódját, meg tudta fogalmazni, hogy a kapcsolat a gyermekkel nem kellően harmonikus, mivel türelmetlen, nyugtalan, feszült és ezt a csecsemő is érzi.

A leginkább megerősödő érzés bennem az volt a konzultációk alkalmával, hogy az anyai aggodalom nagyon erős; a gyermek elvesztésétől való félelem minden figyelmét leköti, energiáit nem engedi érvényesülni, nem tud kellő figyelemmel a gyermekéhez fordulni. Jelzéseit nem megfelelően értelmezi, nem megfelelően reagál azokra. A veszteségtémák átdolgozása, a várandósság és a szülés, koraszülés eseményeinek újraélése, a traumatizáló tényezők semlegesítése, az anyai szorongás csökkentése egyaránt ahhoz a felismeréshez vezették az édesanyát, hogy gyermeke önálló, saját érzelmekkel és akarattal bíró lény, aki pontosan tudja jelezni, hogy mik az aktuális igényei, szükségletei.

Az esetet tovább elemezve kiindulási alapként, elméleti háttérként a speciális jellemzők közül elsőként a korai megszületést emelném ki, mely az újszülött és az édesanya részéről is komoly megpróbáltatás az élet rendszerében. A születést követően az anya-csecsemő diád kialakulása optimális esetben szoros egymásrautaltságot feltételezve, az anya ösztönös csecsemőre irányuló magatartása, valamint az újszülött megfigyelhető viselkedésrepertoárja és szisztematikus reakciói alapján jön létre. A koraszülés traumája és az életveszélyes állapot miatti szorongás extrém pszichés terhelést jelent az anya számára és meghatározó a gyermekkel később kialakuló kapcsolat szempontjából. A várandósság folyamata éppen abban a szakaszban ér véget hirtelen, nem várt módon, amikor az anya fantáziái és elképzelései a leendő gyermekre vonatkozóan árnyaltabbakká, gazdagabbakká válnának. Mivel ebben az időszakban az elképzelt és a valóságban megszülető gyermek képe eggyé válik, ennek meg nem élése hiányt jelent a koraszülött csecsemő megérkezésekor. A koraszülés stresszén túl az újszülött látványa is sokkoló lehet, ugyanakkor a társas támasz hiánya, a kórházi kezelések során az elszakítottság, az anyai szeparáció is súlyos lelki terhet jelenthet az anya számára. A vártnál korábbi születést követően az anya és csecsemője között kialakuló kapcsolat kezdete, alakulása különbözik az időre született csecsemőkétől; ennek több oka is lehetséges: a koraszülött éretlenségénél fogva nehezebben tudja érzelmi és viselkedéses állapotait szervezett egységekbe rendezni, bizonyos ingerekre képtelen szelektív módon reagálni, s mivel viselkedésrepertoárja nem eléggé kidolgozott, kommunikatív jelzéseinek egy része is inadekvát kontextusban jelenik meg, mely az anya, mint elsődleges gondozó számára nehezen értelmezhető. A különböző ingerek feldolgozásának nehezítettsége miatt a koraszü-

lött csecsemő számára lehetetlen az anyai interaktív jelzésekre minden helyzetben megfelelően reagálni, ezért várt viselkedése is nehezebben bejósolható, mind időben, mind interakciós viszonylatban; mindez nagy kihívást jelent az édesanya számára, mivel a szélsőséges viselkedésjegyek nem interpretálhatók minden szituációban adekvát, interaktív válaszként.

Kihívást jelent továbbá a korai anya-gyerek szeparáció, mely mindkét félnek kifejezetten traumatikus és nagymértékben igénybe veszi pszichés alkalmazkodóképességét. Az intenzív koraszülött-ellátás miatt hiányzik a különböző gondozási helyzetekhez csatolt korai anya-csecsemő kapcsolat intimitásának átélése, amely segítené a megfelelő anyai ráhangolódást, ami jelentősen hátráltatja az újszülött jelzéseinek, igényeinek érzékelését, értelmezését és az arra adható megfelelő viselkedéses válaszok kialakulását (*Hámori*, 2005).

A koraszülött csecsemőt nevelő anyák többsége veszteséget, mély gyászt és bűntudatot él át az egészséges gyermek elvesztése miatt. Intenzíven beindul az okok és felelősök keresése, s leggyakrabban az anyák önmagukat vádolják a koraszülés miatt. A csecsemő egészségi állapotának függvényében az érzelmi ingadozás is megfigyelhető, ami fokozódhat egészen az újszülött további fejlődéséért való folyamatos aggodalom kialakulásáig. Ezek az érzelmi reakciók gyakran elfojtás alá kerülnek, rejtve maradnak, vagy más módon mutatkoznak meg, hátráltatva a gyászfeldolgozás folyamatát. Az anyaság állapota, az a lelki szerveződés, amely már a várandósság alatt, sőt bizonyos esetekben már előtte is megkezdődik, alapvetően befolyásolja a kis jövevény fogadtatását. Jelen esetben az anyaság állapotát alkotó témák közül az elsőt emelném ki: az élet-fejlődés témáját. Az élet-fejlődés témájának központi kérdése, hogy képes lesz-e az anya életben tartani a csecsemőjét? Képes lesz a fejlődését elősegíteni, testileg gyarapítani? Ennek a kérdésnek föltevése a koraszülött csecsemő édesanyja részéről sokkal nyilvánvalóbb, érthetően sokkal nagyobb körültekintést igényel; aggódást, szorongást indukál és feszültséget gerjeszt a mindennapokban. Vajon az édesanya képességei lehetővé teszik-e, hogy a gyermek életben maradjon, megfelelően fejlődjön? Természetes félelmek egész sora bontakozhat itt ki – ahogy az eset megismerése során meg is történt–; az alapfélelem minden bizonnyal az életerő és az alkotóképesség kudarcától való félelem. Az élettéma egyedülálló az életciklus során; ez egy alapvető, mindentől független élettéma, ezért az eset bemutatása során kiemelt jelentőségű (Stern, 1995).

A koraszülött csecsemő édesanyja nagy kihívás elé néz, amikor az anyasága elé tárt kívánalmaknak igyekszik megfelelni. Különböző aggodalmak és projekciók lépnek működésbe, amelyek megakadályozzák, hogy megfelelő módon hangolódjon gyermekére, hogy helyesen értse és értelmezze gyermekének visel-

kedését, valamint a gyermeki viselkedés hátterében meghúzódó motivációkat és szükségleteket. A koraszülött gyermeket nevelő édesanya a gyermek állapota miatti állandó szorongás következtében akaratlanul is kaotikussá teszi a potenciális teret, ami megzavarja a nyugodt, békés egymásra hangolódás folyamatát, a kiegyensúlyozott együttlét élményét (*Eigner,* 2013).

A szülői értelmezés dilemmái, a félreértelmezések, az értelmezési nehézségek az anya számára sokszor megnehezítik a vélt és valós jelzések elkülönítését, ami zavart okozhat az anyai ráhangolódásban és ennek következtében a csecsemő viselkedésszervezésére is fokozottan hatnak. Rendkívül fontos információkat szerezni arról, hogy az anyák milyen félreértelmezések és torzítások kapcsán milyen aggodalmakat táplálnak saját csecsemőjük fejlődésével kapcsolatban, illetve az is nagyon fontos, hogy az együttlét nehézségei hogyan nyilvánulhatnak meg (*Hámori,* 2016).

Amint a fönt leírt eset alapján is érzékelhető, a kölcsönös szabályozási nehézség esetén a koraszülött csecsemők interakciós viselkedésformái nem, vagy nem megfelelően alakulnak: elégtelen a szemkontaktus felvétele, a hangjelzések adása, a kezek nyújtása, a testtartás és a testtónus szabályozása, a mimika szegényes. Így a gondozóknak is nehézséget jelent a gyermekre való ráhangolódás, a jelzések megfelelő értelmezése. A csecsemő jellemző érzelmi állapota az érdektelenség, ami ernyedt izomzatában is kifejeződik; ez tovább nehezíti az etetési szituáció kivitelezését, nincs megfelelő kapcsolódás a szülő és csecsemője között, nem tud létrejönni megfelelő szenzitív kontaktus. A kisbaba gyakran elfordul, elnéz, kifeszül, sír – mindez a gondozóban, főként az anyában saját szerepét, hatékonyságát kérdőjelezi meg: mi az, amit nem jól csinál, hogyan lehetne jobban, másképp etetni a gyermeket; mi, vagy ki lehet az etetési szituáció ilyen mértékű hárításának oka?

A későbbi életkorokban, a csecsemő- és kisgyermekkori étvágytalanság esetén előfordulhat, hogy a gyermek rendszeresen visszautasítja az ételt, sőt: érdeklődést sem tanúsít a táplálkozás, mint tevékenység iránt. Igyekszik nem jelen lenni az etetési helyzetekben; elfordul, hadonászik a kezeivel, elmászik, elfut. További jellemzője lehet a nehézségnek, hogy csökken a gyermek testsúlya, gyakran elalvási/átalvási nehézség is előfordul, a táplálék mennyisége és összetétele sem felel meg az életkorban elvárhatónak, s leggyakrabban a kanállal történő etetésről az önálló étkezésre való szoktatás idején jelentkezik. A kisgyermeknél más területen nem tapasztalható nehézség; szívesen játszik, érdeklődik a környezeti ingerek iránt, csak az etetéssel, étkezéssel kapcsolatos témák során nem mutatja felfedező kedvét, gyakran éhséget sem jelez. A szülők a legkülönfélébb megoldási kísérletekhez folyamodnak: játék közben, tévénézés, mesenézés

(telefon, tablet-használat) közben etetik a gyermeket; előfordul, hogy éjszaka, az alvó gyermeket próbálják megetetni. A türelem és a megértés próbája ez az időszak; a kisgyermek temperamentuma, érzékenysége, aktivitása során inkább a külső ingerekre fogékony, a saját belső állapotait nem képes analizálni, így mivel nem a megfelelő pillanatban érkezik a szülő felől az inger, azt nem is tudja jól feldolgozni és arra adekvát viselkedéses választ produkálni. A többszörös kudarcot, sikertelenséget átélt szülők egyre elkeseredettebbekké és frusztráltabbakká válnak, a kisgyermek ellenállása pedig tovább fokozódik.

Zavart okozhat a táplálás során, amennyiben a gyermek bizonyos fajta ételt vagy ételeket elutasít. Öklendezhet, kiköpheti, kihányhatja a számára nem megfelelő ételt – általában egy új, jellegében különböző étel bevezetésénél tapasztalható – mely ízre, állagra, színre, hőmérsékletre nézve a megszokottól eltérő. Sokszor testsúly-gyarapodási probléma nem kíséri ezt a típusú ételaverziót, mivel a kisgyermek a kedvenceit elfogadja, hiányállapotok azonban felléphetnek. A kisgyermek heves ellenállását a szülők részéről érthetetlenség és kétségbeesettség övezi, ugyanakkor a szülő-gyermek interakcióban megnyilvánuló elkeseredett küzdelem kíséri.

Életkortól függetlenül jelentkezhet a száj-garat és a gyomor-bél szakaszt érintő negatív élményt követő táplálékelutasítás. Általában a traumatikus eseményre emlékeztető szituáció félelmet, aggodalmat, nyugtalanságot válthat ki – a feszültség viselkedéses jelei könnyen felismerhetőek és beazonosíthatóak: a kisgyermek ellenáll a táplálásnak, nem nyitja ki a száját, vagy nem nyeli le az ételt.

Megzavart lehet a táplálkozás különböző organikus megbetegedések jelenléte esetén (keringési, légzési problémák, reflux); a fájdalmak, a lehangoltság, levertség nyugtalansággal keveredve elégtelenné teszi a táplálékfelvételt – a kisgyermek sokszor abbahagyja az étkezést. Életkortól függetlenül megjelenhet és intenzitása az egészségügyi állapot függvényében változhat. Előfordulhat, hogy a gyermek (étkezés közben tapasztalható) megváltozott viselkedése hívja fel a figyelmet a nem megfelelő táplálkozásra. A szülő-csecsemő/kisgyermek interakciók jellemzője a szülők (főként az anya) részéről tapasztalható aggodalmaskodás, szorongás.

A táplálkozási nehézségek alapos feltérképezése, beazonosítása, diagnosztikája érdekében mindenképpen fontos a részletes táplálkozási/táplálási anamnézis elkészítése és a szülő-gyermek interakciók megfigyelése és elemzése.

Fontos megemlíteni, hogy az etetési nehézségek problematikája kapcsán a szülők leggyakrabban a gyermekorvost keresik föl – aggódva gyermekük egészségi állapota, fizikai jólléte miatt. Fokozott szorongásuk oldására, enyhítésére

több alkalmas konzultáció biztosítása nélkülözhetetlen, mely garanciája lehet a gyermek biológiai jóllétének monitorozása és a szülők pszichés egészségének stabilizálása szempontjából egyaránt (*Scheuring és mtsai,* 2016).

Az életút során a különböző fokú nehézségek a következő generációval való kapcsolat meghatározó elemei lehetnek; az utódokra ható tényezők generációról generációra átadódhatnak – ennek alapos figyelembevétele különösen a negatív tapasztalatok, élmények, kedvezőtlen események hatásai során fontos. A szülőről gyermekre áteredő sémákat transzgenerációs mozzanatokként értékeljük, és jelentőségüket kiemelten kezeljük. A hatásmechanizmus feltérképezése, rizikó és protektív tényezők azonosítása céljából kutattam a transzgenerációs hatások működési mechanizmusát traumatizáltság esetén.

A traumatizáltság transzgenerációs hatásai

„Az a kérdés, melyet a gyermek a saját szimptómáján keresztül a szüleinek feltesz, nemcsak a szüleihez való kapcsolatára utal, hanem szenvedése kaput nyit az előző generációk történetére is. Ebben a többgenerációs perspektívában kell megpróbálnunk választ adni a következő kérdésekre:

Ki kér?

Mit kérnek?

Ki beszél a gyerek szimptómáján keresztül?...

A lényegbeli nehézség abban áll, hogy a tudattalan nem ismeri a történelmi időt.

A tudattalan alany csak a szubjektív átélés nyelvi nyomait hordja magában, s ezek a jelentők feltördelik őt, s vágyát egyúttal a Másik vágyával való öntudatlan azonosulás perspektívájában helyezik el." (Füzesséry, 1994, 76. o.)

Az életút során megtapasztalt traumatikus élmények negatív hatásaival szemben védettebb az a gyermek, aki biztonságos kötődési mintázattal rendelkezik, akit őszinte, bizalommal teli légkör vesz körül, akinek világot felfedező kedve nyitottá, érdeklődővé teszi őt a környezet különféle ingerei iránt. A gyermek biztonságos kötődésének kialakulását a szükséges anyai funkciók segítik: az anya képessége a gyermek jelzéseinek értelmezésére, befogadására, érzelmeinek tartalmazására és megfelelő módon való tükrözésére – vagyis segíti őt az anya érzelem-szabályozó képességének megfelelő szintű érettsége. Azok a szülők, akik saját korai kötődési élményeikben traumákat szenvedtek el és traumáik feldolgozatlanok maradtak, saját önszabályozási nehézségeik miatt *képtelenek tolerálni, tartalmazni csecsemőjük negatív érzelmi megnyilvánulásait,* így ott várhatóan a gyermekeik önszabályozási funkciója is sérül. A szülő önszabályozó funkciójá-

nak fejlődési megakadása ilyen tekintetben transzgenerációs hatású a gyermek érzelem– és viselkedésszabályozó funkciójának fejlődésére nézve.

A fönt leírtakat jól példázza a következő, konzultációs gyakorlatomból kiemelt összetett regulációs nehézség, mely a táplálkozás, elalvás, átalvás, megnyugtathatóság területét egyaránt érinti. A kétéves kislány nagyon nehezen aludt el éjszaka, szinte állandóan fölébredt. Sokszor sírt; nyűgös, nehezen megnyugtatható volt. Izgatottsága, ingerültsége a végtelenségig fokozódott, ilyenkor öklendezett, görcsösen remegett a teste; a földre feküdt, nem tudta érzelmeit megfelelően kezelni, önmagát megnyugtatni. Amennyiben ebbe a felfokozott állapotba került, nagyon zaklatott lett, az ingerültsége egyre fokozódott, a nyugtalanság fokozatosan növekedett. A figyelmét ilyenkor nem lehetett elterelni, ebben a helyzetben csak az anyamellre téve tudott megnyugodni.

Az étkezéssel is probléma volt: az etetések nagyrészt kudarcba fulladtak; a gyermek nem fogadta el a legtöbb esetben a kínált ételt. Voltak kedvencei, de rapszodikus volt, hogy adott esetben mit és mennyit evett. Nagyrészt futottak az edényekkel, evőeszközökkel utána, hogy fogyasszon némi táplálékot. Az édesanya barátnőjétől, akinek hasonló korú gyermeke van, elfogadta az etetési szituációt; ilyenkor szívesen és megfelelő mennyiséget evett az anya szerint.

Az édesanya az első találkozás alatt beszámolt arról, hogy a folyamatos ébrenlétek miatt már nagyon kimerült, nagyon fáradt. Sokszor feszült, ideges volt, ami miatt nem tudott kellő figyelemmel kislánya felé fordulni. A másfél órás konzultáció során a kislány a beszélgetésünk időtartama alatt a szobában található játékok iránt érdeklődő volt, szívesen explorált. Édesanyjával többször kezdeményezett interakciót, játékot, beszélgetést. Másfél óra elteltével nyűgössé, akaratossá vált; enni, innivaló, szülői nyugtatás ellenére csak az anyamellen tudott megpihenni, ellazulni. Ilyenkor az édesanya egyik mellét szopogatva a másikat dörzsölgette – ez láthatólag az anyát ambivalens érzésekkel töltötte el: egyrészt jólesett a gyermeke megnyugtatása, másrészt már nagyon kórosnak tartotta, hogy a gyermek kizárólag a mellei segítségével tudott minden nehézségen túljutni.

Az édesanya elmondta, hogy tervezték, várták a kislányt, mégis meglepődtek, hogy a tervezéshez képest viszonylag hamar megérkezett. A várandósságot az anya nagyon rosszul élte meg, végig hányt, alig evett; bezárkózott, depressziós lett. Az apa nagyanyja egyfolytában őrizte, ezért sehová nem ment, visszahúzódott a világtól, egész nap semmit sem csinált. Az anyát folyamatosan gyötörte a lelkiismeret-furdalás, hogy a várandósság időszakát a magzat rosszul élte meg miatta. A szüléstől nagyon félt; különösen attól, hogy császármetszéssel fog a baba világra jönni. Hosszú, elhúzódó vajúdás után (16 óra), hüvelyi úton született, 2

héttel a kiírt időpont előtt; 9/10-es Apgar értékkel. Perinatális hipertónia miatt a babát inkubátorba helyezték, egy hétig kórházban voltak; a baba gyógyszert és oxigént kapott. Az édesanya rosszul élte meg, hogy nem lehetett a gyermekével. A konzultációs folyamat első alkalmával a megnyugtathatóság és az altatás körülményeit tisztáztuk, mivel minden meghatározó jellemző kaotikus és zavaros volt. Ezek átgondolása, újratervezése volt az elsődleges feladata a szülőpárnak. Szomatikusan a kislány fejlettsége életkorától eltérő volt, kb. 9 kg. Az édesapa elvált, az előző házasságából is van egy gyermeke (fiú); a szülőpár jelenleg élettársi kapcsolatban él. Az apai nagyszülőkkel egy családi házban, kis faluban laknak, ahol mindenki mindenkit ismer. Az édesanya kiszolgáltatottságáról számolt be az életkörülményeik taglalása közben. A kislány időközben elkezdte a bölcsődét, különösebb problémák nélkül. A beszoktatás, beilleszkedés zökkenőmentes volt. Szívesen tartózkodott a bölcsődében, az étvágya is megfelelő volt – elfogadta az ott kínált ennivalókat, hideget és főtt ételt is. Ebéd után az anya hazavitte, a délutánok közös játékkal, közös foglalkozással teltek. Napközben nem volt szükség anyai megnyugtatásra, bármilyen jellegű gond esetén a bölcsődei gondozónő meg tudta nyugtatni. Délután és éjszaka viszont nagyon sokszor kérte az anyamellet – bármilyen problémája volt, csak a szopás után tudott visszatérni a mindennapi tevékenységéhez. Az anya csak szoptatva tudta altatni, a nap bármely időszakában; különösen az éjszakák voltak terheltek, amikor szinte óránként ébredt a kislány. Az apát is sikerült bevonni a konzultációs folyamatba; nagyon reflektíven, értő figyelemmel kísérte a család működését. Kommunikációban, szenzitivitásban együttműködőbb volt az anyánál. Pontosan érzékelte a nehézségeket, az interakciók félresiklásait. Az altatási körülmények formálásában felajánlotta a segítségét, de csak abban az esetben, ha az anya is együttműködő. Az apa bevonása az altatási szituációba jelentős eredményeket hozott; az éjszakák nyugodtabbak, kiegyensúlyozottabbak lettek. Azóta a bölcsődében is aludt már ebéd után – az anya nagyon aggódott, hogy hogyan fog ez megvalósulni. A gyermek el tudott aludni az anyai jelenlét nélkül is, ami az anyát érzékenyen érintette; ezt nehezen tudta feldolgozni. *A konzultációs beszélgetések során többször elmondta, hogy őt gyerekkorában magára hagyták a sötétben, rázárták az ajtót; sokat sírt az egyedülléttől, szinte mindig félt – kislányát ettől az élménytől szeretné megóvni mindenképpen.*

A konzultációs folyamat összegzéseképpen leírható, hogy a kislány összetett regulációs nehézsége az anya félelmei, szorongásai, aggodalmai miatt fokozódtak a kezelhetetlenségig. Saját gyermekkori múltjának felidézése, valamint az összefüggések értelmezése a gyermekkori traumák és gyermekének érzelemszabályozási nehézségei között átsegítették egy kritikusnak minősíthető szakaszon. A félelmek, szorongások okainak feltérképezése, tematizálása után az édesanya már jobban oda tudott figyelni kislánya pszichés szükségleteire, interakcióik har-

monikusabbakká váltak. Az evési-táplálkozási problémák folyamatosan csökkentek, az átalvási nehézsége megszűnt. Fontosnak tartom kiemelni az apa támogató, mindenben segíteni kész, partneri szerepét; az adott helyzetben reflexióival jól tudta erősíteni az édesanya szülői kompetenciáját, kettejük közös felelősségére és munkájára támaszkodva.

„Ez az ősi szorongás

ez a szorongás, amit századok óta magamban hordozok,

könnyekben és szertelen képzeletekben,

rémület nélküli lázálom-sorozatban,

értelem nélkül egyszerre kitörő nagy felindulásokban

kicsordul a pohárból.

Kicsordul.

Nem tudom, mihez tartsam magam ebben az életben,

ezzel a rosszulléttel, amely lelkemre ráncokat vés!

Ha legalább megbolondulhatnék igazán!

De nem: csak ez a kettő közti,

ez a majdnem,

ez a meglehet...

Ez.

Akit őrültekházában ápolnak, az legalább valaki.

De én őrültekházán kivüli őrültekházának ápoltja vagyok.

Hideg bolond,

őrült, aki tisztán lát,

aki mindentől idegen és mindenkivel azonos:

ébren alva olyan álmot álmodom, amely őrület,

mert nem álom.

Ilyen vagyok...

Szegény kis régi háza elveszett gyermekkoromnak!

Gondoltad volna, hogy így kilakoltatom önmagam?

Hol a te gyermeked? Kisiklott.

Hol az, aki békésen aludt falusi tetőd alatt?

Kisiklott.

Hol az, aki én voltam? Kisiklott. Lásd, ide jutottam."[20]

3. Összegzés

Írásomban elsősorban arra kerestem a választ, vajon: a táplálkozás területét érintő viselkedésszabályozási nehézségek transzgenerációsan meghatározottak-e, valamint mi az, aminek transzgenerációsan meghatározó jellege lehet és tetten is érhető a regulációs nehézségek során az evés, etetés témáját érintően. A szakirodalom tanulmányozása és feldolgozott eseteim elemzése alapján összegzésként leírható, hogy a közvetlen modellkövetéses viselkedés az örökletes tényezőkön túl mindenképpen szerepet játszik az evéssel kapcsolatos viselkedések és viszonyulások generációk közötti átadásában. A különböző családi faktorok, a család általános működési módja, a szülői evésproblémák, az etetési szokások, sőt a kötődési mintázatok is hatással lehetnek a táplálkozással kapcsolatos félelmek kialakulására, megszilárdulására. Ugyanakkor a családra jellemző interakciók is alapvetően meghatározzák a problémák természetét: „Megdöbbentő, hogy egy olyan rendszerben, ahol minden kommunikáció nagy valószínűséggel visszautasíttatik, az étel visszautasítása a rendszerben uralkodó stílussal olyan tökéletes összhangban lévő szélsőséges módként jelentkezik." (Palazzoli, 1981; id: Onnis, 1993, 53. o.)

A feldolgozott tanulmányok alapján kiemelhető az a tény, hogy az örökletes tényezők és a családi környezetben tetten érhető kockázati tényezők hatásegyütteseként létrejöhet az evészavarok szülőről gyermekre történő átadása, ön-

20 *Fernando Pessoa Ez az ősi szorongás (1934) ford.: Somlyó György*

fenntartóvá válhat a folyamat, amennyiben a környezeti tényezőket genetikailag meghatározott tényezők tovább erősítik.

Azonban mindenképpen fontosnak tartom kiemelni, hogy az önrontó kör meg is szakítható abban az esetben, ha a gének hatását rizikócsökkentő környezeti tényezők ellensúlyozzák: ilyen például a várandósság alatti megfelelő táplálkozás, egészséges önértékelés, feszültségmentes légkör (*Mazzag Júlia, Pászthy Beáta, Túry Ferenc*, 2006).

Az átélt és átörökített transzgenerációs traumák hatással vannak a felnövekvő nemzedék érzelem– és viselkedésszabályozására, a nehézségek tapasztalhatóak lesznek akár az etetés, táplálkozás területén, ugyanakkor más területeket is érinthetnek.

A korai kapcsolati patológiában megjelenő transzgenerációs dimenzió jelentőségének hangsúlyozása számomra mindenképpen figyelemfelkeltő az intervenció tervezése szempontjából. A transzgenerációs hatások fontos üzenetcsomagok az utódok számára: az örökölt alkalmazkodóképesség továbbadása akár a túlélés feltétele is lehet. Azonban, ami veszély esetén segítség lehet, a nyugodtabb, kiegyensúlyozottabb időszakban teherré válhat. Annak megakadályozása céljából, hogy a következő nemzedékre hagyományozzuk örökségünket, szembe kell néznünk családunk múltjával, és tudnunk kell kezelni túlzó, sokszor megmagyarázhatatlannak tűnő vagy indokolatlan feszültségeinket (*Orvos-Tóth*, 2018).

A konzultációs gyakorlatban is kiemelt szempontként jelenik meg a konzulens előtt: az anya leginkább nem a genetikai kódja, hanem viselkedése révén hat az utódokra; s leginkább a korai életszakaszban megtapasztalt anyai gondoskodás a jelentős, melynek hatása nem csupán az utód felnőttkorában tapasztalható, hanem a későbbi utódok generációinak viselkedéses jellemzői során is megfigyelhető.

Mivel a környezeti gondoskodás minősége elsődleges meghatározója az utódok későbbi viselkedésének, megállapítható, hogy nem csupán a trauma lenyomata, hanem a sikeres ellenállás mintája, a megküzdés mikéntje is továbbadható az új nemzedék számára, melynek alkalmazásával, használatával önálló, feszültségektől, traumáktól mentes életre lesz képes. Így a kihívások, nehézségek, a kockázati tényezőkkel szembeni megoldási módok is sikeresen továbbadhatók a következő generáció egyedei számára.

Ennek a felismerésnek a jelentősége abban áll, hogy jóval nyitottabbá teszi a különböző terápiás lehetőségek szempontjából elérhető és megvalósítható utakat, mivel a genetikai „kötöttségről" átirányítja a figyelmet a mobilizálható környezeti hatások irányába.

Kiemelt figyelmet kap annak megértése, hogy megfelelő mérlegelés és visszatekintés nyomán őseink üzenetéből mi érvényes a továbbiakban, és mi az, ami távol tart a jelen megélésétől – ami akadályoz adott esetben, amit szükséges a későbbiekben a fejlődés érdekében elengedni. A módosulás, megváltozott viselkedés több összetett mechanizmusra épülhet, mint például az attitűdváltozás, a tanulás, a modellhatás.

Számomra az epigenetikai szemlélet jelentősége az, hogy a kedvezőtlen transzgenerációs folyamatok megszakíthatók megfelelő beavatkozás, illetve már akár a prevenció biztosításával. Az evészavarok prevenciós stratégiáinak kidolgozása céljából fontos megjegyezni, hogy lehetőség nyílhat a generációk közötti transzmisszió megszakítására, amennyiben az evészavarok anyaságra gyakorolt kockázati tényezőit és következményeit tudatosítani lehet; ezzel lehetőség nyílik a csecsemők és kisgyermekek egészséges biológiai és lelki fejlődésének biztosítására és a harmonikus, kiegyensúlyozott baba-mama kapcsolat kialakítására. Az élmények biokémiai üzenetekké alakulva formálják át az utódok idegrendszerét, pszichés mechanizmusait, így válik a generációkon átívelő információátadás transzgenerációs hatássá.

Zárszó

Annak lehetősége, hogy a gyermekek és családok mentálhigiénés egészségének erősítése, fejlesztése érdekében a napi szakmai munka részévé válhat az integrált szülő- csecsemő/kisgyermek konzulencia, adott számunkra. A szereplők mindannyian aktív résztvevők, *a hogyan*?, *milyen keretek között?*, vagyis a megvalósítás kérdéseit kell alaposan körbejárnunk.

A jelenlegi törvényi szabályozás lehetőséget ad arra, hogy az országos lefedettséget jelentő pedagógiai szakszolgálati munka keretei között megvalósítható legyen az integrált szülő- csecsemő/kisgyermek konzultáció. Két feladatellátás során is beilleszthető a szakszolgálati munkába a konzulensi tevékenység: a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás, valamint a nevelési tanácsadás feladatellátáson belül (*Németh és munkatársai*, 2016).

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás során a kliensek életkoruknál fogva rendszeres látogatói az intézménynek – örömünkre egyre többen veszik igénybe a szolgáltatást önkéntesen, nem csupán védőnői vagy orvosi javaslatra. Már nem az a tendencia, hogy kizárólag súlyos fejlődési rizikóval született gyermekek szülei jelentkeznek a mielőbbi gyógypedagógiai korrekció, a fejlesztés érdekében, megyei szakértői bizottsági javaslatra, - sajátos nevelési igény esetén – jogosultságot bejelentve a szakszolgálati szakemberek számára. Megfigyelhető, hogy az önkéntesség során nem csupán a különböző részképes-

ségek fejlettségével, hanem a kisgyermekek mentálhigiénés egészségével, pszichés nevelésével kapcsolatosan is igénylik a szülők a tájékoztatást. Mernek és akarnak kérdezni; amennyiben érzik a bizalmat, a támogató légkört. A pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadás feladatellátása során szülő–csecsemő/kisgyermek konzultációra elsősorban védőnői, orvosi vagy bölcsődei/óvodai javaslat alapján jelentkeznek a kliensek; ugyanakkor az is előfordul, hogy önként jelzik a szülők problémájukat, segítséget kérve, mert hallottak a konzultáció lehetőségéről. A szakszolgálati munkában a konzulensi feladat megvalósítása minimális eszközigénnyel történik; tulajdonképpen nem is szükséges, csak egy megfelelő helyiség, kényelmes ülőbútorokkal, a gyermekek számára az életkoruknak megfelelő játékokkal berendezve. Úgy tűnik, a sok új játék inkább zavaró tényező – a gyermeki spontaneitás, kreativitás, valamint az erre adott szülői reakció sokkal jobban megfigyelhető kevesebb rendelkezésre álló játék esetén. A nevelési tanácsadás során jelentkező kliensek számára nem csupán konzultációs időt, helyet és lehetőséget biztosítunk, hanem integrált nyomonkövető rendszerben a konzultációk alkalmait és eredményeit is rögzíteni tudjuk, amelynek jelentősége lehet, ha egy kliens a családjával távolabb költözik, például lakóhelyváltás következtében. Amennyiben regulációs nehézsége ismételten jelentkezne, vagy más érzelmi– és viselkedésszabályozási probléma lépne föl, a pedagógiai szakszolgálat minden tagintézményére kötelezően vonatkozó adatrögzítési szabályzat alapján a más járásban, megyében dolgozó kollégák is pontos tájékoztatást kaphatnak az előzményekről, ami munkájukat segítheti.

Végzettségem és tapasztalataim alapján a konzulensi munkát a mindennapi szakmai tevékenységbe igen jól be tudom illeszteni. Az épülő és építhető rendszer alapvető feltételeként két fontos dolgot emelnék csupán ki: a megfelelő szakképzettséget, amely az integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzulens képzést jelenti; ez nélkülözhetetlen a rendszerszintű megvalósításhoz, valamint a szakmai fogadókészséget; főigazgatói, igazgatói támogatást. Amennyiben ezeknek a feltételeknek a megvalósítása elé nem gördül akadály, az integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzulensek egyre több családnak tudnak segítséget nyújtani már a korai életévek során.

"A terápia során éppen ezért a legfontosabb dolgok gyakran akkor történnek, vagy akkor jutnak kifejezésre, ha a munka és a szavak a küszöbön maradnak. Azoknak a terapeutáknak van igazuk, akik azt mondják, hogy ez semmi máshoz nem hasonlítható foglalkozás, nem tanulhatod meg: valakitől meg kell kapnod, valakinek át kell adnia neked. Ez egyaránt tudományos művészet és az, ahogyan a világban létezünk." (*Schützenberger,* 2016. 22. o.)

Irodalomjegyzék

DC:0-5™ (2019): *A csecsemő- és kora gyermekkori lelki egészség és fejlődés zavarainak diagnosztikai klasszifikációs rendszere*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 110-120.

Eigner Bernadett (2012): Érzelmi- és viselkedészavarok gyökerei: a korai szülői hatások szerepe. *Gyógypedagógiai Szemle,* **40**. 1. sz. 14-24.

Eigner Bernadett (2013): A szülői stressz szerepe a korai anya-gyerek kapcsolatban. *Gyógypedagógiai Szemle,* **41**. 1. sz. 39-55.

Füzesséry Éva (1994): A családi tudattalan transzgenerációs hatásai. *Thalassa,* **5.** 1-2. sz. 68-80.
URL:
http://www.mtapi.hu/thalassa/a_folyoirat/e_szovegek/pdf/(05)1994_1-2/068-080_Fuzessery.pdf.
Utolsó letöltés: 2019. 04. 23.

Gross, J. (2002): Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences *Psychophysiology,* **39**. 281–291. Cambridge University Press. Printed in the USA. Copyright © 2002 Society for Psychophysiological Research
URL:
https://pdfs.semanticscholar.org/c9a9/a1e13031c6548c7e52e45ed9b69edc6a4921.pdf Utolsó letöltés: 2019. 05. 06.

Hámori Eszter (2005): *Koraszülöttség és az anya-gyerek kapcsolat kezdete.* Pázmány Péter Katolikus Egyetem Bölcsészettudományi Kar, Piliscsaba.

Hámori Eszter (2016): *A korai kapcsolat zavarai.* Oriold és Társai Kiadó, Budapest.

Hédervári-Heller Éva (2008): *A szülő-csecsemő konzultáció és terápia.* Animula Kiadó, Budapest.

József Attila költeményei (1990): *A magyar líra klasszikusai.* Helikon Kiadó**,** Budapest, 428-429.

Mazzag Júlia, Pászthy Bea, Túry Ferenc. (2006): Az evészavarok transzgenerációs átörökítésének lehetőségei. *Menta´lhigie´ne´ e´s Pszichoszomatika* **7.** 4. sz. 269-286.

Németh Tünde, Daritsné Rajzó Éva, Jánosiné Kakuk Sarolta, Prónay Beáta, Danis Ildikó (2016): A szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció tevékenységének

megjelenése és integratív szemlélete a pedagógiai szakszolgálat egyes területein. A lelki egészségvédelem lehetőségei a korai időszakban. *Gyógypedagógiai Szemle*, **44**. 2. sz. 91-108.

Onnis, L. (1993): *A pszichoszomatikus zavarok rendszerszemlélete.* Animula Kiadó, Budapest.

Osváth Anikó (2007): *A csecsemőkori szocioemocionális fejlődés meghatározói: temperamentum és kötődés* (PhD-Értekezés) Pécsi Tudományegyetem
URL:
https://pea.lib.pte.hu/bitstream/handle/pea/15251/osvath-aniko-phd-2008.pdf?sequence=1&isAllowed=y
Utolsó letöltés: 2019. 04. 25.

Pessoa, F. versei (1933): *Ez az ősi szorongás.* Európa Könyvkiadó, Budapest. Válogatta, fordította és az utószót írta: Somlyó György (1969) 144-145.
URL:http://hunlit.lett.ubbcluj.ro/data/Andras/tantargyak/Modernizmusok/Fernando_Pessoa_Ez_az_osi_szorongas.pdf
Utolsó letöltés: 2019. 10. 12.

Scheuring Noémi, Danis Ildikó, Karoliny Anna, Szabó László (2016): Az első három életév táplálási és táplálkozási zavarai organikus és funkcionális nézőpontból. *LEGE ARTIS MEDICINAE*, **26**. 5-6. sz. 247-254.

Scheuring Noémi, Danis Ildikó, Németh Tünde, Papp Eszter, Czinner Antal (2012): AZ EGÉSZSÉGES UTÓDOKÉRT PROJEKT 2010-2011 – A korai regulációs zavarok vizsgálata céljából indított első hazai szűrőprogram kutatás-módszertani háttere. *Gyermekgyógyászat,* **63**. 6. sz. 1-15.

Schützenberger, A. A. (2016): *Ős-szindróma/Transzgenerációs pszichoterápia és a családfa rejtett kötelékei.* Medicina Kiadó, Budapest.

Stern, D. E. (1995): *Az anyaság állapota.* Animula Kiadó, Budapest.

Zero to three/ DC: 0-3R
URL: https://www.zerotothree.org/resources/services/dc-0-3r
Utolsó letöltés: 2019. 04. 30.

Érzékenyítő program középiskolások számára

A tehetség megjelenése a fogyatékossággal élők körében

TRENKA VIKTÓRIA
logopédus, szomatopedagógus

FMPSZ Móri Tagintézménye

E-mail: trenkaviki@t-online.hu

Absztrakt

A gyógypedagógiai szakirodalom a normalizációs elv megjelenésétől kezdődően intenzíven foglalkozik az integráció kérdésével, a szakirodalom a 90-es évektől pedig egyre gyakrabban beszél integráció helyett inklúzióról.

Ennek a törekvésnek a következményeként a világ számos országában egyre nagyobb az igény a fogyatékossággal élő emberek kirekesztődésének meggátlására. Számos intézmény és civil szervezet foglalkozik az inklúzió terjesztésével. Tevékenységükkel nem a másságot, az akadályozottságot próbálják megszüntetni, hanem feltárják az egyéni képességeket és lehetőséget nyújtanak ezek kibontakoztatására; a különbözőségeket nem hátránynak, hanem lehetőségnek tekintik (*Varga,* 2015*)*.

Emellett napjainkban egyre nagyobb szerepet kap az inkluzív pedagógia, amely az emberi különbözőségek megbecsülésére és elfogadására helyezi a hangsúlyt.

Általánosságban egy olyan attitűd létrehozása a cél, amely a különbözőségeket a társadalmat színesítő, gazdagító értéknek tekinti. Az inkluzív társadalom alkalmazkodik az egyéni szükségletekhez, számba veszi az egyén sajátosságait, az együttműködést próbálja megvalósítani.

Ennek eléréséhez szükséges és indokolt egy társadalmi szintű paradigmaváltás az eddigi stratégiákkal és gyakorlattal szemben. Ebben hangsúlyt kap a szegregáció és a kirekesztés elleni küzdelem, a nyitott, befogadó légkör, az együttműködés valamennyi formája.

Gyógypedagógusként nem csak a fogyatékossággal élő személyekkel kapcsolatos feladatok ellátására kell koncentrálnunk, hanem lehetőség szerint szerepet kell vállalnunk a társadalmi érzékenyítésben is.

A fenti törekvésekhez csatlakozva jelen tanulmány egy érzékenyítő programot mutat be, amelynek célja a társadalmi szemléletformálás és érzékenyítés az egyes fogyatékossági formák megismerésének, elfogadásának érdekében.

A program középiskolás diákok számára készült. Célja az odafigyelésre, empátiára és a „normálistól", a megszokottól való eltérés elfogadására nevelés, ezáltal hosszú távon a fogyatékossággal élő emberek társadalmi elfogadottságának elősegítése, az inklúzió minden életterületen való megkönnyítése.

Kulcsszavak: tehetség és fogyatékosság, szemléletformálás, érzékenyítés, inklúzió

1. Bevezetés

Az EFOP-3.1.6-16-2017-0034 számú, az Emberi Erőforrások Minisztériuma által 2016 végén meghirdetett pályázat révén – mely pályázat célja a köznevelés esélyteremtő szerepének erősítése – egy megvalósult projekt részeként, a Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat által „Kihívás, fejlődés és innováció" címmel meghirdetett pályázat keretén belül került sor az alább ismertetett, „A tehetség megjelenése a fogyatékossággal élők körében" című, és a középiskolások érzékenyítését megcélzó program kidolgozására.

A címben megnevezett program célcsoportját elsőként a móri járási középiskolák tanulói alkotják. A program eredményessége esetén, illetve igény függvényében felmerült annak a lehetősége, hogy a program kiterjeszthető régiós, megyei, vagy akár országos szintre is.

A program közvetlen célja az, hogy az érintett diákok a programon való részvétel következményeképp, az ott látottak, hallottak, átéltek hatására odafigyelőbbek, empatikusabbak, és a megszokottól való eltérésekkel szemben elfogadóbbak legyenek.

Mivel a megcélzott korosztály még igen nyitott és fogékony a változásokra, hosszabb távon a cél annak az elősegítése, hogy a majdani felnőtt társadalomnak a fogyatékossággal élő emberekkel szembeni megítélése és attitűdje pozitív irányba változzon. Egyúttal tehát a társadalmi előítéletek csökkenjenek, és ezzel együtt kialakuljon egy elfogadó, toleráns és nyitott társadalmi attitűd, ami által létrejöhet egyfajta társadalmi szemléletformálás az egyes fogyatékossági formák megismerésének, elfogadásának érdekében.

A hosszú távú konkrét célkitűzés tehát az, hogy össztársadalmi szinten nőjön a fogyatékossággal élő emberek tisztelete; megvalósuljon a partnerként, egyenrangú félként való elfogadásuk. Ezt elérve nőjön a társadalmi elfogadottság, ami az élet minden területén elősegíti az inklúziót.

Közvetett célként szerepel továbbá a gyógypedagógus szakma megismertetése, népszerűsítése a középiskolás korosztály körében.

2. A program részletes bemutatása

A program alapvetései

Az érzékenyítő programot többségi középiskolák diákjai számára hirdetjük. A program szakszolgálati kereteken belül, nevelési tanácsadás szakfeladatként kerül megvalósításra, így az érdeklődő intézmények számára a programon való részvétel ingyenes.

Előmunkálatok: A szóba jöhető intézmények vezetősége e-mailben és/vagy postai úton kap tájékoztatást a programról, egyúttal kérjük őket az igények felmérésére. A beérkezett igények alapján időpontegyeztetésre kerül sor az érintett pedagógusokkal/osztályfőnökökkel, alkalmazkodva mind a résztvevő osztályok iskolai tanrendjéhez, mind a foglalkozást tartó szakszolgálati kolléga órarendjéhez.

Elsődlegesen felsőbb éves középiskolás diákok számára hirdetjük a programot, de az adott intézmény pedagógusainak megítélése alapján alsóbb osztályok részvétele is lehetséges.

A programon alkalmanként 1-1 osztály részvételét várjuk. Ennek az az oka, hogy így a résztvevőknek lehetőségük van minél nagyobb aktivitással megélni, átélni a foglalkozásokat, és valamennyien be tudnak kapcsolódni a szituációs játékokba, szimulációkba, kiscsoportos megbeszélésekbe.

A program tervezett időtartama 2 óra.

Infrastrukturális feltételek a fogadó oktatási intézmény részéről: tágas tanterem, laptop, projektor, a szakszolgálat részéről az érzékenyítő játékokhoz szükséges eszközök.

Személyi feltételek: a csoportok összetételét és az egyes gyermekeket jól ismerő pedagógusokon kívül, amennyiben lehetőség van rá, kívánatos a nevelő munkát segítő munkatársak (pl. gyógypedagógiai asszisztens) és más segítők, önkéntesek részvétele a programon.

Az érintett intézmények munkatársainak, illetve előzetes egyeztetés alapján a helyi média meghívott képviselőinek lehetőségük van az esemény dokumentálására, archiválására, a program terjesztése céljából.

A program vázlata

Az érzékenyítő program tervezett időtartama alkalmanként 2 óra, amely a következő egységekből épül fel:

1. „A tehetség megjelenése a fogyatékossággal élők körében” című prezentáció – 30 perc
2. Kérdések, beszélgetés a témában – 30 perc
3. Érzékenyítő játékok – 60 perc

A prezentáció bemutatása

Ebben a pontban a program első részeként tervezett kb. 30 perc időtartamú prezentáció kerül bemutatásra.

A prezentáció négy nagyobb egységből áll, melyek a következők:

I. Mi a tehetség? – néhány gondolat dióhéjban:

– A tehetség definíciója (Harsányi István nyomán)

– A tehetség összetevői a Czeizel-féle 2x4 faktoros modell alapján. A belső és külső tehetség-faktorok részletes bemutatása.

II. A fogyatékosság megjelenési formái:

– Törvényi meghatározás

– Fogalmi alternatívák

– Az egyes fogyatékosságtípusok részletesebb bemutatása.

III. Ahol a tehetség és a fogyatékosság találkozik – elméleti megközelítés.

IV. Fogyatékossággal élő tehetségek a régmúltban és napjainkban.

I. Mi a tehetség? – néhány gondolat dióhéjban

Elsőként bemutatásra kerül a Harsányi István által megfogalmazott tehetség-definíció, amely így hangzik:

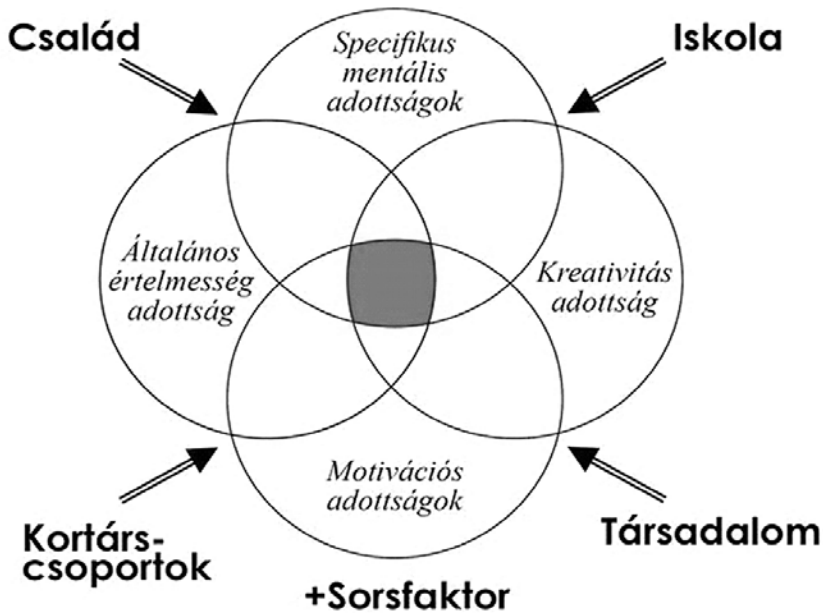
„Tehetségen azt a velünk született adottságokra épülő, majd gyakorlás, céltudatos fejlesztés által kibontakoztatott képességet értjük, amely az emberi tevékenység egy bizonyos vagy több területén az átlagot messze túlhaladó teljesítményeket képes létrehozni.” (*Harsányi*, 1988. 21. o. in *B*allér és tsai, 2013)

Tisztázzuk, hogy velünk született adottságokról van szó, melyeket céltudatos odafigyeléssel, gyakorlással bontakoztathatunk ki, hogy így átlagon felüli teljesítményekre legyünk képesek.

(*Czeizel*, 1997).

tehetség = többlet

Ezután bemutatásra kerül Czeizel Endre 2x4 faktoros tehetség modellje, amely az 1. ábrán látható.



1. ábra. A tehetség összetevői.
Az ún. Czeizel-féle 2x4 faktoros tehetségmodell (*Czeizel*, 1997)

A következőkben példákon keresztül kifejtjük, hogy mit takarnak az egyes belső és külső faktorok.

II. A fogyatékosság megjelenési formái:

fogyatékosság = hiány, deficit

A fogyatékosság törvényi meghatározásának bemutatása és tisztázása után sor kerül az egyes fogyatékosságtípusokat jelölő fogalmi alternatívák bemutatására, Ezen keresztül tudatosítjuk, hogy a hétköznapi szóhasználatban még mindig a stigmatizációval járó megfogalmazások az elterjedtek, amelyek elsődlegesen a célcsoporthoz tartozó emberek hiányosságaira utalnak.

Az érintett egyének szubjektív megítélését egyoldalú deficitszemlélet jellemzi: arra helyeződik a hangsúly, hogy az egyén mit nem tud mire nem képes, mi által nem tud, vagy csak nehezítve tud alkalmazkodni a környezet elvárásaihoz (*Horváthné*, 2009).

Fogyatékosság típusok

– Autizmus spektrum zavar

– Beszédfogyatékosság

– Értelmi fogyatékosság/intellektuális képességzavar

– Hallássérülés (érzékszervi)

– Látássérülés (érzékszervi)

– Mozgáskorlátozottság

– Pszichoszociális fogyatékosság (*Efiportál*, 2018; *Horváthné,* 2009)

A fenti, a stigmatizációra utaló kijelentés itt is igazolást nyer, hiszen a fogyatékosságtípusok megnevezésénél megjelennek a „zavar", „fogyatékosság", „sérülés", „korlátozottság" kifejezések.

Ezután az egyes fogyatékosságtípusok részletesebb bemutatása következik, figyelembe véve a részt vevő diákok életkori sajátosságait, és ehhez igazítva a szóhasználatot, illetve a szövegterjedelmet.

III. Ahol a tehetség és a fogyatékosság találkozik – elméleti megközelítés

Az I. és II. pont összegzéseként felhívjuk rá a figyelmet, hogy bár amikor a kiemelt figyelem, vagy a különleges bánásmód fogalmáról van szó, elsődlegesen az átlagtól negatív irányban eltérő gyermekek és egyének jutnak eszünkbe, azonban különleges bánásmódot igényelnek a tehetséges gyermekek is.

Az SNI és BTMN kategóriák rövid és a részt vevők életkori sajátosságainak megfelelő bemutatása után tudatosítjuk, hogy különleges bánásmód tekintetében a következő két fő csoportról van szó:

– a sajátos nevelési igényű és beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézséggel küzdő gyermekek,

– és a kiemelten tehetséges gyermekek.

A fogyatékosság és tehetség tehát egy képességskála két szélén elhelyezkedő állapotok – a fogyatékosság: hiány, deficit, a tehetség pedig többlet. Azonban ezek az állapotok nem egy spektrum egymást kizáró végpontjaiként értelmezhetőek, hanem egyszerre is jelen lehetnek.

IV. Fogyatékossággal élő tehetségek

A fentiek folytatásaként és alátámasztásaként a prezentáció következő (egyben utolsó) részében olyan személyek bemutatására kerül sor, akik fogyatékossággal éltek vagy élnek, és emellett kiemelkedően tehetségesek, illetve kimagasló eredményeket értek el egy vagy több területen.

Ez a rész egyrészt azért került be a prezentációba, mert fontos, hogy az ezt megelőzően elméletben elhangzott információk gyakorlati példákkal is alá legyenek támasztva; így válik hitelessé, kézzelfoghatóvá, emberközelivé a tehetség/fogyatékosság egysége. Másrészt tapasztalatok alapján a sérült személyek pozitív történeteinek bemutatása segítheti, megtámogathatja az érzékenyítést.

A személyek bemutatásban a távolitól haladunk a közeli felé, így hozva egyre közelebb a példaként felhozott érintetteket a jelen lévő diákokhoz.

Néhány fogyatékossággal élő tehetséges egyén sikerei kerülnek ismertetésre: elsőként a régmúltból, ezután napjainkból, a nagyvilágból, majd hazánkból. Végül három olyan fogyatékossággal élő különleges fiatalról lesz szó, akik a móri járásban élnek.

A programnak ezt a részét úgy állítottuk össze, hogy több fogyatékosságtípus változatos képességterületekkel való kombinációját tudjuk bemutatni. Így a fogyatékosság típusok közt szerepel: mozgásbeli akadályozottság, autizmus, látássérülés, Down-szindróma, achondroplasia. Az átlagból kiemelkedő képességterületek: mozgás, zene, ének, vizuális memória, nyelvi- és matematikai képességek, festőművészet, írói tehetség.

A program második része: Kérdések, beszélgetés a témában

Az eddigi passzívból itt válik aktívvá, tevékennyé a diákok szerepe a programban. Ebben a részben, melynek tervezett időtartama 30 perc, a résztvevő tanulók lehetőséget kapnak az önálló véleményalkotásra, megoszthatják a prezentációval kapcsolatos gondolataikat, feltehetik kérdéseiket.

Az alkalmazott módszer az irányított beszélgetés.

A program harmadik része: Érzékenyítő játékok

Ebben a részben, amelynek tervezett időtartama 60 perc, saját élményű játékos gyakorlatokon vesznek részt a tanulók.

A fogyatékossággal élő személyek elfogadására vonatkozó szemléletváltozásban a személyes tapasztalatoknak nagy szerepe van, ezért a jelen programnak is hangsúlyos részét képezi a cselekvésbe ágyazott érzékenyítés.

A rendelkezésre álló tantermet „foglalkoztató sarkokra" bontjuk, ahol kisebb csoportokban dolgozhatnak a diákok, a jelen lévő segítő szakemberek segítségével.

A közös játék és kreatív tevékenység során az egyes fogyatékosságtípusok szimulálása történik. Ezek a játékos gyakorlatok lehetőséget teremtenek a tanulók számára, hogy megtapasztalhassák a fogyatékossággal élő személyek mindennapi nehézségeit és problémáit, betekintést nyerhessenek életmódjukba, a „fogyatékos lét" sajátos élethelyzeteibe. Ugyanakkor ezek a gyakorlatok segítik a fogyatékossággal élő személyek értékeinek, pozitívumainak, erősségeinek felismerését is, és növelik az iránt érzett empátiát (*Meggyesné* és *Máté*, 2013).

Tehát ezek a játékok úgy kerülnek összeállításra, hogy több fogyatékossági formát is – látás- és hallássérülés, mozgásszervi fogyatékosság, autizmus, értelmi

fogyatékosság, beszédfogyatékosság – érintsenek. Így a gyakorlatok segítik a különböző fogyatékossági formák megismerését, és ezen keresztül az elfogadását.

A munkaforma csoportos munka, a tanulók lehetőséget kapnak a választásra: nem kötelező minden tanuló számára az összes fogyatékosság-típushoz tartozó játék kipróbálása. A gyakorlatokat úgy állítottuk össze, hogy minden résztvevő találjon kedvére való elfoglaltságot.

Miután a játékos foglalkozások megtörténtek, a program lezárásaként a tanulók lehetőséget kapnak a saját élményű tevékenységre való reflektálásra, az élmények megbeszélésére, feldolgozására.

3. Összegzés

Láthatjuk, hogy az érzékenyítés jelen esetben többet jelent, mint egyszerű tájékoztatás. Az ismertetett program célja nem csupán információátadás; az érzékenyítés során a résztvevők maguk is saját élményeket szerezhetnek fogyatékossággal élő embertársaink lehetőségeiről és nehézségeiről.

Ez azért fontos, mert ha egy személy érzései, érzelmei megváltoznak, azzal együtt jár szemléletének változása is. Az attitűd legfontosabb eleme a cselekvés, mert a cselekvésen keresztül változik szemléletünk. Akkor tudjuk érzelmeinket, szemléletünket változtatni, ha kipróbálunk dolgokat (*Frost*, é.n.).

Az érzékenyítő foglalkozások szervezése rendszeresség szempontjából lehet egyszeri, ismétlődő, vagy kampányszerű (*Meggyesné* és *Máténé*, 2013). A jelen tanulmányban bemutatott program egy egyszeri alkalom, amikor egyetlen foglalkozás keretében történik a szemléletformáló érzékenyítés.

Mivel az eredményes szemléletformáláshoz fontos, hogy az lehetőleg ne egyszeri alkalommal történjen, hosszú távon fontolóra lehet venni annak a lehetőségét, hogy a jövőben a helyi, illetve környékbeli, a fogyatékossággal élő egyéneket összefogó csoportokkal, közösségekkel együttműködve olyan programokat szervezzünk, ahol közvetlen találkozásra és az ebből való tapasztalatszerzésre nyílik alkalom mindkét fél, illetve csoport számára. A tipikus fejlődésű diákok így még nagyobb mértékben szerezhetnek saját élményeket arról, hogy sokkal több az azonosság a fogyatékossággal élő társaikkal, mint a különbözőség.

Szóba jöhet a foglalkozásoknak az a formája is, amikor egy intézményben a nevelőtestület projekttémaként választja az érzékenyítést és akár egy egész programsorozat épül a téma köré, lehetőség szerint beépítve a gyermekek családjainak részvételét is. Ebben az esetben is megszervezhető a projekt részeként egy közös program a tipikus fejlődésű és a fogyatékos gyermekek részvételével (*Meggyesné* és *Máténé*, 2013).

Továbbgondolva a jelen tanulmányban bemutatott programot, az érzékenyítésre tehát számtalan egyéb mód kínálkozik.

A disszemináció által kínált lehetőségeket kihasználva bízunk abban, hogy a FMPSZ Móri Tagintézménye által a 2019/20-as tanévben útjára indított érzékenyítő programunk követőkre, támogatókra talál, s szélesebb körökben is motiváló lesz.

Hisz az inklúzió mindannyiunk közös ügye; mind a befogadó, mind a befogadott fél életét színesíti, gazdagítja.

Irodalomjegyzék

Ballér Endre, Golnhofer Erzsébet, Falus Iván, Kotschy Beáta, Nádasi Mária, Nahalka István, Petriné Feyér Judit, Réthy Endréné, Szivák Judit, Vámos Ágnes : *Didaktika – Elméleti alapok a tanítás tanulásához;* Nemzeti Tanönyvkiadó Rt. (2003); p. 372. Letöltés helye:
URL: file:///C:/Users/FMPSZ/Downloads/2011_0001_519_42498_2.pdf,
Utolsó letöltés: 2019.10.13.

Czeizel Endre: Tehetség - Tálentum; h.n.; é.n.; Letöltés helye: URL: https://www.youtube.com/watch?v=QqNuGZvpizg; é.n. h.n. ,Utolsó letöltés: 2019.10.16.

Czeizel Endre: *Sors és tehetség*, Fitt Image és Minerva Kiadó, Budapest, 1997.

Efiportál: Egységes fogyatékosságügyi információs portál: *Fogyatékossági típusok*. 2018. h.n. Letöltés helye:
URL: http://www.efiportal.hu/egeszsegugy/fogyatekossagi-tipusok/,
Utolsó letöltés: 2019.10.13.

Frost (é.n.): *Professional Development*. Special Education. PASTEP

Gyarmathy Éva: *A tehetség. Fogalma, összetevői, típusai, azonosítása*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 2006.
URL:https://www.academia.edu/19585475/A_tehets%C3%A9g_fogalma_%C3%B6sszetev%C5%91i_t%C3%ADpusai_%C3%A9s_azonos%C3%ADt%C3%A1sa,
Utolsó letöltés: 2019.10.16.

Horváthné Nőth Edit: *Fogyatékossággal élő emberek szak- és felnőtt képzése*. ELTE BGGYK, Budapest, 2009. p. 7. Letöltés helye:
URL:http://mek.oszk.hu/10000/10006/10006.pdf.
Utolsó letöltés: 2019.10.13.

Meggyesné Hosszu Tímea, Máténé Homoki Tünde: *A társadalmi érzékenyítés módszertana kisgyermekkorban I.* „Mentor(h)áló 2.0 Program". TÁMOP-4.1.2.B.2-13/1-2013-0008 projekt h.n.; 2013. Letöltés helye:
URL:
http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/A_tarsadalmi_erzekenyites_modszertana_kisgyermekkorban/,
Utolsó letöltés: 2019.10.13.

Meggyesné Hosszu Tímea, Máténé Homoki Tünde*: A társadalmi érzékenyítés módszertana kisgyermekkorban II.* „Mentor(h)áló 2.0 Program" TÁMOP-4.1.2.B.2-13/1-2013-0008 projekt h.n.; 2013. Letöltés helye: URL:http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/A_tarsadalmi_erzekenyites_modszertana_kisgyermekkorban_ii/71_gyakorlatok.html, Utolsó letöltés: 2019. 10. 13.

Varga Aranka: *Az inklúzió szemlélete és gyarkolata*. Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar Neveléstudományi Intézet Romológia és Nevelés-szociológia Tanszék Wlislocki Henrik Szakkollégium, Pécs, 2015. Letöltés helye: URL:https://wlislocki.pte.hu/sites/wlislocki.pte.hu/files/oldal_mo/inklu_02_beliv_nyomda.pdf, Utolsó letöltés: 2019. 10. 16.

www.fejermepsz.hu

SZÉCHENYI 2020

Európai Unió
Európai Szociális Alap

BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

MAGYARORSZÁG KORMÁNYA

FEJÉR MEGYE