érzem, mindig merev és darabos, amikor beszélnem kell, most meleget, melegséget képzelek el, a napot idézem meg, a nagy tűzgolyót, forró nyári meleget érzek, perzselő napsütést, olvasztó, mozdulatlan kánikulát, mindent átfogó hőséget, a meleg hatására a jég olvadni kezd, lassan megolvad a jég a nyelvemen, ahogy olvad a jég, a jégpáncél repedezik, jégdarabok hullanak le a nyelvemről, víz csöpög a nyelvemről, egyenletes cseppekben csöpög, ahogy a jég olvad, töredezik, a nyelvembe úgy költözik bele az élet, megindul a vérkeringés benne, a nyelvem mozdul, érzem, hogy a nyelvem könnyűvé lett, most már könnyen mozog, mintha a kötelékeket levágták volna róla, jókedvű lettem, hogy már nekem is mozgó, ficánkoló nyelvem van, mint másoknak, most már minden mozdulatot meg tudok csinálni, minden hang kimondására képes vagyok, most már nincs akadályérzésem, most már olyan vagyok, mint szeretném, mert képes vagyok beszélni, én is...

„Puhán, érzékenyen mozog a nyelvem."

„A nyelvem lágyan szétterül a számban".

„A hangok a nyelvemen átfolynak".

*Megjegyzés:* Az esetbemutatás miatt az egyes lépéseket (pozitív kép, fogalmi megerősítés, szándékformula) egyszerre, folyamatosan mutattuk be, de amikor a kezelteknek ezt tanítjuk, illetve amikor ezt „csinálják", minden lépésre begyakorlási, tanulási időt kell hagyni.

# Korai gondozás: a szülők kísérője*

BERND, HERRLICH

Amikor húsz évvel ezelőtt felettesem első alkalommal küldött korai gondozói útra a korai gondozás eszközeit tartalmazó bőrönddel, igen elégedett voltam, hogy volt „valami", amit megragadhattam. Ez a „valami" és a terápia-anyag biztonságot adott nekem.

Az idő múlásával azonban egyre tudatosabbá vált bennem: hibás dolog tanári stílusban magasra emelt mutatóujjal szakértői tanácsokat osztogatni, talán

* A MAGYE XXI. Országos Szakmai Konferenciáján (Kecskeméten, 1993. június 26-án) elhangzott előadás

éppen olyan pillanatban, amikor a szülők az ilyen tanácsokat még fel sem tudják fogni, mert egészen más problémákkal vannak elfoglalva. A tanácsok — ahogy ezt mondani szokás — agyon is üthetnek. Az idő múlásával világos lett számomra, miután gyakran voltam együtt útközben egy pszichológussal, hogy csakis a „bátorság a terápiás mérsékletességhez", csak a „meghallgatni tudás" lehet jó alap a jövőbeli segítséghez. Ma már bőrönd nélkül is útra kelek, de legalábbis a kocsiban hagyom.

Egy négyéves, halmozottan sérült vak kisfiú édesanyjának állításával kezdeném, aki megértette velem, milyen lelki megterhelésnek vannak kitéve az első időszakban a fogyatékos gyermekek szülei. „Nehéz a fogyatékosság mértékét helyesen meghatározni, így túlzott remények keletkezhetnek a gyógyulás lehetőségeit illetően, amelyek után aztán keserűen csalódik az ember."

Beszélt arról is, milyen nehéz a rokonokkal, barátokkal, szomszédokkal közölni, hogy fogyatékos gyermekük van, a bizonytalanságot keltő hiányos diagnózisokról és prognózisokról, amiket sokszor érthetetlenül vagy érzéketlenül közölnek a szülőkkel. És mert egy fogyatékos gyermek gondozása sok időt és megterhelést igényel, gyakran nem marad már erő és idő a félelmek és bánatok kölcsönös megbeszélésére és átgondolására. A tény, hogy a gyermek fogyatékos, olyan rendkívüli teher, amivel aligha lehet egyedül megbirkózni. Itt már az is nagy segítség, ha a szülők közösen dolgozhatják fel a problémát.

Az anya beszélt a fájdalmas folyamatról is, amit sohasem lehet tökéletesen lezárni, hiszen egy fogyatékos gyermek a szülők egész életében probléma marad. Az asszony annak is tudatában volt, hogy nemcsak a fogyatékos gyermek, hanem az egész család boldogsága forog kockán.

Az anya szavai nyomán egy valós tény válik érthetővé: véleményem szerint is egy konzekvens indítást kellene találni a korai gondozás munkájában. Tény, hogy egy gyermek fogyatékossága az érintett szülők esetében legtöbbször mélyre nyúló pszichikai megterhelés, és családi, szakmai, társadalmi helyzetük masszív károsodásához vezet.

Egy fogyatékos gyermek születése az érintett szülők számára óriási csalódás. Minden anya szép, intelligens, teljesítőképes gyermeket remél. A szülők önértékelése ezen az ideálképen áll vagy bukik. Az ideális elképzelés, hogy jó anya vagy jó apa legyen, egy fogyatékos gyermek esetében érezhető zavart szenved. Túl magas követelés, hogy csalódott érzéseiket tudomásul vegyék és elfogadják. A közvélemény szemében rossz szülőknek is tűnhetnek. Így a társadalom erkölcsi nyomása alatt állnak, mivel a családban gyakran szégyenfoltot jelent egy fogyatékos gyermek.

A szülők büntetésről, bűnről, szégyenről vallott szubjektív érzései reális hátteret találnak, s a félelem kialakul, hogy a nyilvánosság diszkriminálja és izolálja őket.

A félelem, csalódás, elidegenedés és bizonytalanság következményei megzavarják a szülő-gyermek viszonyt is, és a gyermek magatartásának lehetséges zavaraihoz is vezethetnek.

A diagnózis: „gyermeke vak — gyermeke fogyatékos" megbénítja az érintett szülőket, akik ilyen állapotban napokra megnémulnak. Elkezdenek gyászolni, hogy a gyermekük fogyatékos.

Ellentétben egy halott ember meggyászolásával, a fogyatékos gyermek szüleinek nehezebb: a fogyatékos gyermek él. Kisgyermekeknél a fogyatékosság gyakran nem látható egyértelműen. A fogyatékosság külső ismertetőjeleinek hiánya ismételt reményeket kelt és meggátolja a valóság tudomásulvételének és a gyász feldolgozásának alakulását.

Azok a szülők, akik a korai gondozás ajánlatát elfogadják (azaz ezt önként választják), szintén elkezdtek gyászolni, és még benne vannak a „gyászperiódusban".

Ezen reakciók ismerete lehetővé teszi számunkra, hogy a szülőket jobban megértsük. *Kurt Gredel* kollégám 1988-ban egy pedagógiai továbbképzés során Kastban (Trauern, Stuttgart) és *Hinze* (Verdrängung-Verleugnung-Bewältigung. Zeitschrift: Frühförderung interdisziplinar, 1. Jahrgang Seite 21-25. 1982.) bemutatta a gyász fázismodelljét:

*1. A kábultság és a fogyatékosság tudomásul nem vételének fázisa*

A szülők kijelentése szerint a gyermek normálisan fejlődik — ha belül meg is van az érzés: „gyermekünknél valami nincs rendben".

Az idő múlásával világossá válnak a szülők előtt a gyermek zavarai. Egyre bizonytalanabbak, félnek, és belülről különböző módon tiltakoznak az ellen, hogy az igazsággal szembenézzenek. Pl.: távoltartják a gyermeket a többi gyermektől az összehasonlítástól való félelem miatt. Túlzott mértékben ápolják, védik és irányítják gyermeküket, minden lehetséges nehézségtől távoltartva. Felkeresik az orvost, a korai gondozót és kérdezik: mi van a gyermekkel? Megnyugtató választ remélnek, miközben félnek a negatív választól.

*2. A feltörő harag és a bűntudat fejlődésének fázisa*

A felvilágosítás e szakaszában gyakran tapasztalunk súlyos agressziót munkánk ellen: kijátszanak minket más szakemberek ellen, leértékelnek bennünket, egyik tanácsadótól a másikig vándorolnak. Ha igazolják gyermekük fogyatékosságát, szinte sokkot kapnak: „Dehát ez nem lehet igaz! Miért pont velünk

kell ennek megtörténnie?” Bár eközben a szülőkben tudatosult a fogyatékosság ténye, képtelenek ebbe beletörődni. Sokkal inkább lázadnak ellene, ismételten kérdezik a fogyatékosság okát, „bűnbakot” keresnek, akit a fogyatékosság bekövetkezéséért hibáztathatnak. Különböző orvosokat, tanácsadókat keresnek fel, remélve, hogy valaki végre azt mondja: „gyermekénél minden rendben lesz. Ő későn érő, de nem fogyatékos!”

*3. A szenvedés és a gyász — a keresés és a szétválás fázisa*

A szülők érzik, hogy gyermekük fogyatékosságát nem szüntethetik meg, teljesen csalódottak, tehetetlennek érzik magukat, féltik egzisztenciájukat, mindentől visszavonulnak, gyakran nem hallatnak magukról, és szenvednek.

Dühöt és gyűlöletet éreznek gyermekükkel szemben és bűntudatot kelt gondolataikban az, hogy legszívesebben megszabadulnának tőle. Gyakran tesznek maguknak szemrehányást, önsajnálatba esnek, gyermekük áldozatának érzik magukat.

*4. Új tapasztalatok fázisa önmagukról és a környezetről*

A saját élet értelme elválik a fogyatékos gyermek életétől. A fogyatékosság lényegét újból átgondolják, pl.: könyvek, előadások, tévéprogramok segítségével foglalkoznak a fogyatékosság megértésével. Fogyatékosok egyesületébe lépnek. Kevésbé érzik magukat csalódottnak, félelmeik csökkennek, kiegyensúlyozottabbak és elégedettebbek lesznek.

Érdeklődéssel fordulnak gyermekük felé, örülnek a fejlődés apró lépéseinek, reális elképzeléseik vannak gyermekük fejlődéséről, a napi együttlét során a tényleges lehetőségekhez igazodnak. A gyermeket úgy szeretik, amilyen. Feltehető, hogy a fogyatékos gyermekek szülei a korai gondozás kezdetekor — amikor a fogyatékosság tényét nem akarják elfogadni — gyakran még nagyon agresszíven reagálnak, illetve lassan fogadják el a fogyatékosságot, mint valóságot, és ebben teljesen csalódnak; szenvednek és bánkódnak.

## *Milyen következtetéseket vonhatunk le e szemléletmódból?*

Munkánk fontos vezérelve: „jól van-e a szülő pszichikailag?”, mivel ez biztos alapot kínál a családnak a gyermek érzelmi beillesztéséhez és így egy pozitív fejlődési folyamathoz. Bármennyire megalapozottak a tanácsaink, a szülő képtelen tudomásul venni azokat, ha a fogyatékosságot belülről még nem fogadja el.

Ezért fontos a szülőknek az erős támasz a fogyatékossággal való megbirkózás folyamatában, a partneri együttműködésnek a korai gondozás keretein belül való megalapozása során.

Ez a mi oldalunkról, az előzmények alapján olyan beállítódást és kapcsolatot követel a szülőkkel, hogy őket felnőtt személyeknek tekintjük, és méltányoljuk azt, hogy eddigi életproblémáik leküzdése általában sikerült nekik.

A cél a fejlesztést ilyen családokhoz kötni, ami azt jelenti, hogy a szülőket elismerjük a mérvadó tapasztalatok és képességek birtokosaiként, amiket a gyermek gondozása során már megszereznek és ezekkel a gyermek fejlődését segítik. A szülők kompetenciáját gyermekük nevelésében ennélfogva alapvetően el kell ismerni. Ők, mint „természetes" életpartnerek a legfontosabb személyek a gyermek számára.

A szülők munkája nem korlátozható egy szakmai utasítási szintre, mint ahogy ezt a „Koterápiás modell" javasolja.

A partnerkapcsolat folyamatában fontos lenne a mi oldalunkról az elfogadás és együttműködés érzését közvetíteni, miközben a meghallgatni tudás képessége, mint igen lényeges elem szerepel.

Az ilyen meghallgatás során tapasztaljuk, mi indítja a fogyatékos gyermek szüleit arra, hogy számunkra gyakran megmagyarázhatatlan, értelmetlen viselkedést tanúsítsanak a gyermekkel szemben.

Szaktudásunkkal és kompetenciánkkal állunk a szülők szolgálatára, de nem lehetünk azok, akik ezzel agyonütnek, nyomás alatt tartanak vagy félelmet okoznak (pl.: a gyenge együttműködés miatt sötét prognózisok). Ehhez tartozik az az értéktudat is, ami megengedi nekünk érzéseink kimutatását.

A szülők gyorsan megérzik, hogy el akarjuk-e őket „borítani", hogy kognitív tudást közvetítünk-e, vagy szülőként komolyan vesszük-e őket akkor is, ha nem fogadják el javaslatainkat, vagy néha a gyermekükkel úgy bánnak, hogy valóban uralkodni kell magunkon, hogy ne sorompó felépítésével kezdődjön a kapcsolat kiépítése. Hiszen amikor a pedagógus szerepében vagyunk, úgy tanultuk, hogy a gyermekkel kell azonosulnunk, az ő szituációját éljük át.

Most, a korai gondozó szerepében az is fontos, hogy a fogyatékos gyermek szüleinek a problémáit vegyük észre, azokra figyeljünk és azokat fogadjuk el.

Ez ellentmondást válthat ki saját magunkkal is, ha a szülő, megítélésünk szerint sértő módon bánik gyermekével. A kapcsolat kiépítésének az alapja a kölcsönös bizalom és elfogadás, ami úgy valósulhat meg, ha saját árnyékunkon, még a szülő elleni agresszió érzésén is át tudunk lépni.

Ha azonban a bizalom alapját már leraktuk, könnyebb nézeteinket a nevelés során bekövetkező viselkedés-változásokról, különösségekről megbeszélni.

A gyászperiódus, a fogyatékosság feldolgozásának folyamata során tudják a szülők elfogadni a mi korlátainkat is, és ekkor kell kialakítanunk a szoros együttműködést a pszichológusokkal és orvosokkal is. A mi feladatunk, hogy a szülők átérezzék a szolgáltatások fontosságát, és a kapcsolat felvételét szükségesnek tekintsék.

De nekünk is tudomásul kell vennünk, ha egyes szülőkkel nem tudunk kijönni, ha képtelenek vagyunk velük kapcsolatot teremteni. Ebben az esetben új lehetőségek után kell kutatnunk, akár oly módon is, hogy egy másik korai gondozó veszi át a szerepünket.

A türelem és a tolerancia erényét fejleszti, ha jobban el tudjuk fogadni saját gyengeségeinket és félelmeinket, és annál jobban fog sikerülni egy függetlenebb, nyitottabb, és ezáltal szabadabb fellépés a szülők felé. A korai gondozás ilyen formája, ha a kezdés fárasztó is, nekem helyes és kifizetődő útnak tűnik a partnerkapcsolat kialakításához a korai gondozó és a szülő között, ami mindenekelőtt a gyermekek javára szolgál.

A korai gondozó jelenléte a családban lehetővé teszi, hogy a szülő partnernek tekintse őt minden lehetséges esetben. Feltárulnak előtte a problémák a fogyatékosság tényének feldolgozásában, a félelmek egy fenyegető fogyatékosságtól, az óvodai és iskolai beilleszkedés kérdései, a házassági problémák, az egyéb családi nehézségek és egyéb kérdések. Ezek a területek meg is haladhatják a korai gondozó kompetenciáját, de ezek a szülők központi problémái lehetnek, és így a gyermek fejlődése szempontjából nagy jelentőséggel bírnak. Nem ritka, hogy a szülők elsődlegesen ezekről a problémakörökről akarnak beszélni, és nem tudnak foglalkozni fogyatékos gyermekükkel, illetve a pedagógiai kérdésekkel.

Minden korai gondozónak ajánlom, hogy vegyen részt a „Beszélgetés vezetése a fogyatékos gyermek szüleivel” témájú továbbképzésen, hogy ők a szülők támogatói lehessenek a fogyatékosság problémája feldolgozásának folyamatában.

*Fordította: Fazekasné dr. Fenyvesi Margit*