GYERMEKÚT

KALEIDOSZKÓP
RENDSZERSZEMLÉLETBEN A KORAI TERÁPIÁS HÁROMSZÖG

MÓDSZERTANI ANYAG

CSALÁDBARÁT ORSZÁG NONPROFIT KÖZHASZNÚ KFT.

Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
Budapest, 2019

A kiadvány az EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001
„A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése” kiemelt projekt keretében készült.

Szerkesztő:
Meszéna Tamásné

Szerzők:
Aradi Mónika, Baranyi Ildikó, Bertók Csilla, Borbély Sjoukje, F. Földi Rita, Kiss Erika,
Meszéna Tamásné, Futó Gabriella, Ónodi Szabó Katalin, Szelényi Mariann

Lektor:
Kereki Judit, Magyar Adél

Projekt szakmai vezető:
Kereki Judit

Módszertani alprojekt III. elemi projekt elemi projekt szakmai vezető:
Hajtó Krisztina

III. alprojekt 4. tevékenység vezetője:
Meszéna Tamásné

Módszertani alprojekt III. elemi projekt szakmai referens:
Almacht Judit

A nyomdai előkészületek koordinálását végezte:
Kereszti Mariann

EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001
A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése
Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
Székhely: 1134 Budapest, Tüzér utca 33–35.
E-mail: gyermekut@csbo.hu

www.gyermekut.hu

A kiadásért dr. Grundtner Marcell Károly, a Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft. ügyvezetője felel.

Budapest, 2019

TARTALOM

Előszó 13

I. rész
A családközpontú kora gyermekkori intervenció működése, alapelvei és szereplői (Meszéna Tamásné) 19

1. Bevezetés 21
2. Az inter- és transzdiszciplináris teamek szerepe a korai fejlesztésben 23
3. Az együttműködő teamek típusai a gyakorlatban 24
   - 3.1. Multidiszciplináris team 24
   - 3.2. Interdiszciplináris team 24
   - 3.3. Transzdiszciplináris team 24
4. A teammunka lehetséges veszélyei 27
5. A szolgáltatások elérhetősége 30
6. Alternatív lehetőségek az ambuláns ellátás mellett 32
7. Ellátás a bölcsődékben, nappali szociális intézményekben 33
8. A kora gyermekkori beavatkozások alapelvei 34

II. rész
A szülőkkel való együttműködés dilemmái (Borbély Sjoukje) 37

1. A téma indoklása 39
2. A szülő és a szakember közötti kapcsolat sajátosságai 40
   - 2.1. Hogyan lesz a szülőből „nehéz szülő”? 40
   - 2.2. Hogyan alakuljon a szülő és a szakember kapcsolata? 42
   - 2.3. A szülő és a szakember közötti kapcsolat jellege 43
   - 2.4. Melyik szülőnek nehezebb? 43
   - 2.5. A „csak” koraszülött babák szülei 44
   - 2.6. Ha meghal a baba 45
3. Kommunikációs dilemmák a szülők és a szakemberek között 46
4. Mi a szülők szerepe a korai fejlesztésben? 48
5. A korai intervenció mint speciális műfaj 50
6. A család mint megváltozott struktúra 51
   - 6.1. A szülők egyéni problémái 51
   - 6.2. A családban lezajló változások, amikor egy gyermekkel „baj van” 52

7. A család mint rendszer 53

8. A szülők, a gyermek és a szakember – együtt egy rendszerben 55

8.1. Az anyák terhe és lehetőségei 56

8.2. Az apák terhe 56

8.3. A testvérek helyzete 57

8.4. A tágabb család: a nagyszülők és a környezet jelentősége 58

9. Reális célkitűzés: traumafeldolgozás 59

10. Mi baja van a gyermeknek? Mit nevezünk meg, kit nevezünk meg? 60

10.1. Mit jelenthet a diagnózis, a tudás a „mi”-ről a külvilághoz viszonyulásban? 61

10.2. Amikor a gyermek érzelmi befogadása sikerül 62

10.3. Másképpen „nehéz szülők” 62

11. Családok és szakemberek – együtt egy rendszerben 64

12. A megsegítés mikéntje, a korai megsegítés korábbi és későbbi formái 65

13. A gyógypedagógus mint terapeuta 67

13.1. A gyógypedagógiai tanácsadásban való jártasság – kompetenciahatárok....67

13.2. Intervenció közbeni gubancok....69

13.3. A gyógypedagógiai tanácsadás tartalma....70

14. A tanácsadás lehetséges területei 72

14.1. Otthon nem játszik 72

14.2. Evési gondok 73

14.3. Alvási gondok 73

15. A gyógypedagógiai tanácsadás sajátosságai 74

15.1. Közelség, távolság – az intimitás dilemmája 74

15.2. Amikor értékrendbeli különbségek vannak a szülő és a szakember között 75

15.3. A tanácsadás egyéb lehetséges buktatói 76

III. rész
A tanácsadás jelentése és jelentősége a kora gyermekkori intervenció gyakorlatában
(Ónodi Szabó Katalin) 79

1. Mi a tanácsadás? 81

2. A tanácsadás folyamata, tanácsadói megközelítés a kapcsolatalakításban 86

2.1. Az első találkozás és a tanácsadás összefüggései, a hipotézisalkotás.... 86

2.2. Szociális fázis – a megérkezés 87

2.3. A keretadás fázisa, a keretek megfogalmazása – „miért vagyunk itt”?....88

2.4. Az interakciós szakasz ... 90
2.5. A célok kitűzése – a szülő és a gyermek motivációja ... 92
2.6. Szerződéskötés ... 92
2.7. A lezárás ... 94
2.8. Az első találkozás utómunkálatai ... 94

3. A tanácsadói munka menete, a szakemberré válás folyamata ... 96
3.1. Szívvel, lélekkel… ... 96
3.2. A tanácsadói szakmai önismeret megszületése ... 97
3.3. A szakemberré válás ... 101

4. A tanácsadás kommunikációs eszközei mint nem specifikus hatótényezők ... 102
4.1. Figyelő és befolyásoló magatartások ... 105
4.2. A megfigyelés eszközei ... 106
4.3. A befolyásolás lehetőségei ... 107

5. Jelenségek a kora gyermekkori intervenciós tanácsadás hétköznapjaiból ... 108
5.1. Az ajtóban feltett kérdés ... 108
5.2. Az eldöntendő kérdések csapdája ... 109
5.3. A személyes én megérintődése ... 110
5.4. Amikor többet tudunk meg, mint szeretnénk ... 110
5.5. Az előre ránk osztott szerepek ... 111

6. A tanácsadói attitűd ... 113

Függelék ... 114

IV. rész
Az atipikus motoros fejlődés fejlesztő és terápiás lehetőségeinek komplex, funkcionális megközelítése (Futó Gabriella) ... 117

1. Bevezetés ... 119

2. Mi történt Annával élete első három évében? ... 123

3. A mozgásszabályozás főbb elméletei ... 127
3.1. Reflexelmélet (Reflex Theory) ... 127
3.2. Hierarchikus kontrollelmélet (Hierarchial Theory) ... 127
3.3. Motoros programelmélet ... 128
3.4. Rendszerelmélet (Systems Theory) ... 129
3.5. Dinamikus tevékenységelmélet (Dynamic Action Theory) ... 130
3.6. Ökológiai elmélet ... 130

3.7. Dinamikus rendszerek elmélete (Dynamic Systems Theory) 130

4. A funkcionális szemlélet kialakulása 135

5. Az atipikus motoros fejlődés és a neuroszenzórium kapcsolata 138

Függelék 142

V. rész
Látássérült kisgyermekek kora gyermekkori intervenciója: gyógypedagógiai tanácsadása, korai fejlesztése, óvodai nevelése (Kiss Erika) 147

1. Bevezetés a „látássérült-specifikus kora gyermekkori intervenciós úthoz” 149

2. Látássérült kisgyermekek gyógypedagógiai tanácsadásának, korai fejlesztésének alapjai 151

3. A látássérülés hatása a korai fejlődésre 152

4. A látáshiány és a korai mozgásfejlődés összefüggései 153

4.1. A fejemelés és hason fekvés jelentősége 153

4.2. Fejemelési szinkronizációs mechanizmus 154

4.3. A hallás és nyúlás kapcsolata 154

5. Tárgyállandóság és térismeret látássérült kisgyermekeknél 156

6. Térérzékelés és testséma 157

7. Szociális kompetencia, korai kötődést nehezítő helyzetek 158

8. Önkiszolgálás 159

9. Beszéd és kommunikáció 160

10. Étkezési nehézségek, sajátosságok 162

11. Finommotorika, manipuláció és taktilis hárítás 163

12. Látássérült kisgyermekek korai fejlesztése 164

12.1. A komplex gyógypedagógiai fejlesztést meghatározó területek 164

12.2. A legfőbb fejlesztési kompetenciák 164

12.3. Mozgásfejlesztés 165

12.4. A saját test felfedeztetése (testséma) 165

12.5. Testhelyzetek beállítása, fej- és törzskontroll-erősítés 166

12.6. Egyensúlyfejlesztés, támaszreakciók 166

12.7. Korai térismeret és tájékozódásfejlesztés 169

12.8. Manipuláció- és finommotorika-fejlesztés 170

12.9. Korai látásnevelés: vizuális stimuláció és környezeti adaptáció 171

12.10. Vizuális alapfunkciók fejlesztése tárgyakkal, képekkel 174

12.11. Szem-kéz koordinációt ügyesítő játékok 177

13. Verbális és nonverbális kommunikáció fejlesztése 178

14. A terápiás kapcsolat kezdete, a gyermek közös megfigyelése a szülővel 180

14.1. Tájékoztatás, közös megfigyelés, megbeszélés 180

14.2. Közös játék 181

14.3. Otthoni fejlesztés – az adaptív környezet kialakítása 181

15. Látássérült kisgyermekek óvodai nevelésének rendszere és főbb szempontjai 183

15.1. Gyengénlátó és látásukat praktikusan jól használó aliglátó gyermekek óvodai nevelése 184

15.2. Vak és látásukat kismértékben használó, aliglátó gyermekek óvodai nevelése 184

15.3. Súlyosan-halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek nevelése 185

16. Zárszó a látássérült kisgyermekek korai intervenciójának hazai rendszeréhez 187

VI. rész
Hallássérült gyermekek korai fejlesztése (Baranyi Ildikó) 191

1. Bevezetés 193

2. A kora gyermekkori intervenció, a korai fejlesztés fogalma a hallássérült gyermekek ellátásában 195

3. A korai fejlesztés helyzete, formái, megvalósulásának keretei a hallássérült kisgyermekek pedagógiája területén 196

4. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus-szülő-gyermek együttműködése a korai fejlesztés és terápiás folyamat során – A hármas egység: szakember, szülő, gyermek 199

4.1. A szakember 199

4.2. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus szerepe, feladata a családok életében 200

4.3. A szülő 201

4.4. A gyermek 204

5. Mi is ennek a módszernek a lényege, hogyan segíti a gyermek nyelvfejlődését? 208

6. Fejlesztési modellek 210

6.1. Gyermekcentrikus modell 210

6.2. A koterapeuta modell 211

6.3. Kooperációs modell 212

7. A találkozás – elindulás 214

8. Kooperációt nehezítő tényezők 216

9. Nagy fejlesztési kínálat 217

10. A szakzsargon használata 218

11. Hatalmi pozíció 219

12. Túlterhelés 220

13. Eltérő érték- és normarendszer 222

14. Életvalóság – terápiás valóság 223

15. Az együttműködés kialakulásának folyamata 224

16. A korai fejlesztés során alkalmazott terápiás foglalkozások felépítése 225

16.1. A hallókészülékek vagy CI ellenőrzése technikai, majd funkcionális úton 225

16.2. A szülő és gyermeke egy otthonról hozott tárggyal, játékkal tevékenykedik 226

16.3. A terapeuta-gyermek közös játéka, tevékenysége 226

17. Hallásnevelés, zenélés, éneklés, mondókázás, tánc 227

18. A szülőt foglalkoztató aktuális kérdések megbeszélése, ötletadás a következő találkozásra 228

19. Adminisztrációs teendők 229

20. A terápia hogyanja, napi „praktikák” 230

20.1. Mindennek az alapja a jó kommunikáció 230

20.2. „Egyszer te, egyszer én” 230

20.3. „Néma anyának a gyermeke sem érti a szavát” 231

20.4. „Csapdák” 232

20.5. „Se túl sok, se túl kevés” 233

21. „Kövessük a gyermek érdeklődését a személyisége ismeretében” 234

22. Amire érdemes figyelnünk, segítő szempontok 235

22.1. „Játsszunk sokat közösen” – A játék a nyelv kincsestára 236

22.2. „Csináljuk együtt” – A hétköznapi helyzetek, tevékenységek nyelvi lehetőségei 236

22.3. „Figyelek rád” 238

22.4. „Mert »hallgatózni«, hallani és énekelni jó” 238

22.5. „A kevesebb néha több” 239

22.6. „Mondókák, énekek” 239

22.7. „A könyvek varázsa” 239

22.8. „Az én naplóm rólam szól” 240

23. Összegzés 243

VII. rész
Terápiás szemlélet az atipikus kommunikáció-, beszéd- és nyelvfejlődés korai ellátásában (Szelényi Mariann) 245

1. Bevezetés 247

2. Komplexitás az ellátásban – együttműködés, kompetenciák 250

3. Az időfogalom megjelenése 252

4. Komplexitás a nyelvfejlődés szintjein 253

5. Beszéd és cselekvés összefüggése 255

   5.1. A korai kommunikációs kompetencia területének érintettsége 255

   5.2. Szimbólumképzés területe 256

   5.3. Neurolingvisztikai szerveződésű folyamatok érintettsége 256

6. A logopédiai tevékenység „háromarcúsága” 259

7. Gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás mint járási pedagógiai szakszolgálati tevékenység, és ennek logopédiai megközelítése 262

8. A logopédiai alapellátás mint járási pedagógiai szakszolgálati tevékenység 263

9. Sajátos nevelési igényű (SNI) beszédfogyatékos gyerekek ellátása 266

10. A kommunikáció, a beszéd- és nyelvi fejlődés terápiájának folyamata, résztvevői 268

    10.1. Diagnosztikai és elméleti meghatározottság 268

    10.2. A megfigyelés speciális szempontjai a kölcsönös megismerés érdekében, a kommunikációs, illetve beszéd- és nyelvi készségekre fókuszálva 269

11. A terápiás helyzet és tér résztvevői, kapcsolatrendszerük dinamikája 274

    11.1. Szülő-szakember 275

    11.2. Szülő-gyermek 276

    11.3. Gyermek-szakember 276

12. Az intézménybe járó szakember dilemmái – keretek, lehetőségek 278

13. Szemléleti kérdések, terápiás attitűdök a kommunikáció, a nyelvi és beszédfejlődés támogatásában 279

    13.1. Ökológiai-rendszerelvű orientáció 279

    13.2. Kommunikációba ágyazottság 279

    13.3. Cselekvésbe, mozgásba ágyazottság 280

    13.4. További szempontok 280

14. Terápiás hatások és módszerek, életkori sajátosságok az atipikus kommunikáció, a nyelvi és beszédfejlődés terén 281

15. Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek logopédiai támogatása 283

16. A nyelvfejlődési késés jelenségkörére épülő segítségnyújtás 284

17. Az atipikus fejlődésmenetű gyermekek kommunikáció-, beszéd- és nyelvi fejlesztése a komplex gyógypedagógiai ellátás keretében 287

17.1. A kommunikáció-, beszéd- és nyelvfejlődés és az intellektuális képességek összefüggései 287

17.2. A tárgyi tevékenység megtanulása 287

17.3. A kommunikáció-, beszéd- és nyelvfejlődés és a mozgás összefüggései 289

18. Súlyosan-halmozottan akadályozott fejlődésű gyermekek kommunikációjának megsegítése 291

VIII. rész
Az atipikus pszichomotoros fejlődéssel, illetve az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek korai fejlesztése (Aradi Mónika) 297

1. Bevezetés 299

2. A szakértői vélemény megismerése 300

3. Főbb szempontok, fókuszpontok a fejlesztő munka során az atipikus pszichomotoros fejlődés és az intellektuális képességzavar (IKZ) tekintetében 304

4. A terápiás terv 307

5. Célkitűzések, prognózis 309

6. Komplexitás 311

7. Együttműködés a szülőkkel, adaptáció 314

8. Főbb fókuszok életkoronként/súlyossági fokonként.....316

8.1. 0–4 hónapos kor 316

8.2. 5–8 hónapos kor 319

8.3. 9–12 hónapos kor.....320

8.4. 12–18 hónapos kor 323

8.5. 18 hónapos kortól 2 éves korig 325

8.6. 2–3 éves kor 328

9. Az óvodáskor elérése.....331

10. Ritka szindrómák, különleges szempontok..... 334

IX. rész
Autizmusspektrum-zavar és kora gyermekkori intervenció (Bertók Csilla).....337

1. Bevezetés 339

2. Az autizmusspektrum-zavar definíciója 340

3. A beavatkozás alapjai.....341

4. A beavatkozás keretei 342

5. Felmérés 344

5.1. Hogyan vonjuk be a gyermeket a felmérési helyzetbe? 344

6. A beavatkozás egy lehetséges modellje 348

7. Strukturált oktatás, vizuális támogatás 350

7.1. Adaptált környezet 350

7.2. A tér-idő szervezés 350

8. Tevékenységszervezés 353

8.1. Munkarend 353

8.2. Munkaszervezés 353

9. Egyéb módszerek 354

9.1. Énkönyv, napló 354

9.2. Jutalmazás 354

9.3. Babzsák Fejlesztő Program 355

10. Hogyan kommunikáljunk autizmussal élő kisgyermekekkel? 356

11. Viselkedéses megközelítés 357

12. A komprehenzív fejlesztés gyakorlata 358

13. TEACCH 360

14. Early Start Denver Model 361

15. Kiegészítő beavatkozások 362

16. A családok támogatása 363

17. EarlyBird 365

18. A beavatkozás területei és stratégiák 366

19. Hogyan tanítsuk a korai társas kommunikációt és a szociális interakciót? 367

20. Hogyan és mit játsszunk autizmussal élő gyermekekkel? 371

21. Összegzés 374

X.rész
Az aktivitás és figyelem zavarával küzdő gyermekek korai fejlesztése (F. Földi Rita) 377

1. Bevezetés 379

2. Elméleti áttekintés 380

2.1. Differenciáldiagnosztika 380

2.2. Anamnesztikus adatok jelentősége ... 380
3. Korai tünetek ... 382
3.1. Mozgásfejlődés ... 382
3.2. Szabályozási folyamatok ... 383
4. ADHD és komorbiditás ... 384
5. ADHD és funkciózavarok ... 385
5.1. Vizuális észlelés ... 385
5.2. Szenzoros integráció ... 386
5.3. Végrehajtó működés ... 386
6. Kisgyermekkori beavatkozás ... 388
7. Mozgásfejlesztés, vizuális képességek fejlesztése ... 389
7.1. 0–2 éves kor ... 390
7.2. 3–5 éves kor ... 390
8. Szenzoros integráció fejlesztése ... 392
9. Viselkedésszabályozás ... 393
10. Nevelés, a jutalmazás-büntetés szerepe ... 395
11. Viselkedésterápia ... 396
12. Szülői tanácsadás (tréning) ... 397
13. Feladatok otthoni támogatáshoz ... 398
14. Összegzés ... 399
Függelék ... 400
Utóhang ... 403

ELŐSZÓ

Könyvünk címéül a görög nyelvből származó kaleidoszkóp szót választottuk, melynek jelentése: szép formát látni.

A kaleidoszkóp apró kristályai töredezettségükkel hoznak létre különféle csodálatos formákat. A forgatás során a kép életre kel, a benne lévő elemek új és új színes mintázatokat formáznak, végtelen variációkban.

A töredezett elemekből kialakuló változatos, szép képet mindössze két egymás felé fordított, egymással egy bizonyos szöget bezáró tükör hozza létre. Metaforikus értelemben a szakemberek és a család alkotja ezt a két, a gyermeket visszatükröző tükröt.

Könyvünk felépítése és az alapfogalmak értelmezése

Kézikönyvünk bevezetésében a tágabb értelemben vett kora gyermekkori intervencióban részt vevő valamennyi szakember számára fontos, általános tartalmakról lesz szó. Könyvünkben a kora gyermekkori intervenció azon szakaszával foglalkozunk, amikor a szűrést és a felismerést, az eltérő fejlődés diagnosztizálását követően a csecsemő vagy kisgyermek és családja bekerülnek a szakellátást nyújtó pedagógiai szakszolgálatok rendszerébe. A következő nagyobb fejezet a kora gyermekkori intervencióban részt vevő családokkal történő munka főbb szempontjait járja körül. Ezt követően tisztázásra kerül a gyógypedagógiai tanácsadás fogalma, területei, módszerei, a tanácsadás folyamata, az ehhez szükséges tanácsadói attitűd. A könyv második felében a különböző sérülésterületeknek megfelelő differenciált tartalmak kerülnek bemutatásra. A speciális módszereket, terápiákat, a tanácsadás specifikus kérdéseit a kora gyermekkori fejlődési szakaszok mentén mutatjuk be. A kisgyermekek fejlődésében a legkorábbi életkorban megmutatkozó eltérő mozgásfejlődés, majd az érzékszervek, a beszéd és a gondolkodás fejlődési eltérései esetén alkalmazott eljárásokkal, módszerekkel, eszközökkel ismerkedhet meg az olvasó. Ezután a magatartásszabályozás, a viselkedés fejlődésében jelentkező problémákra fókuszálva járjuk körül a kezelésükre szolgáló korai fejlesztő beavatkozások mikéntjét. Mindezzel átfogó keresztmetszetet szeretnénk adni a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés, és a gondozás feladata köré szerveződő korszerű hazai gyakorlatról.

A kora gyermekkori intervenció érinti az egészségügyi, a családpolitikai, az ifjúságügyi, a szociális és társadalmi felzárkózásért felelős, valamint a köznevelési szakterületeket, melyek közül jelen kiadványunk elsősorban a köznevelés szempontjából foglalkozik a megoldási utakkal.

A **kora gyermekkori intervenció szélesebb értelmezés szerint** magában foglalja a várandósságot megelőző időszaktól kezdve a születés körüli és utáni preventív jellegű szolgáltatásokat, valamint a születéstől az iskolába lépésig a kisgyermekes családokra irányuló valamennyi érintett ágazat (egészségügy, szociális, köznevelési) intézményes szereplői által nyújtott ellátások, szolgáltatások összességét (Kereki 2015).

A köznevelési megközelítés alapján szűkebben értelmezett kora gyermekkori intervenció azokat a komplex szolgáltatásokat jelenti, amelyeket a pedagógiai szakszolgála-

tok rendszere nyújt az iskoláskort megelőzően a gyermekek és családjaik számára. Erre az ellátásra a korai fejlesztés fogalmát használjuk, ami a nevelési tanácsadás, a logopédiai, konduktív pedagógiai ellátás, a gyógytestnevelési ellátás, a diagnosztikus szakértői bizottsági tevékenység, a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás, az óvodapszichológusi ellátás, a kiemelten tehetséges gyermekek gondozása ellátási területeket foglalja magában (Kereki–Szvatkó 2015).

A pedagógiai szakszolgálatok intézményrendszerén belül – e könyv megjelenésének időpontjában – a hatályos jogszabály a 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet, amely a járási pedagógiai szakszolgálat tevékenységeként határozza meg a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, gondozás szakfeladatát.

A nemzeti köznevelési törvény[1] (a továbbiakban Nkt.) 18. § (2) bekezdés a) pontja szerinti gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, gondozás (a továbbiakban: *korai fejlesztés*) feladata a komplex kora gyermekkori prevenció, tanácsadás és fejlesztés, az ellátásra való jogosultság megállapításának időpontjától kezdődően a gyermek fejlődésének elősegítése, a család kompetenciáinak erősítése a gyermek és a család társadalmi inklúziójának támogatása érdekében. A korai fejlesztés és gondozás tevékenységei a komplex gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai tanácsadás, a kognitív, a szociális, a kommunikációs és a nyelvi készségek fejlesztése, a mozgásfejlesztés és a pszichológiai segítségnyújtás.

A korai fejlesztés és gondozás megkezdésére a szakértői bizottság tesz javaslatot.

A járási, kerületi szakértői bizottság a 18 hónapnál fiatalabb gyermek esetében szakértői véleményét a gyermek külön vizsgálata nélkül, a rendeletben megnevezett szakorvosok által felállított diagnosztikai vélemény és terápiás javaslat alapján is elkészítheti.

Ha a gyermek bölcsődei nevelésben vagy egyéb szociális intézményi ellátásban részesül, a korai fejlesztést és gondozást – amennyiben a feladat ellátásához szükséges feltételek biztosítottak – az intézményben kell ellátni. A pedagógiai szakszolgálati intézmény a tanácsadást a szülőn kívül a feladatellátási hely adott gyermekkel foglalkozó szakalkalmazottai részére is biztosítja.

Ha a gyermek betöltötte a harmadik életévét, akkor vehet részt korai fejlesztésben és gondozásban, ha a szakértői bizottság véleménye alapján nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe.[2]

Az Európai Ügynökség a *Sajátos nevelési igényű tanulók oktatásának fejlesztéséért* című jelentésében megfogalmazott egy korszerű, kora gyermekkori intervencióra vonatkozó munkadefiníciót: *„A korai fejlesztés a fiatal gyermekek és családjaik számára biztosított, a gyermek bizonyos életszakaszában kérhető szolgáltatások/ellátások összessége, mely bármilyen cselekvést magában foglal, amely*

- *a gyermek személyes fejlődésének biztosításához,*
- *a családi kompetenciák erősítéséhez és*
- *a család és a gyermek társadalmi inklúziójának elősegítéséhez szükséges.*

A szolgáltatásokat lehetőség szerint helyi szinten, a gyermek természetes környezetén belül, családközpontú multidimenzionális csoportmunka keretében kell biztosítani" (Európai Ügynökség a *Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért* 2005).

Az akadályozott vagy eltérő fejlődésű gyermekek esetében a kora gyermekkori intervenció leglényegesebb eleme a családokkal történő konzultáció, a gyógypedagógiai tanácsadás és a

[1] 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről.
[2] Az ellátás részleteit a 15/2013. EMMI rendelet (a *Pedagógiai Szakszolgálatok működéséről*) szabályozza.

terápiás ellátás. Ennek optimális megvalósulását célozza az időben történő észlelés, szűrés, a folyamatdiagnosztika egész rendszere. A szűrésbe, felismerésbe, diagnosztikába fektetett anyagi és humán erőforrások eredményessége kárba vész, ha nem követik a szükséges konkrét fejlesztések, terápiák. A kora gyermekkori intervencióra vonatkozó jogszabály a „korai fejlesztés és tanácsadás" fogalmakat alkalmazza, illetve így definiálja az ellátási tevékenységet a pedagógiai szakszolgálatok munkatársai számára, ezzel szemben azonban maga a tényleges tevékenység jóval túlmutat a rendeletben megfogalmazott tartalmi kereteken. A korai fejlesztés összetett szemléletet, munkamódszert és eszköztárat jelent; módszertani kézikönyvünket éppen azzal a szándékkal készítettük és adjuk közre, hogy a korábbi gyakorlat helyett – amely döntően a szűrés-fejlesztés dichotómiára épült – szélesebb hatókörű és az érintettek igényeit jobban kiszolgáló ellátási szemlélet és gyakorlat kapjon teret a hazai kora gyermekkori intervenció rendszerében.

Egy afrikai közmondás szerint a gyermekek felnevelése az egész közösség feladata. Tehát mindannyiunk felelőssége egy társadalomban és annak intézményeiben, hogy miként hatunk a megszületett gyermekek fejlődésére, életkilátására (Herczog–Szilvási 2011). Minden társadalomban a megszületett kisgyermekek jelentik a jövő generációját, ezért társadalmi, gazdasági, politikai szempontból is jelentőséget kell tulajdonítanunk a tudatos jövőformálásnak.

A mai modern társadalomtudományok, így a neveléstudomány és a gyógypedagógia szilárd tradíciókkal rendelkező diszciplínaként az ember esendőségének elfogadását, a hátrányos megkülönböztetés elutasítását tűzik ki céljukul. Ez az új társadalomfilozófiai paradigma újfajta beavatkozásokat, attitűdöket, kompetenciákat és megújuló módszereket, illetve tudástartalmakat vár el a szakterületen dolgozóktól.

E kiadvány rendszerszemléletben kíván segítséget nyújtani a korai komplex családközpontú gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés, gondozás mikéntjéhez a pedagógiai szakszolgálatokban dolgozóknak, valamint a befogadó attitűdöt és gyakorlatot szeretné ösztönözni a kisgyermekeket ellátó intézményekben, az eltérő fejlődésű gyermekeket nevelő családokkal kapcsolatba kerülő valamennyi szolgáltatónál, szakembernél. Mindemellett támogatni szeretnénk az eltérő fejlődésű gyermekek ellátásán túl a szülőkkel való eredményes kommunikációt, a családok sokszor rögös útjának sikeres egyengetését.

Kiadványunkban röviden kitérünk a korai fejlesztésben használt módszerek elméleti hátterére is, de kötetünket elsősorban gyakorlati módszertani kézikönyvnek szánjuk, amely a szakterületen dolgozó kollégák számára egyfajta új szemléletet is közvetíteni kíván. A könyv célja ennek a gondolkodásmódnak és magatartásnak az ismertetése. A korai fejlesztés több mint fejlesztés. A gyermek megismerésének közös kalandja. Közvetlen érintkezés. A személyek mindig fontosabbak a megoldandó problémánál. Minden gyermek emocionális és funkcionális fejlődése a vele folytatott interakciók minőségétől függ. Ahogy Martin Buber írja: „*Éppen, hogy nem úgy van, mintha a gyermek előbb észlelne egy tárgyat, hogy aztán viszonyba lépjen vele, hanem a viszonytörténés az első* […]" (Buber 1991, 34–35). Tehát ahol sérül a kapcsolat, ott sérül az észlelés. Így az emberi minőségen, hitelességen, kapcsolatokon legalább annyira múlik, hogy tudunk-e hatni a fejlődésre, az eredményességre, mint a szakmai profizmuson. Magatartást nem lehet olvasással, értelmi felfogással elsajátítani, csak megélni a gyakorlatban.

A téma időről időre történő újragondolása a naprakész tudományos eredmények és gyakorlati tapasztalatok alapján, megkerülhetetlen felelőssége a szakembereknek. A területen dolgozókban minduntalan felvetődik a kérdés, hogy mennyire befolyásolhatóak később a veleszületett vagy a korai életszakaszban szerzett sérülések, adottságok. Melyek azok a tényezők,

amelyek alakíthatók, és melyek nem? Mindig is foglalkoztatta az emberiséget, különösen pedig a fejlődéssel, neveléssel foglalkozó szaktudományokat, hogy a gyermeki és a későbbi felnőtt lét hogyan viszonyul egymáshoz. Kora gyermekkorunk mennyire és hogyan rakja le későbbi emberségünk alapjait? A felnőttkor a gyermekkor „végterméke" lenne?

Állandóan visszatérő kérdés, hogy mi az, ami determinisztikus tulajdonságunk, és mi az, ami a környezet hatására alakul ki bennünk, tehát alakítható, formálható. Igaz-e – és ha igaz, akkor mely esetekben –, hogy a környezet, a szülők, a szakemberek tettei közvetlenül befolyásolják a gyermek későbbi életét, személyiségének fejlődését? Hogyan alakítják a gyermekkori tapasztalatok, cselekedetek a későbbieket?

Biztos, hogy a kora gyermekkori fejlődés nem írható le teljesen egyértelmű ok-okozati kapcsolatok következményeként. Az is igaz, hogy a változásra való képesség az emberi természet leginkább változatlan jellemzője volt mindig is, a kezdetektől az emberiség fejlődése során.

Bár születésünkkor már bennünk van egy „meghatározott" program, mégis minden más lénynél nagyobb a képességünk a változásra. Az ember egyedfejlődése nem egyszerű növekedés csupán, hanem metamorfózis. Miközben a csecsemő világra nyitott, fürkésző tekintetével, kezével cselekvően beavatkozik a környezetébe, tanul, egy-egy képességet, hajlamot erősít fel vagy nyom el. A rendkívül kiszolgáltatott, és az életben maradás szempontjából éretlenül világra jövő újszülöttet jellemző hosszú éretlenségi szakasz éppen e változással függ össze (Gopnik 2009).

A képességek kibontakozásának, a tanulásra való képességnek az alapját és lehetőségét biztosítja az élő szervezetek belső változékonysága, ami lehetővé teszi a változó külső környezethez való alkalmazkodást. A változékonyság az alkalmazkodás alapja. A fejlesztés az alkalmazkodás elősegítését célozza. A gyermek képes alkalmazkodni a körülmények tág változatosságához, még akkor is, ha a sérült funkciók következtében ez az alkalmazkodás korlátozott.

Hogy milyen sokféle környezethez tudunk alkalmazkodni születésünk után, ezt talán a „Babies" című dokumentumfilm érzékelteti legszebben, mely igen eltérő kultúrákban – Japán, Mongólia, USA, Namíbia – mutatja be négy kisgyermek életének első évét (Balmes 2010).

Ez a film is alátámasztja azt a kettős igazságot, hogy a bennünk szunnyadó képességek bármilyen körülmények között fejlődéshez vezetnek, bár ennek az eredménye korántsem azonos. A hosszú hónapokon át pólyában, szorosan összekötözve fekvő, egészséges mongol csecsemő is megtanul egyéves korára önállóan járni, mégis erre az életkorra a legfejlettebb mozgáskoordinációja a sivatag homokjában meztelenül közlekedő namíbiai csecsemőnek lesz, akinek a legtöbb lehetősége volt a különböző mozgásminták gyakorlására.

A környezetnek az idegrendszerre, és ezáltal az ember fejlődésére gyakorolt hatása napjainkra bizonyított evidencia. Agyunkat a gyermekkori impressziók, benyomások formálják, alakítják. Genetikai örökségünk, veleszületett adottságaink állandó kölcsönhatásban vannak környezeti tapasztalatainkkal, begyakorolt készségeinkkel, élményeinkkel. Szerencsénkre, az embernek a változásra való képessége minden törvényszerűséget felül tud írni! A kérdés határtalanul izgalmas voltát éppen az a dialektika adja, hogy egyszerre érvényesül a maradandó hatás kockázata és a változás, a gyógyulás lehetősége. Egyszerre vannak jelen, érvényesülhetnek kockázati tényezők és védőmechanizmusok, melyek bonyolult kölcsönhatása vezet az adott eredményre. A biológiai hatások akkor érvényesülnek a legerőteljesebben a környezeti tényezőkkel szemben, ha súlyos sérülésről van szó (Danis–Kalmár 2011). Súlyosan-halmozottan sérült gyermekek esetében – még a legteljesebb, legtökéletesebb környezeti feltételek mellett is – valóban minimális mértékben lehetséges a gyermek kompetenciáinak fejlesztése. Az ő esetükben óriási eredmény az életminőségük javulása és a családon belüli érzelmi egyensúly fenntartása, amit a kapcsolatteremtés, az elfogadás, a törődés, az optimális mértékben stimuláló, szerető, gondoskodó környezet képes elérni. A segítő programok bizonyára nem lesznek

minden esetben azonos módon eredményesek, és ez nemcsak a szolgáltatások minőségén, hanem a szakemberek, segítők hozzáállásán is múlik.

A korai fejlesztésnek és minden preventív beavatkozásnak állandó dilemmája és egyben a legerősebb érve is ez. A kockázati tényezők és az ellenük ható védő-, kompenzáló mechanizmusok minél alaposabb megismerése teszi egzakttá, hatékonnyá, mérhetővé és ellenőrizhetővé a szakterületet. A beavatkozásokat tervező szakembereknek ezeket a kérdéseket felelősen kell mérlegelni.

Hazánkban a korai fejlesztés kezdeti időszakában az ellátások a gyermekek állapota, fejlődési eltérései és életkora szerint szerveződtek. Az eredményességet kezdetben az jelentette, ha a gyermek fejlődésében, képességeinek működésében, előmenetelében javulás mutatkozott. A terápia, a fejlesztő program beválása a gyermek előmenetele szempontjából volt a sikerkritérium. Mára nagyobb hangsúly tevődött a rendszerszemléletre, a gyógyító kapcsolatok alakítására. Céllá és eredménnyé vált a fokozott szülői kompetencia érzése, megvalósulása, a család javuló problémamegoldó képessége, a családon belüli és kívüli kapcsolati hálók létrejötte és eredményes működtetése. Ennek megfelelően a szakember feladata, hogy a kölcsönös interakció révén hozzájáruljon a gondozott család belső folyamatainak aktiválásához, pozitív változásához. A korai fejlesztés során új élettörténeti narratívák jönnek létre, s ezáltal a család élete élhetőbbé, kiegyensúlyozottabbá, boldogabbá válik (Ónodi 2012).

Ezidáig a szakterületi protokollon túl (Kereki–Szvatkó 2015) a korai fejlesztés területén nem született egyértelmű, világosan lefektetett módszertani ajánlás, útmutató azzal kapcsolatban, hogy ezt az új komplex, családcentrikus, gyógypedagógiai tanácsadással egybekötött terápiás ellátást hogyan végezzük. A szakemberek számára ez egyrészt nagy szabadságot, másrészt kihívást, felelősséget jelent.

Célunk, hogy a komplex, szemléletformáló módszertani anyag segítséget nyújtson a tájékozódásban, az eligazodásban, a területen élő tévhitek eloszlatásában, az áltudományos megközelítések felismerésében, és mindezen keresztül a családközpontú kora gyermekkori intervenció céljainak megvalósulásában az eltérő fejlődésű gyermekeket nevelő családok és az intervencióban dolgozó szakemberek számára.

További fontos célkitűzésünk, hogy a köznevelés rendszerében működő intézményes gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, gondozás keretében alkalmazott fejlesztő és terápiás eljárások megismertetésén, az interdiszciplináris teamek működésének a gyakorlati munkában történő bemutatásán túl, a szülő-család-szakember interakció sikeres megvalósulásához is hozzájáruljunk.

Reméljük, hogy a kötetben olvasható módszertani anyagok széles körű, komplex információt adnak a gyermek fejlődési állapotáról, és alapot nyújtanak az egyénre szabott fejlesztési tervek elkészítéséhez, melyekben a család, a gyermek sajátosságaira, erősségeire, valamint a támogatásra, az intenzívebb beavatkozásra szoruló területekre helyeződik a hangsúly.

Könyvünk elsősorban az eltérő fejlődésű gyermekeket a pedagógiai szakszolgálatokban ellátó szakemberek , pszichológusok, gyógypedagógusok, mozgásterápiát végző szakemberek, gyógytornászok, konduktorok, szomatopedagógusok számára készült.

Emellett a csecsemőgondozók és kisgyermeknevelők, óvodapedagógusok, gyermekvédelemben dolgozók, családgondozók, a Biztos Kezdet Gyerekházak munkatársai számára is segítséget és tájékoztatást kívánunk nyújtani.

Azért is fontos az egységes módszertani megközelítés, mert hazánkban az elmúlt években az iskolát megelőző életkorra szakosodott szolgáltatások kínálata különböző fenntartókkal, szolgáltatásokat nyújtó intézményekkel – egységes bölcsőde-óvodákkal, családi bölcsődékkel, gyerekházakkal és nappali ellátást nyújtó játszóházakkal – nagymértékben bővült.

„*Minden szolgáltatásnak egységes és koherens szakmapolitikai keretben kellene működnie, minden kisgyermeket érintő kulcsfontosságú terület – hozzáférés, megfizethetőség, szakmai keretek, részvétel, értékelés, minimumkövetelmények a tárgyi és személyi környezet tekintetében, munkaügyi minőségbiztosítás és támogató infrastruktúra – összehangolásával*" (Herczog–Szilvási, 2011).

A könyv összeállítása és megírása interdiszciplináris team munkája, amelyben pszichológusok, különböző szakterületeken dolgozó gyógypedagógusok (értelmileg akadályozottak pedagógiája, szomatopedagógia, logopédia, hallássérültek pedagógiája, látássérültek pedagógiája, pszichopedagógia, autizmusspektrum pedagógia), valamint gyógytornászok és konduktorok vettek részt. A multidiszciplináris megközelítésmóddal a korai fejlesztésben részt vevő családok és a gyermekeket kísérő szakemberek munkájának összehangolását, a partneri együttműködések katalizálását szeretnénk segíteni.

Szándékaink szerint a képzésekkel és az új ismeretek átadásával támogatjuk a szélesebb értelemben vett kora gyermekkori intervencióban dolgozó szakembereket, hogy az új ismeretek révén megújulhassanak, s ne csak szeressék, de élvezzék is a rájuk bízottakkal történő közös munkát. Emellett bízunk abban is, hogy a rendszerszemlélettel megfogalmazott tanulmányok hasznosak lesznek majd a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás területén érintett valamennyi résztvevő számára.

I. RÉSZ

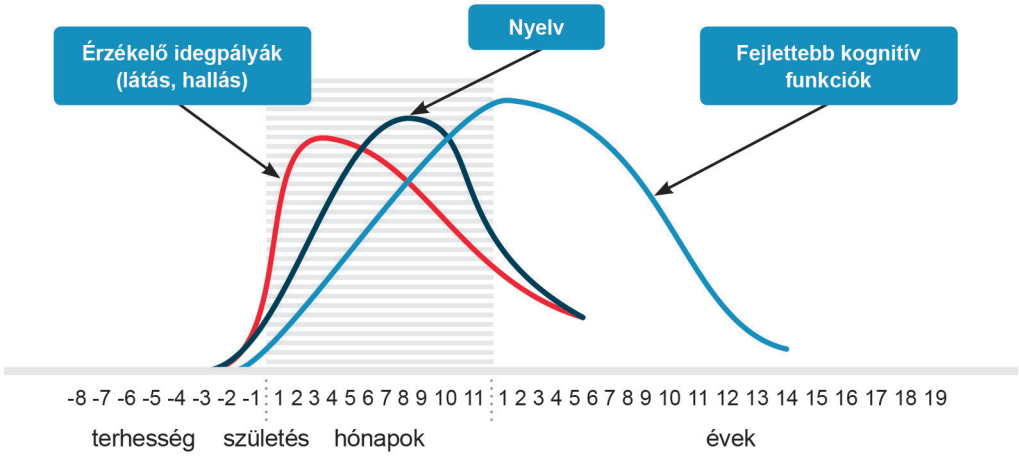
A CSALÁDKÖZPONTÚ KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ MŰKÖDÉSE, ALAPELVEI ÉS SZEREPLŐI

Szerző:
Meszéna Tamásné

1. BEVEZETÉS

Egy újszülött csecsemőnek születésekor közel 100 milliárd idegsejtje van. A fejlődés folyamán fokozatosan alakulnak ki az agyi hálózatok, jönnek létre az idegsejtek között a hálózatos összeköttetések, az agyi szinapszisok az idegrendszert érő különféle ingerlések, gyakorlások révén. Ezért a legkorábbi életkortól alapvetően szükséges, hogy megfelelő minőségű és mennyiségű inger, valamint optimális környezet álljon rendelkezésre az agyi hálózatok kialakulásához. Ehhez a korai időszakhoz viszonyítva a későbbi életkorokban az agy plaszticitása jelentősen csökken.

A különböző funkciókért felelős idegsejtkapcsolatok fejlődésének szekvenciái



1. ábra. Az emberi agy fejlődése (Danis et al. 2011, 39; id. Shonkoff 2004, 188)

A fenti ábra az agyfejlődésről azt mutatja be, hogy a különböző pszichológiai funkciókért felelős idegpályák fejlődésének, szinapszishálózatuk kialakulásának legintenzívebb szakasza meghatározott életkorhoz kötődik. Az ábrán látjuk, hogy valamennyi kognitív funkció idegrendszeri alapja 5 éves korra alakul ki.

A korai fejlesztésben a kutatók az időtényezőre hívják fel a figyelmet: „*Az agy működése a születés utáni hónapokban rendkívül plasztikus. Ez a plaszticitás azonban idővel rohamosan csökken. A fejlődés megfordíthatatlan, nem gátolható, hanem kóros formában, eltorzulva halad tovább. A 2–3 éves gyermek kezelésében a legnehezebb feladat, hogy a már kialakult tartási, mozgási, érzékelési stb. eltorzulásokat valamilyen módszerrel csökkentsük*” (Katona 1979).

Manapság az agyat dinamikus rendszernek tekintik az agykutatással foglalkozó szakemberek. Egy rugalmas, önszabályozó, egyedi, ugyanakkor folyton változó organizmus, amely minden egyes ingerre válaszolva a fejlődés során szakadatlanul növekszik, újraszerveződik. Az agy legfőbb jellemzője az aktivitás, a tevékenység, a képlékenység, a folytonos újjáalakulás és a kimeríthetetlen erőforrás (Ginnis 2007).

A legmodernebb agykutatási eredmények egybehangzóan támasztják alá a korai agy hihetetlen plaszticitását. Születésünkkor nincs kész agyunk. Későbbi készségeink és képességeink az idegrendszert érő ingerek, hatások és a begyakorlás útján jönnek létre. Példaként említik, hogy a mai „Y generációs" fiataloknál a finommotorika, azon belül is a hüvelykujj mozgatásáért felelős agyterület jelentősen megnövekedett, az idősebb korosztályénál sokkal sűrűbben behálózott. Mindennek oka az SMS-írás gyakorisága, az érintő képernyős elektronikus eszközök használatában való jártasság (Gyarmathy 2007).

Az időben megkezdett korai fejlesztésben részesített sérült gyermekek esetében is gyakran tapasztalható, amikor a sérült agyterület funkcióit a bekövetkezett rendszeres fejlesztés, gyakorlás hatására átvehetik más funkciókért felelős területek, és a korábbi súlyos hiányosságok prognózisa ellenére a gyermek olyan készségeket sajátít el, amelyekre az organikus okok alapján nem sok esélye mutatkozott.

Ugyanakkor az agy plaszticitása kettős természetű. Nem megfelelő körülmények között komoly kockázatot jelent. Az emberi fejlődésre jellemző nyitott genetikai program egyben kockázat is, amennyiben annyit jelent, hogy a háttér tulajdonképpen genetikailag ugyan adott, de hogy ebből pontosabban mi lesz, abban rendkívül fontos szerepet játszik, hogy a fejlődés során milyen hatások érik a fejlődő idegrendszert. Ha a gyermek nehézségeit nem ismerik fel időben és nem kap segítséget, akkor a gyermek saját belső késztetéseivel, aktivitásával tovább növelheti a fejlődési eltéréseket. A képlékeny, alakítható idegrendszer lehetőséget és egyben felelősséget is ró a kisgyermekekkel foglalkozó szakemberekre (Egyed 2001).

Egyre inkább elfogadott hazánkban is az a szakmai álláspont, hogy családközpontú kora gyermekkori intervencióra nemcsak az organikusan sérült, fogyatékkal élő kisgyermekeknek van nagy szükségük, hanem a pszichoszociális és egyéb körülményeik miatt hátrányos helyzetbe került gyermekek is gyakran hasonló fejlődésbeli elmaradásokat mutathatnak, így segítségre szorulhatnak. Az ingerszegény környezet, a gyakorlási lehetőségek hiánya az ő esetükben is ugyanolyan fejlődésbeli elmaradásokat eredményez, és szükségessé teszi az időben nyújtott preventív beavatkozásokat. Módszertani kötetünk igyekszik ezekre a szempontokra is figyelemmel lenni, illetve válaszokat adni.

2. AZ INTER- ÉS TRANSZDISZCIPLINÁRIS TEAMEK SZEREPE A KORAI FEJLESZTÉSBEN

Az eltérő fejlődés többféle eredete, valamint az emberi lét három dimenziójában: bio-pszicho-szociális területen megmutatkozó problémákat figyelembe véve jól látszik, hogy e problémák sikeres kezelése csakis holisztikus szemléletben, többféle ismeret, készség, kompetencia együttes alkalmazásával lesz eredményes.

A kora gyermekkori intervenciós rendszer különböző szereplői, különféle elvárásokat támasztanak a szolgáltatást nyújtók felé. A környező társadalom elvárja, hogy egzakt, széles körű információt nyújtsunk a fejlődési elmaradások felismeréséről, kezeléséről, prevenciójáról, kezdjük meg időben a beavatkozásokat, azok legyenek korszerűek, szakszerűek és eredményesek, és lehetőleg integráljuk sikeresen a társadalomba a családokat, gyermekeket, mert mi vagyunk a szakterület képviselői.

Az orvosok elvárják, hogy ne kérdőjelezzük meg autoritásukat egészségügyi kérdésekben, de együttműködésünkkel, megfigyeléseinkkel segítsük a pontos diagnózist, erősítsük a szülők beléjük vetett bizalmát.

A szülők elvárják, hogy bevonjuk őket a fejlesztés folyamatába, könnyítsük a terheiket. Legyen elérhető közelségben számukra a segítség, és ne jelentsen súlyos többletterheket.

A fenntartók, a döntéshozók elvárják, hogy a ráfordításokat optimálisan használjuk fel, mindenkit lássunk el, ne legyenek várólisták.

És nem utolsósorban a gyerekek vágynak arra, hogy elfogadják őket olyannak, amilyenek, gondoskodjanak a jóllétükről, szeressék őket, és segítsenek nekik megtalálni a helyüket a világban.

Egy jól működő korai fejlesztő team mindezeket az elvárásokat igyekszik összekovácsolni, egybehangolni.

3. AZ EGYÜTTMŰKÖDŐ TEAMEK TÍPUSAI A GYAKORLATBAN

Háromféle működési modell alakult ki a fejlesztési gyakorlatban (Kullmann 2001)

3.1. Multidiszciplináris team

A multidiszciplináris teamben a tagok, a különböző szakemberek egyénileg végzik tevékenységüket, munkájukat. Csak a gondozottakkal és a team vezetőjével kommunikálnak, egymás munkájára való rálátásuk, az egymással folytatott kommunikáció és konzultáció esetleges. Egy hallássérült gyermek esetén például a szakorvos elvégzi a rendszeres hallásvizsgálatokat, felírja a szükséges segédeszközt. Az audiológus biztosítja a hallókészüléket, és ellenőrzi a működését. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus pedig a gyermek korai terápiás megsegítését végzi. Jó esetben konzultálnak egymással a megfelelő készülék kiválasztásakor. Ha a gyermek nappali szociális ellátásban részesül, akkor vagy a szülő viszi el az ambuláns ellátásra, vagy a gyógypedagógus utazik a nappali ellátást biztosító intézménybe.

3.2. Interdiszciplináris team

E modell jellegzetessége, hogy szervezett keretek között, rendszeres teammegbeszélések során valósul meg a folyamatos, kölcsönös konzultáció. A közös célok az egyes szakemberek tevékenységébe integrálva jelennek meg. A közös megoldáskeresés, egymás munkájának megismerése jelentősen növeli az eredményességet ahhoz képest, amit a résztvevők egyenként tudnak elérni a tevékenységük révén. Az előbbi példánál maradva, az adott intézmény hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusa a terápiás segítségnyújtáson túl jelen van a gyermek hallásvizsgálatain, folyamatosan konzultál a lehetséges műtéti beavatkozásról a szakorvossal, szülőkkel, jelen van a készülékbeállítások alkalmával az audiológián, részt vesz a szülőcsoportokon, és problémák esetén konzultál az intézmény pszichológusával. Rendszeres kapcsolatot tart a családtagokon kívül a nappali ellátást biztosító szakemberekkel a mindennapi fejlesztési lehetőségek minél szélesebb körű kihasználása érdekében. Ha szükség van rá, aktívan részt vesz a család- és gyermekjóléti központ munkatársainak megbeszélésein is.

3.3. Transzdiszciplináris team

Ez a fajta együttműködési forma feltételezi, hogy a szakemberek már hosszabb ideje együtt dolgoznak az interdiszciplináris teamben, és jól ismerik egymás szerepeit. A közös munka révén elsajátították a több szakmán átívelő tudást, és ennek megfelelően komplexen képesek látni, kezelni az eseteket, a problémákat. Ez mind a kora gyermekkori intervenció, mind a korai fejlesztés leghatékonyabban működő modellje. A kora gyermekkori intervenció, a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés, gondozás tevékenységeinek megvalósításához olyan inter-

diszciplináris szakemberek együttműködő munkájára van szükség, akik az ellátást meghatározó tudományterületeket transzdiszciplináris szemlélettel építik be saját tudástartalmaikba.

Ez a modell lenne ideális minden korai fejlesztést végző pedagógiai szakszolgálatban. Egy integrált szolgáltatási rendszerben nem kell, hogy minden szakember közvetlenül érintkezzen minden családdal, hiszen a háttérben működő team és a tagok szakmákon átívelő tudása, gyakorlati kompetenciája lehetővé teszi, hogy mindig az adott esetre leginkább alkalmas szakemberek végezzék a fejlesztést.

A korai beavatkozás tevékenységeit olyan elemek határozzák meg, amelyek a nevelés többi szakaszára nem jellemzőek: a gyermek életkora és a feladat összetett, komplex jellege. Ezért szükséges a korai fejlesztés során az érintett szakmák közös erőfeszítése, a szereplők interakciója, a szolgáltatók együttműködése, a szülők és lehetőleg a többi családtag bevonása a folyamatba.

„*Az eredményes team egymást kiegészítő képességekkel rendelkező emberekből áll, akik közös célt tűznek ki és a teamen belül világos szerepeik vannak. Erős kommunikációs, kooperációs és konfliktuskezelő tulajdonságokra van szükségük […] hajlandók autonómiájukból annyit feladni, amennyit a cél elérése feltételez*” (Kullmann, 2001).

A korai fejlesztésben az inter- és transzdiszciplináris teammunka nemcsak azt jelenti, hogy a nem beszélő gyermek beszédindítását a logopédus, szenzoros mozgáskoordinációs fejlesztését a gyógytornász és a viselkedésével kapcsolatos problémákat a pszichológus kezeli. Ez a teammunka olyan integrált megközelítésmód és közös gondolkodás, melynek eredményeképpen komplex megsegítési út jön létre, ami e közös gondolkodás hiányában nem lenne lehetséges. A teammunkában létrejött integrált tudás lehetővé teszi azoknak a problémáknak a leküzdését is, melyeket egy-egy szakember önállóan nem tudna megoldani.

Jó, ha a tagok nemcsak a saját teamjükhöz lojálisak, hanem a szakterületük szervezeteivel, képviselőivel is kapcsolatot tartanak fenn. Ez egyben biztosítja a folyamatosan fejlődő szakterület naprakész továbbképzési lehetőségeit, másrészt növeli a teamen belüli bizalmat.

A szakemberek eltérő kompetenciái, tudástartalmaik lehetővé teszik, hogy egymáshoz alkalmazkodva, a gyermek, a család szempontjából mindig az az aspektus legyen előtérben, amely az adott helyzetben a legtöbbet teheti hozzá az optimális fejlődéshez, a helyzet pozitív kimeneteléhez.

Így válik elképzelhetővé, hogy például a család egyéni szempontjainak mérlegelése után akár átmenetileg csökkentik a korai fejlesztés terápiás óraszámát azért, hogy lehetőség nyíljon családterápiás alkalmakra.

A rendszeres, mindennapi inter- és transzdiszciplináris teammunkának nem csak a korai fejlesztésben részt vevő családokra van pozitív hatása. Valamennyi érintett számára lehetőséget biztosít a csapat akár formális – heti rendszerességgel megvalósuló megbeszélések alkalmával –, akár informális csatornákon keresztül a kérdések, elakadások, félelmek vagy örömök, sikerek megosztására. Célszerű heti rendszerességgel szervezni a megbeszéléseket, mert az állandó, kiszámítható keretek biztonságot adnak a szakembereknek és a hozzájuk fordulóknak is. A teammegbeszélések alkalmával körben ülünk, ezzel is kifejezve, hogy egyenrangú partnerként kommunikálunk és figyelünk egymásra. Mindenkinek van lehetősége megnyilatkozni. Azonban minden alkalomnak van állandó vagy változó felelőse, vezetője, aki biztosítja az adott kereteket. Szükség esetén ez lehet egy külső szupervizor is. Fontos szempont a hozzászólások szervezésénél, hogy rotációval történjen, hogy mindenki sorra kerülhessen. Ez időigényes, de időt takaríthatunk meg, ha kialakítunk egy belső levelezőrendszert, ahol mindenki jelezheti,

hogy előreláthatólag mennyi időre lesz szüksége, és ennek megfelelően lehet már előre munkafolyamatokra bontani a találkozást. A megbeszélések menetének is mindenki számára ismert, közösen kialakított és rögzített rendje van, amelyben sorra előkerülnek az aktualitások, az új gyermekek és családjuk ellátásával kapcsolatos és egyéb kérdések.

A pedagógiai szakszolgálatoknál a korai fejlesztést végző teamekben bevált gyakorlat, hogy az újonnan érkező esethez, az előzetes ismeretek alapján vagy az első találkozást követően, egy esetfelelőst, esetgazdát választunk, akinek elsődlegesen feladata a család kísérése, gondozása, a vele foglalkozó szakemberek összefogása, a külső kapcsolattartás, a fejlesztési terv és a szükséges dokumentációk elkészítése, folyamatos vezetése. Az ő feladata nemcsak a korai fejlesztő team munkatársaival való kapcsolatra korlátozódik. Ismernie kell a lehetőségeket, és igény esetén a pedagógiai szakszolgálatok más szakfeladatainak keretén belül – nevelési tanácsadás, logopédia, gyógytestnevelés, tehetséggondozás – nyújtott szolgáltatások összehangolásáért is ő felel. Például ha az autizmus diagnózisával korai fejlesztésben részt vevő gyermek fejlesztési folyamatában fény derül kiváló zenei érzékére, ügyes képzőművészeti kifejezésmódjára vagy más különleges érdeklődésre, fel kell vennie a kapcsolatot a tehetséggondozás szakfeladatával foglalkozó koordinátorral, hogy a családdal közösen megtalálják a gyermek számára optimális támogatási lehetőségeket. Az atipikus kommunikáció-, beszéd- és nyelvfejlődés korai ellátásáról szóló fejezetben is találhatunk majd példát arra, hogyan szükséges a korai fejlesztésben részt vevő gyermek ellátása során együttműködni a logopédiai szakfeladaton dolgozó munkatársakkal.

A teammegbeszélések mindennapi gyakorlatában az esetgazdákon, esetfelelősökön túl azonban mindennek lehet – az adott témának, a kommunikációnak, csoportvezetésnek, az időstrukturálásnak – külön felelőse. Mindezeket a feladatokat gyakran ugyanaz a személy látja el, de ez nem szerencsés. Az egyenletes terhelés, a felelősségmegosztás és az aktivitás szempontjából is jobb, ha a feladatokat szétosztjuk. Egy korai fejlesztő team szakmai csapatában tartósabb szerepeket, felelősöket is kijelölhetünk, mint például a szakirodalom, szakfolyóirat figyelése és arról történő referálás, a törvények és jogszabályok változásainak figyelése és ismertetése a többiekkel, pályázatok, határidők nyomon követése, belső levelezés koordinálása. Jó, ha rendszeressé tesszük, hogy aki továbbképzésen, konferencián vesz részt, utána beszámol a team többi tagjának a hallottakról. Természetesen bármelyik szakember kerülhet munkája során új, ismeretlen helyzetbe, találkozhat ritka kórképekkel, speciális esetekkel. Mindezek miatt a teammegbeszéléseknek nagyon fontos és hasznos funkciója a tudásmegosztás. Ezek az alkalmak folyamatos terepet biztosítanak a szakmai dilemmákról, problémákról történő konzultációra, az érzelmi terhek ventilálására, az egymástól tanulásra. A szakemberré válás folyamatában, mint majd a későbbiekben erről még részletesen szó lesz, sokat tanulunk a szülőktől is. A teammegbeszéléseken, amikor előkerülnek az egyes esetek, a szakemberek azt is megosztják egymással, amit a szülőktől tanultak. A rendszeres heti találkozókon szervezzük meg, ha igény merül fel rá, hogy hospitálásokon, együttes foglalkozásokon keresztül részt vegyünk egymás munkájában. A teamben dolgozó kollégák indokolt esetben át tudnak venni egymástól részfeladatokat vagy teljes családok gondozását. Mindennek komoly szerepe van a szakemberek mentálhigiénéje, a kiégés megelőzésének szempontjából is.

4. A TEAMMUNKA LEHETSÉGES VESZÉLYEI

A korai fejlesztés területén valamennyi teammunkának az a legnagyobb veszélye, hogy a hozzá szükséges készségek, kompetenciák tanítása, gyakoroltatása nem, vagy kevéssé szerepel a szakemberképzésben, holott a területen dolgozóknál ennek hangsúlyosan jelen kéne lennie. Ebből következik, hogy a tagok nagyon eltérő képzettségi szinten állhatnak a szükséges szociális kompetenciák, az önismeret, az attitűd, az interperszonális, kommunikációs és konfliktuskezelő készségek területén. Továbbá a szakemberek fejlődéséhez nélkülözhetetlen szupervízió sem biztosított ebben a rendszerben.

Tipikus hiba a teammunkában, hogy a komplex folyamatban elvész az egész folyamatért való felelősség. Nagyon fontos, hogy ebben az együttműködési formában is legyen minden problémahelyzetben egy kulcsszemély, hiszen ha a teamtagok között a kompetenciáik szerint oszlik meg a felelősség, és nem vállalja a felelősséget senki a teljes folyamatért, a komplexitás valójában nem valósul meg.

A szociálpszichológiából ismert fogalom, a „szociális csellengés" azt jelenti, hogy ha valaki hajlamos erre akár öntudatlanul is kevesebb fáradságot, erőfeszítést, munkát tesz bele a közösbe, mint amikor a saját feladatát egyedül neki kell elvégeznie. A teammunka akkor éri el célját, ha mindenki azonos aktivitással vesz részt benne.

Az sem jó, ha a hosszú ideje együtt munkálkodó csoportokban a szakmai kérdésekben való egyet nem értés polarizálja a tagokat, és klikkek születnek a teamen belül. Szerencsére a korai fejlesztő teamnek az esetek többségében van pszichológus tagja, aki sokat tehet a konfliktusok megelőzésében, vagy a kialakult konfliktusok kezelésében.

A szükségszerűen megjelenő különböző karakterek, autoriter, extro- vagy introvertált személyek esetleges kommunikációs problémáinak kiegyensúlyozása csoporttechnikai, csoportvezetői képességeket igényel. Gyakran tapasztalhatjuk, ha nyitottak vagyunk rá, hogy a csendes teamtagok véleménye segíti leginkább a problémák megoldását.

Az erős szakmai közösségben az a hiba is előfordulhat, hogy nem tekintik a családot a team teljes értékű tagjának. Kiemelten fontos, hogy a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés csak abban az esetben lesz eredményes, ha a családnak, a klienseknek is lehetőségük van a team valódi, integrált tagjává válni. Minden család, mint az ökológiai rendszer legkisebb eleme, saját működését szabályozza, igyekszik helyreállítani a kibillent helyzetet, próbál alkalmazkodni a változásokhoz. Ezekbe a belső folyamatokba csak akkor láthatunk bele, ha ők is jelen vannak a teammunkában.

A következő példa a korai fejlesztés során nélkülözhetetlen teammunkára hívja fel a figyelmet.

Béla nagyon korán, a 26. hétre, 650 gramm súllyal született, asszisztált reprodukciós ellátást követően. Születését megelőzően a fiatal pár több elvesztett várandósságot élt át, így a várva várt első gyermek életben maradása egyben óriási örömet, másrészt aggasztó félelmeket jelentett számukra. Több mint három hónap szorongással teli kórházi tartózkodással kezdődött a „közös" életük. Sajnos nem volt lehetőségük koraszülött-ellátásra, ultrakorai intervencióra, ami hazánkban csak nagyon kevés szülészeti és PIC, NIC osztályon került eddig bevezetésre.

Bélát hazakerülése után azzal a panasszal utalták korai fejlesztésre, hogy a BERA-vizsgálattal nem tudtak hallást regisztrálni a csecsemőnél, hallókészülék kipróbálását és hallássérültek korai fejlesztését javasolták.

Intézményünkben a gyermekneurológus szakorvos is megvizsgálta Bélát, és reflexműködésében, izomtónusában, valamint egyéb neurológiai funkcióiban nem talált eltérést. Ebben megnyugodva megkezdődött az audiológiai asszisztenssel együttműködve a hallókészülék kiválasztása, kipróbálása, és ezzel párhuzamosan a hallási észlelés, hallási figyelem fejlesztése. Kezdetben sokat beszélgettünk a fiatal szülőpárral előtörténetükről és a hazakerülés utáni otthoni mindennapokról. Gyógypedagógusként próbáltam alkalmazni az értő figyelem, az empátiás meghallgatás módszerét, de úgy éreztem, hogy nincsenek megfelelő eszközeim az átélt súlyos traumák kezeléséhez. Az édesanya nagyon gyakran elsírta magát e beszélgetések közben, és éreztem, hogy a korai kötődés kialakulását túl sok tényező veszélyezteti. Konzultáltam a pszichológussal, és rövid idő elteltével az édesanya el is fogadta a pszichológus által felajánlott segítséget. Az édesapa majdnem minden alkalommal részt vett a találkozásainkon, de a pszichológushoz az édesanya egyedül járt. Az apa úgy döntött, hogy neki nincs rá szüksége.

A mindennapi életükről, a napirendről beszélgetve az is hamar kiderült, hogy Béla „nagyon jó" kisbaba. Én sem hallottam soha sírni, és a szülők is azt mondták, hogy szinte soha nem sír. Azt már kicsit aggódva hallgattam, hogy éhségét sem jelzi semmilyen módon, ha nem adnának neki a védőnővel megbeszélt meghatározott időközönként enni, akkor sok-sok órát kibírna úgy, hogy nem sír és nem eszik.

Hamar egyértelművé vált számomra, hogy Béla esetében nemcsak a hangingerek feldolgozásánál, hanem gyakorlatilag minden érzékelési területen fennáll az a probléma, hogy nagyon gyengén vagy egyáltalán nem reagál az őt ért ingerekre.

Nagyon óvatos beállítás mellett elláttuk a kiválasztott hallókészülékkel (amellyel közös megfigyeléseink alapján optimálisnak tűnt a magatartása), és folytattuk a megkezdett hallástréninget, de ugyanakkor a teamben dolgozó többi szakemberrel megkezdtük a többi érzékelési terület fejlesztésére irányuló bazális stimulációs terápiát is.

Béla 2 éves múlt, mire a többszöri szakorvosi és gyermekaudiológiai kontrollvizsgálatok beigazolták azt – az akkorra a család és a team tagjai számára már egyértelművé vált – tényt, hogy nem hallássérült.

Béla már nagyfiú. Súlyos, komplex észlelési zavarával egy harmonikus, boldog családban él az azóta született kistestvérével együtt. Logopédiai és szenzoros integrációs terápiákban részesül. A család eddigi életében 6-8 féle szakember interdiszciplináris együttműködése valósult meg, és feltételezhetően még nincs vége a fejlesztési folyamatnak.

Egyszer egy súlyosan-halmozottan sérült kislány apukája megkérdezte tőlem:

- *Történt már veled olyan, hogy valaki harapófogóval jó erősen megszorítja a szívedet, és megkérdezi hogy fáj-e? És amikor azt mondod, hogy igen, akkor még egy jó nagyot csavar rajta? No, én mindig így érzem magam – mondta.*

Ez az apa mindig Hercegnőmnek szólította a lányát, és látszólag felhőtlen, boldog volt a kapcsolatuk A kislány kivétel nélkül mindig vidáman, mosolyogva jött a fejlesztésekre. Nem értettem, hogy lehetséges, hogy én semmit nem látok abból, hogy ő közben ilyen állapotban van.

- *Minden éjjel, amikor már sötét van, és mindenki alszik, kimegyek a teraszra, és jól kisírom magam. Aztán másnap reggel újra mosolyogva tudom a vállamra venni a Hercegnőmet.*

Az esetleírásban reprezentált, súlyosan-halmozottan sérült gyermekeket nevelő családok esetében mindig több szakember interdiszciplináris együttműködésére van szükség, hiszen gyakran más-más szakember biztosítja a lehetséges bázisterápiákat (a bazális stimuláció módjai), a mozgásterápiákat (Dévény- és egyéb gyógytorna, konduktív „Mamás csoport”), a kiegészítő, életminőséget színesítő élményterápiákat (Snoezelen, lovasterápia). Az ő esetükben érthető igény van a sortársközösségre és a pszichológus által vezetett traumafeldolgozó szülőcsoportra is.

Látnunk kell, hogy összetett problémával állunk szemben, amelyből eleinte kevés összetevő látható számunkra. Ez mindenekelőtt mély tiszteletre és alázatra kell, hogy indítson bennünket. A beavatkozások és megsegítések módja rendkívül egyedi és különböző lehet. A mindennapos melléjük állástól egészen addig, hogy teljesen elutasítják a korai fejlesztést. Olyan esettel is találkozhatunk, ahol a több szakemberrel történő néhány alkalmas beszélgetést, tanácsadást követően a szülők teljesen érthetően és indokoltan úgy döntenek, hogy maguk szeretnének együttélni, és megbirkózni a helyzetükkel, és az egészséges testvérekkel megélt bensőséges családi nyugalom érdekében nem vállalják a súlyosan-halmozottan sérült gyermek fejlesztésével járó nehézségeket a feltételezhetően csekély eredményért cserébe.

5. A SZOLGÁLTATÁSOK ELÉRHETŐSÉGE

Hazánkban a korai fejlesztést végző különböző intézmények között vita van a tekintetben, hogy mindent felölelő, általános szolgáltatásokra vagy sérülésspecifikus szolgáltatásokra van-e inkább szükség. Az utóbbiak előnye, hogy az adott területen kivételes és egyedülálló szaktudás halmozódik fel, azonban ez a sérülésre fókuszáló tudás nem elegendő az egyre több halmozott, komplex probléma esetében.

Egyrészt jó, hogy széles a szolgáltatások skálája, mert szabad választási lehetőséget biztosít a különböző helyzetű, igényű családok számára, másrészt azonban a szakértelem hiányában nagyobb a veszély, hogy különböző minőségű és hatékonyságú lesz az ellátás, és gyakran a „túlfejlesztett" gyermek problémáját hívja elő. A laikus szülő azzal nyugtatja magát, hogy minél többféle fejlesztésre hordja a gyermekét, annál jobb. Úgysem lehet előre tudni, hogy melyik válik be, melyik lesz valóban eredményes. Saját lelkiismerete sem nyugszik meg addig, amíg mindent ki nem próbál. A végeredmény pedig az, hogy a gyermeknek és a családnak nincs egyetlen nyugodt napja sem, minden idejüket, pénzüket a „fejlesztésre" áldozzák.

A bevezetésben említett Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft. kiadásában 2015-ben megjelent szakterületi protokoll tartalmazza a kora gyermekkori intervencióban érintett célcsoportokat, a területen dolgozó szakemberek kompetenciáit, az ellátás megszervezéséhez, biztosításához szükséges infrastrukturális feltételeket, a legfontosabb alapeszközök felsorolását, valamint a szakszolgálati ellátás folyamatmodelljét és az optimális szakmai munka alapvető feltételeit (Kereki–Szvatkó 2015).

Mindezeken túl, milyen legyen az akadálymentes, támogató infrastruktúra a korai fejlesztést végző intézményekben?

Nemcsak az autóval, babakocsival, kerekes székkel történő megközelítés lehetőségét kell biztosítani, nagyon fontos a szülők megfelelő tájékoztatása, lényeges információkkal történő ellátása is legyen szó telefonon, online felületen vagy plakátokon, médián keresztül történő információátadásról.

Lényeges odafigyelni arra, hogy a szülő, amikor belép, könnyen tájékozódjon a térben, különösen ott, ahol az intézményen belül többféle funkciót ellátó rész található. A szülőnek előre tudnia kell, hogy mennyi időt fog igénybe venni a találkozás, mit vigyen magával. Vigyen-e játékot, mesekönyvet, élelmet, italt a várakozási időre? A váróterem kialakításánál vegyük figyelembe ezeket a szempontokat, a szülők és a gyerekek igényeit.

Jó, ha van a folyosón, a váróteremben beazonosítást segítő munkatársi tabló olyan magasságban, hogy a szülő meg tudja mutatni a gyermekének, hogy kihez jöttek látogatóba. Szintén hasznosak lehetnek a falakon elhelyezett, szülőknek szóló színes, informatív tájékoztató anyagok, az idézetektől kezdve a plakátokon és gyermekmunkákon át a tematikus faliújságokig, amelyek például arra tanítják a szülőket, hogy milyen módon beszélgessenek a gyermekükkel.

Az eddigi tapasztalatok alapján a szolgáltatást igénybe vevő szülők kedvelik, ha a váróteremben egy nagy falra festett fa fogadja a látogatókat, mellette öntapadós papírlevelekkel, amelyekre

felírhatják örömeiket, köszönetüket, kéréseiket, ötleteiket, és felragaszthatják az intézménynek szóló levélüzeneteiket. A mindenki számára folyamatosan látható, olvasható visszajelzések így ösztönözhetik a kevésbé közlékeny szülőket is, sőt így egymásra is jobban tudnak reagálni. Mindez kedvezően befolyásolja a szakmai és az informális légkör harmonikus összhangját, és a szülők is jobban meg tudják fogalmazni egyéni igényeiket az intézmény számára.

A korai fejlesztés azok közé a pedagógiai szakszolgálati feladatok közé tartozik, melyeket célszerű a kliensek szükségleteihez, lehetőségeihez igazodó, rugalmas szabályozási keretek között működtetni. Jelen szabályozási keret, a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet előírja, hogy a szolgáltatás igénybevétele csak a diagnózist és a javaslatot tartalmazó dokumentumok alapján lehetséges. Tehát a korai fejlesztő foglalkozások és egyéb beavatkozások alapja az előzetes állapotfelmérés. Ezt követően tudnak a családok és a szakemberek közösen megállapodni abban, hogy milyen konkrét terápiák milyen szakemberek közreműködésével, milyen rendszerességgel, milyen időtartamban és mikor veszik kezdetüket. Azt is fontos tudatosítani, hogy ezek a keretek a gyermek állapotának változásaitól függően, újabb egyeztetést követően változtathatók, átalakíthatók.

6. ALTERNATÍV LEHETŐSÉGEK AZ AMBULÁNS ELLÁTÁS MELLETT

Ha a korai fejlesztés és gondozás igénybevétele a pedagógiai szakszolgálati intézményben nem oldható meg, akkor a gyermek fejlesztésére, az érvényes rendeletek alapján, otthoni ellátás keretében is van lehetőség. A Budapesti Korai Fejlesztő Központ adaptálta hazánkban az angliai eredetű Portage-modellt, melynek az a lényege, hogy a szolgáltatásokat nem intézményben, ambuláns formában, hanem a rászoruló gyermek otthonában nyújtja. A gyakorlatban mindig találkozunk olyan családokkal, akik élethelyzetüknél, lakhelyüknél vagy a gyermek súlyos állapotánál fogva (extrém koraszülöttek, oxigéndependensek, hiperérzékenyek stb.) átmenetileg vagy tartósan akadályozottak abban, hogy eljussanak a fejlesztésre. Ezekben az estekben az utazó szakember előre egyeztetett időpontban, a gyermek napirendjéhez igazodva látogatja meg a családot, ahol a konzultáció, a tanácsadás, a terápiák, a fejlesztő módszerek bemutatása történik.

A jelenleg érvényben lévő jogszabály lehetővé teszi az intenzív ellátást a gyermek számára – a szülő gondozásba történő aktív bevonásával megvalósított – bentlakásos korai fejlesztés és gondozás formájában is, amelynek időtartama legalább egy, legfeljebb három hét. Ez a tömbösített, bentlakásos korai ellátási forma segítség lehet azoknak a családoknak, amelyeknek nagy távolságot vagy közlekedési akadályokat kellene leküzdeniük ahhoz, hogy hozzájussanak a számukra szükséges szolgáltatásokhoz. (Hazánkban pl. a látássérült gyermekek esetében vannak szakemberhiány miatt ellátatlan területek.)

7. ELLÁTÁS A BÖLCSŐDÉKBEN, NAPPALI SZOCIÁLIS INTÉZMÉNYEKBEN

Sokszor nagy segítség lehet az eltérő vagy akadályozott fejlődésű gyermekek szüleinek, hogy újra munkába állhatnak, és gyermeküket nappali szociális intézményben helyezhetik el. A 6/2016 (II. 24.) EMMI rendelet 37. § (4) és (5) bekezdés alapján ez az ellátási forma indokolt esetben egészen 5 éves korig vehető igénybe. Ilyenkor a pedagógiai szakszolgálatok szakemberei utaznak az intézményekbe, ahol a helyszínen biztosítanak gyógypedagógiai tanácsadást, korai fejlesztést.

8. A KORA GYERMEKKORI BEAVATKOZÁSOK ALAPELVEI

- Minden gyermek egyedi, mindenki egyéniség, és ennek következtében a gyerekek eltérő módon, eltérő ütemben fejlődnek és tanulnak.
- A pozitív kapcsolatok jelentősége a kora gyermekkori fejlődés időszakában kiemelten hangsúlyos.
- A támogató környezet szerepe a képességek kibontakoztatásában elengedhetetlen.
- A személyes, szociális és érzelmi területen belül fontos az egyéni vérmérséklet, temperamentum, beállítódás.
- Egyformán fontos valamennyi terület, ezek nem fejleszthetők egymástól elszigetelten.

Azok a területek, amelyeken keresztül az alapelvek megvalósulnak, teljes mértékben lefedik a komplex személyiségfejlődés útját. A személyes, szociális és érzelmi területen belül:

- vérmérséklet, temperamentum, beállítódás;
- társas viselkedés fejlődése;
- érzelmi, emocionális fejlettség;
- kommunikáció, a nyelvi készségek;
- problémamegoldó gondolkodás;
- a világ felfedezése, megértése, a környező világról való tudás;
- fizikai, mozgásos fejlettség;
- kreativitás, fogékonyság, alkotás.

A hangsúly a megvalósítás gyakorlatán van. A leglényegesebb, hogy egyformán fontos valamennyi terület és ezek egymástól elszigetelten nem fejleszthetők.

Másik fontos elv a tisztelet a gyermekek iránt, a gyermek döntési szabadságának és emberi méltóságának maradéktalan figyelembevétele. Kiemelt szempont minden egyes gyermek énképének az erősítése, támogatása. Különös figyelmet fordítva a fiúkra, akik a fejlődési problémák terén – talán indokolatlanul – felülreprezentáltak.

Például, nagyobb teret engedni a fiúgyermekeknek a szabad mozgásra, férfiakat is bevonni a velük való tevékenységekbe, alternatív lehetőségeket adni nekik a játékban. Fontos szempont, hogy valamennyi gyermeknek legyen lehetősége kalandos, érdekes, önálló, kreatív, elmélyült, színvonalas tevékenységekben, interakciókban részt venni. Ehhez minden négyzetmétert, minden lehetőséget maximálisan ki kell használni. A környezet kialakításába rengeteg egyéni ötletet lehet belevinni, figyelembe véve a gyermekek érdeklődését. Nem nagy értékű fejlesztő játékokra kell gondolni, hanem például két egymásra rakott autógumira fektetett csőre az udvaron, mellette kavicsokkal, ami esetleg arra indítja a gyerekeket, hogy játszanak vele. De használhatunk nyelüknél fogva kötélre fellógatott serpenyőket és mellettük felkötözött fakanalakat is. Ezek a tárgyak arra késztethetik a gyermekeket, hogy zenéljenek velük. Intim teret, kuckót alakíthatunk ki az elvonulni vágyóknak, számítógépsarkot, kisállatgondozó-sarkot, hivatali sarkot, ahol a gyermekek utánozhatják a felnőttek világát, csekkeket tölthetnek ki, pecsételhetnek, levelet írhatnak és adhatnak fel (szintén nem írni tudó gyermekekről van szó!).

A közös étkezésbe is bevihető a tudatos, fejlesztést célzó átgondoltság. Például kis lepénytésztadarabokat teszünk ki a gyermeknek az asztal közepére, amelyekbe maga tekeri bele a reszelt sajtot, sárgarépát, friss zöldségeket. Komoly, koordinált finommozgást kívánó feladat, és miközben „csak" eszik, anélkül, hogy tudna róla, tanul is.

Fontos szoros kapcsolatot ápolni az apákkal. Szervezhetünk szabadidős programokat a kapcsolatfelvétel érdekében, alakíthatunk apaklubot is.

Fontosnak tartjuk, hogy a korai fejlesztést végző szakemberek a szülőkkel együtt megtalálják a sérült gyermek erősségeit, tehetségét és saját helyét a környezetében. A családokat abban segítjük, hogy felfedezzék saját erőforrásaikat. Az interventorok legfőbb feladata ennek kereteit megteremteni, eszközöket adni a szülőknek, hogy a gyermekükről valós képet alkothassanak. A korai intervenció akkor a leghatékonyabb, ha komplexen, több aspektusból közelítjük meg. Nem csak a rászoruló gyermeket fejlesztjük, hanem a szülő-gyerek, pedagógus-gyerek, gyerek-gyerek interakciókat is javítjuk. A kisgyermek funkcionális és emocionális fejlődése is a vele folytatott interakciók minőségétől függ, és végső soron az a célunk, hogy az általunk végzett beavatkozással a családon belüli érzelmi egyensúlyra is hatással legyünk.

Angliában egy egyetemi kutatóprogram keretében megnézték, hogy a legjobban teljesítő intézmények miben különböznek a többitől. Hosszú hónapokig figyelték az intézmény tevékenységét. Melyek azok a tényezők, amelyek hatékonnyá teszik a kisgyermekek sikeres tanulási képességeinek megalapozását, fejlődését? Az egyetlen szignifikáns különbséget a gyermekek és a felnőttek interakcióinak minőségében találták (Taggart 2013).

A kutatás eredményeképpen azt tapasztalták, hogy a tanulási képességek szempontjából a legépítőbb a huzamosabb ideig tartó közös gondolkodás, az egyre mélyülő párbeszéd és együttműködés. Tehát a gyerek-felnőtt és a gyerek-gyerek elmélyült interakciója. A legkiválóbb intézmények abban tértek el jelentősen a többitől, hogy azokban a felnőtt szakemberek, a gyermekek érdeklődését kihasználva, a gyermekek kezdeményezéseibe kapcsolódtak be, mediátorként segítve a fejlesztési, tanulási folyamatokat, illetve a gyermekeket hozták olyan helyzetbe, hogy együtt kellett tevékenykedniük egy közös cél elérése érdekében. A „mediációs" tanulás, a gyermekek kíváncsiságán, érdeklődésén, kezdeményezésein alapuló felnőtt jelenlét a leghatékonyabb. Minél inkább bevonódnak a felnőttek a gyerekek érdeklődési körébe, minél inkább élvezik maguk a szülők, a pedagógusok, a nevelők is, hogy együtt lehetnek, annál többet lesznek képesek a gyerekek elsajátítani (Meszéna 2011).

Irodalomjegyzék

Danis I. et al. (szerk.) (2011): *A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei.* Biztos Kezdet Kötetek I. Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.

Balmes, Th. (2010): *Babies* (film), USA.

Buber, M. (1991): *Én és Te*. Budapest, Európa, 34–35. p.

Danis I. – Kalmár M. (2011): A fejlődés természete és modellje. In Danis I. et al. (szerk.) (2011): *A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei.* Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, 106. p.

Egyed K. (2001): Kognitív fejlődés. In Oláh A. – Bugán A. (szerk.): *Fejezetek a pszichológia alapterületeiből*. Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.

Az Európai helyzet elemzése. Kulcstényezők és ajánlások. Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért, 2005.

Ginnis, P. (2007): *Tanítási és tanulási receptkönyv*. Budapest, Alexandra.

Gopnik, A. (2009): *A babák filozófiája.* Budapest, Nexus.

Gyarmathy É. (2007): *Diszlexia – A specifikus tanítási zavar.* Budapest, Lélekben Otthon Kiadó.

Katona F. (1979): *Az öntudat ébredése.* Budapest, Gondolat.

Kereki J. (2015): A kora gyermekkori intervenció rendszere – utak és kapcsolódások. In *Gyermeknevelés, „Korai intervenció”* különszám, 55–76. p. http://gyermekneveles.tok.elte.hu/6_szam/pub/kereki.html (Letöltés ideje: 2017. 06. 10.)

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

Kullmann L. (2001): A gyógypedagógusok szerepe az egészségügyi rehabilitációban. *Gyógypedagógiai Szemle*, Különszám, 2.

Meszéna T.-né (2011): A kora gyermekkori fejlődés megalapozásának egységes rendszere. *Fejlesztő Pedagógia*, 1.

Nolan, V. (1989): *The Innovator’s Handbook, Problem Solving, Communication and Teamwork.* Harmondsworth, Penguin Books.

Ónodi Szabó. K. (2012): Kliens és szakember társ-kapcsolatának értelmezése mint a kora gyermekkori intervenció aktuális kihívása. *Fejlesztő Pedagógia*, 4–5.

Taggart, B. (2013): *Effective Pre-School, Primary and Secondary Education Project* (EPPSE) 1997–2013. http://eppe.ioe.ac.uk (Letöltés ideje: 2014. 08. 03.)

II. RÉSZ

A SZÜLŐKKEL VALÓ EGYÜTTMŰKÖDÉS DILEMMÁI

Szerző:
Borbély Sjoukje

1. A TÉMA INDOKLÁSA

A korai terápiák hatékonysága érdekében az egyik legfontosabb szempont a családdal, szülőkkel való együttműködés. Ehhez látnunk kell, hogy a családi rendszert milyen módon befolyásolja az eltérő fejlődésű gyermek érkezése. A terápiás munka során szem előtt kell tartanunk, hogy akármilyen a család élethelyzete, értékrendje, motivációja, tudása, szokásrendszere, ők a legfontosabbak gyermekük fejlődése szempontjából.

Ebben a fejezetben tájékoztatást adunk a kora gyermekkori intervencióban dolgozó vagy azzal kapcsolatba kerülő szakemberek számára arról, hogy a saját tapasztalataikon túl, mi történik, történhet egy családban, amikor az orvosi vizsgálatok egy kismamánál a várandóssága alatt diagnosztizálnak bizonyos eltéréseket, vagy amikor közvetlenül egy gyermek megszületése után kiderül, hogy baj van. A „bajnak” számtalan oka és számtalan következménye lehet. Ami ezeket a családokat összeköti, az az, hogy az ő családjukban az új jövevény nem örömöt hoz, nem boldoggá tesz és összeköt két fiatalt, vagy egy már meglévő család esetében, nem várva vártan bővíti az eddigi létszámot, és nem örömtelien egészíti ki a már meglévő családot, hanem megszületésével riadalmat kelt minden családtagban, de elsősorban a szülőkben.

A probléma azonnal nyilvánvalóvá válhat, ami alapjaiban aknázza alá a szülő-gyermek kapcsolatot, de később is gondot okozhat. Az utóbbi sem könnyebb, hiszen a lassan, de biztosan kibontakozó, egyre gyanúsabb fejlődésmenet ugyanúgy megakadályozhatja a kölcsönös örömteli szülő-gyermek kapcsolat létrejöttét, mint amikor a szülő már kezdettől tudja, hogy valami nincs rendben. Nagyon fájdalmas a szülőknek megélni, hogy miközben a gyermek az övék, annak is érzik, fejlődésbeli sajátosságai miatt kisebb vagy nagyobb mértékben mégiscsak idegen számukra.

A fejezet elsődleges célja a szülők problémáinak mélyebb megismerése, mert ez a feltétele annak, hogy a velük való kapcsolat minél hatékonyabb legyen. Fontosnak tartjuk, hogy a kora gyermekkori intervenció (gyermek-család-szakember) háromszögében együtt lévő felnőttek minél jobban kommunikáljanak egymással, azaz minél jobban megértsék egymást.

Annak, hogy a szakemberek fáradozása ne legyen hiábavaló, az a feltétele, hogy problémáik ellenére jó kapcsolat alakuljon ki a szülőkkel. Ha a felnőttek nem értik meg egymást, a fejlesztő foglalkozások eredményei minimálisak lesznek. Itt nem elsősorban arról van szó, hogy mélyebb megértéssel a szakember jobban megnyerheti a szülőket a házi feladatok elvégzésére, hanem arról, hogy a szülők problémáit jobban megismerve olyankor is képesek legyenek megérteni őket, amikor "nehéz szülőkké" válnak, akik mást kérnek, mást szeretnének, mást várnak el a találkozásoktól, mint amit a szakember nyújtani tud, vagy nyújtani szeretne.

A korai fejlesztés keretén belül egyre nagyobb hangsúlyt kap a környezeti tényező. Fontossá válik annak a hangsúlyozása, hogy nem csak a gyermek sérült állapotára adott szakmai válaszon múlik a fejlődése, hanem a gyermek személyi és tárgyi környezetén is. Az is egyre hangsúlyosabb, hogy a fejlesztendő gyermek szüleinek sem könnyű a helyzete. Mégis, ezek a szempontok az intervenció során könnyen elhalványulnak. A fejlesztők általában abból indulnak ki, hogy a szülőknek a gyermekük érdekében fel kell vállalniuk a sérült állapottal járó tennivalókat, aztán a találkozások során mégis maguk a tennivalók maradnak a középpontban. Vagyis: sok szülő „nehéz szülő” marad.

2. A SZÜLŐ ÉS A SZAKEMBER KÖZÖTTI KAPCSOLAT SAJÁTOSSÁGAI

2.1. Hogyan lesz a szülőből „nehéz szülő”?

Amikor a szülők a sérülten született gyermekkel szakemberekhez fordulnak (először gyakran orvosokhoz), egyrészt tudni szeretnék, hogy mi az, ami hiányzik vagy hibás, másrészt kezdetben még vigasztalást várnának: azt szeretnék hallani, hogy van remény, hogy ez az egész nem olyan vészes. Ezután a két fél viszonya orvosi perspektívából hatalmi, alá-fölé rendelődő viszonnyá is válhat. A szülők jó esetben egyre tájékozottabbak lesznek a gyermekükkel kapcsolatban, tanulják a gyermekükre vonatkozó fogalmakat, és ha kell, vitatkoznak. Azonban a vitában a két fél gondolatmenete már különböző. Azzal kapcsolatban, hogy mennyire „normális”, amit a gyermek mutat, kevésbé lesz vita, inkább abban áll a különbség, hogy ez végül mit jelent, vagy jelenthet. A szülők közben rettegnek. A „megmondó orvosok” általában az anyákkal azonosulnak. Ők is egyre jobban tudatában vannak annak, hogy mit jelent a korai kötődés a szülő és a gyermek számára (Hámori 2015). Rájuk való tekintettel az orvosok gyakran csak részben mondják el, amit tudnak. Bár igaz, hogy a szülők nagyon különbözőképpen reagálhatnak a megmondásra, egy dologban egyetértenek: semmi sem annyira elviselhetetlen, mint amikor a szakember indokolatlanul nyugtatja meg őket.

Amikor a kórházban az apa tudja meg először, hogy mi baja van a gyermekének, nem ritkán gyilkos indulatokat kelt benne ez a tény, és már érzékeli a töménytelen probléma mellett a rá váró magányt is. Az apák szeretnék a feleségüket olyannak megtartani, amilyen addig volt. A miatta érzett fájdalom és a tudat, hogy elveszíthetik őt abban a bánatban, ami rájuk vár, nagyon indulatossá teheti őket, ezt az érzelmet azonban a legtöbb esetben kénytelenek elfojtani.

Kezdetben az orvos a mindentudó, aki sok objektív tudással rendelkezik, a szülőnek sem objektív, sem szubjektív tudása nincs még. Ez a helyzet az évek folyamán változhat. Kezdetben ez a tudásbeli különbség még mennyiségben mérhető, később már inkább a minőségi tudásban lesz különbség köztük, de akkor már fordított szereposztásban. Később már a szülő lesz az, aki jobban tudja, hogy ki az ő gyermeke, és mi a baja. De míg kezdetben a szülők isszák az orvosok szavait, fordítva ez nem történik meg: az orvosok nem vágynak a szülők intuitív tudására. Később aztán a szakmai teammel nem automatikusan együttműködő szülő könnyen „nehéz szülővé” minősül, rosszabb esetben a „sérült szülő” kategóriájába kerül, a vele való kapcsolat problémaként, és nem szakmai kihívásként jelenik meg.

Érdemes belegondolni, hogy, a kora gyermekkori intervenció felé irányított, segített szülőnek mennyi kompetenciája marad, és összehasonlítani ezt azzal, amikor egy felnőtt vagy egy gyermek egy komoly, de csupán orvosi diagnózist kap. Ilyen helyzetekben is javasolhatnak az orvosok különböző terápiákat, sürgős műtétet vagy további kezelést, sőt a páciensnek joga van ahhoz, hogy más kórházban egy második véleményt, egy „second opinion”-t kérjen. Viszont minden beteg kap ilyenkor egy kis időt, hogy végiggondolja a hallottakat, és a döntés joga is az övé. Ehhez képest mi történik a korai fejlesztés területén? A szülők jó esetben kapnak egy komplex véleményt a gyermekük többé vagy kevésbé eltérő fejlődésével kapcsolatban, és arról, hogy ezt mi okozza és hogyan jellemezhető a tünetegyüttes. A szakemberek ezután egy szerin-

tük helyesnek tartott fontossági sorrendet alakítanak ki a gyermek tüneteiről, és a vezető tünetek alapján döntenek arról, hogy milyen terápiákat javasoljanak. A szülők mindezek végiggondolására nem igazán kapnak időt, nincsenek vagy ritkán vannak külön beszélgetések arról, hogy vajon miért gondolják a szakemberek azt, amit gondolnak.

Amikor például a szakemberek a szülők hároméves, nem beszélő gyermekének beszédhiányát összefüggésbe hozzák a vizsgálat során tapasztalt viselkedésével, utána pedig ezt a viselkedést helyezik előtérbe, sőt meg is nevezik a viselkedést, és kezelést is javasolnak a gyermeknek, egy világ omolhat össze a szülőkben. Igaz, a szülők feltehetően hárították eddig a problémát, és nagy valószínűséggel sok gondot okozott már nekik így is a gyermekük viselkedése, de úgy vélték, megértik őt. Kutatták a családban a közeli vagy távolabbi rokonoknál is előforduló késői beszédfejlődést, és talán meg is találták ezeket az elődöket. De még akkor is, amikor eljön az ideje annak, hogy a diagnosztizáló team szembesítse a szülőket a tényekkel, ritkán kíséri ezt a szembesítést a fentiekben leírt azonosulás a pácienssel, úgy, ahogyan ez súlyos beteg személyek esetén történni szokott.

Az időtényező komoly dilemma, továbbá az is, hogy milyen szerződésre kérik a szakemberek ezután a szülőket. Egy „second opinion", egy második vélemény csak akkor kerül szóba, amikor a szülő ezt kezdeményezi, és a kételkedés az első véleményben nem ritkán negatív indulatokat szül a szakemberekben. Ez a magatartás tehát ellentétben áll az egészségügyben jelentkező betegek eseteivel, amikor egy kórház maga kezdeményezheti a második véleményt, és amikor mindez a páciens dilemmáival azonosulva történik.

Vagyis ebben a bonyolult helyzetben, amelyben most már egy komplex vizsgálat szerint a gyermek „nem olyan, mint a többi", és bizonyos fejlesztésekre szorul, két fontos tényező, a szülői kompetencia és a gyermeki kompetencia azonnal megkérdőjeleződik, és ez a dilemma a fejlesztések során sem kap hangsúlyt. A szakemberek úgy gondolják, hogy innentől kezdve ők tudják leginkább, hogy milyen a gyermek, és milyen módon kellene az optimális fejlődését elősegíteni. A szakmák képviselői, a szakmai teamek nem néznek még szembe azzal, hogy a szaktudásuk, ami az ő szempontjukból indokolja az intervenciót, még nem hatalmazza fel őket automatikusan arra, hogy a fejlesztés szükségességét mielőbb „lenyomják a szülők torkán", kerül, amibe kerül, mivel a gyermek érdekében történik.

Honnan ered a szülők, különösen az anyák saját tudása a gyermekükről, amelyre gyakran olyan nehezen tudnak reagálni a szakemberek? Összegyűlik bennük egy saját tapasztalati anyag, ami sokféle módon értelmezhető. Kialakul a vélekedésük a gyermekükről, amiben a saját szülőségük is megfogalmazódik: miként látják a gyermeküket, és miként szeretnék látni önmagukat szülőként. A dilemma az, hogy a saját élményhalmazuk idővel találkozik-e a szakemberek tudásával. Általában ők maguk azok, akik a segítő szakembereket megkeresik, vagy – és ez nem ritka – ők maguk jelentkeznek a családtagok nyomására az intézményeknél, de emögött az első lépés mögött nem minden esetben rejlik valódi motiváció. Tipikusan fejlődő gyermekek számára többségében léteznek külső standardok a gyermekek fejlődésének értékeléséhez, azokban pedig van átlag, és vannak normák, melyekhez a lehetséges eltérések viszonyíthatók. Eltérő fejlődésű gyermek esetén ez a viszonyítási lehetőség gyakran hiányzik, és ha léteznek is speciális standardok, azok ritkán hasznosak. Ezzel a sérült gyermek szülei magányossá válnak, mert nincs mihez mérjék a problémákat, hiszen nincs két egyformán sérült gyermek. Sok szülő idővel sorstársakat keres, akik segíthetnek nekik. Ehhez az internet is igen hasznos eszköz lehet. Ez a lépés azonban nem változtatja meg az alapvető magányt.

Egy érintett gyermek szülője könnyen válhat úgynevezett „nehéz szülővé", és akár pszichésen is sérülhet. Idővel bizonyos szülők valóban nem tudják elfogadni a külvilág reakcióit, még akkor sem, ha az barátságosan, pozitív módon közelít hozzájuk. Ha például azt mondják nekik, hogy milyen bájos a gyermekük, vagy arról beszélnek, hogy mi az, ami különösen tetszik nekik

a viselkedésében vagy a külsejében, azt élik meg, hogy biztosan nem is látnak ennél többet a gyerekben, vagy hazudnak. Ha viszont a környezet komolyan veszi a gyermek tüneteit, és erről beszélne velük, úgy élik meg, hogy nem veszik figyelembe a gyermek pozitív tulajdonságait, jó adottságait, személyes báját. Mégsem érdemelnek megbélyegzést ezek a szülők, akkor sem, ha valóban nehezen működnek együtt a szakemberekkel. Az a reakció, amelyet arra a helyzetre adnak, amikor a szakemberek átvennék az irányítást az életükben a gyermekük kívánatos fejlesztése és nevelése érdekében, a legtöbb esetben normális reakció egy abnormális helyzetre. Senki sem lenne szívesen az ő helyzetükben. Ezért nem elég a szakember empátiája a szó hétköznapi értelmében, hanem ennél többre van szükség. Az az ismeret, amellyel a szakember rendelkezik a szülő sajátos problémáival kapcsolatban, nélkülözhetetlen „tananyag" a kommunikációban fellépő nehézségek kezelése érdekében. E nélkül a tudás nélkül a szakember nem tud érdemben ráhangolódni a szülőre, mivel a szülővel való kapcsolat nem válik automatikusan partneri kapcsolattá attól, hogy a szakember türelmes, és barátságosan bánik vele és a gyermekével. A szakemberek nem vehetik el a kompetenciát a szülőktől, és a feladatai közé tartozik az is, hogy a szülő ne gyengüljön, hanem erősödjön a kapcsolatban. A jó szülő kritikus, aki a saját szemszögéből védi a gyermeke, a saját vagy családtagjai érdekeit. A hatékony kapcsolathoz pedig tudás, idő és energia kell.

2.2. Hogyan alakuljon a szülő és a szakember kapcsolata?

A kora gyermekkori intervencióban dolgozó szakemberek számára akkor kerül előtérbe a gyermek családja, amikor a szülőkkel való együttműködés kerül szóba, amikor szükségessé válik, hogy ők is dolgozzanak otthon a gyermekükkel. A szakemberek a szakmájuktól és a használt módszertől függően várják el a szülők együttműködését annak alapján, ami a fejlesztő órák során történik, és amit házi feladatként szánnak a szülőknek. A szakemberek módszerétől és hozzáállásától függ tehát, hogy hogyan alakul a kapcsolatuk az érintett gyermek szüleivel. A módszertől függően elvárják, hogy a szülők otthon is gyakoroljanak a gyermekkel az általuk bemutatott módon, illetve otthon is próbálkozzanak úgy játszani és/vagy foglalkozni a gyermekkel, ahogyan azt a fejlesztő órákon tapasztalták. A legtöbb szakember, megértve, hogy a házi feladattal kapcsolatban, nem elsősorban a gyermekkel, hanem a felnőttekkel van dolguk, általában nem kér alkalomról alkalomra pontos beszámolót arról, hogy a szülők mennyire vették komolyan a feladatukat. Inkább aziránt érdeklődnek, hogy hogyan sikerült a megvalósítás, mennyire működött együtt a gyermek. Ez a kissé bizonytalan keret, amelybe ilyenkor kerülnek a felnőttek, sok játszmázásra ad lehetőséget. Ezekben a játszmákban mind a két fél igyekezhet megnyugtatni, nem megbántani a másikat, de a játszmák révén az is kiderülhet, hogy a szülő mégiscsak úgy érzi, hogy nem értik meg. Egy szülő utalhat például arra, hogy a gyermek nagyon nehezen működik együtt, és ő ilyenkor, amikor a házi feladat aktuális lenne, egyedül van, végül azt is a szakember tudomására hozhatja – burkolt vagy kevésbé burkolt formában –, hogy talán nem is jó az, amit a szakember elvár tőle és a gyermektől.

Ilyen jellegű dilemmák indokolják annak a szemléleti kérdésnek a boncolgatását, hogy milyen mértékben és módon legyen partneri jellegű a kapcsolat a szülő és a szakember között. Jól hangzik ez a célkitűzés, ugyanakkor számtalan tényező nehezítheti ezt a törekvést, és a szakember szenvedhet a nem együttműködő szülőktől, a szülő pedig a megnemértettségtől. E fejezet célja, hogy a szakemberek kompetenciája bővüljön, hogy a nehezen együttműködő szülőkkel való kapcsolatukat ne azonnal úgy akarják megoldani, hogy pszichológusért kiáltanak, ha nagyon kritikus, sőt sérült személynek vélik a szülőt, ha úgy gondolják, hogy még nem fogadta el, hogy sérült a gyermeke. E témakört jobban körüljárva viszont elképzelhető, hogy a „nehéz szülő" magatartása nemcsak erről szól, hanem a sérült állapottal járó tennivalókról is.

Mindezeket figyelembe véve az ilyen reakciót akár természetesnek is tarthatjuk. A szülő magatartása akkor válik elfogadhatóvá, ha a szakember a saját megközelítési módját is felülvizsgálja, és ezt a szülő „batyuja” mellé teszi. A kezdetben terhesnek vélt kapcsolat a szakember változó szemlélete folytán idővel tehát gyümölcsözővé is válhat.

2.3. A szülő és a szakember közötti kapcsolat jellege

A pedagógiai szakszolgálatok és korai fejlesztő központok gyakorlata, hogy a kórházban végzett orvosi diagnosztikai folyamat után, vagy azzal párhuzamosan, néhány különböző képzettségű szakember (szakorvos, gyógypedagógus, mozgásterapeuta, pszichológus) komplex véleményt alkot a gyermek állapotáról, és arról, hogy a gyermek fejlődése hogyan befolyásolható, serkenthető vagy korrigálható a leghatékonyabban. A fent leírt kommunikációs dilemmák ellenére a szülők egy ilyen komplex kivizsgálás után ritkán mondanak nemet a felkínált terápiákra. A sokk hatása – amit az okoz, hogy az ő gyerekük ilyen vagy olyan fejlesztésekre szorul, hogy valami nincs rendben vele – általában nagy, és ez a hatás hosszú ideig tart. Jó esetben a szülő és szakember kezdeti kapcsolatát a kölcsönös tapogatózás jellemzi. A felek ebben a stádiumban még nem tudják, hogy ki mit képvisel, mit hoz. A szülő nem lát még bele abba, hogy miben segíthet a szakember, a szakember nem tudja, hogy a szülő mit élt meg eddig, és hogyan viszonyul „belül” a gyermekéhez, a vele kapcsolatos problémákhoz.

Kezdetben senki nem tudja, hogy milyen hatása lesz a fejlesztéseknek. Idővel azonban kételkedni kezdhetnek egymásban a felek, vagy túlzott elvárásokat támaszthatnak a közös munkával és egymás szerepével szemben. Nagyon fontos tehát tisztázni az együttműködés mikéntjét! Amikor nem megfelelő a kommunikáció a szülő és a szakember között, nagyon sok energia mehet kárba. A szakember már akkor ideges, amikor arra gondol, hogy mindjárt megérkeznek „ők”, a „nehéz szülő” és gyermeke. A szülő pedig attól szenvedhet, hogy szíve szerint nem jönne, de ezt várják el tőle. Bizonytalan lehet a terápiás eljárással kapcsolatban is, de nem szólhat, mert a férjének, az anyósának, a gyermekorvosának, a védőnőjének az az elvárása, hogy eljárjon a szakemberhez. Akkor is, ha a fejlesztések nem hoznak látványos eredményeket. A fejlesztések tehát folyhatnak „a biztonság kedvéért” is, vagy azért, „hogy a szülők ne tehessenek később maguknak szemrehányást”. Még jó esetben is, ha mind a két fél szívesen van együtt a másikkal, és bíznak egymásban, csak a szónak egy bizonyos értelmében beszélhetünk arról, hogy a szülő és a szakember valóban partnerek! Merthogy miben lennének azok? Nagyon különbözőképpen élnek együtt az alapproblémával, a gyermek sérült állapotának tudatával. Másképpen vannak együtt a speciális szükségletű gyermekkel. A szülő mindig vele van, a szakember csak módjával, heti egy vagy két órában. A szülő visel minden felelősséget a gyermek jólétéért, ezért gondolatai mindig ekörül forognak, akkor is, amikor nincsenek együtt. A szakember csak egy-két órára van együtt a gyermekkel, azért, hogy a munkáját elvégezze. A szakemberek jó esetben hivatástudattal, de nem a gyermekért élnek, a szakmájuk hitelességét szeretnék bizonyítani önmaguk és a szülők számára. A legjobb tudásuk szerint dolgoznak a rájuk bízott gyermekekkel, de nem a gyógyulása céljából és a szülők hálájáért, hanem fizetésért, munkaidőben. Nekik fontos szempont, hogy „ne égjenek ki”, és ennek érdekében zárójelbe tudják tenni a munkát a szabad idejükben.

2.4. Melyik szülőnek nehezebb?

Nyersen megfogalmazva azt mondhatjuk, hogy a szülőket azáltal, hogy egy gyermekük problémásnak vagy „betegnek” bizonyul, a „sors” sújtja. Súlyosabb problémák esetén a világuk néhány pillanat alatt a feje tetejére áll, és meg kell érteniük, hogy ezentúl már soha nem fognak

tudni e teher, a sérült gyermekük terhe nélkül élni. Amikor a szülőjelöltek gyermeket vállalnak, tudják, hogy a szó egy bizonyos értelmében a gyermekért vállalt felelősségük örök. Tudják azt is, hogy mindenkivel előfordulhat, hogy a várva várt gyermekkel valami „probléma" tör be az életükbe, de arra senki nem számít, hogy ez vele történik majd meg.

Speciális helyzetben vannak azok a szülőjelöltek, akik a várandósság időszakában szembesülnek azzal, hogy valami nincs rendben a magzattal, vagy nagy valószínűséggel eltérések, komoly problémák várhatók. Ilyenkor egy szülőpár értékrendje vizsgázik. A várandósság első felében még lehetőség van arra, hogy nemet mondjanak a sérült magzatra, és a kezelőorvos e döntés alapján elvégezheti az abortuszt. De ha a várandósság előrehaladottabb állapotban van, nagyobb a dilemma. Léteznek kórképek, melyekben a méhen belüli diagnózis egyértelművé teszi a várható fejlődésbeli rendellenességeket. Ez a tény a szülőjelöltekben rendkívüli pszichés állapotot idéz elő. „Más ember soha nem fogja tudni, mit éltünk át akkor" – mondják azok a szülők, akiknek fel kellett készülniük arra, hogy beteg, sérült gyermekük fog születni. Megdermednek, de nincs mit tenni, a gyermek meg fog születni. Érdekes, hogyan reagálnak a szülők ezekben az esetekben. Elsősorban arra kíváncsiak, hogy a gyermek testi mivoltában milyen eltéréseket mutat majd, és ezek az eltérések műthetők lesznek-e. Bár az internet segítségével könnyen megtudhatják, hogy a gyermeküknek valószínűleg mentális problémái is lesznek vagy lehetnek, ez a kérdés látszólag ekkor még nem érinti őket. Annyi problémával nem tudnának foglalkozni egyszerre. Gyakori, hogy az édesanya, aki a sérült magzatot hordozza a szíve alatt, akarja a legkevésbé tudni, hogy mi minden rossz történhet vele; hárításaival kvázi védi a gyermekét, önmagát és a jövőbeli kapcsolatukat. Az apajelöltek, a párjuk problémáit átélve, az anyajelöltek érdekében is elfojtják a saját aggodalmaikat. Mind a két fél egyszerre van tele szeretettel és aggodalommal. A közeli rokonság ilyenkor általában segít. Még szívesen körbeveszi a „terhes" párt, nyugtatgatja őket: „Majd meglátjuk – mondják. – A remény hal meg utoljára…"

2.5. A „csak" koraszülött babák szülei

A „csak" koraszülött csecsemőkkel megint más minden. Nem azokról az újszülöttekről van itt szó, akiket néhány hétre a biztonság kedvéért inkubátorban helyeznek el a megszületésük után, mert a súlyuk és a várandósság hossza miatt „hivatalosan" koraszülöttek. Azok a koraszülöttek a legveszélyeztetettebbek, akik a 23. és 26. hét között születnek meg, akikért mindenki, a kórházi stáb éppúgy, mint a szülők, joggal aggódnak, hogy életképesek lesznek-e. Milyen szülők ők, akik még nem álltak készen arra, hogy azzá váljanak, akik csak álmodoztak, tervezgettek, és akikkel aztán hirtelen csak megtörtént a dolog, megszületett az igen éretlen magzat, és most nem tudnak ebben a helyzetben mit tenni, mert mások döntenek az apróság fölött? Ott álldogálnak ügyetlenül és kényszeredetten az inkubátor mellett, megérintik az apróságot, ha erre engedélyt vagy felszólítást kapnak, és közben rettegnek. Belül üresek, próbálnak nem gondolni semmire. Nem tudják, milyen jövő vár rájuk. Nem tudják, vajon túléli-e a kicsi az első hónapokat, és ha igen, milyen állapotban, milyen esetleg még rejtett fejlődésbeli problémákkal vihetik haza. Otthon üres a kiságy, vagy még fel sem állították, és a környezetük sem találja velük a hangot. „Tudsz már valamit?" – kérdezhetik a családtagok félve, inkább egymástól, és nem a szülőpár egyikétől. Az ilyen helyzetben lévő szülők sokáig nem tudnak még semmit, a gyermekükért harcoló stáb nem biztathatja őket, ha a gyermek állapota ezt nem indokolja. Hol jobban van a kicsi, hol kevésbé… Jó esetben az anya feszülő melle jelzi, hogy ő azért anya, és van kiért lefejni a tejet. De környezete még nem tekinti anyának, jobb az óvatosság… Szerencsére a koraszülöttosztályokon egyre több figyelem fordul most már az idő előtt szülővé váló felnőttek felé is, amiért ők nagyon hálásak. De a rettegésük jó ideig nem csökken, még akkor sem, amikor az

orvosok azt üzenik, vagy megmondják nekik, hogy a gyermekük már túl van a nehezén, életben fog maradni. Megkönnyebbülnek, de azt is tudják, hogy most következik a szenvedésük második stációja: mi fog még kiderülni, van-e valami baja, mi jöhet még? Akárhogyan alakul a helyzetük, a koraszülöttek jelentős része sokáig rizikóbaba marad. A szülők kisebb hányada már a kórházban megtudja, hogy a gyermeke nem tünetmentesen megy majd haza, másoknál ez később derül ki. Szerencsére egy jelentős részük tünetmentes lesz.

2.6. Ha meghal a baba

A koraszülött gyermekek halála nem az a témakör, amely elsősorban a fejlesztésre és gyógyításra beállított szakembereket érinti. De néhány szót ejtsünk róluk is, mert kezdetben ők is ott vannak, ahol segítséget lehet kapni. Előfordulhat, hogy már a tragédia bekövetkezte előtt kapcsolatban voltak kórházon kívüli szakemberekkel. A kórházban is kaphattak érzelmi segítséget. Az ő gyermeküknek is énekelhettek mások. Az sem ritka, hogy egy ikerpár egyike rövidesen a megszületése után meghal, a másik viszont sérült lesz, és a szülő ezt a témát is beviszi a segítő szakemberhez, aki a megmaradt gyermek szakmai gondozója. A szülők elvesztett gyermeküket általában hosszabb időn keresztül gyászolják. De gyászolják a megszületett gyermeket és a róla szőtt álmokat is. Nagyon nehéz pszichés helyzetbe kerülhetnek, különösen akkor, ha a koraszülött gyermek az első gyermekük volt. Ott állnak mély gyászban a félig berendezett gyerekszobában vagy gyermeknek szánt részében. Ezt a környezetük nem ritkán azzal próbálja ellensúlyozni, hogy azt mondják vagy sugallják, talán jobb így, nagyon sok baj lehetett volna vele. E jóakaró környezetnek objektíve igaza van, mégis nem ezek a szavak azok, amelyek vigasztalják a gyermeküket elvesztett szülőket. Mert ők ezután is szülők maradnak, és nem értik, hogy most mi van, mi lesz. A pszichológusok a megmondhatói annak, hogy milyen sajátos állapot ez, amelynek egyik része az afölött érzett megkönnyebbülés, hogy nem lesz sérült gyermekük, másik része viszont az emiatt érzett bűntudat és üresség érzés. Miről szól ez a folyamat, amelybe belekényszerültek? Soha nem lesznek már azok, akik voltak, mielőtt a gyermekük megfogant. Még súlyosabb a helyzet, ha a szülők egy ikerpár mindkét tagját elveszítik. Akárhogyan alakul az ilyen szülők további sorsa, ők szülők maradnak: gyermek nélküli szülők.

3. KOMMUNIKÁCIÓS DILEMMÁK A SZÜLŐK ÉS A SZAKEMBEREK KÖZÖTT

Amikor egy gyermek fejlődésbeli problémája már nem tagadható, a gyermek fejlődésével kapcsolatos dilemmák mind a két szülőt sújtják, de nem egyformán. Mind a két szülő megélhet súlyos identitásválságot, de miközben a helyzet a mindennapi életben általában az anyákat sújtja, az apák akár tagadhatják is a gyermekükkel kapcsolatos problémáikat. Mindketten megélik, hogy megszületett a gyermek, nem lesz az ő meghosszabbított énjüknek büszke része, hanem egész más helyet fog elfoglalni a mindennapi életükben. Senki sincs felkészülve egy ilyen szerepre. Minden szülőjelölt a saját beteljesülését várja a gyermekei világrajövetelétől. Amikor aztán romba dőlnek ezek az elvárások, nemcsak a konkrét problémák terhelik a szülőket – legyen-e műtét/kezelés vagy ne –, hanem a helyzet elfogadásának érzelmi dilemmája is. Aztán a gyermekkel szemben érzett bűntudat jön, majd idővel a félelem a jövőtől. Milyen szülők ők, akik nem tudnak örülni a gyermeküknek? Előfordul, hogy félelem és bizonytalanság tölti el őket saját jövőjük és a gyermekük sorsa miatt.

A fejlesztésért felelős szakembernek nem tartozik a munkájához, hogy a szülők „lelkével" is törődjön. Tudja, hogy nehéz nekik, de úgy gondolja, nem neki kell foglalkoznia a szülők problémáival. Más dolgok foglalkoztatják inkább: a gyermek állapota, lehetséges perspektívái és az ehhez adandó szakmai segítség mikéntje. Jól szeretne „dolgozni". A segítő szakember, gyakran a gyógypedagógus, jó esetben szereti a munkáját, és elvben elfogadja a másságot mint a normálisnak egy sajnálatos, de természetes variációját. Őt inkább a munkakörének határa feszíti, az a tény, hogy ő csak egy kicsit van jelen a gyermek életében, és hogy a többit, azt, hogy mi történik két találkozás között a gyermekkel, szakmai szempontból látja csupán. Kevesli a vele tölthető időt. Az aszimmetria a felnőttek kapcsolatában ezenkívül abban is megjelenik, hogy a szakember lesz az, aki meghúzza a határokat arra vonatkozóan, hogy munkaidőn kívül menynyire szeretne elérhető lenni a szülők számára.

Vagyis a kommunikációs nehézségek a két felnőtt fél között kezdetben természetesek, nem elkerülhetők, de a fejlesztések során sok dilemmát okozhatnak. A helyzet könnyen rosszabbá válhat. A felek nemcsak egymással jöhetnek ki nehezebben, amiért a fejlesztések hatékonyságát különbözőképpen várják el vagy értékelik, hanem az idő folyamán attól is elfáradhat a kapcsolatuk, hogy a gyermek fejlődése feszélyezi őket. Egy sérült gyermek fejlődése általában vontatott, csak lassan és bizonytalanul halad előre, időnként megtorpan. És közben sok kérdés vagy dilemma fogalmazódik meg a szülőben, amelyek megbeszélésére a fejlesztések keretén belül nincs igazán lehetőség, idő. Vágyódna a konkrét, a mindennapi életükkel kapcsolatos problémák megbeszélésére, tanácsokra, de amikor nem erre szerződött a fejlesztő szakemberrel, minden elharapott mondat bűntudattal járhat, hiszen nem rabolhatja el a saját gyermekétől az időt.

Ezért van az, hogy a korai intervencióban szerzett tapasztalatok során több szakemberben felmerült az a kérdés: vajon bővülhetne-e a korai fejlesztés konkrét tanácsadással, lehetne-e arra is lehetőséget adni, hogy a szülők a gyógypedagógustól információkat kaphassanak mindennapi életük problémáinak kezeléséhez is? Lehetne-e „legálisan" is beszélgetni a gyermek otthoni neveléséről, kívánatos napirendjéről, alvási és/vagy evési gondjairól, otthoni magatartásáról és körülményeiről? Ha ez a kívánalom formát kaphatna, a korai fejlesztés kerete több

irányban megváltozhatna. A gyermeket más időpontban lehetne fejleszteni, vagy ugyanakkor, amikor a szülő tanácsokat kérhet és kaphat esetleg egy másik szakembertől. Teammunka jöhetne létre többféle területen képzett szakemberek között, bővülhetne a gyógypedagógus szakmai repertoárja, stb. A tanácsadáshoz szükséges tudás egy sajátos terület, amelyet külön kell tanulmányozni. A gyógypedagógus vagy a más képzettséggel rendelkező szakember a képzése során szerzett ismereteit az otthoni helyzetekre való alkalmazhatóság szempontjából is végig kell, hogy gondolja, és új ismeretekre is szert kell tennie. Fontosnak tűnik ez a helyzetfelismerés. Fontos, hogy ez a tanácsadásra való szükséglet megfogalmazódott, és hogy ott, ahol már formát kapott, sem a szülő, sem a szakember nem érezte úgy, hogy a gyermekről való beszélgetés, az otthoni neveléssel kapcsolatos tanácsadás nem lehet szerves része a korai intervenciónak.

4. MI A SZÜLŐK SZEREPE A KORAI FEJLESZTÉSBEN?

Nem minden gyógyító vagy fejlesztő szakember – aki nem orvos – gondolja végig ezeket a kérdéseket akkor, amikor még csak készül arra a feladatra, hogy kisgyermekek mellett, a gyógypedagógiai tanácsadás és korai fejlesztés területén hasznosítsa tudását. Módszertani fogásokban gondolkodik, programokban, súlyosan és kevésbé súlyosan érintett gyermekekben, eredményekben és lehetséges megtorpanásokban. Mindezt szakmájából kiindulva teszi, ritkán készül fel arra, hogy speciális helyzetbe kerülhet akkor, amikor olyan szülőkkel találkozik, akiknek egyáltalán nem evidens, hogy a gyermekük sérült személy. Ilyenkor a tünetekre fókuszáló fejlesztés lehet a megsegítés első fokozata. Viszont számolni kell azzal, hogy minden fejlesztési folyamatnak saját dinamikája van. A szakember részéről nyitottság szükséges ahhoz, hogy megérezze és megértse a megtorpanásokat a fejlesztési folyamatban. Lehet, hogy a megtorpanás összefügg a gyermek eltérő fejlődésével, de az is megtörténhet, hogy csak idővel derül ki, hogy a szülő mást szeretne, és hogy a szakember erre nincs felkészülve.

Mind tudjuk, szakterületenként különböznek a célkitűzések arra vonatkozóan, hogy mi történjen a lassan vagy eltérően fejlődő gyermekkel a fejlesztő órák során. Ezért van az, hogy főleg a mozgásterápiák területén gyakran szükség van a szakemberek által javasolt konkrét szülői munkára is. Máskor ez nem így van. A Dévény-féle mozgásterápiában például a szülő jelenléte önmagáért fontos, merthogy a kezelés fájdalmas lehet, és a gyermek nem érezheti, hogy a szülő magára hagyta. Ő „csak” ott van, a gyermekkel együtt a terápia „szenvedő” alanyaként. A TSMT-terápiákban[3] megint más a szülők szerepe. Itt egyszerre lesznek a szakemberek tanítványai és a tananyag kivitelezői, amikor hazavisznek egy programot otthoni használatra. Vagyis elsősorban a gyermek mozgásfejlődésébe beavatkozó terápiák területén más az alaphelyzet, mint amikor egy szülő gyógypedagógiai segítséget kér.

Fontos, hogy a szakemberek érdemben, őszintén és tárgyilagosan tudjanak érvelni a módszereik mellett. A szülők ellenvetéseit vagy kritikus megjegyzéseit meg kell fontolniuk. A „nehéz szülővel” való együttműködés kezdete a közös megfigyelés és a szükséges beszélgetések. A legtöbb „nehéz szülő” esetében nem kell pszichológusért kiáltani. A szakemberek a saját tudásukat kell, hogy fejlesszék velük kapcsolatban, valamint az önmagukról, saját működésükről való ismereteiket. Annak, aki a korai intervenció területen dolgozik, fontos önmagával tisztáznia, hogy mit gondol tulajdonképpen a munkája lehetséges hatékonyságáról, és mit szeretne, hogy a szülők gondoljanak róla. Szeretné, ha a szülő azt gondolná, hogy a gyermeke azért fejlődik megfelelően, mert egy héten néhányszor eljön hozzá a fejlesztő központba, vagy azt szeretné, ha a szülő hazavinné azt, amit tapasztal, és a tudását az otthoni életükbe beépítve önmagának tulajdonítaná majd az eredményeket? Merthogy a korai intervenciót nyújtó központokban a látszat ellenére nagyjából bizonytalan és szorongó szülők járnak, akik a saját problémáik miatt sem ítélhetik meg objektíven a szakemberek munkáját.

[3] TSMT – Tervezett szenzomotoros tréning (TSMT) a nagy- és finommozgások fejlesztése során érleli, strukturálja tovább az idegrendszert. A foglalkozás menete kötött, feladatsorokba rendezett, és a gyermek fejlődésének megfelelően fokozatosan nehezedik. A mozgásos feladatok segítik az érzékelés, észlelés fejlődését, a testvázlat, a térbeli tájékozódás, a laterialitás, a dominancia beérését.

Jó, ha a szakember nem értékeli túl a saját kompetenciáját, és ahhoz szeretne inkább hozzájárulni, hogy a szülő minél hatékonyabbnak élhesse meg önmagát. Ez utóbbi csak akkor lehetséges, ha optimális kapcsolatra törekszik minden szülővel. Mert ha a szülő elégedetlen, netán haragszik a fejlesztőre, azonnal megkérdőjeleződik a fejlesztés hatékonysága.

5. A KORAI INTERVENCIÓ MINT SPECIÁLIS MŰFAJ

A kapcsolat a sérült gyermek szülei és a képzett szakember között nagyon sajátos műfaj. Különbözik a többi gyógypedagógiai munkától. Az óvodában és az iskolában, akár integráltan jár oda a gyermek, akár szegregáltan nevelődik, egy csoportnak a része, gyógypedagógus irányítja az ottani életét, és napközben nincs ott a szülő. Bár ma már elképzelhetetlen, hogy a szülő ne legyen jelen az egyéni fejlesztéseken, még nem dolgoztuk ki annak a tartalmát, hogy hogyan hasznosíthatjuk a jelenlétét, mint ahogyan a gyógypedagógiai tanácsadás mint műfaj is csak most körvonalazódik. Egy kisgyermek és a szülője csak akkor profitálhat az egyéni korai fejlesztésekből, ha nemcsak a gyermek funkcióival kapcsolatos problémái állnak a figyelem fókuszában, hanem a gyermek személyisége is, és az otthoni nevelés is szóba kerülhet.

Viszont minden problémahalmaz, minden ilyen jellegű „beavatkozás" a család működésébe az általános tudáson túl, egy saját, végiggondolt megközelítési módot igényel. A családi dilemmákról való tudás, ha a családban speciális szükségletű kisgyermek él és nevelődik, hozzájárulhat ehhez. Elvárható, hogy a szakember érzékenyen bánjon a felmerülő kommunikációs helyzetekkel, mivel a kommunikációs dilemmák részben a nem mindennapi helyzetek természetes velejárói.

6. A CSALÁD MINT MEGVÁLTOZOTT STRUKTÚRA

6.1. A szülők egyéni problémái

Egy újszülött gyermek szülei – ha már a kórházban felmerül, hogy valami nincs rendben – addig, amíg a gyermek orvosi diagnózisra vár és orvosi segítségre szorul, igen kiszolgáltatott állapotba kerülhetnek. Van, hogy maga a szülés is okozta ezt az idegtépő időszakot, amikor minden másképpen alakult, mint ahogyan a szülők – és velük együtt az egész család – várta. Elképzelhető, hogy a szülés problematikusan zajlott, a gyermek túl sokáig volt a szülőcsatornában vagy nem sírt fel, amikor világra jött, Apgar-értékei alacsonyak, vagy eltérést mutat a külsejében, és még sorolhatnánk az okokat. Az újszülött viselkedése, netán görcsei okot adhatnak a gondterheltségre, mindenesetre az orvosok vizsgálni kezdik az újszülöttet. Igen nehéz időszak ez. A szülők kezdetben saját problémájukat hárítva, feszülten várják a megnyugtató híreket. A kórházi személyzet viszont, félve a konkrét kérdésektől, inkább kerüli velük a közvetlen kapcsolatot.

Idővel azonban orvosi oldalról valamiféle felvilágosítás, megmondás mégiscsak történik. Jelenleg még az orvosok személyiségén, az osztály hangulatán múlik, hogy milyen esetekben, milyen körülmények között, milyen szinten tájékoztatják a szülőket a várható dilemmákról. Kórházainkban még mindig nincs egységes protokoll, ami a kórházi mentálhigiénia természetes része kellene, hogy legyen.

A kórházban töltött időszak után a problémás gyermekek szüleinek kiszolgáltatottsága tovább fokozódik. Az orvosok már csak nyomon követik a sorsukat, és inkább átadják őket valamilyen korai fejlesztéssel foglalkozó szervezetnek. Ezzel elkezdődik a szülők nehéz útjának második stációja. Gyakran a véletlenen múlik – illetve azon, hogy az ország melyik részén laknak –, hogy a szülő a gyermekkel milyen szakembergárdához kerül. És persze még egy ideig nehezen körvonalazható, hogy a gyermek problémájára melyik szakember milyen gyógyírt ajánl, milyen fejlesztő, melyik terápiás beavatkozásban szeretné a gyermeket részesíteni, és ebben a folyamatban milyen szerepet szán a szülőknek.

A kezdetben még csak orvosi problémák idővel más jellegű gondokká válhatnak, hiszen ott, ahol az elmaradás, eltérés vagy sérülés orvosilag nem befolyásolható, már csak a másképpen képzett szakemberek segíthetnek. Itt jöhetnek be a képbe a nem orvosi végzettségű szakemberek, elsősorban a gyógypedagógusok és a mozgásterapeuták. Az érintett szülők a folyamatnak ebben a szakaszában ismét kiszolgáltatottá válnak, mert lelkiismeretük és környezetük azt sugallja nekik, hogy tegyenek meg mielőbb mindent, amit tudnak, a gyermek fejlődése érdekében. Természetesen ugyanezt más oldalról nézve másképpen is lehet értelmezni. A szülők örülhetnek is a kapaszkodóknak, a segítő szakemberek speciális tudásának. Örülhetnek annak, hogy nem szakad rájuk a jövő, hanem úgy tűnik, vannak kilátások.

Jó esetben viszonylagos biztonságban tudják magukat a nem orvos szakemberek kezében. Csakhogy akarva-akaratlanul nagyok az elvárások. A szülőknek fogalmuk sincs arról, hogy a korai fejlesztés ezen szakaszában a műtét vagy a gyógyszer már nem segíthet, és rengeteg türelem, fáradság és áldozat révén születhetnek majd meg a várt teljesítmények a gyermekük fejlődésében. Maga a gyógypedagógia és a fejlesztés fogalma is félrevezető. De melyik ilyen helyzetbe kerülő szülő ne hagyná szívesen félrevezetni magát?

6.2. A családban lezajló változások, amikor egy gyermekkel „baj van”

Minden szülőpár, minden családi rendszer a maga módján reagál annak a súlyos hírnek a hallatán, hogy valami nincs rendben, függetlenül attól, hogy ezt az orvos mondja még a gyermek kórházi tartózkodása során, vagy egy későbbi időpontban kapják meg a szülők a rossz hírt, amikor a gyermek eltérő fejlődése már nem tagadható. Minden ezen a területen dolgozó szakember tisztában van azzal, hogy a szülők milyen nehezen néznek szembe egy ilyen helyzettel. Szeretnének kapaszkodni abba a köztudatban élő általános érvényű igazságba, hogy nem minden gyermek fejlődik egyformán, léteznek úgynevezett „lusta” gyerekek, akik később majd behozzák a lemaradásukat, stb. Az ilyen típusú szülői hárítások egyik oka, hogy még nagyon távol vannak annak elfogadásától, hogy egy „másmilyen” gyermeket tudjanak elképzelni saját gyermekükként.

Ez a helyzet természetes. A szülők kezdetben tagadják vagy inkább tagadni szeretnék a rájuk nehezedő ismeretlen problémát. Nem a gyermeket tagadják, csak azt a „valamit”, azt a „batyut”, amivel a világra jött, vagy amit korán szerzett, és amit még nem tudnak a magukénak gondolni. Féltik a saját életüket, a kapcsolatukat, a jövőre vonatkozó terveiket, a testvérek jólétét, egész családi életüket, annak „normális” működését. Ez az állapot teljesen természetes reakció a rossz hír megismerését követően. Az egyedüli jó ebben a szakaszban, hogy a gyermek ott „van”, és az ő mindennapi gondozásukra szorul. Azokban a pillanatokban, amikor a „hibás” gyermek a kezükben van, a karjukban fekszik, csökkenhetnek valamelyest a vele kapcsolatos rossz érzések. Megszülethet a remény, hogy hátha tévednek az orvosok, s ha ők mindent megtesznek érte, talán mégsem lesz olyan kilátástalan a jövő…

A szülők ebben a szakaszban már érzékelhetik, hogy amikor a rossz híreket tartalmazó diagnózis megismerését követően felveszik a kapcsolatot a nekik segíteni tudó szakemberekkel vagy a központtal, ahol ezek az emberek dolgoznak, az életük talán már soha nem lesz olyan, amilyen volt. A korábbi rend felborul. Ösztönösen érzik, hogy mihelyt mások előtt is fel kell vállalniuk a problémáikat, kívülről fogják irányítani a problémás gyermekkel való bánásmódot, és bizonyos szempontból nem lesznek saját életük urai.

Félthetik önmagukat és a családi életük minőségét. Gondterheltek lehetnek az anyagi vonatkozások miatt is, hiszen a gyermek ellátása anyagi többletterhet is jelent. Aggódhatnak a testvérért, ha van, az ő eddigi gondtalan életéért. Sejtik, hogy problémás gyermeküket valószínűleg rendszeresen egy vagy több helyre kell elvinni a gyógyulása, javulása érdekében, mindezt a testvér(ek) rovására. És mi lesz velük mint házaspárral, mint párral? Hogyan legyenek ezután egymás kedvesei, gyermekeik büszke szülői? Mi lesz az egyéni ambícióikkal, terveikkel? Nem biztos, hogy a külvilág érzékeli azokat a folyamatokat, amelyek ilyenkor végbemennek a családokban, a szülők alrendszerében, a testvérekkel kapcsolatban, vagy a háromgenerációs családban, ahol a nagyszülőket is bevonják a gondjaikba, akik nagyon különböző módon reagálhatnak.

A hirtelen törés, hirtelen válás ritka. Abban a családban, ahol az apa a rossz hír hatására otthagyja a családját, leginkább arról van szó, hogy eddig sem vette túl komolyan, hogy elkötelezze magát a közös gyermekvállalásra. Leggyakrabban az történik, hogy látszólag minden megy a maga útján, ugyanakkor a szülők külön-külön kezdik el szenvedésüket megélni, és ezt csak ritkán osztják meg egymással. A külön megélt vergődések arról szólnak, hogy a felek a maguk pozíciójából kiindulva szenvednek mint apa vagy anya, és a két szülő „dolga” és felelőssége is nagyon különbözhet. Másrészt a szülők a saját, eredeti családjukban kapott értékrend szerint élik meg azt, ami velük történik. Többé vagy kevésbé előítéletes, többé vagy kevésbé elutasító gondolatoktól és érzésektől szenvedhetnek. Azért mélyülhet a csend közöttük – miközben a mindennapi teendőket továbbra is megtárgyalják egymással –, mert érzékelni vélik a párjuk rossz állapotát, és még nem tartanak ott, hogy meg tudnák vigasztalni a másikat.

7. A CSALÁD MINT RENDSZER

Minden szülőpár, minden testvéri együttes, minden család a maga módján, komplex rendszerként működik. Amikor az alrendszerek valamelyikében, pl. a szülők között, vagy egy szülő és saját szülője között jelentős problémák adódnak, ez hatással lesz a többi alrendszerre is. Ez történik például, amikor egy sérült gyermek megszületése azt eredményezi, hogy az egyik nagyszülő erősebben köti magához az ép testvért, az egészséges unokát, mint amennyire kívánatos lenne, mert sajnálja őt. Vagy amikor a nagyszülők okoskodni kezdenek a több vagy kevesebb szakértelemmel kapcsolatban, és a szülők ezt a „beavatkozást" különbözőképpen értékelik. Amikor az egyik nagyszülői „oldal" segítőkész, a másik nem… Akkor is rendszer a rendszer, amikor a rendszer részei, egyének vagy kiscsaládok, távol élnek egymástól. Nemcsak azért, mert digitális világunkban már nem léteznek távolságok, hanem mert a tudat szintjén mindig ott vannak a családtagok, a szülők testvérei, a nagyszülők – akár érintkeznek egymással, akár nem. Tagadhatják a kapcsolattartást, haragudhatnak egymásra, de nem tagadhatják a többiek létét. Kizárhatják a családtagokat a szívükből, de mindig jelen lesznek, kitagadottan is.

A családi rendszer és annak működése különös jelentőséget kap ott, ahol egy kiscsaládban sérült gyermek születik vagy kitudódik, hogy valamelyik gyermek fejlődésével komoly problémák vannak. Sok tapasztalat szól arról, hogy amikor a szülők szembesülnek gyermekük helyzetével és ezáltal saját megváltozott életükkel, az első vagy a második gondolatuk már a család többi tagját is érinti. Például jellegzetes első reakció, hogy mi lesz így a nagyobb testvérrel, de éppen olyan gyakori, hogy a nagyszülők kerülnek előterébe. „Mit fog anyám szólni?" „Apám ezt soha nem fogja tudni elfogadni." „Ha anyám ezt megtudja, azonnal ott terem majd a fene nagy segíteni vágyással, de én akkor hol leszek, én mit csinálok?" – válhat gondterheltté egy magában még nem bízó, gyermeke problémáival még erősen küszködő szülő.

Életre szóló törések lehetnek a következményei annak, ha valaki a családban, vagy néhány családtag közösen, nem reagál a szülők számára megfelelően, őket támogató módon a kiscsaládot érintő traumára. Rendkívül érzékeny szakasz ez, amely a közvetlen környezettől a legtapintatosabb magatartást igényli. Viszont ennek a fordítottja is történhet. A családtagok pozitív, segítőkész magatartása, érdembeli támogatása gazdagíthatja a családi kapcsolatokat, és ezzel pozitívan hatnak az egész rendszer működésére.

Dilemma, hogy egy új kis család mögött rendszerint két, különböző értékrendet képviselő nagyobb család van. A kiscsaládra mindkét rendszer hatással van, és már a pár együttélése során kialakulhatnak vonzódások és taszítások, azaz jövőbeli dilemmák arra vonatkozóan, hogy hogyan működik a párkapcsolat majd hosszabb távon a szülő-nagyszülő kapcsolatrendszer függvényében. Melyik családhoz vonzódik inkább a fiatal pár, kiknek a mintáját szeretnék inkább átvenni? Természetesen elképzelhető, hogy egyik nagyszülőpár sem számíthat felnőtt gyermekei lojalitására. Ez a felvállalt magatartás azonban nemritkán csak időleges. A két fiatal, aki családot alapít, joggal szeretne elkülönülni, megválasztani a maga útját, különösen akkor, amikor az unoka „jelentkezik". Amikor viszont a konkrét életvezetési helyzeteket tervezik, már változhat ez az elkülönülés. Jó néven vehetik valamelyik jövőbeli nagyszülő aktuális nyugdíjba menetelét, rossz néven annak „munkamániáját". Amikor azt képviseli, hogy „Ugye, értitek, hogy nem számíthattok rám?"

Amikor egy sérült gyermek keresi a helyét a nagyobb családban, életre szólóan átalakulhat a családi rendszer. Gyakori, hogy valamelyik nagyszülőpár átbillen az elfogadóbb nagycsalád irányába, aminek az a következménye, hogy a másik család néha indokolatlanul elveszíti a lehetőséget, hogy meggondolja magát, és idővel közeledjen a bajba jutott kiscsaládhoz, a sérült unokához.

Olyan családi helyzetek is kialakulhatnak, hogy valamelyik nagycsaládban az ép testvéreket szeretnék többen „kimenteni" a nehézzé vált kiscsalád összhelyzetéből. Nem arról van szó, hogy egy nagycsaládban nem lehet jól segíteni, sőt! Nagy szükség lehet jóindulatú, segítőkész nagyszülőkre, nagynénikre, nagybácsikra. De nagyon érzékeny terület annak megnevezése, hogy mit miért csinálnak, mit gondolnak. A szülők igen érzékenyen reagálhatnak a hozzátartozóik reakcióira, és könnyen félreérthetik őket, mivel jó ideig önmagukkal és saját érzéseikkel sincsenek tisztában, pozitív és negatív érzések keverednek bennük.

Amikor az egyik szülő családjában olyan értékrend uralkodik, mely szerint csak az ép és értelmes ember érték, nagyon nehézzé válhat a helyzet, ha a gyermekkel valami nincs rendben. Ilyen családi felállásban megjelenhet a szégyen. Szégyen, amiért egy „ilyen" gyermek született, akivel most valamit kezdeni kell. Ilyen családokban előfordul, hogy azt mondják, hogy „ezért vannak az intézetek", és rengeteg pénz és energia menne kárba, ha a gyermek otthon maradna.

Ahol felborul a családi rendszer, ott általában több generáció egymásnak feszülése az oka ennek. De ennek a fordítottja is megtörténhet. Nem ritka, hogy például a családok vallásossága kap szerepet a dilemma megfogalmazásában és értékelésében. Amikor a nagyszülők például azt képviselik, hogy Isten tudja, hogy kiknek adja, milyen családra bízza az ilyen gyermeket. Fiatal szülők számára ezek igen nehéz üzenetek lehetnek.

8. A SZÜLŐK, A GYERMEK ÉS A SZAKEMBER – EGYÜTT EGY RENDSZERBEN

Csak sérült gyermek születése vagy azzá válása esetében kerülnek emberek olyan helyzetbe, hogy egyik pillanatról a másikra, akaratuk ellenére, egy társadalmi kisebbséghez tartoznak: a sérült gyermekek szüleinek csoportjához. Miközben a szülőjelöltek tegnap vagy fél évvel ezelőtt csak sajnálkozva tudtak gondolni arra, hogy milyen borzasztó lehet szülőként ilyen helyzetben lenni, attól a pillanattól, hogy világossá válik számukra, hogy az ő gyermekükkel komoly baj van, azt is tudják, hogy mitől fosztja meg most őket a sors. A kisebbségi sorsból viszont még sokáig nem kérnek.

Sok pszichológus foglalkozott és foglalkozik a szülők ilyen jellegű gondolataival. Egy gyermek mássága gondolati szinten erősen megzavarhatja a szülővé válás folyamatát. „Az ilyen gyerek megállíthatja az idő kerekét. S ha az idő megáll, a képzelet sem tud kilépni a jelenből" (Stern 2007). Stern megfogalmazása szerint a szülők ilyenkor képzetűrben lebegnek. Valódi gyász van bennük. Gyász egy meg nem született gyermek miatt, miközben a nem várt, sérült gyermek lehet, hogy még egy jó ideig nem kell a szülőknek.

Még akkor is, ha látszólag a szülők már megszokták az új helyzetet, az elfogadás még sokáig feltételes, viszonylagos lehet, és az is előfordulhat, hogy soha nem jön el az érzelmi nyugvópont. Az elfogadás irányába forduló szülők viszont sok esetben két külön úton haladnak. Másfelé lép az apa , és másfelé az anya. A két különböző nemű és szerepű szülőt a sérült gyermek a cselekvések szintjén összekovácsolhatja, de az érzelmi elfogadás két külön úton zajlik.

Akárhogyan alakul a családi helyzet, jellemző a hallgatás a két szülő között; önmaguk és a párjuk előtt sem merik például bevallani, hogy szégyellik a gyermeküket, és szégyellik azt, hogy szégyellik. A segítő szakembereknek ilyenkor igen nagy a felelősségük. Gyakran csak utalások értelmezése révén feltételezhetik, hogy egy családban a gyermek továbbadása a téma, és nem szabad érinteniük ezt a még fel nem vállalt „tervet". A családok általában „idegenek" előtt nem is vállalják fel ezt. Viszont már más a helyzet, ha egy szülőpár utalást tesz arra, hogy a testvérek miatt úgy gondolják, hogy a sérült gyermek nevelését nem fogják sokáig személyesen végezni. Ilyenkor azt képviselik, hogy a testvéreket szeretnék megkímélni attól, hogy ne élhessenek úgy, mint ahogy korábban. Ilyen helyzetben van lehetőség arra, hogy a szakember megszólaljon, és azt képviselje, hogy ha a testvérek nagyjából kimaradnak a szülők érzelmi terheléséből, akkor nem szükségszerű, hogy drámaivá váljon a helyzetük. Az életük kétségtelenül másképpen alakul majd, s lehet, hogy átmenetileg kevesebb figyelmet kapnak, de hosszabb távon akár gazdagodhatnak is azáltal, hogy egy „ilyen" testvérük (is) van, s hogy szabadon felvállalják az ezzel járó teher egy részét. Egy másik indirekt utalás lehet arra, hogy a szülők a sérült gyermek intézetbe adására gondolnak, egy olyan megjegyzés, mint például: „Én nem ítélem el azokat, akik intézetbe adják…" Amikor erre rábólint a szakember, az azt jelenti, hogy ő sem ítéli el őket, s ezzel lehetővé teszi a szülőknek, hogy saját gondjaikat, negatív érzéseiket, szégyenüket kevésbé szégyelljék. Amikor viszont a szülők úgy élik meg a helyzetet, hogy az életük alagútba került, amiből nincs kiút, könnyen depresszióssá válhatnak.

Amit a segítő szakember soha nem tehet meg, az a „prédikáció". Nem nyilváníthatja ki a saját értékrendjét, mely szerint minden ember egyformán érték, akár sérült, akár nem, még akkor sem,

ha az a szándéka, hogy ezzel ellensúlyozni szándékozik a szülők negatív érzéseit. Ezt nemcsak azért nem teheti meg, mert nem tudhatja, milyen egy sérült gyermek szülőjének lenni, hanem azért sem, mert ezzel a szülő egyéni kompetenciáját érinti, a jogát ahhoz, hogy a saját belátása szerint szerint lehessen szülő, s azt érezhesse és gondolhassa, amit a gyermeke belőle kivált.

8.1. Az anyák terhe és lehetőségei

Az ellentmondásos érzelmek további alakulásával kapcsolatban nagyon fontos tényező, hogy a gyermek folyamatos gondozásra szorul, hogy a szülők, és különösen az anyák, nap mint nap megélik azt, hogy a gyermekük léte tőlük függ. A gyermek szempontjából ez a lét akár jóllét is lehet, hiszen csecsemőként vagy kisdedként ő nem éli meg problémásnak önmagát. Ez a helyzet előnyt jelent azoknak az anyáknak, akik többet gondozzák a gyermeket, mint a párjuk. Miközben kielégítik gyermekük alapvető szükségleteit, meg is szerethetik őt, hiszen folyamatosan megélik azt, hogy tőlük függ a jólléte. Az apák elsősorban a gyermekük gondozáson kívüli viselkedését gondolják és látják problematikusnak. Az idegenség érzése az apákban emiatt erősebb lehet, és tovább tarthat, mint az anyákban.

Az elfogadás, nem elfogadás érzése és gondolathalmaza kezdetben elsősorban a képzetek szintjén jelenik meg. „Mit jelent ez az egész, mi jöhet még?” A mindennapi valóság viszont az, hogy a gyermeket nap mint nap el kell látni, és ez segít. Igaz, az anyák a problémás gyermekük mellett kevésbé élik meg a gondozás adta érzelmi pluszt, nem úgy, mint amikor anya és gyermek zavartalanul örülhet egymásnak, de a legtöbb esetben mégiscsak elkezdődik a kommunikáció pelenkázás közben. Ez annak ellenére így van, hogy a gondozás maga is problematikussá válhat. A segítő szakemberek óriási lehetőséget kapnak, amikor egy szülő, általában az anya, a gondozási műveletek harmonikusabb lebonyolításához kér segítséget.

Természetesen nem a szülő hibája, ha speciális szükségletű gyermeke mellett gondozási vagy nevelési problémái támadnak. Jogosan lehet bizonytalan abban, hogy az ő esetében mi „normális”. Nem ismeri elég jól a gyermekét „önmagában”, nincsenek támpontjai, nem érti eléggé a megnyilvánulásait, mert nem tudja, mi a „betegség” velejárója. A „ki ő” és a „mi baja van” kérdések kavarognak benne (Isarin 2001). Amikor egy gyermek megfelelő gondozása problematikussá válik, és a szakemberek is sajátos szükségletűnek mondják, a védőnők már nem szeretnek tanácsokat adni. A szülők emiatt is elbizonytalanodhatnak, és nagyon jó, ha mindennapi problémáikkal a gyermekük nehézségeire specializálódott szakemberhez tudnak fordulni. Mert egy sérült gyermek harmonikus gondozása, problémamentes ellátása lehet az egyik kulcs a gyermek érzelmi elfogadásához. A szülő kompetensnek élheti meg magát, ha legalább a gyermeke ellátása problémamentes. A megfelelő minőségű gondozás nemcsak kölcsönös érzelmeket indíthat el, hanem a mindennapi rituálék fejlesztő hatásúak is lehetnek.

Nem elsősorban a játékfejlesztésben kell tehát keresni a gyermek optimális fejlődéséhez a kulcsot, hanem az ellátásában és az ellátás közben zajló kommunikációban. Ez utóbbi még az autizmusspektrum-zavarral küzdő gyermekekre is vonatkozik, annak ellenére, hogy az ő esetükben más a kommunikáció minősége. A velük folytatott mindennapi rituálék elsősorban megnyugtató hatásúak, míg a többi „érintett” gyermek számára egyszerre érzelemgazdagító és fejlesztő hatású.

8.2. Az apák terhe

Az apák a korai intervencióban sajátos szerepet töltenek be. Alapjában véve nagyon örülnek a szakemberek, amikor a segítségre szoruló gyermekek rendszeresen vagy néha-néha nem az édesanyjukkal, hanem az apjukkal jelennek meg a fejlesztő foglalkozásokon. Ez kevésbé

egyértelművé teszi a szülő-szakember viszonyt, mint amikor csak az anyákkal van dolguk, mert az anyák könnyebben kitárulkoznak, könnyebben mutatják meg, hogy mit éreznek, gondolnak a gyermekükkel vagy a fejlesztő foglalkozásokkal kapcsolatban. Kivételek azért vannak (Fournier 2009). Az apák megjelenése azt jelentheti a szakemberek számára, hogy érdemben két szülője van a gyermeknek.

Jellemző munkamegosztás a szülők között, hogy amikor a gyermeküket rendszeresen fejlesztésekre kell vinni, ez kizárólag az anyák dolga, hiszen hivatalosan ők vannak otthon a gyermekkel. Az apák részvétele a helyzetben afelé tolódik, hogy fokozott felelősséget vállaljanak a pluszpénzek megszerzéséért, amire a családnak szüksége van ahhoz, hogy a fejlesztésekkel, az esetleges gyermekfelügyeletekkel járó vagy egyéb extra költségeket ki tudják fizetni. Nem ritka, hogy emiatt az apák külföldön vállalnak munkát. Ezzel kimaradnak a mindennapi gondokból, a mindennapok levezényléséből, viszont lemondanak arról is, hogy feleségük, élettársuk legyen, örömük legyen a netán egészséges gyermekükben. Mindabból kimaradnak ilyenkor, amitől egy kis család egy önálló egység. Ezt a hiányt nehéz pótolni. Ilyen élethelyzetben a házastársak könnyen elhidegülhetnek egymástól.

Csak azért, mert az apák helyzete látszólag nem változik attól, hogy ezentúl egy másképpen fejlődő gyermekük is lesz, még nem könnyebb nekik. A férfiakban nehezebben fogalmazódnak meg az élet lehetséges dilemmái, kevésbé hajlandóak a mindennapi problémákat elemezni. Tenni szeretnének érte vagy ellene, és ha ez nem lehetséges, akkor hallgatnak róla. Hárítanak. Ami bennük végbemegy, csak ritkán fogalmazódik meg. A helyzet viszont szavak nélkül is sok energiát vesz el, és ettől kimerültebbek vagy fokozottan ingerültek lehetnek, de beszédesebbek nem. Kevés apa kér pszichológusi segítséget. Látszólag együttműködőbbek, kevésbé kritikusak, mint az anyák, de nagyobb valószínűséggel lehet formális az együttműködésük.

8.3. A testvérek helyzete

A szülők után a testvérek a leginkább érintettek, amikor baj van egy gyermekkel. Amikor erős a gyanú, hogy a legkisebbel valami komoly probléma van, a szülők szemében eltörpülnek a testvérek addig nagynak vélt bajai. A kisebb „nagy” testvérek csak érzik a változást, de még nincsenek szavaik rá, és a szülők nekik általában nem mondanak mást, mint hogy a baba vagy a kistestvér „beteg”, és újra és újra orvoshoz kell vinni. A nagyobb testvérek akár örülhetnek is, hogy a figyelem átmenetileg nem elsősorban feléjük és az ő eredményeik felé fordul, de ez az öröm csakhamar ürömmé válik. Ők érzik leginkább, hogy valami végérvényesen megváltozott a családban, és hogy ezután számukra mások lesznek a szüleik (Borbély 2012). Jó, ha a testvérek tudják, mi baja van a kicsinek. Az addig gondosan nevelt gyermekek általában igyekeznek szüleiket és a kissé „más” testvért is megérteni, alkalmazkodni hozzájuk. Amikor viszont a testvér mássága a korábbiaktól eltérő nevelési elveket eredményez, igyekezetüket hamar elfelejthetik, lázadhatnak is. A problémás testvér léte viszont általában azt eredményezi, hogy ezentúl már nem lesz annyira fontos, ami eddig az volt. Az, hogy ők milyen ügyesek vagy okosak, hogy hogyan értékelik teljesítményüket az óvodában vagy az iskolában, kevésbé lesz fontos a szülőknek, és a gyermekek érzik ezt. Ez az érdektelenség lehet átmeneti, de lehet tartós is. Az utóbbi esetben sérülhetnek a testvérek a helyzet miatt. Ilyenkor egy gyermekpszichológus sokat segíthet nekik és a szüleiknek.

Más az alaphelyzet, amikor a sérült gyermek után születik meg a testvér. A pszichológusok szemlélete különbözik arra vonatkozóan, hogy jó-e az, ha egy következő gyermek megszületése röviddel a sérültté vált gyermek érkezése után történik. Vannak, akik azért javasolják a nagyobb korkülönbséget a két gyermek között, hogy ne fordulhasson az elő, hogy az újabb

gyermek hónapokon belül jobban „teljesít”, mint a sérült, ami a sérült gyermek iránti érzések elhalványulásához vezethet. Tapasztalataink szerint a fordított helyzet jellemzőbb. Egy sérült gyermek érzelmi befogadása nagy lökést kaphat attól, hogy mellette megszületik az ép testvér. A szülőknek, miközben megélhetik ezt a zavartalan örömet, „meggyógyulhat” a lelkük. Végre sikeresnek élhetik meg magukat szülőként! Eddigi kételyeik, érzelmi ambivalenciájuk a sérült gyermekükkel kapcsolatban csökken, és a megélt pozitív érzések a sérült gyermeküket is más megvilágításba helyezik.

8.4. A tágabb család: a nagyszülők és a környezet jelentősége

A tágabb környezet pozitív hozzáállására nagy szükségük van a szülőknek. Nagyon fontosak a családi és a társadalmi kötelékek. Reálisak a szülők félelmei attól, hogy a gyermekük miatt, vele együtt el fognak különülni másoktól, el fognak szigetelődni a környezetüktől. Félhetnek attól, hogy a nagyszülők érdemben nem lesznek képesek arra, hogy az ő másképpen fejlődő gyermekükben az unokát lássák. Ezek az érzések akkor fogalmazódnak meg bennük, amikor ők maguk is még csak vergődnek, viaskodnak azzal, ami velük történt.

Az, hogy végül mi történik, nagymértékben összefügg azzal, hogy a tágabb család miként működött rendszerként a sérült gyermek megszületése előtt. Erős volt-e a kötelék a fiatal szülők és a nagyszülők között, vagy nem? Netán problematikus volt a kapcsolat az egyik nagyszülői családdal, miközben a másikkal minden rendben volt? Minden gyermek egy sajátos családi dinamikában kap helyet, de egy sérült gyermek esetében ez a dinamika viharossá válhat. A családi állásfoglalások, a nagyszülők viszonyulásai éket verhetnek a szülők közé, de össze is köthetik őket. Új minőségek születhetnek a rendszerben, és a szülők sokat profitálhatnak a segítőkész nagyszülők működéséből. Ami minőségi különbséget hoz létre a szülők és a nagyszülők érzéseiben, az nemcsak a közelséggel és az elsődleges felelősséggel függ össze, hanem azzal is, hogy milyen hatással van egy gyermek a szülők, illetve a nagyszülők énjére. Egy gyermek a szülők énjét, önmagukhoz való viszonyát tágítja, jó esetben úgy, hogy a szülő jóban van önmagával, a szülői énjével pedig még jobban. Az ép, szép, okos gyermek táplálja természetes önszeretetét, narcisztikus érzelmeit, táplálja őt mint szülőt. A sérült gyermek fordított folyamatokat indíthat el benne, ami megingathatja az eddig táplált pozitív képét önmagáról. A nagyszülőket ez a jelenség kevésbé érinti, az ő bánkódásuk nem befolyásolja önmaguk szeretetét úgy, mint a fiatalok esetében. Ők konkrét, valódi dilemmák miatt bánkódnak.

9. REÁLIS CÉLKITŰZÉS: TRAUMAFELDOLGOZÁS

Lehet a fentiek alapján traumáról és traumafeldolgozásról beszélni, amikor egy szülőnek sérült gyermeke születik? A gyógypedagógiai pszichológiában ezeket az ismert fogalmakat rájuk is vonatkoztatják, annak ellenére, hogy a traumaelméletek más dilemákkal kapcsolatban fogalmazódtak meg. A sérült gyermek szüleinek traumája nem arról szól, hogy ők a halálra készülnének – mivel ez a folyamat a traumaelméletek alapja –, hanem egy nem kívánt és hirtelen megváltozott életre, életformára vonatkozik, amelynek terhétől nem tudnak szabadulni (Kübler-Ross 1988). Vannak szerzők, akik jellegzetes válságidőszakokat különböztetnek meg azokban a családokban, ahol sérült gyermek nő fel (Radványi 2013). A traumát mint jelenséget a helyzet elkerülhetetlensége adja, valamint az a tény, hogy az új helyzet váratlanul következik be, és a személy, aki a traumát megéli, pszichésen nincs felvértezve arra, hogy megküzdjön az új helyzettel. A fogalomhasználat eddig rendben is lenne, ha nem zavarna be a tudásunk, hogy a traumafeldolgozás ismert fázisai, amelyek a tagadástól a felháborodáson és teljes passzivitáson át a részleges elfogadáson keresztül a megnyugvás eléréséig tartanak, önmagukban itt is léteznek, de a sorrendjük nem kell, hogy ilyen egyértelmű, kvázi „szép” legyen. Természetes, hogy a szülőkben is váltakoznak az érzelmek és azok hőfoka. Az is természetes, hogy a baj elfogadása önmagában, a képzetek szintjén akár lehetővé is tehetne egy ilyenfajta feldolgozást, az elkerülhetetlen befogadását. Csakhogy a sérült gyermek melletti szülőség más állapot, mint a gyógyíthatatlan betegség, amely a halálra való felkészüléssel zárul. Az eltérő fejlődésű gyermek élni fog, szülei egy életre szóló terhet kaptak, nem halálhoz vezető utat. Az ő útjuk göröngyös, nem egyértelmű, és a gyermek minden életszakasza újabb dilemmákat hoz magával. A gyermek érzelmi elfogadása ellenére is elfáradhatnak a szülők, és kilátástalannak láthatják a helyzetüket. A gyermek tünetei is váltakozhatnak, súlyosbodhatnak. A gyermek nő és hízik, nem lehet már felemelni, nincs számára óvoda, iskola. Nyugalmi szakaszok jöhetnek, melyekben egy család új egyensúlyra találhat, erőt gyűjthet, például akkor, amikor a családi mindennapokban is beáll egy egyensúlyi állapot. A gyermeknek már van megfelelő napközbeni helye, ahol a szakemberek érdemben foglalkoznak vele, az anya dolgozhat a házon kívül, vagy legalább ideje van arra, hogy mással is foglalkozzon, nem csak a sérült gyermekével. A fejlődésbeli eredmények igazi örömöt okoznak minden családtagnak, és ilyenkor kistestvér, új gyermek is születhet. Viszont meddig tart ez az állapot, ez a viszonylagos egyensúly? Újra meg újra felborulhat az időlegesen jobb állapot azokban a családokban, ahol sérült gyermek él. Nagyon ritkák azok az „esetek”, amikor a sérült gyermek minden fejlődési fázisához kapcsolódik megfelelő minőségű megoldás, intézményes hely, szakember. Az alaphelyzet tehát az a tény, hogy a gyermek léte a szülőtől függ, ami kezdetben nélkülözhetetlen tényező a későbbi érzelmi befogadáshoz, elfogadáshoz. Sok szülő éppen a gyermeke kiszolgáltatottsága, a gondozási műveletek révén válik akarva-akaratlanul érdemben és lélekben is a sérült gyermeke szülőjévé.

10. MI BAJA VAN A GYERMEKNEK? MIT NEVEZÜNK MEG, KIT NEVEZÜNK MEG?

Divattá vált, hogy a fogyatékosságot objektív dolognak tekintjük, miközben nem az. Divatos megfogalmazás lett, hogy fogyatékkal, autizmussal élnek az érintettek, mintha ez olyasvalami lenne, ami akár lerakható. Ez sajnos nem így van… Az élet minden szegmensében lehet jelentősége a hiányoknak, a fogyatékosság adta dilemmák a gyermek egész lényét, minden fejlődési lehetőségét áthathatják. Az objektivitást kereső megfogalmazás háttérbe szoríthatja a sérült gyermek egyediségét, mivel a „ki ő" és „mi baja van" kérdések szervesen kapcsolódnak egymáshoz. A gyermek nem képzelhető el a baja nélkül. Tagadnánk a személyiségét, ha így láttatnánk. Amikor a szakember, aki elsősorban a „mi baja van" szempontra specializálta magát, a szülővel együtt fedezi fel, hogy „ki ő" mint sérült egyén. Mindketten megtalálhatják a gyermek valódi énjét, ami lehetőséget ad arra, hogy együtt értsék meg a megnyilvánulásait, és megtalálják a legjobb utat a neveléséhez és fejlesztéséhez.

Mitől az a gyermek, aki? Nehéz kérdés ez. Egy gyermek azért kedves, mosolygós, mert minden Down-szindrómás gyermek az, vagy ilyen a természete? Egy család krónikájában az ép gyermekek hamar megkapják a saját minősítésüket a többi családtaghoz viszonyítva. „Pont olyan, mint az apja", „inkább olyan, mint az én anyám" – szólnak a minősítések, amelyeket általában önmagukhoz képest vagy családtagjaikhoz viszonyítva alakítanak ki a hozzátartozók. Egy fogyatékos gyermeknek nincs ilyen referenciája, az ő elsődleges referenciája maga az eltérés. A „mi" megakadályozza, hogy ő a családtagjaihoz viszonyítva legyen „valaki". A családjához való tartozása ezzel akár megkérdőjelezhetővé is válhat. Igen fontos tehát a környezet reakciója a „mi"-re, a gyermek állapotára, betegségére. Könnyen elmagányosodhatnak a szülők a gyermekükkel együtt. Fontos, hogy egy gyermek baja mellett a „ki ő" kérdésre a szülőkön kívül, velük együtt mások is keressék a választ. Amikor ez nem történik meg, és a környezet számára is csak a „baj", a betegség a gyermek jellemzője, a család elszigetelődhet. A szülők egyedül, környezetük nélkül nagyon nehezen építik be pszichéjükbe a gyermeket olyannak, amilyen. Ha a szakember kizárólag a gyermek problémájára fókuszál, és nem látja benne a személyt, az egyént, problémái lesznek a szülőkkel való kommunikáció során.

A szülők nem tudnak elvonatkoztatni attól, hogy a gyermekük hogyan hat másokra. A családi fészekben jobban haladhatnak a befogadás kérdésében, de amikor be kell engedni másokat is, akkor új dilemmák merülnek fel a gyermek fejlődésével kapcsolatban; az eddig szerzett érzelmi tartalékok könnyen kimerülhetnek, ha amikor mások úgy gondolják, hogy újra és újra kell definiálni a „mit", a másságot.

Mit jelent a szülőknek a „mi"-ről, a bajról való tudása a gyermekhez való viszonyulásukban? Mit jelent a komplex diagnózis? A felvilágosítás, az objektív tudás a bajról a szülők érzelmeit általában erősen befolyásolja. A szakirodalomból két szélsőséges reakció ismerős: „miután tudom, hogy mi baja van, még jobban szeretem", vagy „nem tudom szeretni, mert nem olyan, mint amilyennek akartam".

A komplex diagnózis ugyanakkor új perspektívákat is nyit. Lehetővé teszi a szülőnek, hogy jobban tudjon azonosulni a másképpen fejlődő gyermekével. Ezentúl már jobban megérti őt mert a másság nevet kapott. Most már tudja, hogy a gyermek sem tehet arról, hogy ilyen hisztis,

ilyen vagy olyan. A szülő ezáltal könnyebben bevallhatja magának és másoknak, hogy eddig milyen idegen volt neki ez a gyermek. A baj ismerete és objektív megnevezése tehát lehetővé teszi számára, hogy céltudatosan tájékozódjon a szakirodalomban, és a megszerzett tudás alapján fog dönteni arról, hogy létezik-e és kell-e neki a gyermek neveléséhez felkínált terápia, a fejlesztés vagy a speciális tanácsadás.

Időközben átértékelődik benne a másságról alkotott fogalma is, hisz az ő gyermeke is „más". Kezdetben még érzékeny lesz mások megnyilvánulásaira, akár sértődékeny is. Azt éli meg, hogy mások a gyermeke emberi mivoltát vonják kétségbe. Ez azért érzékeny pont, mert őbenne is vetélkedik, viaskodik a „mi" és a „ki" kérdése. Később viszont, amikor már teljesen tisztában lesz a gyermeke lehetőségeivel és határaival, ez az érzékenység a saját gyermekével és mások reakcióival kapcsolatban meg is szünhet.

Tehát a konkrét tudás a gyermek eltéréséről átalakíthatja a vele kapcsolatos elvárásokat, amelyek így reálisabbak lesznek. A diagnózis a perspektívák felvázolásával együtt végül azt is eredményezheti, hogy a helyzet ismertnek és kezelhetőnek tűnik, mivel vannak szakemberek, akik gyermekével szakszerűen foglalkoznak majd.

Mit jelent a szülők tudása a „mi"-ről önmagukra vonatkoztatva? Elsősorban megnyugvást. Strukturálódnak a saját érzések és gondolatok. Kiderül, hogy igaz-e vagy sem, amit gondoltak vagy amitől féltek. A szülő most már jobban megérti saját személyes dilemmáit is. A diagnózis legalizálhatja az eddig megélt „lelki" problémáit. A tudás a bajról, illetve a tudásszerzés, fájdalomcsillapítóként is hathat. Végre vége annak a fájdalomnak, amit a nem tudás okozott. Az a fájdalom elviselhetetlen volt. A mostani talán kezelhető. Most már nem kell félni az ismeretlentől, felesleges reményt nem érdemes táplálni többé. Viszont a megkönnyebbülés mellett új dilemmák is felléphetnek, minthogy az új helyzet új jelentőséget kap. Okot adhat a bűntudatra, amiért nem kell vagy eddig nem kellett a hibás „termék". Felmerülhet a bűnösség gondolata: „Ki a hibás? Nem én vagyok/voltam a hibás?" Vagyis a régi értékrend „vizsgázik" és változik, és ha az eddigi értékrend szűknek bizonyul, akkor átalakul.

10.1. Mit jelenthet a diagnózis, a tudás a „mi"-ről a külvilághoz viszonyulásban?

Először is megkönnyítheti a kapcsolatot másokkal. A baj objektíven létezik, már nem a szülők gondolatainak terméke. Végre érdemben lehet beszélni róla, és másoknak is meg lehet magyarázni a gyermek viselkedését. Igaz, hogy ez megakadályozhatja a környezet viselkedésének spontán jellegét. Csak a gyermekek képesek az átlagtól eltérőt feltétel nélkül elfogadni. Az érintett gyermek szülője most dönthet: elfogadja mások furcsa reakcióit, vagy nem, mert a gyermeke furcsaságai neki egyre inkább természetesek.

A szülő a fentiek alapján lehetőséget kap arra, hogy saját ambivalenciáját összehasonlítsa a környezetével. Az új tudás megnyugvást hozhat a családba. Újra lehet jó szülője a többi gyermekének is. Szerzett tudását használhatja, félig felvilágosított szakembereknek továbbadhatja. Végül képessé válhat arra is, hogy tárgyaljon olyan szakemberekkel, akik a gyermekében nem a gyermeket látják, hanem elsősorban a diagnózisát, a bajt. Megérti őket, nekik ez a dolguk. Neki mint szülőnek más a dolga, mások a feladatai. Amikor mindezek az előnyök helyükre kerülnek, a szakemberek is komolyan vehetik őt. A „ki ő?" és a „mi baja van" egymásba integrálása egy bizonyos szempontból partneri kapcsolatra ad lehetőséget. Igaz, előfordulhat, hogy a szülő ennek a pozitív érzelmi folyamatnak a következményeként ismét „nehéz szülővé" válik, csak másképpen. A gyermekét ismerve felelősséget mer vállalni olyan döntésekért, amelyeknek a szakember nem örül.

10.2. Amikor a gyermek érzelmi befogadása sikerül

Vannak szülők, akik hosszabb távon sem válnak képessé arra, hogy a gyermeküket a bajával együtt és ezt a fajta szülőséget elfogadják. Szülők, akik nem válnak képessé arra, hogy szülői szerepre hangolja őket egy sérült kis emberke. A szülők ma másképpen élik meg a szülői szerepüket, mint annak idején a saját szüleik. Nem készülnek fel arra, hogy a maguk érdekeit egy időre felfüggesszék a gyermek érdekében, hanem mindent egyszerre szeretnének (Borbély 2016). Jó esetben azonban a szülők átélik, ami velük történik, amikor egy gyermeknek életet adnak, és idővel kialakul a gyermekkel való bánásmóddal kapcsolatos bölcsességük. És ez a gyakoribb.

Amikor a szülők elkezdik kidolgozni ezt a feladatot, tulajdonképpen transzformálják, átalakítják önmagukat. Az énjük, az énképük szükségszerűen megváltozik. Semmit sem lehet visszafordítani, a gyermek mindig ott lesz velük, köztük, akkor is, ha a mindennapi gondozásról, nevelésről lemondanak. Úgy is mondhatnánk, hogy a jelenük objektíven szűkül, szubjektíven viszont tágulhat. A jelenükben más dolgok kaphatnak jelentőséget, érzelmileg gazdagodhatnak. Átalakul az értékrendjük. A mindennapok apró örömei más megvilágításba kerülnek, jó esetben felértékelődnek. Más dolgok lesznek fontosak. Ami eddig érthetetlennek és/vagy értéktelennek tűnt, az magától értetődő lesz, és mást fog jelenteni. S az, annak ami eddig fontos volt, elhalványulhat a jelentősége.

Isarin szerint, amikor a szülők jelene kvázi beszűkül a gyermekük miatt, horizontjuk akár tágulhat is azáltal, hogy a dolgokat a valódi nagyságukban képesek látni. Nemcsak a saját helyzetüket, hanem más nehézségeket is. Olyannak látják a dolgokat, amilyenek, nem jobbnak, nem rosszabbnak, nem kisebbnek, nem nagyobbnak. S ami a legfontosabb: lemondanak a nem reális álmaikról. Többé nem értékelik olyannak az életüket, amilyennek szerintük lenni kellene (Isarin 2001). Gyermekük elfogadásával, érzelmi befogadásával megváltozik világuk. Ami a nagyvilágban tökéletlenséget, akadályt, csökkentértékűséget jelent, az ő otthoni világukban már más megvilágítást kap, normálisnak minősül.

A szülők nehézségei mindezen felül abban is megjelennek, hogy számukra megváltoztathatatlan határokkal találkoznak. Kénytelenek sok belső akadályt leküzdeni, ha arra törekszenek, hogy a mindennapi életük ismét jelentőséget nyerjen, és csökkenjen a félelem a gyermekkel közös jövőtől. Gyakran a szülők utólag nem tudják megmondani, mi okozta bennük a változást. Amikor kezdeti kétségbeesésükben csak két lehetőségük volt, lemondani a gyermekükről, vagy megpróbálni vele együtt folytatni, a legtöbben mégis a második lehetőséget választják. Gyermekük gondozása során aztán olyan belső forrásokra találhatnak rá, amelyeknek a létezését sem sejtették. A személyes érintettség sok szülőben elindíthatja az egymáshoz való tartozás érzését, azt, hogy sorstársként tekintenek egymásra. Ennek az eredménye lehet, hogy a szülők megértik, hogy másokkal együtt kell tenniük valamit a gyermekért. Együtt erősebbek, asszertívebbek, több az önbizalmuk, s kevésbé érzékenyek arra, amit a hatóságok képviselnek. Joggal gondolhatják, hogy ők jobban tudják, hogy nekik és a gyermeküknek mire van szükségük, mint a politikusok. Megértik, hogy szülőként képviselniük kell a gyermeküket. Ha jól jönnek ki abból az érzelmi zűrzavarból, amelyben meg kellett változniuk, akkor önmagukat is képviselni tudják!

10.3. Másképpen „nehéz szülők”

Jó esetben a szülők nem esnek át a ló túloldalára. Ez azt jelenti, hogy mások élete nem lesz kevésbé értékes számukra. Megértik azt is, hogy másoknak kisebb bajok is okozhatnak nagy problémákat. Még jobb esetben nő az empatikus képességük! A saját tapasztalatuk érzékennyé

teszi őket arra, hogy sokféle gond létezhet az emberek életében, és ezek nagyságukban, minőségükben nem összemérhetők. Azokat is tisztelik tehát, akiknek látszólag mindenük megvan, akiknek nincs az övékhez hasonló gondjuk. Hiszen mindannyian együtt élünk egy rendszerben, a sokféleség rendszerében.

A sikeres szülő, akiben végül a „ki" és a „mi" összefonódik, öntudatos lesz, ha az érdekei úgy kívánják. Úgy profitál a szakemberek ismereteiből, hogy a saját tapasztalataihoz méri azokat. Képes rá, hogy a gyermekével kapcsolatos működéshez tanácsot kérjen. Végiggondolja, hogy beépíthetők-e mások tanácsai, együtt gondolkodik és dönt a szakemberrel. Egy gyermek speciális napirendje, a vele kapcsolatos speciális bánásmód a család minden tagját érinti. A szülőé a döntés, hogy be tudja-e illeszteni a szakember gondolatait a család életébe. Tudása aprólékosabb, gyakorlatiasabb és rugalmasabb lesz. Nem a nagybetűs igazságot képviseli, hanem csak a saját pillanatnyi igazságát. Tudása képlékenyebb lesz, mint a szakembereké, és ez a szakemberek munkáját nem mindig könnyíti meg. A szakember feladata, hogy belássa a szülő igazát.

Ha egy szülő bölcsen viselkedik a korai intervenció területén, nem mond mindent el a szakembernek arról, ami benne van. Nem teszi ki magát annak, hogy folyton a szakemberek vizsgálatának tárgyává váljon: vajon elég jó anya, vagy nem. Nem akar feltétlenül megfelelni másoknak. Mérlegel, adagolja a javaslatokat, amelyeket másokkal is megbeszél, és igényt tart a döntési jogra, amikor a szakemberek szerződést kötnek vele. Mindezt felelősségteljesen teszi, hiszen csak ő láthatja át a komplex családi helyzet összes paraméterét, amelyben nemcsak a saját érdekei szerepelnek, hanem más családtagoké is.

11. CSALÁDOK ÉS SZAKEMBEREK – EGYÜTT EGY RENDSZERBEN

A legtöbb esetben idővel tudatosul a szülőkben a gyermekük valós állapota, és ha a „baj” nem tűnik el nyomtalanul, a gyermek nem hozza be a lemaradást, felmérik a reális lehetőségeket. Rendszerszemléletben gondolkodva azt mondhatjuk, hogy a szülőkben végbemenő folyamatosan alakuló tudatosulással a segítő szakemberek nélkülözhetetlenné válnak, s ezáltal bekerülnek a családok alrendszereinek egyikébe. Már a létezésük által is bekerülnek, aztán mindazzal, amit tesznek és mondanak, illetve nem tesznek és nem mondanak. Fontos személyek lesznek. Bekerülnek a családi dinamikába, a családtagok mindennapjaiba. A szakemberek még a soha nem látott édesapák életében is jelen lesznek, akik esetleg még örülnek is, hogy van egy vagy több személy, akivel a feleségük a gyermekükről beszélhet, így ők maguk valamelyest mentesülnek a teher alól, hogy ők is beszéljenek a gyermekükről a párjukkal, bár ezt meg kéne tenniük. De akkor is, ha az apa felesleges energiabefektetésnek gondolja a felesége szakemberekhez járását, és ő maga nem is keresi fel a szakembert, nos, az apa akkor is egy közös rendszerbe kerül vele még akkor is, ha a szakemberhez járó szülő meg sem említi őt. Hiszen valahogyan viszonyul hozzá, tud a létezéséről, és gondolatai vannak vele kapcsolatban. Az egyik szülő a másik szemüvegén keresztül is értékelheti a korai intervenció világát, az ott végbemenő eseményeket. A szakember nem tudhatja pontosan, hogy mi történik a családban, de a jelenlévő szülőn keresztül nem ritkán érzékeli a nem jelenlévő szülő vélekedéseit. A családi rendszer kvázi átszíneződik, átalakul, ha sérült gyermeket nevelnek benne, minden kapcsolat más színezetet, minőséget kap. Ez mindhárom generációra vonatkozik, még akkor is, ha a nagyszülők távol élnek a nukleáris családtól.

12. A MEGSEGÍTÉS MIKÉNTJE, A KORAI MEGSEGÍTÉS KORÁBBI ÉS KÉSŐBBI FORMÁI

A korai intervenció profilt váltott az évtizedek folyamán. A változás, amelyben most már a tanácsadás is egy lehetséges intervenciós formává válik, tulajdonképpen egy természetes folyamat eredménye. Magyarországon már jó ideje elindult az a folyamat, amelyben a korai fejlesztés először a gyógypedagógia önálló területe lett, még anélkül, hogy eredményességéről érdemben lehetett volna beszélni. Nyugaton már a múlt század 60-as éveitől végbement ez a folyamat, hazánkban nagyjából a 80-as években kezdődött. A korai fejlesztéssel kapcsolatban azért voltak feltételezések, de ezek az évek folyamán túl optimistának bizonyultak. A fejlesztések célja kezdetben a lehető legteljesebb mértékű felzárkóztatás volt, az átlagos fejlődés elérése vagy megközelítése. Ez akkor is így volt, amikor a szakemberek már tudták, hogy a probléma megszüntetése – például orvosilag dokumentált szindrómák esetén – nem reális cél. A szülőknek az a problémája, hogy meg tudjanak birkózni egy ismeretlen, nehéz helyzettel, abban az időben még nem jelent meg az alapprobléma részeként. Az ő szerepük a háttérben maradt. Szülőcsoportok már voltak, de nem feltétlenül a szülő saját kompetenciájának újbóli megtalálása céljából alakultak, hanem azért, hogy a „szegény” szülők valahogyan elfogadják a tényt, hoy sérült gyermekük van.

Az akkori, 1980-as évekbeli korai gyógypedagógiai segítségnyújtás humánus kezdeményezés volt, és ebben a minőségében eredményes is. Volt kihez fordulni, volt hová menni. Hiszen korábban semmi sem volt. Végre a másképpen fejlődő kisgyermek szülője is kaphatott szakmai segítséget a gyermekével foglalkozó szakemberektől. Nem kellett az óvodás- vagy iskoláskorig várni, hogy észrevegyék őt és a gyermekét. Abban az időben viszont a szakember és a szülő mintegy tanár-diák viszonyban tekintettek egymásra. A szülőknek az volt a dolguk, hogy elfogadják a szakemberek tanácsait, és elvégezzék a házi feladatukat. Viszont külföldön és itthon egyaránt csakhamar kiderült, hogy nem minden szülőből lesz jó tanítvány, és nem minden gyermek reagál jól, fejlődik jobban a gyógypedagógusok és a mozgásos szakemberek segítségével. Mind a két oldalon, a szülőkén és a szakemberekén is csalódtak tehát, de ezek a csalódások külföldön hamarabb fogalmazódtak meg, mint itthon. Külföldön – talán először Hollandiában és Németországban – miután kiderült, hogy a két fél közötti kommunikáció döcög, a szülő nem elég jó tanítvány, és a gyermek nem fejlődik elég jól, a helyzet kölcsönös elégtelenséget eredményezett. Megoldásként először koterapeutának léptették elő a szülőket, ami azt jelentette, hogy ők is beleszólhattak abba, hogy milyen legyen a speciális foglalkozások mikéntje.

Később ezen is változtattak a korai intervenciót kutató szakemberek. Szintén a kommunikációs problémák és a fejlesztéseken tapasztalt sikertelenségek miatt, az a szándék vezette őket, hogy békén hagyják a szülőt, és tiszteletben tartsák a tapasztalatait. A fejlesztők amolyan tapasztalati terapeutaként (Spezialist Erfahrung) elfogadták és értékelték őket, és közben nélkülük tették a dolgukat. Ez szépen hangzott ugyan, de ez az átminősítés és új munkamegosztás sem hozott valódi megoldást. A kommunikációs dilemmák nem csökkentek, csodák nem történtek. „A szülő csak maradjon szülő!” – szlogen hangoztatásával a szülő nem kapott segítséget sajátos igényű gyermeke neveléséhez. A gyermek otthoni nevelése és a szakember által végzett fejlesztése két különböző területté vált.

Ez a fajta együttműködés tehát nem lett, s nem is lehetett igazán hatékony, a kétségtelen demokratikus hozzáállás ellenére sem. Ráadásul sok energia mehet kárba, ha nem foglalkozunk a felnőttek kapcsolatával, hiszen rajtuk és a kapcsolatukon múlik egy sérült gyermek jóllété. Tudni kell egymásról, és tanulni kell egymástól.

Az a tendencia, hogy érdemben foglalkozzunk a szülő és szakember közötti kapcsolattal, egyre inkább teret nyert külföldön és Magyarországon egyaránt. Pszichológusok, gyógypedagógusok és mozgásos szakemberek már egy ideje együtt keresik a „megoldást", az optimális kapcsolatot a szülők és a szakemberek között. Be kellett látni, hogy a korai fejlesztés nem tanári, hanem kifejezetten terápiás munka. A szakemberek kezében ott vannak ugyan a szakmai irányelvek, munkájuk tartalma részben adott, de a tudásukat csak az egyes gyermeket és családját figyelembe véve, a család tagjainak szemléletéhez és állapotához, az aktuális családi helyzethez alkalmazkodva lehet adagolni. Amikor a szakemberek fejlesztenek, direkt módon hatnak ugyan egy gyermek viselkedésére, de ennek hosszabb távú hatása attól függ, hogy mit visz haza a szülő a látottakból. Itt nemcsak a konkrét játék- és feladathelyzetekről van szó, hanem a szakember szemléletéről is. Tisztázni kell a szülővel, hogy ő mit gondol a látottakról, azok mennyire integrálhatók a mindennapjaikba. Amikor konkrét tanácsokat szeretnénk adni a gyermek bizonyos élethelyzeteivel kapcsolatban, még erőteljesebb a beavatkozás. Indirekt módon ezzel az egész családi rendszerre hatunk.

Az első megsegítési forma, a kisgyermek funkcióinak fejlesztése egyszerűbb beavatkozásnak tűnik, de nem elég hatékony, ha a szülő ebből semmit vagy keveset visz haza. A másik forma, a gyógypedagógiai tanácsadás, összetettebb és direktebb módszer, és ha a családi rendszer egészére hat, még inkább az. Meglévő szokásokat alakít át, nemcsak a gyermek életében, hanem más családtagok életében is, mert otthon minden mindennel összefügg. Ha az egyik gyermek érdeke előtérbe kerül, a másiké könnyen sérül. A szülők életmódja is változhat. Ez a hatásgyakorlás kétségtelenül több pszichológiai tudást, egyéni és szakmai önismeretet igényel. Megéri azonban, mert hatékony (Borbély 2015).

13. A GYÓGYPEDAGÓGUS MINT TERAPEUTA

Amikor a fejlesztés időlegesen vagy tartósan átalakul nevelési tanácsadássá, nagyon fontos szempont, hogy a beszélgetéseknek konkrét tárgya, témája legyen. Ezzel megelőzhetjük a szülő és a szakember bizonytalanságát azzal kapcsolatban, hogy mit mondhatnak egymásnak, meddig mehet el a beszélgetés, hiszen akarva-akaratlanul minden beszélgetésnek van egy bizonyos mélysége. Ez nem azt jelenti, hogy egy szülő nem öntheti ki egyszer-egyszer a „lelkét" akkor is a szakembernek, amikor éppen nincs ott az ideje, hanem azt, hogy a spontán megnyilatkozásokon túl, a hivatalos keret, a tanácsadásra való szükséglet megfogalmazása lehetővé teszi, hogy egy következő alkalommal visszatérjenek az adott témára. De ha viszont az derül ki, hogy a szülő legnagyobb problémája, hogy miként fogadja el érzelmileg a gyermekét érzelmileg, pszichológus segítségére van szüksége.

A pszichológusok elérhetősége ellenére leginkább a gyógypedagógusok lesznek azok a szakemberek, akiknél az említett dilemma (fejlesztés és/vagy tanácsadás) gyermekenként, családonként felmerülhet. A mozgásos szakemberek „védettebbek", az ő fejlesztő programjuk inkább élvezi a szülők tiszteletét, mint a gyógypedagógusok fejlesztő játéka, amit a szülő nem tud könnyen megkülönböztetni a saját, gyermekével kapcsolatos játékos tevékenységétől. A szülő és szakember között kötendő szerződésben a kétféle intervenció, a fejlesztés és a tanácsadás akár fel is válthatják egymást, feltéve hogy a szülő számára egyértelmű a helyzet. Ebben nem a szakember, hanem a szülő dönt. A szülő kell, hogy meggyőződve legyen arról, hogy a beszélgetések során éppúgy hasznos információkat, gondolatokat, ötleteket kaphat, mint amikor végignézi, hogy mivel és hogyan fejleszti a gyermekét a szakember. És bár a szakember javaslatot tehet arra, hogy ő milyen témákat gondolna aktuálisnak, nem éreztetheti a szülővel, hogy ő mit szeretne inkább. Ha a szülő nem szeretne rendszeresen beszélgetni, az otthoni életéből információkat átadni, marad a remény, hogy a gyógypedagógus szemlélete és magatartása indirekten, a fejlesztések során fejti ki majd a hatását a gyermek otthoni nevelésére.

13.1. A gyógypedagógiai tanácsadásban való jártasság – kompetenciahatárok

Mit kell a gyógypedagógusoknak tanulniuk ahhoz, hogy a fejlesztés mellett vagy helyette erre a másik intervenciós formára is vállalkozni merjenek? Mibe szólhatnak bele, ha a szülő igényt tart rá, és hol vannak a határok, hiszen ők nem pszichológusok?

- A tanácsadásra vállalkozó gyógypedagógusoknak többet kell tudniuk a sérült gyermekeket nevelő szülők családi életéről annál, mint ami az alapképzésük során a tananyagban szerepel. Ez tehát több pszichológiai tudást jelent, úgynevezett alkalmazott pszichológiát. A szakembernek – legyen gyógypedagógus vagy mozgásterapeuta – meg kell tanulnia rendszerszemléletben gondolkodni, a maga természetes összefüggéseiben élni meg minden családtag nehezített sorsát. Képesnek kell lennie arra, hogy gyermekenként továbbgondolja az annak idején elsajátított ismeretanyagot és a

szülők pszichológiai és társadalmi helyzetével kapcsolatos problémákat. Legyen tisztában a kiscsalád és a nagycsalád viszonyrendszerével, ismerje a testvérek helyzetét, a házaspár veszélyeztetett vagy megváltozott viszonyát.

- A szakember szűk és tág értelemben egyaránt legyen tisztában a korai fejlesztés tartalmával, vagyis legyen jártas a szülőkkel és a gyermekekkel való kapcsolattartás dilemmáiban, ami a tág értelemben vett intervenció szerves része. Elegendő szakmai és élettapasztalatra van szükség egy tanácsadás elkezdése előtt. Miközben a szakember továbbképzi magát, tanulja meg a tanácsadás módszereit. Ez azt a célt szolgálja, hogy fejlesztés közben, még mielőtt a tanácsadás elkezdődne, a „saját" családjáról fogalmazhasson meg konkrét gondolatokat egy lehetséges továbblépéssel, érdemi konkrét tanácsadással kapcsolatban.
- Gyarapodjon az önismerete! Ha a szakember többet tud az érzelmekkel való gazdálkodásról, ha lehetősége van szupervízióval dolgozni, egyre jobban megértheti saját működését, gyarapszik önismerete. Megérti természetes indulatait, félelmeit. E tudás szükséges ahhoz, hogy ne csak a szülők, hanem a saját érzelmeivel és motivációival is tisztában legyen. A szakembereknek is képesnek kell lenniük a lelki jelenségek kezelésére. Tudniuk, hogy hogyan védhetik magukat magánemberként az őket érő hatásoktól. Sok olyan érzés van, amelyet nem szeretnénk közel engedni magunkhoz a munkánk során. Természetes emberi folyamatok ezek: tagadjuk vagy átminősítjük az érzelmeinket, még mielőtt felismernénk őket.
- Arra is szükség van, hogy a szakember konkrét tudása folyamatosan gyarapodjon. Speciális tanfolyamok segítségével tájékozottabbá válhat azzal kapcsolatban, hogyan élnek a másképpen fejlődő gyermekek otthonukban, és konkrétan milyen speciális gondozási és nevelési nehézségekkel küzdenek a szülők. Ennek a kiindulópontja az egészséges, jól fejlődő gyermekről szóló fejlődéslélektani és neveléslélektani tudás, de ez nem elég. Csak akkor értjük meg a sérült gyermekek és szüleik mindennapi gondjait, ha területenként foglalkozunk a fejlődés és a nevelés lehetséges dilemmáival, és azzal, hogy milyen speciális bánásmódot igényelnek. Milyen evési, alvási problémák fordulhatnak elő például, hogyan lehet a magatartási gondokat kezelni, amikor egy gyermek nehezen irányítható vagy alig motiválható? Fel kell készülni arra is, ami sok szülő gondja, hogy nehezen tudja eldönteni, hogy az ő esetükben mi a „normális". A sérült gyermek mikor és milyen helyzeteket éljen meg együtt a a család többi tagjával, és mikor, mennyire indokolt, hogy saját napi és heti életrendje legyen?
- A tanácsadásnak saját módszertana van tehát. A módszertan alapjait ismerni, érteni és alkalmazni kell. Amikor a szakember a szempontok elsajátításakor ellenállást érzékel önmagában, észre kell ezt vennie, és egy szupervizorral át kell, hogy beszélje a problémát. A gyógypedagógiai tanácsadások nem válnak szülőterápiává, annak ellenére sem, hogy a tanácsadás nagyon is terápiás hatású lehet.
- Tágabb értelemben is el kell, hogy sajátítsa az emberi kommunikációval kapcsolatos alapvető ismereteket. Képesnek kell lennie a szülővel való együttműködésben előforduló „gubancok" felismerésére, alapszintű megnevezésére, majd kezelésére. Tranzakcióanalízisben gondolkodva jó esetben mind a két fél, a szülő és a szakember is szeretne kapcsolatfelvételkor felnőtt pozícióból kommunikálni a másikkal, viszont ennek akadálya lehet, ha valamelyik fél kezdeményez (például felajánlja a tegeződést), és a másik oldal bizalmatlanul reagál a közeledésére. A szakembernek át kell látnia a felek különböző pozíciójából adódó kommunikációs nehézségeket. Fel kell ismernie, hogy ki mikor és hogyan, milyen pozícióból üzen a másiknak (Stewart–Joines 1994). Mindkét fél megélheti a saját pozíciója kényelmetlenségét, de kényelmetlen pozícióba kerülhet a másik fél által is.

13.2. Intervenció közbeni gubancok

Milyen jellegű információk cserélnek gazdát, ha nem tisztázódik a dolgok lényege? Mi hangzik el azokban az órákban, időszakokban, amikor a szülők a gyermekükkel együtt vannak a fejlesztő szakemberrel, de a felnőttek érdemben nem kommunikálnak? Adva van például egy gyógypedagógus, aki formális kapcsolattartásra törekszik a szülővel, mert erről szól a szerződésük, hiszen a gyermek szorul fejlesztésre, nem a szülő. Milyen a metakommunikáció a felek között, ha olyan sok mindent nem mondanak el egymásnak? Mi a két fél mondataival nem mindig szinkronban lévő kísérő gondolatok és érzések tartalma? És mit jelentenek azok a mondatok, amelyek a formális kapcsolatra törekvés ellenére mégis elhangoznak, de könnyen félreérthetők? Ez történik például, ha óra közben a gyógypedagógus ügyesnek és okosnak nevezi az értelmileg sérült gyermeket, mert önmagához képest az. Mit gondol, gondolhat a szülő egy ilyen helyzetben? Talán azt, hogy ezek szerint meggyógyul majd a gyermeke, behozza majd az elmaradást?

A szakember dilemmája tehát többek között az, hogy meddig mehet el a dicséreteivel úgy, hogy a szülőnek reális képe maradjon a gyermekéről, és ne értse félre az ő pozitív megnyilvánulásait. Igaz, az idő folyamán kontrollvizsgálatok is vannak, és nem valószínű, hogy a szülők az ilyen vizsgálatok után azt fogják hallani, hogy hála a fejlesztéseknek a gyermekük meggyógyult. Jó esetben az hangzik majd el, hogy a gyermek, a problémák súlyosságához viszonyítva, megfelelően „tartja a tempót". Szubjektíve, a szakember által felállított, a gyermekre szabott egyéni paramétereket figyelembe véve jól fejlődik. Ez a konfrontáció könnyen ronthat a szülő és a fejlesztő szakember közötti kapcsolaton.

A szülő dilemmája tehát az, hogy mennyire engedi magát a szakember biztató szavai által félrevezetni, pedig a szakember ezt nem szeretné. Érthető, hiszen a szülő nagyon el szeretné hinni, hogy a gyermeke valóban ügyes és okos, máskor legfeljebb lusta vagy álmos. A szülő fejlesztésen kívüli környezete lehet, hogy szintén olyan tükröt tart neki, amely szerint nem is olyan nagy a baj. Ki ne hinné ezt szívesen el? És amikor családon belül épp ennek a fordítottja történik? Amikor a család többi tagja tudatja a szülővel, jelzi neki, hogy a gyermeke nagyon „más", elmarad, eltér? Ilyenkor a segítő szakember szava gyógyír lehet a lelki sebekre. Mert végre ott van egy gyógypedagógus vagy egy másik segítő szakember, aki fantáziát lát a gyermekében, és aki mellett mégiscsak jobban fejlődik! E dilemmák miatt kaphatnak a hétköznapi mondatok sajátos jelentőséget, és a szakember bajba is kerülhet miattuk.

Mikor szorul egy család, egy szülő speciális tanácsokra? Mikor nem elégséges a korai fejlesztés hagyományos formája, a gyermekek értelmi, mozgás- és/vagy beszédfejlesztése speciális gyógypedagógiai programok keretében? Egy szülő könnyen felfoghatja a korai fejlesztést úgy, mintha a gyermek egy vagy néhány órában iskolába járna, s neki más dolga nem lenne, mint vinni és hozni. Ahhoz azonban, hogy a két felnőtt a gyermekkel együtt, egymást kiegészítve táplálhassák egymás tudását, egy belső ún. intrinsic[4] motivációra van szükség. A korai fejlesztés csak akkor lehet eredményes, ha a szülőben megjelenik a belső motiváció arra, hogy megtudja és megértse, hogy a szakember mit miért csinál, milyen szándékok, gondolatok vezérlik őt a tananyag és a munkamód megválasztásában, amelynek keretein belül együtt szeretne működni, együtt szeretne dolgozni a gyermekkel és vele. Jó, ha a szülő nem tanárként szeretne hozzájárulni gyermeke optimális fejlődéséhez, hanem szülőként. Nem házi feladatot végezve tenne eleget a külső vagy belső elvárásnak, hanem úgy, hogy megértené a szakember által használt módszer lényegét.

[4] Intrinsic (önjutalmazó) motiváció: akkor beszélünk erről, ha a cselekvés motivációja maga a cselekvésben rejlő élvezet.

Előfordulhat, hogy a szülő a fejlesztések során nem találja a saját szerepét, és nehezére esik a háttérben maradni. Fejlesztés közben mond valamit a szakembernek, vagy rászól a gyerekre, amikor éppen figyelni kellene. Olyankor szeretne „segíteni" a szakembernek vagy a gyerekének, amikor ez éppen nem kívánatos. Igaz, a fordítottja sem ritka. Előfordulhat, hogy a szülő fáradt, fejlesztés közben inkább másra figyel, a telefonos ügyeit szeretné elintézni vagy kinn marad a folyosón. Ezt természetesen néha meg lehet engedni, de beszélni kell róla. A szülő számára nem magától értetődő, hogy a fejlesztő óra neki is szól. Ha viszont a szülő nem érti a fejlesztés lényegét, és nincs jelen az órán, nem várható el, hogy a gyógypedagógiai óra fejlesztő hatású legyen. A fejlődésében elmaradó gyermek nem tudja a szüleit tájékoztatni, nem tud beszélni arról, hogy mit tanultak aznap. A tanultaknak nem lesz automatikusan transzferhatása. Ez a hatás csak akkor jelenhet meg, ha a szülő otthon megtalálja a gyermek napirendjében azokat az időszakokat, amelyekbe beépítheti az órán tanultakat.

Leginkább a két felnőtt közötti interakció adja a helyzet dinamikáját, a gyermek maga annyiban bonyolíthatja a kommunikációs helyzetet, hogy számára a saját jelenléte egészen más miatt fontos, mint a felnőtteknek. Ő leginkább igyekszik ott, ahol éppen van, jól érezni magát, különösen, amikor a felnőttek vele foglalkoznak. Nincs tisztában a felnőttek gondjaival, csupán a légkört érzékeli. A szakembernek tehát nem ritkán „lavíroznia kell" a gyermek vágyai, a szülő mondatai, feltételezett gondolatai és a fejlesztés céljai között, s ritkán jut arra ideje, hogy a saját kommunikációs helyzettel kapcsolatos nehéz érzéseivel foglalkozzon.

A szakember általában csak akkor érzi a saját helyzetét terhesnek, ha a szülő üzenetei, szemmel látható érzései olyan erősek, hogy láthatóvá teszik a kimondott vagy ki nem mondott gondolatait. Ilyenkor úgy érezheti, hogy a munkája elveszíti értelmét. Ha a szülő magatartására reagálni *kell*, mert kvázi provokálja őt. Ezekben az esetekben kézenfekvő magyarázat a szülő pszichés állapotára hivatkozni.

A pszichológus csak olyankor tud vagy tudna segíteni, ha a szülő kifejezetten igényli a segítségét, nem amikor a gyógypedagógus úgy gondolja. Ha viszont a nem pszichológus szakembernek is van olyan speciális tudása, amellyel megfelelően tudja irányítani a beszélgetéseket, nem kell kerülgetnie a szülő „lelkét", hanem elébe lehet mehet annak a vágyának, hogy beszélgessenek a szülő és a gyermek problémáiról. A beszélgetések témája nem az érzelmi elfogadás vagy nem elfogadás – az valóban pszichológus feladata lenne –, hanem a szülő megnehezített élethelyzete, ennek konkrétumai a mindennapokban. Hogyan lehet a gyermek speciális igényeit úgy kielégíteni, hogy az nem, vagy minél kevésbé befolyásolja negatívan a család, a szülők és testvérek életének minőségét? Hogyan lehet gondozás és nevelés közben is fejleszteni?

13.3. A gyógypedagógiai tanácsadás tartalma

A tanácsadás segíthet tehát abban, hogy ami a fejlesztés során történik, lefordíthatóvá váljon a mindennapi helyzetekre. A jó kapcsolat a felnőtt felek között önmagában létrehozza azokat a helyzeteket, amelyekben a tanácsadás, a szakember speciális tudása a leginkább hatékony lehet. A szülő gyakran éli meg azt, hogy a fejlesztő szakemberrel töltött óra alatt „dolgozik" a gyermeke, ő otthon azonban nem éri el az aktivitásnak ezt a szintjét. Úgy érzi, hogy otthon ritkán adódik optimális tanulási helyzet. Egyedül nem találja meg a mindennapi tevékenységek során – a gondozási műveleteket is bekalkulálva – a fejlesztésre vagy nevelésre alkalmas időszakokat. Pedig éppen a gondozási műveletek lehetnek olyan kommunikációs helyzetek, amikor a szülő ezek végzése közben nagyobb tudáshoz és önállósághoz tudja segíteni a gyermekét. A fejlődésében elmaradó gyermek, vagy a másképpen fejlődő gyermek ezekben a helyzetekben sokat tanulhat, a cselekvései, illetve a szülő cselekvéseire adott válaszai végiggondolt, elvárható és megszokott műveletekké válhatnak.

Jelentősen különbözik a gyógypedagógus vagy gyógytornász tanácsadó munkája a pszichológus munkájától. A korai szakaszban csak kevés „érintett” szülő szeretne pszichológusi segítséget magának, ilyenkor az érzelmeik feldolgozásában még nem tartanak ott, hogy a saját személyes problémáikkal foglalkozzanak, meg akarják/tudják fogalmazni ezeket. Az új élethelyzetükben elsősorban a gyermekük gyógyulására vagy jelentős javulására helyeződik a hangsúly. A szülő ebben a korai szakaszban, a nem kívánt tényeket hárítva, még inkább úgy éli meg a saját helyzetét, hogy csak a gyermekével vannak gondjai. Nem vele, hanem a gyermekével van baj, tehát csak vele kell dolgozni! Igaz, mint láttuk, nem ritka, hogy a szülő a viselkedés szintjén jól együttműködik a szakemberekkel, de még bizonytalan, nem teljesen bízik bennük, mert még nem látja át az egész helyzetet. Persze, hogy fél attól, hogy a gyermeke sérült marad, de inkább fél, minthogy szembenézzen vele. „A remény hal meg utoljára”, mondja néha az olyan szülő is, aki a diagnózis alapján biztos lehet abban, hogy a gyermeke állapota nem visszafordítható.

A segítő szakemberek nem erőltethetik a realitásokkal való szembenézést, nem konfrontálhatják a szülőket azzal, amivel még nem képesek együtt élni. Orvosok és pszichológusok is csak olyan mértékben tehetik ezt, amilyen mértékben ez ahhoz szükséges, hogy a gyermek ne maradjon ki a neki szánt kezelésekből, nevelésből, fejlesztésből. Vagyis a szülők a kezdeti szakaszban az emberséges közlés ellenére is szívesen és gyorsan „elfelejtik” azt, ami véleményként, diagnózisként elhangzott, mert számukra ezek a tények még elfogadhatatlanok. Előfordulhat tehát, hogy a szülők, miközben „használják” a segítő szakembereket a fejlesztésekhez, a számukra még nem elfogadható diagnózis miatt távol tartják őket önmaguktól. Nehéz helyzetek ezek a szakembereknek is. Ilyen esetekben fejlesztheti ugyan a szakember a gyermeket, de a megnehezített kommunikáció miatt, a szülők hárításai miatt szupervíziós segítségre szorulhat.

14. A TANÁCSADÁS LEHETSÉGES TERÜLETEI

A szülő, aki annak ellenére, hogy látszólag tudomásul veszi, hogy a gyermeke másképpen fejlődik, de a konkrét tények szintjén mégsem fogadja el ezt, a gyermeke megnyilvánulásai, a konkrét helyzetek megbeszélése révén közelebb kerülhet a valódi gyermekéhez, és nem ahhoz, amilyennek ő szeretné látni.

A tanácsadás kiindulópontja a gyermek optimális napirendje. Sok szülői kérdés a gyermek reakciórepertoárjára vonatkozik: miért nem azt csinálja, amit elvárnak tőle? Az a fő problémájuk, hogy lassabban vagy eltérően fejlődik, de a beszélgetések során, elsősorban a konkrét problémás helyzetek révén, a gyermek arcot kap, és ez jó! A magatartási problémák sem ritkák. Gyakran előfordul, hogy a sérült gyermek, éppen szülei bizonytalan magatartása miatt, sokat vagy folyamatosan követelőzik, a szülők pedig hol így, hol úgy reagálnak erre. Nem kell, hogy azonnal hosszú beszélgetésekre szerződjenek a felek, és az is jó megoldás, ha a fejlesztő és a tanácsadós órák váltogatják egymást. Mind a két fél könnyebben beszélget, ha tudja, hogy a kétféle intervenció arányát együtt határozzák meg, nagyjából a szülők igénye szerint.

Lehet tehát tanácsokat adni a szülő és a gyermek mindennapi életéhez – a konkrétumok, a napirend szintjén. Ez egyszerűbbnek hangzik, mint amilyen valójában, mert jó esetben nem csak egy gyermek és egy szülő él együtt, hanem apa és testvérek is vannak, a tágabb családról nem is beszélve. Jó esetben a többi családtagnak is fontos szerep jut a szülő életében. A gyakorlatban viszont könnyen előfordul, hogy a többieket elhanyagolják, a többi családi viszony, amelyben az apa és a testvérek is szerepelnek, nem kap megfelelő hangsúlyt. Ezt a szakemberek is észlelik, és olykor nem csak a sérült gyermek, hanem a többi családtag érdekeit is szeretnék figyelembe venni a tanácsadás során. A szakember látja, ha a család élete túlzottan az „érintett” gyermek speciális szükségletei mentén szerveződik, és a többi családtag érdekei elhanyagolódnak. Ezt a dilemmát a szülők is érzékelhetik, de amikor arra kerül a sor, hogy megszervezzék az életüket az érintett gyermek körül, nem ritkán a gyermekük vágyott gyógyulása érdekében mégis így cselekszenek. A „minél több, annál jobb” szlogen sok „érintett” családban még most is tartja magát. Sok testvérnek meg kell élnie, hogy neki tudomásul kell vennie – mindazzal együtt, amivel ez jár, és amit emiatt elveszít –, hogy egy sérült kishúga vagy kisöccse született.

14.1. Otthon nem játszik

A fejlesztési órákon elsősorban a gyermek játékos aktivitásának elősegítése és fejlesztése a cél. Azonban gyakran előfordul, hogy a szülő megjegyzi a szakembernek: „Szép-szép, amit maga csinál itt a gyerekkel, de higgye el, tőlem nem fogadja el ezt a stílust otthon. És egyedül nem megy semmire a játékaival”. Ezen a ponton máris adódik egy lehetőség arra, hogy a szakember a szülővel együtt keressen egy jobb időpontot, helyet és/vagy helyzetet az otthoni játékhoz, kialakítson egy mindkettőjük számára optimális napirendet. Sok szülő például nem tudja, hogy nem ajánlott „csak úgy” elkezdeni játszani a gyermekkel, amikor a felnőttnek éppen van egy kis ideje, vagy olyankor, amikor nyűgös a gyermek. Az együtt játszást be kell építeni a napirendbe.

Ajánlott a gondozás vagy alvás utánra időzíteni, amikor a gyermek „friss”, kipihent. Ilyenkor elsősorban arra kell, hogy törekedjen a szülő, hogy az ő segítsége nélkül is aktív legyen a gyermek, vonzza őt a játszóhelye és a benne lévő tárgyak. Akkor is így kell történnie, ha a saját játéka sztereotip vagy szegényes. Az „érintett” gyermeket is arra kell nevelni, hogy a szülő számára nem mindig ő van a központban, a szülő nem csak az övé!

Ahhoz, hogy a gyermek jól érezhesse magát a tárgyak között, fontos, hogy az otthoni játszóhelye jól előkészített legyen, hogy a szülő válogathasson a játékszerek között, és mindennap egy kissé másképpen kínálja fel ezeket a gyermeknek. A játékhely legyen viszonylag tágas és egyben „csábító”. Lehet dobozból is játszani, de ha a gyermek fantáziája korlátozott, fontos és jobb a játékpolcról válogatni. Ezek mind olyan szempontok, amelyeket a szülő ritkán gondol végig. És ami az együtt játszást, az otthoni fejlesztést illeti: a szülőnek olyankor érdemes a gyermekkel játékosan foglalkozni, amikor ennek a tevékenységnek valami természetesen következő esemény vet véget, evés, alvás vagy séta a következő napirendi pont.

Ha a szakember ad néhány ehhez hasonló alapszempontot, a szülő könnyebben alakít ki egy fix napirendet, ami nemcsak a gyermek számára ad keretet, hanem neki is. Ügyes szakember mellett észre sem veszi, hogy miközben megtanítja a gyermekét erre a rendre, a szakember őt tanítja és támogatja. Egy értelmi sérült gyermek is lehet tanulékony, ha megszokja a dolgok egymásutániságát. Mint ahogy egy autista kisgyermek sztereotip játékába is belecsempészhetünk kisebb változásokat.

Minden gyermek számára fontos a kiszámíthatóság, de ez a szempont még fontosabb a lassabban vagy eltérően fejlődő gyermekek esetében. Fontos tudnia, hogy mikor játszik majd vele a szülő, és mikor nem. És a szülő hogyan jelezheti a gyermekének, hogy fog történni nemsokára, mi lesz a következő napirendi pont? Jó, ha a szülő és a szakember erre együtt keresik a választ. Ez is bizonyítja, hogy a gyermek otthoni viselkedésének megbeszélése során belépünk a család életébe. Fontos ilyenkor felmérni, hogy ez a „belépés” mennyire feszélyezi a szülőt. Ez az oka annak, hogy csak néhány alkalomra érdemes szerződést kötni ilyen jellegű beszélgetésekre. Fontos, hogy a szülő kiléphessen e helyzetből, ha ki akar lépni.

14.2. Evési gondok

Sok szülő küzd a gyermeke evési problémáival. A gyermek a szülő szerint nem eszik eleget, vagy nem azt eszi, ami egészséges. Nem harap, nem rág, vagy az is elképzelhető, hogy PEG-je, azaz gyomorszondája van, amiről leszoktatható lenne, ha a szülő tudná, hogyan is kell ezt csinálni. A szakembereknek tudniuk kell, hogy az evés területén, a gyermek táplálkozásával foglalkozva, a szülőség alapjait érintjük. Ösztönvilágunk azt sugallja, hogy egy jó szülővel szemben alapkövetelmény, hogy a gyermekét megfelelően tudja táplálni.

14.3. Alvási gondok

Az együtt alvás kérdésben szintén fokozott óvatosság ajánlott. A szülők gyakran alszanak együtt a gyermekükkel, amitől mindenki kimerül. Nem ritkán egy ilyen kényszermegoldás a szülők szexuális életét hivatott megoldani. Amikor jelzik, hogy tudják, hogy ez nem jó, egy segítő szakember, aki nem pszichológus, nem kezelheti ezt a problémát szexuális problémaként. Viszont ha a szülők kérik, egy ilyen eset továbbadható egy pszichológusnak. Csupán tisztázni kell a szülőkkel, hogy szeretnének-e változtatni a kialakult rossz gyakorlaton, vagy nem. És ha igen, a kis lépések művészetében tájékozott szakemberek segítségével megtanulhatják, hogy a jelen helyzet lépésekre bontva megváltoztatható. Minden gyermek megtanulhat aludni éjszaka, akkor is, ha „nem olyan, mint a többi”.

15. A GYÓGYPEDAGÓGIAI TANÁCSADÁS SAJÁTOSSÁGAI

A konkrét témakörökön belül gyakran a kis lépések művészete a téma, de nem általánosságban, hanem konkrétan, egy-egy nevelési vagy fejlődési folyamat kisebb részeire vonatkoztatva. Ha szakember munka közben egy-egy területen szülői ellenállást tapasztal, ezt valamilyen formában vissza is kell jeleznie. Igen fontos, hogy az ilyen jellegű megtorpanás nevesítése soha ne legyen bántó. Ahogyan a lassan, vagy a nehezen fejlődő gyermekek problémáival kapcsolatban is rendszeresen kifejezésre juttatjuk, hogy „Még nem tart itt vagy ott", a nevelés területén is hasonlóképpen fogalmazzuk meg a dilemmát: „Talán még nem aktuális, hogy ezt most megváltoztassuk." A szülőre vonatkozó mögöttes gondolataink viszont különböznek azoktól, amelyek olyankor ötlenek fel bennünk, amikor a gyermek még nem tud, vagy nem akar valamit végrehajtani. A nevelés területén szembe találhatjuk magunkat a szülőnek a miénktől eltérő értékrendjével, amit azonban alapjában véve tiszteletben kell tartanunk. Mégis, az ilyen természetes szembesülés egy másik értékrenddel a szülőben is ébreszthet új gondolatokat. Ha a szakember képes megállni, de megjegyzi, hogy adott kérdésben a szülő talán másképp vélekedik a dolog jelentőségéről, mint ő, a szülő jó esetben kíváncsi lesz arra, a másik fél mit gondol ugyanarról. A jól kézben tartott, de nem szigorúan irányított tanácsadásban a szülő megtanulhatja a saját nevelési dilemmáit más oldalról nézni, s eszközöket is kaphat ahhoz, hogy másképpen kezelje azokat.

A gyógypedagógiai tanácsadás különbözik a pszichológiai tanácsadástól (Ónodi Szabó 2011). Jelentősége abban áll, hogy konkrét problémákból kiindulva konkrét kapaszkodókat ad a szülőknek. Igaz, a felek beszélgetés közben kitérhetnek működésbeli vagy az értékrendjükkel kapcsolatos dilemmáikra is, és az érzelmi problémák sem kerülhetők el. Nem szabad félni a szülő érzelmeitől, ha ez egy szakembernek gondot okozna, akkor ő szorulna segítségre. De egy dolog a szülő érzelmeit megérteni és elfogadni, és más dolog szerződést kötni vele azzal a céllal, hogy másképpen érezzen, értékeljen valamit. Még egyszer: a tanácsadás lehet a szülő számára is terápiás hatású, de nem a szülő gyógyítása a cél, hanem a szülő és a gyermek optimális együttműködésének kialakítása. Ha út közben, a tanácsadások során a szülő is egyre jobban érzi magát, az örömteli melléktermék a gyógypedagógiai tanácsadás folyamatának.

15.1. Közelség, távolság – az intimitás dilemmája

Amikor felajánljuk a tanácsadás lehetőségét, a szülőnek a konkrét nevelési helyzet felvázolásához egy bizonyos szintig ki kell tárulkoznia, hiszen a nevelési gond csak tágabb, konkrét összefüggésekben válik érthetővé. Egy sérült gyermek családjának helyzete anélkül is sajátos, hogy más emberek is bekapcsolódnának ebbe a rendszerbe. A szülők eddig is jártak orvosról orvosra, és a fejlesztő munka is már extra anyagi és energiabefektetést jelentett a számukra, ami az egész családi rendszert érintette.

A tanácsadás intim helyzetté válhat tehát. Sok információt mond el, hogy egy szülő szeret vagy nem szeret a gyermekével együtt aludni, vagy ha a szülő azt mondja, hogy „Amúgy sem szoktunk együtt ebédelni". Mind a két fél zavarban lehet ilyenkor. Ez az újfajta „indiszkréció"

nyomaszthatja a szakembert is, úgy érezheti, hogy ha a szülő már ennyit elmondott, a minimum az, hogy a tanácsaival sikert érjen el. A szakemberek tehát azonosulhatnak a szülőkkel, és ez akár terhessé is válhat. Fontos tisztázni, ha valaki kvázi belép egy család életébe, hol húzódnak e közelség határai. Miről beszélhetnek, mit választhatnak témának, a szakemberek meddig mehetnek el a kérdéseikkel és a válaszaikkal, tanácsaikkal? A tanácsadás jellegű beszélgetéseknek hasonló lehet a célja, mint a fejlesztéseknek, de különbözhet is azoktól. Különbözik például, ha egy család szokásrendjével foglalkozik. Ha a szakember szerint szükség lenne rá, hogy a gyermek máskor és másképpen egyen, aludjon vagy játsszon, mint ahogyan eddig tette. Ezek a változások, akarva-akaratlanul, más családtagokat is érintenek, és a szakember ezért kényelmetlenül is érezheti magát a tanácsadói pozícióban.

15.2. Amikor értékrendbeli különbségek vannak a szülő és a szakember között

A szakemberek a szülőkkel való egyéni beszélgetésekben élesen szembe kerülhetnek önmagukkal, saját, netán saját maguk előtt is rejtett szemléletükkel. Ez jó, ez fontos! Fordítva is elképzelhető, hogy egy elvárás, egy fejlesztő mozzanat szerves része a szakember saját értékrendjének, de a szülőknek nem fontos. A szakembernek mankó lehet a saját értékrendje, de nem biztos, hogy másnak is az lesz. Ha például úgy gondolja, hogy természetes, hogy elsődleges a sérült gyermek érdeke, nehéz helyzetbe kerülhet akkor, ha olyan családokkal találkozik, ahol ezt másképpen gondolják. Vagy fordítva: ha a sérült gyermek körül forog minden, miközben ő azt gondolja, hogy hosszabb távon ez senkinek nem jó. Elképzelhető, hogy a kapcsolat érdekében a saját vélekedéseit igyekszik háttérbe szorítani, de nem biztos, hogy ez sikerülni fog neki. Már egy merev vagy habozó arckifejezés olyankor, amikor a szülő választ vár egy konkrét kérdésre, elárulhatja a szakembert. Kiderülhet például, hogy a szülők órákra bezárják a lakásba az amúgy magatehetetlen gyermeküket, hogy ügyeiket elintézzék. Beleszólhat ebbe a szakember?

Mit tegyen a szakember, ha a szülők és a szakember értékrendje éppen azon a területen különbözik, ahol együtt kéne működniük? A szakember közvetlenül nem foglalkozik a család értékrendjével, közvetetten viszont számtalan lehetősége nyílik erre. Amikor már kialakult a kölcsönös bizalom a szülő és a szakember között, a szülők felvállalhatják azt a dilemmát, hogy nem tudják, hogyan és mennyire kell vagy kellene a sérült gyermek érdekeit képviselniük úgy, hogy az ne vagy kevéssé történjen a többi családtag rovására. Az sem biztos, hogy a sérült gyermek érdeke, hogy szülője folyamatosan vele foglalkozzon. Bár az arányosság-aránytalanság dilemmája gyakran központi kérdés a segítségre szoruló családokban, ez önmagában mégsem olyan probléma, amellyel a tanácsadási folyamat kezdődik. Túl messzire visz, és túl kevés a konkrétum benne. A helyzet kevésbé fenyegető, ha a felek, a szülő és a szakember, először találnak egy részterületet, amelyben sok apró kérdés merül fel; például ha a szülők tanácsot kérnek a gyermekük étkezési problémáival, ezek értékelésével és befolyásolásával kapcsolatban. Ilyenkor beszélhetnek arról, hogy mire hogyan lehet megtanítani, rászoktatni a gyermeket, mikor következhet a kanálhasználat a pohárhasználattal együtt, hogyan lehet elősegíteni az önállóságra való törekvést, a rágást mikor és mivel kell kiváltani. Ezzel már érintődik a szülők értékvilága is. A konkrét kis lépések mögött a szakember szemlélete rejlik, és erre könnyebben vevők a szülők, mint ha általánosságban beszélünk arról, hogy nekik mi a legfontosabb.

A nevelési tanácsainkkal átmenetileg több munkát, energiát, gondolkodást igénylünk a szülőktől. A várható eredményeknek köszönhetően viszont idővel csökkenhetnek a nevelési problémák. A tanácsadás befektetés. A tanácsadó beszélgetések révén, a szakember és a szülő ha jól

egymásra találnak, a szülők idővel időt és energiát nyerhetnek, életük az eltérő fejlődést mutató gyermekükkel az életvezetés szintjén könnyebb lesz. Azt azonban észre kell venni, ha egy adott helyzetben nem hasonlóképpen értékelnek egy bizonyos problémát, és a szülő a problémával kapcsolatos teendőket hosszabb távon is másképpen látja, mint a szakember. A szülőkkel is, és önmagunkkal is tisztáznunk kell, hogy itt miről van szó: ellenállásról vagy értékrendbeli különbségről? Ha a szakember azt tapasztalja, hogy a beszélgetések során a szülőkben sok az ellenállás – például azért, mert másképpen látják, máshová helyezik a hangsúlyokat a gyermekkel és más kérdésekkel kapcsolatban –, előfordulhat, hogy a tanácsadás el sem kezdődhet, vagy nem folytatódhat. Nem könnyű úgy kommunikálni, hogy ne maradjon rossz szájíz senkiben. Ezt a rizikót viszont fel kell vállalni… Annak ellenére, hogy a tanácsadás komplexebb és ezért nehezebb része a „korai" munkának, hosszabb távon gyümölcsözőbb lehet. Ha a tanácsadást szakmailag el lehet kezdeni, jó, ha a fejlesztések utolsó percei a szülőkkel való beszélgetéssel telnek.

Milyen messzire mehet el a szakember abban, hogy azt képviselje, hogy a speciális szükségletű gyermek felnevelése extra áldozatokat kíván a szülőtől? Hol húzódnak a befolyásolás határai? A szülők éles helyzetben vannak. Az ellenállás vagy az értékrendbeli különbségek könnyen megakadályozhatják a közös munkát.

15.3. A tanácsadás egyéb lehetséges buktatói

Ha a szülő érzései még ambivalensek arra vonatkozóan, hogy megéri-e neki, hogy kitárulkozzon, vagy úgy érzi, hogy a tanácsok gyakorlati megvalósításáért meg kell küzdenie másokkal (a férjével, a nagyszülőkkel), könnyen látszat-együttműködés jöhet létre közte és a tanácsadó között, aminek semmi értelme. A szülő ilyenkor követi is a kapott tanácsokat, meg nem is. Ez a látszat-együttműködés később azt eredményezi, hogy a tanácsok pozitív hatása elmarad, a szülő egyáltalán nem, vagy nem motiváltan használja ezeket a gyakorlatban, és ezt a gyermek is érzékeli. A hatás elmaradása viszont negatív indulatokat szülhet mind a két félben. A szülő akár el is maradhat, a tanácsadás megszakadhat. A szakembernek nem szabad magára venni az ilyen jellegű „kudarcokat". Ilyen helyzet ugyanis sok esetben előállhat. Gyakori jelenség, hogy a bajban lévő szülő segítséget kér, de még saját magával sem tisztázta a kérdést, hogy képes-e egyáltalán mások véleményét gondolati-érzelmi szinten „befogadni", esetleg elfogadni. Elképzelhető, hogy a belső „kontrollja", az önértékelése még nem engedi, hogy tanácstalannak lássa magát, és hogy csak a ránehezedő külső „kontroll", a családtagok vagy az orvosok hatására kezd a szakemberekkel ilyen jellegű kapcsolatot. Az „igen, de" játszmák mögött ilyen jellegű érzelmek húzódhatnak meg. A fejlesztő kapcsolat szimmetrikusabbnak tűnik, mint a tanácsadás, amennyiben az előbbi tulajdonképpen egy adok-kapok játék. A szülő időt, energiát és pénzt fektet a gyermekébe, és cserébe gyógypedagógiai munkát kap. Az aszimmetria a kapcsolatban addig jelent dilemmát, amíg nem teljes a szülő bizalma. Kevésbé érett szülők esetében ez az alaphelyzet önmagában megakadályozhatja a sikeres tanácsadást, mivel miközben a tanácsokat adó szakemberek belelátnak a szülők kapcsolat- és értékrendjébe, a család működésébe, ennek fordítottja azonban nem valósul meg, a szakemberek családi élete nem tárul ki a szülők előtt. Ez olyan aszimmetriát jelent a segítő kapcsolatban, ami ambivalenciát szülhet a szülőben. A sikeres tanácsadás tehát összetettebb és pszichológiai szempontból nehezebb, de eredményesebb munka, mint a „csak" fejlesztés.

Irodalomjegyzék

Balzer, B. – Rolli, S. (1975): *Socialtherapie mit eltern Behinderter. Orientierungen für eine Konzeption im Rahmen eines pszichohigienischen Gemeindeprogramms*. Belz, Weintheim und Basel.

Berne, E. (1984): *Emberi játszmák*. Budapest, Gondolat.

Berne, E. (1997): *Sorskönyv. Az emberi játszmák folytatása*. Budapest, Háttér Kiadó.

Borbély S. – Jászberényi M. – Kedl M. (2000): *Szülők könyve. Értelmileg sérült kisgyermekek nevelése*. Budapest, Medicina.

Borbély S. – Mózes E. (2000): Pszichológiai munka a Korai Fejlesztő Központban. In *Fejlesztő Pedagógia*, 11(4–5), 73–81. p.

Borbély S. (2003): A korai fejlesztés hatékonysága. In: *Fejlesztő Pedagógia*, 14(1), 51–56. p.

Borbély S. (2012): *A szülők és mi. Szakmai és személyes összegzés a korai intervenció alapvető kérdéseiről és kommunikációs dilemmáiról*. Budapest, Budapesti Korai Fejlesztő Központ.

Borbély S. (2015): A nevelési tanácsadás mint a korai intervenció fontos területe. In: *Gyermeknevelés*, 3(2), 187–202. p.

Borbély S. (2016): El dilema de la autonomia y el apego en las familias de hoy. Actualización del eterno debate sobre los factores del desarrollo del niño desde la perspectiva pikleriana. In *Revista Latinoamericana de Educación Infantil*, Vol 5, 3, 54–61. p.

Buda B. (1994): *A közvetlen emberi kommunikáció szabályszerűségei.* Budapest, Animula.

Buda B. (2006): *Empátia.* Budapest, Urbis.

Gyertyánági J. (1995): *A fogyatékosság közlésének nehézségei az orvos–szülő kapcsolatban*. Szakdolgozat. ELTE Speciális Pedagógia, Neveléstudományi Tanszék, Budapest.

Isarin, J. (2001): *De eigen ander.* Eindhoven, Damon Budel Herausgeber.

Kálmán Zs. (1997): *Bánatkő*. Budapest, Bliss Alapítvány–Keraban Kiadó Kft.

Kereki J. – Lannert J. (2009): A korai intervenció intézményrendszerének magyarországi működése. In *Fogyatékosság és társadalom*, 2, 189–210. p.

Kübler-Ross, E. (1988): *A halál és a hozzá vezető út.* Budapest, Gondolat.

Ónodi Szabó K. (2011): *A gyógypedagógiai tanácsadás mint a korai intervenció szerves része.* Oktatási segédanyag. Budapest, BGGYF.

Stern, D. N. (2007): *Anya születik.* Budapest, Animula.

Stewart, I. – Joines, V. (1994): *A TA-MA. Bevezetés a korszerű tranzakcióanalízisbe.* Budapest, Xenia.

III. RÉSZ

A TANÁCSADÁS JELENTÉSE ÉS JELENTŐSÉGE A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ GYAKORLATÁBAN

Szerző:
Ónodi Szabó Katalin

1. MI A TANÁCSADÁS?

A tanácsadás fogalma nem egyértelműen használt tudományos definíció, az egyes tudományterületeken és szakmákban eltérő az értelmezése. A kora gyermekkori intervenciós területen (is) kérdés, hogy úgy tekintünk-e rá, hogy az maga a *megközelítésmód,* vagy csupán *egyike a szükséges intervenciós szerepeknek.* Meggyőződésünk, hogy a tanácsadás alkalmazása pragmatikus váltást jelent a kora gyermekkori intervenció elméleti alapjaiban, és ebből következően a gyakorlati munkában is. A legtöbb szakember, amikor a gyakorlatban tanácsadásról beszélünk, általában úgy gondol erre, mint a fejlesztő munka kiegészítésére. Eszközként, esetleg alternatívaként tekint rá, amely alkalomadtán – a szó szoros értelmében vett tanács adás formájában – kiegészítheti a fejlesztést. Ezzel elérkeztünk a tanácsadás definiálásának másik alapvető dilemmájához: a konzultáció jellege és folyamata determinisztikusan kapcsolódik az intervenció céljához. Az egymástól elkülönülő célokhoz eltérő tanácsadói szerepek, a folyamat eltérő kerete és másféle beavatkozási technikák társulnak. A kora gyermekkori intervenciós tanácsadás meghatározását nehezíti, hogy a szakterületen nem feltétlenül egyértelműek és pontosak a célok, amelyekből kiindulhatnánk. Alapvetésként rendelkezésre állhat az a kézenfekvőnek látszó megállapítás, hogy a munka célja az intervenciós rendszerbe bekerülő gyermek megváltozott funkcióinak fejlődése, amely fejlődés a tipikus változásokat mutató gyermekek fejlődéséhez mérendő. Ehhez képest változás lenne, ha a gyermek önmaga lehetőségeihez mért fejlődését tűznénk ki célul. Ugyanakkor a gyakorló szakember szemben találhatja magát azzal a jelenséggel, amikor a gyermek fejlődése nem az elvárt/elképzelt módon vagy mértékben változik, vagy amikor a szakember és a szülő számára nem ugyanazt jelenti a fejlődés. Lehet-e minden esetben cél a gyermek pozitív előmenetele, vagy vannak helyzetek (akár a gyermek nehézségeinek jellege, akár annak súlyossága okán), amikor a cél a lehető legjobb életminőség biztosítása? Megfelelő célt tűzött-e ki a szakember, ha a gyermek változása szemmel látható, ugyanakkor a szülő újra és újra a szakember segítségére szorul a pozitív változások otthoni megélésében, mert önmagánál kompetensebbnek éli meg a segítőt? Kell-e választani a gyermek megfelelő előmenetelének támogatása és a szülői kompetenciaélmény segítése között a célok meghatározásakor? Ha elfogadjuk, hogy az intervenciós cél összetettebb a gyermek fejlődésbeli előmenetelénél, vagy ami ennél is több, feltételezzük, hogy a cél lehet ettől eltérő, akkor érdemes a munka folyamatában végignézni azokat a tényezőket, amelyek a munka valódi sikerességét alakíthatják.

A célok meghatározásához, valamint a tanácsadás definiálásához további szempont az, ahogyan a szülő kora gyermekkori intervencióban betöltött szerepéről és a nem tipikusan fejlődő csecsemő és kisgyermek változásairól gondolkodunk. Sokkal könnyebb lenne a dolgunk, ha a kora gyermekkori intervenció gyakorlatában a kliens személye – a gyermek és a szülő – megkerülhető volna, ha az intervenciós munkában kizárólag a gyermek aktuálisan működő funkcióira, fejlődésének elakadásaira és a szülőre mint munkánkat segítőre koncentrálhatnánk, ha őket saját közvetlen élményeinktől idegen entitásként, aktuálisan mutatott viselkedésüket objektív, akár személytelen, statisztikailag megfogható formulaként láthatnánk. De a gyakorló szakember tapasztalatból tudja, hogy a gyermek, a szülő és a szakember kölcsönösen hatnak egymásra. Felmerül a kérdés, hogy az intervencióban részt vevő gyermek változásaira mennyiben van

hatással maga az intervenciós munka, illetve a konkrét funkciók fejlődésén túl mire lehetünk még befolyással. Kora gyermekkorban a biológiai érés mellett – amelyről már önmagában is a környezeti hatások kölcsönhatásában gondolkodunk – a megszerzett érzelmi tapasztalatok, a családi élet jellemzői és a környezeti stimuláció minősége alakítja a változásokat, a fejlődést (Gallai 2013). A fejlődés egymásra kölcsönösen ható folyamatok eredménye, a gyermek személye egy kerek egész. Nekünk, a gyermeket segítő, figyelő szakembereknek jelent könnyebbséget, ha fejlődését részterületekre osztjuk, majd ezeknek a részterületeknek a vizsgálatához és fejlesztéséhez módszertant alkotunk és alkalmazunk. Az eltérő fejlődésű gyermek támogatása nemcsak a pszichomotoros vagy kognitív funkciók változtatására kell, hogy koncentráljon, hanem emocionális és szociális faktorokra is (és most ne azokra a fejlődési eltérésekre gondoljunk, melyeknek központi eleme a szociális kommunikáció, az érzelmek és gondolatok minőségileg más mentalizálása), amelyek alakulását nem elsősorban az intervenciós szakember biztosítja, hanem a gyermek közvetlen környezete. Megkockáztatjuk a kijelentést, hogy a gyermek fejlődésében a szakemberrel eltöltött heti egy-egy óra optimális esetben is csak hozzájárul a személy teljes fejlődéséhez, amelynek valódi közege a család. Lényeges tehát, hogy a szülő jelen legyen az intervenciós alkalmakon: ezáltal egyrészt – direkt és indirekt formában – információkat kaphat a fejlesztés konkrét tárgyáról, másrészt a szakember a szülő közreműködésével könnyebben hozzátehet valamit a gyermek érzelmi és szociális korrektív élményeihez. És van egy harmadik szempont is: a szakembernek lehetősége nyílik a szülő érzelmi támogatására is, visszacsatolást hozva létre a gyermek érzelmi, szociális változási potenciáljára. A közvetlen környezet a színtere tehát az optimális fejlődésnek, az intervenciós munka ennek a része, ehhez tud segítséget adni. Léteznek olyan intervenciós munkamódok, amikor a szülő más ritmusban és intenzitással van jelen, például a család otthonába vitt szolgáltatás vagy a bölcsődei integráció esetében. Ezekben a helyzetekben is alapvető funkciója van a tanácsadásnak (akkor is, ha például az intervencióban részt vevő harmadik személy a gyermek nevelője); szándékunk szerint a fejezetben leírt tartalom jelentős része a területen dolgozók számára is adekvát lesz. (A befogadó közösségekben végzett kora gyermekkori intervenció gyakorlatával külön irodalom foglalkozik, így erre nem térünk ki.)

Az eddigiek alapján joggal merül fel a kérdés, hogy ha az intervenciós cél ennyire összetett, és a tanácsadás túlmutathat a korai fejlesztés anyagához köthető javaslatok megbeszélésén, akkor mi is ennek a tanácsadásnak a tartalma. Ezt egy esetleírással szeretnénk illusztrálni.

Andris 2 éves és 8 hónapos, CP (cerebrális parézis) tetraplegia spastica diagnózissal került korai fejlesztő szakemberekhez 2 éves korában; a mozgásfejlesztés mellett egyéni gyógypedagógiai megsegítést kap. Andris édesanyja, Judit hordja a kisfiút a foglalkozásokra. Mindig mosolyog, Andrist biztatja, ösztönzi a nehezebb helyzetekben. Andrisnak hosszú időbe telt, mire elfogadta a gyógypedagógus kezdeményezéseit, és megtanulta, mire jó neki a szabad játékhelyzet. Judit ebben az időszakban intenzíven támogatta a szakembert is a bizalomteli kapcsolat kialakításában. Az anya az utóbbi két-három hónapban egyre többször elkalandozik a foglalkozások alatt, maga elé néz, vagy az ablakon kifelé, vagy elkéredzkedik elintézni valamit. Judit a találkozásokon egyre inkább fáradtnak látszik, és az utóbbi időben Andris is álmosan érkezik. A gyógypedagógus – miután konzultált az Andrissal foglalkozó gyógytornásszal, aki hasonlókat tapasztalt – az egyik találkozás második felében, amikor Andrisnak éppen pihenésre volt szüksége, úgy gondolja, jelzi Juditnak, hogy a kisfiú mostanában álmosnak látszik.
Gyógypedagógus: „Úgy látom, mintha Andris mostanában fáradtabb, álmosabb lenne. Jól látom?”
Judit: „Igen, pedig nem alszik kevesebbet, mint szokott, de az lehet, hogy nem piheni ki magát teljesen.”
Gyógypedagógus: „Miért gondolja? Sokszor felébred?”

Judit: „Nem, alig ébred fel, csak… hát, úgy alszunk, hogy mindig mellette fekszem, és ha mocorogni kezd, ringatom."
Gyógypedagógus: „Úgy érti egész éjszaka? Mióta van ez így?"
Judit: „Amikor egész kicsi volt, a hasamon feküdt, és úgy ringattam. Nagy nehezen, úgy egyéves kora körül sikerült őt letenni az ágyba, de a ringatás megmaradt."
Gyógypedagógus: „Ez nagyon nehéz lehet… Mit gondol, lehetne ezen változtatni?"
Judit (elmosolyodik és felsóhajt): „Hát, az jó lenne!"
Gyógypedagógus: „Mit szólna hozzá, ha szépen, apránként megpróbálnánk ezen változtatni? Induljunk ki abból, hogy mi történne akkor, ha nem ringatná Andrist?"
Judit: „Hát… Akkor szinte azonnal elkezd sírni. És tudja, milyen erős hangja van (mosolyogva Andrisra néz). Biztosan felébredne a férjem."
Gyógypedagógus: „Hát, az lehetséges. Lehetne esetleg az ő segítségét kérni? Biztosan ő is tudja, hogy Andris csak ringatással tud aludni."
Judit: „Jó. … Megpróbálhatom. … Bár neki muszáj aludnia, mert korán kel, és olyan a munkája, hogy ki kell aludnia magát."
Gyógypedagógus: „Értem. De önnek is ki kellene aludnia magát, nem?"
Judit: „Hát, igen, de én már megszoktam. Igazából a férjemmel meg lehetne beszélni. De a férjem szüleivel egy házban élünk, és a sírásra ők is felébrednének."
Gyógypedagógus: „Értem. Tehát attól tart, hogy a férje és a férje szülei is felébrednének Andris sírására. Talán már elő is fordult ilyen."
Judit: „Igen. Sajnos. … Például amikor Andris beteg volt. Bár igyekszem olyankor becsukni az összes ajtót, hogy ne hallatsszon ki a sírás."
Gyógypedagógus: „Ezek szerint nagyon fontos Önnek, hogy a család többi tagja ne ébredjen fel."
Judit: „Hát, igen. A férjem még kibír egy-két éjszakát, de a szülei olyankor mindig szóvá teszik, hogy nem tudtak aludni, és valamit találjak ki, hogy csend legyen."
Gyógypedagógus: „Igen. Értem. Így valóban nehéz változtatni, hiszen Andris alvási körülményeinek változása a többieket is érintené."
Judit: „Igen, én hiába próbálnék változtatni, és nem szeretném, ha megint azt kellene hallanom, hogy rosszul csinálom a dolgokat… (a hangja elhalkul, fejét lehajtva maga elé néz). Többször mondták már a férjem szülei, hogy én nehezítem meg a saját dolgomat azzal, hogy így altatom Andrist. És máskor is mondták már, hogy én csinálom rosszul. Pedig Andrissal sokszor nem könnyű. De amikor ilyeneket mondanak, úgy érzem, biztosan nem vagyok jó anya, de nem tudom, hogyan lehetnék az…"
Gyógypedagógus: „Hát, ezek nagyon nehéz érzések. Ezek szerint nagyon nehéz helyzetben van. Azt gondolom, most nem kezdünk bele Andris alvási szokásainak változtatásába, mert talán nem is biztos, hogy ez a legfontosabb. Többféle segítséget kapnak, de eddig az még nem merült fel, hogy önnek hogyan lehetnének könnyebbek a hétköznapjai. Arra gondoltam, hogy kérhetnénk segítséget az ön számára egy pszichológus kollégától, akivel ezekről a nehézségekről tudna beszélni."
Judit: „Hát… Szerintem attól, hogy ezeket elmondom egy pszichológusnak, még nem lesz másképp semmi. És ha én pszichológushoz megyek, arra meg azt fogják mondani a férjem szülei, hogy ők megmondták, hogy velem van a baj… Szóval, köszönöm, de ezt nem szeretném."
Gyógypedagógus: „Értem. Én szívesen meghallgatom a gondolatait, ennyiben tudok segíteni. Mindenesetre gondolja át, és később visszatérhetünk erre a kérdésre."

Hosszú tanulási folyamat, mire a tanácsadó szerepet felvállaló intervenciós szakember végig tud vinni egy ilyen beszélgetést. A folyamatnak számos buktatója van; célja egy vezetett

segítő beszélgetés létrehozása, amelyben a szakmai kompetenciahatárok megtartása mellett kell segítséget adni, figyelve arra, mikor kell a beszélgetést megállítani. Az esetrészletben a gyógypedagógus megáll azon a ponton, ahol úgy látja, nem kompetens egy ilyen mélységű helyzetben segítség nélkül továbblépni. Kezdeti elképzelése az volt, hogy visszajelzi az anyának, észlelte Andris fáradtságát, odafigyel rá. Azzal, hogy elhatározta, empatikusan kommunikál, tudatában volt annak, hogy a fejlesztéstől teljesen eltérő területet érint majd, de felvállalta az esetleges beszélgetést is. Amikor még csak a kisfiú alvásáról beszéltek, azt hitte, megfogalmazódott a probléma; egyszerű tanácsadásnak látta a helyzetet, amelyben elkezdődhet az önálló alvás kialakítása lépésről lépésre. Amikor az apáról és a nagyszülők reakcióiról beszélt az anya, kiderült, hogy komoly dilemma és belső konfliktusok, nehéz érzések és feszültségek, sőt az apa oldaláról feltehetően lojalitáskonfliktus lehet a háttérben. Ezek esetleges feltárása azonban már pszichológusi kompetencia. A párbeszéd olvasása közben megfigyelhetjük azokat a kommunikációs technikákat, amelyeket a szakember használ: a szülő gondolatainak, szavainak ismétlése, az érzéseire való reflektálás. Láthatjuk azt is, hogy mi az, amit elkerül: miután meglátja a helyzet összetettségét, elkerüli, hogy megmondja a szülőnek, mit tegyen az alvási szokásokkal kapcsolatban, és nem avatkozik be a családi dinamikába sem, nem nyilvánítja ki véleményét, és nem értelmezi a helyzetet. Ez utóbbi technikák ugyanis a beszélgetés elmélyítését eredményeznék, és ebben az adott helyzetben a szakember ott húzta meg saját szakmai kompetenciájának határát, ahol már a szülő belső élményvilága lenne a beszélgetés tárgya. Egy ilyen helyzetben több lehetőség van a kapcsolat továbbvitelére: a szakember ragaszkodhat ahhoz, hogy az ő feladata a gyermek fejlődésének konkrét segítése, vagy felkészül arra, hogy ha újra szóba kerülnek a szülő élményei, hogyan tudja majd a helyzetet kezelni. Az utóbbi esetben külső segítségre van szüksége: legjobb, ha konzultál egy pszichológus kollégával.

A kora gyermekkori intervencióban dolgozó szakember rendszeresen átélheti, hogy a szülő – anélkül, hogy erre tudatosan bátorítaná – megoszt vele önmagáról szóló gondolatokat, érzéseket, melyeket nem szeretne megbeszélni pszichológussal. Ha a szakember – mint a Judittal folytatott beszélgetésben – mégis pszichológust ajánl, azt a szülő legtöbbször elutasítja, így a szakembernek ki kell alakítania olyan sajátos kompetenciát, amely a szülő működésének megértése révén alkalmassá teszi őt a szülő élményeinek befogadására. Létezik tehát az intervenciós munkának az a funkciója, amelynek központi eleme, hogy a szülő – sokszor nem tudatosan – arra használja a kialakult bizalmi kapcsolatot, hogy átmenetileg enyhíthessen érzelmi terhein, ami aktuálisan elég ahhoz, hogy tovább tegye a dolgát a hétköznapokban. Mint ahogyan azt a szülői működés jellegzetességeit leíró fejezetben olvassuk, az érzelmeknek ez a nem tudatos „kiadása", esetleg véletlen kiszivárgása a szakember felé, abban a stádiumban történik, amikor a szülő még nem tud saját belső világára fókuszálni. Lényeges szakmai kérdés, hogy a szakember ne maradjon egyedül a szülőtől „kapott" nehéz érzésekkel, mert ezek akadályozhatják a vele kialakított, bizalomra épülő kapcsolat továbbvitelét, és így előfordulhat például, hogy a szülő csalódik, úgy érzi, már nem számíthat a szakemberre, a szakember pedig indulatokat, ellenérzéseket visz magával a találkozásokra.

Az esetleírás illusztrálja, milyen összetett az intervenciós folyamat. A szakember a gyermek fejlődésének segítésére és az ezzel kapcsolatos tanácsadásra szerződik, a valós helyzetek azonban nem maradnak feltétlenül ezen a szinten. Szintén a szülőkkel való együttműködésről szóló fejezetben olvassuk, hogy nem cél, hogy a tanácsadás a szülő számára is terápiás hatású legyen, de amikor a helyzet megkívánja, a szülő belső működésére is kell tudni reagálni, és képesnek kell lenni a beszélgetés megnyugtató lezárására. A kora gyermekkori intervenciós munkában a tanácsadás tehát egy olyan professzionális segítő munka, amelynek alapvető célja a gyermek

fejlődésének előmozdítása, de nem merül ki a különböző funkciók fejlődésére vonatkozó direkt tanácsadásban. Úgy tűnik tehát, hogy a tanácsadás nemcsak egy speciális szerep a fejlesztői szerep mellett, hanem egy összetett hozzáállást és munkamódot igénylő megközelítés.

A kora gyermekkori intervenciós munkában **a tanácsadás különböző szintjei**ről beszélhetünk. Az **első szint** a fejlesztés témájához, a „tananyaghoz" szorosan kapcsolódó, látszólag alapvetően informatív tanácsadás.

A **második szint** a gyermek és esetenként a szülő hogylétét befolyásolni vágyó, segítő beavatkozás, ide értve a tanácsadás gyakorlati területeit, mint a nevelési, napirendi, étkezési, alvási, viselkedési kérdések vagy az otthoni játéktevékenység, a gondozási műveletek, az önkiszolgálás és a szobatisztaság kialakulásának támogatása.

A **harmadik szint** az elakadt szakmai szakértőre, illetve az intervenció alanyával való kapcsolatára fókuszál, tehát arra, hogy a konzultáció vonatkozhat azokra a helyzetekre is, amikor az intervenciós szakember problémát, elakadást észlel a folyamat során, és segítséget kér.

A különböző szintekhez eltérő tanácsadói eszköztár társul, és a szakmai munka változatosságát árnyalja, ahogyan mindeközben megéljük saját szakemberré válásunk folyamatát.

Mind ez idáig a kora gyermekkori intervenciós munkának és – megítélésünk szerint az annak alapját adó – tanácsadásnak kevéssé kidolgozottak a módszertani keretei, így a szakember szabadon használhatja a rendelkezésre álló technikai eszköztárát. Ám ez egyúttal rendkívül nagy egyéni felelősséget ró a segítőre, ezért ebben a fejezetben a tanácsadás helyének és szerepének meghatározása mellett igyekszünk módszertani ajánlásokat is tenni, megvizsgálva az intervenciós folyamat menetét, úgy, hogy párhuzamosan az intervenciós szakemberré válás folyamatát is végigkísérhetjük. Szándékunk szerint a fejezet végére az olvasó számára is összegezhetővé válik a tanácsadás kora gyermekkori intervencióban használatos fogalma.

2. A TANÁCSADÁS FOLYAMATA, TANÁCSADÓI MEGKÖZELÍTÉS A KAPCSOLATALAKÍTÁSBAN

2.1. Az első találkozás és a tanácsadás összefüggései, a hipotézisalkotás

Márk 11 hónapos. Édesanyja kész diagnózissal érkezik vele az első találkozásra: a kisfiú születéskor oxigénhiányt szenvedett, ennek következménye, hogy minden fejlődési területen 2-3 hónapos elmaradást mértek az őt vizsgáló szakemberek. Márk édesanyja rendkívül határozott, ami már a bemutatkozásnál érződik a kézfogásán, látszik nyílt, de elvárásokkal teli tekintetében. Azonnal felajánlja a tegeződést, melyet a szakember – oldandó a helyzet feszültségét – el is fogad. A szobában elhelyezkedve az anya szinte azonnal megfogalmazza: arra számít, hogy Márk behozza majd a lemaradását. A kezdő gyógypedagógus, akinek gondolataiban az egyes fejlesztésre váró funkciók vetélkednek, rövid és sikeresnek látszó odafordulás után óratervéhez igazodva veszi elő a fejlesztő játékokat, és miközben igyekszik tesztelni azok beválását, a szeme sarkából néha látja a háttérben jegyzetelő édesanyát. Az óra végéhez közeledve a szakember már kissé felszabadultabb, Márk barátságos és elfogadó az új helyzetben, szívesen veszi az új játékokat, és látható, hogy melyek azok, amelyek különösen felkeltik az érdeklődését. A felnőttek szinte egyszerre az órára pillantanak, konstatálják, hogy a fejlesztés egy-két perc múlva véget ér. A szakember kifejezi elégedettségét, és egyeztetik a további találkozások időpontját. Mosolyogva válnak el. A szakember megkönnyebbülése mellé egyéb gondolatok és érzések is felsorakoznak: „Vajon mit írhatott az édesanya? Vajon az otthonra készített jegyzetekbe kritikai észrevétel is bekerült? Azt kapta, amit várt? Biztosan sokkal tapasztaltabb a gyermekekkel való bánásban, mint én, hiszen Márk már a második gyermeke, és minden megnyilvánulása határozottságot sugallt."

Az esetillusztrációban direkt és indirekt módon megjelennek az első találkozás bizonyos lépései, de emellett felsejlenek a kora gyermekkori intervenciós találkozás egyéb összetevői is: a kapcsolat alakításának szükségszerűsége, a szülő jelenlétének sokfélesége, a szakember nem specifikus szakmai készségrepertoárja. A direkt tanácsadás ritkán kezdődik el az első alkalommal, hiszen legtöbbször a hangsúly egymás megismerésén van; de ha a tanácsadásról mint tanácsadói kapcsolatról és tanácsadói attitűdről gondolkodunk, akkor a kapcsolat kialakításának minden eleme a tanácsadói szakmai működés része.

Amikor le akarjuk írni az intervenciós kapcsolat első találkozását, segítségül hívhatjuk *a családterápiás első interjú elemeit* (ezek a következők: hipotézisalkotás előzetes információk alapján, szociális fázis, a keretadás fázisa, interakciós szakasz, a célok kitűzése, szerződéskötés, lezárás, az első találkozások utómunkálatai) (Komlósi 2000). Mielőtt belépnénk az első találkozás helyszínére, számos teendőnk akad. (Fontos kitérő, hogy a „hagyományos" intervenciós helyzettel szemben jelentős különbség az otthoni vagy integrált intézményi ellátás estében, hogy nem a kliens lép ki a mindennapi életteréből az intervenciós kapcsolatba, hanem a szakember lép be a folyamatosan zajló együttes működésbe, azaz egy előzetesen erősen struk-

turált rendszerbe.) Az első találkozás jóval az adott időpont előtt megkezdődik, akkor, amikor összegyűjtjük a szükséges *információkat* a vizsgálati anyagokból, és – legtöbbször egy telefonbeszélgetés keretében – időpontot egyeztetünk a szülővel. Utóbbi látszólag egyértelmű, de már a legelső informatív kapcsolatfelvételnél valahogyan *definiáljuk és pozicionáljuk magunkat*: „én fogom fejleszteni a gyermekét", „én vagyok a gyógytornász, akihez járniuk kell", „én vagyok az a szakember, akihez a vizsgálat után irányították Önöket, hogy elkezdjük a közös munkát". Az objektív információn túl, már ekkor rendelkezünk szubjektív információkkal is, hiszen valamilyen kép kialakul bennünk a gyermek állapotáról és a szülőről is, ami akarva-akaratlanul létrehoz egy elképzelést róluk. Bár a gyakorló intervenciós szakemberek is hajlamosak erre az előképre úgy tekinteni, mintha az a saját, privát működésük terméke lenne, ennek a **hipotézisalkotásnak** stratégiai jelentősége van, ez az a kiindulópont, amelyre építünk az első találkozás szociális (a szülő, a gyermek és a szakember kapcsolatának kezdetére vonatkozó) aspektusának tervezésekor. Egyrészt persze meg kell terveznünk, hogy mit fogunk tenni, és hogyan szeretnénk strukturálni az ülést, másrészt fel kell készülnünk arra, hogy a találkozáskor a gyermek és a szülő különféle motiváltsággal és érzelmi állapotban lehet jelen – akár ellenállásra is számíthatunk. Így vall a fejlesztésre érkezéskor benne zajló gondolatokról egy édesanya: *„[…] Csak sírunk, hogy nincs tovább, hogy hogyan lehet ezt végigcsinálni! És akkor jön a gyógypedagógus, mert végül is semmi remény, semmi kezelés nincs, csak a fejlesztés: a lehető legtöbbet kihozni belőle. […]"* (Ónodi 2003, 127).

Ahogy az előző fejezetben láttuk, nemcsak az sok tényező függvénye, hogy a szakemberhez érkező szülő milyen érzelmi állapotban van, hanem az is, hogy aktuálisan mit tud és mit szeretne ebből kommunikálni; az akkor aktuális emóciók sokszor jóval később kerülnek elő, vagy teljesen rejtve maradnak. Ugyanakkor a szülő és a gyermek szándékairól, hogylétéről, a helyzethez való potenciális viszonyulásukról alkotott hipotézis segíti a szakembert az első találkozáshoz való saját aktuális attitűdje kialakításában. Nem egy szilárd feltevésrendszerrel lépünk be majd a helyzetbe, hiszen előzetes elképzeléseink akár a bemutatkozásnál megváltozhatnak, de fontos az ülésre való belső rákészülés, érzelmi és mentális ráhangolódás. Az első hipotézis tehát egyfajta viszonyítási pont.

2.2. Szociális fázis – a megérkezés

Az első ülés következő eleme az úgynevezett szociális fázis, azaz a megérkezés. Az intervenciós ülésen való jelenlét váltást kíván viselkedésben, beállítódásban a szakember és a szülő részéről, és a beavatkozás jellegétől függően a gyermektől is. Ezt az átállást segíti a megérkezés, üdvözlés, a gyermek köszöntése, az elhelyezkedés kialakuló rituáléi, a maguk apró, csak az adott gyermekre és szülőre vonatkozó egyediségével. Az első találkozáson már kezd kirajzolódni ez a szokásrendszer; az eltérő fejlődésű gyermek számára nagyon fontos lehet a kezdő elemek mielőbbi állandósulása. A szociális fázis tehát egyfajta átvezetés, határzóna. A helyzet otthonosságának kialakulása soktényezős folyamat. Az első alkalommal akár az egész találkozást kitöltheti, sőt a gyermeknek több alkalomra is szüksége lehet ahhoz, hogy otthonosan érezze magát.

Tartalmilag és a kapcsolatot tekintve is kérdés, mennyiben folytatódik majd a következő találkozás ott, ahol az előző befejeződött. Közben a munka bizonyos elemei tovább dolgoznak a gyermekben, a szülőben és a családban. Az, hogy a szakember számára egyértelmű a folytatás tematikája, nem jelent feltétlenül tartalmi (vagy viszonyulásbeli, vagy akár emocionális) azonosságot a gyermek és a szülő számára. Ezzel együtt a tematikus felidézés, visszautalás jelentős eszköze az otthonosság megteremtésének a következő alkalmakon. Csalódást okozhat

a szakembernek, ha az előző találkozás során történtek egy az egyben folytatására állítódik be, de egész mással, akár annak visszacsapásával kell találkoznia. Például Márk esetére gondolva, a szakember joggal feltételezheti, hogy a kisfiú a következő találkozáson is könnyen oldódó és érdeklődő lesz, és a foglalkozás tervezésénél ebből a feltevésből kiindulva használja az akkor érdeklődést kiváltó eszközöket. De előfordulhat, hogy Márk visszahúzódó lesz, vagy éppen fáradt, és intenzívebben igényli majd anyja közelségét. A szakember tehát arra törekszik, hogy állandóságot alakítson ki már az ülés első fázisaiban, ehhez azonban kellő rugalmassággal, kreativitással kell az aktuális történésekhez igazodnia. Egyértelmű tematikát visz a foglalkozás menetébe a gyermek számára, de fontos kérdés, hogy milyen tematikus irányt határoz meg a szülővel való találkozásra nézve. Arra, hogy hogyan készülhet fel az esetrészletben leírt első találkozás folytatására a szakember, akiben a szülő viselkedése annyi kérdést idézett elő, a későbbiekben visszatérünk.

2.3. A keretadás fázisa, a keretek megfogalmazása – „miért vagyunk itt”?

Mindenekelőtt meg kell határozni az intervenciós ülések/találkozások keretének *külső feltételeit.* Fontos a zavartalanság, a rendszeresség, illetve az azonosság és a védettség, de a keretek megadásában helyet kell, hogy kapjon a szülők és a terapeuta intézményen kívüli kapcsolatának szabályozása (Szőnyi 2000) és a tegeződés-magázódás kérdésének tisztázása is. Ami a zavartalanságot illeti, biztosítani kell, hogy az intervenciós ülést mindenki tiszteletben tartsa. Nincs helye telefonálásnak, nem lehet a szakembert az ülésről elhívni, másnak az intervenciós térbe belépni, mentesíteni kell ezt az időt a külső zajoktól, és nem utolsósorban a szakembernek belső beállítódásában is jelen kell lennie. Az intervenciós találkozás nagyon személyes; a gyermek, a szülő és a szakember számára is biztosítani kell a váltást az intimebb helyzetből – melyben akár mélyebben is megérintődhetnek – a napi rutin folytatásához. Jó alkalom erre a gyermek öltöztetése, az otthonról hozott személyes tárgyak összepakolása mellett például az is, ha a szülőnek lehetősége van az ülés után még a váróban a gyermekével félrevonulni, áthangolódni. A szakember számára pedig lényeges, hogy lezárható legyen a találkozás 45-50 perc elteltével, hogy a kilépés mellett az új kliens fogadására is maradjon ideje. Mindez akkor működik, ha a környezet (a helyet adó intézmény) érti az intervenciós munka menetét, hatását. A rendszeresség a találkozások helyének, idejének kiszámíthatóságát jelenti; lehetőleg ugyanabban az időben találkozzunk; az alkalomszerűen egyeztetett időpontok nem adják meg a folyamat biztonságos megélésének lehetőségét.

A *keretek tartalmi része* először is arra vonatkozik, hogy tisztázzuk, miért vagyunk itt, milyen gondolatai, elvárásai vannak a szülőnek az ittlétével kapcsolatban, másodszor pedig elkezdődik a határok kialakítása. Miért vagyunk itt? „Azért vagyunk itt, mert a vizsgálaton megállapították, hogy…, és szükségesnek látták a gyógypedagógiai megsegítés elkezdését”. „Mit gondol Ön erről?” Amikor egy ilyen kérdést felteszünk a szülőnek, szem előtt kell tartani, hogy aktuálisan – például a diagnózis közlésének hatása alatt – nem feltétlenül van olyan állapotban, hogy gondolatait megossza, vagy a továbblépésre tudjon koncentrálni, illetve nem várhatjuk el tőle, hogy tájékozott legyen az ülés adta lehetőségeket illetően. A szülő szemszögéből megfogalmazva ez így is kinézhet: *„[…] egy átlagos halandónak nagyjából fogalma sincs a gyógypedagógiáról, a különböző fejlesztésekről, módszerekről […] Így aztán akkor, amikor amúgy is rendkívül összezavart lelkiállapotban van, nekiszegeznek kérdéseket, amikben nem tud, nem képes kompetens döntést hozni, hiszen laikus. Akkor is laikus marad, ha nagyvonalakban felvilágosítják hirtelen”* (Borbély 2012, 110). Mindezeket figyelembe véve fontos, hogy a szakembernek ezen a ponton

újra lehetősége van, hogy pozicionálja magát, és a saját munkamódja ismertetésével viszonyítási pontot adjon a szülőnek. „Ezeken a találkozásokon általában az szokott történni, hogy..." „Én általában úgy dolgozom, hogy..." Szabadon felvállalhatja, szeretne-e, tud-e tanácsadói szerepben működni, és meghatározhatja a konkrét tanácsadás területeit: a fejlesztési területekhez kötött tanácsadáson túl például az alvási nehézségek, a napirendi kérdések megvitatását. Ebben a fázisban még csak előkészítjük a későbbiekben szóban megfogalmazandó szerződésünket, és egyúttal biztosítjuk a szülőt afelől, hogy az, hogy ő aktívan alakíthatja a találkozások menetét és tartalmát, csak egy lehetőség, amellyel aktuális igényei szerint élhet. Természetesen eltérően pozicionálja magát a mozgásterapeuta, a nyelvi fejlődést segítő, az érzékszervi sérülésekkel, a viselkedésbeli problémákkal vagy autizmussal foglalkozó szakember, és az is igaz, hogy a különböző intervenciós területek eltérő módszertani kötöttsége nem ad azonos mozgásteret a tanácsadói területek felvállalására.

Mint említettük, *a keretek tartalmi része a határok kialakítását* is magában foglalja. A megfelelő terápiás határok kialakításának célja, hogy a szakember, a gyermek és a szülő között meglegyen az optimális távolság, amely segít megtartani a kapcsolat professzionális jellegét.

A segítő kapcsolat határainak kijelölésekor fontos technikai elem a tegeződés-magázódás tisztázása és az is, hogy a szakember időben és gyakorlatban milyen elérési lehetőséget biztosít a szülő számára a találkozásokon kívül (például az ülések lemondása az intézmény hivatalos kapcsolattartási lehetőségein belül marad, vagy a szakember privát elérhetőségeket is megad, netán közösségi internetes felületen is érintkeznek egymással). Márk esetében a kezdő szakember elfogadta az anya által felajánlott tegeződést, de nem tudjuk, hogy ezt szakmai megfontolásból tette, vagy a helyzet váratlansága, esetleg a megélt pszichés feszültség rá nehezedő súlya miatt. A magyar nyelvben a tegeződés-magázódás szabályai az utóbbi időben kezdenek fellazulni, és ma már ez a formula egyáltalán nem azt jelenti, hogy két személy baráti kapcsolatban van egymással. A kérdés az intervenciós munkában azonban összetett, például lényeges szempont a szakember és a szülő életkora. Alaptétel, hogy a kapcsolatban a stabil határok szerepe nagyon jelentős a bizalmi légkör, a szülő és a szakember jó „illeszkedésének" kialakítása szempontjából. Az is megkérdőjelezhetetlen, hogy ez egy aszimmetrikus kapcsolat, amelyben a kereteket és a munkamódot a szakember alakítja ki. A szakembernek olyan megszólítást kell beállítania, amelyben mindig otthonosan tudja érezni magát, például azért, hogy a nem kívánt megszólítást hallva ne kelljen saját mondandójával küszködnie. Az, hogy a szakember irányítja a határok beállítását, nem jelenti azt, hogy felvetheti a tegeződés lehetőségét; ez – véleményem szerint – a szülő privilégiuma kell, hogy maradjon. Anélkül, hogy feltétlenül állást foglalnánk a kérdésben, néhány érvet és ellenérvet felsorakoztatunk. A tegeződés a szülő számára lazább, kevésbé szilárd határokat sejtet, és könnyebben lehetővé teszi annak az elképzelésnek a kialakulását, hogy ez egy „nagyon" bensőséges kapcsolat lesz. Történik mindez abban a helyzetben, amikor a szülő reménykedik gyermeke pozitív változásában. Ebben a közegben a határok különböző értelmezése elősegítheti, hogy túl pozitív kép alakuljon ki a szakemberről, aki – az elképzelés szerint – mindenképpen pozitív változást fog elérni. A túl pozitív kép azonban csak a kapcsolat elején imponáló a szakembernek, később az ezzel járó erős elvárás egyre nagyobb nyomásként nehezedhet rá. A tegeződés és a személyes elérhetőségek megadása azt az elképzelést is kialakíthatja, hogy a szülő rendszeresen személyes információkat is megoszthat a szakemberrel, akinek akár szabadidejében is rendelkezésre kell állnia. A magázódás ezzel szemben elméletileg arra is alkalmas, hogy a szülő felelősségére is rávilágítson: miközben a szakmai felelősség a szakemberé, a szülő felelőssége például, hogy rendszeresen megjelenjen a megbeszélt időpontokban. A szülők érthető okokból tehát a kapcsolat elején a határokat keresik, próbálják tágítani, akaratlanul gyengítve ezzel a határvonalakat. Tulajdonképpen ez a kontroll megszerzésére irányuló nem tudatos játszma. A tegeződést választva tisztában kell lenni azzal, hogy ennek a kérdésnek a kezelésére

külön figyelmet kell fordítani. Fontos megjegyezni, hogy a szülő és a szakember számára is lehet ijesztő a túlzott távolság és a túlzott közelség is. A kérdés eldöntésében a legfontosabb a szülő érdeke: ha a szakembernek szemernyi kétsége is van afelől, hogy a saját határtartását akadályozza a tegeződés, akkor jó a magázódáshoz mint kerettartási formához ragaszkodni. A magázódás sokaknak abban segít, hogy mindig – a legszimpatikusabb szülő esetén is – egyértelmű legyen, hogy a kliensekkel munkakapcsolatban van, a hétköznapi személyekkel pedig nem. A szakmai identitás része is lehet, ha azt gondolja a szakember, a magázódás révén a szülővel való kapcsolat nem veszít bizalomteli jellegéből, de az is, hogy valaki fiatal szakemberként nem érzi akadálynak a tegeződést a hasonló korú szülővel.

E sorok írója minden esetben a magázódást választja, aminek keretezése technikailag nem feltétlenül könnyű. Sokszor lehet látni az értetlenséget a szülők reakciójában, így ha ezt az utat választjuk, akkor gyakran nem elég annyit mondani: „nagyon kedves, köszönöm, de én általában magázódom”, hiszen fontos a másik fél visszautasítottság-érzésének elkerülése. Megfelelő formula lehet például: „én így tudok dolgozni” vagy „számomra ez segít a szakmai határok megtartásában”.

Térjünk vissza az első ülés menetéhez! Az *előzetes* információk alapján megalkotott *hipotéziseket* követően, *a szociális fázis* és *keretadási fázis* után következik az *interakciós szakasz*, azaz az első találkozás fő része.

2.4. Az interakciós szakasz

Alapvetően a gyermekkel megkezdett kapcsolatalakítás továbbvitelére szolgál, illetve meg kell alapozni az alkalmazandó terápiás beavatkozások beépíthetőségét. Folytatjuk a raport kialakítását elsősorban a gyermekkel, és ha lehet, a szülővel is, emellett fontos szerepe van a gyermek megfigyelésének, és sor kerül próbaintervenciókra is. Az interakciós szakaszban az első szerződés megalkotásához szükséges információk is összegződnek.

A raport az a *bizalmi-rokonszenvi kapcsolat*, melynek egy segítői vagy terápiás helyzetben ki kell alakulnia. Ebben kiemelkedő szerepe van az első perceknek, tehát már az első találkozás szociális fázisában elkezdődik. Fontos a ráhangolódás, nem a saját, eltervezett tematikára koncentrálás, hanem a gyermek és a szülő közlendőjének, jelzéseinek meglátása, a figyelés nonverbális és verbális eszközeinek használata. Az ok, amiért a raport/kapcsolat szerepét ennél a fázisnál ismét kiemeljük az, hogy ennek további központi eleme a célok kölcsönös megértése, ami az előítélettől mentes hipotézisalkotás, a szakember elfogadó attitűdjét sugárzó szociális fázis, és az első keretadás után a jól felépített – azaz a szülő és a gyermek számára is átlátható – interakciós szakasz alapján lesz stabilizálható. A bizalom kialakulása nem feltétlenül jelenti a szülő érzelmi elköteleződését. Nem őt vonjuk terápiába, és a tanácsadás alanya sem ő – még akkor sem, ha ő a kulcsa az otthonra adott javaslatok megvalósításának, vagy ha alkalomadtán az ő belső állapotára is kell reagálni. Sőt, a szülő lehet ellenséges, elutasító, például azért, mert hozzánk küldték, vagy mert nem ért egyet a diagnózissal. Nagyon lényeges viszont, hogy egy adott helyzetben létrejöjjön a szakember és a szülő lehető legoptimálisabb illeszkedése. Ez aktuálisan lehet minimális a szülő részéről: amennyiben ellenérzései mellett elfogadja a szakemberrel való találkozást. A gyermek érzelmi elköteleződésére és a szakember és a gyermek jó illeszkedésére viszont számítunk, amihez meg kell ismernünk őt. Meg kell jegyeznünk, ez az illeszkedés nem lehet olyan erős, hogy az anya-gyermek kapcsolatra nézve fenyegető legyen. Előfordulhat ugyanis, hogy az anya (és a szakember) azt éli meg, hogy a gyermek az intervenciós alkalmon jobban „teljesít”, jobban végzi a feladatot, vagy viharoktól, elakadásoktól mentesebb a működése, mint az anyával otthon.

Az első találkozáson – és a későbbiekben is – a gyermek viselkedésének *megfigyelése* rendkívül fontos eszköz a későbbi terápia lépéseinek megtervezéséhez. Az intervenciós folyamat korábbi, diagnosztikus szakaszában is alapvető a megfigyelés (ennek leírásával a diagnosztikát taglaló kiadványban találkozhatnak), és a kapcsolatalakításnak is szerves része. A megfigyelés további célja, hogy a szakember a háttérben maradva segítse az intervenciós térben (is) létrejönni azt a működésmódot, amikor a csecsemő vagy kisgyermek szemlélődő, elégedett és a világra nyitott állapotban van. Ez az állapot alkalmas az elmélyülésre, feldolgozásra és az önindította aktivitás előkészítésére is, de az eltérő fejlődésű gyermekek segítésében talán még mindig indokolatlanul háttérbe szorul az, hogy ennek az állapotnak a kialakítására törekedjünk. Ennek az állapotnak az elérése és a megfigyelés közös tanulása az anya számára is szorongáscsökkentő lehet, aki adott esetben a fejlődés mássága miatt nehezen olvas gyermeke viselkedésében, vagy a gyors és pozitív változtatásba vetett hite által mozgatva, csak a gyermeke aktívan töltött időszakait gondolja facilitálónak. Ebben a szakaszban a megfigyelés elsődleges célja tehát a másik megismerése, a kapcsolat további alakítása és biztonságossá tétele.

Az interakciós szakaszban – a pszichológia elméletéből és gyakorlatából átvett fogalommal élve – *próbaintervenciókat* is teszünk. A próbaintervenció az a beavatkozás, amikor egy terápia valamely részletét alkalmazzuk, hogy teszteljük annak indikációját vagy a részelem beválását. Ez az eltérő módszerek alapján lehet egy teljesen strukturált, kevésbé strukturált vagy szabadabb (játék) helyzet létrejöttének előmozdítása; eszközeit tekintve lehet akár egy terápiás játéktárgy, és lehet egy speciális módszer eleme. A szülő felé már tettünk egy próbaintervenciónak is minősülő lépést, amikor a keretadás fázisában megkérdeztük, mit vár a találkozásoktól, hiszen kaptunk egy választ a helyzethez való aktuális viszonyulásáról. Az első találkozás során ezen a ponton megkérdezhetjük például, hogy gyermeke mennyiben viselkedik hasonlóan, mint máshol, illetve otthon, és milyen hasonlóságokat lát. Ezzel arra teszünk kísérletet, hogy megtudjuk, hogyan lesz bevonható az intervenció kezdeti szakaszában, azaz lehet-e már a folyamat elején közös munkát végezni vele. Általában megfigyeljük, milyen visszajelzéseket tud befogadni. Az interakciós szakaszban kiteljesedik az a többszörösen összetett munkamód, amelyet a találkozások folyamatában végig alkalmazunk majd: arra fókuszálunk, mit él át éppen most a gyermek, ezt próbáljuk először a magunk számára értelmezni. Közben párhuzamosan más belső munka is zajlik, hiszen folyamatosan gondolkodunk tennivalónkon, és detektáljuk a bennünk keletkező érzéseket. Ugyancsak több szinten kell monitorozni a szülő működését: figyeljük aktuális viselkedését a gyermekkel és a szakemberrel, próbálunk következtetni motivációira, és figyelünk az általa bennünk keltett érzésekre és gondolatokra is. Ahogyan Márk esetében láttuk, ez egy kezdő szakember számára túl összetett feladat lehet, a pályája elején járó intervenciós segítő eleinte legtöbbször csak a fejlesztendő területekre és a beavatkozási lehetőségek egyoldalú alkalmazására tud figyelni. A tapasztalatok megszerzése révén jut majd el odáig, hogy lehetősége legyen a gyermek, a szülő és saját maga teljes működését monitorozni, azaz később, a belső beállítódásra figyelés talaján, esély legyen egy önreflexiós készség működtetésére, amely végső soron a belső szupervizor kialakulásához vezethet.

Az interakciós szakaszban fel kell mérnünk, hogy valóban elkezdődhet-e az adott fejlesztés, illetve terápia alkalmazása, vagy nagyobb hangsúlyt kell fektetnünk a gyermek megfigyelésére, vagy a biztonságos kapcsolat kialakítására. Akár a megfigyelésre, akár a kapcsolatalakításra szánunk több időt (azaz több alkalmat), annak erős szakmai létjogosultsága van. A megfigyelésre szánt alkalmak bővítésének elsősorban folyamatdiagnosztikai, differenciáldiagnosztikai jelentősége van, az erre szánt idő megspórolása nem kívánatos útra tereli a teljes beavatkozási folyamatot. A kapcsolat alakulásának jelentőségét már több szempontból hangsúlyoztuk. Minél inkább indirekt módszerrel dolgozunk, annál inkább központi szerepe van a gyermek együttműködésének.

Az együttműködés elérése viszont még nagyon távol van a jó illeszkedéstől, minőségi kapcsolattól, amelynek alakulásában az első találkozás csak az első állomás. Bármi is lesz a folytatás, azt az első találkozás következő szakaszaiban „formába kell önteni", a szülővel meg kell beszélni.

2.5. A célok kitűzése – a szülő és a gyermek motivációja

Az első alkalom következő eleme a *célok kitűzése.* Az intervenciós célok összetettségéről már esett szó, és láttuk, hogy a jól látható és megfogalmazható célok mellett léteznek mögöttes tartalmak, amelyek túlmutatnak a gyermek fejlődésbeli előmenetelén. A célok meghatározásakor fontos szempont a szülő és a gyermek motivációja. A gyermek motivációja alapvetően az, hogy jól érezhesse magát, amit azzal kell összeegyeztetni, hogy a szakember feladata a gyermek fejlődésbeli változásának előmozdítása. A szülő a kezdeti időszakban még tájékozatlan lehet azzal kapcsolatban, mit is várhat a szakemberrel való találkozásoktól, ezért az első alkalommal a célok megfogalmazása leginkább a szakember feladata, és tájékoztató funkcióval, informatív tartalommal bír a szülő számára: azzal, hogy megfogalmazzuk, mit szeretnénk, megadjuk a terápia haladási irányát. A megfogalmazás – néhány módszertől eltekintve – nem fejlődésbeli szakaszokra vonatkozik, inkább elérendő állapotra; ez az első időszakban lehet a gyermek otthonos, biztonságos jelenléte vagy a helyzet akadálymentesítése a gyermek számára. Az akadálymentesítésre széles értelemben gondolunk, ami nemcsak a motoros kivitelezés lehetőségét hivatott megteremteni, hanem lehet a kommunikáció és a környezet alkalmassá tétele az intervenció módszereinek befogadására. A célokat nehéz különválasztani a szerződéskötéstől, melynek ezek fontos részét képezik. Természetesen a szülő is megfogalmazhatja céljait, erre lehetőséget is kell adni.

Ahogyan Márk esetében is láttuk, sokszor más léptékű, és nem feltétlenül reális az ekkor megfogalmazott szülői cél, de kimondása és a szakember reakciója, azaz a helyzet tisztázása a célok egymáshoz közelítése révén számos későbbi kommunikációs félreértés elkerülését eredményezheti. Egy kezdő szakembert felkészületlenül érhet egy ilyen kijelentés, nehézséget okozhat, hogy megfejtse annak valódi tartalmát. Azt tudja megfogalmazni magának, hogy nem szeretné szembesíteni a szülőt a realitásokkal, és lehet, hogy megerősödik benne az irracionális elvárás saját magával szemben, miszerint minden családdal sikeresnek kell lennie, minden gyermeknek be kell hoznia a lemaradását mellette. A szakember számára lényeges, hogy Márk esetében például a szülő nem kérdésként, hanem elvárásként fogalmazta meg a gyermeke lehető legpozitívabb változása iránti vágyát: arra számít, hogy a gyermek behozza majd a lemaradását. A szakember egy ilyen helyzetben nem hagyhatja figyelmen kívül a szülő kijelentését, hiszen azzal indirekt módon vagy annak realitását, vagy lényegtelenségét kommunikálná. Reakciójának tartalmaznia kell a megértést, az empátiát és a saját reális vállalását is. Ennek egy lehetséges formába öntése például: „Értem. Tehát arra számít, hogy ezeken a foglalkozásokon Márk olyasmit kap majd, aminek révén behozza a lemaradását. Valóban elindulunk azon az úton, hogy segítsük a fejlődését, és időről időre megbeszéljük majd, hogy hol tartunk, melyek lesznek az éppen aktuális céljaink."

2.6. Szerződéskötés

A *szerződéskötés szakaszában* szóbeli megállapodást kötünk, mely tartalmazza a célokat, a szakember tennivalóit és munkamódját, a szülő teendőit és munkamódját, a gyermek szerepét, a találkozások formai jellegzetességeit, körülményeit és bizonyos kiegészítő megállapodásokat. Azonban ez nem könnyű, mivel nem elég, hogy bizonytalanok a gyermek fejlődési és

érési potenciáljai, a szakember és a szülő is egészen eltérően értelmezheti a célokat és a teendőket. Mindezt áthidalja, ha a szerződést megfelelő rugalmassággal alakítjuk ki, fogalmazzuk meg, és kezeljük a későbbiekben. A szerződés viszonyítási alap, kijelöli az intervenciós „játékteret", védi a folyamatot, megtartó funkciója van. Vissza lehet térni hozzá akkor is, ha bevált, és akkor is, ha módosítani kell. Mivel a terápiában elérhető változások nehezen megjósolhatóak, ajánlatos csak az adott helyzetben belátható szakaszok céljait, munkamódját és keretét meghatározni, és ezekre szerződni. A céltudatos és tapasztalt intervenciós szakember már a kezdeti szerződés megfogalmazásánál jelezheti a szülőnek, hogy tanácsadásra is vállalkozik: azaz lehetőség lesz a találkozásokon – például az utolsó 15 percben – megbeszélni, mi vihető haza az ott tapasztaltakból, és megnevezheti azokat a gyakorlati tanácsadási területeket, amelyeknek segítéséhez kellő ismerettel rendelkezik (például nevelési kérdések, alvási, étkezési szokások, napirend kialakításának megbeszélése).

Mi történhet akkor, ha nem tesszük szerződéses keretbe azt, amivel a találkozáson foglalkozunk?

A 8 hónapos Évinek koraszülöttségéből adódóan részleges látás- és halláskárosodása van, nyak- és hátizmai hipotónok, végtagjai feszesek. Az első terápiás találkozáson anyjától kissé távolabb sír, sem a szülő, sem a szakember nem tudja megnyugtatni. Csak a találkozás vége felé, anyja ölében nyugszik meg. Szemét ekkor is szorosan csukva tartja, a hozzá közelített tárgyaktól igyekszik elfordulni. A következő alkalmakat ölben tölti, de a foglalkozások vége felé már mutat némi érdeklődést a terapeuta iránt, és néhány felkínált tárgy érintését is elviseli, amit a szakember komoly eredményként nyugtáz magában. Az anya a harmadik alkalom végén elmondja, hogy nem látja értelmét a találkozásoknak, mert azok Évi megnyugtatásával telnek, holott intenzív fejlesztésre van szüksége.

Ebben az esetrészletben megfigyelhetjük, hogy szerződés hiányában, azaz a meg nem fogalmazott elvárások, célok esetében a keretnélküliség akár a terápiából való kilépéshez is vezethet. A szakember ki nem mondott elképzelése nem esik egybe a szülő gondolataiban lévő célokkal és feladatokkal. Évi esetében a kialakult helyzetben még mindig járható út, ha a szakember az anya jelzésére reagálva megadja az aktuális keretet, ami a kislány feszültségeinek oldása. Ugyanakkor ez arra is jó példa, hogy a tanácsadás nem csak a fejlesztési területekhez kapcsolatos témákról szól, hiszen speciális kommunikációs eszközökkel kell a folyamatot a helyes irányba terelni. Milyen eszközei vannak a szakembernek a válaszadásra? A kezdő szakember talán azon vívódik, hogyan tudná bizonyítani az igazát. Miközben saját igaza mellett érvel, és úgy érzi, védekeznie, mentegetőznie kell, válaszában figyelmen kívül hagyja a szülő érzéseit. A szakemberré válás folyamatában, amikor talán már sokszor próbálkoztunk azzal, hogy saját igazunk mellé keressünk érveket, rájövünk, hogy ez nem eredményes. Elkezdjük kutatni, hogy valóban arra válaszoltunk-e, ami a valódi tartalom volt. Sokszor eredményes technika, amikor egy olyan rejtett kérdést kapunk, amire hirtelen nem tudjuk a választ, vagy erős érzelmeket vált ki belőlünk, ha elkezdünk azon gondolkodni, mi is a valódi kérdés. Esetünkben a szakember talán csalódott, amiért ő minden tőle telhetőt megtett azért, hogy Évi feszültsége csökkenjen, ám az anya nem azt látja a kislány változásaiban, amit ő. A szakemberré válás folyamatában számos olyan tapasztalatot gyűjtünk, amikor próbálkozásaink során megküzdünk egy helyzettel. Ez a tapasztalat sok további helyzetben segítségünkre lesz majd.

Az anya és a terapeuta a beszélgetés végére eljutnak addig, hogy az anya meglátja, hogy Évi számára ebben a helyzetben mindennél fontosabb a biztonság megélése; ahhoz, hogy ké-

sőbb másra is nyitott legyen – korrektív élményekhez jusson –, most arra van szüksége, hogy félelme és bizalmatlansága megszűnjön, és a segítőnek az anyával együtt ehhez az igényéhez kell igazodnia.

Ez így talán egyszerűnek látszik, de a gyakorlatban ezekkel a szavakkal szinte soha nem dolgozunk. A közlendőkkel alkalmazkodni kell a szülő működésmódjához, befogadhatóvá kell tenni számára ezeket az információkat. Az adott szülő számára befogadhatóvá tenni egy általunk fontosnak tartott információt – nos, ez az intervenciós munka egyik legnehezebb pontja. Mindenképpen segít benne, ha mondandónkat szerződéses keretbe helyezzük, mert azáltal, hogy néven nevezzük tevékenységünk célját és az ehhez tartozó munkamódot, a szülő számára is átláthatóvá tesszük, mire számíthat a következő időszakban.

2.7. A lezárás

Az első találkozás végéhez érve jön a lezárás, amely formailag csak egy elköszönés, időpont-egyeztetés és kézfogás. A találkozás befejezése azonban technikailag egy érzékeny rész, noha a gyakorlatban természetes tudásként könyveljük el. A lezárásban is van egy kapcsolati és egy tartalmi elem, és ezekhez eltérő kérdések tartoznak. Tartalmi szempontból lényeges, hogy elértük-e azt, amit akartunk, teljesült-e az első találkozás célja. Ami a célokat illeti, emlékezzünk vissza azok összetettségére és eltérő megjelenésére a gyermek, a szülő és a szakember megélésében! A kapcsolati kérdés nem független a céloktól: hogyan zárjuk le a kapcsolatot a következő találkozásig a gyermekkel és a szülővel? Ki mit visz magával a következő alkalomig? A gyermek számára az elválásnak itt még általában nincs jelentős lélektani dinamikája, hiszen biztonságot adó anyjával távozik megszokott otthoni környezetébe. A szülő számára már sokféle érzés társulhat ehhez a mozzanathoz: elégedettség, csalódottság, további várakozások. Hasznos, ha a lezárást nemcsak az idő lejárta jelzi, hanem azt szavakba is öntjük, és egyúttal összefoglaljuk, szerintünk mi történt, esetleg megismételjük a szerződés legfontosabb megállapításait. Emellett jó, ha a szülőnek lehetőséget adunk arra, hogy visszajelzést adjon: van-e valami, amit szeretne még megosztani velünk, mielőtt a következő találkozás időpontját egyeztetnénk.

2.8. Az első találkozás utómunkálatai

Fontos, hogy az első találkozás az elválással nem zárul le, következnek az első találkozás utómunkálatai. Ez a szakasz szinte teljesen elhanyagolódik a legtöbb szakember munkájában, pedig sok élmény gyűlt össze, és a menet közben felmerült érzéseknek, gondolatoknak komoly szerepe van a kapcsolat továbbvitelében. Érdekes, hogy miközben az egyik jellegzetes szakmai segítségnyújtás, a pszichológiai munka elméleti hátterének fontos részét képezi a kapcsolat minősége, az abban a felek részéről megjelenő számos érzelem és indulat, sőt, mindez hozzátartozik a gyakorlati munka anyagához (Flaskay 2008), addig a kora gyermekkori intervenciót végző szakember számára a kapcsolat jelentősége nem feltétlenül válik tudatossá, a megjelenő szülői és a saját érzelmek sokszor inkább hátráltató, nehezen értelmezhető tényezőkként jelennek meg. A szakembernek jó esetben lehetősége van minimális ventilálásra a közvetlen kollégák felé, de belső munkájával általában magára marad. Visszagondolva Márk és Évi esetére, mindkettőben jelentős érzelmek és gondolatok kerültek elő az adott helyzetben. Nos, ez az utómunkálati rész az intervenciós munkának az a szakasza, amelyben ezekkel a konkrét helyzet után először foglalkozni kell. Márk eseténél láttuk, hogy az anya viselkedését látva a kezdő

szakemberben kétségek ébredtek saját szakmai eszközeinek elégségességével kapcsolatban, és talán személyes énje is megérintődött, amikor az anyát, akinek már két gyermeke is van, önmagához hasonlította. Amikor pedig Évi édesanyja megfogalmazta elvárásait, a szakember értetlenül, csalódottan vagy dühösen maradt volna a helyzetben, és ezeket az érzéseket vitte volna tovább, ha nem kezdeményezi a történtek megbeszélését.

A szakemberré válás folyamatáról hamarosan lesz szó. Elöljáróban kiemeljük, hogy az intervenciós segítő professzionális tudásának teljesen elhanyagolt, de talán egyik legfontosabb eleme a saját magában keletkező érzések kezelése. Ezt – a keletkező érzések tudatosításával – az ülés utómunkálatai közben kezdjük el. Érzéseink szerepének megtalálását azonban szinte lehetetlen egyedül, kollégáktól, szupervizortól izoláltan végigvinni. A már említetteken kívül része az utómunkálatoknak, hogy megvizsgáljuk, hogyan tudtunk mi magunk ráhangolódni a gyermekre és a szülőre, ők milyen felületet adtak a hozzájuk kapcsolódáshoz.

Az első találkozás részletes leírásának indoka nemcsak a kapcsolatindítás és az intervenciós alapdilemmák hangsúlyozása volt, hanem szeretnénk felhívni a figyelmet arra is, hogy ez a helyzet sok tekintetben modellezi a további üléseket, és így iránymutatást ad azokhoz. Az első találkozásnak tehát megvannak a jól körülhatárolt lépései: az első kapcsolatfelvétel időpont-egyeztetéssel, hipotézisalkotás az előzetes információk alapján, szociális fázis, a keretadás fázisa, az interakciós szakasz, majd a célok kitűzése, szerződéskötés, lezárás és a találkozás utómunkálatai. A további találkozásokra nézve lényeges, hogy meglássuk a kapcsolatalakítás szerepét és elkerülhetetlenségét, mindig szem előtt tartsuk a szülői jelenlét sokféleségét és mögöttes tartalmait, tudatosítsuk a szakember nem specifikus készségrepertoárjának fejlődését és használatát, valamint tisztában legyünk szakmai fejlődésünk aktuális helyzetével és feladataival.

3. A TANÁCSADÓI MUNKA MENETE, A SZAKEMBERRÉ VÁLÁS FOLYAMATA

Az eddigiekben már többször utaltunk a kezdő és a „haladó” szakember szakmai nehézségeire, de még adósok vagyunk azzal, hogy áttekintsük, melyek a jellemzői a szakemberré válás folyamatának. Ehhez Bakó Tihamér felosztását hívjuk segítségül, aki ugyan pszichológusok munkáját elemezve gondolkodott a témáról, de szempontjai jól adaptálhatóak a jelen szakterületre is. A szerző három szakaszra osztja a szakemberré válás folyamatát, és ezek jellegzetességeinek leírásán túl mindháromhoz fejlődési lehetőségeket rendel hozzá (Bakó 2005). A kora gyermekkori intervenciós munka eddig vázolt sokrétűsége maximálisan indokolja, hogy tudjuk, szakmaiságunk változásai milyen törvényszerűségeken alapulhatnak, mi magunk éppen szakmai fejlődésünk melyik stádiumánál tartunk, és milyen segítséget találhatunk.

3.1. Szívvel, lélekkel…

A képzett intervenciós segítővé válás első szakasza a „szívvel-lélekkel” dolgozás időszaka. Kezdő szakemberként nagy lelkesedéssel vetjük bele magunkat a munkába, kihívásokat látunk benne, buktatókat még kevésbé, és legfontosabb munkaeszközeink még jellemzően inkább az eleve meglévő személyiségjegyeink, készségeink, melyeket inkább spontán használunk, mint tudatosan. Szeretettel, személyes elfogadással, természetes beleérző képességgel fordulunk a családok felé. Ilyenkor még nem ismerünk lehetetlent, és erősen kapaszkodunk abba a nézetbe, hogy tökéletesen kell dolgozni. Mivel még tetterősek vagyunk, tudásunk friss, nem okoz nehézséget elhinni magunknak, hogy valóban mindenre képesek vagyunk. Miközben nagyon intenzíven vagyunk jelen a munkában, fontos a friss szakmai tudás, amire támaszkodhatunk. Ha visszagondolunk a korábbi esetrészletre, Márk esetére, könnyen fel tudjuk eleveníteni, hogy ebben az időszakban a szakma elvárásaira, az ennek való megfelelésre tudunk támaszkodni, és kevésbé látható a másik két ember, a gyermek és a szülő. Az ő jelenlétüket is inkább csak a feladatok, tennivalók szintjén detektáljuk. Kezdőként egyáltalán nincs a fejünkben, hogy másfajta kapcsolat is lehetséges, így a tanácsadás – legalábbis abban az értelemben, ahogy most már használjuk – fel sem merül. Ilyen szerteágazó odafigyelésre még nem vagyunk képesek. A munkavégzés kezdetén szükségszerűen bekövetkező kudarcok legtöbbször a saját személyes meg nem felelésünkként értékelődnek bennünk, ami könnyen és gyorsan tanácstalansággá alakul át. A kudarcokat személyes üzenetként fordítjuk le tehát; leértékeljük önmagunkat, azt gondolhatjuk, hogy a személyes készségeink, nem elég erős szeretetünk van a háttérben. Ilyenkor igyekszünk még jobban hinni a korai fejlesztés erejében, a jól megtanult ismeretek érvényességében, és nem ritkán a szülői „elfogadás” hiányának tudjuk be a sikertelenséget. Jó, ha ilyenkor minél többféle kapaszkodót tudunk találni, különben ezek az élmények hamar kiégést eredményeznek. A kudarcok hátterében a gyermek és a szülő oldaláról az az egyszerű tény áll, hogy nem úgy vannak jelen, „ahogy az a nagy könyvben meg van írva”, azaz nincs ideális kliens, bármennyire is szeretnénk. A szakmaiság útján haladva mindig örülni fogunk, ha az általunk ideálisnak gondoltakhoz hasonló gyermekkel és szülővel találkozunk (bár, mint az előző

fejezetben látjuk, az ideálisnak látszó működés mögött sokféle dinamika húzódhat – és nemcsak a szülő, hanem a gyermek részéről is). Ha elképzeljük, milyen jellemzők tennék leginkább lehetővé, hogy szakemberként a fejlesztésre koncentráljunk, akkor elmondhatjuk, hogy a kora gyermekkori intervencióban az ideális gyermek kevéssé „sérült", jól motiválható, irányítható, együttműködő, van önindította tevékenysége is, de azért alapvetően alárendelődik céljainknak, és nem utolsósorban jól fejlődik (nemcsak a mi ráhatásunkra, hanem spontán érési folyamatokra is számíthatunk). Az ideális szülő pedig lelkileg alapvetően jól van, képes a fejlesztés céljaira koncentrálni, nem beszél a feladatok szempontjából irreleváns dolgokról (például a család többi tagjáról, önmagáról, érzéseiről), már túljutott a – szakmai hétköznapokban oly sokat hivatkozott, de ilyen formában nem létező – „elfogadáson", és a miénkhez hasonló normái vannak. Ám mivel ideális gyermek és szülő nincs, a velük szemben támasztott, ki nem mondott hamis elvárásaink szükségszerűen csalódáshoz vezetnek.

Ahogy gyarapodnak a szakmai tapasztalataink, a kudarcok mellett egyre több kérdés is felhalmozódik. A kérdések egyrészt a gyakorlati tudás elégségességéről, másrészt a gyermek és a szülő működéséről, harmadrészt pedig saját jelenlétünk „egyéb" – kommunikációs, érzelmi – összetevőiről szólnak. Sokat segít, ha időközben gyarapítjuk az elméleti és gyakorlati tudást, ha elkezdjük tanulni a gyermek és a szülő működésének jellegzetességeit. A legnehezebb azonban, hogy rálátásunk legyen saját szerepünkben a belső beállítódás minőségi kialakításának szükségszerűségére. Ahogy már korábban is írtuk, ezt a sok kérdést egyedül megválaszolni nem lehet, szükség van a szakmában velünk együtt haladók és már előttünk járók társaságára, hogy az azonos és a társszakmákban dolgozókkal megvitassuk a nehézségeinket, és hogy az ő kérdéseik közös megbeszélése révén is tanulhassunk. Ehhez szakmai teamek és szupervíziós lehetőség kell. Kezdő szakemberként kötelező kérdés saját magunk számára, hogy „Miben van szükségem segítségre?", „A segítséget hogyan, milyen formában, és kitől szeretném megkapni?", „Van-e speciális képzés az én szakterületemen?".

3.2. A tanácsadói szakmai önismeret megszületése

Idővel a kérdések egy részére választ kapunk, szaporodnak azok a gyakorlati helyzetek, amelyekkel már megküzdöttünk, és megoldásaink tapasztalatait tovább tudjuk vinni, hogy alkalmazzuk más szituációkban is. Ezzel már a szakmai fejlődés átmeneti szakaszába lépünk, melynek sajátos nehézsége, hogy **már nem hiszünk a szívvel-lélekkel dolgozásban, de látjuk, hogy eszközeink még elégtelenek.** Az elsajátítandó tudásra koncentrálva hajlamosak vagyunk megfeledkezni az első szakmai lelkesedés időszakából jól ismert spontaneitás és intuíció erejéről, pedig ezek továbbra is hasznosak és szükségesek a kreatív munkavégzéshez. Már csak azért is, mert nehéz tudatosan alkalmazni azokat a személyes tulajdonságokat, amelyeknek idővel jól megformált készségekké kell kinőniük magukat. Azokra a nem specifikus hatótényezőkre gondolunk, amelyek nagyban hozzájárulnak minden segítő kapcsolatban a valódi eredményességhez (és amelyeket hamarosan sorra is veszünk).

A szakmaiság változásának átmeneti szakaszában erősen hatnak ránk a saját munkánkról bennünk élő feltételezések. Aaron Beck pszichoterápiás szupervíziós munkájában figyelt fel arra, hogy a terapeuták szakmai elakadásai nem feltétlenül mesterségbeli tudásukból erednek, hanem azokat sokszor az önmagukkal szemben kialakított túlzott elvárások, irracionális feltételezések okozzák. Megalkotta a „Terapeuták irracionális hiedelmei" elnevezésű skálát (Beck 1976, id. Perczel-Forintos et al. 2007), mely alkalmas arra, hogy a szakember felismerve ezeket, elhárítsa a terápia folytatásának aktuális akadályát. Beck skálájának mintájára leírtuk a kora gyermekkori intervenciós szakemberek lehetséges irracionális hiedelmeit tartalmazó skálát

(lásd a *Függelékben*), olyan tételekkel, mint például: „Mindig, minden gyermekkel/családdal sikeresnek kell lennem", „Jobban kell segítenem a hozzám járó családokat, mint ahogyan most teszem", „Minden gyermekkel töltött alkalomnak jól kell sikerülnie" vagy „Fontos, hogy minden szülő nagymértékben tiszteljen és szeressen". Ez a lista önmagunkról szól, arról, hogy nem vagyunk tökéletesek, viszont lehetnek olyan nem racionális feltételezéseink saját személyünkről, melyek akadályozzák egy aktuális helyzet átlátását, egy probléma megoldását vagy egy bennünk keletkező rossz érzés helyére kerülését. A hiedelmek gyűjteményéből mindenki kiválaszthatja, melyik az, amelyik általában jellemző rá, vagy melyik okozza az aktuális elakadást. Fontos megjegyezni, hogy ezeknek a hiedelmeknek – főleg egy kezdő szakember esetében – stratégiai szerepük van, mert arra is hivatottak, hogy részben pótolják a szakmai tapasztalatok hiányából eredő bizonytalanságot, tehát egyfajta keretet adnak a szakmai önmagunkról való gondolkodáshoz. Az első években ily módon még pozitív szerepük is lehet, idővel azonban törvényszerű, hogy akadályozzák a másikra való odafigyelést. A tőlük való megszabadulást a szakmai identitás erősödése is segíti.

Az átmeneti szakaszban keressük kora gyermekkori intervenciós identitásunkat, amelynek a gyakorlatban fontos megnyilvánulása például, amikor az első találkozáson pozicionáljuk magunkat, azaz megfogalmazzuk a szülőnek, hogy kik vagyunk, hogyan szoktunk dolgozni. Hasznos, ha felteszünk magunknak kérdéseket a saját munkánkra vonatkozó motivációról, munkaeszközeinkről: „Milyen indíttatásból dolgozom?", „Miért ezt a hivatást választottam?", „Mi az, amit pozitívan értékelek a szakmai személyemben?", „Milyen személyes (személyiségemből adódó) munkaeszközeim vannak?". Ebben az időszakban sorra helyükre kerülnek az első szakasz kérdései, és keressük a továbblépés lehetőségeit. Az átmeneti szakaszban kialakulnak tipikus, ismétlődően megjelenő nehézségeink. Ezek egy része olyan, ami a munka jellegéből adódik, azaz kollégáink is kerülnek hasonló helyzetbe. Ilyen például, amikor az ülés végén, már az ajtóban búcsúzkodva hangzik el a szülőtől egy fontos kérdés („De ugye, jól fog fejlődni?"), vagy amikor személyes kérdést kapunk („Magának van gyereke?" „Ön mit tenne, ha a buszon valaki rászólna a gyerekére, hogy ne hangoskodjon, mert nem tudja, hogy autista?").

Az ismétlődő nehézségek másik csoportja csak az adott segítőre jellemző, például érzékenyen érinti, ha a szülők a házastárs szüleitől elutasítást kapnak, mert magánéletében neki magának is vannak nehézségei saját házastársa szüleivel. Egy beszélgetésben egy szakember például azt fogalmazta meg: „Nekem mindig nagyon nehéz, ha a szülő arról beszél, milyen megalázóan bántak vele a kórházban. Ilyenkor annyira dühös leszek, hogy ennek általában hangot is adok. Tudom, hogy ezzel nem segítek, hogy valami mást kellene csinálnom, de még nem jöttem rá, mi az." Ezekben a helyzetekben fontos meglátni a személyes érintettséget (és kellő önismerettel annak okát, hátterét is). Igaz, hogy minden szakembert megérint, ha a szülő nehéz, netán megalázó helyzetbe kerül, és valóban nehéz erre reagálni – főként, mert egy intervenciós szakember nincs kiképezve ilyen jellegű megnyilvánulások kezelésére –, de annak egyéni oka van, ha ez valakiből visszafoghatatlan indulatokat vált ki az ülésen.

Ezen a ponton, vagyis a szakember bárminemű személyes megérintődése kapcsán érezzük különösen szükségesnek a szupervíziós segítségnyújtást. Ennek egyik része, hogy rá kell találnunk az önmagunkhoz való viszonyulásra, kialakítani egy belső megfigyelő én-részt. Ez hosszú folyamat, és önismereti tanulás nélkül nem képzelhető el. Akkor tudjuk először tetten érni a gyakorlatban, hogy mennyire kidolgozott ez a felületünk, amikor megvizsgáljuk, jelen tudunk-e lenni az intervenciós üléseken egyfajta – korábban már emlegetett – belső beállítódással. A belső beállítódás gyakorlati megközelítésben azt jelenti, hogy nem a funkciófejlesztéshez kötött konkrét feladatokra figyelünk, hanem a gyermek és a szülő teljes valójára, minden megnyilvánu-

lására, tehát egyfajta nyitottságot működtetünk. Ez az alapja a másikra való ráhangolódásnak, azaz a minőségi kapcsolat kialakításának és folyamatos működtetésének.

Korábban szintén volt már szó arról, hogy a tanácsadói attitűddel végzett intervenciós munka mennyire összetett: jelenlétünkkel nem elég értő figyelemmel kísérnünk a gyermek és a szülő megnyilvánulásait, hanem úgy kell befolyásolnunk a folyamatokat, hogy közben saját működésünket is folyamatosan kontrolláljuk és monitorozzuk. Nos, ennek a többszintű tudatosságnak a működtetésében segít a belső rálátás, a megfigyelő én, a „belső szupervizor" kialakulása (Bakó 2004). A jól működő belső szupervizor révén saját magunk adunk magunknak lehetőséget egy nehéz szakmai helyzet kívülről (legalábbis „kívülebbről") szemlélésére. A belső szupervizor nem minősít (mint a hiedelem, amely, ha valami nem tökéletes a munkánkban, máris negatív üzenetet küld), hanem segít megérteni, átgondolni, értelmezni saját érzéseinket és a szülő és a gyermek reakcióit is.

A belső szupervizor nevelgetése nem teszi nélkülözhetetlenné a „külső" szupervíziót, és a szakmai teamek szerepét is meghagyja. Sőt! Mindkettő arra hivatott, hogy az előbbit támogassa. A kora gyermekkori intervencióban a szupervíziós keret beépülésének nemcsak az ellátórendszer sajátosságai szabnak gátat. Általános jelenség, hogy a szakemberek tartanak attól, hogy egy ilyen helyzetben minősíteni fogják őket, rossz színben tüntetik fel magukat a kollégák előtt, oly mértékben ki kell majd tárulkozniuk, hogy ezáltal sebezhetővé válnak, netán az alkalmatlanságuk fog kiderülni. Pedig egy ilyen helyzet – főként akkor, ha csoportban vagyunk – alkalmas arra, hogy meglássuk, nem vagyunk egyedül a szakmai kérdéseinkkel, mások is küzdenek hasonlóval, vagy éppen abból tanulunk, hogy mások más problémánál akadnak el, mint mi. Ráadásul az is kiderül, hogy mi is segíthetünk másoknak, hiszen vannak bizonyos, már megharcolt helyzeteink, illetve a másiknak is „csak" az a problémája, ami nekünk szokott lenni: önmaga éppen nem látja meg a problémája lényegét, tehát adott esetben mi is lehetünk a kolléga „külső szeme". Azért kérünk tehát szupervíziót, hogy egy ehhez megfelelő tudással rendelkező személy segítsen túljutni egy aktuális nehézségen. Másrészt azért, mert szükségünk van egyfajta szakmai törődésre, szeretnénk megmutatni azt az élményt, amit átélünk a munkában – és ezt nem kapjuk meg sem a folyosón beszélgetve, sem otthon a társunktól, sem a legbizalmasabb barátunktól. Legyenek bár a legjobb minőségűek is a kapcsolataink, professzionális támogatásra nem alkalmasak. A részvétel a szupervízióban lehetőséget ad arra, hogy egy időre megosszuk, átadjuk a szakmai helyzet felelősségét valaki másnak, másoknak, hogy aztán egy közösen átdolgozott helyzetet vegyünk vissza. A szupervizor az a szakmai bizalmas, akinek támogatása még akkor is velünk van, amikor maga a személy nincs jelen. Feltöltődést, szakmai és személyes énünk megerősödését reméljük és kaphatjuk ettől a munkamódtól.

Nóra évek óta foglalkozik autizmussal élő kisgyermekek korai fejlesztésével. A szupervíziós csoportba Gyurka esetét hozza. Gyurka hamarosan 4 éves lesz, egy éve jár Nórához, és a kapcsolatukban nagyon hosszú utat tettek meg onnantól, hogy nem tudtak egymással érdemi kontaktust felvenni, odáig, hogy jól strukturált találkozásokon szociális és kommunikációs készségei segítésére a kisfiú megtanult alternatív kommunikációs eszközt használni. Gyurkának azonban hamarosan közösségbe kell mennie, mert – végre! – a szülő és Nóra közösen talált egy befogadó óvodát. Ennek fényében különösen nagy gond, hogy Gyurka az utóbbi két hónapban „kifordult önmagából", minden találkozáson kiabál, ha Nóra kér tőle valamit, de sokszor akkor is, amikor fizikailag próbál közelebb kerülni hozzá, amit eddig gond nélkül elviselt. Semmilyen, korábbról ismert és megszeretett játék és tevékenység nem vonzza, csak akkor van esély rá, hogy abbahagyja a kiabálást, ha Nóra leül tőle távol, és nem csinál semmit. Gyurka ilyenkor ül, mormog maga elé. Így telnek a találkozások. Edit, Gyurka édesanyja az utóbbi egy hónapban nincs bent a foglalkozásokon. Korábban is bevett szokássá vált, hogy Nóra már kettesben „dol-

gozik" Gyurkával, és Edit detektívtükrön keresztül figyelheti a történteket. Így ugyanis jobban ment a közös munka. Ilyenkor az alkalom végére ment be Edit, szigorúan öt percre, mert ez volt az időkeret, amire Gyurkának önálló elfoglaltságot lehetett találni így, hogy két felnőtt is jelen volt abban a térben, amiben megszokta, hogy rá figyelnek. Edit akkor kezdett el több időt kérni a foglalkozásokból, amikor az óvodai elhelyezés kérdéseiről többet kellett beszélniük. Gyurka otthon ekkor már gyakran „ordított", de Nóránál még nem, illetve ebben az időben kezdte. Edittel tehát hétről hétre beszélgettek az óvodai elhelyezés, óvodakezdés nehézségeiről, és egy alkalommal, amikor Gyurka anyja jelenlétében is kiabálni kezdett, az anya kifakadt: „Látja? Otthon is ez van, ha jön a mama, pedig őt egyébként szereti. De már néha akkor is, amikor főzni akarok." Nóra kezdettől problémásnak érzi Edit fokozottabb jelenlétét, és próbálja visszaszorítani a vele töltött időt az eredeti öt percre, de mivel ez valóban nem elég a megbeszélnivalókra, Edit kezébe veszi az irányítást, és egész egyszerűen korábban megy be a foglalkozásra, mint azt megbeszélték. Nóra tehát azt látja, hogy Gyurka ordít, Edit pedig a Nóra által jól kezelhetőnél intenzívebben van jelen a foglalkozásokon. A foglalkozás tehát teljesen szétesett. Nóra tanácstalan. A kérdés, amit a szupervíziós csoport felé megfogalmaz: Mit tegyen Gyurkával, és mit az anyával? És vajon mi váltotta ki Gyurka megváltozott viselkedését? A csoportban elkezdődik a beszélgetés. Vannak, akik azonnal kérdésekkel bombázzák Nórát: próbálta-e az anyának megmondani, hogy ne jöjjön be előbb. Van, aki együttérző Nórával és ellenséges érzései vannak az anya felé: nem elég baj, hogy Gyurka kiabál, az anya nemhogy nem segít, még ő is problémássá válik. Nóra védekezni kezd, elmondja, hogy hiába kérte Editet, hogy egyszer jöjjön el a kisfiú nélkül az óvodával kapcsolatos dolgok megbeszélésére, azt mondta, nem szeretné, hogy emiatt elmaradjon a foglalkozás. Ezen a ponton a szupervizor változtat a kereteken. Jelzi a csoporttagoknak, hogy ha Nóra folyton kérdéseket kap, akkor úgy érzi, válaszolnia kell, és ez nem viszi előbbre a közös gondolkodást; így azt javasolja, hogy Nóra mint esethozó maradjon a háttérben, a csoporttagok a felmerülő kérdéseket egymásnak tegyék fel, és ha Nórában valami fontos visszajeleznivaló keletkezik, azt írja fel magának, mert később lesz lehetősége elmondani. A csoportban tovább folyik a kérdések és a praktikus ötletek felvetése, és nem terelődik a szó a másik kérdésre, hogy mi lehet a kisfiú viselkedésváltozásának az oka. A csoportvezető felteszi a kérdést, kiben milyen érzések vannak a kisfiú viselkedésével kapcsolatban, mert úgy tűnik, a helyzetnek ez az aspektusa háttérben maradt. A csoporttagok ekkor inkább az anyával kapcsolatos érzéseket fogalmazzák meg, de ezzel kapcsolatban inkább a megértés dominál: nehéz az anyának, mert közlendője van, és nincs ideje ezt elmondani. Van azért, aki (kicsit mentegetőzve) azt mondja: ő haragot és neheztelést érez az anya iránt – és miért ne érezhetne így. A csoportvezető megerősíti: fontosak ezek az érzések, azért beszélünk erről ilyen keretben, hogy az „éles" helyzetben ne akadályozzanak. Gyurkáról is esik szó: milyen rossz lehet neki, biztosan ezért kiabál. A csoportvezető javasolja, válasszák külön a dolgokat, újra afelé tereli a beszélgetést, hogy kiben milyen érzéseket keltett a történet. Végre megfogalmazódik az aggódás (mi lesz így Gyurkával a foglalkozásokon), és a sürgetettség: gyorsan megoldást kellene találni, mert a jövő héten újra jönnek. Eljutnak addig, hogy Nóra talán úgy érzi, hogy nincsenek eszközei Gyurka viselkedésének megváltoztatására, és talán amiatt is aggódik, hogy mi lesz így Gyurkával az óvodában, ha ott is így viselkedik majd. Hogyan tudja majd Nóra elengedni őket ilyen állapotban? A csoportvezető visszajelzi a megfogalmazott érzéseket: félelem és aggódás, csalódottság amiatt, hogy ami eddig működött, most nem működik. Majd Gyurka kérdése felé tereli a beszélgetést: tanácstalan kérdések fogalmazódnak meg, míg végül valaki felteszi a kérdést a csoportnak: vajon mit csinál Gyurka a foglalkozáson Nóra és az anya beszélgetése alatt? Mivel a megállapodás szerint erre Nóra most nem adhat választ, a csoportvezető biztatja a tagokat, fantáziáljanak arról, mit csinálhat Gyurka. Ezután térnek rá Gyurka feltételezett érzéseire: ha az ad neki biztonságot,

hogy egy – a saját működéséhez képest – számára már „túlhaladott" magatartást vesz fel (ül a földön, és mormog), akkor talán bizonytalan, nem talál kapaszkodót. De mi lehet ennek az oka? A csoportvezető egy egyszerű kérdéssel facilitálja a gondolatokat: mi változott a foglalkozások menetében Gyurka számára? Megszületik egy fontos gondolat: Gyurka egy ideje minden alkalommal tanúja, hogy őt érintő nagy változásokról beszélgetnek a felnőttek, talán az is elhangzott, hogy el kell majd köszönnie Nórától. A kiabálások megjelenése nagyjából egybeesik az óvodáról beszélgetés elkezdődésével. Talán otthon is a jelenlétében beszélnek az óvodával kapcsolatos gondokról – hiszen otthon is kiabál egy ideje. Ismét egy összegzés a csoportvezetőtől: Gyurka félhet a változásoktól, bizonytalanság lehet benne. Végül rátérnek az anya feltételezett érzéseinek megfogalmazására: ismét a félelem, a bizonytalanság és a sürgetettség kerül elő. Megállapítják, hogy talán nem véletlen, hogy Nóra és az anya érzései ennyire hasonlóak. A szupervizor – a hallottak összegzése után – felteszi a kérdést; akkor milyen irányba menjen tovább Nóra? A csoporttagok most már egymástól elkülönülten kezelik a kérdéseket: az anya számára mégis újra fel kell ajánlani a külön beszélgetést, megértetni vele, hogy Gyurka mostani viselkedése összefügghet azzal, amit olyankor hall, amikor előtte beszélnek. Gyurka oldala megint hosszabb diskurzust indít el. Végül arra jutnak, hogy Gyurkának az óvodába kerülés mint változás okozhat problémát, intenzív félelmet kelthet benne az ismeretlenség és a változás, ez billenthette ki az egyensúlyából, és Nórának el kell fogadnia, hogy ezen nem lehet gyorsan segíteni. Amikor Nóra újra szót kap, elmondja, hogy pontosak voltak az érzéseiről a meglátások, és fontos lett neki, hogy már nem érzi magát eszköztelennek. Azt is meglátta, hogy Gyurka életében nemcsak az óvodára, mint teljesen ismeretlenre való készülés hozott változást, hanem az anyával folytatott beszélgetések miatt a Nórával megszokott helyzetek is megváltoztak. Még nem tudja, pontosan mit fog tenni Gyurkával, de elfogadja tőle ezt a viselkedést, nem lesz kezdeményező, hanem hagyja, hogy a kisfiú irányítson.

Az esetrészlet jó példa arra, milyen könnyen – szinte magától értetődően – kerül bele az intervenciós szakember egy olyan helyzetbe, amikor érzelmei, illetve figyelembe nem vett érzelmei – és a szülő érzelmei, a gyermek érzelmei – akadályozzák a továbblépésben, valamint megvilágításba került az is, mennyire nehezen detektáljuk az érzéseket a munka folyamán, milyen nehezen látjuk meg az érzések szerepét, még akkor is, ha kulcspozícióban vannak. Tudatosíthatjuk azt is, hogy a tanácsadói munkamódnak szerves része a keletkező érzések kezelése.

3.3. A szakemberré válás

Sok helyzetet végigharcolva elérhetjük a szakmai fejlődésben a harmadik lépcsőt, a szakemberré válás szakaszát, amikor már elmondhatjuk, hogy mind elméleti, mind gyakorlati szinten kellő ismerettel rendelkezünk, és kellően tapasztaltak vagyunk ahhoz, hogy magabiztosan mozogjunk saját szakterületünkön. Ilyenkor a nyitottságnak – és akár a kételkedésnek is – kiemelkedő szerepe lehet. Ha úgy dolgozunk nap mint nap, hogy azt érezzük, már nincs mit tanulnunk, nincsenek igazán új hatások, amelyek érhetnek minket, akkor igazán szükségünk van belső szupervizorunk, önreflexiónk felülvizsgálatára.

A szakemberré válás folyamatának áttekintése lehetőséget ad arra, hogy ki-ki rálátást kapjon, hol tart aktuálisan ebben a folyamatban.

4. A TANÁCSADÁS KOMMUNIKÁCIÓS ESZKÖZEI MINT NEM SPECIFIKUS HATÓTÉNYEZŐK

A kora gyermekkori intervenciós tanácsadás összetett és többszintű folyamata akkor működik igazán, amikor a szülő érzelmi egyensúlyi állapota, a feldolgozási folyamatában bekövetkezett változások lehetővé teszik, hogy valódi motivációt éljen meg, és igénye legyen az együttműködésre. De mit tehet a szakember addig, amíg ez bekövetkezik? A családkísérés rendkívül fontos időszaka ez, amikor a szakember kellő érzékenységgel, a szülők belső munkájának tiszteletben tartásával dolgozik – ebben az időszakban elsősorban a gyermekkel, de a szülőt sem hagyja látókörön kívül. Akár létre tud jönni érdemi együttműködés, akár nem, a szakember az eddig említett tényezőkön túl akkor tudja jól működtetni a tanácsadói kapcsolatot, ha ehhez megfelelő „technikai" eszköztárral rendelkezik. Eszközeinek akkor is alkalmasnak kell lenniük a segítésre, amikor olyan mélységű kérdéssel találkozik, amely meghaladja a szakmai kompetenciája adta lehetőségeket. A pszichológiából ismert úgynevezett nem specifikus (módszerfüggetlen) hatótényezők minden segítő munkájában fontos alapjai a professzionális kapcsolatalakításnak. Sőt, tulajdonképpen egy jó szándékú, segítőkész ember is rendelkezik ezekkel az eszközökkel. Frank szerint (Hidas–Lust 1984) egy segítő személlyel létesített kapcsolat, ha elég intenzív, és érzelmeket is bevon, akkor önmagában is megmozgat. A segítő személyes tulajdonságai reményt keltenek a segítettben, fokozzák az elvárásait a segítséget illetően. (Érdemes ezen a ponton emlékezni az intervenciós kapcsolat határkialakításának hangsúlyosságára!) Ha a segített sikerélményhez jut, az (is) fokozza a kompetenciaérzését. Ebből a szempontból sem mindegy, hogy a szülő lesz az, aki közreműködik abban, hogy a szakember tanácsai érvényre jussanak, vagy a szakember közreműködik, hogy a szülőnek problémát jelentő dolgok a helyükre kerüljenek. A segítési helyzet maga erős érzelmeket érint, és ettől alkalmas lesz a pozitív befolyásolásra. Nem lényegtelen az sem, hogy a szülő minden – akár a gyermekéről szóló, akár egyéb – információval gazdagabb lesz, mert a többletinformáció hozzájárul, hogy maga találjon alternatív megoldási lehetőségeket saját nehézségeire. Persze jó, ha együtt „ötletelünk" a szülővel, például az otthoni játékok praktikus elhelyezéséről, de elég lehet, ha elvi szempontokat tisztázunk hozzá, és a szülő majd maga alakítja az otthoni környezetet. A segítés folyamata egy új társas tanulási helyzet, ennek most azt az aspektusát emelnénk ki, hogy a szakember nemcsak a nem specifikus hatótényezők használatát tanulja, hanem megtanulja megismerni a gyermeket a szülő mint tapasztalati szakértő segítségével.

Mielőtt az eszközökre rátérnénk, Wiegersma problémaosztályozási rendszerét (Wiegersma 1978) hívjuk segítségül ahhoz, hogy könnyebben eldönthető legyen, mikor milyen szintű problémával állunk szemben, és éppen milyen módszert és eszközöket kell választanunk. Leírásában az első szint az egyszerű döntési helyzetekre vonatkozik, amelyekben az informálás és a döntés elősegítése áll a középpontban. Az intervenciós tanácsadásban ez olyan szituációkat érint, amikor a szülő egy pontos információt kér valakitől, például egy bizonyos terápiát végző szakember vagy intézmény elérhetőségét. Bonyolultabb döntési helyzetben adunk segítséget (a második szinten), amikor megfogalmazza, milyen kétségei vannak például egy adott eljárással kapcsolatban. Elmondja, hogy az adott eljárás drága, nehezen tudják megoldani az anyagi ráfordítást. Ilyenkor – anélkül, hogy bármilyen irányban

nyomást gyakorolnánk a döntésre – a probléma mérlegelésében tudunk segíteni, hiszen ennek a szintű nehézségnek a központi eleme egy adott probléma, ami megnehezíti a döntést. Ezen a szinten mozog az általunk olyannyira kedvelt tanácsadás egy ötlet otthoni alkalmazásáról vagy napirendi kérdések lépéseinek bevezetéséről – amikor a javaslatok kipróbálását, megvalósíthatóságát csak technikai szinten kell megbeszélni, mert elvi, szemléleti szinten egyetértünk. A harmadik szinten már komoly belső konfliktusok árnyalják a helyzetet. Például a szülő azért nem tudja, hogyan döntsön, mert az adott terápia gyermekének nehézséget okoz (fájdalmat vagy alkalmazkodásbeli nehézséget), és emiatt a szülő érzelmi dilemmába kerül. Ebben az esetben nehéz érzések, belső feszültségek vannak a középpontban. Ilyen szituációt láttunk a korábbi esetrészletben is, amelyben Judit, az édesanya azért nem tudott továbblépni a kisfia alvási szokásainak megváltoztatásában, mert az a család többi tagját, férjét és annak szüleit is érintette volna. Abban a helyzetben kiemelten fontos szerepet kapott a szakember felismerése: nem egyszerűen tanácsok adására van szükség, és nem is „csak" egy bonyolultabb döntési helyzettel áll szemben, a probléma mélyebben, a családi rendszer szintjén gyökerezik. Ha például Judit a kialakult beszélgetésben elkezdene arról beszélni, hogy miért jelent neki akadályt a férj szüleivel konfrontálódni, illetve a férjét erre biztatni, tehát arról kapnánk információt, milyen mélyebben gyökerező személyiségbeli konfliktusok vannak a háttérben, akkor az intervenciós szakember biztosan felismerné, hogy ez a terület már valóban túllép az ő hatáskörén – azaz a negyedik szintű probléma került elő, melynek tehát a szülő személyiségműködése áll a középpontjában. (Wiegersma egy ötödik szintet is megnevez, amelyben már az átlagostól határozottan eltérő [„patológiás"] személyiségműködés bontakozik ki, amely egyrészt esetünkben valóban ritka, másrészt ilyenkor viszonylag könnyen meghúzható a kompetenciahatár.) Ebben a megközelítésben az első három szinten mozog az intervenciós tanácsadás, de nagyon sokszor nem egyértelmű, éppen melyik szinten járunk. A szintek azonosítása talán bonyolultnak és mereven elméletinek tűnhet, de a beavatkozás fókuszának megtalálása elengedhetetlen a hatékony segítéshez. Ráadásul ez a behatárolás támpontokat ad az eszközválasztáshoz is: kell-e további kérdésekkel információhoz jutnunk, vagy „csak" megértést kell kommunikálni. Mielőtt tényleg rátérnénk ezekre a bizonyos eszközökre, fontos megjegyezni, hogy idővel bármilyen mesterfokon is tudjuk ezeket alkalmazni, az intuíció meg kell, hogy maradjon mint kevésbé tudatos technika. Pontosan az eszközök sokfélesége miatt is szükség van az intuícióra mint kreatív erőforrásra, hiszen ennek figyelmen kívül hagyása adott esetben a pozitív terápiás hatások megjelenését is akadályozhatja.

Szakmai jelenlétünk nem csak fejlesztő/terápiás módszerekben nyilvánul meg az intervenció során, a személyiségünkkel is dolgozunk. Személyes ráhatásunk egyik legfontosabb eszköze az empátia, illetve az empátiás verbalizáció (Buda 2006; 2009). Esetünkben kiemelten hangsúlyos elkülöníteni a szimpátiától, az együttérzéstől (mely a szülőkben akár komoly indulatokat is kelthet). Az empátiát egy olyan speciális együttérzésnek tekintjük, amely valójában a másik világába való beleélés mellett pontos megértést, tehát a másik élményének megértését is magában foglalja. Nem egyenlő az azonosulással sem, hiszen nem tudjuk ugyanazt átélni, amit a másik. Az empátia azt a képességet is tartalmazza, hogy a szakember el tudja magát, a saját élményét különíteni a szülő érzéseitől. Ő legfeljebb csak „valami hasonlót" érezhet. És ha ez megtörténik, a felfogott tartalmat feldolgozza, tisztázza, strukturálja, és egy megfelelő nyelvi formába önti. Ez a nyelvi forma többféle lehet: legegyszerűbb, ha a szülő egy nehéz érzése, fontos dilemmája kapcsán annyit mondunk: „értem" (ez az aktív figyelem). Alkalmas eszköz az is, ha újrafogalmazzuk ugyanazt, amit elmondott, azaz parafrázist használunk: „Tehát önnek nagyon nehéz, hogy a gyermeke sírása felébreszti a többi családtagot." De előfordul, hogy a hallottak bizonyos részét kiemeljük: „Úgy érzem, önnek nagyon fontos, hogy a családta-

gok nyugodtan aludjanak. A saját fáradtsága talán kevésbé." Az empátiával dolgozó szakember nem szólít fel, nem utasít, nem értékeli vagy kritizálja a szülő által mondottakat. Nem használja a szülő érzékeny közlését arra, hogy újabb információkat gyűjtsön. („Ez azt jelenti, hogy külön szobában alszanak a férjével?") Általában egy olyan helyzetben használunk empatikus közlést, amikor a szülő az érzelmeit kommunikálja. Ilyenkor szinte soha nem reagálunk kérdéssel. Sokszor nehéz érzéseket kapunk a szülőtől, ami bennünk is nehéz érzéseket kelt, és főleg a kezdő terapeutának nem könnyű ilyenkor megszólalnia. A hallgatás viszont azt az üzenetet hordozza, hogy nem tartjuk fontosnak, vagy nem érezzük át azt, amit megosztott velünk. Lehetséges hiba, ha saját magunkra reflektálunk: „Igen, emlékszem, nekem is nehéz volt a szoptatás a kisfiamnál", vagy ha általánosítunk: „Hát, ezzel sokan vannak így, de előbb-utóbb megoldódik". Fontos a szülő érzéseinek bennünk keletkező érzelmi lenyomatát elkülöníteni a saját érzésünktől. Azaz a „mintha ugyanazt érezném, mint ő" élményét attól, amilyen érzéseket az kelt bennem, amit elmondott. Amikor egy korábbi példában leírtuk, milyen saját érzéseket keltett az adott szakemberben a szülő kórházi megalázása, az ott visszajelzett heves indulat szintén nem az empátia jelzése, hanem egy saját érzés, amelynek kommunikálása esetleg még jobban elmélyíti a szülő nehézségét. Másképp fogalmazva, ha túl erősen érvényesül az érzelmi rezonancia, akkor a befogadó szakember nem tudja annak érzelmi hatásait kontrollálni. Az empátia jelzése azokban a helyzetekben is igen alkalmas eszköz, amikor nem tartjuk magunkat kompetensnek egy probléma megoldásában, de szeretnénk jelezni, hogy a problémát, annak jelentőségét és nehézségét értjük. Azt is hangsúlyozni kell, hogy az intervenciós helyzetben a szülő – sajátos megterhelődése miatt – nem mindig alkalmas a segítő kapcsolat elfogadására, sőt kifejezetten ellenálló is lehet ezzel szemben, és ezért annyira le tudja zárni saját kommunikációját, hogy ez a „távol maradás" akadályozza az empátia alkalmazását.

A segítő, támogató kommunikáció három, rogersi alappillére: az empátia, a feltétel nélküli elfogadás és a kongruens működés (Tringer 2007). A gyermek és a szülő felé képviselt feltétel nélküli elfogadás a teljes személyükre vonatkozik ugyan, de nem jelenti azt, hogy mindig mindenben egyet kell értenünk, vagy ne élhetnénk meg rossz érzéseket, indulatot velük szemben. Inkább teljes lényük elfogadhatóságának indirekt közvetítésére vonatkozik. Ugyanakkor ez az elfogadás független a gyermek és a szülő viselkedésétől, attól, hogy jó vagy rossz érzéseit, tetszését vagy nem tetszését jelzi, és attól is, hogy a gyermek az intervenció hatására hogyan fejlődik. Tehát az elfogadás is különbözik a szimpátiától, mert utóbbihoz a személynek valamilyen szimpátiát kiváltó tulajdonságot kell hordoznia. Így a feltétel nélküli elfogadásnak a tulajdonságoktól függetlenül kell működnie. Mint olvastuk, a szülők könnyen „nehéz szülőkké" válnak, ami nem könnyíti meg ezt az odafordulást. A kongruencia egyfajta következetes hitelesség. Fontos, hogy a képzett segítő őszinte, spontán és képes kifejezni azt, amit érez. Ez a bizonyos hitelesség és őszinteség viszont a kora gyermekkori intervencióban szinte soha nem jár együtt konfrontációval.

Elcsépelt fogalomnak tűnik a figyelem és az odafigyelés a professzionális kapcsolatokban, de látni fogjuk, hogy kifejezetten összetett és sok buktatót magában rejtő kommunikációs eszközzé nőheti ki magát. A figyelem fizikai és lelki odafordulást jelent, ezt alkalmazva a gyermek és a szülő üzenetét szeretnénk megtudni. A jól működő terápiás figyelem egy határok között kezelt „rendelkezésre állást" közvetít (Tringer 2007). Figyelünk a szóbeli közlésekre és azok kontextusára, és ugyanígy a nem szóbeli jelzésekre is: az általános megjelenésre, testtartásra, gesztusokra, arckifejezésre, a beszédhang jellemzőire, fiziológiai reakciókra (elpirulás, izzadás stb.). Amikor nem adekvát a figyelmünk, akkor elterelődnek a gondolataink a gyermekről, a szülőről. A korai intervenciós szakember gyakran alkalmaz értékelő figyelmet a gyermekkel szemben, amikor jó-rossz, helyes-helytelen, fontos-lényegtelen dimenziókban jelez vissza a gyermek

megnyilvánulásairól (ügyesnek, álmosnak nevezi). Szűrt figyelemmel dolgozik, aki például csak a fejlesztendő funkciókra fókuszál. Ennél is jobban ellehetetlenítik a kapcsolatalakítást a címkék mint szűrők, azaz amikor a diagnosztikus kategória kerül előtérbe, a gyermek és a szülő a háttérben marad. Torzítja a figyelmet a túlzott rokonszenv is, ami például sokszor akkor is megértő hallgatásra készteti a szakembert, amikor a visszajelzésre nagy szükség lenne.

A figyelem és pozitív befolyásolás fontos munkaeszközök, melyek áttekintéséhez Ivey szempontjait vesszük alapul (Ivey–Downing 1990). Míg a figyelő magatartás információk szerzésére és minőségi kapcsolat kialakítására alkalmas, addig a pozitív befolyásolás a kívánt változások elérését szolgálja. Először a figyelő és a befolyásoló tanácsadói működés általános jellemzőit foglaljuk össze, majd a következő táblázatok az egyes figyelési és befolyásolási technikákat és azok hasznosságát mutatják be.

4.1. Figyelő és befolyásoló magatartások

Sajátosság	Figyelő tanácsadó	Befolyásoló tanácsadó	Nem jól illeszkedő tanácsadó
Szemkontaktus	Egyenes szemkontaktus, amely ritkán szakad meg.	Állandó szemkontaktus, amely ritkán szakad meg (inkább beszéd, mint figyelem közben gyakori a félrenézés).	Gyakran megszakítja a szemkontaktust, avagy bizonyos kényelmetlen témák esetén állandóan is mellőzheti. Kevésbé vagy túlontúl figyelni látszik.
Testbeszéd	Enyhén előredőlt törzs, a kliensre irányuló figyelmet hangsúlyozó segítő gesztusok. A helyzethez illeszkedő laza tartás.	A törzs erősebben hajlik előre, a gesztusok a saját nézőpont igazát szuggerálják. Szembenéz a klienssel, érzékelteti, hogy áll elébe az alternatív felfogásoknak.	Félrehajol a kliens elől, nem szívesen tér rá bizonyos témákra, olykor távol helyezkedik el a klienstől, vagy feszültnek és ridegnek tűnik.
Verbális követés	Ritkán vagy sohasem tér rá olyan tárgyra, amelyet a kliens nem kezdeményezett. Állandóan követi a kliens közléseit, beszédideje a beszélgetésen belül kevés, s így lehetővé teszi a kliensnek, hogy bőven kifejtse gondolatait. Verbális válasza lassú, így időt ad a kliensnek, hogy reflektáljon és folyamatos lehessen; hajlamos a hallgatásra.	Tanácsai, javaslatai világosak, párhuzamosak és a szülő által elmondottakhoz kapcsolódnak. Intervenciói rövidek és tárgyszerűek, ezáltal a szülő reflektálhat vagy kifejezheti egyet nem értését. Képes rá, hogy kiálljon világosan a saját nézete mellett. (Leggyakrabban ezt a technikát alkalmazzuk a fejlesztés anyagával kapcsolatos tanácsadás során.)	Tárgyról tárgyra csaponghat, saját dolgairól beszélhet, olykor közbeszól, elfelejti, amit a szülő mondott. Gyakran gyorsan válaszol, és alig hagy időt a szülőnek, hogy reflektáljon. Annyit vagy többet beszél, mint a kliens, s így beszédideje hosszú.
A figyelő és befolyásoló fogások egybeszövésének képessége	Elfogadja és vállalja saját felelősségét a beszélgetéseken gyakorolt hatalmáért.	Felismeri, hogy a befolyásoló dimenziók hatástalanok a kliens figyelembevétele nélkül.	Mereven ragaszkodik egyetlen stílushoz. Tagadhatja a figyelés fontosságát, túlkontrollált és a saját elképzeléseihez mereven ragaszkodó is lehet.

A szakszerűen figyelő vagy pozitívan befolyásoló kora gyermekkori intervenciós tanácsadónak tisztában kell lennie azzal, hogy egy gyermeket és egy szülőt egynél többféleképpen lehet támogatni, és képesnek kell lennie arra, hogy éppen az adott cél elérése érdekében különböző fogásokat alkalmazzon. Azt is tudnia kell, hogy ami az egyik személy figyeléséhez és befolyásolásához megfelelő, az egy másik számára alkalmatlan is lehet, ráadásul az adott szituáció is meghatározza az eszközválasztást. Most az egyes technikákat a beszélgetésben lehetséges használhatóságuk alapján írjuk le.

4.2. A megfigyelés eszközei

Eszközök	Leírás	Haszna a beszélgetésben
Zárt kérdések	Gyakran „van-e", „vannak-e" kérdéssel kezdődnek, és igennel, nemmel vagy kevés szóval megválaszolhatók. Például: „Vannak-e a gyermeknek epilepsziás rohamai?", „Meg tudja-e rágni a darabos ételt?"	Információgyűjtés, tisztázás. A túlságosan beszédes kliens leállítása. Például anamnézis felvételénél ajánlott.
Nyitott kérdések	Rendszerint a „mi" „hogyan", „miért", „tudna-e, „lenne-e" szócskákkal kezdődnek, ritkán válaszolhatunk rájuk kevés szóval. Például: „Hogyan próbálta eddig a darabos étel adását?", „Milyen játékok veszik körül a gyermeket otthon, amikor szabadon játszik a szőnyegen?", „Mit érzett, amikor a gyermek ismét kiköpte a darabos ételt?"	Megkönnyíti a szülő önmagára és a nehézségre figyelését, elősegíti az eszmecserét.
Minimális ösztönzés	A kliens számára megismétlünk néhányat a szavaiból. Például: „Tehát dühös volt rá, amikor megint kiköpte az ételt."	Továbbviszi az eszmecserét; arra bátorítja a szülőt, hogy folytassa ugyanazt a gondolatot, érzést.
Parafrázis	A szülő számára megismétlünk valamit a saját korábbi mondandójának és gondolatainak lényegéből. Például: „Azt mondta, dühös ebben a helyzetben."	A szülő haladásának kronológiáját adja; az eszmecsere előmozdítójaként hat; megmutatja, helyesen értette-e a tanácsadó a szülőt.
Reflektálás az érzésekre	Szelektív figyelem a beszélgetés érzelmi tartalma iránt. Például: „Amikor sikertelen volt az etetésnél, dühöt és tehetetlenséget érzett."	A szülőt az érzésekre koncentrálja.
Összegezés	Megismételjük a szülőnek egy időszakon belüli mondandóját összefoglaló formában. Például: „Abban a helyzetben, amikor a kisfia kiköpi a gondosan előkészített ételt, ön csalódott és dühös, mert minden igyekezete ellenére nem sikerül őt megetetnie, csak a már megszokott pépes étellel."	Reflexióra ad módot a szülőnek, összegezi, hogy hol tart a beszélgetés, segíti az eszmecserét.

A leírásokból látjuk, hogy az eszközök egy része inkább azokban a helyzetekben használható, amikor a szakember egy konkrét témában hosszabb beszélgetésre szerződik a szülővel. Ezeknek ugyanis fontos eleme, hogy a szülő tulajdonképpen felhívást és megerősítést kap a beszélgetés folytatására. Ha a szülő reagálási lehetőségét elhagyjuk, egyoldalúvá válik a kommunikáció. A befolyásolási eszközökre mindez még inkább érvényes.

4.3. A befolyásolás lehetőségei

Eszközök	Leírás	Haszna a beszélgetésben
Direktíva /Konkrét tanács	Közöljük a szülővel, mit tegyen; útmutatásokat adunk. Például: „Próbálja meg a darabos ételt akkor adni, amikor a kisfia már nem éhes, és egyértelműen jelezze neki, hogy most valami más következik!”	Közölhetjük a szülővel, mit tegyen a tanácsadó beszélgetést követően.
Tartalomközlés	Tanácsadás, instrukciónyújtás, véleménynyilvánítás, információközlés, javaslattétel, visszacsatolás a szülőnek, megerősítés. Például: „Úgy gondolom, lehet, hogy a kisfiának még idegen, hogy a megszokott pépes étel helyett mást kap. Próbálja meg ezt figyelembe venni, és lassítani a tempót!”	Adatokat nyújt a tanácsadó élményéről, tudásáról; a tények kommunikálásának az eszköze. (Mit fog tenni és miért.)
(Érzéskifejezés)	A tanácsadó megosztja saját érzelmeit, álláspontjait és attitűdjeit a szülővel. Ezzel az eszközzel a korai intervencióban óvatosan bánunk, inkább pszichológiai felkészültség kell hozzá! Például: „Úgy látom, hogy amikor erről beszél, van valami feszültség, sürgetés abban, amit mond. Úgy érzem, mindenképpen egy gyors eredménnyel járó javaslatot vár tőlem.”	Megkönnyíti, hogy a szülő maga is megossza érzelmeit, álláspontjait és attitűdjeit.
Befolyásoló összegezés	A tanácsadó bizonyos időszakon belüli közléseinek fő témáit rögzíti.	Különálló gondolatokat és érzéseket hoz közös nevezőre, struktúrát teremt, módot ad a reflexióra.
Interpretáció	A szülő gondolatainak, érzéseinek és magatartásmódjának egy bizonyos elméleti perspektívából történő újranevezése, „átcímkézése”. Például: „Mi lenne, ha úgy gondolna erre a helyzetre, mint amin ráér még változtatni? Ha nem siet, az a kisfiára is hatással lesz, és ön is nyugodtabb tud maradni.”	Alternatív referenciakeretet teremt a magatartás szemléléséhez; értelmezést ad és változást hoz létre, sokszor a szülő belátása alapján. A szülő megtanulja kívülről szemlélni magát egy adott helyzetben.
Direkt, kölcsönös kommunikáció	A tanácsadó és a szülő saját interakciójukra összpontosítanak, úgy, ahogyan azt felfogják, és érzik; megosztják egymással az egymással kapcsolatos tapasztalataikat.	Előmozdítja a kölcsönös kapcsolat elemzését; a kliensnek és a tanácsadónak bepillantást enged a saját énjébe. A szülő ezen a ponton már tapasztalati szakértőként tud jelen lenni.

A felsorolt nem specifikus, azaz nem módszerhez kötötten érvényes kommunikációs eszközöket évek alatt kell megtanulni, és mindig van mit finomítani rajtuk. Ráadásul minden család a maga egyediségével van jelen, ami azt is jelenti, hogy nincs két egyforma párbeszéd, nem lehet kétszer ugyanúgy, ugyanazokkal az eszközökkel kommunikálni, mindig az adott személyhez és szituációhoz kell igazítani őket. A tanácsadói attitűd eszköztárának szerves részét teszik ki ezek a jelzési lehetőségek, és nagy szerepük van az intervenciós szakember sokrétű jelenlétének biztosításában.

5. JELENSÉGEK A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓS TANÁCSADÁS HÉTKÖZNAPJAIBÓL

Miután támpontokat kaptunk ahhoz, hogy átlássuk az első találkozás sokrétűségét és tanulságait, megfogalmaztuk a tanácsadói attitűd elsajátításának szükségszerűségét, láttuk, milyen összetett folyamat saját szakmai fejlődésünk, és számba vettük a tanácsadói kapcsolat működtetéséhez legfontosabb eszközöket, nézzük meg, hogy mindezt a tudást milyen jellegzetes helyzetekben kell visszaadnunk a gyakorlatban.

A szakemberré válás folyamatának törvényszerű velejárója, hogy újabb és újabb helyzetekkel találkozunk, melyekkel meg kell küzdeni. Most azokból válogatunk, amelyekkel a kora gyermekkori intervencióban dolgozó szakemberek szerint szinte mindegyikünk találkozik. Tipikus szakmai helyzetek ezek, de ez egyáltalán nem azt jelenti, hogy tipikus és receptszerű megoldásokat tudunk rendelni hozzájuk. Minden helyzet egyedi. Egyediségét egyrészt az adott gyermek, szülő és család működési sajátosságai, másrészt a szakember egyedisége adja, akinek saját egyénisége, személyes készségei vannak, és – bizonyos határokon belül – másképp alakítja a helyzet megoldását. Egyrészt tehát a szakember számára nincs recept, másrészt a szülő saját döntése, hogy elfogadja-e a szakember kapcsolatalakítási stratégiáit, álláspontját, konkrét javaslatát, vagy felülbírálja azt. Azt azonban mindig szem előtt kell tartanunk, hogy ahhoz, hogy valóban élni tudjon ezzel a jogával, hosszú és nehéz megküzdési, feldolgozási utat kell megtennie. A szülő megnyilvánulásai sokszor ezekből a belső folyamatokból érkeznek, még ha nem is tudatosan. A következőkben leírt tipikusnak gondolt helyzetekhez ugyan nincs mindenkor érvényes recept, de azok modell jellegű elemzése talán közelebb visz bennünket a megoldókulcs megtalálásához.

E helyzetek legtöbbjére jellemző, hogy eredetileg nincsenek benne a szakember közös munkáról alkotott elképzeléseiben, a szülő nem jelzi előre, hogy változtatni szeretne a foglalkozás tárgyán, ő maga sem feltétlenül úgy tervezte, hogy beszélni akar majd valamiről. Ez a „valami” mégis bekerül a helyzetbe. Leginkább a szülő-gyermek-szakember kapcsolat aktuális dinamikája hozza létre ezeket a jelenségeket, és/vagy a szülőben a kapcsolattól függetlenül is meglévő feszítő kérdések, nehéz érzések. Ezek jelennek meg – többnyire váratlanul. Azonban ezek a történések váratlanságuk ellenére sem maradhatnak reakció nélkül!

5.1. Az ajtóban feltett kérdés

Talán mindannyian ismerjük azt a jelenséget, amikor a lezajlott foglalkozás végén, már az ajtóban állva, búcsúzkodás közben hangzik el a szülőtől egy váratlan mondat. „De ugye, jól fog fejlődni?”, vagy „Ügyes volt Julcsi? Azt csinálta, amit kell?” A helyzet egyik jellemzője, hogy a szakembert általában váratlanul éri a feltett kérdés, a másik, hogy a kérdések szinte mindig olyanok, hogy a szakember nem szívesen válaszol rájuk olyan formában, ahogy a kérdés jellegéből adódna, sőt, általában nem is válaszolhatóak meg egy szóval vagy egy egyszerű tőmondattal. A harmadik jellegzetesség maga a hely, ahol a jelenet zajlik. Se bent, se kint nem vagyunk, hanem egy köztes térben, köztes helyzetben. Ez átvitt értelemben is egy köztes, spe-

ciális tér a terápiás tér és a külvilág között. Javában zajlik az elválás, a lezárás és a felkészülés a külvilágba való visszatérésre. Ez a szülő számára akár azt is jelentheti, hogy kilépve az ajtón saját vívódásaihoz, kétségeihez kell visszatérnie. Mi játszódik le ilyenkor a szakemberben? Sarokba szorítva érzi magát, mert a helyzet alkalmatlan arra, hogy érdemi választ adjon (pláne, hogy beszélgetést kezdeményezzen), de érzi – vagy már megtanulta –, hogy nem hagyhatja a kérdést megválaszolatlanul. Amire ritkábban gondolunk ilyenkor, az az, hogy mi játszódik le a szülőben. Miért tesz fel egy fontos kérdést olyan helyzetben és olyan formában, hogy csak igennel vagy nemmel (inkább igennel) lehessen rá válaszolni? Talán ezzel a magunknak feltett kérdéssel már közelebb is jutottunk a helyzet megértéséhez. Az ajtóban feltett kérdésre csak egyféle jó válasz van: Igen, jól fog fejlődni! Igen, jól csinált mindent a foglalkozáson! – az üzenet tehát az, hogy minden rendben lesz! A szülő azt várja, hogy valaki nyugtassa meg, és nem tudatosan is arra törekszik, hogy ezt a megnyugtatást megkapja. A technika, amit ilyenkor jól tudunk használni, hogy egy gyors értékelést végzünk: miről szól a helyzet? Mi van a kérdés mögött? Ha felismertük a helyzet sajátosságát, máris csökken a válaszadás kényszere okozta feszültség. De akkor mit mondjunk? A kérdésben két fontos elem van: a konkrét válaszra való felszólítás és a támogatottság igénye, ezért a válaszban mindkettőre reagálni kell. Egyrészt empátiát kell kommunikálnunk, például röviden jelezzük, hogy hallottuk a kérdést és megértettük. A válasz második része már nagymértékben függ a szülővel való kapcsolatunk állapotától. Jó lehetőség például visszajelezni, hogy ezt a kérdést – ami a gyermek „gyógyulására" vonatkozik – itt és most nem tudjuk megbeszélni, de egy más alkalommal beszélhetünk erről. Még annak tudatában is mondhatjuk ezt, hogy megértettük, hogy a szülő nem véletlenül itt és ilyen formában hozza szóba a fontos témát, azaz valószínűleg nem szeretne (még nem tud elviselni) erről egy hosszabb beszélgetést. De mi jelezhetjük neki, hogy készen állunk egy ilyen beszélgetésre, ő pedig eldöntheti, él-e ezzel a lehetőséggel. A kulcsmozzanatok egy ilyen helyzetben: miért ezen a helyen történik, mitől érzem magam sarokba szorítva, mi van a kérdés mögött?

A szakemberben is lehet késztetés a számára fontos gondolatok megosztására ebben a köztes térben, például azért, mert éppen akkor jut eszébe, hogyan dolgozik majd legközelebb, vagy azért, mert valami miatt másképp alakult a találkozás, mint várta, és ez pozitív vagy negatív feszültséget kelt benne. Azonban, ha az ülésen nem vetette fel ezt a gondolatot, az ajtóban már nem kezdeményezhet!

5.2. Az eldöntendő kérdések csapdája

A terápiás térben is kaphatunk eldöntendő kérdéseket, melyekre a válasz igen vagy nem kellene, hogy legyen. „Mit gondol, jó a… fejlesztés? Elmenjünk kipróbálni?", vagy „Sok hasonló gyermekkel dolgozott már? Ők rendbe jöttek?", vagy „Olvastam, hogy külföldön speciális étrenddel segítenek az ilyen problémákon. Maga szerint igaz az, hogy ez használ?". Hasznos, ha a szakember abból indul ki, mit él át ilyenkor. Nyomás nehezedik rá, úgy érzi, ki akarnak kényszeríteni belőle egy egyszerű választ, nem látja azonnal a megoldást, és érzékeli, hogy valami nem stimmel a kérdéssel, mert akár igent, akár nemet mond, olyan, mintha neki kellene dönteni a szülő helyett, vagy megfogalmazni valamit, aminek a következményei súlyosak lehetnek a szülő számára. Csapdába került tehát, amiből azonban van kivezető út. Most sem adhat igen/nem választ, mert a kérdés ennél összetettebb. Ha viszont azonnal elkezdené kifejteni az álláspontját, nem biztos, hogy a szülőnek megfelelő választ adná. Ilyenkor is hasznos feltenni magunkban a kérdést: Mi lehet a kérdés mögött? Jó továbblépési lehetőség például, ha visszakérdez: „Ön mit gondol erről? Mit tud arról a terápiáról?" A helyzet kulcsmozzanatai: a csapda felismerése – mi lehet a kérdés mögött? – és tisztázó kérdésekkel beszélgetés kezdeményezése.

5.3. A személyes én megérintődése

Korábban már említettük, hogy vannak olyan tipikus helyzetek, amelyek személyesen érintenek bennünket, azaz nem a szakmai énünk, hanem a személyes énünk számára lesz jelentős egy szituáció. Ezek között vannak olyanok is, amelyekkel a kollégáink is találkoznak, és olyanok is, melyek valamilyen oknál fogva nekünk okoznak nehézséget. Személyiségünk változása, személyes élettörténetünk során sokféle nehézséget élünk át, melyeket így vagy úgy megoldunk, vagy megoldatlanul hagyva megyünk tovább. Az intenzív negatív érzéseket megmozgató személyes élmények nyomot hagynak bennünk, és ha nincsenek átdolgozva és lezárva, akkor bizony könnyebben rezonálhatnak egy, a szülő által hozott témára. Előfordul, hogy involválódunk, mert személyes énünk egy érzékeny tartalmát érinti meg egy téma, vagy azért, mert a szülőt/családot érintő társadalmi nehézség minket sem kerül el. Ilyenkor speciális a helyzet. A szakember személyes nehézsége kerül elő a találkozáson – legalábbis a szakember gondolataiban –, és az is előfordulhat, hogy személyes életében hasonló problémákkal küzd, mint ami a szülővel való találkozáson megjelenik (például a saját házastárs szülőjével való konfliktus). Így akár egy ártalmatlannak szánt kérdés/kijelentés is súlyos teherré válhat. A szülő élménye által bennünk keletkező kezelendő érzelmi lenyomatot nehezebb beazonosítani, amikor nem olyan erős a hatás. Ilyenkor hosszú idő is eltelhet, sok ismétlődő és hatásában hasonló helyzetet át kell élnünk, amíg felismerjük, hogy mi is az az érzékeny pontunk, amivel dolgoznunk kell magunkban. A másik típusú személyes megérintődés az, amit a kollégák is átélhetnek, és amely a szülő felől nem feltétlenül ártatlan, hanem még provokatív is lehet. „Miért, önnek van gyermeke?”, „Maga hogy viselné, ha lépten-nyomon megbámulnák a gyerekét?”, „Maga szerint milyen az nekem, amikor az anyósom azt mondja, hogy miattam lett ilyen az unokája?”. A legnehezebb mozzanat annak felismerése, hogy bár határozottan megszólítva érezzük magunkat, ez a kérdés mégsem rólunk szól, hanem a szülő aktuális belső viharainak, indulatainak, kétségeinek megnyilvánulása. Tehát itt is van valami más a kérdés mögött. Sokszor nehéz ellenállni a kísértésnek, hogy a szakember figyelme átterelődjön a saját gondolataira. Emellett minél több indulat van a szülő közlésében, annál erősebb a késztetés a szakemberben a védekezésre. Ilyenkor az első kapaszkodó, hogy a helyzet mégis a szülő érzelmeiről szól, tehát nem a saját érzésekre kell reagálni. Idegen csengése lehet, ha a kérdést visszafordítjuk a szülő felé, de egy adott helyzetben akár ez is járható út: „Ön mit érez, amikor ez történik az utcán?”. Lehetséges továbblépés, ha kommunikáljuk együttérzésünk mellett azt is, ami indirekt módon benne van a szülői kérdésben: „Biztosan nehéz önnek, amikor megnézik a kislányát az utcán. Én valóban nem éltem még át ilyet, csak azt tudom, hogy nagyon nehéz lehet.” Nem mindig lehet elkerülni a konkrét kérdésre a konkrét válasz megadását sem: „Nem, nekem nincs gyermekem, de ha lenne, akkor sem tudnám, hogy ön mit él át.” Figyelni kell arra is, hogy mivel ilyenkor a szülő belső működésének tartalmát közvetíti (egy nehéz érzelmet), ne terelődjön a szó külső, gyakorlati problémák megbeszélésére, vagy ha gyakorlati kérdések megbeszélésére is szükség van (azért, mert korábban ebben állapodtunk meg), akkor azt előzze meg a szülő érzelmeire való reagálás. Azt már tisztáztuk, hogy a szakember nem adhatja át a szülőnek saját nehéz érzéseit, de még nyitva maradt a kérdés, mit csináljon akkor ezekkel? Ezen a ponton ismét lássuk meg az önismeret, a saját érzésekkel dolgozás és a szupervízió létjogosultságát! A személyes én megérintődésekor a helyzetkezelés kulcsmozzanata a felismerés: „Nem az én érzéseimről szól ez a helyzet”.

5.4. Amikor többet tudunk meg, mint szeretnénk

Számos ponton érintettük már azokat az eseteket, amikor a szülő beszél nekünk a családtagok nehéz helyzetéről, párkapcsolati problémáiról vagy a gyermeke másságából adódó saját belső vívódásairól – egyszóval a „privát” szférájáról. Akkor is kerülhetünk ilyen helyzetbe, ha a szü-

lővel egyáltalán nem szerződtünk beszélgetésekre, főleg nem ilyen jellegűekre. (Többek között emiatt is gondoljuk, hogy a tanácsadói szemléletnek, a tanácsadáshoz szükséges tudásnak alapvető szerepe van a kora gyermekkori intervencióban!) Tudnunk kell, hogy személyes segítői tulajdonságaink és „fejlesztői" pozíciónk eleve reményt keltenek a szülőben, ami legtöbbször bizalommal is jár. Ráadásul, ha jól illeszkedünk hozzá a kapcsolatalakítás folyamatában, azzal további alapot szolgáltatunk a kitárulkozásra. Emellett a privát témák megjelenésének szinte törvényszerű bekövetkezését az is okozza, hogy a szülő igen érzékeny és terhelt időszakban van. Így akár mindkét fél eredeti szándéka ellenére behozza a szülő a személyes élményeit a találkozásokra. Mint már tudjuk, a szülő ritkán kéri pszichológus segítségét, és nem is lehet az a szakember reakciója a szülő megnyílására, hogy azonnal máshoz küldi. Ezekben az igen érzékeny helyzetekben az empátia kommunikálása az egyetlen biztos pont. És sokszor ez az „elég jó" segítség, amire a szülőnek szüksége van: van valaki, aki meghallgatja, aki – ha csak egy pillanatra is – megtartja nehézségében. Hosszú tanulás és komoly pszichológiai felkészültség kell ahhoz, hogy az intervenciós szakember felismerje, ha a szülő további beszélgetést szeretne, és felvállalja egy ilyen tárgyú beszélgetés lefolytatását!

5.5. Az előre ránk osztott szerepek

Az intervenciós folyamat jellegzetes jelensége bizonyos elvárások túl intenzív jelenléte és kommunikálása. Ezek a szakember és a szülő oldalán egyaránt jelen lehetnek, azaz a szakembernek lehetnek túldimenzionált elvárásai a szülő felé, és viszont; sőt, mindkettőjüknek saját magukkal szemben is vannak/lehetnek túlzott elvárásaik. (Itt utalunk a szakember önmagára vonatkozó irracionális hiedelmeire és azok szerepére.) A szakember ilyen jellegzetes elvárásai a szülő felé: „a szülőnek el kell fogadnia a gyermeke másságát", „amíg a szülő nem jut túl az elfogadáson, nem tudunk érdemben együtt dolgozni", „hátráltatja a munkát, ha a szülő ragaszkodik ahhoz, hogy tudni szeretné azt, amit nem lehet tudni: hogy lesz-e diagnózisa, neve a gyermek problémájának, vagy hogy hogyan fog fejlődni a gyermek". A szülő túlzott elvárásai egyaránt lehetnek pozitívak és negatívak: „a szakember mindig meg tudja mondani nekem, mit tegyek", „a szakember meg tudja mondani, mi lesz a gyermekemmel, hogyan fog fejlődni", „a szakembernek az a dolga, hogy a gyermekem behozza a lemaradását", „a szakember nem tudja, mit élek át", „ez a szakember nem tudja, hogyan kell bánni egy ilyen korú gyermekkel, én óvónőként többet tudok nála". Mind a szakember, mind a szülő számára hasznos, énvédő és énerősítő, ha van mibe kapaszkodnia. A szakember reménykedik abban, hogy a szülő aktív és együttműködő lesz, azaz segíti majd a munkát, és így ő minél hamarabb meg tudja majd valósítani a fejlesztési elképzeléseit. A szülő kezdetben reménykedik abban, hogy a szakember meg tudja szabadítani gyermekét a másságtól, ezáltal őt is a szenvedéseitől. Tehát mindenkinek segítség lehet egy ideig, ha ezekre az egyébként túlzó gondolatokra támaszkodik. Ezek az elképzelések nem feltétlenül jelennek meg egyértelmű közlések formájában. A kapcsolat alakításában, a valódi együttműködés szempontjából viszont akadályt jelentenek. Rugalmatlan tartalmak, melyek az érdemi dialógust akadályozzák. Amíg az egyik fél megfellebbezhetetlennek véli a saját igazságát, addig nehéz meglátni, mi is a valódi teendő, hiszen hamis alapra építi a másikkal a kapcsolatot. Ráadásul, ha nem is mondja ki ezeket a gondolatokat, akkor egy meg nem fogalmazott szerződésre alapoz, ami előrevetíti a csalódást. Véletlenül sem biztatjuk a szakembert arra, hogy a terápiás helyzetben ezeket a saját gondolatait kimondja, de fel kell ismernie a saját akadályait. A szülő túlzott elvárást tartalmazó gondolatát pedig fel kell tárnia. A szülő ilyen irányú közléseit a szakember kénytelen tiszteletben tartani. A szülő reménye a szakember mindenhatóságában megvédi attól, hogy idő előtt szembesítse magát a megváltoztathatatlannal. A szülői irracionális

elvárások sokszor csak hosszú terápiás folyamat során tudnak változni. Szakemberként azt is el kell fogadni, ha a szülő nem nálunk éli meg ezt a változást, hanem egy következő időszakban egy másik szakembernél. Az irracionális elvárásoknak, vélt igazságoknak a kezelésére nem lehet egységes modellt felállítani – a legfontosabb ezek meglátása.

Összegyűjtöttünk néhányat a szülő-szakember kapcsolat tipikus nehézségeiből, melyeknek közös vonása, hogy megállásra és elemzésre kényszerítik a szakembert. Szeretnénk megvilágítani, hogy ezeknek a helyzeteknek a megjelenése nem szakmai hibákból ered, hanem szinte természetes velejárói ennek a speciális kapcsolatnak, annak jellegzetességeiből adódnak. Az ezekben való eligazodás hosszú tanulási folyamat eredménye, és hozzá minden rendelkezésre álló segítséget igénybe kell venni. Talán a legfontosabb tanulsága az ilyen akadályoknak, hogy a kora gyermekkori intervenciós szakember központi munkaeszköze az önreflexió, az a munkamód, amikor önmaga kommunikációjára, cselekvésére, érzéseire reagál a szakmai és a személyes énje felé, vagyis amikor belső szupervizort alakít ki magában.

6. A TANÁCSADÓI ATTITŰD

Ebben a fejezetben azzal a kérdéssel foglalkoztunk, hogy mit jelent a kora gyermekkori intervenciós munkában a fejlesztés és a tanácsadás együttjárása, hogy általában a gyakorlatban milyen célok mentén haladhatunk, milyen munkamódot kell használnunk, és ehhez milyen módszerfüggetlen eszközeink lehetnek. Láttuk, hogy a fejlesztés akkor sem lehet elégséges keret, ha kezdő szakemberként ezt szeretnénk felvállalni, hiszen a gyermek és a szülő jelenléte számos olyan helyzetet eredményez, amelynek megoldásához alkalmatlanok a direkt és egyirányú kommunikációs metódusok. Azt is láthattuk, hogy a tanácsadás nem egy szerep az intervenciós szakember kelléktárában, de adott helyzetben különböző formában van rá szükség. Különböző szintjei vannak az otthonra adott tényleges tanácsoktól a szülő pszichés nehézségeinek támogatásáig. Egy adott helyzetben a szakembernek képesnek kell lennie párhuzamosan figyelni a gyermek, a szülő és saját maga működését, és a megfigyeltekhez igazítani a beavatkozásokat. Sőt! Az „itt és most”-on túl nemcsak a fejlesztés további lépéseit kell megterveznie, a találkozások között még rengeteg belső munka is vár rá. Ez az összetett munka komoly szakmai és személyes ismeretet (önismeretet) igényel, melynek megszerzése szakemberré válásunk folyamatában fejlődik. Sok tényező befolyásolja a beavatkozás fókuszának megtalálását, és nem könnyű megválasztani a szükséges technikai eszközöket sem. A tanácsadói munka hátterében áll egy szemlélet, vélekedésekkel a szülőről, a gyermekről, önmagunkról, hármunk közös helyzeteiről, normákról és értékekről, kapcsolatalakításról. Megfogalmazunk célokat, melyek a gyermek és a szülő segítésére irányulnak, és közben maximálisan figyelembe vesszük aktuális állapotukat, aktuális befogadókészségüket. A tanácsadó filozófiájának kiemelt része az, ahogyan önmagáról gondolkodik, másik alapvetése pedig a gyermek és a szülő feltétel nélküli elfogadása. Munkájának speciális módszertana és eszközei vannak. Szakma- és módszerspecifikus eszközök, valamint módszerfüggetlen, úgynevezett nem specifikus készségek és technikák. Mindezek együttesen adnak egy szakmai attitűdöt, mely maga a tanácsadói attitűd.

Függelék

Kora gyermekkori intervenciós terapeuták irracionális hiedelmei

(Beck 1976 nyomán összeállította: Ónodi Szabó Katalin)

Az alábbi felsorolás Beck a terapeuták leggyakoribb irracionális hiedelmeit tartalmazó listájának kora gyermekkori intervenciós szakemberek számára átdolgozott változatát tartalmazza. Az irracionális hiedelmek legfontosabb jellemzője, hogy a terápia hatékonyságának csökkenését eredményezik.

1. Mindig minden gyermekkel/családdal sikeresnek kell lennem.
2. Állandóan ragyogóan és mélyrehatóan kell tudnom értelmezni a gyermek viselkedését és a találkozáson látottakat.
3. Mindig jól kell tudnom megítélni a dolgokat.
4. Jobban kell segítenem a hozzám járó családokat, mint ahogyan most teszem.
5. Az én hibám, ha valamelyik gyermekkel/családdal kudarcot vallok.
6. Nem szabad, hogy kudarcot valljak, de ha mégis, az azt jelenti, hogy tehetségtelen szakember és rossz ember vagyok.
7. Sikereim semmit sem számítanak, ha egyszer valóban kudarcot vallok.
8. Kiemelkedő szakembernek kell lennem, nyilvánvalóan különbnek, mint mások, akiket ismerek, vagy akikről hallok.
9. Még lehetetlen családokkal is boldogulnom kell.
10. Minden gyermekkel töltött alkalomnak jól kell sikerülnie.
11. A legjobb és legismertebb fejlesztő módszert kell használnom, méghozzá kiválóan.
12. Híres szakember kell, hogy legyek.
13. Nem szabadna, hogy szakember létemre érzelmi problémáim legyenek; ha ez mégis előfordul, csalódnom kell magamban.
14. Fontos, hogy minden szülő nagymértékben tiszteljen és szeressen.
15. Egyetlen gyermek/család iránt sem érezhetek ellenszenvet, és ezt még véletlenül sem mutathatom ki.
16. Nem szabad túlságosan sokat akarnom a családoktól, különben biztosan megutálnak.

Irodalomjegyzék

Bakó T. (2004): Belső szupervízió és kontrollanalízis. *Thalassa,* 2, 118–127. p.

Bakó T. (2005): *Töréspontok mentén. Fejezetek a szupervíziós munkából.* Budapest, PsychoArt.

Beck, A. T. (1976): *Cognitive Therapy and the Emotional Disorders.* New York, International European Press.

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

Buda B. (2006): A pszichoterápia és a segítő beavatkozások. In Bagdy E. – Klein S. (szerk.) *Alkalmazott pszichológia.,* Budapest Edge 2000 Kft., 428–445. p.

Buda B. (2009): A lelki segítés alapkérdései. In Kulcsár É. (szerk.) *Tanácsadás és terápia.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó, 11–51. p.

Egan, G. (2011): *A képzett segítő.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.

Flaskay G. (2008): Előszó. In Bokor J. – Mészáros V. (szerk.) *Intimitás, áttétel, viszontáttétel. A terápiás kapcsolat különböző vonatkozásai a pszichoanalitikus szemlélet tükrében.* Budapest, Lélekben Otthon Kiadó, V–IX. p.

Gallai M. (2013): Az egészséges gyermek fejlődése. In Maródi L. (szerk.) *Gyermekgyógyászat.* Budapest, Medicina.
http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Gyermekgyogyaszat/ch02s04.html

Hidas Gy. – Lust I. (1984): A csoport-pszichoterápiás folyamat hatótényezői. In Hidas Gy. (szerk.) *A csoport-pszichoterápia elméleti és gyakorlati kérdései.* Budapest, Akadémiai, 125–153. p.

Ivey, A. E. – Downing, L. S. (1990): *Tanácsadás és pszichoterápia.* Kézirat. Budapest, Orvostovábbképző Egyetem Pszichiátriai és Klinikai Pszichológiai Tanszék.

Komlósi P. (2000): Családterápiák. In Szőnyi G. – Füredi J.: *A pszichoterápia tankönyve.* Budapest, Medicina, 354–375. p.

Kulcsár É. (szerk.) (2009): *Tanácsadás és pszichoterápia.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.

Ónodi Szabó K. (2003): *A gyermek eltérő fejlődésének hatása az anya élményvilágára a feldolgozás folyamatában.* Szakdolgozat. Debrecen, Debreceni Egyetem Bölcsészettudományi Kar Pszichológiai Intézet.

Perczel-Forintos D. – Kiss Zs. – Ajtay Gy. (szerk.) (2007): *Kérdőívek, becslőskálák a klinikai pszichológiában.* Budapest, Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet, 237–238. p.

Szőnyi G. (2000): A terápiás folyamat szakaszai. In Szőnyi G. – Füredi J.: *A pszichoterápia tankönyve.* Budapest, Medicina, 53–125. p.

Tringer L. (2007): A gyógyító beszélgetés. Budapest, Medicina Kiadó, 179–191. p.

Wiegersma, S. (1978): How do you counsel? *International Journal for the Advancement of Counselling,* 50(1), 63–80. p.

IV. RÉSZ

AZ ATIPIKUS MOTOROS FEJLŐDÉS FEJLESZTŐ ÉS TERÁPIÁS LEHETŐSÉGEINEK KOMPLEX, FUNKCIONÁLIS MEGKÖZELÍTÉSE

Szerző:
Futó Gabriella

1. BEVEZETÉS

A csecsemőkori mozgásfejlődés területén tapasztalható eltérések változatos etiológiai háttérből eredeztethetőek. Az agyi léziók következtében kialakuló izomtónusbeli eltérések, a különböző szindrómákhoz kapcsolódó izomhipotóniával, a megismerő funkciók eltérő fejlődésével járó állapotok éppúgy atipikus motoros fejlődést eredményeznek, mint pl. a neuroszenzórium eltérő feldolgozási folyamatai következtében kialakuló motoros tanulási nehezítettség, vagy a látássérülés miatt jelentkező megkésett mozgásfejlődés. A csecsemő- és kisgyermekkorban talán a mozgásfejlődés területén jelentkező eltérések azok, amelyek a legkorábbi időszakban és a leglátványosabban jelzik a család és a szakemberek számára a problémát.

A probléma hátterében álló okok sokféleségére a mozgásfejlesztéssel foglalkozó szakemberek többféle fejlesztő és terápiás módszert javasolnak. A mozgásfejlesztés területén különböző felsőfokú alapvégzettségű és speciális terápiás tudással rendelkező szakemberek tevékenykednek. Az egészségügyi diszciplínákhoz kapcsolódik a **gyógytornász/fizioterapeuta** felsőfokú végzettség, míg a mozgásfejlesztést inkább pedagógiai oldalról megközelítő, felsőfokú végzettséggel rendelkező szakemberek, Magyarországon a **szomatopedagógusok** és a **konduktorok** végzik**.** Ezen mozgásfejlesztő szakemberek alapképzésük során elsajátított anatómiai, élettani ismeretei, valamint az eltérő fejlődésmenetű gyermekekről szerzett tudásuk speciális terápiás módszerek elsajátítása nélkül is biztosítják számukra, hogy a gyermekek szakszerű mozgásfejlesztésében kompetens szakemberként jelenjenek meg. A **gyógytestnevelő** tanárok a testnevelő tanári diplomára épülő MA-képzés keretei között olyan többlettudást szereznek, amely lehetőséget biztosít számukra, hogy a mozgásszervrendszeri rendellenességgel élő gyermekek testnevelésóráit biztosítsák az iskolákban, a pedagógiai szakszolgálatokban.

A problémák sokféleségére a módszerek sokfélesége kínál megoldási lehetőséget a szülők és a szakemberek számára egyaránt. A „módszerek tengerében” könnyen elveszhetünk, ezért fontos lenne annak megértése, hogy egy-egy módszer milyen beavatkozási stratégia alapján fejti ki hatását, és a gyermek diagnózisához ez a hatásmechanizmus miként kapcsolható. Vannak olyan terápiák, amelyek az izomtónus befolyásolásán keresztül kívánják a motoros tanulási folyamatokat kialakítani, míg más esetekben a motiváló környezet jótékony hatására helyeződik a hangsúly. Az alábbiakban bemutatásra kerülő motoroskontroll-elméletek segítségével szeretnék rávilágítani arra, hogy a mozgásszabályozás bonyolult rendszerében különböző stratégiák mentén tudunk a fejlődésben lévő csecsemő tanulási folyamataira hatni. A csecsemő és kisgyermek csontrendszerének, izmainak és ízületeinek fejlődése és a motoros készségek kialakulása a többi tanulási folyamattal párhuzamosan történik, ezért a mozgásfejlesztésre irányuló fejlesztő és terápiás beavatkozás is interdiszciplináris megközelítést igényel, különösen az agyi lézió következtében kialakuló állapotok esetében. Amikor a kora gyermekkori intervenció területén mozgásfejlesztő szakembert keresgélünk, a személyes szimpátián túl érdemes arra is figyelni, hogy az érintett gyermek atipikus motoros fejlődésében mi az elsődlegesen vezető tünet, és a tünetek hátterében milyen diagnózis szerepel. Amennyiben az agyi lézió következtében kialakuló izomtónusbeli elté-

rések akadályozzák elsősorban a mozgásfejlődést (pl. cerebrális parézis – CP[5]), a terápia a kórképhez kapcsolódó tünetek kezelésére és a járulékos károsodások kialakulásának megelőzésére irányuljon. Gyakran találkozhatunk olyan esetekkel is, amikor a szenzoros feldolgozás zavara áll elsődlegesen az eltérő motoros fejlődés hátterében, bár kisebb izomtónusbeli eltérés is detektálható: pl. hipotónia vagy izomgyengeség, jellemzően a medence körüli izmok és az alsó végtagok területén. Ebben az esetben a szenzoros rendszer működésének befolyásolására alkalmas technikák biztosítják a beavatkozás megfelelő eszközét. A gyermek tüneteinek és diagnózisának megfelelően történjen a fejlesztő és terápiás ellátás megszervezése, ugyanakkor a beavatkozási stratégia szerves részét kell, hogy képezze az állapottal járó esetleges járulékos következmények kialakulásának megelőzése is. A korai életszakaszban rejlő prevenciós szemlélet során, pl. a cerebrális parézises gyermekek esetében, ne csupán az izomtónus befolyásolása és a különböző motoros funkciók fejlesztése történjen, hanem a fejlődésben lévő mozgásszervrendszer deformitásainak megelőzése is egy interdiszciplináris team feladataként jelenjen meg.

Anna, a közel 3 éves, hemiparetikus cerebrális parézissel diagnosztizált kislány, csattogós szárnyú lepkéjét tologatva boldogan szaladgált a fejlesztő szobában. Önállóan már 18 hónapos kora óta járt, fejlesztési célkitűzéseink között – más egyéb célokkal együtt – a járásminőség fejlesztése szerepelt. Boldogan, önfeledten „kergette" a játékot, csakúgy, mint kortársai teszik. Az anyával együtt néztük a gyermek örömteli játékát, és csupán néhány perc elteltével tudatosult bennünk, hogy Anna fut, szaladgál! Nem tudjuk, mikor történt a csoda, azt viszont tudtam, hogy a „futás tanítása" fejlesztési célkitűzéseink között nem szerepelt. A célkitűzések között csupán a járásminőség fejlesztését, a járásbiztonság növelését jelöltük meg.

Annát ez a sokak által jól ismert eszköz, a fából készült pille varázsolta el. A járásminőség fokozatos javulása váratlanul egy új, magasabb szintű funkció megjelenését eredményezte. Percekig néztük a gyermek játékát, a gyermek futása azonban az öröm mellett egyúttal aggodalommal töltötte el az anyát, mert a futás bizonytalan volt, a gyermek gyakran elesett. Majd váratlanul az anya az alábbi kérdést tette fel: „És az óvodában mindig ő lesz a fogó?" Erre a kérdésre nem kellett válaszolnom, ám megértettem, hogy a jól végzett munka örömét követően a célkitűzéseket idejében tovább kell gondolni, újra és újra meg kell tervezni az intervenciós folyamat további irányvonalát, a gyermek fejlődési útvonalának következő állomását.

A fejlesztő és terápiás tevékenység **„Mit? Miért? Hogyan?"** hármas egysége az elméleti tudás és gyakorlati ismeretek tervszerű, célirányos problémamegoldó megközelítésének eredménye.

A beavatkozási stratégia kialakításakor figyelembe kell venni minden tudományosan alátámasztott fejlesztő és terápiás szempontot, az új kutatási eredményeket célszerű ötvözni a korábbi pozitív tapasztalatokkal.

Minden fejlesztőnek megvan az elképzelése a fejlesztendő területekről és a fejlesztés menetéről, ám a szülőknek kell dönteniük arról, hogy gyermeküket melyik szakemberre bízzák. A „Kinek higgyek?", „Melyiket válasszam?" kérdések gyakran megfogalmazódnak szülői részről. Annak érdekében, hogy szakemberként objektív tájékoztatást és valódi segítséget nyújthassunk a szülők számára, fontos tájékozódni elképzeléseikről, célkitűzéseikről, gyermekük állapotáról való gondolkodásukról. Ugyanakkor a korszerű ismeretek birtokában célszerű kialakítani a személyre szabott intervenciós stratégiát.

[5] A cerebrális parézis (CP) olyan nem progresszív agyi lézió, amely a pre-, peri-, vagy a korai postnatalis életben valamilyen károsító tényező hatására, vagy agyi malformáció következtében alakul ki. A motoros fejlődés és testtartás kialakulásának állandósult károsodását, az egyén tevékenységének csökkenését (funkciókiesés) eredményezi. A motoros tünetek 18 hónapos kor előtt jelentkeznek és manifesztálódnak. Etiológiai szempontból kialakulása nagy változatosságot mutat, melynek következtében mind a tünetek, mind pedig a súlyossági fok tekintetében heterogén populációról van szó (Bax et al. 2005).

A gyermekek fejlődésével és fejlesztésével kapcsolatosan nagyon sok a tisztázatlan kérdés Magyarországon és világviszonylatban egyaránt. Nem tudjuk, hogyan határozzuk meg azokat a konkrét állomásokat, amelyek az átmenetet biztosítják egyik állapotból a másikba. A tipikus fejlődésmenet sokoldalú tanulmányozásával keresi a tudományos világ erre a kérdésre a választ. A csecsemő idegrendszeri érése, izomtónusbeli változásai, az anyai gondoskodás során megjelenő szocioemocionális tényezők neuroendokrin rendszerre gyakorolt hatása, vagy a pozicionálásbeli eltérések (pl. hason fektetés, hordozókendő) szerepe milyen mértékben hatnak a fejlődési folyamatokra? Minél több bizonyosságot szerzünk a fejlődésmenetet befolyásoló tényezők szerepéről, annál több irányból tudjuk az eltérő fejlődésmenet korrekcióját megvalósítani. Vannak-e klinikai jelek, amelyekre figyelhetünk ahhoz, hogy tudjuk, hogy a gyermek készen áll egy új feladat elsajátítására, új képesség kibontakoztatására? Nem tudjuk, hogyan mérhetjük a változatosságot klinikai szemmel, és hogyan határozhatjuk meg az „optimális" variánsok csoportját. Vannak-e olyan konkrét mennyiségi vagy minőségi tényezők a gyermek felkészültségében, amelyek befolyásolhatják a fejlődést, az új képességek elsajátításának kezdetét, mint például a motiváció? Vannak-e olyan tényezők a gyermek környezetében, amelyek megváltoztatásával segítjük a gyermek „készenléti állapotának" kialakítását új tevékenységek elsajátításához (Sauve–Bartlett 2010)?

Anna esete világosan tükrözi, hogy a futás képességére készen állt, akkor is, ha célirányos terveink között ez nem szerepelt. Csupán egy izgalmas játék kellett hozzá, és máris egy magasabb szintű funkcionális „tudás", egy új motoros mintázat jelent meg képességeinek palettáján.

A motoros kontroll kialakulása összetett anatómiai és élettani, valamint pszichológiai és pedagógiai folyamatok eredménye, amelyek már az embrionális élet során elkezdődnek. A várandósság első trimeszterében kialakul a központi idegrendszer és a magzat musculoskeletalis[6] rendszere, valamint az ezek közötti összeköttetések főbb egységei, pl. idegek, szinapszisok, reflexkörök stb. (Berényi–Katona 2012). Ezen struktúrák kapcsolódásai az egyedfejlődés során a mozgásszabályozó rendszer bonyolult hálózatát hozzák létre. Az újszülött főként még reflexek által irányított motoros működése biztosítja a gyermek aktív részvételét a megszületés folyamatában, valamint az életben maradásához szükséges motoros magatartás kialakulását. Az újszülöttek reflexes mozgásai a csecsemő- és kisgyermekkori fejlődés során fokozatosan alakulnak át kontrollált, célirányos, akaratlagos mozgásokká. Például az újszülöttekre jellemző fogóreflex során a tenyér érintése az ujjak erőteljes hajlítását eredményezi. A reflex fokozatos leépülésével a gyermek akaratlagosan tudja az ujjak nyújtását és hajlítását irányítani, a fogóerőt szabályozni a számára érdekes dolgok koordinált megfogásához és elengedéséhez.

Az első hat hónap során a felegyenesedési folyamatok megjelenésével kialakul a fej- és törzskontroll, amely biztosítja a csecsemő számára a fej és a törzs gravitációval szemben történő biztonságos mozgását, az oldalirányú testsúlyáthelyezés képességét, a két testfél koordinált mozgásainak kezdeti lépéseit. A fejkontroll biztosítja pl. az egy hónapos gyermek számára a szemmozgások célirányos kivitelezését, a tekintet akaratlagos irányítását, amely a tanulási folyamatok és a szociális kapcsolatok kialakításának fontos állomása.

A törzs kontrollált mozgásainak kialakulása, a dinamikus törzsstabilitás kivitelezése biztosítja a csecsemő számára a vertikalizáció (felegyenesedés) folyamatának megvalósítását és a végtagok funkcióinak célirányos fejlődését. A csecsemők a 6–7 hónapos életkort követően képessé válnak arra, hogy biztonságos körülmények között ültetve (külső támasz) felső végtagjaikkal célirányosan nyúljanak, megfogjanak és elengedjenek tárgyakat, valamint a felső végtag védekezési-támaszkodási reakcióinak kialakulása is kezdetét veszi. Ez természetesen nem jelenti azt, hogy hibát követ el az a szülő, aki nem ültetgeti hat hónapos kora után a csecsemőjét,

[6] Musculoskeletalis rendszer – izom- és csontrendszer.

de annak a szülőnek sem kell bűntudatot éreznie, aki gyermekét ölbe véve alkalmanként néhány percig engedi, hogy a gyermek függőleges helyzetben nézelődjön, „kíváncsiskodjon”.

Amennyiben a fej- és törzskontroll kialakulása valamilyen okból késlekedik, a csecsemő ülőhelyzetben történő pozicionálása terápiás helyzetnek tekinthető, mert az ülőgumókról származó szenzoros visszacsatolás (feed-back) segíti a vertikalizáció fejlődését, facilitálja a törzskontrollt (Washington et al. 2002). Ez napi 1-2 alkalommal 5-10 perces időtartamú játékhelyzet kialakítását jelentheti stabil, nem túlságosan puha felületen, biztonságos külső támasz alkalmazása mellett ültetve a gyermeket.

2. MI TÖRTÉNT ANNÁVAL ÉLETE ELSŐ HÁROM ÉVÉBEN? A CEREBRÁLIS PARÉZIS DIAGNÓZISÁTÓL AZ INTEGRÁLT ÓVODAI ELLÁTÁSIG

Anna toxaemiás (magas vérnyomás) várandósságból a 38. héten született, 3450 gramm súlyú érett újszülött volt. A megszületését követően adaptációs zavar lépett fel, melyet azonnali intenzív terápiás ellátás követett. A gyermekneurológus később agyvérzést diagnosztizált. A gyermek fejlesztésére vonatkozóan nem kaptak a szülők útmutatást, megnyugtató mondatok kíséretében kerültek haza az anyatejes táplálásban részesülő, ügyesen szopó háromhetes gyermekkel. Bár az anya a klinikai kontrollvizsgálatokon több alkalommal jelezte, hogy gyermeke mozgásfejlődését nem tartja kielégítőnek, a két testfél mozgásában kifejezett aszimmetriát tapasztalt, észrevételei nem nyertek megerősítést. A gyermek 8 hónapos korában került először olyan korai fejlesztő központban vizsgálatra, ahol a gyermekneurológus mellett a vizsgáló team tagjai között pszichológus, gyógypedagógus és gyógytornász is volt. Az ekkor még forogni, ülni nem tudó gyermek korai fejlesztésének azonnali megkezdését javasolták. Diagnózisa: hemiparesis (bal oldali bénulás) volt.

A gyermekek pszichomotoros fejlődésének meghatározott iránya és tempója van. A fejlődés főbb állomásai többnyire meghatározott sorrendben, viszonylag pontosan meghatározható időintervallumban követik egymást. A kisgyermeket nevelő családok életében a fejlődés egy-egy mérföldkövének megjelenése örömteli esemény. A szülők, a nagyszülők együtt gyönyörködnek abban a csodában, amelyben a gyermekek fejlődésén keresztül ők maguk is részesülhetnek.

Az eltérő, akadályozott fejlődésű gyermekek életében az egyes mérföldkövek más „órarend” szerint jelennek meg. Az atípusos fejlődésmenet felismeréséhez és a fejlesztés területeinek meghatározásához egyaránt nagyon fontos a tipikus fejlődésmenet pontos ismerete. A rövid és hosszú távú fejlesztési célokat a gyermek meglévő képességeinek kibontakoztatásához és tanulási tempójához kell igazítani.

A motoros kontroll kialakulásáért felelős rendszerek nagymértékű károsodása esetén számolni kell azzal a lehetőséggel is, hogy a gyermek önálló életvitelének kialakításához a környezeti tényezők átalakítása (fizikai akadálymentesítés) szükséges, önálló helyváltoztatásához segédeszköz használatára, a legsúlyosabb esetben kerekesszékkel történő közlekedésre szorul. Ezek a segédeszközök lehetnek járást segítő eszközök (pl. járókeret, könyökmankó, bot stb.), továbbá olyan sínek, ortézisek, amelyek a gyermek önálló helyváltoztatásának támogatása mellett a különböző ízületi deformitások kialakulásának megelőzését szolgálják. A segédeszköz szakszerű alkalmazásának elsajátítását a gyermek, a család és a gyermek ellátásában részt vevő személyek számára egyaránt célszerű biztosítani.

Anna 8 hónapos korában napjai nagy részét hanyatt fekvő helyzetben töltötte. Érdeklődve szemlélte környezetét, a felkínált játékokért, a közelében lévő tárgyakért jobb kezével nyúlt, megfogta és nézegette azokat. Az életkorára jellemző manipulációs tevékenység kivitelezésére (kétkezes manipuláció) esélye sem volt, mert bal felső végtagjának feszes izomtónusa akadályozta az aktív mozgások (nyúlás, megfogás) megvalósulását.

Hasára fektetve alkarjára feltámaszkodott, nézelődött, ám a hátról hasra forgást önállóan nem tudta kivitelezni. A hasról hátra forgás, a négykézláb helyzet, illetve a kúszás, mászás megvalósítása több szempontból is akadályba ütközött. Törzsét nem tudta a gravitációval szemben megtartani, mert a poszturális kontroll (a fej és a törzs gravitációval szemben kialakuló dinamikus stabilitása) kialakulását, a felegyenesedési folyamatok fejlődését az elszenvedett agyi károsodás akadályozta. A vertikalizáció fejlődését segítő korai terápiás beavatkozásban nem részesült a gyermek. Szülei a kislány gerince épségének megóvása érdekében nem merték az ülő helyzetet gyakoroltatni, így a biztonságos fekvő helyzetben töltötte ideje legnagyobb részét.

A csecsemőkori motoros fejlődés során a poszturális kontroll az első 0,5–1 év során hónapról hónapra jelenik meg. A felegyenesedés folyamata mellett a fej és a törzs rotációs mozgásainak kialakulása fokozatosan a forgások megjelenéséhez vezet (forgás hasról hátra és hátról hasra). Ritkán gondolunk arra, hogy ezeknek a forgó mozgásoknak létezik egy látens „tengelye", amely e mozdulatok ismételt gyakorlása során a testközépvonal és középtengely megéreztetését és „bevésését" eredményezi. Ennek a középvonalnak és középtengelynek a kialakításában a multiszenzoriális tanulási folyamatok együttes hatása érvényesül. (A fej forgó mozgását érzékeli a vesztibuláris rendszer, a nyaki gerinc proprioceptorai, valamint a szem vizuális receptorai, amelyek a központi feldolgozó folyamatok segítségével kialakítják a fej „helyes", szimmetrikus tartásának módját a különböző testhelyzetekben.) Hasonló érzékelési-észlelési folyamatok segítik a felegyenesedés és a törzskontroll kialakulásának folyamatát is. Amikor a csecsemők 6 hónapos koruk körül lábukat két kezükbe fogva „kóstolgatják" lábujjaikat, szenzomotoros fejlődésük fontos állomásán „gyakorlatoznak". Ez az állomás kimaradhat abban az esetben például, ha a felső végtag izomzata nem teszi lehetővé, hogy a gyermek képes legyen a lábát megfogni (kéz funkcióbeli eltérése), vagy a lábát a szájához emelni (alsó végtagi izomtónus-eltérés vagy a törzsizomzat területén tapasztalható eltérések miatt).

Anna esetében a központi szabályozó mechanizmusok károsodása (agyvérzés) a fiziológiás felegyenesedési folyamatok kialakulását gátolták, a tipikus fejlődésmenet szempontjából fontos mérföldkövek kimaradtak motoros fejlődésének folyamatából (pl. hason fekve nyújtott karral tenyértámasz és törzskontroll, fordulás hasról hátra és hátról hasra, felső végtagok koordinált manipulációs tevékenysége).

Az 1–2. életévben a gyermekek változatos motoros repertoárt alakítanak ki, pl. kúszás és mászás, önálló járás és futás, függeszkedés, szem-kéz koordináció és manipulációs tevékenységek széles skáláját. Ezeknek a képességeknek a megjelenéséhez elengedhetetlenül fontos a poszturális kontroll (dinamikus törzsstabilitás) kialakulása. A törzs dinamikus stabilitásának kialakulása és kialakítása a további, összetettebb motoros funkciók elsajátításának alapja. A felegyenesedés folyamatának ismerete és annak alapvető szerepének hangsúlyozása nélkülözhetetlen a fejlesztő és terápiás beavatkozás folyamata során.

A 10 hónapos Anna mozgásfejlődésbeli elmaradásának leküzdéséhez első lépésként a függőleges (ülő) testhelyzet mielőbbi kialakítását, a testközépvonal és középtengely megéreztetését tűztük ki célul. Az ülő helyzetben végzett, sok rotációs mozdulatot tartalmazó „pakolgatós" játék a gyermek törzsizomzatának megerősödését eredményezte. A függőleges egyenes megéreztetése mellett a támaszkodási-védekezési mechanizmusok kialakítása, a felső végtag támaszkodási funkciójának gyakorlása is fontos terápiás szempont volt. A felső végtag előre és oldalirányba történő támaszkodási reakcióinak kialakításával a gyermek megtanult ülő helyzetből biztonságosan, a fej bekoppantása nélkül visszafeküdni a talajra. Amikor elfáradt az üldögélésben, bármikor lehetősége volt lefeküdni, és önálló játéktevékenységét fekve folytatni. Az ülő

testhelyzet kisebb alátámasztási felületet biztosít, mint a fekvés, így ennek gyakorlásával párhuzamosan erősödött a gyermek törzsizomzata, fokozatosan kialakult a fej- és törzskontrollja. Bár a fokozott izomtónus okozott némi mozgásterjedelem-beszűkülést, pl. a vállövi és vállízület környéki izmokban, ez nem volt olyan mértékű, hogy a gyermek motoros funkcióinak fejlődését befolyásolhatta volna. (A fizioterápiás beavatkozás a későbbiek során ezek korrigálására is irányult, ám az elsődleges célkitűzés a gyermek további pszichomotoros fejlődését támogató testhelyzetek mielőbbi kialakítása volt.)

Anna etetőszékében is egyre stabilabban ült, az apró szilárd falatkákat is biztonságosabban tudta elfogyasztani, a közös étkezésekbe sokkal önállóbban tudott bekapcsolódni, ami nagy öröm volt a gyermek és a család számára egyaránt. Anna ülése fokozatosan biztonságossá vált, az ülő helyzetet kedvelte, egyre többször próbálkozott ezt önállóan is kivitelezni. Hanyatt fekvésből jobb oldalára billent, és alkarjára támaszkodva próbált felülni. Az önálló felülés folyamatát 15 hónapos korára sajátította el.

A törökülésben, illetve a későbbiek során a funkcionális ülőhelyzetben történő pozicionálás olyan terápiás helyzet, amely segíti a törzskontroll és dinamikus törzsstabilitás (proximális stabilitás) kialakulását. A funkcionális ülőhelyzet kialakítása során olyan magasságú ülőalkalmatosságot (pl. zsámoly, szék) használunk, amely lehetővé teszi, hogy a csípő-, térd- és bokaízület 90°-90°-90°-ban helyezkedjen el. A funkcionális ülőhelyzet esetében a medence helyes pozicionálása facilitálja a felegyenesedést, segíti a tónusregulációt (Washington et al. 2002; Vekerdy 2007). A tipikus fejlődésmenetű gyermekek esetében ezek gyakorlása szükségtelen, ám az eltérő motoros fejlődés során a neuromotoros kontroll kialakulását segítik.

Anna esetében a manipulációs tevékenységek kialakításához „akadálymentes" játékkörnyezetet biztosítottunk. A kéttárgyas manipuláció kivitelezését nem tudta elsajátítani, mert bal kezének fokozott izomtónusa miatt nem volt képes a tárgyakat megfogni és megtartani. Ugyanakkor azt láttuk, hogy a „zajkeltésre", kopogtatásra ő is motivált volt. Fontos szempontként jelent meg az is, hogy bal kezét, bal felső végtagját aktívan bevonjuk a fejlesztés menetébe. A bal kéz fogó funkciójának kiesését egy műanyag csuklócsörgő alkalmazásával kompenzáltuk, amelyhez a jobb kezében tartott kockát, nyeles csörgőt és egyéb tárgyakat boldogan tudta kopogtatni. Fejlődési mérföldköveinek sorából nem maradt ki ez az állomás sem, csupán a környezeti tényezőket kellett a gyermek adottságainak megfelelően alakítani. A bal felső végtag ujjaiban jelentkező fokozott flexiós irányú izomtónus az aktív ujjmozgások kivitelezését a későbbiek során sem tette lehetővé, ám a végtag támaszkodási-védekezési funkcióját a gyermek képes volt elsajátítani.

Anna motoros érintettsége nem csupán a nagymozgások és manipulációs tevékenységének fejlődését lassította, hanem az orofaciális izomzat eltérő kontrollmechanizmusai és a neuroszenzorium érintettsége miatt a beszédfejlődését is hátráltatta. Kétéves korától komplex korai fejlesztése logopédiai terápiával egészült ki. Óvodai ellátása hároméves korában integrált formában kezdődhetett el.

Hazai és világviszonylatban is nagy a választék a korai életszakaszban, akár már csecsemőkorban alkalmazható fejlesztő és terápiás módszerek között. Többségük empirikus alapon eredményesnek mondható, ám kevés evidenciaalapú kutatás támasztja alá a különböző módszerek valódi és hosszú távú eredményességét és hatékonyságát. A mozgásfejlesztésre irányuló evidenciák erősebben jelennek meg a beavatkozás folyamatának szempontrendszerében, mint az egyes nevesített módszerekben. Például a CP-s gyermekek esetében a vertikalizációt segítő pozicionálás, a medence helyes tartása esetén az ülőgumókról érkező szenzoros visz-

szacsatolás bizonyítottan segíti a fej- és törzskontroll kialakulását. Hasonlóan fontos kezelési szempontnak tekinthető a funkcionális ülőhelyzet és álló testhelyzet során a láb háromdimenziós pozicionálásának fontossága. A sípcsont talajra merőleges elhelyezkedése és a sarokcsont (calcaneus) felől érkező szenzoros visszacsatolás a felegyenesedést serkentő (extenziót facilitáló) jelentősége elfogadott tény a CP-s gyermekek kezelésében (Ridgewell et al. 2010; Morris–Condie 2011).

A motoros fejlődés befolyásolására alkalmazott különböző módszerek eredményessége abban rejlik, hogy ezek a mozgásszabályozás és a motoros tanulás összetett modelljeinek különböző elemein keresztül hatnak az egyébként spontán módon is fejlődő idegrendszerre.

A motoros kontroll az egyénnek az a képessége, amely által képes a mozgáshoz szükséges mechanizmusait szabályozni. Az utóbbi néhány évtizedben különös érdeklődés mutatkozik azok iránt a teóriák iránt, amelyek a motoros szabályozás folyamataira irányulnak. Ezek a teóriák gyakran az agyi funkciók elméleti modellezésén alapulnak, amelyek különböző szempontok mentén próbálnak magyarázatot adni az agy által kontrollált folyamatok szerveződésére. Ezek a modellek a különböző neurális komponensek mozgásszabályozásban betöltött szerepét hangsúlyozzák. A belső feldolgozási folyamatok tekinthetők a motoros kontroll és a motoros tanulási folyamatok alapjának, amelyek a gyakorlás, a tapasztalatszerzés által a képességek folyamatosan változó rendszerének hangsúlyos szerepére is ráirányítják a területen dolgozó kutatók és a rehabilitációs ellátásban dolgozó szakemberek figyelmét.

Az elméletekről általánosságban elmondható, hogy empirikus alapon nyugvó, nagyszámú megfigyelés, tapasztalás pontos leírásai, amelyek kijelölik a jövőbeni kutatások irányvonalát. A motoroskontroll-elméletek arra fókuszálnak, hogy magyarázatot adjanak az egyén motoros viselkedésére, motoros készségeire, rávilágítsanak arra, hogy a különböző motoros készségek miért úgy kerülnek kivitelezésre, ahogyan megfigyelhető. Ezek az újra és újra megjelenő miértek a gyakorlati élet szakembereit is arra sarkallják, hogy keressék a válaszokat a miértekre.

Egy rövid történeti áttekintés segít megérteni, hogyan fejlődött a motoros tanulási folyamatok hátterét biztosító mozgásszabályozás (motoros kontroll) elmélet a 18-19. századtól napjainkig.

3. A MOZGÁSSZABÁLYOZÁS FŐBB ELMÉLETEI

A mozgásszabályozás kialakulását és működését tanulmányozó kutatók egy része úgy gondolta, hogy a motoros működések szabályozásáért kizárólag a központi idegrendszer felelős. Ezt a nézetet képviseli a reflexelmélet, a hierarchikus kontrollelmélet és a motoros programelmélet is.

3.1. Reflexelmélet (Reflex Theory)

Sir Charles Sherrington (1857–1952) Nobel-díjas orvos, neurofiziológus a darwini reflexműködés értelmezése mellett szállt síkra. Kutatásai során a gerincvelői reflexeket tanulmányozta, melynek eredményeként a mozgásszabályozás alapjának az egyszerű felépítésű reflexeket tekintette (külső inger, receptor, közvetítő, mozgásválasz). Reflexelméletében (The Integrative Action of the Nervous System, 1906) (Shumway-Cook 2007) a reflexműködést a teljes idegrendszerre, az agyi funkciók és komplex viselkedésmintázatok működésének egészére kiterjesztve szélesebb, integratív felfogásban javasolta (Pléh 1999).

A reflexműködés újraértelmezése során további új törvényeket is felfedezett, mint például az antagonista izmok beidegzésének elvét, melyről kimutatta, hogy jelentős szerepe van a reflexek gátlásában. Sherrington reflexelmélete mind a mai napig befolyásolja a motoros működésről történő gondolkodást.

Ez az elmélet azonban mai szemmel nézve több hiányossággal rendelkezik, pl. figyelmen kívül hagyja az egyén viselkedésének (belső tényező) spontán és akaratlagos mozgásokra gyakorolt hatását, továbbá a mozgást csupán külső ingerekre adott válaszok függvényében értelmezi, pedig külső ingerek nélkül is létrejöhet mozgásos tevékenység.

3.2. Hierarchikus kontrollelmélet (Hierarchial Theory)

Hughlings Jackson (1835–1911) fektette le annak az elméletnek az alapjait, amely szerint a központi idegrendszer hierarchikus szerveződésű, és hierarchikusan kontrolláltan működik („Top to down” elmélet). A hierarchikus kontrollelmélet a felsőbb idegrendszeri struktúrák az alattuk elhelyezkedő területekre gyakorolt kontrollfunkcióját hangsúlyozza. A hierarchikus kontrollelmélet értelmében a felsőbb központok mindig kontrollálják az alacsonyabban lévő központok által szabályozott reflexes működést, a felsőbb szintek kontrollfunkciójának szigorú vertikális szabályozottsága van (Shumway-Cook 2007).

A későbbiek során több kutatás is alátámasztotta ezt az elméletet, pl. Rudolf Magnus (1873–1927) kísérleteiben rávilágított arra, hogy bizonyos reflexek csak akkor jelennek meg, amikor a cortex (agykéreg) károsodik, tehát a felsőbb agyi szintek működése gátolja az alacsonyabban elhelyezkedő területek működését.

Az 1940-50-es években Arnold Gesell (1880–1961) és Myrtle McGraw (1899–1988), két világhírű fejlődéskutató, a magzati idegrendszer fejlődésének, érési folyamatainak részletes feltárásával tovább erősítették a központi idegrendszer hierarchikusan szervezett szabályozó

működésének elméletét. Rávilágítottak arra, hogy az általános viselkedéses mintázatok megjelenése az első néhány életév során meghatározott sorrendiséget mutat craniál-caudál irányba (fejtől a lábak felé), valamint proximálistól disztális irányba (törzs felől a végtagok irányába); ugyanakkor ezt a hierarchikus szerveződést már nem lineáris egyenesként értelmezték, hanem spirálisan fejlődő rendszerként tekintettek rá.

A reflex-/hierarchikus elmélet képviselői feltételezték, hogy a fejlődés elsődleges meghatározója a központi idegrendszerben lejátszódó érési folyamat, minden egyéb tényező (pl. a musculoskeletalis rendszer változásai) minimális mértékben hat a fejlődési folyamatok alakulására.

A fentről lefelé történő mozgásszabályozás, a hierarchikus kontrollelmélet merev értelmezése nem ad magyarázatot arra a viselkedésre, hogy pl. amikor tűre lépünk, azonnal elhúzzuk a lábunkat. Ez az egyszerű példa rávilágít arra, hogy vannak esetek, amikor az alacsonyabb szintű reflexműködés felülírja a hierarchikusan szervezett mozgásszabályozást („bottom-up" kontroll).

A modern idegtudományok képviselői megerősítették a hierarchikus szerveződés alkotórészeinek (különböző idegrendszeri szintek) fontosságát a mozgásszabályozás terén, ám megváltoztatták azt a megállapítást, hogy a felsőbb területek minden esetben kontrollálják az alsóbb szintek működését. Figyelmet érdemlő feltevéseik között szerepel, hogy az alacsonyabb szintű viselkedésformák egyszerűek (primitív), éretlenek és nem adaptálódnak, míg az összes magasabb szintű (kortikális) viselkedés érett, adaptálható és célirányos működés. A mereven értelmezett hierarchikus kontrollelmélet napjainkig folyamatosan fejlődik. A felülről irányított szabályozó mechanizmusok mellett az idegrendszer alsóbb és felsőbb szintjei között kialakuló kölcsönhatások fontosságára is rávilágítottak a kutatók.

A fentiekben bemutatott motoroskontroll-elmélet klinikai vonatkozásaihoz kapcsolódóan fontos megemlíteni, hogy a csecsemőkori poszturális kontroll kialakításában a felegyenesedési folyamatok izomműködését irányító, magasabb agyi szintek által szabályozott, főként reflexes mechanizmusok (szenzomotoros elemi mozgásminták) a terápiás beavatkozási stratégia részét képezhetik (szenzomotoros neuroterápia).

3.3. Motoros programelmélet

A motoros programkontroll elmélet képviselői elhatárolódnak attól a gondolattól, hogy a motoros kontroll alapvetően reaktív rendszernek tekinthető.

A reflex-/hierarchikus kontrollelmélettel ellentétben Sten Grillner (1941–) és Donald M. Wilson (1932–1970) a **motoros programelmélet** képviselői nem elsősorban a külső ingerre adott válaszreakcióként értelmezik a motoros kontroll teóriáját, hanem a sztereotip, ritmusosan ismétlődő motoros mintázatok esetében, mint pl. a járás, repülés vagy úszás, központi motoros minták jelenlétét feltételezik. Ezek a központi motoros minták előhívhatóak külső inger hatására, illetve olyan központi folyamatok megjelenítése során, amelyekhez nem szükséges afferens információszállítás a felsőbb központok felé. Ennek értelmében vizsgálataik során központi motoros minták azonosítását végezték. Az elmélet létjogosultságának igazolása először macskák locomotoros mozgásának vizsgálata alapján történt (Shumway-Cook 2007).

Ezek az állatkísérletek azt igazolták, hogy összetettebb motoros minták, pl. a macskák járásmintája, szenzoros input és felsőbb agyi irányítás nélkül, gerincvelői szinten is kiválthatóak.

A motorosprogram-elmélet képviselői specifikus neurális körök jelenlétét határozzák meg, amelyek a központi motoros mintázatok megjelenéséért felelősek (CPG – central pattern generator, központi mintagenerátor). Ezek a neurális körök már gerincvelői szinten képesek a járás összetett mozgásmintáját generálni a macskák esetében. Ugyanakkor hangsúlyozzák, hogy

a bejövő szenzoros stimulusnak jelentős befolyásoló hatása van a motoros működés megjelenésében. (Jelen esetben a motoros mintázat akkor jelenik meg, ha a macska törzsénél felfüggesztett, tehermentesített állapotában a lábai alá mozgásban lévő futószalagot helyeznek.)

A központi mintagenerátor koncepciója segít kiterjeszteni gondolkodásunkat, látásmódunkat a mozgásszabályozás összetettségének fontosságáról, ám ez az elmélet a környezetből érkező szenzoros input és a szenzoros visszacsatolás mozgásszabályozó szerepét nem vizsgálja.

A központi mintagenerátor humán motoros működésben betöltött szerepét még viszonylag kisszámú kutatási eredmény támasztja alá. A klinikai gyakorlatban történő alkalmazhatóságát igazoló kutatások a gerincvelői lézió következtében bénult egyének rehabilitációjára irányulnak (Guertin 2013). Ezek a rehabilitációs programok a futószalagon végzett különböző járástréningek eredményét vizsgálják a fent említett betegcsoport esetében. A futószalagtréning mozgásmagatartásra gyakorolt pozitív hatását Down-szindrómás gyermekek esetében is vizsgálták, és a kutatás igazolta a tréning eredményes alkalmazását (Ulrich et al. 2008).

A motoroskontroll-elméletek másik nagy csoportja a motoros szabályozás megvalósulását már nem kizárólagosan központi idegrendszeri funkcióként értelmezi, hanem rávilágít a környezet befolyásoló szerepére is.

3.4. Rendszerelmélet (Systems Theory)

Az 1900-as évek elején Nyikolaj Bernstein (1896–1966) orosz tudós, az idegrendszer és az emberi test működésének megfigyelését egészen új szemszögből kezdte vizsgálni. Míg korábban a neurofiziológiai kutatások a motoros működést az idegrendszer kontrollműködéseinek irányából közelítették meg, az új szemlélet rávilágított arra, hogy a mozgásszabályozás pontosabb megértéséhez nélkülözhetetlen a külső (környezeti) és a belső tényezők hatásainak vizsgálata. A teljes test mechanikai rendszeréből származó erőhatásokat (belső tényező) és a környezet változó erőinek hatásmechanizmusát megfigyelve (külső tényező) értelmezte a test motoros kontrolljának kivitelezését. Bernstein a mozgásszabályozást már nem csupán az idegrendszeri struktúrák által irányított folyamatként értelmezi, hanem rávilágít a musculoskeletalis struktúrák, valamint a környezeti hatások fontosságára is (szenzoros visszacsatolás – sensory feedback, szenzoros előre csatolás – feed-forward sensory) (Shumway-Cook 2007).

Bernstein kutatási eredményei a korábbi elméletekhez képest nagy előrelépést jelentettek a tudomány számára, szemléletéből azonban még hiányzik az önszabályozó szervezet (egyén) és a környezet közötti interakció fontosságának hangsúlyozása. A szenzoros előrecsatolás rávilágít a tapasztalás fontosságára a tanulási folyamatokban. Például csúszós felületen óvatosabban, más (biztonságosabb) járásmintázattal lépkedünk, mert tudjuk, hogy az elesés fájdalommal jár. Bernstein elmélete a valódi viselkedést sokkal pontosabban meghatározhatóvá teszi, mint a korábbi elméletek, mert nemcsak az idegrendszer szabályozó szerepét vizsgálja, hanem különböző rendszerek együttes működését tanulmányozza. A rendszerelmélet azonban nem ad magyarázatot az egyén környezetével történő interakciójára.

Bernstein elméletének klinikai vonatkozásai rávilágítanak arra, hogy pl. az állapotfelmérés során nem csupán a motoros kontroll kialakításában közreműködő specifikus rendszerek vizsgálatára kell fókuszálni, hanem a mozgást befolyásoló musculoskeletalis rendszer és a fizikális környezet kapcsolatának vizsgálatát is el kell végezni. A klinikai vonatkozások tekintetében fontos szempont, hogy a beavatkozási stratégia tervezése az összes tényező figyelembevételével történjen.

3.5. Dinamikus tevékenységelmélet (Dynamic Action Theory)

A dinamikus tevékenységelmélet követői a mozgásban lévő egyént teljesen újszerű vizsgálati módszerekkel kezdték kutatni. Kiterjesztették megfigyelési szempontjaikat a fizikai környezet és az egyén közötti dinamikus és összehangolt működés tanulmányozására. Ez az elmélet a mozgásszabályozásra vonatkoztatva azt állítja, hogy a mozgástevékenység az idegrendszer konkrét parancsa vagy motoros programja nélkül is megjelenhet. A legfontosabb jellemzők, amelyeket a kutatók vizsgálat alá vettek, a rendszer úgynevezett nem lineáris jellemzői. A nem lineáris jellemzők olyan jelenségek, amelyek fokozatosan öltenek új megjelenési formát, méghozzá akkor, amikor a fenti jellemzők egyetlen eleme fokozatosan megváltozik, és kritikus értéket ér el. Például, amikor egy állat egyre gyorsabban lépked, egy bizonyos pontnál átvált ügetésbe, majd egy következő pontnál vágtázni kezd. Az elmélet képviselői szerint a változást egy „szabályozó elem" (control parameter) jelenléte határozza meg (Shumway-Cook 2007).

A dinamikus tevékenységelmélet bővíti a mozgásszabályozásban részt vevő alkotóelemek számát, és emlékeztet arra, hogy önmagában az idegrendszeri szabályozó működés izolált tanulmányozása nem ad választ a motoros működés folyamatainak megismerésével kapcsolatos összes kérdésre.

A dinamikus tevékenységelmélet gyakorlati megjelenésére példaként szeretnék utalni Anna esetére, amikor nem tudtuk pontosan meghatározni, hogy a gyermek motoros fejlődésében mi eredményezte a futás motoros mintázatának megjelenését, nem tudtuk azonosítani azt a tényezőt, amely az új motoros funkció kivitelezését elindította, ezáltal nem zárható ki az elméletben szereplő „szabályozó elem" működésének befolyásoló szerepe sem.

3.6. Ökológiai elmélet

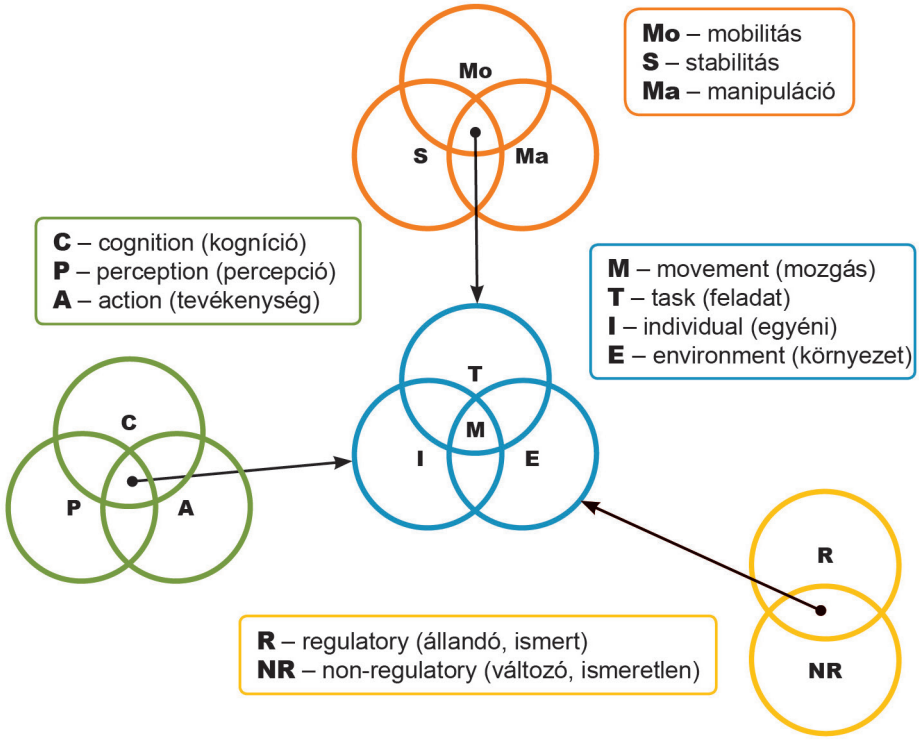
Az 1960-as években Bernstein kutatásaival párhuzamosan James Gibson (1904–1979) amerikai pszichológus ökológiai megközelítésű kutatási eredményei a mozgásszabályozás elméleti megközelítését is új megvilágításba helyezték. Gibson kezdett el rávilágítani arra, hogy a motoros működés akkor biztosítja az egyén számára a leghatékonyabb interakciót a környezettel, amikor az egyén célirányos tevékenységet végez. Egy bizonyos tevékenységhez kapcsolható környezetből származó információk felderítése, észlelése relevánsan befolyásolja a motoros tevékenység kontrollját. Például egy 15 hetes csecsemő nem nyúl automatikusan minden tárgy után. A túl gyorsan mozgó labdát nem próbálja megérinteni, mert a labda sebességét észlelve tudja, hogy képes-e megérinteni a tárgyat vagy sem. A motoros kontroll ökológiai megközelítése azt hangsúlyozza, hogy a célirányos tevékenységek során a környezetből származó információk észlelése befolyást gyakorol a motoros működésre, tehát a mozgásos tevékenységek kivitelezését a szenzomotoros rendszerek együttesen valósítják meg, az egyén és a környezet között folyamatos interakció zajlik (Shumway-Cook 2007).

3.7. Dinamikus rendszerek elmélete (Dynamic Systems Theory)

A fentiekben bemutatott dinamikus tevékenységelmélet több módosításon ment keresztül, és a Bernstein-féle rendszerelmélet koncepciójával ötvöződött. A két elmélet keveredése és továbbfejlődése eredményeként jött létre a dinamikus rendszerek elmélete, melynek egyik jeles képviselője és kutatója Esther Thelen (1941–2004). Ez az elmélet már nemcsak a mozgásszabályozás folyamataira, hanem a motoros fejlődés vizsgálatára is alkalmazható. Az elmélet alapkoncepciója Patrizia H. Miller (1945–) munkásságához kapcsolódva a fizika és a matematika

tudományok területéről eredeztethető. A dinamikus rendszerek elmélete a legátfogóbb szemléletet képviseli az összes motoroskontroll-elmélet közül (SHUMWAY-COOK 2007).

Az elmélet segít megérteni, hogyan fejlődik és változik a mozgás, betekintést enged azokba a folyamatokba, amelyek során a gyermek felkészül az új motoros képességek elsajátítására. Ez az elmélet úgy tartja, hogy a mozgás az egyén, a feladat és a környezet, valamint ezek alrendszerei között létrejövő interakciók eredménye. Az elmélet három meghatározó alaptényezőjén keresztül magában foglal minden lehetséges tényezőt, amely a fejlődés egy bizonyos fázisában befolyást gyakorolhat a motoros kontroll kialakulására a molekuláris szinttől a kultúráig (2. ábra).



2. ábra. A mozgásszabályozást befolyásoló tényezők (SHUMWAY-COOK 2007)

A fejlődés nem tekinthető lineáris folyamatnak a mozgásfejlődés vonatkozásában sem. A kutatók rávilágítottak annak fontosságára, hogy a tipikus fejlődésmenetű gyermekek esetében is fontos bizonyos mértékű variabilitás, amely lehetőséget biztosít a motoros viselkedés változtatására. Az „optimális" mértékű variabilitás biztosítja a rugalmas változtatás lehetőségét és az alkalmazkodást a feladatokhoz és a környezethez (HARBOURNE–STERGIOU 2009). A túlzott mértékű variabilitás instabilitást eredményez, míg a túlságosan kismértékű variabilitás, rigiditást. Mindkét variáció negatívan befolyásolja a rendszerek működését.

Amikor egy gyermek elsajátította a járás képességét, pl. járókerettel beltéri körülmények között biztonságosan jár, a továbblépés lehetőségét a segédeszköz típusának megváltoztatása (bot, könyökmankó), illetve a megszerzett képesség kültéri vagy otthoni körülmények között történő alkalmazása jelentheti. Az átmenetek fokozatos biztosítására tudatosan oda kell figyelni. Egy-egy új képesség különböző környezetben más-más akadályba ütközhet. A testi funkciók

anatómiai-élettani (pl. ízületi mozgásterjedelem) és pedagógiai (játéktevékenység, motiváció) megközelítésű alkalmazása együttesen teremti meg a gyermekek sikereit. Nem csupán a járás elsajátítása, hanem a biztonságos közlekedés kialakítása is a komplex szemléletű fejlesztés célkitűzése. A segédeszköz alkalmazása a gyermek hétköznapi tevékenységeiben, pl. bölcsődei életében is új képességek bevonását igényli, hiszen mások a környezet adottságai. A pontos tervezés, annak figyelembevétele, hogy egyszerre ne túl sok tényezőt változtassunk meg (pl. az új segédeszköz alkalmazásának fokozatos bevezetése), azért fontos, mert az esetleges negatív élmények, mint pl. egy fájdalmas esés következtében kialakuló félelem, visszavetheti a gyermek mozgás iránti motivációját. A fejlesztő és terápiás beavatkozást végző szakember feladatai között kell szerepelnie annak, hogy megismerkedjen a gyermek otthoni környezetével és a nappali ellátását biztosító intézmény körülményeivel. A kis lépések tervezése, a felmerülő nehézségek „miért?”-jeinek megválaszolása vezet a közös problémamegoldó gondolkodás kialakításához.

A motoros funkció kialakulása az összes alrendszer spontán önszerveződési folyamatának, az alrendszerek közötti hatékony interakciók eredményének tekinthető, mely célirányos, specifikus tevékenységre irányul. A mozgásszabályozási folyamatok tanulmányozásával könnyebben érthetővé válik, hogy az első néhány életévben, amikor a csecsemők motoros tanulási folyamata intenzíven zajlik, tulajdonképpen nem történik más, mint az, hogy a belső szabályozási folyamatok felkészítik a gyermeket az új motoros képességek elsajátítására a környezeti tényezők és a feladatok függvényében.

Az egyén, a feladat és a környezeti tényezők hármas egysége mentén vizsgálódva gondoljuk végig, mi biztosíthatta Anna játéktevékenysége során az új képesség megjelenését.

Egyén: jól motiválható, érdeklődő gyermek. Önállóan jár. Jobb felső végtagjának manipulációs tevékenysége zavartalan.

Feladat/kihívás: életkorának megfelelő játék (csattogós szárnyú pille), melynek működési mechanizmusát a mozgás sebessége befolyásolja (minél gyorsabban tolja a gyermek, annál gyorsabban mozognak a szárnyak, egyre izgalmasabb hangadás kíséri a játékot). A játék használatának felfedezése újabb és újabb élményhez juttatja a gyermeket. Megfigyelheti, hogy saját mozgásával, mozdulataival milyen hatást gyakorol a lepke szárnymozgására, továbbá ehhez milyen hanghatás kapcsolódik a különböző sebességgel történő mozgatás során.

Környezet: Ez a játék a motoros kontroll szempontjából mégis több volt, mint egy motiváló, személyre szabott tevékenység. A játékpille „felépítése”, a mozgatás megvalósulását biztosító fanyél és a pille kerekeinek támaszkodási pontja a gyermek alátámasztási felületét a kétpontos alátámasztásról három pontosra terjesztette ki. A nagyobb alátámasztási felület a poszturális kontrollt növelte, a gyermek biztonságérzetét fokozta. A környezeti tényezők között említhetjük azt is, hogy mindez nem puha matracon, hanem sima felszínű padlószőnyeggel ellátott fejlesztő szobában történt, ahol a környezetből származó külső zajok és egyéb ingerek nem befolyásolták a gyermek figyelmi funkcióit. A játék külső helyszínen történő alkalmazása már egy magasabb tanulási szintet, egy magasabb motoros funkciót jelenthet.

A dinamikus rendszerek elmélete segítséget nyújt annak megértésében, hogy az eltérő motoros fejlődésmenet során hogyan tudunk beavatkozni a gyermekek fejlődésmenetébe. A testi struktúrák megváltoztatása, pl. az izomtónus befolyásolása, az izomerő növelése, az ízületi deformitások korrekciója akkor biztosítja leghatékonyabban a tartós, hosszú távú eredményeket, ha a gyermek környezetét egyéni szükségleteihez adaptáljuk (segédeszközök, pozicionáló eszközök), továbbá belső motivációját is figyelembe vesszük. A mozgásfejlesztő terápiás beavatkozások folyamatában a gyermeknek nem passzív alanyként, hanem aktív résztvevőként kell megjelennie. Ez a soktényezős modell a beavatkozási területek, a fejlesztési lehetőségek

széles tárházát kínálja. A modell bármely elemének módosítása végső soron a középpontban elhelyezkedő motoros kontroll folyamatára fejti ki hatását, ezért várható a különböző mozgásfejlesztésre irányuló fejlesztő és terápiás módszerek alkalmazásától valamilyen pozitív eredmény.

A csecsemőkori mozgásfejlődés során a különböző testi struktúrákhoz (izomtónus-eloszlás, ízületek biomechanikai felépítése) pontosan meghatározható funkció kapcsolható. A gyermekek fizikai adottságai hónapról hónapra változnak, az újszülöttkori flexiós izomtónus fokozatosan csökken. A test felépítésének fizikai változásai és az újonnan megjelenő kognitív funkciók oda-vissza, kölcsönösen hatnak egymásra. A tipikus fejlődésmenetű gyermekek esetében a motoros képességek kialakulása hihetetlen gyorsasággal történik az első két életév során (pl. felegyenesedés, fogás, mászás, járás és manipuláció stb.).

Például a fej és a törzs vertikalizációját segítő felegyenesedési reakciók, valamint a vizuális észlelés és figyelem összekapcsolódik az első három hónap során. A felegyenesedés eltérő fejlődése esetén a vesztibuláris rendszerre ható ingerek mellett vizuális ingerekkel is tudjuk a vertikalizáció folyamatát segíteni. Ezzel párhuzamosan a felső végtagok (alkar, tenyér) egyre alkalmasabbá válnak a támaszkodásra, amely szintén a felegyenesedés kialakulását támogatja.

Sok esetben találkozhatunk olyan gyermekekkel, akik az alkar- és tenyértámaszt erőteljesen hárítják. Ezen gyermekek szülei arról számolnak be, hogy amikor gyermeküket csecsemőkorukban hason fekvő helyzetben pozicionálták, olyan erőteljes sírással tiltakozott a gyermek a helyzet ellen, hogy inkább nem forszírozták. Amennyiben a hason fekvés hárításának hátterében a szenzoros feldolgozás valamilyen rendellenes megnyilvánulása áll (pl. rossz élmény a gyermek számára az alkarra és a tenyérre nehezedő testsúly, illetve az alátámasztási felületről érkező taktilis inger), a motoros tanulási folyamatok atipikus irányba fejlődnek. Nemcsak a végtagok, hanem a törzs esetében is (oldalirányú testsúlyáthelyezés) késik a két testfél koordinált működésének kialakulása, ugyanakkor a gyermek izomtónusában jelentős eltérés nem tapasztalható.

A felegyenesedési folyamatok során a karok hajlított helyzetből fokozatosan nyújtottá válnak, hason fekve a csecsemő mellkasa elemelkedik az alátámasztási felülettől, ugyanakkor a törzsizomzat is egyre inkább képes a gravitációval szemben megtartani a gyermeket. A törzsizomzat tónusának és izomerejének eltérő fejlődése szintén késleltetheti a felegyenesedés (poszturális kontroll) kialakulását.

A környezet felegyenesedési folyamatot befolyásoló szerepére példaként említhetjük az alátámasztási felület textúrájának hatását. A puha, süppedős felület a felegyenesedési folyamatok és egyensúlyi reakciók fejlődése szempontjából nehezítő tényezőnek minősül. A csecsemők pozicionálásához az „optimális keménységű", nem túl puha matrac jelenti a „támogató" környezetet. A felegyenesedés folyamatát befolyásoló kulturális tényezők közé sorolhatjuk a gyermekek pozicionálásában rejlő különbségeket is. Afrikában az anyák hordozókendő használatának kultúrája ősi hagyomány. Ez a pozicionálási lehetőség napjainkban az európai kultúrában is egyre népszerűbbé válik. A hordozókendő használata más ingereket biztosít a fejlődő csecsemő számára, mint amelyek egy kiságyban fekvő gyermekre hatnak. A hordozókendő alkalmazásának pozitív hatását és a fejlődést esetlegesen károsan befolyásoló tényezőket egyre több szemszögből vizsgálják a szakemberek. Az anya fizikai közelsége, a testkontaktus megtapasztalása az újszülött és a kiscsecsemő számára megnyugvást ad, míg a vízszintes felületen történő hanyatt fektetés stresszfaktorként jelenhet meg az újszülöttek életében (Jarus et al. 2011). A hordozás segíti a pozitív anya-gyermek kapcsolat kialakulását, a gyermek szocializációját. Az alsó végtag és gerinc biztonságos megtámasztásával alkalmazott hordozás pszichomotoros fejlődésre gyakorolt pozitív hatását egyre több szempont támasztja alá. Az alsó végtagok hajlított és a csípő terpesztett helyzete segíti az ízületi vápa (acetábulum) fejlődését, ezáltal

csökkenti a csípőízületi deformitások kialakulásának kockázatát. Az anya mozgását a gyermek vesztibuláris rendszere folyamatosan érzékeli, így a gravitációban történő „tájékozódást", a fej térbeli pozicionálását fokozatosan megtapasztalják és elsajátítják a gyermekek. A „hordozás" élménye nem csupán kendővel, hanem különböző, erre a célra tervezett modern eszközzel is megvalósítható.

Ugyanakkor fontos azt is hangsúlyoznunk, hogy az önálló mozgás élményének megtapasztalása is elengedhetetlenül fontos része a tanulási folyamatoknak. A hordozóeszközben történő pozicionálás során pl. az alsó végtagok szabad mozgása akadályba ütközik, ami a mozgásfejlődés gátló tényezőjeként jelentkezhet. Nincs egységes álláspont arra vonatkozóan, hogy naponta mennyi ideig és a gyermek mennyi idős koráig javasolt vagy kontraindikált a hordozókendő, illetve egyéb hordozóeszközök alkalmazása. Az anya és gyermeke igényének összehangolása, a gyermek jelzéseinek detektálása segítheti a fejlődéshez szükséges optimális hordozási időkeret kialakítását.

Anna esetében az eltérő motoros fejlődés fő okaként a cerebrális parézis (CP) miatt kialakuló izomtónusbeli eltérés határozható meg, ami a későbbiek során a poszturális kontroll kialakulását és valamennyi motoros funkció fejlődését negatívan befolyásolta. A fejlesztő és terápiás beavatkozást a vertikalizáció fejlesztése során is a funkciókiesésben érintett terület(ek)re kell fókuszálni.

A CP-s gyermekek kezelésében a tónusreguláció, a kontraktúrák kialakulásának megelőzése, az aktív funkcionális mozgások (motoros tanulás) kialakítása komplex terápiás szemléletet igényel, melyben a pedagógiai megközelítés (pl. életkori sajátosságok, motiválás) és a fizioterápiás ismeret (pl. musculoskeletalis rendszer biomechanika sajátosságai) egyaránt nélkülözhetetlenek. Mindezen tényezők fejlesztésének megvalósítására a család igényeinek és elvárásainak összehangolásával törekedjünk!

4. A FUNKCIONÁLIS SZEMLÉLET KIALAKULÁSA

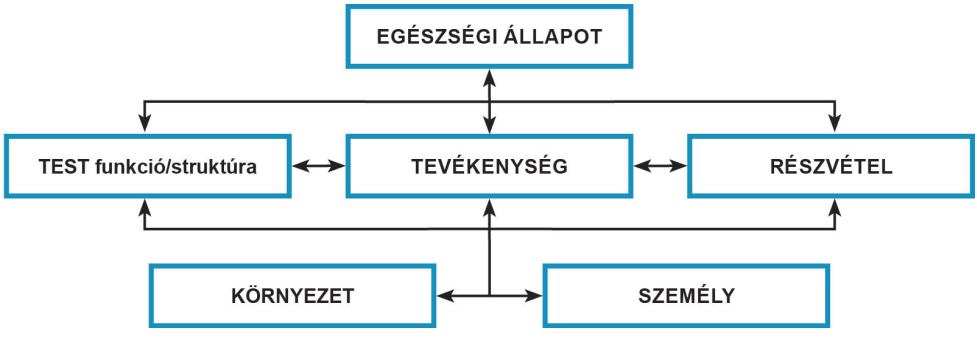
A gyermekek fejlődését segítő különböző mozgásfejlesztő módszerek korai életszakaszban történő alkalmazásának az agyi plaszticitásra gyakorolt, képalkotó eljárással kimutatható strukturális átalakulást (neurális reorganizációt) eredményező hatásáról kevés ismerettel rendelkezünk.

A feladatorientált, funkcionális szemléletű terápiás megközelítés a motoros tanulás, a motoros kontroll és a viselkedés integrált modelljén alapul (lásd 3. ábra). Ez a terápiás megközelítés empirikus alapon eredményesnek mondható, ugyanakkor állatokkal végzett kutatási eredmények már magasabb szintű evidenciákkal is alá tudják támasztani a funkcionális szemlélet létjogosultságát. A feladatorientált beavatkozási stratégia eredményes alkalmazását támasztja alá Jeffrey A. Kleim és munkacsoportjának 2008-as kutatási eredménye, amely azt igazolta, hogy a patkányok mellső végtagi motoros kérgi reprezentációjában kimutatható strukturális átalakulást eredményezett a célirányos, funkcionális tréning. A kontrollcsoport esetében ez a strukturális átalakulás nem volt kimutatható (Klein–Barbay–Nudo 2008). Az állatkísérletek területén tapasztalt pozitív eredmények hatására a munkacsoport a humán tudományok területére is kiterjesztette vizsgálatait (Klein–Jones 2008).

A feladatorientált fejlesztésnek az optimális hatékonyság érdekében motiválónak, új viselkedéses motívumok előhívására alkalmasnak és az aktív társadalmi részvételt támogatónak kell lennie.

A numerikus eredmények alapján minősítő pszichomotoros tesztek, skálák, hagyományos funkcionális mérőmódszerek mellett megjelent a WHO által kidolgozott klasszifikációs módszer, „A funkcióképesség, a fogyatékosság és az egészség nemzetközi osztályozása (FNO) gyermek és ifjúsági verziója” is (International Classification of Functioning Disability and Health Child and Youth Version –ICF–CY), amely szintén a funkciókat, valamint az egyén társadalmi részvételét helyezi előtérbe.

Az FNO sajátossága, hogy *a testi funkciók* és *struktúrák* integritását, *tevékenységeink* megvalósulását, valamint a *részvételünket* a különböző élethelyzetekben nevezi az osztályozás *funkcióképességnek.* Az új osztályozásban alapvető változást jelent, hogy a személyes és a környezeti tényezőket mint a funkcióképességet befolyásoló faktorokat jeleníti meg. A klasszifikációs rendszer gyermek és ifjúsági verziója angol nyelven hozzáférhető (WHO 2007). A rendszer kidolgozása szintén az alábbi dinamikus modell alapján készült.



3. ábra. A fogyatékosság értelmezése (WHO 2001; Kullmann 2002)

Napjainkban a CP-s gyermekek mozgásfejlesztő kezelése – inkluzív szemléletbe ágyazottan – a tónusreguláció fókuszából egyre inkább az aktív funkciók kialakítására irányul, mely a társadalmi részvétel minél teljesebb megvalósulását hangsúlyozza. A különböző funkciók kivitelezése során gyakran a pozicionálás fontossága kerül előtérbe (Morris–Condie 2008). A legintenzívebb terápiás és fejlesztő ellátásban részesülő gyermek esetében is elmondható, hogy a beavatkozások időtartama a hét 168 órájának csupán töredékét fedi le, ezért nagyon fontos az elért eredmények fenntartása, amely a különböző funkciók automatizálásával („Useitorloseit!" – Használd, vagy elvész!) (Klein–Jones 2008), illetve a pozíciók fenntartásával (ortézisek, külső támasz) biztosítható leginkább. A pozicionálásnak ugyanakkor a deformitások kialakulásának megelőzésében, a preventív szemléletű ellátásban is fontos szerepe van (Morris et al. 2011).

Sajnálatos tény, hogy a CP-s személyek életminőség-vizsgálatára (QOL – Quality of Life) irányuló kutatások eredményei azt mutatják, hogy a felnőtt CP-sek életminőségét leginkább negatív irányba befolyásoló tényező a fájdalom (Hoon–Stashinko 2015), mely kihat az egyén viselkedésére, *hangulati zavarokat és frusztrációt* eredményez, fokozza az elszigetelődést, ezek pedig a *társadalmi részvétel* további csökkenését eredményezik. A fájdalom különböző mértékű jelenléte már a CP-s gyermekek és fiatalok esetében is bizonyított tény (Penner et al. 2013). A fájdalom eredőjeként a járóképes CP-s személyek esetében leggyakrabban mozgásszervrendszeri okok találhatók (izom és ízületi eredetű fájdalom), míg a nem járóképes CP-sek esetében ezek mellett a gasztrointesztinális (gyomor-, bélrendszeri) működés elégtelenségéből eredő ok is (obstipáció) gyakran tapasztalható. A mozgásfejlesztés során olyan korrekciós pozitúrák fenntartására kell törekedni, amelyek az izomtónus eltérései következtében a növekedésben lévő csontozatra irányuló kóros erőhatások miatt kialakuló ízületi deformitásokat megelőzik, vagy azok mértékét csökkentik. A megelőzést szolgáló segédeszközök közé sorolhatjuk a különböző nappali és éjszakai síneket, valamint fűzőket. A segédeszköz alkalmazásának szükségessége, annak elfogadása gyakran okoz nehézséget a családok számára. A segédeszköz viselése a külvilág számára is egyre nyilvánvalóbbá teszi, hogy a gyermek fejlődésében probléma adódott. Fontos a szülőknek, és lehetőség szerint a gyermeknek is elmagyarázni, hogy a segédeszköz alkalmazásával további problémák megjelenésétől, fájdalmas deformitások kialakulásától, későbbi műtéti beavatkozásoktól óvjuk az ízületeket.

A jól elkészített segédeszközök támogatják a gyermekeket különböző tevékenységeik megvalósításában, ezért gondos szoktatást követően nem okoznak számukra problémát, sőt segítik mindennapi tevékenységeik elvégzését. Amennyiben a segédeszköz kényelmetlen, pl. töri a gyermek lábát, teljesen érthető, ha nem kívánja hordani. Ilyen esetben feltétlenül fontos konzultálni az indikáló szakemberrel, illetve a segédeszköz készítőjével, és a probléma forrását mielőbb meg kell szüntetni.

Amikor a CP-s gyermekek preventív szemléletű kezeléséről gondolkodunk, fontos, hogy a gyermek egészségi állapotát figyelemmel kísérő, továbbá a mindennapi tevékenységét segítő személyek (szülők, védőnő, házi gyermekorvos/háziorvos, csecsemő- és kisgyermekgondozók, óvodapedagógusok, pedagógusok, gyógypedagógusok) figyelme a fent említett problémák kialakulásának megelőzésére, illetve azok mértékének csökkentésére is irányuljon.

Andris a 39. gesztációs héten császármetszéssel, Apgar 10–10-es értékkel született, problémamentes újszülött volt. A várandósság alatt az anyánál előfordult gyakori méhkontrakció miatt rendszeresen MG-B6-ot szedett, gesztációs diabéteszét diétával sikerült kontrollálni.

Andris pszichomotoros fejlődése 14 hónapos korára a nagymozgások területén több hónapos késést mutatott, képességprofiljának főbb jellemzői az alábbiak szerint írhatók le:

Háton fekve a gyermek fejét mindkét irányba fordította, középhelyzetben megtartotta. Hanyatt fekvő helyzetben 4-5 percig nyugodtan feküdt, a felkínált játékért nyúlt. Hanyatt fekvésből jobb és

bal oldalára elfordult. Oldalt fekvő helyzetben egyik kezével manipulált. Törzskontrollja a felső és alsó háti szakaszon kialakult, törökülésben ültetve önállóan megült. (Az anya elmondása szerint hosszú ideig, otthon akár fél óráig is üldögélt, közben játszott, pakolgatott, nézelődött.) Törökülésben a széles alátámasztási felületet preferálta (nagy terpesz). Önállóan még nem ült fel.

Hasra forduláskor bal karja a törzs alatt maradt, de a vállöv retrakciós mozgásának minimális segítésével a karját ki tudta húzni. Hason fekvő helyzetben alkarjára támaszkodott, fejét és mellkasát emelte, ugyanakkor a hasizmok és a csípő körüli izmok nem aktívan kapcsolódtak be a vertikalizáció folyamatába, testsúlyával a bordakosár alján támaszkodott.

A lokomotoros mozgások közül a kúszás és a mászás még nem alakult ki. A lumbalis gerinc paravertebrális izomzatát, a medence és csípő körüli izmokat hipotón izomtónus, illetve izomgyengeség jellemezte. Tenyere, talpa rendkívül érzékeny volt a számára furcsa, szokatlan taktilis ingerre (tüskés labda). A talp taktilis ingerlésére hosszas sírással reagált.

Manipulációs tevékenységét a nyúlás és fogás koordinált kivitelezése jellemezte. A felkínált játékokat megfogta, egyik kezéből a másikba átvette, edényből ki- és bepakolt. Hüvelykujj-oppozíciója kialakult, a fakockát ötujjas ujjbegyfogással fogta meg. Két tárgyat egyszerre megtartott, középhelyzetbe hozta és, egymáshoz ütögette.

Az oromotoros funkciók fejlődésének főbb jellemzői az alábbiak szerint alakultak:

A szoptatással nem volt az anyának problémája, a vizsgálat időpontjában is ügyesen evett. Darabos ételt probléma nélkül fogyasztott, kanállal etethető volt, a kanalat felső ajkával aktívan tudta üríteni. A cumisüveget elutasította, rendszerint csőrös pohárból ivott, de pohárból is tudott már inni, a poharat megfogta.

A kognitív képességek, játéktevékenység területén Andris nem mutatott eltérést, szociális képességei életkorának megfelelően alakultak. Expresszív beszédét ciklizálás jellemezte („dej-dej-dej", „egy-egy-egy-egy", „ee"). Gyermekneurológiai leletében és a szakértői bizottsági véleményében diagnózisként egyaránt megkésett pszichomotoros fejlődés szerepelt.

5. AZ ATIPIKUS MOTOROS FEJLŐDÉS ÉS A NEUROSZENZÓRIUM KAPCSOLATA

A gyermekek mozgásszabályozási rendellenességeinek hátterében nem minden esetben áll agyi lézió (sérülés). A dinamikus rendszerelmélet elemeit tanulmányozva könnyen érthetővé válik, hogy amikor a megismerési, tanulási folyamatok valamilyen okból zavart szenvednek, a tünetek a motoros fejlődés területén is megmutatkoznak. Az intellektuális képességzavart eredményező szindrómák, vagy az agyi lézió okozta cerebrális parézis esetében az eltérő mozgásfejlődés megjelenése már jól ismert tény.

Viszonylag kevés objektív ismerettel rendelkezünk azonban a szenzoros feldolgozási folyamatokról és azok zavarairól, a központi szenzoros feldolgozó egységek károsodásáról. A szenzoros integráció teóriája Anne Jean Ayres (1920–1988) nevéhez köthető. A szenzoros rendszerek károsodása mind az érzékelési-észlelési, mind pedig a szenzoros visszacsatolás (sensory feedback) folyamatát érintheti. A tünetcsoport diagnosztikus elnevezésére Miller és munkatársai 2007-ben a Sensory Processing Disorder (SPD, szenzoros feldolgozási zavar) fogalmát javasolták (Pollock 2009). A neuroszenzoriális károsodások (pl. vizuális észlelés, kinesztetikus észlelés, taktilis észlelés, proprioceptív észlelés) és a motoros kontroll kialakulásának korai vizsgálatára még nincs egységes eljárás; a rendelkezésre álló ismereteket nagyobb, iskoláskorú gyermekek esetében végzett kutatások alapján megalkotott fordított következtetések támasztják alá. Az iskolás korú gyermekek megközelítőleg 5-6%-a olyan motoros nehézségekkel küzd, amelyek hátterében nem található neurológiai kórkép vagy a kognitív funkciók károsodása, ugyanakkor hosszú távú iskolai fejlődésmenetüket ezek a nehézségek akadályozzák. Az utóbbi években az Egyesült Királyságban végzett 6990 iskolás korú, 7–8 éves gyermek esetében a nagy fokú motoros eltérést mutató esetek előfordulási gyakorisága megközelítette a 2%-ot. Ezeknek a gyermekeknek az életében nehézséget okoznak az olyan hétköznapi tevékenységek, mint pl. az öltözködés, a labda dobása és elkapása, és a kerékpározás képességének elsajátítása (Campbell–Palisano–Orlin 2014). A gyermekek anamnézisében terhelő adat nem vagy minimális található. Neurológiai vizsgálatuk során idegrendszeri elváltozásra nem derül fény.

A gyermekek jó intellektuális képességgel rendelkeznek, a nagymozgások terén tapasztalt elmaradásukat azonban nemcsak a motoros funkció időbeli megkésettsége okozza, hanem a meglévő motoros funkcióik kivitelezésének minősége is jelentősen eltér a típusos mozgásfejlődés komponenseitől. A gyermekek napi szinten frusztrálódnak azoktól a tevékenységektől, amelyek a kortárs közösség többségétől különösebb erőfeszítést nem igényelnek. A motoros problémák járulékos tüneteként számos esetben csökkent kompetenciaérzés, szociális elszigetelődés, önértékelési zavarok, feszültség és depresszív tünetek jelentkeztek. Ezek a motoros problémák a koordináció fejlődési zavarának (DCD – Developmental Coordination Disorder) legjellemzőbb tünetei. (Leírását lásd részletesen a *Függelékben*.) A motoros ügyetlenség problémaköre nem számít újdonságnak a tudományos életben. Korábban szenzoros diszpraxia, illetve fejlődési diszpraxia néven is találkozhattunk hasonló tünetegyüttes leírásával, míg Ayres munkásságában a szenzoros integráció diszfunkciójaként jelenik meg a motoros nehézségek meghatározása. További, az állapot meghatározására használt kifejezések között található az „ügyetlen gyermek szindróma”, a minor koordinációs diszfunkció, valamint a figyelem, a moto-

ros működés és a percepció károsodása (DAMP – disorder of attention, motor and perception) (Missiuna 2006; Kirby–Sugden, 2007).

Régebben úgy gondolták, hogy az életkor előrehaladtával, az érési folyamatok kialakulásával ezek a tünetek megszűnnek, mostanra azonban bizonyított tény, hogy a DCD élethosszig tartó állapot, amely különleges odafigyelést igényel (Campbell–Palisano–Orlin 2014).

A DCD-t az Egészségügyi Világszervezet 1992-ben írta le, mint felismert szindrómát, az Amerikai Pszichiátriai Társaság kézkönyve 1989 óta tartalmazza. A fent ismertetett tünetegyüttes leírása 1994 óta nemzetközileg elismert kifejezés.

Az érintett gyermekek motoros képességeinek fejlődése a korátlagtól elmaradást mutat, az új motoros funkciók elsajátítása és a motoros automatizmusok kialakítása nehézséget jelent számukra. Gyakran extra energiát igényelnek a célirányos mozgások megvalósításához, ügyetlennek, setesutának tűnnek. Sok esetben nem ismerik fel a motoros tevékenységek során a hasonló helyzeteket, nem tudják az elsajátított mozdulatokat más tevékenységre adaptálni. A motoros funkciók kivitelezése során a problémamegoldó stratégiákat nem tudják kialakítani.

A problémát a gyermekhez legközelebb álló személyek észlelik, mert ezek a motoros nehézségek a hétköznapi tevékenységek kivitelezése során objektivizálódnak, pl. játék-, önellátó tevékenységek, iskolai tanulás. A koordináció fejlődési zavarát nehéz pontosan meghatározni, mert bizonyossággal nem lehet tudni, mi okozza a mozgáskoordináció fejlődésének problémáját. A kutatási tapasztalatok arra utalnak, hogy a gyermekeknél tapasztalati (tapasztalási) nehézségek jelentkeznek a motoros tanulástervezési, -szervezési, -kivitelezési és -finomítási fázisokban.

1. A motoros probléma jelentkezhet önálló tünetként (más fizikális, neurológiai és pszichiátriai kórkép kizárva).
2. Több rendellenesség párhuzamos jelenléte gyakran megfigyelhető, a tanulási zavarokhoz, a beszéd- és nyelvi fejlődés zavaraihoz és a figyelemzavarhoz gyakran társulnak a DCD tünetei (Dewey et al. 2002).

Számos hipotézist állítottak fel a DCD magyarázatának vizsgálatához, de a folyamatok konkrét bizonyítékai nem túl meggyőzőek egyik esetben sem. A kísérleti kutatás kisagyi érintettséget igazolt a diszlexiás gyermekeknél (Fawcett–Nicolson 1992), hasonló patomechanizmus feltételezhető a DCD esetében is (Geuze 2005). A gyermekeknek a motoros funkciók automatizmusának hiánya különösen akkor okoz nehézséget, amikor más célirányos tevékenység is bekapcsolódik a mozgáskivitelezésbe, és megosztott figyelmi funkcióra van szükség.

A koraszülöttség, a minor neurológiai léziók nem feltétlen okozói a DCD-nek (Jongmans 1997), ugyanakkor elmondható, hogy a koraszülött gyermekek esetében az előfordulási gyakoriság lényegesen magasabb. Ezt a megállapítást támasztják alá Fallang és munkatársai is (Fallang et al. 2005), akik úgy találták, hogy a 4 hónapos kor körül jelentkező poszturális mechanizmusok eltérései – a felegyenesedés folyamatában tapasztalt anomáliák – sokkal inkább előrejelzői a DCD-nek, mint az agy ultrahangos vizsgálatával kimutatható minor neurológiai léziók. A csecsemő fej- és törzskontrolljáról (poszturális kontrollmechanizmusok) hason és hanyatt fekvő helyzetben, spontán tevékenységeinek megfigyelésével sok információt gyűjthetünk. A fej, a törzs és a végtagok elhelyezkedése, szabad mozgásainak aktivitása, a végtagok támaszkodásával kialakított alátámasztási felület nagysága egyaránt jelzi a kontrollfolyamatok fejlődésének alakulását az első hónapokban. A familiáris tényezők befolyásoló hatását is több kutatás vizsgálta, ám míg a hiperaktivitásban és a figyelemzavarban, valamint az olvasási képességhez kapcsolódó rendellenességekben felfedezhetőek genetikai tényezők, addig a motoros koordináció rendellenességeinek esetében ezt nem sikerült alátámasztani. A DCD patofiziológiai folyamatainak eredete még nem tisztázott. A jól koordinált, folyamatos mozgások kivitelezéséhez

komplex, többszintű szabályozási folyamatok jól szervezett működése szükséges, amelyek pl. a szenzoros rendszerek, a memória, a figyelem, a döntéshozás, a szenzoros előre- és visszacsatolás együttes működését igénylik (Campbell–Palisano–Orlin 2014).

Térjünk vissza Andris esetéhez. A gyermek korai fejlesztését gyógytornász és értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógus biztosította. Első lépésben a poszturális kontroll kialakítására, a nagymozgások tervezésének és kivitelezésének megvalósítására, valamint a manipulációs tevékenységek és nagymozgások összehangolt kivitelezésére fókuszáltunk. A gyermek elégtelen poszturális kontrollja előrevetítette az oromotoros funkciók eltérő fejlődésmenetének lehetőségét is, hiszen a száj környéki izomcsoportok akkor tudnak koordináltan működni, ha a törzs megfelelő alátámasztást biztosít a fej számára.

A fejlesztés során a törzs rotációs mozgásainak gyakorlásával a jobb, illetve a bal testfél koordinált működésének kialakítására törekedtünk a törzs és a végtagok vonatkozásában egyaránt (pl. ülő helyzetben pakolgatás felülről indított törzsrotációval, a felső végtag testfél keresztezésével, azaz jobb kézzel baloldalra és bal kézzel jobb oldalra átnyúlás; fekvő helyzetben gurulás gyakorlása medencerotációval). A törzs rotációs mozgásainak aktív kivitelezéséhez a két testfél hajlító és feszítő izmainak összehangolt működése szükséges, amely a tipikus fejlődésmenet során, a forgások kialakulásával spontán módon, fokozatosan fejlődik.

Az alsó végtagokban és a csípő körüli izmokban tapasztalt izomgyengeség miatt a medence körüli izmok erősítését funkcionális ülő helyzetben (csípő-, térd- és bokaízület 90°-90°-90°) kezdtük el. A gyermek a zsámolyon ülést kis segítséggel meg tudta valósítani. Lába mellé a talajra érdekes, izgalmas játékokat helyeztünk el, ezáltal az előrehajlás és felegyenesedés kivitelezésére, a tárgyak megfogására és felemelésére motiváltuk. A taktilis ingerek iránti ellenérzés hárításához a szülőket is aktívan bevontuk a gyermek játéktevékenységébe. Az otthonukban fellelhető változatos taktilis ingert biztosító tárgyakkal (mosdószivacs, vatta, tüskés labda) vagy alkalomadtán az apa borostás arcával csiklandozta a gyermek érzékeny talpát, térdét, tenyerét. A dinamikus mozdulatok gyakorlásához, mint pl. a testsúlyáthelyezés megéreztetése, nagylabdára pozicionáltuk a gyermeket hason fekvő, ülő és négykézláb helyzetben. Amikor Andris egy-egy új funkciót sajátított el, több alkalommal azt tapasztaltuk, hogy a jól koordinált mozgások kivitelezése még várat magára. Az első felüléskor hason fekvő helyzetből felső végtagjaival törzsét tengelyirányba feltolva beült a két sarka közé, és ebben a stabil ülő helyzetben hosszasan üldögélt. Ez az úgynevezett „W” ülés nagyon megterhelő a csípő-, a térd- és a bokaízületi szalagok számára. Erről a helyzetről általánosságban elmondható, hogy az alsó végtag izmai passzívan vesznek csak részt a pozíció megtartásában, a nagy alátámasztási felület a törzsizomzat működését kevésbé serkenti, a has- és hátizomzat kisebb mértékű aktivitása mellett is biztosítja a függőleges helyzet megtartását. Sok gyermeket láthatunk ebben a helyzetben rövid ideig ülni, problémát azonban ez a legtöbb esetben mégsem jelent. Gyakori, hogy ez az ülésmód egy dinamikus „átmeneti pozíciónak” tekinthető, amelyben néhány percnél többet nem töltenek el a gyermekek. Amennyiben az önálló felülést követően hosszasan, csak és kizárólag ebben az ülő helyzetben töltik idejük legnagyobb részét, érdemes mozgásállapotukat és testfelépítésüket (boka, térd, csípő és gerinc helyzete) alaposabban megfigyelni. Andris esetében a poszturális kontroll javításával, az alsó végtagok izomerejének növelésével, valamint a medencerotációs mozgás aktív kivitelezésének elsajátításával sikerült az önálló felülés „célállomásaként” a törökülő helyzetet kialakítani. Ekkor azonban ismét kisebb „megtorpanás”, egy új atipikus motoros mintázat jelentkezett. Andris 15 hónapos korára helyváltoztatásra a feneken csúszkálást alkalmazta. Medencéjének előre- és hátrabillentésével kiválóan tudott otthonában „manőverezni”, szabadon lévő felső végtagjaival különböző játékokat „szállítmányozott” egyik helyről a másikra. A tenyértámaszt továbbra is hárította, nem szerette,

ha testsúlyának egy részét a felső végtagján támaszkodva kellett megtartania. A felső végtag súlyviselését a támaszkodási reakciók nagylabdán történő játékos gyakorlásával sikerült kialakítani, majd amikor négykézláb helyzetben egyensúlyát meg tudta tartani, csakhamar „nyuszizva", a két testfél mozgásának összehangolása nélkül, mindkét térdét egyszerre maga alá húzva kezdett közlekedni a lakásban. A két testfél koordinált működésének megéreztetését négykézláb helyzetben is folytatnunk kellett, melyhez szintén a nagy labdát hívtuk segítségül (négykézláb helyzetben laterális testsúlyáthelyezés megéreztetése nagylabdán). Ezeket a motoros „furcsaságokat" néhány hét elteltével felváltotta a mászás, majd az önálló járás kialakulása. Andris 2 éves korára tanult meg önállóan járni. Járását széles alátámasztási felület és a dinamikus egyensúly megtartásának bizonytalansága jellemezte. Finommotoros tevékenysége során a szokatlan taktilis ingereket még hosszú hónapokig hárította, beszédfejlődése 2 éves korától artikulációs nehézségekbe ütközött. Komplex korai fejlesztése során, 2 éves kora után logopédiai terápiában és a szenzoros integráció teóriájára épülő gyógypedagógiai fejlesztésben részesült.

A szenzoros integrációs beavatkozás 10 leglényegesebb elemét 11 kulcsfontosságú publikáció alapján Parham és munkatársai (Parham et al. 2007) állították össze:

1. Változatos szenzoros tapasztalási lehetőségek biztosítása (taktilis, vesztibuláris és/vagy proprioceptív).
2. Kihívást jelentő feladatok biztosítása, amelyek nem túl nehezek, de nem is túl könnyűek a gyermek számára.
3. A terápiás folyamat aktív együttműködője a gyermek, aki lehetőséget kap arra, hogy a feladatokat bizonyos mértékig önállóan, szabadon végezhesse.
4. A gyermek támogatott, irányított viselkedésbeli önszerveződésének biztosítása (választási lehetőségek, önálló ötletek megvalósításának tervezése és kivitelezése).
5. Az optimális készenléti állapot (arousal) támogatása (irányított terápiás helyzetben változatos környezet és változatos feladatok kialakításával a gyermek figyelmének, tevékenykedésének és kényelmének folyamatos biztosítása).
6. Játékos környezet kialakítása (a gyermek belső motivációját és kalandvágyát kihasználva olyan játéktér kialakítása, amely a szociális, a motoros, a képzeleti területeket egyaránt aktivizálja a foglalkozás során).
7. Maximális sikerélmény biztosítása (a feladatok szükség szerinti átalakításával, a gyermeket bátorságának próbálgatásával sikerélményhez juttatjuk).
8. A terem biztonságos berendezése, a terapeuta közelsége és megnyilvánulásai egyaránt a gyermek fizikai biztonságérzetét erősítsék.
9. A terem és a benne található eszközök a gyermek számára motiváló környezetként jelennek meg, és ezek folyamatos elfoglaltságot biztosítanak számára a foglalkozás során.
10. A gyermek érzelmi megnyilvánulásainak tiszteletben tartásával pozitív kapcsolat kialakítása, melyet a bizalom és az emocionális biztonság jellemez.

Andris 3 éves korára kikerült a sajátos nevelési igényű (SNI) gyermekek kategóriájából, óvodai ellátása normál óvodai csoportban kezdődhetett el. Motoros funkcióit mind a nagymozgások, mind a finommotorika területén továbbra is a koordináció kisebb eltérései jellemezték, ám ez hétköznapi tevékenységeiben nem akadályozta. Logopédiai terápiája az iskolakezdés előtt ért véget.

Függelék

A DCD-diagnózis felállításának kritériumai az Amerikai Pszichiátriai Társaság ajánlása alapján

1. A hétköznapi tevékenységek motoros koordinációja – figyelembe véve az egyén életkorát és intelligenciáját – lényegesen az elvárt szint alatt marad, mely az alábbi területeket érintheti:
   - a mozgásfejlődés mérföldköveinek jelentős mértékű késése, pl. járás, mászás, ülés, gyakran lusta, alulmotivált gyermekeknek írják le őket;
   - tárgyak gyakori elejtése;
   - manipulációs ügyetlenség;
   - sporttevékenységben gyenge teljesítmény;
   - nehezen olvasható kézírás.
2. A fenti problémák hatással vannak a tanulmányi eredményre és a mindennapi életre.
3. A probléma nem kapcsolható általános egészségügyi problémához, pl. CP, izomdisztrófia.
4. Amennyiben értelmi érintettség tapasztalható, a motoros problémák többnyire ahhoz kapcsolhatóak. (Értelmi sérülés esetén nem DCD-ről beszélünk.) (Campbell–Palisano–Orlin 2014)

A DCD-vel diagnosztizált gyermekek a felsorolt károsodások ellenére közel olyan jó minőségben és lényegesen több gyakorlással képesek repetitív mozgásokat elsajátítani (úszás, futás, kerékpározás, görkorcsolyázás), mint nem DCD-s társaik.

Miért fontos a DCD-diagnózis?

- A gyermekek „címkézése” jelenthet megkönnyebbülést a családnak, megerősítést kapnak, hogy a problémájukat mások is észlelik, továbbá más kórképek ezáltal kizárhatók.
- Kapukat nyithat meg a felnőtteknek és a gyermekeknek a probléma megértésében, a fejlesztés lehetőségeinek megtalálásában.
- Megelőzhetjük a gyermek későbbi problémáinak kialakulását (viselkedésproblémák, önértékelési zavar, pszichés problémák).

A motoros szabályozási folyamatok működése hosszú ideje foglalkoztatja a kutatási területen dolgozó szakembereket. Az eredmények időről időre beépülnek a klinikai gyakorlatba, ami a fejlesztő és terápiás ellátás intervenciós stratégiájának folyamatos változását eredményezi. A motoroskontroll-elméletek által leírt folyamatok, befolyásoló tényezők, a motoros diszfunkciók helyreállításához szükséges koncepcionális háttér megteremtésével segítik a szakembereket az állapotfelmérésben és a beavatkozási folyamatok tervezésében. A tervszerűen, célirányosan végzett beavatkozási folyamat nemcsak az eredmények értékelésének kereteit határozza meg, hanem az eredményesség mérése mellett segíti a beavatkozási folyamat hatékonyságának megítélését is.

A motoros kontrollt, a motoros tanulási folyamatokat az egyén, a feladat és a környezet elemeinek összessége határozza meg. A korai életszakasz atipikus motoros működésének hátterében különböző okok húzódhatnak. A korai intervenció során alkalmazott terápiás módszerek kiválasztása előtt mindenképpen tisztázni kell, hogy mi áll a gyermek atipikus fejlődésmenetének hátterében, és a diagnózis (orvosi és/vagy pszichológiai-gyógypedagógiai diagnózis) függvényében kell a beavatkozás menetét kialakítani.

A kezelési célok akkor válnak valódi célokká, ha meghatározásukban a szülő is részt vehet, és ha a gyermek életkora és állapota megengedi, a gyermek is lehetőséget kaphat arra, hogy beleszólhasson a célok kijelölésébe. Ami egy szakember számára jó funkcionális célnak tűnik, nem biztos, hogy a gyermeknek fontos, és a szülőnek is megfelel. A családoknak különböző szokásai, szabadidős tevékenységei, eltérő otthoni körülményei miatt más-más célkitűzéseik, igényeik lehetnek. A jól megválasztatott kezelési cél biztosítja a gyermek aktív részvételét, együttműködését, ami megnyugtató érzés a szülő számára. A kezelés során tapasztalt pozitív élmények megfelelő motivációt biztosítanak az aktív részvétel kialakításához, az otthoni gyakorlást pedig a funkciók mindennapi alkalmazása jelenti.

Irodalomjegyzék

Bax, M. et al. (2005): Proposed definition and classification of cerebralpalsy, *Developmental Medicine & Child Neurology,* 47, 571–576. p.
http://journals.cambridge.org/DMC, IP address: 91.82.157.174 (Letöltés ideje: 2014. 11. 23.)

Berényi M. – Katona F. (2012): *Fejlődésneurológia.* Budapest, Medicina, 34–62. p.

Campbell, S. K. – Palisano, R. J. – Orlin, M. N. (szerk.) (2014): *Physical Therapy for Children.* Elsevier Saunders, 498–538. p.

Dewey, D. et al. (2002): Developmental coordination disorder: Associated problems in attention, learning, and psychological adjustment. *Human Movement Science,* 21, 905–918. p.

Fallang, B. et al. (2005): Quality of Reaching and Postural Control in Young Preterm Infants Is Related to Neuromotor Outcome at 6 Years. *Pediatric Research,* 58, 347–353. p.
https://www.nature.com/pr/journal/v58/n2/pdf/pr2005252a.pdf (Letöltés ideje: 2017. 06. 10.)

Geuze, R. H. (2005): Postural Control in Children With Developmental Coordination Disorder. *Neural Plasticity,* 12, 183–196. p.
https://www.hindawi.com/journals/np/2005/831549/abs/ (Letöltés ideje: 2017. 06. 10.)

Harbourne, R. T. – Stergiou, N. (2009): Movement Variability and the Use of Nonlinear Tools: Principles to Guide Physical Therapist Practice. *Physical Therapy,* 89, 267–282. p.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2652347/ (Letöltés ideje: 2017. 06. 05.)

Hoon, A. H. – Stashinko, E. E. (2015): Quality of life in adolescents with cerebral palsy. *The Lancet,* 385, 670–672. p.
http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(14)61599-3.pdf
(Letöltés ideje: 2017. 08. 01.)

Jarus, T. et al. (2011): Effects of prone and supine positions on sleep state and stress responses in preterm infants. *Infant Behavior & Development,* 34, 257–263. p.
https://pdfs.semanticscholar.org/d8d1/639b4d615383329f5b82e069cd64d32476bf.pdf
(Letöltés ideje: 2017. 07. 10.)

Jongmans, M. et al. (1997): Minor neurological signs and perceptual-motor difficulties in prematurely born children. *Archives of Disease in Childhood,* 76, F9–F14.

Kirby, A. – Sugden, D. A. (2007): Children with developmental coordination disorders. *Journal of the Royal Society of Medicine,* 100, 182–186. p.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1847727/pdf/0182.pdf
(Letöltés ideje: 2017. 06. 10.)

Klein, J. A. – Barbay, S. – Nudo, R. J. (2008): Functional Reorganization of the Rat Motor Cortex Following Motor Skill Learning. *Journal of Neurophysiology,* 80, 3321–3325. p.
http://jn.physiology.org/content/80/6/3321.full.pdf+html (Letöltés ideje: 2017. 08. 01.)

Klein, J. A. – Jones, T. A. (2008): Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage. *Journal of Speech. Language, and Hearing Research,* 51, 225–239. p.
https://www.jsmf.org/meetings/2008/may/Kleim%20&%20Jones%202008.pdf
(Letöltés ideje: 2017. 08. 01.)

Kullmann, L. (2002): A tevékenykedés, fogyatékosság és egészség nemzetközi osztályozása. *Orvosi Hetilap,* 143, 1403–1410. p.

Missiuna, C. et al. (2006): Parental questions about developmental coordination disorder: A synopsis of current evidence. *Peadiatric Child Health,* 11, 507–511. p.

Morris, C. et al. (2011): Orthotic management of cerebral palsy: Recommendations from a consensus conference. *Neuro Rehabilitation,* 28, 37–46. p.
http://core.ac.uk/download/pdf/9040644.pdf (Letöltés ideje:2015. 08. 03.)

Parham, L. D. et al. (2007): Fidelity in Sensory Integration Intervention Research. *American Journal of Occupational Therapy,* 61, 216–227. p.
http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1866940 (Letöltés ideje: 2017. 06. 10.)

Penner, M. et al. (2013): Characteristics of Pain in Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics,* 132, 407–413. p. http://pediatrics.aappublications.org/content/132/2/e407.full.pdf (Letöltés ideje:2015. 08. 01.)

Pollock, N. (2009): Sensory integration: A review of the current state of the evidence. *Occupational Therapy Now,* 11(5), 6–10. p. https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/158/original/Sensory_Integration.pdf (Letöltés ideje: 2017. 06. 10.)

Ridgewell, E. et al. (2010): A systematic review to determine best practice reporting guidelines for AFO interventions in studies involving children with cerebral palsy. *Prosthetics and Orthotics International,* 34, 129–145. p. http://www.americanchildneurologyuae.com/ar/files/neurological-diseases/cp/bestAFOforCP.pdf (Letöltés ideje: 2015. 08. 03.)

Shumway-Cook, A. (2007): *Motor Control, Translating Research into Clinical Practice.* Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins. 4–20. p.; 188–195. p.

Ulrich, D. A. et al. (2008): Effects of Intensity of Treadmill Training on Developmental Outcomes and Stepping in Infants With Down Syndrome: A Randomized Trial. *Physical Therapy,* 88, 114–122. p. https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content_public/Journal/ptj/88/1/10.2522_ptj.20070139/3/ptj0114.pdf?Expires=1497104640&Signature=PZo2wHXkPO3s4~s1r8SA (Letöltés ideje: 2017. 06. 09.)

Vekerdy Zs. (2007): Management of seating posture of children with cerebral palsy by using thoracic-lumbar-sacral orthosis with non-rigid SIDO® frame. *Disability and Rehabilitation,* 29, pp. 1434–1441.

Washington, K. et al. (2002): The Effects of a Contoured Foam Seat on Postural Alignment and Upper-Extremity Function in Infants With Neuromotor Impairments. *Physical Therapy,* 82, 1064–1076. p. http://ptjournal.apta.org/content/82/11/1064.full.pdf (Letöltés ideje: 2015. 08. 03.)

Webográfia

Fawcett, A. – Nicolson, R. (1992): Dyslexia: the role of the cerebellum. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology,* 2(2), 35–58. p. http://www.unirsm.sm/media/documenti/unirsm_1992.pdf (Letöltés ideje: 2017. 06. 10.)

Guertin, P. A. (2013): Central Pattern Generator for Locomotion: Anatomical, Physiological, and Pathophysiological Considerations. *Frontiers in Neurology,* 3. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3567435/pdf/fneur-03-00183.pdf (Letöltés ideje: 2017. 06. 05.)

Morris, C. – Condie, D. (2008): *Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics Report of a Meeting Held at Wolfson College,* Oxford, 8–11 September. http://www.ispoint.org/sites/default/files/archives/ispo_cp_report_oxford_2008.pdf (Letöltés ideje: 2015. 08. 01.)

Pléh Cs. (1999): *Előadás a „Dennett's mind" c. szimpóziumon.* JPTE, Pécs. www.plehcsaba.hu/Cikkek/DENREPLI.DOC (Letöltés ideje: 2013. 12. 29.)

Sauve, K. – Bartlett, D. (2010): *Dynamic Systems Theory: A Framework for Exploring Readiness to Change in Children with Cerebral Palsy.* Can Child Center, McMaster University. https://www.canchild.ca/en/resources/36-dynamic-systems-theory-a-framework-for-exploring-readiness-to-change-in-children-with-cerebral-palsy (Letöltés ideje: 2013. 12. 28.)

WHO (2007): *A funkcióképesség, a fogyatékosság és az egészség nemzetközi osztályozása – gyermek és ifjúsági verzió–*
International Classification of Functioning Disability and Healh Child and Youth version (ICF–CY) http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf (Letöltés ideje: 2017. 06. 09.)

V. RÉSZ

LÁTÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓJA: GYÓGYPEDAGÓGIAI TANÁCSADÁSA, KORAI FEJLESZTÉSE, ÓVODAI NEVELÉSE

Szerző:
Kiss Erika

„A bölcsesség nem az ismeretek sokasága, hanem a lényeg ismerete.”
(B. K. Tírtha)

1. BEVEZETÉS A „LÁTÁSSÉRÜLT-SPECIFIKUS KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓS ÚTHOZ”

Nem vagyok könnyű helyzetben, amikor látássérült kisgyermekek hazai kora gyermekkori intervenciós ellátásának gyakorlatát kell papírra vetnem. A születéstől iskolakezdésig tartó időszakban a látássérült kisgyermekek és családjaik megsegítése sokféle ismeretet, információt és jártasságot követel meg az ezen a területen dolgozó szakemberektől. Ráadásul a látássérülés súlyossági fokának *(vakság, gyengénlátás, agyi eredetű látássérülés)* skáláján túl, egyre gyakrabban találkozunk egyéb társuló sérülésekkel, fejlődési zavarokkal, amelyek heterogénebbé teszik ezt az alapjaiban homogénnek gondolt „sérülésspecifikus” területet.

A 0–6 éves kor közötti úgynevezett „látássérült-specifikus kora gyermekkori intervenciós út” a szemészeti és pedagógiai diagnózis(ok) felállításától, feldolgozásától a látássérülésnek megfelelő korai gyógypedagógiai fejlesztésen, tanácsadáson át, a megfelelő óvoda és támogató szakember megtalálásán keresztül vezet az iskoláig. Látássérült gyermekek körében ezen az „úton” a **Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye (röviden Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ), a Vakok vagy Gyengénlátók Iskolájának Intézményei kihagyhatatlan állomások lesznek, szerencsés esetben pedig a lakóhely közelében lévő szakemberek is be tudnak kapcsolódni.**

Látássérült gyermekek ellátásában óriási különbség van a főváros és a vidék szolgáltatásai között. A látássérülteket ellátó kora gyermekkori szolgáltatások Budapest-központúak: itt van az országos pedagógiai diagnosztikai központ, és a Vakok és Gyengénlátók Iskoláihoz tartozó, országos hatókörrel bíró Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Központok is. A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ látássérült csecsemők és kisgyermekek gyógypedagógiai tanácsadásának és korai fejlesztésének központja azonban fővárosi fenntartású, ezért a rendszeres terápiás ellátást csak budapesti és Pest megyei gyermekek és családjaik vehetik igénybe. A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központban évente 70-80 fő körül mozog a korai fejlesztésben ellátott gyermekek száma. Amennyiben az ország bármely régiójában ellátatlanul marad egy látássérült kisgyermek, lehetősége van a családnak a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központba fejlesztésért folyamodni, de az akár több száz kilométeres utazás nem feltétlenül összeegyeztethető a család és a gyermek életével, állapotával és anyagi helyzetével. Látássérült kisgyermekek korai fejlesztése a Látásvizsgáló Gyógypedagógia Központon kívül a Budapesti Korai Fejlesztő Központban zajlik a fővárosban. Vidéken pedig ott van sérülésspecifikus ellátás, ahol van szabad kapacitással és felkészültséggel rendelkező szakember. Az esetek többségében pedagógiai szakszolgálatoknál jelenik meg ez a szolgáltatás, de vannak megyék, ahol csak a magánszektorban lehet elérni a látássérültek pedagógiája szakos kollégát, vagy ott sem. A látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusok elérhetőségéről a **Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ tud részletes információkkal szolgálni.**

A hazai kora gyermekkori intervenciós rendszer látássérült gyermekeket és családjaikat érintő nehézségei tehát abból fakadnak, hogy nem minden megyében van látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus *(a Vakok és Gyengénlátók Módszertani Központjainak adatai szerint 19 megyéből jelenleg 12-ben van ilyen végzettséggel rendelkező, aktívan dolgozó szak-*

ember), aki jogosult látássérült gyermekek nevelésére, fejlesztésére. Ráadásul a látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógiai végzettség nem feltétlenül jelenti a kora gyermekkori intervencióban való jártasságot, gyakorlottságot. A többségében elméleti (és kisebb mértékű gyakorlati) kora gyermekkori intervenciós „tudás” birtokában vannak ugyan a látássérültek pedagógiája szakon *(régebbi nevén tiflopedagógia)* végzett gyógypedagógusaink (legalábbis azok, akik az 1990-es évek végén végeztek – ekkortól tantárgy a látássérült gyermekek korai fejlesztése), azonban ha az adott régióban az iskoláskorú látássérült gyermekek reprezentálódnak felül, akkor igen magas óraszámban az ő ellátásuk élvez előnyt. Nyilvánvalóan ez azt is jelenti, hogy egy-egy megyében, gyakran egyedül dolgozó látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus *a bölcsőtől a felnőtt- és idős korig, minden* korosztályban tevékenykedik. Komoly szakmai dilemma, hogy a korai intervencióban való jártasság vagy a látássérültek pedagógiájának elmélyült ismerete jelent-e előnyt egy-egy látássérült kisgyermek korai gyógypedagógiai fejlesztése és tanácsadása során. Optimálisan természetesen mindkét tudáshalmaz megléte szükséges a jól működő és kölcsönösen kielégítő család-szakember együttműködésben. Azonban ezt az összetett ismereteket igénylő, sérülésspecifikus (látássérült gyermekekre és családjaikra irányuló) korai intervenciós tudást a jelenlegi hazai képzési és ellátási rendszer még nem biztosítja teljeskörűen, pontosabban leginkább egyéni kezdeményezéseken alapuló, autodidakta módon elérhető. Természetesen érthető is, hogy nem széles körű ismerethalmazról van szó, hanem egy kisebb, szűkebb speciális területről, hiszen nem egy túl népes populációt kell ellátni. (A 2011. évi népszámlálás adatai szerint 14 éves kor alatt 2591 főt + 124 siketvak személyt vallottak szülei látássérültnek [KSH 2011]). Azonban ez az érzékszervi fogyatékosság minél korábban induló korai intervenciós szolgáltatást igényel, amelyben az érintett kisgyermekek, szüleik és az ellátásban érintett szakemberek összehangolt munkájára és speciális szaktudására van szükség.

2. LÁTÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK GYÓGYPEDAGÓGIAI TANÁCSADÁSÁNAK, KORAI FEJLESZTÉSÉNEK ALAPJAI

A gyakorló szakemberek a komplex kora gyermekkori intervenció egyik „legsajátosabb” területének az érzékszervi sérült kisgyermekek korai ellátását tartják. A látássérülést olyan evidens, „könnyen” diagnosztizálható sérültségként tarják számon, amely jól körülhatárolható eszköztárral és adaptációs környezettel több-kevesebb sikerrel fejleszthető, esetleg kompenzálható.

A megközelítés részben igaz: a vizuális felfedezés nagy fokú hiányát már pár hetes, hónapos korban észreveheti a kisgyermek odafigyelő gondozói környezete. Továbbá, ha későbbi hónapok, akár évek során következik be a látáskárosodás, akkor ez is gyorsan nyilvánvalóvá válik a megváltozott magatartás, mozgás, tájékozódás és manipuláció miatt.

A látássérült kisgyermekek ellátása szempontjából az egyik legnehezebben meghatározható jellemző a látássérülés fokának súlyossága, mivel ez a fejlődő neuronhálózathoz kapcsolódó funkció, továbbá a diagnózis prognózisa is befolyásolja az állapotot. Természetesten vannak evidens állapotok – anophthalmiával (a szem veleszületett kétoldali hiánya) született csecsemők vagy nagy fokú retinaleválason átesett koraszülött babák –, amikor egyértelmű a súlyossági fok. Azonban akár nyilvánvalóvá válik, akár nem a szemészeti diagnózis néhány hetes, hónapos korban, a látásteljesítmény még formálódó, fejlődő (esetleg romló) folyamaton megy keresztül. Egyetlen csecsemő sem ép látással jön világra: a szem képleteinek, neuronhálózatának fejlődése a gyermekek 24 hónapos koráig tart (és ez is csak a jó látást teszi lehetővé 2 éves korra, a finomabb észlelési, vizuális funkciók csak 12 éves korra érnek be). A látás idegrendszerhez való kapcsolódása rendkívül összetetté teszi a vizuális fejlődés és működés pontos megítélését csecsemőkorban. Összességében elmondhatjuk, hogy az élet első 1,5-2 évében a látásteljesítményre mint fejlődési folyamatra tekinthetünk, amelyben a szem látható optikai képleteinek és a nem látható, agykérgen belüli neurológiai sejtcsoportjainak fejlődése, állapota, károsodása, rehabilitációja, funkcióáttevődése határozza meg a látássérülés súlyossági fokát. Továbbá, az életkorral növekvő figyelmi és kognitív funkciók éppúgy közrejátszanak a vizualitás fejlődésében és megítélésében, mint amennyire a látás anatómiai és idegrendszeri fejlődése.

3. A LÁTÁSSÉRÜLÉS HATÁSA A KORAI FEJLŐDÉSRE

A látássérülés keletkezési ideje meghatározó a gyermekek fejlődésmenetében. A veleszületett látássérülések hatása a különböző fejlődési területeket és a személyiséget tekintve eltér, az úgynevezett szerzett látáskárosodások hatásától. A legtöbb erről szóló fejlődéspszichológiai vizsgálat (Fraiberg 1977; Sudgen 1990) az 5 éves kort tartja döntő jelentőségűnek. Ennek oka, hogy ekkorra már a fejlődési alapfunkciók (hely- és helyzetváltoztató mozgások, manipuláció, beszéd, önkiszolgálás, szenzomotoros integráció, szociális készségek alapjai, kognitív alapműveletek) nagyrészt kialakulnak vagy jól megalapozódnak, továbbá az ötéves korig szerzett vizuálisan vezérelt szenzomotoros tapasztalatok jól hasznosíthatók a későbbi fejlődésben. Veleszületett látássérülés esetén az előbbiekben említett funkciók kialakulása kvalitatív és kvantitatív szempontból is eltérést mutat az ép látású gyermekek fejlődéséhez képest. Az eltérés mértéke elsősorban a látássérülés súlyossági fokától, valamint más szervek és funkciók (mozgásrendszer, hallás, kognitív funkciók) érintettségétől függ, másodsorban a minél korábbi adaptív és kompenzáló fejlesztési környezet van rá hatással. Alapvetően ebben a csoportban is érvényes, hogy nincs két egyforma fejlődésmenet, ugyanakkor az egyéni eltérések nagyobbak a vizualitásukban részben vagy egészben veszélyeztetett csecsemők esetében.

4. A LÁTÁSHIÁNY ÉS A KORAI MOZGÁSFEJLŐDÉS ÖSSZEFÜGGÉSEI

A veleszületett látássérülés leginkább a csecsemő- és kisgyermekkori mozgásfejlődést befolyásolja, amely megmutatkozhat az alapmozgások elsajátításának időbeli eltolódásában, a mozgásformák éretlenségében, a finommozgás és a manipuláció sajátos fejlődésmenetében, és gyakran a korai hónapok során megfigyelhető mozgásos passzivitásban. A látássérült csecsemők fejlődése veszélyeztetett (kifejezetten a súlyos fokú látássérüléssel született babáké), mivel a látás – részleges vagy teljes – hiánya olyan hatással van a ráépülő fejlődési területekre, a helyzet- és helyváltoztató mozgásokra, a korai szenzoros tapasztalatszerzésre, valamint annak strukturálására, hogy általánosan korlátozza, lassítja és megváltoztatja a fiziológiás fejlődésmenetet.

A „csak" látássérült csecsemők (születési traumák vagy egyéb fejlődési rendellenesség nélkül születettek) életük első három hónapjában a belső genetikai program (reflexek) hatására a spontán megjelenő mozdulatok és reakciók (karok és lábak nyújtása-hajlítása, fejforgatás, csecsemőkori reflexek, saját test érintgetése) tekintetében nem mutatnak jelentős eltérést látó társaiktól. Azok a mozdulatok viszont, amelyek vizuális ingerhez kötöttek (kezek nézegetése, tárgyak célzott ütögetése, hason fekvésben a fej emelése) nem jelennek meg időben. Az ontogenetikus és egyéni fejlődési program szerint a különböző érzékszervek által közvetített információk mozgáskiváltó funkciója kezdetben (első 2 élethónap) taktilis és proprioceptív dominanciájú (Fröhlich 1990). Normál fejlődésmenetben is az első koordinált mozgások a száj, szem és fej régiójában jönnek létre, amelyek még nem kötődnek vizualitáshoz, mivel a vizuális ingereket szállító idegpályák érése még zajlik. Körülbelül hathetes korra tehető a szemkontaktus kialakítása a szülőkkel, és ezt követően jelenik meg az első szociális mosoly. Ehhez az úgynevezett „letapogató" (pásztázó) és rövid fixáló szemmozgások kellenek, amelyek látássérült babáknál még nem fejlődnek ki 2 hónapos kor körül, így nem sikerül szemkontaktust felvenni az anyával, ami kedvezőtlen szociális folyamatokat eredményezhet (Pálhegyi 1990).

4.1. A fejemelés és hason fekvés jelentősége

A pásztázás és fixálás fejlődésének megindulásától a fej mozgását dominánsan a vizuális ingerek befolyásolják, facilitálva ezzel a genetikus mozgásprogram elindulását, az első fontos lépésben a fej megemelését és rövid idejű megtartását. Mivel a vizuális ingerek a látássérült csecsemők számára kevésbé vagy egyáltalán nincsenek figyelemfelkeltő hatással, fejüket ritkábban, kevésbé intenzíven emelgetik. Ráadásul a fej emelését lehetővé tevő hason fekvő helyzetet erősen hárítják, mert háton fekve az alátámasztás biztosabb, kezük szabadon van, amellyel reflexesen védik testüket, és számukra érdekes aktivitást, mozdulatokat tehetnek. A korai időszakban (még a látó csecsemők is) jellemzően önmagukba kapaszkodnak: kezüket gyakran a szájukba „tuszkolják", ujjaikat szopják, majd ruhájukba, takarójukba kapaszkodnak (Klaniczay 1999).

A korai mozgásfejlődést tehát a hason fekvés támogatja, amelyben a nyak-, a vállöv- és az axiális izomzat erősödése vezet el a humánspecifikus mozgásminták meghatározott sorrendben

való megjelenéséhez. Azonban látássérült csecsemők között magas azoknak az aránya, akiknél hipotón a nyak- és hátizomzat (Warren 1984; Sudgen 1990), ami akadályozza a fejemelést. A hipotóniát nem a látássérülés következményének tulajdonították, hanem olyan állapotnak, amely a gyakori passzivitás és háton fekvés miatt alakul ki. A látássérültek korai életszakaszában tehát a vizualitás hiányának következményeként kialakuló motoros akadályozottság/passzivitás nagyobb hatással van a fejlődés összes területére, mint önmagában a primer látássérülés.

4.2. Fejemelési szinkronizációs mechanizmus

Szentágothai professzor anatómiai kutatásai alapján (Szentágothai 1952) már az 1950-es években felhívta a figyelmet az úgynevezett fejemelési szinkronizációs mechanizmusra: a szemmozgató izmokat beidegző agyidegek magvai a nyúltagyi vesztibuláris magvakon keresztül összeköttetésben vannak a nyak mély képleteiben elhelyezkedő izomorsókkal, így a fejemelés és a látás egymással szoros fiziológiai kölcsönhatásban lévő folyamat. A látószerv a mozgás kezdeményezésének és szabályozásának kiemelten fontos szerve (Katona 2001). A látószerven keresztül a vizuális ingerek útján aktiválódnak az idegpályák és indul fejlődésnek a formatio reticularis (alvás-ébrenlét és figyelmi aktivitás központ) rendszere, ahogy haladunk előre a csecsemők fejlődésében, annál magasabb az ébren töltött órák száma, és kiszámíthatóbban szabályozódnak az alvás-ébrenlét szakaszai. Ha a formatio reticularist nem éri elégséges vizuális inger, működése lecsökken, aluszékonyabb, passzívabb magatartást eredményez (Bornstein 1985). Továbbá ez az aktivitásért felelős központ szoros összeköttetésben van a vesztibuláris rendszerrel (egyensúly), a kisaggyal (mozgáskoordináció) és a tarkólebeny látóközpontjával. Ha tehát ezt az úgynevezett szinkronizációs rendszert (szem – látóideg – formatio reticularis – labirintus szerv – kisagy – Br.16–17.) nem éri elegendő mennyiségű és minőségű, elsősorban vizuális inger, akkor a gravitációs térhez folyamatosan adaptáló statikus és dinamikus mozgásformák kialakulásának, aktiválódásának késésével és alulfejlettségével kell számolnunk a kezdeti fejlődés időszakában (Szentágothai 1952; Katona 1979; Bornstein 1985; Sudgen 1990).

A szinkronizációs rendszer éretlensége lassítja a fiziológiás mozgásösszetevők – azaz a fejkontroll, a törzskontroll, a testvonal függőleges orientációja, a súlyhordozás, a súlyráhelyezés, a súlyáthelyezés és a végtagok szabad mozgása a térben – fejlődését (Király–Szakály 2011; Farmosi 1999). Ezen összetevők lassabb fejlődése mutatkozik meg tehát a helyzetváltoztató mozgások (fejemelés, kéz- és kartámasz, felülés, felállás) és a helyváltoztató (kúszás, mászás, járás) mozgások terén a látássérült kisgyermekeknél. Ha a látássérülésen kívül más agyi eredetű folyamat (CP, shunt, epilepszia) is van a háttérben, akkor mindezek még további megváltozott/megkésett mozgásfejlődést fognak eredményezni.

4.3. A hallás és nyúlás kapcsolata

A vizuális érzékelésnek a mozgásra gyakorolt hatása körülbelül két-három hónapos kor körül válik jelentőssé; ebből következik, hogy a látássérült csecsemők mozgásfejlődése 2-3 hónapos koruk után alakul másként, mint látó társaiké. Az eltérések akkor jelennek meg, amikor külső ingerre válaszként valamilyen önállóan indított mozgásnak kellene megjelennie (Fraiberg 1978). A vak csecsemők esetében 5 hónapos korban „kisiklik” a fejlődési program: a tudatos, vizuálisan irányított nyúlás (a 4–5. hónap időszaka) mint motiváló folyamat nem jelenik meg, és az önálló mozgást megalapozó adaptív megoldások (hangok irányába nyúlás, tapogatás) is késnek, így a szenzomotoros fejlődési szintek is késni fognak. A látássérült csecsemők számára a környezetükben előforduló hangforrások többsége még nem kontrollálható, több időre van szükségük ahhoz, hogy a tárgyak, jelenségek és az azok által keltett hangok közötti kapcsolatot felismerjék (Csányi 1997).

A tudatos hangforrás felé való odafordulás 6–7 hónapos korra érik be, előtte gyakran csak reflexes keresgetés látható (Nielsen 1990). A súlyos fokban látássérült csecsemőknél a helyváltoztató mozgások egyik fő motiválója (szem-kéz koordináció) helyett az úgynevezett *fül-kéz koordináció és a proprioceptív és taktilis ingerek* veszik át a szerepet, és emiatt a hang irányába való nyúlás tehát csak 8 hónapos korra válik tudatos folyamattá. Ezt követően éri el a hallás fontos funkcióját: a tér egészéről (a tapintással el nem érhető részekről és minden irányról) nyújtson információkat, irányítsa az érdeklődést és a figyelmet, hatással legyen a mozgásra, aktivitásra és segítsen a tájékozódásban.

5. TÁRGYÁLLANDÓSÁG ÉS TÉRISMERET A LÁTÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEKNÉL

A látás részleges/teljes hiányának következtében a tárgyállandóság kialakulásához leginkább a hallás és a tapintás (szaglás, ízlelés), valamint a mozgás észleletei állnak a látássérült gyermek rendelkezésére. A tárgyállandóság kialakulásához nagy mennyiségű, leginkább önindította, saját aktivitásból származó szenzomotoros tapasztalat szükséges. Gyakran tapasztaljuk, hogy a látássérült kisgyermekeknek korai fejlődési fázisában hiányzik az ismerete arról, hogy a tárgyak ide-oda tologathatóak, szétszedhetőek, összerakhatóak (ez pedig az analizáló és szintetizáló gondolkodás alapjait jelenti). Az eldobott játék hangja azonnal vagy rövid idő után megszűnik, így nehéz megbecsülni a távolságokat és az irányokat, továbbá sokszor kudarcra ítélt, hogy önállóan visszaszerezzen egy hangot nem adó játékot. Ilyen körülmények között érthető, hogy sok látássérült kisgyermek tevékenysége nagyrészt saját teste felé irányul, vagy passzívvá, illetve sztereotippá válik (Warren 1984).

A vizualitás hiányát a hallás, tapintás, ízlelés, szaglás útján szerzett tapasztalatok csak részlegesen tudják pótolni (részleges információk szerezhetőek ezeken a csatornákon, csak a vizuális információ tud teljes „képet” formálni egy adott tárgyról), így a szenzomotoros intelligenciát megalapozó tárgyállandóság kialakulása is késni fog a látássérült kisgyermekeknél, továbbá megváltozott minőségi jellemzőkkel fog fejlődni: téri, taktilis és orális jellemzők jelennek meg benne (Nielsen 1994).

A tárgyállandóság fejlődését az olyan környezet támogatja, amelyben a korai motoros-taktilis, a motoros-hallás és valós térbeli tapasztalatok a csecsemő számára elérhető térben (kis helyen) könnyen megszerezhetőek. Lényeges, hogy az idő-, mennyiség-, és minőségtapasztalatok a gyermek számára értelmezhető, strukturált térviszonyba kerüljenek, így felépülhet a látássérült gyermek tárgyfogalma és permanenciatapasztalása (Nielsen 1994). Az ilyen típusú környezet kialakítására a legalkalmasabb a *„kis szoba”” („little room”)*, amit a dán gyógypedagógus-pszichológus Lilli Nielsen az 1980-as években megtervezett, és amelyet a mai napig is fejlesztő eszközként használnak a vak csecsemők térismereteinek és tárgypermanenciájának fejlesztéséhez.

1. kép. Rezonáló alap; 2. és 3. kép. „Kisszoba”

Forrás: a szerző saját felvételei (Budapesti Korai Fejlesztő Központ)

6. TÉRÉRZÉKELÉS ÉS TESTSÉMA

A mozgásfejlődéssel szoros összefüggést mutató térérzékelés és testséma kialakulása a látás hiánya miatt az átlagosnál hosszabb időt, több érzékleti tapasztalatot igényel, és sajátos módon fejlődik (Kovács 2000). A látássérült gyermekek testsémájának kialakulása a vizuális kontroll és utánzás hiánya miatt spontán módon csak igen ritkán jelenik meg. Saját testének, testrészeinek elhelyezkedését a térben és a térben elhelyezkedő tárgyak között az épen maradt érzékelési módok *(taktilis – kinesztetikus – proprioceptív – auditív)* integrálásával tudja csak megtapasztalni, melyhez sok segítséget, taktilisan is érzékelhető és utánozható mintát igényel. A tükörben való utánzásnak vagy más gyermekek utánzásának hiánya megnehezíti a mozgásos tanulást és akadályozza a saját testről való tudás és összehasonlítás lehetőségét.

A térérzékelésben döntő jelentőséget kap az úgynevezett haptikus (összetett érzékelésmód: a bőr tapintási receptorainak és a végtagok mozgásáról és helyzetéről informáló receptorokból származó érzeteknek az összekapcsolódása) és auditív érzékelés, ezek szenzomotoros integrációja, vagyis a tér felfedezése és a téri fogalmak megismerése aktív, mozgásos tapasztalatokra épül. A mozgásformák kialakulásakor elsősorban a térbeli orientáció szenved hiányt. Különösen jellemző ez a nagyobb tér meghódításakor, amikor a gyermek rendszeresen akadályba ütközik. Ez meggyorsítja a gátlások kiépülését, az a gyermek, aki bizonytalanul érzi magát a környezetében, fél is tőle. A félelem feszültséghez, belső szorongáshoz vezet, ami pedig a merev mozgásban mutatkozik meg. A látássérült kisgyermekeknél gyakran tapasztalható mozgásos félelem és passzivitás nem kedvez a térismeret fejlődésének. Ugyanakkor a biztonságos helyváltoztató mozgásokhoz a térérzékelés fejlődése elengedhetetlen. Ennek az ördögi körnek a megszakítása nagyon fontos, de igen nehéz feladat, hiszen a gyermek beleegyezése és akarata nélkül végzett gyakorlatok csak további gátlásokat és félelmet építenek ki. Látássérült gyermekeknél fokozottan figyelnünk kell a kis lépésekben meghódítandó, biztonságos és számukra érzékelhető támpontokat tartalmazó terek kialakítására, mint például a korábban említett „kis szoba”, amelyben pozitív, és vizualitás hiányában is értelmezhető információkhoz, élményekhez juthatnak a gyermekek, amelyek tovább motiválják őket az önindította mozgások és felfedezések felé.

7. SZOCIÁLIS KOMPETENCIA, KORAI KÖTŐDÉST NEHEZÍTŐ HELYZETEK

Látássérült csecsemők körében a korai időszakban gyakran olyan reakciókkal találkozunk, amelyek nemhogy nem növelik a szülői válaszkészséget, hanem kifejezetten elkedvetleníthetik az egyébként is krízisben lévő szülőket (vagy épp ez lesz az első jel arra, hogy valami nincs rendben a baba látásával). A kezdeti hónapokban megtapasztalható szociális mosoly, mosolyválasz és a rövidebb idejű szemkontaktus is óriási jelentőséggel bír a szülők kompetencia- és biztonságérzetében, így ebből következik, hogy nagy pszichés terhet jelent, ha ezeket a szülő a kezdeti egymásra hangolódási időszakban nem kapja meg a gyermekétől (Pálhegyi 1987). A látássérülten született babák kezdeti reakciói pedig nem olyan egyértelműek szüleik számára, mint a látó babáké (Borbély 1985): nem vesznek fel szemkontaktust, kevesebbet mosolyognak vissza, kevésbé vagy egyáltalán nem fürkészik anyjuk arcát, ha beszélnek hozzájuk, gyakran ellenkező oldalra fordítják a fejüket. Mindezek a reakciók természetesnek tekinthetők a látássérült csecsemők esetében, nem jelentenek elutasítást, sőt aktív figyelmi állapotot tükröznek, hiszen ezekkel a „furcsább" fejtartásokkal, grimaszokkal csatornákat keresnek (használható látás, hallás) a szüleik felé. Az érintett szülők körében fontos minél korábban tudatosítani ezt a megváltozott interakciós helyzetet, hogy elejét vegyük az ebből származó félreértéseknek, és biztassuk a szülőket, hogy keressék a látássérült gyermekükkel azokat a csatornákat, amelyeken keresztül aktívan és kölcsönösen tudnak hatni egymásra (hangutánzás, érintések, arcrészletek összeérintése, illatok stb.).

8. ÖNKISZOLGÁLÁS

Az előbbiekben tárgyalt fejlődési területeken való lehetséges elmaradás magával hozhatja a szülők, a családtagok részéről a gyermek túlzott kiszolgálását és féltését. Ez főként az aktív helyváltoztató mozgások kialakulásakor „aktiválódik” a családtagokban, amikor a gyermek önálló felfedezésekre indul, és egyes próbálkozásai kisebb-nagyobb kudarccal, fájdalommal járnak. Nincs ez másként jól látó gyermekek esetén sem, csakhogy a látássérült gyermek túlvédése és kiszolgálása egyrészt a kezdeti trauma feldolgozásának része, másrészt pedig a vizualitás hiányából adódó reakció. A látássérült gyermekek korai intervenciója során fontos törekvésünk, hogy megtaláljuk azt az egyensúlyt, amelyben a kisgyermeket meg tudjuk óvni a számára nem megtapasztalható veszélyforrásoktól (éles sarkok, akadályok, mélységek, forró dolgok), ugyanakkor hagyjuk, hogy felfedezze a környezetét. Ebben a folyamatban az egyéni környezeti adaptációk nagyon sokat segíthetnek, azaz olyan, a látássérülés mértékéhez igazodó tereket érdemes kialakítani, amelyek inspirálóak és biztonságosak a gyermek számára, amelyekben szabadon mozoghat és élvezheti önállóságát. Az így megalapozott mozgás- és tájékozódásfejlődés magával hozza az „önálló tenni akarást”, melynek során a gyermek mindennek aktív részese akar lenni, és nem csak passzív befogadója a gondozási helyzeteknek.

9. BESZÉD ÉS KOMMUNIKÁCIÓ

A beszéd az a funkció, melyet a látássérülés a legkisebb mértékben befolyásol. A „csak” látássérült csecsemő ugyanúgy gőgicsél, gagyog, mint látó társai, azonban az első szavak megjelenése kisebb-nagyobb mértékű késést mutat, ami nem azonos az ép látású gyermekek megkésett beszédfejlődésével. Ennek nyilvánvaló oka az, hogy a személyekkel, tárgyakkal és eseményekkel kapcsolatos fogalmak kialakulásához látás hiányában/korlátozottságában – a hallásra, tapintásra, szaglásra, ízlelésre támaszkodva – több időre és tapasztalatra van szüksége. Az időbeli eltérés tehát természetes; továbbá a beszédtanulás időszakában nagyon fontos, hogy konkrét és az elérhető legvalósabb tapasztalatokon alapuló érzékleti benyomások körét szélesítsük (például a zöldségeknek, gyümölcsöknek ne a színét, hanem az ízét, illatát, formáját, felületi minőségét emeljük ki). A beszédtanulás időszakában a legtöbb vak kisgyermeknél megfigyelhető, hogy az addigra kialakult egyéb funkciókban (például mászás, járás) bizonyos visszaesés következik be, amely pár hétig tart (Braimbring 1998). Másik jellegzetesség, amit a szakirodalom (Nielsen 1991; Iverson–Goldin-Meadow 1997) említ, és gyakran tapasztalható látássérült kisgyermekeknél: a személyes névmások helytelen használata (önmagukról nem egyes szám első személyben beszélnek, hanem harmadik személyben, legtöbbször a nevük említésével: *„Emma odamegy a polchoz.”, „Emma szomjas.”*) A jelenség az éntudat alakulásával mutat szoros összefüggést: látássérült kisgyermekek esetében az anyához fűződő, gyakran szimbiotikus, szoros kapcsolat és a saját testről szerzett vizuális benyomások hiánya miatt az *„én”* elkülönülése a külvilágtól az átlagosnál későbbi életkorban következik be. Az éntudat fejlődésével azonban a személyes névmások is korrigálódnak.

A látássérült gyermekek kommunikációja kapcsán beszélnünk kell a *verbalizmus* jelenségéről. Kifejezetten a súlyosabb fokú látássérült gyermekekre jellemző, hogy előszeretettel játszanak hangokkal, hangsorokkal, intonációval, pontosan és felismerhetően utánoznak dallamokat, szignálokat, amit aztán átültetnek szavakra, mondatokra, amelyeknek a tartalmát nem értik ugyan, csak érdekes hangzásuk, ritmusuk miatt ismételgetik örömmel őket (Perez-Pereira–Cont 1999). Ezzel a szokatlan „produkcióval” gyakran érnek el pozitív hatást a környezetükben, és így meg is erősítik ezeket bennük; ezért a funkciójáték, funkcióöröm, feszültséglevezetés céljából kifejezetten fogékonnyá válnak olyan szavak, fogalmak megtanulására, amelyek valódi jelentéséről fogalmuk sincs. A nyelv egyébként is erősen vizuális jegyekhez kötött mivolta miatt ez a jelenség nem teljesen kiküszöbölhető. Emiatt nagyon fontos, hogy a látássérült gyermekeknél, amikor a szókincsbővítés időszakában vannak, igyekezzünk olyan tartalommal és jellemzőkkel megtölteni a különféle helyzetekben előkerülő eszközök, élőlények, fogalmak leírását, amelyeket a látássérült kisgyermekek a maguk korlátozott/hiányzó vizualitásával is meg tudnak tapasztalni. Például az állatok, zöldségek, gyümölcsök nevét ne műanyag, fa vagy plüssjáték formájában tanulják meg, hanem hangról, illatról, és amit lehet, valódi érintkezésről, érintésről. Nagyon fontos, hogy a kisgyermek mindent kézbe vehessen, amennyiben lehetséges, hangot kelthessen az adott dologgal/dolgon (legyen szó kisebb vagy nagyobb tárgyról, élőlényről), megszagolhassa, esetleg megnyalogathassa azt.

A csecsemőkori és kisgyermekkori száj-kéz koordinációnak igen nagy jelentőséget tulajdonítanak a súlyos fokban látássérült kisgyermekek korai beszédtanulási és fogalomalkotási folyamataiban (Perez-Pereira–Cont 1999). Egy adott tárgy vagy eszköz méretéről és többfajta minőségéről (felületi minőség, súly, kiterjedés, illat, íz, hang) ugyanis kezdetben ezzel a technikával tudnak a vak kisgyermekek a legtöbb szimultán információt szerezni a számukra legérdekesebb és legmotiválóbb jellemzőket begyűjteni (ez az úgynevezett *„vakos szenzomotoros integráció”* kezdeti szakasza). Ez a hosszabb ideig fennmaradó, fokozott orális késztetés gyakran vált ki ellenérzéseket a szülőkből és a szakemberekből egyaránt, ráadásul higiéniai okokból még teljes mértékben indokolt is a félelem, hiszen nem minden helyzetben és nem mindent lehet szájba venni. A gyakorlati tapasztalat azt mutatja, hogy jó kognitív képességekkel rendelkező látássérült gyermekeknél 2,5-3 éves korra lecsökken ez az orális késztetés, mert érettebbé válnak más csatornák, azonban ehhez szükséges és természetes az ezt megelőző száj (nyelv)-kéz koordináció. Továbbá a kontrollfunkciók fejlődésével érthetővé válik számukra, hogy nem minden szituációban lehet bármit „megkóstolni”. A fokozott orális fixáció fennmaradása a látássérült gyermekek körében ugyanúgy idegrendszeri vagy emocionális érintettséget jelez, mint látó társaiknál. Azonban ezt a kettőt el kell különíteni, mert az értelmi akadályozott látássérült gyermekeknél a lassabb fejlődésmenetben hosszabb időn át marad fenn a szájon át (is) történő információszerzés, ráadásul a kontrollfunkciók csökkent mivolta miatt az orális fixáció maradéktalan leépülése nem is várható el (Perez-Pereira–Cont 1999).

10. ÉTKEZÉSI NEHÉZSÉGEK, SAJÁTOSSÁGOK

Koraszülött gyermekek körében gyakran tapasztaljuk, hogy a darabos ételek fogyasztására és a pépestől nagyon eltérő konzisztenciájú ételekre való átállás komoly nehézséget okoz. A korai orvosi beavatkozások nem ritkán maradandó sérüléseket, érzékenységet okozhatnak a szájpadláson, amelyek nyelési és rágási nehézségekben mutatkoznak meg. Továbbá központi idegrendszeri érintettség esetén a fennmaradó kóros reflexek is nehezíthetik az étkezést. Ezekben az esetekben érdemes evésterápiás szakember segítségét kérni. Látássérült gyermekek körében néha előfordul, hogy egyoldalúan táplálkoznak, azaz csak néhány fajta ízű/állagú ételt hajlandók elfogyasztani. A jelenség mögött sokszor a kisgyermek evéssel kapcsolatos rossz tapasztalatai állnak: vizualitás hiányában a látványnak nincs/korlátozott az „étvágygerjesztő" hatása, így a szaglás és az előre kóstoltatás, esetleg tapintás (később pedig a szóbeli tájékoztatás) jöhet szóba, mint motivációs forrás, továbbá a minél gazdagabb, változatosabb ízvilág és ételkonzisztencia biztosítása, megtapasztaltatása. Mindezért elsősorban a gyermek gondozó környezete a felelős. Ha ezt nem kapja meg a kisgyermek, vagy ha túlféltés (csak a könnyen és veszélytelenül fogyasztható ételek adása) vagy érzelmi kompenzálás (édes falatokkal való kényeztetés) jelenik meg az étkezés során, könnyen egyoldalúvá válik a gyermek táplálkozása. Ha a rágás, nyelés késik, vagy egyoldalúan működik, akkor ez gyakran vezet fogzási problémákhoz, ami hatással lesz a beszédfejlődésre is.

11. FINOMMOTORIKA, MANIPULÁCIÓ ÉS TAKTILIS HÁRÍTÁS

A látó ember számára talán nem olyan egyértelmű, hogy a valóság megismerésében milyen fontos szerepet tölt be a tapintás, milyen sokféle tulajdonságról hordoz információt a taktilis inger. Ezek a tulajdonságok vonatkozhatnak a tárgyak térbeli elrendezésére, helyzetére, hőmérsékletére, formájára, belső részeire, felületére, anyagának képlékenységére, nedvességére, súlyára, mennyiségére, méretére és sorrendjére. Vannak kellemes tapintást nyújtó anyagok (például a fa, bizonyos textíliák) és vannak, amelyeket a gyermekek nem szeretnek megtapintani, megfogni (például szőrme, gyurma). Ez az úgynevezett *taktilis hárítás* lehet, hogy csak bizonyos anyagokra vonatkozik, de előfordul a kezek túlzott védelme is, amikor a kisgyermek kifejezetten kevés dolgot hajlandó megfogni, inkább a saját testrészeibe „kapaszkodik", vagy ott keres ingereket. Tapasztalataink szerint fontos, hogy a kisgyermekek megismerkedjenek ezekkel az anyagokkal is, de ezt sohasem szabad erőltetni, és direkt kézvezetéssel rábírni őket, hogy fogják meg a számukra nem kellemes tapintású anyagokat. Érdemes a puhább/kellemetlenebb állagú anyagokat más érzékelési csatorna bevonásával kellemessé tenni: például tejszínhabot fújni egy tálcára, amit megszaglászhat, megkóstolhat és szétkenegethet. Fontos, hogy valamilyen örömteli aktivitásba ágyazottan jelenjenek meg ezek a hárított anyagok (például hintázás, fürdés közben), és mindig legyen lehetősége kiszállni, abbahagyni, ha neki nem tetszik az adott anyag tapintása. A gazdag, sokféle anyagminőséget feltáró aktív manipuláció alapozza meg azt a tapintási és/vagy finommotorikus készséget, amely a későbbi speciális írás- és olvasástanuláshoz elengedhetetlen.

12. LÁTÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK KORAI FEJLESZTÉSE

12.1. A komplex gyógypedagógiai fejlesztést meghatározó területek

A kora gyermekkori intervenció leggyakoribb, gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai vagy gyógytornász kompetenciáját igénylő területeitől (Kereki–Szvatkó 2015) nem sokban térnek el a látássérült gyermekek fejlesztését meghatározó irányvonalak, azonban a fejlesztő munkában a gyermek meglévő/használható/hiányzó látásteljesítménye és mozgásállapota, és e két terület összefüggéseinek ismerete kiemelt jelentőségű.

12.2. A legfőbb fejlesztési kompetenciák

12.2.1. Gyermeknél

- Mozgásfejlesztés (tónusnormalizálás, fej- és törzskontroll facilitáció, hely- és helyváltoztató mozgások, egyensúly, koordináció, testséma)
- Korai térismeret és tájékozódásfejlesztés
- Manipuláció és finommotorika-fejlesztés
- Korai látásnevelés (vizuális stimuláció és környezeti adaptáció)
- Verbális és nonverbális kommunikáció fejlesztése
- Érzékelésfejlesztés
- Kognitív funkciók fejlesztése
- Önkiszolgálás, önállóság fejlesztése
- Szociális kapcsolódás, alkalmazkodás fejlesztése

12.2.2. Szülőknél

- Tájékoztatás a gyermek vizuális állapotáról és annak fejlődésre gyakorolt hatásairól
- Közös játék (a gyermek aktivitásához, fejlődéséhez szükséges eszközök és környezet, szemlélet)
- Otthoni fejlesztés (adaptív környezet kialakítása)

Az alábbiakban az első öt fejlesztési kompetenciát tárgyalom részletesen, mivel ez az öt terület kívánja meg a legtöbb sérülésspecifikus terápiás ismeretet, módszert és eszközt. A fejlesztések leírásánál elsősorban a születéstől a 4–5 éves korig terjedő csecsemő- és kisgyermekkori fejlődés időszakának sajátosságaira mutatok rá.

12.3. Mozgásfejlesztés

A mozgásfejlesztés során kezdetben az *izomtónus normalizálása* az egyik legfőbb cél: a hipotón állapot aktívabbá tétele vagy a spasztikus tónus lazítása. Mindkét folyamathoz érdemes mozgásfejlesztő szakember segítségét kérni. A *játékos, mondókákkal, dalokkal kísért ízületi mobilizálás* többségében kellemes ingereket közvetít a kisgyermek számára a saját testéről és a terapeutáról: a látássérült kisbaba így ismerkedik meg a terapeuta illatával, érintésével és hangjával. A játékos átmozgatás során érdemes különféle anyagminőségű textíliákat, tárgyakat, később krémet, olajat a testéhez érinteni, bekenegetni, közben megnevezni az adott testrészt, ezáltal is segítve a vizualitást nélkülöző testtudat fejlődését *(ez részben a bazális stimuláció eszköztárából merít).*

A *hason fekvést* úgy segíthetjük elő, hogy félkemény felületre *csörgő-csillogó csomagolópapírt* terítünk, és erre rakjuk rá a babát háton és hason is: ez minden mozdulatára hangot ad, ráadásul, ha fényforrás éri, akkor csillog is, amit egy csökkent látásteljesítményű gyermek is észrevesz, különösen, ha elemlámpával megvilágítjuk a felületét. Ezzel a játékkal elvonjuk a figyelmét az általában nem kedvelt helyzetről és erősítjük a fej- és törzsemelését, a kéz- és karmozgásokat, továbbá az alsó végtagok is gyakran mozgásba lendülnek. Ha a kisgyermek idegenkedik ettől a helyzettől, akkor ne erőltessük. Fontos, hogy kis lépésekben haladjunk: mutassuk meg neki a csörgő-csillogó papírt háton fekve, hagyjuk, hogy megtapogassa, ha háton fekve megmarad rajta, akkor ezt a helyzetet preferáljuk először.

12.4. A saját test felfedeztetése (testséma)

A szeretetteljes gondozó környezet és nyilván a terapeuta is nagyon sok kellemes testi tapasztalatot biztosít a kisgyermek számára fürdés, masszírozás, ölelgetés, különféle anyagok, játékok érintgetése közben, azonban szükség van olyan aktív testi tapasztalatra is, amely nem korlátozódik a saját test érintgetésére. Erre a célra nagyon hasznos eszköz az úgynevezett ***rezonáló alap.*** Az eszköz (csakúgy, mint a „kis szoba") Lilli Nielsentől (Nielsen 1994) származik. A felület felerősíti azokat a zajokat, melyeket a gyermek saját mozgása eredményez. A felületre néhány játékot is helyezhetünk, amelyek szintén zajt keltenek. Így a gyermek megfigyelheti a hangok közötti különbségeket. A rezgések mindig hanggal járjanak együtt, ilyenkor beszéddel vagy más ingerrel ne tereljük el a figyelmét. Ha megszokta a gyermek a „lapot", ki lehet próbálni hangfallal is, amely különféle rezgéseket közvetít, amelyeket a rezonáló alap felerősít, és a teljes testet érintő, szimultán taktilis és auditív élményt jelent. Kiváló kommunikációs helyzet is egyben: a zenét lekapcsolva a gyermek megkérdezhető a korai preverbális időszakban is arról, hogy szeretné-e vagy sem a folytatást, amit hangadással, testi jelzésekkel meg tud válaszolni. Így éli meg a kisgyermek, hogy hatással tud lenni a környezetére, és egyszerű mozdulatokkal fel és le tud forogni, kúszni a lapról, amikor erre van igénye.

A rezonáló alap (resonance board): egy 2 cm magasságú szegélyléccel alátámasztott minimum 1 négyzetméter területű rugalmas furnérlap, a szélét tapintható ragasztócsíkkal érdemes körberagasztani. A rezonáló alapot a gyakorlatban gyakran összekötik a „kis szobával", de csak akkor, ha a gyermek már mindkét eszközt megismerte.

4. kép. Rezonáló alap

Forrás: a szerző saját felvételei (Budapesti Korai Fejlesztő Központ)

12.5. Testhelyzetek beállítása, fej- és törzskontroll-erősítés

A földön, hátán fekvő gyermek a hasára gurított nagy labdát a kezével eltolhatja, a lábával elrúghatja magától. A labdán hason vagy háton fekvő gyermeket rugóztathatjuk, lábainál fogva guríthatjuk előre-hátra, jobbra-balra, egészen addig, míg a tenyerével és a talpával letámaszt a talajra. Az alkarjára támaszkodó gyermeket motiválhatjuk a fejemelésre. Négykézláb állásban egyensúlyoztathatjuk. Háton fekvésből kézfogással felhúzhatjuk ülésbe. Ülésben rugóztathatjuk és mozgathatjuk előre-hátra, oldalra és körbe. A falhoz támasztott labdán álló gyermeket kézfogással billegtethetjük, ugráltathatjuk.

12.6. Egyensúlyfejlesztés, támaszreakciók

A fej- és törzskontroll kialakulásában is nagy szerepe van, továbbá a korábban ismertetett Szentágothai-féle szinkronizációs mechanizmus szerint jól hat az aktivitást szabályzó *(formatio reticularis)* központra is, így éberebbé, figyelmesebbé válik a kisgyermek, ha vesztibuláris ingerekkel támogatjuk a mozgásfejlődését.

A leggyakrabban alkalmazott eszközök: *pléd, hálóhinta, fekvő laphinta, tölcsér, rugós állóhinta, nyugágy.*

Fontos **módszertani elv** látássérült kisgyermekek mozgásfejlesztésénél, hogy sohasem kapjuk fel hirtelen egyetlen testhelyzetből sem, és nem visszük és tesszük át csak úgy egy másik eszközre. A kezdeti, csecsemőkori helyzet- és helyváltoztatási képtelenség és a vizualitás csökkent volta/hiánya nagyon kiszolgáltatottá teszi a csecsemőket, azonban látó kisgyermekek a fejlődés előrehaladtával vizuálisan kontrollálni tudják a velük történő aktivitásokat, míg erre a látássérült kisgyermeknek nincsen, vagy korlátozott lehetőségei vannak. Ha verbális és auditív/taktilis támpontos előrejelzések nélkül mozgatjuk a kisgyermekeket, akkor nagyon gyorsan válhatnak kiszolgáltatottá és passzívvá. Megszokhatják, hogy a dolgok csak úgy megtörténnek velük. Ezért nagyon fontos a kis lépésekben haladás, az eszközök, a szoba, a terapeuta érintésének, mozdulatainak sokoldalú megismerése és a gyermek apró reakcióinak folyamatos figyelése

mozgásfejlesztés közben. Ha a gyermek beleegyezése nélkül hajtunk végre testhelyzeteket, mozdulatokat, csak hogy haladjunk a mozgásfejlődés útján, nem érünk el tartós hatást. A gyermek önindította mozgásaira, mozdulataira, sajátosan megélt térérzékelésére, egyensúlyára van szükségünk ahhoz, hogy haladni tudjunk azon a sajátos és gyakran egyedi mozgásfejlődési úton, ami a látássérült gyermekeket jellemzi.

A tér vizuális kontroll nélküli érzékelése (auditív, taktilis, proprioceptív úton) sokkal több időt vesz igénybe annál, mint hogy a látássérült kisgyermek a szokásos módon értelmezni tudja azt, hogy a szoba egyik pontjából a másikba hogyan jut el. A mozgásos akadályozottságot, passzivitást gyakran ennek a hiánya okozza, és nem a konkrét mozgásformák kivitelezésében való alulfejlettség. (Megjegyzem, hogy nyilvánvalóan a gyakorlás és az utánzás hiánya ehhez is hozzájárul, de elsősorban a térismeret hiánya okoz mozgásos gátakat.)

Peti története

Részlet az anamnézisből:

Peti a várandósság 26. hetében született, 650 gramm súllyal „A" ikergyermekként, császármetszéssel. Gépi lélegeztetést 47 napig igényelt, nCPAP támogatást 21 napig, kabin oxigént 3 hónapig. Anaemia miatt hétszer transfundálták. 3,5 hónapos korában VP shunt beültetése történt. A szemészeti vizsgálat mindkét oldalon ROP III-t talált, ezért a Szemészeti Klinikán mindkét oldali lasercoag. műtét történt. Kórházban 4,5 hónapig volt.
Fejlesztés: DSGM, neurorehabilitáció
Szemészeti lelete:
Dg:Retinopathiaprematurorumst. V. l.utr. (St. p. vitrectomiam c. insuffl.et. aphakiaartef. l.sin.,St. p. photocoagulationemretinae l. utr.)

Kezdeti állapot:

Peti 8 hónapos. Besötétített szobában takart elemlámpa fényére felfigyelt, kereső szemmozgásokkal, arc- és kézmozgásainak megállásával reagált a fény-sötét változására. Nyúlás csak akkor érhető el nála, ha a fényforrás hangot is ad. Hason fekvésben rövid ideig szeret lenni, feszeng, átfordítja a fejét, de megtartani még csak pár percre tudja. Leginkább akkor vehető rá fejemelésre, ha csörgős papírra fektetjük, ami csillog, ha lámpával megvilágítjuk. Törzse hipotón, végtagjai feszesek. Fej- és törzskontrollja egyelőre csak facilitált és támogatott helyzetben aktiválódik rövid időre. Hangadása színes, változatos, kifejezetten akkor, amikor a testrészeit megérintve beszélünk hozzá.

Peti mozgásfejlesztése:

A fejlesztések kezdetekor 4-5 alkalmon keresztül csak ismerkedtünk: mindig ugyanarra a felületre (szőnyeg + csörgős papír) fektettük Petit, és ugyanazokat a csillogós, megvilágítható és fényt adó tárgyakat mutattuk neki édesanyjával felváltva, hason és háton fekvésben, félárnyékos szobában, szinte folyamatosan beszélve hozzá. Általában 20-25 percet figyelt, játszott, majd elfáradt, akkor betakartuk, kicsit magára hagytuk, és mellette beszélgettünk az otthoni dolgokról. 10-15 perc pihenő után folytathattuk a játékot. Fejét egyre többször és egyre hosszabban tartotta meg hason fekvésben. Édesanyja elhozta otthoni kedvenc testápolóját, amivel átmasszíroztuk a testét, eközben nagyon élénken kalimpált, ütögette az alatta lévő csomagolópapírt, és egyre többet mosolygott, érezhetően ellazult. A testápolót egy tőle kartávolságnyira elhelyezkedő dobozba raktuk, hogy mindig megtalálja, ha kéri a kenegetést.

Folyamatosan, hangkeltéssel kísérve odavittem neki a kisebb méretű gimnasztikai labdát, amelyet szerettem volna bevonni a fejlesztésébe. Először a kezének mutattam meg, hogy megérinthesse, megnyomogassa, megütögesse, aztán jobbról, balról nekigurítottam a testének és a talpaihoz nyomtam: erre hangosan felkacagott. Ez után elkezdte a labdát először háton fekvésből, majd hason fekvésből is rugdosni, nyomogatni. Közben karját a labda irányába nyújtogatta, így történt meg az első oldalra fordulás jobbra, majd balra is, majd átfordulás hátról hasra, ezt követően pár alkalommal később hasról hátra (a labda mindvégig támasztotta a lábát).

Két hónap elteltével Peti láthatóan örömmel jött a fejlesztésekre, ha meghallotta a hangom, mosolygott, és nyújtotta a karját felém. Ha letettük a megszokott helyére, rövid tapogatózás és beszélgetés után elkezdte keresni a labdáját, a hasára fordult, és addig forgott, amíg bele nem ütközött a labdába. Jobbra és balra is kitettem egy-egy labdát, egy kisebbet és egy nagyobbat. Forgás közben Peti bejárt egy 2m x 2m-es területet, ahol megtapasztalta, hogy nem mindenütt csörgős papír van, hanem pléd vagy durvább tapintású szőnyeg, és a szőnyeg végén padló. Közben gyakran bátorítottuk elemlámpa fényével, világítós tárgyakkal. Ezeknél a különböző talajminőségeknél elidőzött, megfogdosta őket, lábáról levettük a zoknit, így azzal is megpaskolta, hangot keltett rajtuk. Leginkább a kemény padló tetszett neki. Közben ezen a területen keresgélte a fényforrásokat, gyakran átfordult, nyúlt értük, szájába vette a tárgyakat. A labdát egyre gyakrabban ütögette kezével hason fekvésből: egy ilyen helyzetben, szorosan a labda mellett maradva, vettem kézbe Petit, úgy, hogy a karja és lába mindvégig a labdához érjen, hason fekvésben. Mozdulatlanul vártam Peti reakcióját, aki rátette a fülét, és így ütögette meg „régi barátját", élénk mosoly követte a mozdulatokat, aztán belendült a lábával is, és egyre nagyobb mozdulatokkal ütögette a labdát, ami ettől persze mozogni kezdett. Peti élvezte a játékot, én a derekánál fogtam, és hagytam, hogy szabadon mozgassa kezét-lábát. Aztán lassan előre-hátra, jobbra-balra billentünk. A billentés után megálltam, és vártam Peti reakciójára: ő felemelte a fejét, és izgatottan püfölni kezdte a labdát és sikongatott: „Legyen még, Peti?" – kérdeztem tőle, mire ő folytatta az ütögetést és hangadást. Édesanyja pedig előtte állva az elemlámpával és egyéb színes fényforrásokkal, hangjával bátorította és motiválta a fejének megtartására. Így játszottunk először a labdán. A labdáról úgy szálltunk le, hogy elköszöntünk a labdától, és lassan lefelé gurítottuk, hogy lábbal érkezzünk le a szőnyegre, és oldalfekvésben landoltunk, ahol Peti végtagjaival a labdához ért.

A következő időszakban sokat játszottunk különféle testhelyzetekben a labdán: hason, háton, kéz- és lábtámasszal, négykézláb helyzetben és ülésben hintázva, billegve, közben a kezére támaszkodva. Fejkontrollja egyre biztosabb lett, és törzsizomzata is sokat erősödött. Egyre többet kapaszkodott felfelé, és egyre többet húzta magát négykézláb helyzetbe; ezekben a helyzetekben számára érdekes játékokat adtunk neki, biztatva, hogy folytassa a mozgást. Ebből a helyzetből kapaszkodott fel édesanyján keresztül állásba, és érkezett vissza térdelő ülésbe. A felülés először oldalfekvő helyzetből a labdába kapaszkodva történt. Néhány napos ücsörgés után Peti 12 hónapos kora körül, a fenekén csúszva ülő helyzetben elkezdett közlekedni otthon a lakásban, és nálam a fejlesztő szobában. Gondosan, kezével, lábával alaposan felmérve a terepet szeretett haladni, gyakran lefeküdt a hátára, és így lökte magát. Kifejezetten a kerámiapadlós felületeken szeretett haladni, mert az jól csúszott. Ülő helyzetből otthon a kanapéba kapaszkodva állt fel 14 hónaposan. Majd a hátát nekinyomva a kanapénak felmérte az „útvonalat", felkapaszkodott, és gyakran ácsorgott hol elöl, hol hátul támasztva magát, közben pedig állva játszott a kanapé mellett. Első oldalazó lépéseit 16 hónapos kora körül a kanapé mellett tette meg, majd kapaszkodós, oldalazós séta után, a megszokott kanapé mellett egyszer ülésből négykézláb helyzetbe helyezkedett, és szorosan a kanapé mellett mászni kezdett.

Módszertani megjegyzések:

Látássérült kisgyermekek körében előfordulhat, hogy a mászást megelőzi a felállás, mivel a térérzékelést és a biztonságot kezével tudják biztosítani maguknak, így a felállás és kapaszkodva lépkedés biztonságosabb és informatívabb testhelyzet, mint a mászás.

Ha a mászást hangadással motiváljuk, a helyzet nem feltétlenül jelent biztonságot a látássérült kisgyermeknek, hiszen az a tér, amelyet így mászva meghódít, nem egy általa felfedezett, hanem egy külső személy által kontrollált terep. Ha önállóan, kontroll nélkül kezd mászni, gyakran a fejét ütések érik, amelyek kedvét vehetik az önálló térhódításnak. A látássérült kisgyermekek járását, mászását nagyon sok fekvő és ülő helyzetben megtapasztalt helyváltoztatás előzi meg, amelyben sokat erősödnek és tapasztalnak a környezetükből. Erőltetni az úgynevezett „mozgásos mérföldköveket", mint a mászás, járás, nem tanácsos. Az ezekhez elvezető statikus elemeket viszont akár saját testen, akár játékos helyzetben meg kell tapasztaltatni velük: gondolok itt a négykézláb helyzetre, ülésre, állásra, mivel az utánzásos mozgástanulás nem segíti őket a fejlődésben. Azonban mindig tartsuk szem előtt, hogy a helyzet- és helyváltoztatás mindig a látássérült gyermek számára ismert, általa felfedezett terepen, a számára elérhető támpontokkal történjen. Igyekezzünk a fejlesztő környezetet és lehetőleg az otthoni gyermekszobát is ennek megfelelően kialakítani, különösen a helyváltoztatás időszakában, hogy legyen lehetősége ütközések nélkül, hason vagy háton forogni, csúszni és felkapaszkodni.

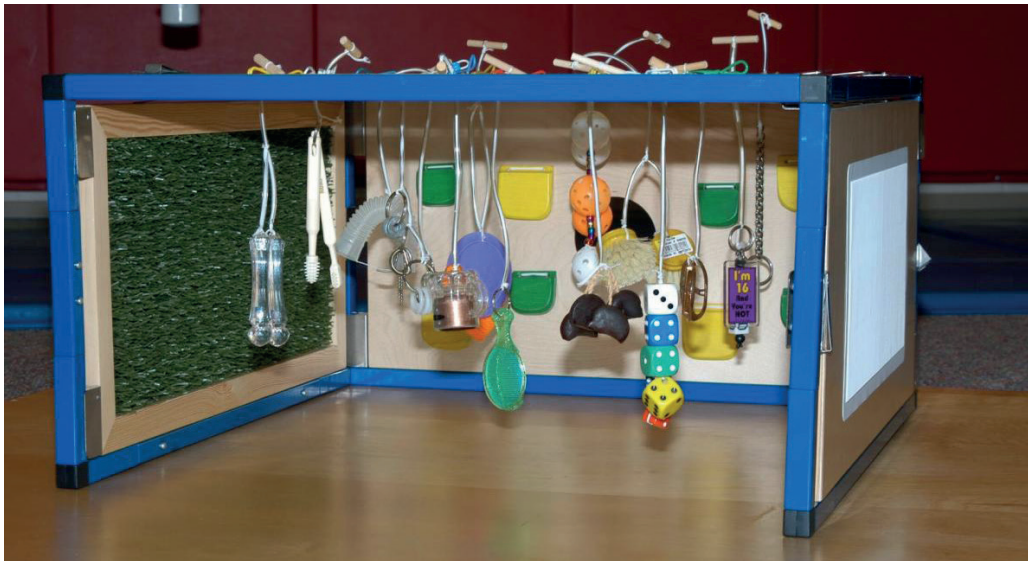
12.7. Korai térismeret és tájékozódásfejlesztés

A térismeret és tájékozódás fejlesztése szorosan kapcsolódik a helyzet- és helyváltoztató mozgásokhoz, továbbá a saját test megéléséhez, valamint az auditív, taktilis és proprioceptív ingerekhez.

A térismeret és tájékozódásfejlesztés során nagyon fontos, hogy a kisebb, szűkebb terektől haladjunk a nagyobb felé, továbbá a tér felfedeztetése közben biztosítsunk a látássérült gyermek számára érzékelhető támpontokat (változatos talajminőség, elérhető magasságban lévő textilek, anyagok a falon, leragasztott tapintható csík, kontrasztos, csillogó felületek, felakasztott, hangkeltésre alkalmas eszközök), amelyeknek a helyét nem változtatjuk meg, vagy csak később, a gyermekkel együttműködve.

A helyváltoztatások megindulásakor érdemes kisebb-nagyobb kuckót készíteni, ahol a kintbent fogalmát aktív, önindította mozgással fedezheti fel, továbbá mozgásosan megélheti a távolságot, magasságot, és a saját begyakorolt támpontjai alapján egyfajta „útvonalat" alakíthat ki pár négyzetméteren belül a korábban már megismert eszközök segítségével. Ezt a megélt tájékozódási tapasztalatát viszi tovább a nagyobb terek felfedezésében. Az önálló térhódítás közben (leginkább már a stabil járás kialakulása után) a látássérült gyermekek gyakran adnak ki vagy keltenek saját testükkel hangokat (csettintenek a szájukkal, dobbantanak a lábukkal, tapsolnak, fütyülnek, sikítoznak), ezekkel a jelzésekkel információkat gyűjtenek a visszaverődő hangokból az aktuális térről és saját lehetséges haladási útvonalukról. Ez az úgynevezett echolokáció jelensége.

A fejlesztés során jól alkalmazható eszközök: *nagyobb kartondoboz, tapintható fal, kis szoba, labdafürdő, sátrak.*



5. kép

Forrás: http://www.pathstoliteracy.org/blog/lilli-nielsen-and-active-learning

12.8. Manipuláció- és finommotorika-fejlesztés

A látássérülést kompenzáló vagy a csökkent látást kiegészítő funkcióterület fejlesztésének kulcsa a sokféleség és a kreativitás, de semmiképpen sem az irányítás. A kezdeti kutató manipuláció során biztonság és jóleső, komfortzónát szolgáló tapasztalatok szükségesek, amelyek egyre jobban meghozhatják az explorációs kedvet. A látássérült gyermekek manipulációs tevékenységét annyiban befolyásolhatjuk, hogy olyan biztonságos környezetet alakítunk ki számukra, amelyben a taktilis felfedezés gazdagságával találkozhatnak, és ezeket összekapcsolhatják más érzékleti vagy motoros tapasztalatokkal, amelyek a látássérülés tényéből következően sajátosan szerveződő szenzomotoros intelligenciafejlődéshez kapcsolódnak. Az aktív manipuláció alapozza meg a nagyság és konstancia fogalmakat, a sorrendalkotást, az élő és élettelen fogalmak tartalmi elemeit (különösen látás hiányában), a konstruktív játékokat stb. A manipuláció és a finommotorikus tevékenység lényegében szenzomotorosan a kognitív alapműveleteket alapozza meg.

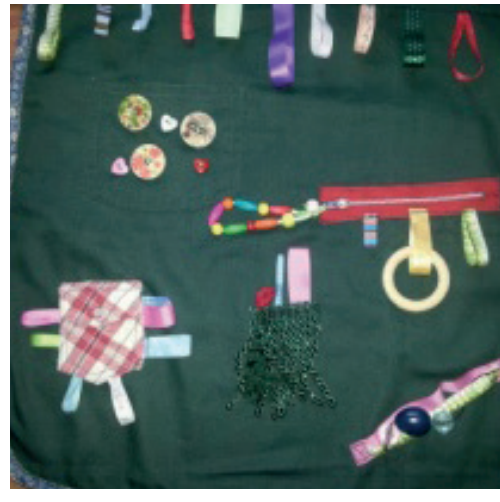
Látássérült gyermekek körében érdemes minél több, a mindennapokban használt, természetes anyagból készült eszközt bevonni a fejlesztésbe. Aliglátó és gyengénlátó gyermekek körében a kontrasztnak, az élénk színeknek és a csillogó anyagoknak jut nagyobb jelentőség.

Kiemelt, különleges szempontok a látássérült gyermekek manipulációfejlesztésénél:

- A tárgyállandóság biztosítása
- Az elérhetőség, megközelíthetőség és az észrevehetőség biztosítása
- A túlzsúfoltság elkerülése
- Az optimális testhelyzetben való tevékenykedés biztosítása (pozicionálási eszközök bevonása)
- A biztonság, valamint a fulladásveszély kiküszöbölése
- A folytatás és befejezés lehetőségének fenntartása, lehetőség a kölcsönös interakcióra

Játékötletek látássérült kisgyermekek manipulációfejlesztéséhez

6. kép. Manipulációs állvány



7. kép. Manipulációs kötény

8. kép. Manipulációs állványok, falrészletek és optimalizált testhelyzetek

Forrás: http://www.lilliworks.org és saját fotók

12.9. Korai látásnevelés: vizuális stimuláció és környezeti adaptáció

A korai látásnevelés a látássérült-specifikus korai intervenciós munkát meghatározó és folyamatosan átható tevékenység. Lényegében a meglévő/működő látás/vizualitás maximális felhasználására és a látóideg és látóközpont teljesítményének fokozására irányuló tevékenység (Gadó 1997). Kezdetben (csecsemőknél) szisztematikusan tervezett és felépített, de nagy kreativitást és figyelmet igénylő passzív foglalkoztatás, amit a terapeuta közvetít a gyermek felé, ez az úgynevezett ***vizuális stimuláció.*** Célja, hogy a kisgyermekben tudatosuljanak saját vizuális élményei; rá kell bírni arra, hogy aktívan és önállóan használja a saját vizualitását, továbbá elő kell segíteni a vizuális alapú figyelmet és keresést. A korai időszakban elszenvedett, szükségszerű

szemészeti operációk, műtétek gyakran kiváltják a vizualitás megvonását: azaz védekezésképpen a kisbabák inkább összezárják a szemüket, ahelyett, hogy figyelnének. Ehhez is meg kell nyerni őket. Ha kellő mennyiségű pozitív és fájdalommentes vizuális tapasztalat éri őket, akkor aktívabban használják a szemüket, látásukat. Ha van használható látás, és a gyermekben ez tudatosul, ezzel az akár minimális látásteljesítménnyel is elkezdi a vizuális alapú fixálást, követést, keresést végezni, vagyis a passzív stimulációt felváltja az ***aktív vizuális tanulás***, azaz a ***látásnevelés*** gyakorlata. Ennek a látássérültek pedagógiájában alkalmazott alapelvnek az a legfőbb célja az aliglátó és gyengénlátó gyermekek körében, hogy a vizuális ingerek egyénre szabott biztosításával, a maximális láthatóság elérése mellett a látási funkciók és a vizuális gondolkodás pozitív befolyásolásával a tanulási képesség növekedni tudjon (Gadó 2004). Legfőbb cél a kognitív alapműveletek megalapozása (ráismerés, válogatás, összehasonlítás, csoportosítás, soralkotás, rendezés, tervezés), továbbá amennyire lehetséges, a vizuális és egyéb rendelkezésre álló csatornákon keresztül e kognitív tudás tájékozódásban és aktív cselekvéses tanulásban való felhasználhatósága.

A látásneveléshez is szükség van arra, hogy a fejlesztő/szülő megtalálja azt ***az optimális testhelyzetet*** a gyermek számára, amely lehetővé teszi, hogy figyelmét a „feladatra” összpontosítsa. A környezetet a gyermek vizuális figyelmének megfelelően érdemes kialakítani: legyen színes, kontrasztos vagy épp sok fényforrással felszerelt.

A látásnevelés során mindig figyelni kell arra, hogy játékos módon történjen a tanulás, a gyermek ne érezze fárasztónak, hanem élvezze ezt a tevékenységet. A figyelem a korai fejlesztés időszakában még eléggé szórt, kismértékben terhelhető, ezért a többszöri, rövid időtartamú fejlesztés lesz hatékony. A fejlesztés célja a látás maximális kihasználása, szinten tartása és fejlesztése, az, hogy a gyermek spontán módon használja a többi érzékszerv által szerzett ismeretek kiegészítéséhez.

Feladatok (Földiné 2015)

- A pedagógiai módszerekkel mért látásteljesítmény folyamatos kontrollálása, a praktikus látás megfigyelése különféle testhelyzetekben, mozgás közben, közelre-távolra
- Szisztematikus kompenzációs technikák tudatosítása: követő szemmozgás, tekintetváltás, lokalizálás, pásztázás, fixálás
- Szem-kéz koordináció megalapozása, gyakoroltatása
- Optimális megvilágítás, testhelyzet, fejtartás megtalálása
- Az alulról megvilágított tárgyak felismertetése
- Nyúlás alulról átvilágított tárgyak után
- Az alulról megvilágított tárgyak közötti különbségek felismertetése nagyságuk, formájuk és színük alapján (válogatás)
- Kontrasztos helyzetben lévő tárgyak felismerése
- Világító dobozon egyszerű képek felismerése
- Vizuális összehasonlítás alapjainak elősegítése
- Rész-egész viszony kialakítása
- Tükörben testrészeinek felismerése
- Firkálás vastag filctollal, ceruzával

Stimuláció és játék a fénnyel

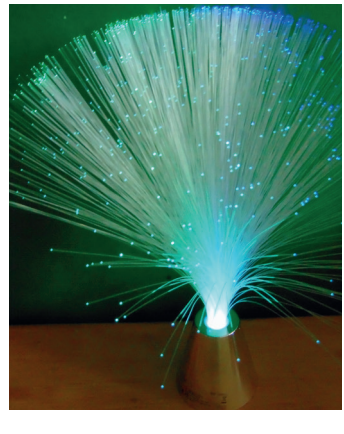
Álló és mozgó fényforrások *(elemlámpa, zseblámpa, színét változtató, villogó, vibráló lámpák, hangulatlámpák, karácsonyi égősor, diavetítő, gyertya stb.)* különböző színű és erejű fények megfigyeltetése. A stimuláció különféle erősségű ingerek adásával, jól strukturáltan és egyszerűen történjen. Közben gondosan figyelni kell a kifáradási jelzéseket (hunyorgás, fejfordítás, grimaszok, elfordulás, sírás), ilyenkor rövid szünetet kell tartani, és másfajta tevékenységgel folytatni a foglalkozást.

Játék csillogó felületű és élénk színű, mintázott tárgyakkal

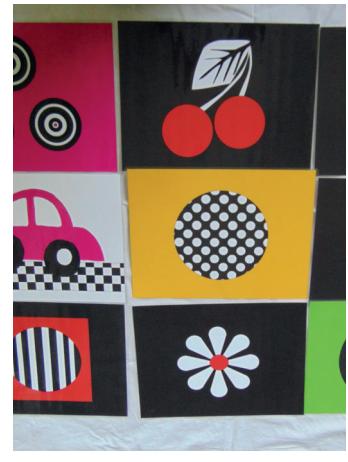
Ha a fényérzésnél jobb minőségű látásteljesítményt tapasztalunk a kisgyermeknél, akkor érdemes áttérni a csillogó felületű, élénk színű, mintázott tárgyakkal való játékra. A cél továbbra is a vizuális érdeklődés fenntartása, a fixálás, a **követés elérése és a nyúlás motiválása.**

Fejlesztéshez használható eszközök: *lámpák, kisebb-nagyobb, erősebb-gyengébb intenzitású fényforrások, csillogó tárgyak, erősen kontrasztos felületek, tárgyak, karácsonyi dekoráció, világító doboz (light box).*

9., 10. és 11. kép. Átvilágítható, leragasztható, színes műanyag poharak



12. kép. Ledes fényfüzér; 13. kép. Dekorációs lámpa; 14. kép. Színváltós, világító figura



15. kép. Csillogó tárgyak; 16. kép. Világító doboz (light box); 17. kép. Laminált, kontrasztos lapok

18. és 19. kép. Fekete-fehér képek, kockák; 20. kép. Kontrasztos lapok

Forrás: a szerző saját felvételei (Budapesti Korai Fejlesztő Központ)

12.10. Vizuális alapfunkciók fejlesztése tárgyakkal, képekkel

Ha a vizuális alapfunkciók – fixálás, követés, tekintetváltás, pásztázás – egyre tudatosabbá válnak, akkor érdemes elkezdeni kialakítani olyan játékhelyzeteket, amelyekben mind közelre, mind távolabbra használnia kell a gyermeknek a tudatosodott vizuális képességeit, továbbá összekötni ezt a nyúlással, fogással, megtartással, esetleg az aktuális helyzet- és helyváltoztató mozgásokkal.

Fejlesztési helyzetek, eszközök: *szőnyegen szétszórt kisebb méretű golyók megkeresztetése, golyópálya-követés, búgócsiga/pörgettyű mozgásának megfigyeltetése, monitor képernyőjének figyeltetése, kontrasztos képanyagú könyvek nézegetése.*

21. kép. Megfogható csillogó füzérek; 22. kép. Labdák, lufik; 23. kép. Színes szélforgók

24. kép. Színes golyók; 25. kép. Színes labdák; 26. kép. Átvilágítható, zörgő PET-palackok

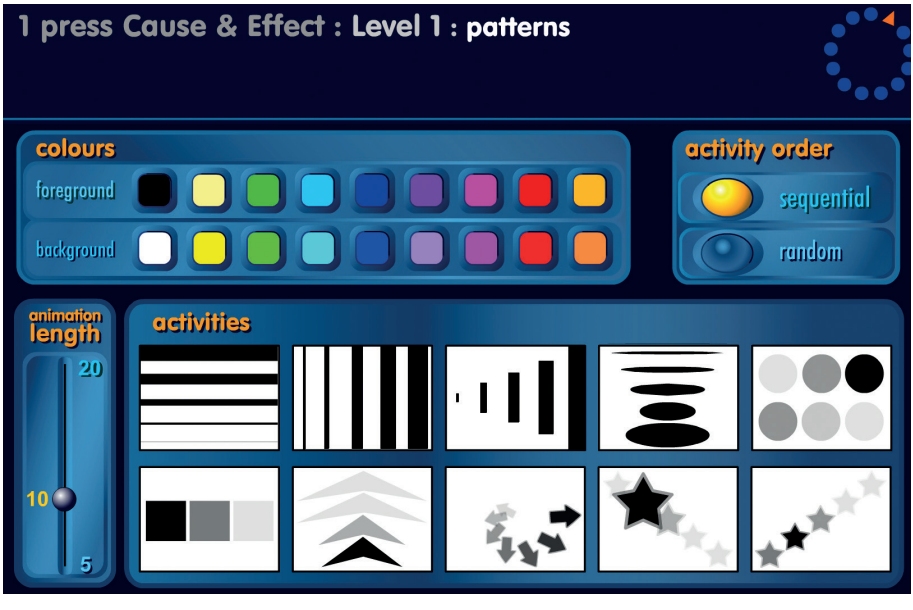
27. kép. Tükör, ehető gabonagolyó

Forrás: a szerző saját felvételei (Budapesti Korai Fejlesztő Központ)

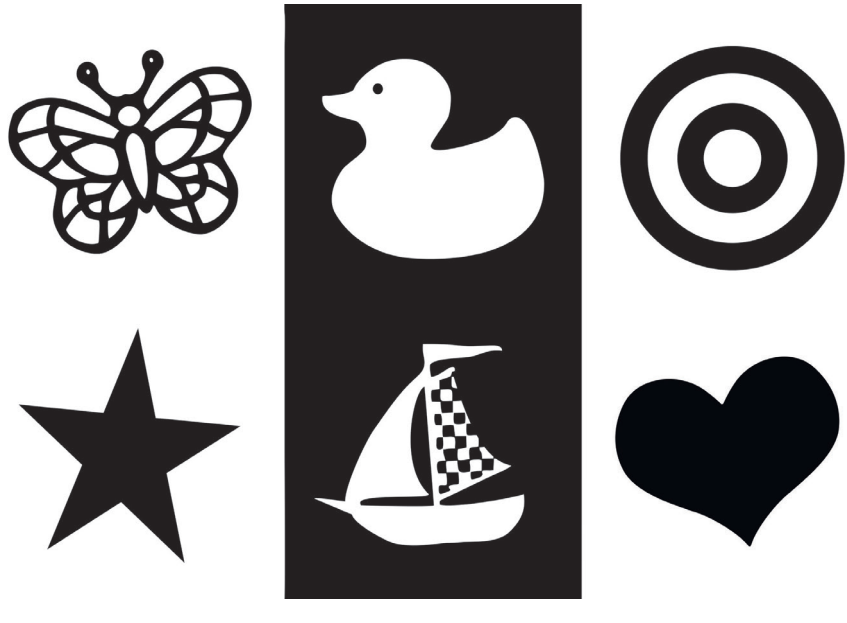
Hasznos linkek:

- SEN switcher: www.northerngrid.org/content/senswitcher/index.html (Letöltés ideje: 2017. 07. 07.)
- Baby sensory play: www.youtube/babysensory (Letöltés ideje: 2017. 07. 07.)

A képsorok nézegetése maximum 5-6 perces aktivitás legyen – soha ne váljon pótcselekvéssé, csak fejlesztési helyzetben alkalmazzuk, lehetőleg jutalmazásra vagy a változatosság biztosítása érdekében, továbbá vegyük le a hangot a megfigyeltetés alatt!



28. kép



29. kép

A látótér fejlesztése

Az önálló helyváltoztató mozgások stabilizálásnak időszakában építsünk a gyermekkel közösen egyszerű akadálypályákat, melyeket többször járassunk végig vele. A játékos polc felszereltségének megfigyeltetése, a polcon és a szobában való kerestetés, és a diavetítő fényének, képsorainak követtetése hasznos lehet a látótér fejlesztése során.

A színek tanulása

A színekkel 3–4 éves korig csak akkor foglalkozzunk, ha a kisgyermek érdeklődik irántuk. Eleinte az egyeztetésre összpontosítsunk, utána a megnevezésre és a színek szerinti csoportosításra. Ha a látássérült kisgyermek nem érdeklődik a színek iránt, lehetséges, hogy a szemészeti megbetegedésének részeként nem látja őket megfelelően (színtévesztés, színvakság).

12.11. Szem-kéz koordinációt ügyesítő játékok

Kezdetben a felakasztott tárgyaknak van nagy jelentősége, mert a tárgyállandóság így válhat bizonyossá. Későbbiekben a már tudatosodott látásteljesítményt manipulációs feladatokkal is össze lehet kötni. Látássérült kisgyermekeknél a túlzsúfoltság kerülésének és a látható méretű eszközök megválasztásának van jelentősége.

Hasznos eszközök: *fűzőjátékok, formatáblák, kézvezetők, pötyi, coloredo, építőjátékok stb.*

Vizuális részképességek fejlesztését szolgáló játékok: vizuális figyelem és emlékezet

Játékötletek (leginkább 3–4 éves kortól 6 éves korig alkalmazhatók)

- Tükör előtt vagy a gyermekkel szemben állva grimaszoljunk, mutassunk különféle mozdulatokat. Kérjük meg őt, hogy vágjon hasonlóan mókás arcot ő is. Utánozzuk, majd mi változtatjuk a mimikánkat, és ő utánozzon minket!
- Figyeljen meg a gyermek (a hajad, ruházatod, ékszereid), lassan forogjunk körbe, majd forduljunk el tőle, és változtassunk meg magunkon valami nagyon feltűnő dolgot (például vegyük le a zoknit)! A gyermeknek fel kell fedeznie a változást. Minél többet játszunk ilyet, annál apróbb dolgokon változtassunk!
- Tegyünk egy kosárba 5-10 tárgyat (labda, kisautó, kanál, pohár, fésű stb.), mondjuk a gyermekünknek, hogy nem találjuk a fésűt, segítsen megkeresni. Hagyjuk, hogy ő találja meg!
- Mutassunk be a gyermeknek 2-3 tárgyat, mondjuk el a jellemző tulajdonságaikat, közben rakjuk őket egymás mellé az asztalra vagy a szőnyegre. Ezután nevezzünk meg egyet, és kérjük meg a gyermeket, hogy adja a kezünkbe! Ha nem sikerül kiválasztania, akkor mutassuk meg neki, melyikre gondoltunk, és adjuk a kezébe, hogy megvizsgálhassa!
- Játsszuk ugyanazt, mint az előbb, csak most használjunk tárgyképeket is. Mutassuk be egyenként a tárgyakat és a hozzájuk tartozó képet. Játsszunk párosítóst! Majd kérjük a gyermektől először a tárgyakat, majd az azokat ábrázoló képeket!
- Tegyünk a gyermek elé egy tálcára vagy az asztalra 2-3 egymást részben fedő tárgyat (például egy mesekönyvre tegyünk rá egy poharat, a pohárba pedig szívószálat). Kérjük, hogy sorolja fel, mit lát!

13. VERBÁLIS ÉS NONVERBÁLIS KOMMUNIKÁCIÓ FEJLESZTÉSE

A látássérült kisgyermekek számára a legfontosabb kommunikációs csatornát a testkontaktus és a beszéd jelenti. Az arcmimikának, a gesztusoknak és a különféle irányba mutatásoknak kifejező és visszajelző funkciója is van a látók körében, azonban a látássérült gyermekek számára ezeknek vajmi kevés jelentősége van. Náluk mindezt a testkontaktus, a hanghordozás és az életkorhoz illő pontos verbális instrukciók tudják pótolni. Ha látássérült kisgyermekkel akarunk interakcióba lépni, szólítsuk a nevén, esetleg érintsük meg a karját, simítsuk meg a fejét! Így ő is meg fogja tanulni, hogy neki is igyekeznie kell a kommunikációs partneréhez odafordulni, és a fejét úgy fordítani, hogy szembehelyezkedjen vele.

Ahhoz, hogy a látássérült gyermek kommunikálni tudjon és akarjon, különböző kulcsfontosságú tényezőknek kell fennállniuk (Fábri 2008):

- Kommunikációt ösztönző, a gyermek számára biztonságos környezet megteremtése.
- A kommunikációs igény felkeltése.
- A gyermek számára legkedvezőbb kommunikációs csatorna kiválasztása, figyelembe véve a látási, kognitív és mozgásos képességeit.
- A beszédészlelés, hallási figyelem, hallási differenciáló képesség fejlesztése.
- A kommunikációs megnyilvánulások megerősítése, pozitív visszajelzése.
- Utánzás kialakítása (verbális és nonverbális formában egyaránt).
- Adekvát kommunikáció kialakítása.

Fontos a mindenkori pozitív visszajelzés és megerősítés, amely nem igényel különösebb eszközt, csak egy érintést, egy simítást, esetleg, a gyermek számára kedves tárgy újbóli megszólaltatását, megérintését. A beszédhang az egyik legkézenfekvőbb eszköze a hallás, a beszédértés fejlesztésének.

Gondozás közben rövid, egyszerű mondatokkal nevezzük meg a tárgyakat, a testrészeket, a cselekvéseket! Igyekezzünk ugyanazokat a szavakat és sorrendet használni. A bekövetkező eseményeket egy-két szóval vezessük be!

Figyeljük meg, ha egy játék tetszik neki, és ha szeretné, akkor ismételjük vele. Ezzel pozitív visszajelzést, megerősítést adunk a gyermek reakciójára.

Figyeljük meg, hogy milyen hangokra nyugszik meg, melyek kellemesek és melyek kellemetlenek a számára!

Figyeljük meg és építsük be a saját kommunikációnkba a gyermek által adott hangokat, hangsorokat!

Utánzás: A szülő hangjával, mozdulatával, kézjelével, gesztusával vagy egyéb eszközzel (diktafon, magnó) próbáljuk meg a gyermek hangadását/kommunikációs kezdeményezését megismételni, vagy vegyük fel a gyermek hangadását hangkazettára, és játsszuk vissza neki!

Visszhangjátékok (saját verbális kommunikációval):

- Beszéljen bele/adjon hangot (szájjal, kézmozdulattal) különböző méretű és anyagú dobozokba! Bújjon bele, figyelje meg a nagyobb üregek visszhangjait, illetve, hogy azokban hogyan változik meg a saját és mások hangja!

- Figyelje meg, hogy egyes helyiségekben hogyan változik meg a hangja (például: folyosón, fürdőszobában, lépcsőházban, uszodában, szabad területen)!

Tárgydoboz készítése: A szókincs aktivizálására, bővítésére használhatjuk. Kezdetben kevesebb, majd egyre több tárggyal játsszunk, minden tárgyból csak egy, majd több, illetve többféle legyen, az ismeretek bővítésére, illetve a nyelvi fejlődés elősegítésére (többes szám, gyűjtőfogalom stb.)! Először csak a tárgy megnevezésével foglalkozzunk, majd a tárgyak funkciójának leírásával is! Hasznosak lehetnek a napirendhez és a gondozási tevékenységekhez illeszkedő eszközök, tárgyak.

Mesedoboz készítése: A különböző mesékhez egy-egy mesedobozt készíthetünk a mesében szereplő legjellemzőbb tárgyakból, tárgyrészekből, amelyek kézbe vehetők vagy hallhatók.

Hasznos eszközök: hangdobozok (felerősíti a saját hangjait, például kis vödör), hangszerek, rezonáló alap, képeskönyv és/vagy tapintós könyv, tárgydoboz, mesedoboz.

14. A TERÁPIÁS KAPCSOLAT KEZDETE, A GYERMEK KÖZÖS MEGFIGYELÉSE A SZÜLŐVEL

A jól működő és kölcsönösen kielégítő család-szakember együttműködésben nagy jelentősége van a látássérült gyermek reális állapotáról szóló, érthető beszélgetéseknek, és a konkrét, mindennapokhoz kapcsolódó praktikus helyzetekről, eszközökről, tennivalókról való információk áramlásának, amelyek során soha sem szabad szem elől tévesztenünk az egyediséget: azaz nincs két egyforma gyermek és család sem, még akkor sem, ha a diagnózisok egyezést mutatnak. Így a szülőkkel és gyermekekkel való közös munkát soha ne folytassuk rutinból, vagy legalábbis legyen reflektált tudásunk arról szakemberként, hogy könnyen beleeshetünk ebbe a csapdába (ennek a csapdának a „védelmébe").

14.1. Tájékoztatás, közös megfigyelés, megbeszélés

A látássérüléssel diagnosztizált, érzékszervi sajátos nevelési igénnyel rendelkező csecsemők, kisgyermekek szüleivel való első találkozások során az alábbi területekről szükséges információkat szereznünk közös megfigyelés és beszélgetések útján:

- Van-e praktikusan használható vizualitás?
- Szemészeti hátterű látássérülésről vagy neurológia hátterű látásproblémáról van szó?
- Milyen csatlakozó diagnosztizált sérüléssel vagy betegséggel kell még számolnunk?
- Mikor tudták meg a szülők, hogy a gyermek látásával gond van? Kitől kaptak erről korábban tájékoztatást?
- Mit tudunk a diagnózisok prognózisáról?
- Mit csinál a kisgyermek interakció közben és spontán nyugalmi helyzetben?
- Milyen egyéb kezelések, fejlesztések folynak párhuzamosan?
- Van-e valamilyen orvosi beavatkozás, kezelés kilátásba helyezve, amely a szemészeti állapotot kívánja javítani?
- Mennyire okoz nehézséget a családnak a kisgyermekkel való fejlesztésekre járás? Milyen rendszerességgel tudják a találkozásokat megszervezni?

A fenti kérdéseket nem feltétlenül az első találkozáson kell megválaszolni, azonban törekednünk kell azokra a helyzetekre, ahol kérdéseinkre a gyermek részéről reakciók, jelek mutatkoznak, hogy ezekről szituációhoz kötötten tudjunk beszélgetni a szülőkkel.

Az információk egy részét megtudhatjuk az érzékszervi sajátos nevelési igényt kimondó szakértői véleményből, továbbá ebből értesülhetünk a látássérülés súlyossági fokáról és az esetleges csatlakozó nehézségekről. Azonban ne feledjük el, hogy egy fejlődőben lévő kisgyermekkel van dolgunk, akinél a vizsgálat státuszdiagnózist állított fel. Minden esetben érdemes átolvasni az egyéb orvosi zárójelentéseket, véleményeket, és utánanézni a leírt szemészeti (és vagy egyéb) diagnózisok jellemzőinek. Gyakran előfordul, hogy az érintett szülők csak a jóval több időt és személyesebb kontaktust biztosító fejlesztések, tanácsadások során értik meg a gyermekük állapotát, és mernek bátrabban kérdezni a várható fejlődésről. Az evidens szemé-

szeti diagnózisoknál egyszerűbb a válasz, azonban az összetett fejlődési hátránnyal rendelkező gyermekek esetén kiszámíthatatlanabb a fejlődés menete, ezért óvatosan kell fogalmaznunk. A látássérült gyermekek szüleivel való kommunikációban nagyon fontos, hogy a fejlődés tempóját, irányát nem érdemes az átlagos gyermekek fejlődéséhez viszonyítani, minden esetben megnyugtató hangvételű kommunikációra érdemes törekednünk. A kölcsönös bizalom kialakulásában, a szülők fejlesztés melletti érzelmi elköteleződésében nagy szerepet játszik, ha a korai fejlesztő szakember rendelkezik azokkal az alapvető információkkal, amelyek a látássérült gyermekek sajátos fejlődésére és fejlesztési sajátosságaira vonatkoznak. Az egyes elmaradások, megváltozott reakciók azonnali magyarázata, rendszerben szemlélése magabiztosságot és kompetenciaélményt nyújt, ezáltal a terápiás egységet erősítő folyamat.

A családdal és a kisgyermekkel való első találkozásokon célszerű olyan tanácsadási modellt használni, amelyben az adott fejlesztés vagy tanácsadás legfőbb céljai, területei és keretei világossá válnak a szülők számára. Bizalmat kelt a szülőkben, ha arról kérdezzük őket, hogyan telnek a mindennapjaik a kisgyermekkel, hogyan alakulnak az alvási időszakok, az étkezések. A szülők erről általában szívesen és részletesen beszélnek. Érdemes az első alkalmakkor egyeztetni a foglalkozások időpontját és időtartamát. Látássérült gyermekek esetében fontos tisztázni a látásnevelés legfőbb céljait, eszközeit, várható eredményeit. Mindenképpen szót kell ejteni erről, hiszen akár illúziókat, feszültséget is kelthet, ha egy orvosilag súlyosan látássérült kisgyermeket vizuális ingerekkel kezdünk el interakciós helyzetbe hozni.

14.2. Közös játék

A kisgyermek állapotának alapos megfigyelését követően elkezdődhet azoknak a testhelyzeteknek és eszközöknek a felderítése, amelyek reakciót, örömet, aktivitást vagy épp ezek ellenkezőit váltják ki belőle. A gyermek fejlesztését bemutató résznél számos eszközt és ötletet találhatunk arra, hogy milyen módon, milyen csatornákon közelítsünk felé. A fejlesztések/tanácsadások alkalmával mindig adjunk játékos ötleteket, mintát a szülőknek, hogy otthon hogyan értelmezhetik egyre jobban a gyermekük reakcióit és hogyan lehetnek részesei az aktivitásának. **Nem feladatokat adunk, hanem olyan játékos javaslatokat, amelyekkel értelmezhetőbbé válnak a kisgyermek reakciói és interakciója.** Érdemes olyan fejlesztő eszközöket mutatnunk, amelyeket a szülők maguk is el tudnak készíteni, és kisebb anyagi ráfordítással meg tudnak vásárolni (például csomagolópapír, kartondoboz, elemlámpa, karácsonyi dekoráció). A hosszú távú együttműködésben kiemelt szerepe van annak is, hogy a szülő egyre kompetensebbnek érezze magát a gyermeke állapotát illetően, és a gyermekével való közös idő élményekkel és értelmezhető helyzetekkel legyen teljes. Szerencsés, ha a terapeuta kísérőként, facilitátorként és egy-egy elakadáskor kreatív megoldásokkal előálló tanácsadóként van jelen, és nem úgy, mint akinél „a jó dolgok” történnek. Természetesen „jó dolgoknak” történniük kell, azonban ha ezek csak a fejlesztésekre korlátozódnak, akkor ez nem fog hosszú távú együttműködést eredményezni sem a gyermekkel, sem a szülővel.

14.3. Otthoni fejlesztés – az adaptív környezet kialakítása

Látássérült gyermekek szülei körében a fejlesztés helyett **a vizuális állapotnak vagy ennek hiányának megfelelő környezet és szemlélet kialakítása** a szülők felé közvetítendő cél és tartalom. A kisgyermek fejlődésének előrehaladásával újabb és újabb helyzetek adódhatnak az otthoni környezet látássérülés-kompatibilis át- és kialakításához. Eleinte elég csak 1-2 gondozási, játszóhelyet kontrasztossá, a kisgyermek számára érdekessé tenni: például a nappali

hempergőhöz fellógatni néhány könnyű tárgyat, esetleg egy csillogó csomagolópapírt leteríteni, lehet a pelenkázó köré fekete-fehér képeket kihelyezni, vagy csíkos matricákkal felragasztgatni a cumisüveget, kispoharat.

Később egy kartondobozt érdemes beállítani a kisgyermek szobájába, amelynek a tetejéről gyöngyfüzérek lógnak, csíkos/tapintható ragasztócsíkot elhelyezni a gyerekszoba-folyosó-fürdőszoba-konyha útvonalra, kosarakba rendezni és mindig ugyanoda tenni a kedvenc játékokat.

Tapasztalataink azt mutatják, hogy a szülők minél inkább bevonódnak a környezeti adaptációba és eszközkészítésbe, annál jobban értelmezik a gyermekük megváltozott észlelési folyamatait, reakcióit, ami nagyban hozzájárul a traumájuk feldolgozásához. Sikeresen adaptálódó szülők látássérült gyermekeik 3–4 éves korára várakozással és némi szorongással néznek az óvodakezdés elé.

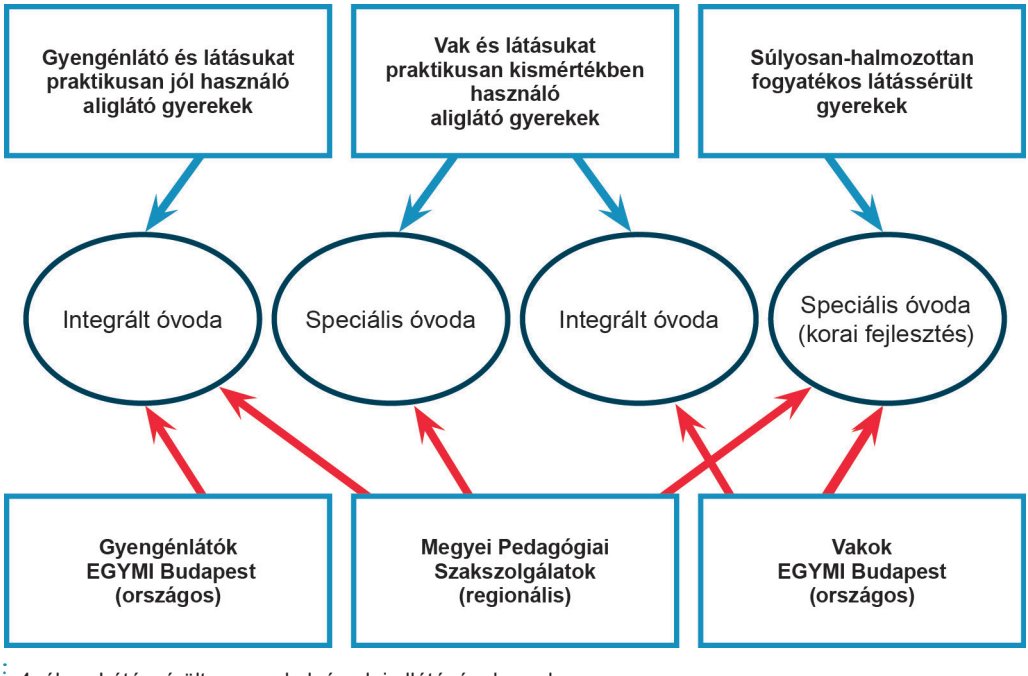
15. LÁTÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK ÓVODAI NEVELÉSÉNEK RENDSZERE ÉS FŐBB SZEMPONTJAI

Hazánkban az óvodai elhelyezés a látássérülés súlyossági foka és az esetlegesen társuló sérülések, fogyatékosságok szerint történik. Jó képességstruktúrával rendelkező látássérült kisgyermekek számára (függetlenül a látássérülés súlyossági fokától) nyitott lehetőség a többségi óvoda, lehetőleg a lakóhely közelében, és utazótanári szolgáltatással megtámogatva. Ezekben a kisgyermek önállósága, kommunikációs képessége és személyisége a meghatározó, természetesen a befogadó óvoda pedagógusainak hozzáállásával, nyitottságával és problémamegoldó készségével együtt.

Amennyiben a látássérülés mellett egyéb fejlődési problémák, fogyatékosságok is vannak, akkor speciális, gyógypedagógiai óvodai ellátás vagy fejlesztő nevelés jöhet szóba, ami gyakran csak a lakóhelytől távol található.

Érzékszervi fogyatékossággal, azaz látássérüléssel rendelkező kisgyermek óvodába vagy fejlesztő nevelésbe kerüléséhez a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ által kiadott szakértői vélemény szükséges, amely meghatározza az óvoda jellegét, kijelölését és a megsegítés formáját, intézményét is.

Az óvodáskorba lépő *(gyakrabban 4 éves)* látássérült gyermekek ellátási útja az alábbi sémát követi:



4. ábra. Látássérült gyermekek óvodai ellátásának rendszere

Forrás: A szerző összeállítása

15.1. Gyengénlátó és látásukat praktikusan jól használó aliglató gyermekek óvodai nevelése

Gyengénlátó és látásukat praktikusan jól használó aliglató gyermekek számára nincs speciális óvodai ellátás Magyarországon, ami az inkluzív nevelés szempontjait szolgálja. Többségi óvodákban való nevelésük számos előnnyel jár: lakóhelyi közelség, családban maradás, a befogadói és alkalmazkodói attitűdformálás lehetősége. A befogadás eredményessége nagymértékben múlik a kisgyermek személyiségén, a befogadó csoport óvodapedagógusain és a szülőn, továbbá azon a támogató, kísérő szakemberen, aki szaktudásával, problémamegoldó készségével és asszertív kommunikációjával összeköti az érintett feleket, és facilitálja az óvodában töltendő évek folyamatait. A *Gyengénlátók Módszertani Központjának* szakemberei évtizedes munkával építették fel támogató rendszerüket, amely több pilléren állva igyekszik a gyermekek, a szülők és a befogadó intézmények érdekeit szolgálni.

Az integráltan óvodában nevelkedő gyengénlátó gyermekek száma tanévenként 150 fő körül mozog, ez az elmúlt 3 tanév átlaga (Gyengénlátók Általános Iskolája és EGYMI 2017), amit a budapesti központú Gyengénlátók Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézményének szakemberei látnak el országos hatókörrel, tovább a regionális partnerintézmények (például Szeged, Kaposvár, Pécs, Szombathely, Zalaegerszeg, Eger) bevonásával. Sajnos fenntartói problémák vagy szakemberhiány miatt nem minden megyében tudnak együttműködést kialakítani. Ezekben a régiókban félévente, problémás esetben negyedévente igyekszik látogatást tenni egy-egy utazótanár Budapestről. Az intézmény legfőbb szolgáltatásai (lásd részletesen: http://www.gyengenlatok.hu/hu/egymimenu.php) az óvodáskorú gyermekek és családjaik körében:

1. *Egyéni gyógypedagógiai foglalkozások:* Kiemelt szerepet kap a látásnevelés, látás-, mozgáskoordináció, a finommozgás és a vizuális megfigyelőképesség fejlesztése, továbbá a tájékozódás fejlesztése és az optikai segédeszközökkel való ellátás.
2. *Csoportos iskola előkészítő foglalkozások:* Az iskolakezdést megelőző tanévben heti rendszerességgel tartunk játékos, csoportos fejlesztő foglalkozásokat óvodás gyengénlátó és aliglató gyermekek számára. Változatlanul középpontban áll a látásnevelés, különös tekintettel a vizuális gondolkodás, emlékezet, képzelet fejlesztésére.
3. *Játékkölcsönzés:* Körülbelül 800 fejlesztő játék található az EGYMI kölcsönzőjében. A színes, jó minőségű játékokat 3–8 éves korú gyerekek számára ajánlják és kölcsönzik a családok és a fejlesztő szakemberek számára.
4. *Szülősegítő programok:* Egyéni konzultáció, családi hétvégék, „Szülők iskolája”, kiadványok szülők számára.
5. *Befogadó pedagógusok támogatása:* Intézménylátogatások, szakmai nyílt napok, akkreditált továbbképzések, szaktanácsadás befogadó óvodák részére, szakmai kiadványok.

15.2. Vak és látásukat kismértékben használó aliglató gyermekek óvodai nevelése

A többségi óvodákban lévő vak gyermekek száma lényegesen alacsonyabb, mint a gyengénlátóké. Három tanév átlagában évente 21 fő körül mozog a többségi óvodába járó vak kisgyermekek száma (Vakok Iskolája és EGYMI 2017). Ennek nyilvánvalóan oka a kisebb integrációs hajlandóság, illetve, hogy vak gyermekek számára létezik két óvoda, mindkettő Budapesten, de országos hatókörű ellátási körrel: *Vakok Óvodája* (XIV. kerület, Ajtósi Dürer sor), *Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola* (XII. kerület, Mátyás

király út). Az integráltan többségi óvodába járó vak gyermekek száma azért is alacsony, mert a súlyosabb fokú látássérüléssel gyakran halmozódást mutatnak egyéb sérülések, fogyatékosságok (Beke 1999; Lábadi–Beke 2017). Az induláshoz képest a *Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda és Általános Iskola* látássérült gyermekei között évről évre nő a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek aránya, azaz erőteljesen csökkent az intézményben az ép értelmű, súlyos fokban „csak" látássérült gyermekek száma.

Az elmúlt években mindkét speciális óvodában erős hangsúlyeltolódás történt a súlyosan-halmozottan sérült, látássérült kisgyermekek ellátásának irányába, így ezek az intézmények egyre kevésbé tudnak jó képességű vak kisgyermekek számára alternatívaként működni, illetve jól fejlődő vak kisgyermekeket befogadó óvodapedagógusok számára sem tudnak hospitálási lehetőséggel szolgálni, mivel ellátásuk erőteljesen a *fejlesztő nevelés* irányvonalait követi. A Vakok Óvodájában az elmúlt tanévben ötven 3–7 év közötti látássérült, többségében halmozottan sérült kisgyermeket láttak el 9 csoportban, a Vakok Batthyány Óvodájában 15 súlyosan-halmozottan sérült kisgyermeket 2 csoportban neveltek. A két budapesti speciális óvoda országos hatókörrel fogad gyermekeket. Ez gyakran egyben azt is jelenti, hogy a gyermekek hetes elhelyezésben, teljes gondozásban laknak az intézményekben, így a családtól távol kerülnek, vagy órákat kell utazniuk a napi óvodai ellátásért.

A többségi óvodákban nevelkedő vak kisgyermekeket igyekeznek a legközelebbi regionális pedagógiai szakszolgálatokból rendszeresen meglátogatni, illetve a budapesti EGYMI utazótanárai is kimennek olyan intézményekbe, ahol lakóhelyileg nincs látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus.

A Vakok Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye szintén országos hatókörrel rendelkezik. Szolgáltatásaik fő irányvonalai a következők[7]:

- *A gyermekek közvetlen megsegítése:* Utazótanár a befogadó óvodában és/vagy a gyermek otthonában segít a tájékozódás és kompenzatorikus képességek fejlesztésében, valamint az adaptált környezet kialakításában.
- *Iskola-előkészítő kiscsoportos foglalkozások:* A Braille-írás és -olvasás előkészítéseként a hat pontrendszerben való tájékozódás és a mennyiségfogalom, halmazalkotás előkészítése zajlik.
- *Befogadó intézmények és pedagógusaik felkészítése és folyamatos segítése:* A befogadó óvodák gyakran már a gyermek fogadása előtt kérik a személyes tájékoztatást. A gyermekeket fogadó óvodákkal gyógypedagógus tartja a kapcsolatot, személyes látogatások, illetve levelezés, telefonbeszélgetések útján. A közös munka során a szakember igyekszik a leghasznosabb fejlesztő eszközökről és módszerekről kézzelfogható információkkal szolgálni.
- *A szülők felkészítése és a velük való folyamatos kapcsolattartás:* Kiemelt feladatként jelentkezik a látássérült gyermekek családjaival való kapcsolatfelvétel, és a szülők előzetes tájékoztatása a meglévő tapasztalatok szerint az integráció várható problémáiról, a megoldás lehetőségeiről, a megsegítés módjairól.

15.3. Súlyosan-halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek nevelése

A látássérültekkel foglalkozó intézmények (Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ, Vakok Iskolája, Gyengénlátók Iskolája) adatai alapján növekszik azoknak a látássérült gyermekeknek a száma, akiknek szerzett vagy öröklött szembetegségük mellett egyéb károsodásuk is van, vagy látássérülésük

[7] Részletesen ld. http://www.vakisk.hu/tagozatok/egyseges-modszertani-kozpont/.

komplex idegrendszeri, több funkciót érintő eredetű. Ilyen csatlakozó károsodások: az értelmi akadályozottság, mozgáskorlátozottság, súlyos fokú kommunikációs akadályozottság, hallássérülés, autisztikus tünetek, személyiség- és viselkedészavarok, beszédhiba/fogyatékosság. A fejlesztések szempontjából igen nagy jelentőségű a különböző sérülések eredete (veleszületett, öröklött, szerzett), keletkezésének ideje (intrauterin, szülési, később szerzett), súlyossága (enyhe, középsúlyos, súlyos), későbbi változása (progrediáló, stagnáló). Lényegében ezeknek a sajátosságoknak a nagy része épp a korai intervenció időszakában derül ki, formálódik, és 5–6 éves korra válik egyértelművé. Mindezek kombinációja miatt igen széles palettán helyezhető el a halmozott sérülés fogalma, ezáltal gyakorlatilag teljesen egyedi lehet a halmozottan sérült látássérült gyermekek ellátása.

A diagnosztizálás és a fejlesztés lehetőségeinek meghatározása szempontjából jelentős kérdés, hogy a halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek – akiknél a látássérülésen kívül legalább még egy vagy annál több egyértelmű fogyatékosság áll fenn – esetében hogyan határozható meg a látássérülés súlyossági foka a korai években: a vizualitás hiányát/lecsökkent voltát a kognitív képességek, idegrendszeri érintettség, agyi eredetű problémák, mozgáskorlátozottság vagy okulomotoros nehézségek okozzák? A gyakorlat azt mutatja, hogy a korai időszakban diagnosztizált, súlyos fokú vizuális zavarral induló kisgyermekek a látássérültek táborában maradnak, ha időközben sorra megmutatkoznak társuló sérülések, akadályozottságok.

Halmozottan fogyatékos látássérült kisgyermekek korai fejlesztésében a folyamatban zajló pontos állapotmegismerés és az egyéni képességekhez igazodó komplex fejlesztés, gondozás, illetve a szülők kísérése az egyre eltérőbb fejlődésmenet kibontakozása során az egyik legfőbb feladat. A halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek szüleivel való kommunikációban a gyermek egyéni, sajátos képességeinek kiemelése és a család erőforrásainak feltárása, erősítése nagyon fontos szempont. Általában a gyermek 3–4 éves kora körül néznek először szembe a szülők a jelentősen megváltozott fejlődésmenettel, amikor a kortársak már óvodába mennek, és egyértelművé válik, hogy a saját súlyosan-halmozottan sérült gyermekük számára ez az intézménytípus, legalábbis lakóhelyileg, nem jöhet szóba. Ők többségükben 6 éves vagy iskolás korukig korai fejlesztésben maradnak, így ebben az időszakban sokat jelent, ha a korábban „fejlesztő nevelésben” meghatározott módszerek és eszközök kerülnek előtérbe, hiszen nagy eséllyel ebben az ellátási típusban folytatják majd a további nevelési útjukat.

A halmozottan fogyatékos látássérült óvodások ellátását, a korábban már említett két látássérült gyermekeket nevelő intézmény óvodai részlegei – Vakok Óvodája, Vakok Batthyány Óvodája – vállalták fel, azonban nyilvánvaló, hogy más budapesti vagy vidéki nagyvárosokban lévő speciális óvodai ellátást vagy fejlesztő nevelést biztosító intézmények – Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Bárczi Gusztáv Óvoda és Általános Iskola (Budapest), Bárczi Gusztáv Módszertani Központ (Kaposvár) stb. – is szóba kerülnek; azonban az bizonyos, hogy a halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek intézményes ellátása hazánkban részlegesen és bizonyos régiókban egyáltalán nem megoldott.

A halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek óvodai ellátása során a fejlesztési és gondozási szükségletek alapján alakulnak ki a csoportok. A legfőbb differenciáló jegyek:

- Az önálló helyzet- és helyváltoztatás mértéke
- Az egyéni gondozási szükségletek (etetés, pelenkázás, gyógyszerezés, szondatáplálás)
- A látássérülés súlyossági foka
- A gyermek kommunikációs és kognitív képességei
- Sajátos viselkedésjegyek.

A Vakok Óvodája jelenleg minden típusú variációban felvállal halmozottan látássérült kisgyermekeket, köztük siketvak kisgyermekeket is, azonban korlátozott kapacitása miatt nem tud minden jelentkezőnek ellátást biztosítani.

16. ZÁRSZÓ A LÁTÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK KORAI INTERVENCIÓJÁNAK HAZAI RENDSZERÉHEZ

A látássérült kisgyermekek korai intervenciós ellátásának (ahogyan minden más sérülésspecifikus területnek) megvannak a maga sajátosságai, speciális módszertani elvei, eszközei, intézményei és szakemberei. A gyakorlatban nem ritkán találkozunk olyan esettel, amikor a rendszeres, lakóhelyen elérhető fejlesztést látássérült kisgyermek esetében *nem* látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus végzi, hanem egyéb szakos gyógypedagógus, konduktor vagy más fejlesztő szakember. Nagyon fontos lenne az ilyen esetekben, hogy ha heti rendszerességgel nem is, de legalább rendszeres tanácsadás formájában bekapcsolódjon látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus, hogy kísérni tudja a fejlesztési folyamatot, és képviselje az elérhető optimális fejlődéshez szükséges módszertani elveket.

Mind a tanácsadás, mind pedig a szükséges tudások megszerzésére megoldást jelenthetnének olyan elérhető távolságban lévő *Sérülésspecifikus Módszertani Központok/Speciális Munkacsoportok,* ahová a szülők és a korai intervencióban jártas szakemberek egyaránt fordulhatnak olyan információkért, eszközökért, módszerekért, támogatásért, amelyekkel felvértezve az érintett látássérült kisgyermek fejlődését és családjuk integritását a lakóhely közelében tudnák biztosítani. A rendszer alapjai megvannak, azonban a regionális elérhetőség és az összehangolt képzési, gyakorlati cél- és feladatrendszer még várat magára. Éppen ezért ennek a fejezetnek a legfőbb célja: a gyakran hiányzó sérülésspecifikus *„tiflós”/”látásos”* tudás és kompetencia gyakorlatorientált és komplex átadása volt.

Irodalomjegyzék

Bágya F. et al. (1998): *„Kéz a kézben" – Útmutató a családban élő, valamint bölcsődébe, óvodába integrált látássérült kisgyermekek szülei és nevelői számára.* Budapest, Látásvizsgáló OSZRB.

Beke A. M. et al. (1999): Follow-up studies of newborn-babies with congenital ventriculomegaly. *Journal of Perinatal Medicine,* 27(6), 456–467. p.

Borbély S. et al. (szerk.) (1985): *Szemelvénygyűjtemény a korai gyógypedagógiai gondozás-fejlesztés témaköréből.* Budapest, Tankönyvkiadó, 35–57 p.

Brambring, M. (1998): *Lessons with a Child who is blind: Development and Early Intervention in the first years of Life.* Michigan, USA, Inghram Intermediate School District, Blind Children's Found.

Csányi Y. (1997): *Bevezetés a hallássérültek pedagógiájába.* Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Szurdopedagógiai Tanszék, Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó, 46–59. p.

Farmosi I. (1999): *Mozgásfejlődés.* Budapest–Pécs, Dialóg Campus, 23–66. p.

Fábri T. (szerk.) (2008): *Játsszunk most együtt – eszközkatalógus.* Budapest, Fogyatékos Személyekért Közalapítvány.

Földiné A. Zs. (2006): A látássérült gyermekek fejlődési sajátosságai, fejlesztésük lehetőségei. In Várkony Á. (szerk.) *Ismerj meg, hogy megérts!* Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest, 103–132. p.

Földiné A. Zs. (2015): Látásnevelés korai gyermekkorban. *Gyermeknevelés,* 3(2), 143–163. p.

Fraiberg, S. (1978): *Insights from the blind.* New York, Basic Books, 57–89. p.

Fröhlich, D. (1990) Gondolatok az észlelési és mozgásképesség összefüggéséről testi fogyatékosoknál. In Torda Á. (szerk.) *Szemelvények a tanulási zavarok köréből.* BGGyF, Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó, 119–131. p.

Gadó M. (1997): *Látássérült kisgyermekek funkcionális látásának vizsgálata és stimulálása.* Kandidátusi értekezés. Bárczi Gusztáv Főiskolai Kar, Budapest.

Gadó M. (2004): Tudományos elméletek és gyakorlati dilemmák a látásnevelésben. In Gordosné Szabó A. (szerk.) *Gyógyító pedagógia.* Budapest, Medicina, 151–169. p.

Katona F. (1979): *Az öntudat ébredése.* Budapest, Gondolat, 153–179. p.; 236–242. p.

Katona F. (2001) *„Az öntudat újraébredése" – A humán idegrendszer ontogenezise*. Budapest, Medicina, 179–226. p.

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

Király T. – Szakály Zs. (2011): *Mozgásfejlődés és a motorikus képességek fejlesztése gyermekkorban*. Pécs, Dialóg Campus, 18–46. p.

Királyhidi D. – Kiss L. (szerk.) (2006): *INSITE Kézikönyv I–II* .ICSSZEM. Budapest, „Szól a szív" Alapítvány.

Kiss E. (2003) *Súlyos fokban látássérült gyermekek járásának elemzése*. Szakdolgozat, Budapest. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Klaniczay S. (1999): Megkapaszkodás és tér. *Gyógypedagógiai Szemle,* 4, 250–259. p.

Kovács K. (é. n.): *Nyújtsd a kezed!* Budapest, Látásvizsgáló OSZRB.

Kovács K. (2000): Látássérült gyermekek az óvodában és az iskolában. In Illyés S. (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek.* Budapest, ELTE BGGYF, 463–471. p.

Molnár B. (szerk.) (2002): *Játéktár látássérült kisgyermekeknek.* Budapest, Látásvizsgáló OSZRB.

Nielsen, L. (1990): *Are You Blind? Promotion of the development of children who are especially developmentally threatened.* Copenhagen, Sikon.

Nielsen, L. (1992): *Educational approaches for visually impaired children.* Copenhagen, Sikon.

Nielsen, L. (1994): *Vakon született csecsemők térismerete. Tanulmányok a látássérültek korai fejlesztése témában I.* Budapest, BGGYTF.

Pálhegyi F. (1987): *A látás nélkül meghódított világ,* Budapest, Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége. 30–36. p; 61–76. p.

Pálhegyi F. (1994): *A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái.* Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 38–63. p.

Paraszkay S. (2006): *Fejlesztő eljárások óvodáskorú gyengénlátó, aliglátó gyermekek számára*. Budapest, Gyengénlátók Általános Iskolája, EGYMI és Diákotthon.

Perez-Pereira M. – Cont, G. (1999): Language Development and Social Interaction in Blind Children, *Psychology Press,* East Sussex, 37–132. p.

Somogyi V. (szerk.) (2014): *Vak gyermek az óvodában.* Budapest, Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Speciális Szakiskolája, EGYMI, Kollégiuma és Gyermekotthona.

Sudgen, D. A. (1990): Problems in Movement Skill Development. *University of South Carolina Press,* 27–52. p.

Szentágothai J. (1952): *Die Rolle der ein zelnen Labyrinth rezeptoren bei der Orientation von Augen und Kopfim Raume* (Unter Mitwirkung von A. Gömöry, R., Scháb, J. Sas). Budapest, Akadémiai, 45–74. p.

Warren, D. H. (1984): *Blindness and Early Childhood Development.* 2nd Edition, Revised, New York, American Foundation of the Blind, 48–73. p.

Webográfia

Iverson, J. M. – Goldin-Meadow, S. (1997): What's communication got to do with it? Gesture in children blind from birth. *Developmental Psychology*, 33, 453–467. p.
http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.33.3.453
(Letöltés ideje: 2017. 07.15.)

Lábadi B. – Beke A. M. (2017): Mental State Understanding in Children with A genesis of the Corpus Callosum, *Frontiers in Psychology.*
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5292415/ (Letöltés ideje: 2017. 07. 16.)

Newton, G. (2012): The Active Learning Approach: Using the Resonance Board and the Little Room with Young Blind and Multiply Disabled Children. *Future Reflexion,* 31, Baltimore.
https://nfb.org/images/nfb/publications/fr/fr31/4/fr310416.htm (Letöltés ideje: 2017. 07. 13.)

Információs weboldalak

Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye: www.fpsz.hu/fpsz-latasvizsgalo-gyogypedagogiai-tanacsado-korai-fejleszto-oktato-es-gondozo-tagintezmenye (Letöltés ideje: 2017. 07. 07.)
www.latasvizsgalo.hu (Letöltés ideje: 2017. 07. 07.)

Gyengénlátók EGYMI: http://www.gyengenlatok.hu/hu/egymimenu.php (Letöltés ideje: 2017. 07. 14.)

Vakok Óvodája, EGYMI: http://www.vakisk.hu/tagozatok/egyseges-modszertani-kozpont/ (Letöltés ideje: 2017. 07. 14.)

Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola: http://www.vakgyerek.hu/
(Letöltés ideje: 2017. 07.19.)

KSH, Népszámlálás, 2011. http://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak_fogyatekossag (Letöltés ideje: 2017. 07. 13.)

Fejlesztési célú weboldalak

Baby sensory play: www.youtube/baby sensory (Letöltés ideje: 2017. 07. 07.)

Baby brillen: http://www.eltern.de/baby/babyentwicklung/bildershow-babybrillen.html (Letöltés ideje: 2017. 07. 07.)

SENswitcher: www.northerngrid.org/content/senswitcher/index.htm (Letöltés ideje: 2017. 07. 07.)

Lilli Works Active Learning Foundation: http://www.lilliworks.org/ (Letöltés ideje: 2017. 07. 16.)

VI. RÉSZ

HALLÁSSÉRÜLT GYERMEKEK KORAI FEJLESZTÉSE

Szerző:
Baranyi Ildikó

1. BEVEZETÉS

Minden édesanya vágya, hogy egészséges, életerős kisbabát hozzon a világra. Már a várandósság időszakában simogatja, becézgeti a gyermekét, rácsodálkozik azokra a külső, belső történésekre, melyeket nap mint nap megtapasztal, és mindezzel kezdetét veszi egy hosszú utazás, mely a gyermeke megszületése után a szülővé válás útján halad tovább. A kisgyermek megszületését követő időszakban az anyai gondoskodás és folytonos jelenlét biztosítja az újszülött számára az életfeltételeket, és egy kölcsönös tanulási folyamatban egyre több jelzést és reakciót kapnak egymástól. Mindennek alapja a kölcsönösség, az a kommunikációs igény, amely válaszul érkezik egy-egy reakcióban. A kommunikációt erősítő visszajelzések segítik az egymásra hangolódást, egy közös érzelmi nyelv kialakulását. Az újszülöttektől érkezett üzenetek megerősítik az édesanyát, egyre kompetensebb és magabiztosabb lesz szülői szerepében. Azonban van, amikor az édesanya megérzi, hogy valami nincs rendben, nem értik jól egymás üzenetét. Nem tudja, pontosan mi is a baj, egyszerűen csak elbizonytalanodik, nyugtalanítja valami megfoghatatlan a gyermeke viselkedésében.

„Éreztem, hogy valami baj van. Sokat sírt, pár hónapos koráig nagyon hasfájós is volt, de ez aztán szerencsére rendeződött, mégis, ha sírt, mindig nehezen tudtam megnyugtatni. Hiába ringattam, beszéltem hozzá vagy énekeltem neki, sokszor mintha mindez semmit nem jelentett volna a számára. Aztán egyszer becsapta a huzat a szobában az ablakot, én nagyon megijedtem, mert az üveg hatalmas robbanással szilánkosra tört, a kisfiam pedig nem érzékelt ebből semmit.

Ledöbbentem, és akkor szembesültem először annak lehetőségével, hogy nem hall jól. Pontosan emlékszem azokra a napokra, amelyek ezután következtek. Tapsoltunk, kopogtunk mellette, szólítottuk, néhány hangra mintha figyelt volna, de többnyire nem reagált. Egy gyerekkórházba irányított minket a gyerekorvosunk, szerencsére valaki lemondott egy megbeszélt időpontot, és hívtak, hogy mehetünk. Elaltatták, mert nem mocoroghatott a vizsgálat ideje alatt. A szívem végig a torkomban volt, és aztán kimondták azt, amitől rettegtünk: „a végzett vizsgálatok alapján sajnos a kisfiú hallássérült”.

A korai fejlesztés területén jelen lévő szakemberek minden kisgyermekkel való találkozáskor, más és más élettörténetet ismernek meg. A hallássérült gyermek és szülei számára a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus (korábbi nevén szurdopedagógus) segítő jelenléte és szakmai tudása már a diagnózist követően nélkülözhetetlen lenne. Ahogy egyszer egy édesanya megfogalmazta: „a gyógypedagógus híd a múlt és a jövő között”.

Ez a fejezet a hallássérült kisgyermekek kora gyermekkori intervenciójának és korai fejlesztésének jelenlegi hazai helyzetét mutatja be. Ismerteti azokat a fókuszpontokat, amelyek meghatározzák a terápiás folyamatokat és nélkülözhetetlenek az eredményesség szempontjából. Rávilágít arra, hogy a rövid és hosszú távú célok kitűzésénél nagyon fontos azt látni, hogy egy kisgyermek milyen előzményekkel, gyökerekkel érkezik, a fejlődéshez szükséges területeken milyenek az egyes képességei, amelyek mindig szoros összefüggésben állnak egymással, ezzel segítve vagy éppen késleltetve a fejlődését. A fejezet kiemeli, hogy milyen meghatározó

a család szerepe, amely körülveszi a gyermeket, és megadja a nyelv fejlődéséhez szükséges környezetet, valamint hangsúlyozza a szakember-szülő együttműködésének jelentőségét.

A 2015. szeptemberben bevezetésre került újszülöttkori szűrés, a komplex diagnosztika, a módszertan és a modell, amelyben ma gondolkodunk, a korszerű hallásjavító eszközökre alapozva megadja az esélyt a korai intervencióba bekerülő hallássérült kisgyermekeknek, hogy elsajátítsák a hangos beszédet, és beilleszkedjenek a halló társadalomba (EMMI 2015).

2. A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ, A KORAI FEJLESZTÉS FOGALMA A HALLÁSSÉRÜLT GYERMEKEK ELLÁTÁSÁBAN

A korai fejlesztés hatékonysága mára már evidencia a gyógypedagógia minden területén. *„A korai fejlesztés, korai tanácsadás fogalmát külföldön és hazánkban egyaránt kezdi felváltani a kora gyermekkori intervenció fogalma. Ez a fogalomváltás nem egyszerűen korszerűbb, hangzatosabb szakmai terminológia, hanem nagyon mély tartalmi, szemléletbeli váltást is jelent az egész gyógypedagógián belül. Számos árnyalt jelentésbeli különbözőségen túl a legfontosabb üzenete számunkra a családra irányuló figyelem és a velük történő együttműködés hangsúlyozása”* (Baranyi–Fejes 2012). A fogalom tágabb értelemben a várandósság időszakától, a gyermek megszületését követően egészen az iskolába lépésig, valamennyi érintett ágazat ellátását tartalmazza, és azokat a szolgáltatásokat biztosítja, melyekre a gyermeknek és a családnak szüksége van. (Lásd részletesebben a kötet *Előszavában*.)

A szűkebb értelemben vett kora gyermekkori intervenció célja – a fejlődési elmaradás a sérülés korai életszakaszban történő felismerését követően – a sérült kisgyermeket nevelő családok segítése, a gyermek sérült vagy lassabban kialakuló készségeinek fejlesztése, a jobb életminőség és a szociális kapcsolatok támogatása (Baranyi 2015).

„A kora gyermekkori intervenció felöleli a minden gyermekre és családjukra kiterjedő prevenciós szemléletű, a gyermek korai életszakaszában nyújtott ellátásokat, szolgáltatásokat. Ezen belül a szolgáltatások célzottan több speciális támogatást igénylő csoportra fókuszálnak, így ide sorolhatók (1) a fejlődési rizikóval született, a sérült, eltérő vagy megkésett fejlődésű, fogyatékos, krónikus beteg; (2) a pszichés fejlődés szempontjából veszélyeztetett; (3) a szociálisan hátrányos helyzetű; valamint (4) a kiemelten tehetséges gyermekek és családjaik, akik a korai beavatkozások sokszor egymást átfedő célcsoportjait képezik. A teljeskörűség gondolatában tehát ott van a differenciált megközelítés is, amely ezeknek a gyerekcsoportoknak, illetve családjaiknak a különböző szükségletei felől ragadja meg a prevenciós, illetve intervenciós tevékenységek tartalmát” (Kereki 2015).

A korai beavatkozás intenzív és kedvező folyamatokat indít el, újabb szinapsziskapcsolatok alakulnak ki, egyes hátrányok idővel felszámolhatók. A hallássérült kisgyermekek esetében különösen fontos, hogy minél előbb elkezdődjön a terápiás beavatkozás, mivel a hallópálya érése nem fejeződik be közvetlenül a születést követően, hanem nagyjából a negyedik életévig, részben külső ingerek hatására alakítható. Az agyi plaszticitás mellett további érv még az első életévek szenzitív időszakának kihasználása is. A korai hallásfejlődés elősegíti a korai kommunikációs készségek alakulását, kapcsolódva a korai társalgáshoz, interakcióhoz és azokhoz a területekhez, melyek elengedhetetlenek a nyelvfejlődés és a kognitív fejlődés szempontjából (Archbold 2010; Baranyi 2015).

A hallássérült személyek/kisgyermekek pedagógiája területén a kora gyermekkori intervencióban a holisztikus szemléletnek és a multidiszciplináris gondolkodásnak fontos szerep jut, mert minden kisgyermek és minden család élethelyzetében, lehetőségeiben, képességeiben, terhelhetőségük terén és még számos jellemzőjükben eltérnek egymástól. Csakis személyre szabottan és egyéni megsegítésekben lehet gondolkodni az együttműködés során. Egy halmozottan sérült kisgyermek esetén még nagyobb körültekintés szükséges: több területen dolgozó szakembernek, a gyógypedagógián belül is számos különböző szakirányt képviselő gyógypedagógusnak kell együttműködnie ahhoz, hogy a fejlesztendő területek és fejlesztési szempontok a közös cél érdekében előremutatóan találkozzanak.

3. A KORAI FEJLESZTÉS HELYZETE, FORMÁI, MEGVALÓSULÁSÁNAK KERETEI A HALLÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK PEDAGÓGIÁJA TERÜLETÉN

Napjainkban a hallássérült kisgyermekek korai fejlesztése elsődlegesen a megyei, járási, fővárosi és azon belül a kerületi pedagógiai szakszolgálatoknál, továbbá a meglévő korai fejlesztő központokban valósul meg. Sajnálatos, hogy a hallássérültek ellátása területén, a korai fejlesztést végző szurdopedagógus – illetve a gyógypedagógus képzésben megújult, és az új terminológia alapján egyre inkább használatos hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus – szakemberhiány a mai napig valós probléma. Főleg a kisebb vidéki városok és a hozzájuk tartozó települések helyzete nehéz, ahol nemcsak az ellátás folyamata akadozik, hanem olyan kevés a szakképzett gyógypedagógus, hogy esetenként fél év, vagy még több idő is eltelhet a diagnózis felállítása, a szakértői javaslat megérkezése és a szurdopedagógussal való találkozás, vagyis a közös munka megkezdése között. Így a hallássérült kisgyermek nagyon sok időt veszít, pedig számára az első életévek rendkívüli jelentőségűek a nyelvhez való hozzáférés, a nyelv elsajátítása szempontjából.

Tapasztalataim alapján a főváros és a nagyvárosok helyzete javuló tendenciát mutat, az utóbbi időben könnyebben áthidalható a szakemberhiány, úgy, hogy a speciális intézményekhez tartozó EGYMI szakemberei megbízással átvállalják a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus nélkül maradt gyermekek fejlesztését. Így átmenetileg megoldható a szakszolgálatoknál jelentkező szakemberhiány. Az EGYMI hallássérültekre képzett gyógypedagógusai 3 éves kor után, az óvodába kerülő kisgyermekeket már hivatalos keretek között is elláthatják, így ha szerencsésen jön ki a lépés, a korai fejlesztésre felkért szurdopedagógus lesz a gyermek későbbi utazótanára is.

A tapasztalataim azt mutatják, hogy az ország régióiban nagyon nagy időbeli és minőségbeli különbségek vannak a hallássérült kisgyermekek ellátásában. Jelenleg országszerte vannak olyan kisebb falvak, települések, ahol egyáltalán nincs elérhető távolságban megfelelő képzettségű szakember. Ezért gyakran előfordul, hogy a pedagógiai szakszolgálat fenntartója szerződést köt a speciális intézményhez tartozó EGYMI utazótanárával, akit vagy a két intézmény közti megállapodás keretein belül, vagy egyéni megbízással kér fel a gyógypedagógiai ellátás biztosítására. Nem ritka azonban, hogy az EGYMI-ben dolgozó hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusok leterheltsége olyan mértékű, hogy nem tudnak további óraszámokat vállalni. Ezekben az esetekben a hallássérült kisgyermek nagyon sok időt veszít, és az is előfordulhat, hogy tartósan ellátatlanul marad.

Az érdekeit érvényesíteni tudó szülő mindent elkövet, hogy megtalálja a megfelelő képzettségű gyógypedagógust, akitől segítséget remél gyermeke számára. Ha rátalálnak a keresett szakemberre, az adott gyógypedagógus alkalmanként akár 100-150 km-t is utazhat, és gyakran anyagi áldozatot hoz a fejlesztés érdekében, hogy a hallássérült gyermek a megfelelő szakemberrel együttműködve, időben részesüljön a megfelelő fejlesztő foglalkozásokban.

A szakemberhiány miatt sajnos vannak olyan esetek, amikor egyáltalán nincs mód arra, hogy a hallássérült kisgyermek korai fejlesztését hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus lássa el a szakértői bizottság által javasolt óraszámban. Ilyenkor olyan szakember végzi

a fejlesztést, akinek ez nem a szakterülete. **A korai fejlesztéshez való jog és az időben való hozzáférés minden érintett és segítségre szoruló kisgyermeket megillet,** ezért a jelenlegi helyzet javítása az egyik legfontosabb célja és feladata a korai fejlesztésben dolgozóknak, ami az erre hivatottaktól alapos átgondolást és problémamegoldó gondolkodást igényel.

Magyarországon a hallássérült gyermekek korai fejlesztése két formában valósul meg: ambuláns és utazó formában.

Az **ambuláns forma** során a családok mennek a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus által tartott fejlesztésre (ez fordul elő gyakrabban), az **utazó forma** pedig azt jelenti, hogy a fejlesztő szakember utazik el a családhoz, és az esetek többségében a gyermek otthonában történik a fejlesztés. Ilyenkor a gyógypedagógus betekintést nyerhet a családok életébe, benyomást szerezhet a szülők társadalmi, gazdasági helyzetéről, az általuk vallott értékekről. A gyermek élethelyzetét, körülményeit látva, személyre szabott javaslatokkal, ötletekkel állhat elő. Nehézség lehet, hogy az ilyen szituációkban nem könnyű a foglalkozás kereteit tartani, mivel a kisgyermek otthon van, könnyebben kiléphet a helyzetekből, és a figyelme is könnyebben elterelődik.

Az ambuláns forma más lehetőségeket teremt. Ennek előnye lehet, hogy a terapeuta „birodalmába" megy a család, a keretek jobban tarthatók, a játékok és szituációk érdekesebbek, újszerűek. Hátránya lehet, hogy a megadott időpont nem mindig felel meg a kisgyermek napirendjének, ritmusának, vagy ha messzebbről érkezik a család, az utazás alatt a gyermek elfáradhat.

A kívánatos az lenne, ha időnként lehetővé válna a találkozások helyszínének megosztása. Ha a terapeutának nincs módja arra, hogy kiutazzon a családhoz, akkor is érdemes látogatást tennie néhány alkalommal, mert a gyermekkel való kapcsolatában, az együttműködés folyamatában mindez sokat segíthet. A szülő felé pedig a gyermek egyéniségéhez, életkori sajátosságaihoz és kommunikációs szintjéhez igazított, konkrétabb tanácsokkal és ötletekkel állhat elő az egyes játékok, adottságok, lehetőségek láttán. Mivel, hogyan érdemes játszani, mikor mit mondjon egy játékhoz, vagy hogyan kerüljenek elő játékosan, hangot adva a játékok, amelyek különböző helyeken „laknak" a szekrényben? Melyik mesekönyvet hogyan érdemes kihasználni az egyes nyelvi szintek ismeretében? A napi szituációkban a „mit, mikor és hogyan" kérdések hármasa konkrét javaslattétel formájában jut el a szülőhöz.

A hallássérült kisgyermek korai fejlesztését átlagosan, heti 1-2 órában javasolja a szakértői bizottság. Ez többnyire egy alkalommal valósul meg, ami abból a szempontból nem szerencsés, hogy a gyermek figyelme nem tart ki ennyi időn keresztül azonos intenzitással, és a szülők is jobban magukra maradnak a következő foglalkozásig. A szülőkkel való munka pedig azt kívánná meg inkább, hogy a szülői vezetés és tanácsadás több alkalommal történjen meg. A szülő is egy tanulási folyamatban vesz részt: sok a kérdése, bizonytalansága, így ha hetente két alkalom is adódik arra, hogy konzultáljon a nehézségekről, a kétségeiről a szakemberrel, magabiztosabbá és kezdeményezőbbé válhat.

Amikor a hallássérült kisgyermek többségi óvodába megy 3 éves kora után, a szakértői javaslat alapján a szurdopedagógiai fejlesztés óraszáma akár heti 4 órára is bővülhet. A gyakorlat azt mutatja, hogy ez már inkább az óvodákban, a szülő jelenléte nélkül az integrációban, és nem a korai fejlesztés keretein belül valósul meg. Így a szülőkkel kialakult szoros kapcsolat és a heti találkozások, valószínűleg nem folytatódnak.

Pedig az iskoláskor előtti években továbbra is nagy szükség lenne a szurdopedagógus és a szülők szoros együttműködésére, hiszen a szülőknek kell helytállni a hétköznapokban, nekik kell jól alkalmazni, adaptálni a módszertani elemeket saját élethelyzetükre, saját gyermekükre. Ez a folyamatos változások és előre nem látható történések, aktualitások miatt mindennapos feladat nagy odafigyelést kíván, és gyakran nehézségbe ütközik. Ha a szülők azt érzik, hogy

nincs lehetőség akár napi szinten arra, hogy a megtorpanásoknál segítséget kérjenek, ez viszszavetheti a pozitív terápiás folyamatokat és az otthoni lehetőségek optimális kihasználását.

Hazánkban a 3. életévük betöltését követően mehetnek a hallássérült kisgyermekek integrált és speciális (szegregált) óvodába. A Hallásvizsgáló Országos Szakértői Bizottság szakemberei alapos mérlegelés után hozzák meg döntésüket, és teszik meg javaslatukat azzal kapcsolatban, hogy az adott gyermek számára melyik intézménytípus az előnyös, melyik szolgálja leginkább a nyelvfejlődését.

A korai fejlesztés keretei lehetővé teszik, hogy időnként csoportos foglalkozásokon is részt vegyenek a hallássérült gyermekek. Ezek többségén legalább az egyik szülő is jelen van. Az ilyen alkalmak a hallássérült kicsiknek és szüleiknek egyaránt hasznosak, jó lehetőséget nyújtanak arra is, hogy beszélgethessenek, ismerkedjenek egymással.

A segítő és érdekvédelmi szervezetek, melyeket több esetben érintett szülők hoztak létre, szintén támogatást nyújtanak azoknak a családoknak, amelyek még a diagnosztikus folyamatban vannak, és nincs elég tapasztalatuk a hallássérüléssel kapcsolatban. A közös programok és találkozók, a szervezett előadások, egészen más információkon keresztül tudnak segíteni, mint azok, amelyeket a szakemberekkel való együttműködés során a családok megtapasztalnak.

4. A HALLÁSSÉRÜLTEK PEDAGÓGIÁJA SZAKOS GYÓGYPEDAGÓGUS-SZÜLŐ-GYERMEK EGYÜTTMŰKÖDÉSE A KORAI FEJLESZTÉS ÉS TERÁPIÁS FOLYAMAT SORÁN – „A HÁRMAS EGYSÉG": SZAKEMBER, SZÜLŐ, GYERMEK

4.1. A szakember

A gyógypedagógus, aki segítő szakmát választ hivatásaként, bízik benne, hogy a szakterületén belül jó szakemberként lehet segítségére a sérült kisgyermeknek és az őt nevelő családnak. A korai intervenció területén is a szívbéli elköteleződés és a kisgyermekek szeretete mellett sok olyan tulajdonsággal és tudással kell rendelkeznie, melyek biztonságot adnak a szülőknek, és az együttműködés során a szülőkben meg tud születni a „jó kezekben, jó helyen vagyunk" érzés.

Az őszinte, nyílt kommunikáció, az empátia, melyet a nehéz időszakban megérez a szülő, mindenképpen segít kialakítani és szorosabbra fűzni az együttműködést, mivel ezek mind azt közvetítik, hogy figyelnek rá, személye, jelen helyzetének javítása fontos a szakember számára.

A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus tudása mindezen túl kibővül azzal a specifikus tudással, amelyet a szurdopedagógia területe megkíván. A hallássérülés típusa és mértéke, a diagnózis időpontja, a hallásjavító eszköz minősége és az egyes terápiás komponensek – mint pl. a választott módszer és kommunikációs forma, a résztvevők egymás közötti kommunikációja, együttműködése és nem utolsósorban a gyermek képességei, a társuló fogyatékosság jelenléte, nagymértékben befolyásolják a terápia kimenetelét, eredményességét és a gyermek hallás- és beszédfejlődésének lehetőségét.

Ugyanakkor nélkülözhetetlen az a pedoaudiológiai ismeret is, mely rávilágít arra, hogy a modern hallókészülékek és a műtéti beavatkozások milyen új lehetőséget teremtenek a hallássérült személyek számára. A szakterületen bekövetkezett technikai változás és a súlyos, kétoldali percepciós hallássérülés esetén leggyakrabban alkalmazható cochleáris implantáció (továbbiakban CI)[8] elterjedése magával hozta azt az igényt, hogy mindehhez alkalmazkodva a régebbi szemlélet helyett egy korszerűbb módszertan és fejlesztési modell adja meg a terápiás alapokat.

A már említett technika terén bekövetkezett fejlődésen túl, a hallássérültek pedagógiája szakterületen az is nagy eredménynek számít, hogy a veleszületett hallássérült kisgyermekek objektív hallásszűrése 2015. szeptember 1-je óta országosan bevezetésre került, és kötelezővé vált (EMMI 2015). Mindez nagy kihatással lesz a korai fejlesztés területén dolgozó hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusok jövőbeli teendőire és feladataira.

A korai diagnosztika lehetőséget ad a csecsemők hallókészülékes ellátására is, így idővel a terápiás hangsúly a tanácsadás-irányítás helyett a szülői vezetésre, a kommunikációs készségek fejlesztésére és a szülő-gyermek közötti interakció megsegítésére helyeződik.

---

[8] CI, azaz cochleáris implantátum – egy beültethető segédeszköz súlyos halláscsökkenés vagy siketség esetén. Az implantátum alternatívát jelent azokban az esetekben, ahol a hagyományos hallásjavító eszközökkel (pl. nagy teljesítményű hallókészülékek) nem lehet megfelelő eredményt elérni. Az implantátum lehetőséget biztosít, hogy viselője idővel képessé váljon a környezet és beszédhangok meghallására.

Ez azt jelenti, hogy már a beszéd előtti időszak kihasználása is fontos és jó alapja lehet a nyelvfejlesztésnek. A szeretetbeszéd nyelvén közvetített érzelmek, beszéddallam, hangsúly, ritmus és a beszéd egyéb szupraszegmentális elemei segítik a „fülelési képesség" alakulását és az anyanyelvre való ráhangolódást. Emellett a hallássérültekre szakosodott gyógypedagógus segíti a csecsemő-szülő interakcióban a nonverbális jelzések, üzenetek helyes értelmezését, a kommunikáció elősegítését és erősítését, a közös figyelmet és a nyelvfejlődést megalapozó, szerepcserére épülő interakció alapköveinek lerakását.

A külföldi tapasztalatok azt mutatták, hogy az univerzális neonatális hallásszűrés bevezetése után jó pár, de legalább 3 évre volt szükség ahhoz, hogy a szűrések eredményei megbízhatóak és elfogadhatóak legyenek. Ha a nemzetközi adatokból indulunk ki, láthatjuk, hogy néhány év múlva már bizakodhatunk abban, hogy a hallássérülten született kisbabák kiszűrésüket követően bekerülnek abba a programba, melynek célja, hogy legkésőbb 6 hónapos korukra legyen hallókészülékük és kezdetét vegye a szurdopedagógiai fejlesztés.

A mai hallássérültek pedagógiája szakirányon történő gyógypedagógus-képzés egyik igen fontos feladata, hogy naprakész, korszerű és a gyakorlatban jól használható tudást sajátítsanak el a hallgatók. Célja, hogy a módszertani ismeretek mellett olyan szempontokat, tudást adjon útravalóul, amely a hallássérülés általános jellemzőin túl a hallássérült kisgyermekek egyéni sajátosságainak figyelembevételét is elsődlegesnek érzi. Fontos, hogy ezt a szemléletet már ismerve és elfogadva az egyetem padjaiból magukkal vigyék a kezdő szakemberek, mert ez a nyitottság garanciája lehet annak, hogy gyakorló szakemberként évek múltán is fogékonyak lesznek a szakterületükön lévő újdonságokra, aktualitásokra, és megújuló tudásuk által kompetensek tudnak maradni.

4.2. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus szerepe, feladata a családok életében

A szurdopedagógus tevékenysége és feladatköre komplex és szerteágazó. Az intervenciós szemléletnek megfelelően nemcsak a hallássérült kisgyermek fejlesztésével foglalkozik, hanem a szülőkkel, elsősorban az édesanyákkal is egy hosszan tartó együttműködés kialakítására kell törekednie. Sok beszélgetés és megfigyelés szükséges ahhoz, hogy megismerje az egyes családok egyéni sajátosságait, és ezt követően a személyre szabott terápia elkezdődhessen. Nagyon fontos már a találkozás kezdetén az időtényező. Az időfaktor, a belőle fakadó ellentmondásokkal. Az idő, amiből ma mindenkinek kevés van. A családoknak érezniük kell, hogy időben megkapják, amire szükségük van, hiszen ez is feltétele annak, hogy bizalmi viszonyba kerüljenek a szurdopedagógussal, ugyanakkor a terapeuta pontosan tudja, hogy mennyire drága a „gyermek ideje" ezekben a korai életévekben. Az is meghatározó tehát, hogy a hallássérült pedagógiája szakos gyógypedagógus mikor tud bekapcsolódni a fejlesztésbe. Mert az lenne az optimális, ha a diagnózis felállításakor, már a hallókészülék kipróbálása idején kapcsolatba kerülne a családdal. Az audiológiák a gyermekellátás során alkalmaznak olyan szubjektív vizsgáló módszereket is, amelyek előkészítésében sokat tud segíteni a gyógypedagógus.

A terápiás folyamatban nagyon fontos, hogy az audiológiai kontrollok se maradjanak el, és a gyermekek 3-4 havonta kerüljenek olyan szakemberhez, aki a hallókészülékük beállítását végzi. Sajnos az a tapasztalat, hogy ha egy hallókészülék véglegesítésre kerül, a szülő megnyugszik, hogy minden rendben, és sokáig nem megy vissza újabb kontrollmérésre. A hallókészülékes ellátás pedig csak akkor lesz hosszú távon eredményes, ha a szakembereknek módjukban áll a finomhangolásokat elvégezni a hallássérült kisgyermekek idővel egyre pontosabb visszajelzése alapján. A gyermeket segítő szurdopedagógus fel tudja készíteni a gyermekeket arra, hogy ha

hallják a hangot, reagáljanak rá. A különböző életkorhoz illesztett szubjektív mérési módszerek alkalmasak arra, hogy segítsék a hallókészülék illesztését és a folyamatdiagnózis folyamatát.

A szurdopedagógus elsődleges feladatai közé tartozik a módszertan átadása, melynek útja a hétköznapok értékes tartalommal való megtöltése. Mindez sok összetevő függvénye, így a terapeutának figyelembe kell venni a családok egyéni igényét, helyzetét és lehetőségét. A családok megismerésével, egymás elfogadásával és az egymásra hangolódással megszületik az a közös nevező, amelyben elkezdődhet a hallás-beszéd fejlesztés. A jó szurdopedagógusi szemlélethez hozzátartozik, hogy mindez úgy történjen, hogy a gyermek játéknak, természetes élethelyzetnek élje meg az együttléteket, a szülő (legtöbbször az édesanya) pedig cseppenként meríteni tudjon, de mindeközben erősödjön és töltődjön is a közös találkozásokból.

Szintén lényeges, hogy a szurdopedagógus a gyermek fejlődését, annak mértékét, ütemét reálisan lássa az együttműködés során. Amennyiben azt tapasztalja, hogy a gyermek nem fejlődik megfelelő mértékben a hallókészülékkel a gondos audiológiai háttér és a rendszeres terápia ellenére sem, tudjon váltani, és felkínálni más lehetőségeket. A cochleáris implantáció mára már jól bevált, rutinmegoldásnak számít, így a súlyos hallássérüléssel született, vagy idővel súlyos hallássérültté vált kisgyermekek számára is esélyt ad a beszéd elsajátítására és a halló társadalomba való beilleszkedésre (Küstel–Répássy 2012). A CI-műtétre való felkészítés és a műtétet követő habilitáció/rehabilitáció szintén sok gyógypedagógiai teendőt von maga után.

A hallássérült kisgyermekeket segítő szurdopedagógus számára fontos, hogy megismerje a találkozás előtti időszakot, az előzményeket. A diagnózist követően az lenne a cél, hogy jelen legyenek azok a kompetens szakemberek, akikkel minél előbb elkezdődhet a közös munka a családokkal. Azonban a hosszú távú együttműködésre való törekvés szempontjából több információra van szükség minden egyes család esetében. Például nem mindegy, hogy a család egy hosszabb bizonytalan időszak után, vagy a gyanú megszületését követően viszonylag gyorsan jutott-e hozzá a biztos diagnózishoz. Nagyon fontosak a kezdeti beszélgetések, jelzések a szülőktől arról, hogy hol tartanak a gyászfeldolgozás folyamatában, mennyire tudtak nyitottá, befogadóvá válni a fejlesztés felé, vagy éppen időre van még szükségük az érdemi közös munka megkezdése előtt. A beszélgetések mellett elengedhetetlenek a megfigyelések is, melyek az életkori sajátosságokon túl feltárják a kisgyerekről azokat az egyéni specifikumokat, melyek mentén szakemberként közös fókuszpontokkal szerződve a szülőkkel elindulhatunk.

4.3. A szülő

Az elfogadáshoz időre van szükség – „Melyik útra lépjek?” – A szülő választása

Amikor kiderül a hallássérülés ténye, a szülők egy gyászfolyamaton mennek keresztül. Gyászolják az egészséges gyermek képének elvesztését. A terapeutának látnia kell a szülők reakcióiból, válaszaiból, hogy mikor mennyi információ befogadására képesek. A segítő szakember az empátia, a felkészült szakmaisága mellett azzal segít a legtöbbet, ha a gyermek hallássérülésének mértékét látva nem ígér olyan jövőképet, ami elérhetetlen. Nem helyes, amikor a szakember (akár orvos, audiológus, védőnő, gyógypedagógus) úgy próbálja vigasztalni a szülőt, hogy elbagatellizálja a problémáját.

„Ugyan, csak nem kezd el itt sírni, Anyuka, ez ma már nem probléma, kap egy hallókészüléket, aztán majd megtanul vele beszélni.”

Akármekkora is a hallássérülés mértéke, a szülőt mindenképpen veszteség éri a diagnózis pillanatában, és időre van szüksége, hogy lélekben is továbblépjen.

A hallássérülés súlyosságának mértéke befolyásolhatja a szülő elkeseredését. Az enyhe fokban (20–40 dB a beszédtartományokon) hallássérült gyermek hallássérülésére leginkább csak egy-egy „makacs" hanghiba, figyelmetlenség, félrehallás panasza kapcsán derül fény. A gyermek már többnyire jó szinten beszél, így nincs tétje annak, hogy megtanulja-e az anyanyelvét. Még ennek a ténynek is nehéz sokszor az elfogadása, de a tapasztalat azt mutatja, hogy a megfelelő hallókészülék gyors sikerekhez juttatja a gyermeket, és viszonylag rövid időn belül csökkennek a tünetek is. Ilyenkor, ha a szülő látja ezt, és a hétköznapokban sok pozitív tapasztalást, visszajelzést él meg, könnyebbé válik az elfogadás.

Közepes fokú hallássérülés (40–70 dB a beszédtartományokon) esetén is megindul a gyermek nyelvfejlődése, kialakulnak szavak, akár mondatok is, azonban a beszéd diszgrammatikus, a kiejtés minősége, a hanghibák, a félrehallások, a visszakérdezés mind-mind arról árulkodnak, hogy valami nincs rendben. Ennek ellenére a közepes fokú hallássérülés is elég későn, sokszor csak az óvodáskorban derül ki, és ahogy az enyhe hallássérülés esetében is, itt is előfordul, hogy a logopédus sem kezd el gyanakodni, hogy mi is lehet a kiejtési hibák háttérben.

A szülők pedig már olyan természetesnek veszik a gyermekük kommunikációját, hogy nem gondolják, hogy amit hallanak, az már nem csak egy egyéni adottság (mély, rekedtes hangszín, vagy éppen magasabb), hanem valami eltérés következménye lehet. Mivel a sajátos gesztusrendszerük is kiépül, ez is természetes lesz, ösztönösen, ők maguk is kezdenek mindent mutatni, hogy segítsék a családon belüli kommunikációt, és fel sem tűnik, hogy a beszédértésben milyen sok plusz információt jelent ez a gyermeküknek.

A szülők a diagnózis során többnyire hitetlenkednek, nem értik, hogy lehet, hogy nem vették eddig észre a hallássérülést. Tipikus reakció részükről az önvád, a lelkiismeret-furdalás, és a hallókészülék elfogadtatása a gyermekkel sem mindig könnyű feladat. A már jól bevált és kialakult kommunikációt nem minden kisgyermek „adja fel" szívesen, „macerás" a hallókészülék berakása, az idegen hangok szokatlanok. A szakembereknek is nagy feladat, hogy a lehető legtöbb információ alapján olyan minőségi halláshoz juttassák a gyermeket, ami a hallásveszteségének megfelelő.

Amikor már a készülékviselés előnyei is megmutatkoznak (a gyermek kezdi megszokni a hangok világát, kezd örülni azoknak, javul a kiejtése, kevesebbet kérdez vissza, hosszabb mondatokat mond, és egyre helyesebben alkalmazza a nyelvtani szabályokat), akkor kezd a szülő is megnyugodni, és akkor kezdi magát „felmenteni" a bűntudat alól. Már tud arra is figyelni, hogy mindig a beszéd legyen az első, és a gesztusokat egyre ritkábban alkalmazza.

A súlyos fokú (70–100 dB között) hallássérülés jelei a legfeltűnőbbek, a gyermek nem figyel fel a hangokra és nem ijed meg tőlük. A hallási reakciók a nagyon hangos hangok kivételével konzekvensen elmaradnak. A nyelvfejlődés nem, vagy csak kismértékben indul el, a gyermek hangszíne magas fejhangos, vagy monoton, rekedtes lesz. Sajnos még mindig előfordul, hogy csak 3-4 éves korban kerülnek audiológiára ezekkel a panaszokkal azok a súlyos fokban hallássérült kisgyerekek, akik veleszületetten hallássérültek, és már nagyon sok időt veszítettek. Esetükben a nyelvfejlődés elmaradásán túl az is nagy baj, hogy a hallópálya sem kapott ingert az első néhány év szenzitív időszakában. A hallópálya érése, fejlődése 4-4,5 éves korban alakul csak ki véglegesen, így a korai beavatkozás és inger biztosítása kedvező hatással lehet az érésére.

A súlyos fokban hallássérült kisgyermekek szülei mély fájdalmat és veszteséget élhetnek meg, mivel látják a hiányból adódó baj nagyságát, komolyságát. Kétségbeesésükben szinte mindig ez az első kérdésük: „Fog beszélni?"

Amikor a szurdopedagógus találkozik a családokkal, nagyon fontos tudnia, hogy milyen lelkiállapotban vannak, és milyen információk vannak már a szülők birtokában saját gyermekük-

kel kapcsolatban. Mennyit tudnak a hallássérüléséről, a szakterülethez tartozó folyamatokról, a szükséges teendőkről, lehetőségekről, tudják-e, hogy mit is jelent az, hogy a gyermekük súlyos fokban hallássérült?

Nagyon fontos szempont, hogy mindig a realitások mentén szabad csak beszélgetni, és nem szabad olyat ígérni, ami nem biztos, hogy be is következik. Ha a szülők csalódottak lesznek, sokirányú negatív folyamat indulhat el a kiábrándultságukból adódóan.

Ha a gyógypedagógus teljes szakmaiságával a család mellé áll, és a szülők érzik, hogy bármit kérdezhetnek, elmondhatnak, figyelmet és megértést kapnak, mindez sokat segít a kezdeti időszakban a bizalom megalapozásában.

A 2015 szeptemberében bevezetésre került univerzális neonatális hallásszűrés következtében remélhetőleg az átmeneti időszak után már nem lesz példa arra, hogy többévesen válik nyilvánvalóvá a veleszületett hallássérülés (EMMI 2015).

Minden édesanya az általa is használt és örökségként kapott nyelvet, az „anyanyelvet" szeretné továbbadni gyermekének. Amikor halló szülőknek születik hallássérült kisbabájuk, miután kiderül a hallássérülés, minden egyes következménye közül a legnagyobb szorongást az váltja ki, hogy a gyermekük „fog-e, és ha igen, hogyan fog tudni beszélni". A halló szülő azt szeretné, ha ugyanúgy tudna kommunikálni és beszélgetni a gyermekével, mint bárki más, és hogy a gyermeke a halló gyermekek életét élve „rendes" óvodába, iskolába járjon, idővel pedig helyt álljon a halló társadalomban.

Az alábbi szülői vallomás részlete a terápiás találkozások olyan időszakából való, amikor a hallássérült kislánynál beindult az imitálás, elkezdi utánozni a környezetből érkező beszédhangokat.

„Nem tudom elmondani, hogy mekkora reményt ad ez nekem, hogy már nem csak véletlen hangokat hallok tőle, hanem szándékosan is próbálkozik visszaadni azt, amit mondok neki. Ezek a pillanatok az első igazi találkozásaink. Most már tudok bízni abban, hogy egyszer képes lesz megtanulni beszélni."

Az édesanya sokáig nagyon aggódott, hogy nem indult be a gyermekénél az utánzásra való hajlandóság és igény. Brigi ekkor már elmúlt két és fél éves, és nagyon „szemes" kisgyermekké vált. Erőteljes gesztusokkal kommunikált, nagyon figyelte a beszélőt, hangadása is csak esetleges volt, és már érezhető volt a súlyos fokban hallássérült gyermekekre jellemző jellegzetes fejhangos hangszín. A hallókészülék kipróbálása és véglegesítése előtti időszakban csak gesztusok, érintések segítették az egymás közötti kommunikációt. A hallókészülék folyamatos viselése segített abban, hogy meghalljon hangokat, és hangélményhez jusson.

Brigi a hallókészülék elfogadásával rálépett egy új útra, de még így is sok időnek kellett eltelnie, hogy egy újabb mérföldkőhöz érve, meg tudja mutatni, hogy nyitottabbá vált a külvilágból érkező ingerek, hangok felé. Az utánzás, imitálás fontos állomás, mivel a társalgás alapjait erősíti, a gyermeket a nyelv hangkészletének gyakorlására bátorítja, és ha ezekre a próbálkozásokra minden esetben pozitív válaszreakció érkezik, ez arra ösztönzi, hogy ő maga is újra ismételjen, imitáljon. Ha mindez folyamatosan fenntartható, ez már jó alap, ez már „egy kis beszélgetés" szerepcserével, mivel mindkét fél kivár, aztán ő következik, majd megint kivár, és újra ő következik. Brigi édesanyja mindezt látta, és értette, mekkora előrelépés történt kislánya nyelvfejlődésében.

A nemzetközi kutatások azt mutatják, hogy a veleszületett hallássérült kisbabák 95%-a halló családokból érkezik, és a szülőknek nincs tudomása arról, hogy visszamenőleg lett volna hallássérült a felmenő családtagok között. Az anya kialakítva egy sajátos gesztus és kommunikációs készletet, hangos beszédet használ a gyermekével (Archbold 2010).

A hazai tapasztalatok szerint a halló szülők többsége szintén a hangzó beszéd elsajátítását tűzi ki célul, ezért mindent megtesz azért, hogy a gyermeke a megfelelő hallást javító eszközre támaszkodva, jó fülelővé, beszélő gyermekké váljon.

Más az útja annak a hallássérült kisgyereknek, akinek a szülei is hallássérültek. Ők többnyire a siketközösséghez tartoznak, és számukra az lesz természetes, ha hallássérült gyermekük is jelbeszéddel kommunikál. A siket vagy súlyos fokban hallássérült édesanya számára a jelbeszéd átadása és megtanítása az első, és a hangzó beszéd elsajátítása csak másodlagos szerepű. A hallássérült szülők egy része a diagnózist követően nem él a korai fejlesztés lehetőségével, hanem később szegregált, speciális óvodai nevelésben, iskolai oktatásban gondolkodva, elsősorban a jelbeszéd átadását tűzi ki célul. Mivel ezekben a családokban jelbeszéddel kommunikálnak, az itt nevelkedő kisgyermekek az ép vizuális csatornán keresztül, a szülői mintát követve, gyorsan és magas szinten képesek a jelbeszéd elsajátítására. A jelelő és hangzó beszédet egyszerre használó hallássérült családoknál nagy jelentősége van a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus folyamatos jelenlétének és a rendszeres foglalkozásoknak. A két nyelvet preferáló szülők igénylik és igénybe is veszik a korai fejlesztést, gyermekük többségi bölcsődébe jár, otthon pedig többnyire jelelő környezet veszi őket körül.

Mindezekből jól látható, hogy a családi közegnek döntő jelentősége van abban, hogy a gyermek milyen kommunikációs rendszeren keresztül kommunikál. Az, amiben él, és amit a családban lát és tanul, az lesz a természetes, és a kialakuló identitás mentén maga is azt szeretné később követni, továbbadni.

Meg kell említeni, hogy a 2017-re tervezett bilingvális oktatással kapcsolatos törvénytervezet bár egyelőre még várat magára, de az érvénybe lépését követően a korai fejlesztés területén is hozhat némi változást. A korai fejlesztés során a szülő jogosult lesz arra, hogy nem egyidejűleg, hanem időben egymástól teljesen függetlenül, két különböző kommunikációs utat tanulva, igénybe veheti a hangzó beszéd elsajátításában közreműködő hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógust és a jelbeszéd elsajátítását segítő szakembert is.

Mivel egyelőre csak tervezetről beszélhetünk, a bilingvális oktatásnak a korai időszak gyakorlatában való megvalósíthatósága még alapos átgondolást, a nemzetközi gyakorlat tapasztalatainak részletekbe menő elemzését teszi szükségessé.

4.4. A gyermek

Amikor egy normál nyelvfejlődésű 2-3 év közötti kisgyerek elkezd beszélni, beszélgetni, rövid időn belül mosolyra derül a környezete. Elbűvölő kis lénye mellett annak hallatán is melegséget érzünk, ahogy „bóklászik” a nyelv rendszere, szabályai és szupraszegmentális eszközei (mint például a hangsúly, hanglejtés, ritmus, beszédtempó, szünet) között. Van, ami már rögzült, de sok az egyéni sajátos szó és mondatalkotás is, melyben már megjelennek addigi tapasztalatai. „Beteszem a cokikémem a hideg szekjénybe, mejtazs nem a tiem” – mondatot könnyen kitaláljuk, mit is jelent. Tudjuk, hogy aki ezt mondja, szereti a csokikrémet, félti, nehogy másé legyen, és ezért beteszi a hűtőszekrénybe.

Gondolatainkat a nyelv által tudjuk kifejezésre juttatni, mindez a nyelvi kommunikációs képességek fejlődésének eredményeképpen lehetséges. A nyelvelsajátítás folyamán a nyelv az emberek közötti kommunikáció eszközévé válik, így természetes lesz, hogy a közös nyelv segítségével teremtsünk kapcsolatot egymással.

Mi történik akkor, ha a nyelvelsajátítás valamilyen oknál fogva gátolt, és a nyelvfejlődés jelentős elmaradást mutat? Semmiképpen sem szabad várakozni, hanem fel kell deríteni, hogy az organikus, funkcionális, környezeti vagy pszichés okok közül melyik húzódik meg a háttérben. Amikor a hallássé-

rültek pedagógiája szakos gyógypedagógus a korai fejlesztés során találkozik a hallássérült kisgyermekkel, a család többnyire már a diagnózist követő időszakban jár, és ismert a nyelvfejlődés terén megmutatkozó elmaradás oka. A hallás és beszéd állapotát meghatározza, hogy a gyermek milyen fokban hallássérült, mennyi idős, milyen környezetben él, és van-e egyéb járulékos nehézsége.

A szülők és a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus között lezajló kezdeti beszélgetések és megfigyelések sok információt feltárnak az előzményekről, arról hogy hogyan kommunikál a gyermek a szüleivel, a testvérével, a környezetével, és hogyan érteti meg magát velük. Ugyancsak fontos a másik oldalt is megfigyelni. Hogyan kommunikálnak a szülők a hallássérült kisgyermekükkel, hogyan a testvér és a környezetben élő családtagok, ismerősök.

A gyógypedagógusnak, amennyire csak lehet, reálisan kell látnia a kiindulópontot, mivel ebből is informálódhat arról, hogy mi történt eddig a múltban, és mindennek mi az eredménye, következménye a jelenben. Csakis akkor tud elindulni, ha látja a gyermek reakcióit, és megérti a viselkedése mögött azokat a mögöttes tartalmakat, amelyek már a kommunikációs hiányok nyomán jelentek meg.

Dani 30 hónapos volt, amikor diagnosztizálták súlyos fokú hallássérülését. Már az első találkozások alkalmával kiderült, hogy nagyon nyitott, barátságos, édesanyja jelenlétében könnyen kerül kapcsolatba másokkal. A játékok hamar felkeltették érdeklődését, azonnal átvette az irányítást, és a polcon lévő elérhető távolságon kívül lévő játékokat is szerette volna megkapni. Erős gesztusokkal és erőteljes szemkontaktus felvétele mellett próbálta megértetni, hogy mit szeretne. A játék „hívásakor" csodálkozott, de nem utánozta a látott mozdulatot, és hangot sem adott vissza. Amikor látta, hogy ez nem olyan egyszerű, nem próbálkozott tovább, hanem hozott egy kis széket, felállt rá, és megpróbálta levenni a kiszemelt játékot. Azonban még így sem érte el. Ekkor édesanyja kezét megfogva, felhúzta őt a nagy székről, majd miután fel is állította róla, a széket odatolta a polchoz, és levette a játékot. Mindeközben a nagy munkában nagyokat szuszogott, és bár volt néhány hangadása is, ezek nagyon kis számban, főleg csak nyomatékosítás céljával jelentek meg.

Milyen információkat árul el Daniról ez a rövid megfigyelési helyzet? Látható, hogy már kialakított néhány kompenzációs stratégiát. Kiderül, hogy barátkozó, kíváncsi, érdeklődő, nyitott személyiségű kisgyerek. Keresi az ingereket, tehát ingerkereső. Idegen helyen, ismeretlen személlyel könnyen teremt kapcsolatot, édesanyja jelenléte biztonságot ad számára. Súlyos fokú hallássérülése miatt nyelvfejlődése jelentős késést mutat, hangokat kiad, de nagyon korlátozott mennyiségben, ezek mögött jelenleg még elsősorban érzelmi, akaratbeli nyomatékosítás húzódik meg. Szótagokat, szókezdeményeket nem használ, összefüggő, hosszabban megjelenő hangadást nem hangoztat. Utánzásra nem vehető rá, valószínű, hogy a visszakérés számára váratlan és szokatlan (tehát az otthoni környezetben nincs olyan elvárás, hogy hanggal kérjen valamit). Kommunikációban hangsúlyos a mimika, gesztushasználat, arcra figyel, a mimika, az érzelmek üzenete fontos számára, felvesz és kommunkációs céllal fenntart szemkontaktust. Hallási figyelme kialakulatlan, a hangot adó játékokkal nincs tapasztalata, nem adnak többletüzenetet. Kitartó, amit elhatároz, azt véghezviszi. Rendkívül önálló, problémamegoldó, ha másokkal nem sikerül az együttműködés (vagyis jelen esetben nem kapta meg kérés vagy hangadás nélkül a polcon lévő játékot), akkor sem esik kétségbe, hanem utat keres a megoldás felé. Jelen helyzetben egyszerűbb számára, ha néhány lépcsőfok leküzdésével, kiszolgálja magát.

Az anyával történő megbeszélésből kiderült, hogy Dani otthon is nagyon önálló, és ha kell neki valami, nem kér hozzá segítséget, hanem megszerzi.

„Megfigyelte, hogyan kell kakaót készíteni, és kikeverte magának. Szerencsére az a típus, aki a jég hátán is megél, nagyon erős az akarata, remélem, megtanul majd beszélni."

Hogyan tovább?

Látható, hogy mennyi kincse van Daninak, és ezt segítő és megerősítő szándékkal jó is kiemelni, kommunikálni az édesanya felé. Szerencsére Dani édesanyja is látja, mégis mindig jó hallani, ha elfogulatlanul más is megerősíti. Az aktivitás, a kíváncsiság, a kommunikációra való igény, a kitartás és az erős akarat, mind pozitív tulajdonság, mert idővel átfordítható a hangok felé való kíváncsiság felé, és a figyelem szép lassan az őt körülvevő nyelvi környezetre való fogékonyság irányába terelhető. Ahhoz, hogy mindez sikerüljön, alapfeltétel a jól beállított, hallásgörbéhez igazított hallókészülék.

Azonban azt is látni kell, hogy Danival lesznek küzdelmek, harcok is, amiben mind a két oldalnak alkalmazkodnia, engednie kell majd. Akármilyen okos és értelmes Dani, 30 hónapos kisgyermek, és az életkoránál fogva érzelemvezérelt. Az ügyes elterelési praktikákra és a játékosságra bizony nagy szükség lesz, mert nem lehet mindig „egyszerűsíteni" a helyzeteket, hanem idővel szép fokozatosan arra kell törekedni, hogy az interakciók a hangos beszéd felé vezető utat kövezzék ki, és a válaszreakciókban is egyre nagyobb hangsúllyal jelenjenek meg a nyelvfejlődést szolgáló társalgási stratégiák.
Egy másik helyzetbe bepillantva egészen más teendői lesznek a gyógypedagógusnak.

Gábor 3 éves elmúlt, néhány hónapja óvodás, ott is visszafogott, szorongó. Az óvodában lettek figyelmesek arra, hogy nem nagyon beszél, társaival nem kommunikál. Magányosan áll sokszor a csoportban, nehéz bevonni a játékhelyzetekbe. Olyan, mintha nem is értene meg mindent, amit mondanak neki, így mindig fáziskésésben van a többiekhez képest. Az édesanyának jelezték az aggodalmukat, aki szintén régóta érezte, hogy valami nincs rendben, de még időt akart adni kisfiának, és nem mert szembenézni a lehetőséggel, hogy valami baj van, hiszen kisfia nyelvfejlődése megindult, szavai vannak, „csak" nem tisztán ejti ki azokat. Az édesanya azt gondolta, hogy még vár, hátha az óvodai közösség pozitív változást hoz a gyermeke nyelvfejlődésében. Aztán követve az óvoda tanácsát elment hallásvizsgálatra, ahol kiderült, hogy sem az ő, sem pedig az óvónők gyanúja nem alaptalan. Gábor hallássérülése az 500 Hz–2 kHz közötti frekvenciákon közepes, a magas 2 kHz feletti tartományban súlyos fokú.

Az első néhány foglalkozás alkalmával Gábor nem akart kiszállni édesanyja öléből. Hozzábújt szorosan, és a játékok is nehezen keltették fel kíváncsiságát. Sok újdonság érte, emellett meg kellett szokni, hogy van hallókészüléke, amit még együttműködésének hiányában az audiológián sem tudtak induláskor pontosan beállítani.

Néhány hónap múlva szépen lassan megtört a jég, és édesanyja kezét megfogva a játékok felé nyúlt. Ezzel a „meghosszabbított kézzel" és tekintetével elárulta, hogy tulajdonképpen talán már ő is szeretne együtt dolgozni, közösen tevékenykedni, de még bátortalan, ezután is több alkalommal visszakozott. Aztán valahogy a türelmes várakozásból és az őt ért sokféle hatásból egyszer csak lendületet merített, és elindult. Nem volt ezután kérdés, hogy részt vesz-e a különböző játékokban, tevékenységekben, a hallókészülékét láthatóan elfogadta, megszerette, egyre több szót visszamondott, és mondatokat önállóan is használt.

Mit tudhattunk meg Gáborról?

Gábor példáján keresztül egy másik személyiségtípussal találkozunk. Ő szorongóbb, több időre volt szüksége ahhoz, hogy feloldódjon az idegen helyzetben, még akkor is, ha az játékos volt. Az ő személyiségtípusa inkább ingerkerülő, nyugodt, olyan kisgyermek, aki ebben az első időszakban

még tele volt a tapasztalatlanságból adódó szorongással. Bár voltak korábbi hallási élményei, és ennek következtében a beszédfejlődése is megindult, mégis kialakult benne egyfajta gátlás, ami miatt idegenekkel sokáig nem, vagy csak nagyon nehezen kommunikált. Több időnek kellett eltelnie ahhoz, hogy édesanyját már ne tekintse a „tolmácsának", és le tudjon válni róla.

Hogyan tovább?

Ilyen helyzetben a gyógypedagógusnak nagyon fontos feladata, hogy megteremtse az oldott légkört, ahová egy kisgyermek és az édesanyja is szívesen visszatér. Fontos az is, hogy a közös tevékenységek, játékos helyzetek a nyelvfejlesztés célja mellett sok sikerélményt biztosítsanak és felszabadító, jókedvű elemek fűszerezzék a foglalkozásokat. A vidámság és a jókedv oldja a feszültséget, önmagában gyógyít, és egy bizonytalan, szorongó kisgyermeknél, aki ráadásul az édesanyja közelében maradhat, azt közvetíti, hogy „ahol sok a nevetés, ott nekem sincs okom félni".

A korai fejlesztés területén alkalmazott naturális-auditív-verbális módszer alapelvei

A halló családban született kisgyermek szülei szinte minden alkalommal élnek a korai fejlesztés adta lehetőséggel és a javasolt heti 1-2 órát igénybe is veszik. Az a céljuk, hogy minél hamarabb elkezdődjön gyermekük nyelvi fejlődése, ezért **a naturális-auditív-verbális módszer** mellé teszik le voksukat, mivel ennek a módszernek az alapelvei adják meg a hangos beszédhez vezető utat. A módszer alapjainak kidolgozója Morag Clark nemzetközi tanácsadó (Clark 2007).

Már a terápia indulásakor nagyon fontos, hogy a szülő eltökélt legyen és el tudjon köteleződni a választott módszer mellett, lássa a hosszú távú célt, vagyis hogy a gyermek korai fejlesztése lesz az alapja minden későbbi, halló közösségbe való integrációjának. Fontos, hogy a szülő tisztában legyen azzal, hogy a korai fejlesztés időszakában választott módszer döntő jelentőségű a gyermeke jövőjére nézve, és meghatározza későbbi lehetőségeit, közösségekhez való tartozását, életútját. A naturális-auditív-verbális módszer segíti a hallássérült gyermek nyelvfejlődését.

5. MI IS ENNEK A MÓDSZERNEK A LÉNYEGE, HOGYAN SEGÍTI A GYERMEK NYELVFEJLŐDÉSÉT?

A korszerű hallókészülékek és a másfajta hallást javító eszközök tudása ma már összehasonlíthatatlanul szerteágazóbb, mint akár a tíz évvel ezelőtt forgalomba kerülőké. Ez a nagy tudás a finomhangolások által mára már olyan különböző beállítási lehetőségeket tesz lehetővé, melyek a környezeti paraméterekhez is képesek igazodni. Mindez egy sokkal jobb minőségű hangátvitelt biztosít, így a hallássérült kisgyermek számára lehetővé válik, hogy a környezetből érkező egyre természetesebb hangzásvilágon keresztül a nyelvfejlődés is jobb minőségű és természetesebb hangzásra épülhessen. A hallókészülékek terén végbemenő minőségi fejlődésnek így az is következménye lett, hogy ha a beszélő családok már a korai időszakban is biztosítani tudják az ingergazdag nyelvi környezetet, hosszú távon nem lesz szüksége a kisgyermeknek arra, hogy a saját kommunikációjának megsegítéséhez másféle sajátságos kompenzációs utakat építsen ki a külvilág és önmaga között. Így nem lesz szüksége a túlzott artikuláció használatára, a szájról olvasásra és a felerősödött gesztushasználatra sem, hanem elegendő lesz a halló gyermekeknél is megjelenő mimika, metakommunikáció.

Ez a minőségi fejlődés még a későbbi időpontban diagnosztizált kisgyermekek esélyeit is megnövelte. Mindezek alapján az auditív-orális módszer, ahol még megengedettebb a vizuális elemek használata és a hallássérülésből adódó hátrányokhoz igazodó speciális módszertan, tovább finomodott, és a naturális-auditív-verbális módszer lépett a helyére.

A **naturális** jelző a természetességet hangsúlyozza, a természetes nyelvi és akusztikai környezetet. Az **auditív** azt, hogy az egész napos hallás, fülelés által a hallássérült kisgyermek belenő a környezeti hangok világába. Ehhez az kell, hogy sok olyan természetes helyzetet teremtsen a szülő, amely lehetőséget ad arra, hogy mindig az akusztikus ingerek legyenek az elsődlegesek, és a gyermek fülelő, hangokra kíváncsi kisgyermekké váljon.

Például a szülő mindig szólítsa a nevén, és ne érintgesse a gyermekét, hívja fel a figyelmét az új hangokra, keressék meg együtt, hogy mi volt, amit hallottak, és honnan, melyik irányból érkezett a hang, ne használjon túl sok gesztust, biztosítsa gyermeke számára a minőségi környezetet, és kerüljék el az egész napos zajt.

A **verbális** jelző arra utal, hogy minden alá van rendelve a hangos beszédnek, ezért minden lehetőséget meg kell tanulnia a szülőnek, hogy észrevegye, provokálja, kezdeményezze, vagyis a nyelvfejlesztésre használjon fel minden helyzetet, amit csak lehet. Fontos alapelv, hogy a nyelvet nem tanítjuk, hanem természetes szituációba ágyazva, a napi helyzeteken keresztül, játékosan „kínálgatjuk”, hiszen a kisgyermek a beszédet ezáltal sajátítja el.

Mindehhez tudatosan kell figyelni arra, hogy ne szavakkal, hanem kerek mondatokban beszéljünk, sok ismétlési helyzetet teremtsünk, így a nyelvi minta is biztosított lesz. Fontos a normál tempó, a hangsúlyok és a hangszín, a dallamos beszéd, a természetesség. Ennél a módszernél nincs szükség arra, hogy túlzottan artikuláljunk, mivel a túlzott mimika a hallástréning és az akusztikus ingerekre való odafigyelés szempontjából nem lenne szerencsés. Ennél a módszernél nincs lehetőség a jelbeszéd egyidejű használatára, mivel a hangos beszéd kialakulásának elsődleges feltétele a beszélő, folyamatosan jelenlévő nyelvi környezet.

5. MI IS ENNEK A MÓDSZERNEK A LÉNYEGE, HOGYAN SEGÍTI A GYERMEK NYELVFEJLŐDÉSÉT?

Morag Clark, a naturális-auditív-verbális irányzat elkötelezett híveként hangsúlyozza annak fontosságát, hogy az anya mindig az anyanyelvén adja a nyelvi mintát hallássérült gyermeke számára, mivel semmilyen tanult, második nyelven nem tudja ugyanolyan hitelesen átadni a nyelvet kiegészítő metakommunikatív, emocionális tartalmakat, mint a gyökerekből építkező és mélyen elraktározódott anyanyelv eszköztárán keresztül. Példa erre a migráns hátterű családok esete is: a terapeutának akkor is bátorítania kell az anyákat az anyanyelvük használatára, ha a hallássérült kisgyermeket körülvevő társadalmi környezet nyelve nem azonos ezzel (Clark 2007).

A naturális-auditív-verbális terápia során a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus és a szülők a terapeuta által képviselt terápiás valóság és a családok által képviselt életvalóság összehangolásának igényével kezdik meg az együttműködésüket.

6. FEJLESZTÉSI MODELLEK

Az elmúlt évtizedekben a szülők és a szakemberek szerepköre lényegesen megváltozott a korai fejlesztés során. A változás folyamatában a tapasztalatokon túl több tényező is közrejátszott, különösen a szurdopedagógia területén, ahol mostanra a meglévő hallássérülés a megfelelő hallást javító eszköz segítségével nagymértékben és jó minőségben korrigálható. Nem mindegy tehát, hogy mindezeket az előnyöket hogy használjuk ki, milyen akusztikus ingerek, hallási benyomások érik a kisgyermeket, és a terápia milyen módszerek és elvek mentén halad. A technikai lehetőségek mára már egészen más célt szolgálnak, mint korábban, a különböző beállítások és programok használói nemcsak mennyiségi, hanem minőségi halláshoz juthatnak. A bekövetkezett változások mentén is szükségszerűvé vált, hogy a terapeuta-szülő együttműködése megváltozzon, mivel a különböző modellekben egészen más feladatkör és szerep jut a szülőnek és a szurdopedagógusnak.

A hallássérültek pedagógiája területén, időrend szerinti felosztásban, három különböző modellel találkozhatunk. A három modell alapelveiből következik, hogy miért csak egy illeszthető közülük a naturális-auditív-verbális terápiához (Böhler-Kreitlow, id. Csányi 1995). Ennek ellenére a következőkben leírt szülői visszaemlékezések kapcsán jól látható, hogy országos viszonylatban bőven van még példa arra, hogy egy elavult szemléletben gondolkodó gyógypedagógussal való találkozás sem a gyermek, sem a szülő érdekét nem szolgálja.

6.1. Gyermekcentrikus modell

A korábbi időszakra a gyermekcentrikus modell volt a jellemző. Ebben a modellben a családnak, a szülőknek egyáltalán nem volt beleszólása a foglalkozásokba, a szakember egyedül határozta meg a foglalkozás menetét. A szülő feladata az otthoni gyakorlásra koncentrálódott, amit a terapeuta számon kért tőle a következő alkalommal. Így ellenőrizte a kisgyermeket és egyben a szülőt is, hogy sikerült-e a gyakorlás, gyakoroltatás.

„Minden kedden menni kellett Ica nénihez. Karcsika mindig egyedül ment be a foglalkozásra. Az óra 45 perces volt, én vagy kint ültem a folyosón az ajtó előtt, vagy el-elszaladtam a közeli kisboltba, és ez alatt az idő alatt éppen be tudtam vásárolni.

Volt egy füzet, a tanárnő abba írta fel a feladatokat, amiket otthon meg kellett csinálnunk.”

„Nagyon csodálkoztam először, hogy a gyógypedagógus megkért, hogy ne menjek be a foglalkozásra, mert a jelenlétem felborítja és zavarja az órát. »Ha bejön egy szülő, sosem úgy viselkedik egy gyerek, ahogyan kellene« – érvelt az álláspontja mellett. Nehezen csukódott be mindig az ajtó, a kislányom sokat sírt az óra első részében, ki akart jönni hozzám. Borzasztó volt. Aztán néhány alkalom után feladtuk, mert már amikor befordultunk az autóval az utcába, felismerte a helyszínt, és sírt, kétségbeesett, hogy megint idejöttünk. Ez a pár alkalom mindenkinek nagyon rossz volt, a mai napig rossz érzés visszaemlékezni rá.”

„Egy kis széken ültem, onnan figyeltem csendben. Az óra végén megkaptuk a következő hét teendőit. Több feladat is volt; nem igazán volt könnyű az otthoni napi gyakorlás, mert nem volt Grétinek kedve a gyakorlatokhoz. Sőt, ha előkerült a »hallásos füzet«, bebújt az asztal alá.”

„A gyógypedagógus javaslatára még egy tükröt is felszereltem a szobába, hogy kellő magasságba legyen, és jól lássa Gergő a száját az egyes hangok kimondásánál. Csodálkoztam nagyon, hogy amikor a tükrös rész jött a feladatsorban, Gergő kivette a füléből a hallókészüléket.”

Az előbbi szülői visszaemlékezések jó példák arra, hogy miért nem tudott/tud jól működni a gyermekcentrikus modell. A szavak mögött mindegyik édesanya csalódottsága, magányossága, tanácstalansága érzékelhető. Jól látható, hogy a kívülről jövő utasítások, az előírt fejlesztő program semmiféle egyéni igényt nem vett figyelembe, minden a család fennálló rendszerének bevonása nélkül történt, a szülő kizárólag a feladat végrehajtására, gyakoroltatására koncentrált. A szülő és a terapeuta közötti kapcsolat nem tudott partneri viszonnyá alakulni, a szülő annak ellenére, hogy végrehajtotta otthon a kapott feladatokat, érdemi segítség híján nem tudott bevonódni a hétköznapokba, és nem tudta kihasználni a napi szituációkban rejlő, spontán megbújó lehetőségeket.

Ennek a modellnek nagy csapdája volt még az is, hogy a szülők a sok elvégzett feladattal úgy érezhették, hogy minden kötelezettséget teljesítettek. Ez a fajta „fejlesztő program” egyértelműen deficitorientált.

Bár ez a modell a legrégebbi modell, és mára már végérvényesen idejétmúlt, sajnos egyes régiókban, ahogy ezt az előbbi példákból is láttuk, még mindig előfordul, hogy a szurdopedagógus ezt a módszert követi, így a szülő kizáródik a terápiából, nem tudja, hogy mi történik a fejlesztés során, és végig kívülálló marad.

6.2. A koterapeuta modell

A gyermekcentrikus modellt a koterápiás modell váltotta fel. Itt már lényeges változás, hogy fontos szerephez jut a szülő, bevonódik a terápiába, és ez mindenképpen pozitívum. Azonban, mivel a szülő elköteleződik a terapeuta programjának követése mellett, éppen elsődleges szülői szerepe sérül, mivel fokozatosan segédterapeutává képződik át. A kisgyermek szempontjából ez mindenképpen nagy veszteséggel jár, mert szinte „eltűnik az édesanyja”, és otthonra is lesz egy terapeutája.

„Eleinte nagyon elégedettek voltunk a férjemmel. Krisztián nagyon sokat fejlődött. Megszokta a hallókészülékét, kialakultak a rutinhelyzetek, követése mellett, mindannyian betartottunk. Ilyen volt például hogy minden reggel, amikor betettem a hallókészülékét, az ölembe ült, és a megbeszélt hangokat végigmondtam neki, ő pedig mutatta, és visszamondta őket, amikor hallotta. Aztán, amikor már nem akarta, nehezebb lett, de nem engedhettem meg, hogy kihagyjuk ezeket az alkalmakat.”

„Mindig eltakartam a számat, és úgy beszéltem neki, hogy csak a fülére koncentráljon, és ne tudja leolvasni a szavakat, amiket mondok. Akkor lepődtem meg, amikor egy alkalommal vendégek jöttek, és a vendég kislány inni kért. Kivette a kancsót a kezéből, nem akart neki adni, hanem eltakarta a száját, hogy mutassa, nálunk így kell inni kérni. Jót nevetett mindenki, hogy milyen aranyos, de engem inkább megdöbbentett, annyira természetellenes volt ez az egész helyzet, amit eddig belülről nem is láttam.”

„Ahogy a terapeutától láttam, én is mindig mindent megneveztem, mielőtt megkapott volna valamit, mutattam, hogy »gyere, gyere«, ez ment egy darabig, aztán dacból sem akart már semmit úgy csinálni, ahogy kértem. Rengeteg feszültség lett a kapcsolatunkban, sokáig nem értettem, miért haragszik rám."

A hallássérült kisgyermek szempontjából nézve, teljesen érthető az elutasítás, amit a szülő idővel megérez vagy megél. Hiányolni kezdi az anyai jelenlétet, azt az elfogadást, amelyben korábban része volt. Az anya észre sem veszi, de igyekezetében, merő jóakaratból szinte egybeolvad a terapeutával, a fejlesztéseken látottakkal, és annak érdekében, hogy jól kihasználja az egyes helyzeteket, megpróbál mindent eltanulni a szurdopedagógustól. Ezáltal fokozatosan átalakulnak a reakciói, más lesz a figyelme fókuszában. Tudatosan és tudattalanul is elsősorban mindenben a fejlesztési lehetőségeket keresi, sőt ő maga teremti meg őket.

Ebben a megfelelési kényszerben a legjobb segítőszándék ellenére is veszteség éri a másik oldalt, vagyis a gyermeket, aki folyamatosan azt éli meg, hogy az anya „teszteli", megváratja, és nem úgy teljesíti a kívánságait, ahogy ő szeretné. Minderre a tiltakozás különböző formáival reagálhat. Ezekből a szülői beszámolókból is jól látható, hogy ez a modell is sok veszélyt rejt magában, az állandó megfelelési és megfeleltetési kényszer helyzetében egyik fél sem érzi jól magát, feszültséggel telnek a napok, és a harmonikus anya-gyermek kapcsolat veszélybe kerül.

6.3. Kooperációs modell

Időrendileg a kooperációs modell a legújabb modell. Ennek alapelvei és keretei segítik leginkább a szülő-terapeuta kapcsolat partneri működését, ezért napjainkra ez a modell lett a követendő és kívánatos. Ebben az együttműködési formában a szülő bent maradhat a foglalkozásokon, nem záródik ki a folyamat semelyik pontjából, és nem válik segédterapeutává sem, vagyis sértetlen marad a szülői szerepkörében. Ő a legkompetensebb a gyermeke nevelésében, hiszen ő ismeri legjobban a gyermekét, a családi rendszer működését, értékrendjét, szabályait. Ennek a modellnek az együttműködés az alapja, melyet átsző a bizalom és a kölcsönösség. Mind az anya, mind pedig a terapeuta tudja, hogy miben kompetens, és ennek a határain belül marad. Nincsenek ütközések, a viszony teljesen partneri, mert mindenki a tudása legjavát próbálja adni a hallássérült kisgyerek fejlődése érdekében. Nagyon fontos, hogy az anya reálisan lássa a gyermeke lehetőségeit, és olyan elvárásokat fogalmazzanak meg közösen a terapeutával, melyek elérhetőek. Azt is meg kell, hogy értse, hogy a nap minden éber pillanatát ki kell használni a nyelvfejlesztésre, de mindezt nem kényszeresen, erőltetetten, hanem játékosan, a gyermek befogadóképességének, életkorának és fejlettségi szintjének megfelelően. A tanácsadás, irányítás alkalmaival ehhez ad segítséget a szurdopedagógus a napi élethelyzetekben, a különböző napi szituációkat átbeszélve, módszertani útmutatással. Ebben a szoros együttműködésben a szülői szerep nem vész el, nem torzul, hanem teljes mértékben megmarad. Ugyanakkor a terapeutának is tudnia kell, hogy a magas szintű szakmaiság jelenléte elengedhetetlen ahhoz, hogy a szülővel való párbeszéd kapcsán a szülő azt élje meg, hogy jó szakembernél van, és a sok tanács, ötlet az általános problémakörön belül mindig a személyére szabott, kifejezetten „nekik" szól.

A terapeuta feladata, hogy a tanácsadások során a szülő önbizalmát is támogassa, javaslatait úgy fogalmazza meg, hogy az anya ne billenjen ki az anyai szerep egyensúlyából. Az anyák többségében nagyon szeretnének megfelelni a terapeutával megbeszélt helyzeteknek, de az is fontos, hogy mindezt jól alkalmazzák a különböző szituációkban.

„Igen, amikor ön már látja, hogy álmosodik a gyermeke, és annyira fáradt, hogy már nem tud több ingert befogadni, elviselni, jó, ha megengedi, hogy a kisfia kivegye a hallókészüléket. Persze

hosszú távon az a cél, hogy folyamatosan viselje a készülékét, de fontos, hogy a gyermeke reakciói alapján meg tudja állapítani, hogy mi lehet az oka a tiltakozásának az adott helyzetben. Ha fáradt, nyűgös, álmos, akkor nem érdemes visszatenni a készüléket, hanem hagyni kell egy kicsit pihenni."

Például a hallókészülék szoktatási időszakában arra törekszünk, hogy minél hosszabb ideig bent maradjon a hallókészülék a gyermek fülében, minél gyorsabban elinduljon a hangokra való felfigyelés, és folyamatosan ingerek érjék a hallópályát. Sokszor nehéz a készülék szoktatásának folyamata, és a kisgyermek tiltakozásának több oka is lehet. A szülőknek itt még nincsenek tapasztalatai, így többségükben (mivel ez a feladat) mindenáron megpróbálják a hallókészüléket minél hosszabb időszakokra a gyermek fülébe „csempészni". Ha a gyermek nagyon tiltakozik, és kiveszi, netán kidobja a füléből a készüléket, sok szülő megpróbálja visszatenni. Ilyenkor a gyermek sírva tiltakozik, de a szülő újra vissza szeretné tenni, és a végén kialakul egy értelmetlen harc, amelyben mindkét fél végtelenül elfárad, kimerül, a készülék pedig a végén úgyis kint marad. Hasonló esetben mindenképpen végére kell járni annak, hogy mi lehet az oka ennek. (Nyomja az illeszték, egyszerűen csak szokatlan maga az érzés, nem a gyermek hallásának megfelelő a hallókészülék, alul- vagy túlerősített a beállítás, kellemetlenséget okozva zavarják bizonyos hangok, nem megfelelő a jel-zaj arány, az elem lemerült, a gyermek nagyon elfáradt, álmos, beteg lesz, és nyűgös, stb.) Mindig nagyon fontos, hogy a megjelenő történés, magatartás mögött megtaláljuk a valós okot, és ne erőltessünk semmit anélkül, hogy az okokat feltárnánk. A kooperációs modellben egyenrangúak a felek, és a gyermek ebben a kiegyensúlyozott kapcsolatban maga is megkapja a stabil kereteket, biztonságot.

7. A TALÁLKOZÁS – ELINDULÁS

A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus és a szülő első néhány találkozása fontos és a későbbi folyamatokra is nagy hatással van. A szülői oldal a maga életvalóságával, a terapeuta pedig a terápiás valóságával lép be a kapcsolatba. A szülő hozza az átélt események nyomán még fel nem dolgozott érzéseket, úton van az egészséges gyermek elvesztésének feldolgozásában. A terapeuta valósága pedig a szakmai szempontokat tartalmazza, és minél előbb szeretné, ha elkezdődne a már meglévő elmaradások és hiányok felszámolása. Idővel ennek a két, egymásnak még „ismeretlen" és egymástól távol eső valóságnak kell úgy összecsiszolódnia, hogy az együttműködés alapjai megteremtődjenek.

A gyermek-szülő-szakember hármasa pedig, mint egy háromszög három pontja, amelyet az egyeneseik kötnek össze, hozzák majd létre a saját hármas szövetségüket, mely a szülő és a terapeuta konstruktív együttműködése nyomán egy újabb egységet alkotva fog megszületni.

Ez a szemlélet is tükrözi, hogy ebben a folyamatban sem a gyermekcentrikus, sem a koterapeuta modellnek nincs helye, hiszen a szülő kompetenciáját végig megtartja, a terapeuta pedig szurdopedagógusként szeretne minél hatékonyabban jelen lenni.

A szakembernek tudnia kell, hogy a kezdeti időszakban a szülőkben biztosan kavarognak ellentmondásos érzések, melyek az átélt korábbi nehézségek miatt a találkozáskor még mindig bennük vannak. Ezért a kommunikáció során a közös nyelv megtalálása különösen fontos, de egyben nagyon nehéz is, mert akár a gyermekkel, akár a további teendőkkel kapcsolatosan akaratlanul is fogalmazhat úgy a szakember, hogy az a szülőnek még nagyon felkavaró, nyomasztó, félelmet keltő. Például biztosan nem szerencsés azzal kezdeni a beszélgetést, hogy „az Ön felelőssége nagyon nagy abban, hogy megtanul-e, és ha igen, hogyan fog a gyermeke beszélni", mert ez „agyonnyomhatja", összetörheti az amúgy is nehéz időszakot élő szülő lelkét. Néhány közösen eltöltött alkalom után a terapeuta benyomásokat szerezhet arról, hogy a szülő hol tarthat a gyászfeldolgozás folyamatában. A reakciói, a kérdései a jelen helyzetről, és a további teendőkkel kapcsolatos véleménye, a gyermekhez való odafordulása és kettejük egymásra rezonálása, mind értékes üzenetek a terapeutának arról, hogy a szülő hol tart a gyászfolyamatban.

A modern családterápiás megközelítés szerint ahhoz, hogy a szülők jól viszonyuljanak a gyermekeik szükségleteihez, meg kell engedni, hogy saját magukkal, bűntudatukkal, félelmeikkel, szorongásaikkal foglalkozzanak. Ezért a gyógypedagógusnak is érdemes tisztában lennie azzal, hogy a kezdeti időszakban még nehezen nyílhat meg az anya a hallássérülésre és a gyermeke elmaradásaira, hiszen a távoli jövőre koncentrál, és tele van bizonytalansággal. Nincsen tapasztalata, nem tudja, hogy a gyermeke sérülése a későbbiekben mennyire orvosolható, hogyan lesz a már esetleg kialakult „mutogatásból", fejhangos hangszínből beszéd. A szíve mélyén tele van kérdésekkel, kétségek uralják, és gyakran nem tud kérdezni, időre van szüksége ahhoz, hogy megnyíljon.

A szurdopedagógusnak tehát megértőnek kell lennie a szülővel, még akkor is, ha már sok idő telt el a szenzitív időszakból, és tudja, hogy a hátrányok behozása így is nagyon nehéz lesz. Ilyenkor a legtapintatosabb közeledés a kivárás, és ha a szülőnek szüksége lesz arra, hogy

beszéljen, elmondja a kétségeit, dilemmáit, akkor jó, a bizalmat alapozó hozzáállás az értő hallgatás. Ha a közös munka sokáig azért nem tud elkezdődni, mert a szülő nem tud megnyílni, és csak passzív résztvevője a találkozásoknak, akkor a szurdopedagógus más szakember bevonását is kezdeményezheti.

Gyakran a szülőt az segíti és viszi tovább, hogy látja, a gyermeke elfogadja és kedveli a terapeutát, a megkínált játékhelyzeteket elfogadja, motivált és érdeklődő a közös játékok, tevékenységek során. Ebben az esetben a gyermek elfogadása segíthet abban, hogy előbb-utóbb az anya is továbblépjen, és elkezdjen feloldódni a fejlesztő foglalkozásokon. Az elvárások nélküli légkör, a közösen megélt sok vidám pillanat egy új út kezdete, belépés a hangok világán keresztül a nyelv és a hallók birodalmába.

Nagyon támogató lehet az is a szülő számára, ha érzi, hogy a hallássérült pedagógia szakos gyógypedagógus nem a gyermek sérülésére koncentrál, azt elfogadja, hanem a „probléma" megoldásán dolgozik, és egyébként a gyermek személyiségére figyel, a gyermek „egésze" van a fejlesztő foglalkozások fókuszában. A szakember jelenléte azért is szükséges, hogy a módszertan játékos átadásával az anyában meglévő szorongás minél előbb oldható legyen. A gyermek hallási figyelmének fejlődése és a fülelési képesség kialakulása hosszabb idő, eközben a figyelem a nyelvi környezetből jövő természetes beszédhelyzetek által is elmozdul a hangos világ felé. Az anya-gyermek kapcsolatban meglévő kommunikációs nehézségek feloldásában már a közös munka indulásakor nagy szerepe lehet a terapeutának. Ha az elsődleges következményeken túl megjelentek a másodlagos következmények is, vagyis a nyelvfejlődés elmaradásán túl az érzelmi és szociális képességek is érintettek, újabb nehézségek következnek a napi szituációkban, mivel nincs meg a közös nyelv, a közös kommunikációs forma. Ilyenkor az jellemző, hogy mindenki érvényesíteni szeretné a saját akaratát. Jó példa erre egy hétköznapi helyzet: mi kerül be aznap a kosárba? Gyakran nagy „vitával" és sírással fejeződik be a bevásárlás. Ha a mindennapokban sok az ütközés az anya és a gyermeke között, és nincs meg az időben érkező mentőöv, amelyet bedobunk és ők elkaphatnak, egy idő után a szülő elfárad, és azt látja meg a gyermekében, hogy már megint „rosszalkodik", ellenkezik, szinte provokálja őt. Ezekben az esetekben egyre nagyobb szakadék alakulhat ki az anya/szülők és a gyermek között, és nagy valószínűséggel egyre inkább felborul a családi béke.

Van, amikor a szülő és a gyógypedagógus közötti partneri viszony kialakulása egyik fél számára sem egyszerű. A szülők elképzelése a segítéssel kapcsolatban a kiinduláskor nagyon eltérő lehet. Van olyan család, amelyik a terapeutától várja a megoldást a már kialakult, nehezen kezelhető helyzetekre, melyek az előzmények, esetleges nevelési nehézségek miatt rögzültek: „Ő a szakember, oldja meg!" – hozzáállással.

Meg kell érteni, hogy minden változáshoz idő kell, és a már kialakult nehézségeken változtatni csak tudatos, és következetes állásponttal lehet, melyet ezután mindenkinek egyformán kell képviselnie. Néha pedig pont a szülő az, aki lecsupaszítja a szituációt, és csak az adott probléma megoldását várja el a szakembertől. „Én vagyok az anyja, Ön ne akarja nevelni, csak tanítsa meg beszélni." A két példából érezhető, hogy mindkét szülői hozzáállás határozott álláspontot képvisel, és egyik sem igazán nyitott a másik oldal álláspontja felé.

8. KOOPERÁCIÓT NEHEZÍTŐ TÉNYEZŐK (BÖHLER-KREITLOW, ID. CSÁNYI 1995)

Előfordulhat, hogy minden törekvés ellenére a szakember és a szülők között mégsem tud kialakulni együttműködés. Néha a felek nem is tudják megindokolni a kialakult helyzetet, de ha ismerik az érzéseiket, és konstruktív beszélgetéseken meg is tudják fogalmazni, mi lehet a háttérben, akkor bekövetkezhet a jó irányú változás.

A következő példák jól szemléltetik, milyen körülmények hogyan okozhatnak nehézségeket a terápiás folyamat során.

9. NAGY FEJLESZTÉSI KÍNÁLAT

A folyamatdiagnózis időszaka egy nagyon nehéz és terhelt időszak minden szülő, családtag számára. A halló szülők, ahol a családban még nem találkoztak hallássérüléssel, különösen tanácstalannak és elesettnek érzik magukat. A diagnózis láttán rengeteg érzést élnek át, gyászolják az egészséges gyermeküket, vágyaikat, és fogalmuk sincs arról, hogyan és merre tovább. Egyet szeretnének, a legjobb helyre menni és a legjobb hallókészüléket megtalálni. Sok szülő az internetről tájékozódik, beszél a szomszéddal, más hallássérült kisgyermek szüleivel, és az összegyűjtött információk alapján már úgy megy vissza a hallókészülék-próbára, hogy ő mondja meg a szakembernek, milyen márkájú és típusú készüléket adjanak. Ha a szakember megpróbálja mindezt megcáfolni, és mást ajánl, van olyan szülő, aki odébbáll. A szurdopedagógus/hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusok között sincs mindig teljes egyetértés. Sajnos még mindig van, aki a gyermekcentrikus vagy a koterapeuta módszer híve, vagy a logopédusok módszere alapján dolgozik, és kizárólag kiejtést tanít. Tükör elé ülteti a még nem beszélő kisgyermeket, és hangokat, szavakat tanít úgy, hogy a vizuális utat, a szájról olvasási képet erősíti. Ebben az esetben, a gyermekben a vizuális ingerek lesznek dominánsak, vizuális beállítódású lesz. A súlyos fokban hallássérült gyermeknek pedig, ha a szülők a hangzó beszéd mellett köteleződtek el, arra van elsősorban szükségük, hogy a meglévő hallásmaradványukat megtanulják maximálisan használni, és a hallásfigyelem minél előbb segítse a nyelvi inputokat. A szülők megfelelő tapasztalat, de főként szakmai ismeretek hiányában nehéz helyzetbe kerülnek, amikor egy szakember a saját álláspontját egyedül érvényesnek tünteti fel, és közben bírálja a másik ellátó helyen folyó munkát vagy egy másik módszer létjogosultságát.

Ebben az amúgy is nehéz időszakban a szülőket mindez még bizonytalanabbá teheti, mivel nincs még elég tapasztalatuk az összehasonlításhoz. Az mindenképpen segít, ha a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus türelmesen elmondja a választási lehetőségeket, és őszintén beszél arról, hogy milyen érvek szólnak amellett, amit ő képvisel. Fontos, hogy a hozzátartozók arról is tudjanak, hogy milyen változások várhatóak, ha a szülő az adott módszer mellett marad. A korrekt felvilágosítás, az őszinte válaszok sokkal többet segítenek, mint egymás szakmai munkájának bírálata.

A különböző hátterű, igényű családok más és más utat szeretnének/tudnak bejárni. Ha egy hallássérült szülőpár a jelbeszédet tekinti anyanyelvének, nem is kérdés, hogy, ha a gyermek is hallássérült lesz, jelelnek egymás között. Esetükben a hangos beszéddel szemben mindenképpen elsőbbséget élvez a jelbeszéddel történő kommunikáció. Máskor viszont, ha egy halló szülőpárnak érkezik a családjába egy hallássérült kisbaba, és nem is tudnak arról, hogy a felmenőik között lett volna hallássérült, akkor ők mindent elkövetnek annak érdekében, hogy a gyermekük halljon és beszéljen.

Szakemberként tudjuk, hogy a mai technikai lehetőségek mellett ez akkor is reális cél, ha súlyos halláscsökkenéssel jön világra az újszülött, és a hallássérülést is csak később – akár néhány év elmúltával – fedezik fel.

A nagy fejlesztési kínálat ellenpéldája – ami sajnos szintén gyakori jelenség és hátráltató tényező a hallássérült személyek pedagógiájának szakterületén –, amikor egy adott településen nincs elérhető távolságban hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus. Bár a szakértői javaslat egyértelműen kimondja, hogy a szülő jogosult heti 1-2 órában a fejlesztő foglalkozás igénybevételére, mégis tehetetlen, mert ezzel egy hosszadalmas procedúra kezdődik el: annak a szakembernek a felkutatása, aki kompetens a hallássérült kisgyermek fejlesztésében.

10. A SZAKZSARGON HASZNÁLATA

A szülő és a terapeuta kapcsolata során ki kell, hogy épüljön az a közös nyelv, amit mindketten értenek, ugyanazt a tartalmat jelenti mindkettőjük számára. A hallássérültek pedagógiájának is vannak olyan fogalmai, szakkifejezései, amelyekkel a szülők, ha nem volt ezzel a területtel korábban kapcsolatuk, természetes, hogy nem találkoztak, ezért nem feltétlenül érthetők számukra ezek a speciális fogalmak. A laikus családtagok számára problémás, hogy akár a szakvéleményekben, akár a beszélgetések során elhangozhatnak olyan szakszavak, amelyek jelentését nem ismerik, vagy nem teljesen értik. Ez minden esetben bizonytalanságot kelt bennük, és olykor stigmatizálónak érzik a helyzetüket.

Példák:

- „szenzoneurális halláscsökkenés” – idegi halláscsökkenés
- „uniszenzoros” – a szájról olvasás eltúlzásának elkerülése, illetve kizárása
- „fiziológiás hallás” – a meglévő mért hallás
- „funkcionális hallás” – ahogy a meglévő hallást hallásjavító eszközzel használják
- „kevert típusú halláscsökkenés” – idegi és vezetéses típusú halláscsökkenés
- „adenotómia” – mandulaműtét

A terápiás folyamat során az „egy nyelvet beszéljünk” igény teljesen világos és érthető a hozzátartozó családtagok részéről. Ezért a hallássérültekre szakosodott gyógypedagógus meg is előzheti vagy segíthet oldani a szülő szorongását azzal, hogy a szakszavak előfordulására ő maga hívja fel a figyelmet egy beszélgetés alkalmával, és elmondja, hogy szokatlan, ismeretlen fogalom esetén nyugodtan lehet szólni. Ha nem elvárásként jelenik meg, hanem „megengedett”, hogy a család nem tájékozott a szakkifejezések területén, bátran fognak kérdezni, mert tudják, hogy a másik fél természetesnek veszi, hogy a szaknyelvben előforduló szavakat nem ismerik, és ez a fajta párbeszéd is egy tanulási folyamat részét képezi majd.

Természetesen fordított helyzet is előfordulhat, amikor a családban használnak olyan kifejezéseket („csikarni” – csikizni; „Fürgöld az ajtót, Lacika!” – Csukd be az ajtót, Lacika!; „murok” – sárgarépa), amelyek a szakember számára idegenek. Ilyenkor a terapeuta is kérdezzen rá az általa ismeretlen szavakra. Ugyanakkor a szülő-gyermek kapcsolatban is használatba kerülhetnek olyan nyelvi egyszerűsítések, amelyek a terapeuta számára nem érthetőek, a szülő azonban jelentést tud adni valamennyinek: „ezt ő így mondja”. A kölcsönös „tudáshiány” és az igény, illetve a lehetőség, hogy a terápiás folyamat minden résztvevője tanulhat egymástól, a szülőknek mindenképpen bátorító és megnyugtató, mert kompetensek maradhatnak az új helyzetben is, és így nem érzik magukat kirekesztve a fejlesztési folyamatból.

11. HATALMI POZÍCIÓ

A szülő-terapeuta kapcsolatát és együttműködését hátráltatja, ha nem törekszik mindkét fél egymás szerepének elfogadására és a szerepkörhöz tartozó kompetenciahatárok betartására. A szakmaiság és a szülői oldal mellett a terápiás folyamatban akarva-akaratlanul megjelennek más tartalmak is, amelyek a különböző karakterekből, személyiségjegyekből, gondolkodásmódból adódnak.

Az alá-fölé rendeltség mindenképpen akadálya és veszélye a kapcsolatnak és a fejlesztési folyamatnak, a gyermek hallás- és beszédfejlődésének. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus olyan tudás és tapasztalat birtokában van, amely óvatlanság esetén sarkalatos véleményt hozhat, holott ahhoz az élethelyzethez, családi rendszerhez, amellyel éppen kapcsolatban van, mindez nem illeszthető. Ha ritkán is, de sajnos előfordulnak olyan esetek, amikor a szakember kihasználva többlettudását a tapasztalatlan szülővel szemben, nagyobb hangsúlyt fektet a saját munkájára, és ezáltal kialakul egyfajta függőségi viszony, amely szintén gátja a harmonikus kapcsolat kialakulásának, és akadályozza a gyermek fejlesztését is.

A terápiás folyamatban a különböző szakterületekről számos egyéb szakember is bekapcsolódik a folyamat különböző pontjain, mint például házi gyermekorvos, fül-orr-gége szakorvos, audiológus, hallásakusztikus szakember. A folyamat komplexitása miatt is sajnos nem olyan ritka jelenség a hatalmi pozícióval való visszaélés.

Azonban említést kell tenni a másik oldalról, a szülői oldalról is. Nagyon sokfélék a szülők is, akikkel a gyógypedagógusok kapcsolatba kerülnek. Ezen az oldalon is előfordulnak a szerepkörből való „kilengések", például amikor a szülő akkor érzi kompetensebbnek magát, és úgy szeretne átélni nagyobb biztonságot ebben a nehéz helyzetben, hogy a saját hiányos tudását a szakember tudásának folytonos tesztelésével és ellenőrzésével pótolja, ha lépten-nyomon kijavítja.

Tudja-e a szurdopedagógus, hogy melyik beszédhang milyen frekvenciához tartozik, és ha az audiológus által mért hallásgörbén a vizsgálat során azt a tartományt hallotta a gyermeke, akkor hogy lehetséges, hogy a szurdopedagógus azt állítja, hogy a gyermek mégsem reagál rá?

Vagy egy másik példa: Az apa utánanézett, és fel is keresett egy másik szakembert, aki nagy név a szakmában, és ez a szakember nem helyeselte, hogy egész napos hallókészülék-viselés után még este is bent legyen a hallókészülék a gyermek fülében.

Nem egyszerű ezekben a helyzetekben jól reagálni, és mindig szituációfüggő, hogyan válaszol a szakember. Nem mindegy, hogy az ilyen jellegű problémák a közös munka megkezdésének időszakában kerülnek elő, vagy olykor-olykor a terápiás folyamat közben alakul ki hasonló helyzet konfliktus formájában.

A fölény, akár a szülő, akár a szakember oldalán jelenik meg, biztos, hogy időt vesz el a hatékony beavatkozástól, rossz érzéseket kelt, és feszültséget generál, hátráltatva az érintett felek közötti kommunikációt. Mind a gyógypedagógusok, mind a szülők meg kell, hogy értsék, hogy a két kompetencia, amelyet külön-külön képviselnek, egyaránt szükséges ahhoz, hogy a hallássérült kisgyermek a beszédfejlődése érdekében minél előbb megkapja a számára nélkülözhetetlen személyi, eszközbeli és módszertani segítséget. A szülői kompetencia éppúgy nélkülözhetetlen, mint a szakmai szempontokat ismerő és képviselő gyógypedagógusé.

12. TÚLTERHELÉS

Napjainkban általánosan jellemző az időhiány jelensége, így érthető, hogy mindez sajnos a gyógypedagógia területére is begyűrűzött, és ez leginkább a fejlesztendő kisgyermekekre van negatív hatással. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusoknak/szurdopedagógusoknak is nagyon sok a teendője a gyógypedagógiai fejlesztések mellett, emiatt előfordulhat, hogy a szülő úgy érzi, nem kapja meg a számára szükséges támogatást. Az országban sok intézmény és pedagógiai szakszolgálat küzd szakemberhiánnyal. Ezért vannak olyan gyógypedagógusok, akik a régiójukban fellelhető „saját hallássérült kisgyermekeiken túl" megbízással vagy a szülők kifejezett kérésére magánúton vállalnak fejlesztést, hogy minden gyermek megfelelő időben részesüljön a korai fejlesztésben. Emiatt a fejlesztő gyógypedagógusok többsége nagyon elfoglalt és leterhelt. Ugyanakkor a másik oldalon gyakran a szülők is elfoglaltak. Abban az időszakban, amikor még nem látják át szerepkörüket, és esetleg szívesen átadnák a felelősség és a teendők nagyobb részét a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusnak, sokszor azt hiszik, hogy a hallókészülék és a szakember elég ahhoz, hogy minden „jóra forduljon", és nem mérik fel megfelelőképpen a saját szerepüket a gyermekük fejlődésében, így nincsenek tisztában azzal sem, hogy a fejlesztési folyamat során rájuk mennyi „munka" vár majd. Az a szülő, aki reggeltől estig dolgozik, és a gyermeke már egyéves kora óta bölcsődébe jár, nagyon nehezen tudja megteremteni a változásnak azokat a körülményeit, melyeket az optimális gyógypedagógiai fejlesztés megkíván. Ha a szülő idővel átlátja, hogy miért kell kéz a kézben együttműködnie a fejlesztő pedagógussal, akkor sem biztos, hogy a munkahelyi körülményei is lehetővé teszik, hogy a hétköznapokban meg tudja oldani a részvételét a foglalkozásokon. Sok család életére jellemző az is, hogy a munkaidő leteltével nem ér véget a szülők munkahelyi kötelezettsége, és hogy biztosítsák a megélhetésüket, vagy másodállásba mennek, vagy otthon folytatódik tovább a kereső tevékenységük. Mindezek a körülmények szükségesek ahhoz, hogy biztonságosabban megélhessen a család, ugyanakkor rengeteg időt vesznek el a hatékony, aktív fejlesztés helyzeteitől.

A gyógypedagógusok és a szülők túlterheltségének szempontjai mellett fontos figyelembe venni és szem előtt tartani a fejlesztési folyamatban, hogy a hallássérült gyermek a korábbi életétől teljesen eltérő új és ismeretlen helyzetekbe kerül, amelyek számára bizonytalanságot, szorongást okozhatnak.

Amikor a hallókészülékhez szoktatás időszakában van egy kisgyermek, nagyon sok inger éri, és mindez rendkívül megterhelő lehet számára. Meg kell tanulnia, hogy minek milyen a hangja. A hallássérülés mértéke is nagyban befolyásolja, hogy milyen hangokra hogyan figyel fel. Ez az időszak rengeteg új élményt, információt közvetít felé, melyeket fel kell dolgoznia, és időnként szüksége van arra, hogy pihenjen, érlelje a tanultakat. Erre minden tanulási folyamatban szükség van ahhoz, hogy az információk összerendeződhessenek, és a tapasztalások mentén tudássá szerveződjenek.

A sok változás és élmény mellett elfogadható és támogatható igény a gyermek részéről, ha időnként visszakívánkozik a „régi életéhez", a csendesebb, ingerszegényebb hétköznapokhoz. Ez az igény abból látható, hogy szokatlanul nyűgös, fáradt, „bújósabb, mint azelőtt". A pici

csecsemő, aki 6 hónapos korig megkapja a hallókészülékét, és szorosan az audiológiai gondozással együtt elkezdődik a korai fejlesztése, nem érzi meg ezt a nagy változást azokhoz a gyermekekhez képest, akiknél már néhány életév eltelt, és a sérülésük következtében sok hangtól és információtól elestek a hallássérült életükben. Fontos szempont tehát az is, hogy – habár a cél az, hogy minél előbb eljussunk a hallókészülék egész napos viseléséig – ne terheljük túl a néhány éves kisgyermeket, mert ha túl sok a kellemetlen élménye, lehet, hogy egyáltalán nem akarja elfogadni, és nem engedi betenni a hallókészüléket. Nagyon fontos tehát annak a megítélése, hogy miért tiltakozik a készülék ellen egy kisgyermek, a szituáció elbírálása is nagyon különböző a gyermek személyiségének ismeretében.

A későbbi életévekben is előfordulhat, hogy az anya túlterhelné a gyermekét annak érdekében, hogy mindenképpen többségi iskolába kerüljön. A szülő érzi a nagy elmaradást, ezért időnként irreálisan magasak az elvárásai a gyermekével szemben, és folyton feladathelyzetbe hozza. Nagyon fontos, hogy ezt észlelje a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus, és tájékoztassa a veszélyekről a szülőt, beszélje meg vele a hosszú távú következményeket.

Niki súlyos fokban hallássérült kislány, 2 éves kora óta viselt hallókészüléket. Korai fejlesztése nagyon intenzív volt, 4 évesen többségi óvodába ment, ahol folytatódott a megsegítése utazó gyógypedagógussal. Nyelvfejlődése, ha késett is, de megindult, a hallókészülékét folyamatosan viselte, szókincse egyre gazdagabb lett, szépen, választékosan fejezte ki magát, beszéde jól érthetővé vált. Egyes hangok kiejtése nehezen ment, de az óvodában a szurdopedagógus mellett logopédus is bekapcsolódott a kiejtésjavításába. Elmúlt 7 éves, amikor édesanyja jelezte, hogy nem szereti a feladatokat, olyan, mintha nem értené őket, nem úgy reagál a hangokra sem, mint korábban, és nem akarja viselni a hallókészülékét, biztosan nagy a baj, pedig ha belehallgat a készülékbe, folyamatosan szól, szép tiszta a hangja, ő nem veszi észre, hogy probléma lenne a működésével.

Mégis nyugtalan, nehogy valamit elmulasszon, inkább eljönnének. Amikor megérkeztek, a kislány egy rövid mosollyal köszönt, szokatlanul kedvetlen volt. Az anya elmondta, hogy mostanában mindig ilyen, nem figyel fel azonnal a hangokra, még játszani sincs mindig kedve, és sokszor azon kapja, hogy nincs bent a fülében a hallókészülék.

Ha a szülő ilyen panasszal érkezik, szurdopedagógusként számba kell venni az összes lehetőséget, ami a panasz hátterében állhat. Ha megváltozik egy hallássérült gyermek viselkedése, és akár „rosszalkodni” kezd, akár visszahúzódóvá válik, az egy tünet, amit komolyan kell venni, és a környezetnek észre kell venni, mert a tünet megjelenésének a hátterében mindig van valamilyen ok. Ez esetben a hallásállapot szerencsére nem változott, nem volt mérhető hallásromlás, az illeszték is besimult a kislány hallójáratába és jól továbbította a hangokat, a hallókészüléke is megfelelően volt beállítva.

Mégis szívbe markoló volt látni azt a „krónikus szomorúságot”, ami a tekintetében volt.

Az édesanya annyira szorongott a közelgő iskolaválasztás miatt, hogy nem értette meg a megváltozott viselkedésű kislánya üzenetét. Aggódott a közelgő iskolaválasztás miatt, állandóan feladatokat csináltak, készültek az iskolára, hogy jól menjen majd minden, Niki ne kerüljön már az első hónapokban hátrányba.

Az édesanya elfogadta a tanácsot, és hagyta Nikit otthon pihenni, játszani azzal, amihez kedve volt, nem gyakoroltatta a feladatokat, sikerült betartani, hogy nem csináltak semmit, csak úgy együtt voltak, élték a hétköznapokat, feladatmentesen. Néhány hét után Niki ismét fülelő, aktív, és ami a legfontosabb, mosolygós kislánnyá változott.

13. ELTÉRŐ ÉRTÉK- ÉS NORMARENDSZER

Egy első találkozás alkalmával a szurdopedagógus arra lesz figyelmes, hogy a hozzá érkezett szülők a legnagyobb természetességgel nyugtázzák, hogy hallássérült gyermekük pakolni kezd a polcon, kihúzza a szakember íróasztalának a fiókját, nézelődik benne egy kicsit, majd úgy dönt, hogy ki is vesz belőle valamit. Helyénvaló az az érzés, hogy akármilyen jól is érzi magát egy új helyzetben egy kisgyermek, mégiscsak „vendégségben van", és akármilyen kíváncsi is, nem ildomos, ha ezt teszi. Egy ilyen jellegű helyzetben a terapeuta benyomásokhoz jut, és a szituáció mögé látva sok információt szerez a szülőkről is, akiktől semmiféle reakció nem érkezik sem a gyermekük, sem a terapeuta felé a látottak kapcsán.

Ha több hasonló, az egyik fél számára zavaró helyzet adódik a fejlesztő pedagógus és a szülők között, és ha mindezt nem tudják megbeszélni, akkor ez feszültséghez vezet, és biztosan károsan hat majd a közös munkára. A tolerancia nagyon fontos, egyik fél sem várhatja el, hogy a másiktól érkezett reakció mindig olyan legyen, és úgy történjen, ahogy ő elvárja, vagy ahogy ő reagálna rá. Ugyanakkor fontos megérezni, hogy hol van az egészséges határ, mennyit tud a másik tolerálni, milyen kompromisszumra képes ahhoz, hogy megmaradhasson a saját szerepkörében, és a gyermekkel való foglalkozás is minőségi legyen. Ennél a jelenségnél a személyiség különbözősége, a gondolkodásmódbeli különbségek, az eltérő igények lehetnek az akadályai az együttműködésnek.

A stílus, a módszertan hogyanjának átadása is lehet szimpatikus vagy kevésbé szimpatikus, jól követhető és a gyakorlatba átvihető, vagy megfoghatatlan, érthetetlen. Ha a különbségek feloldása több próbálkozásra sem sikerül, érdemes elköszönni egymástól, mert egy másik terapeutával, más nevelési elvek mentén gondolkodó szülővel, más partnerrel mindkét félnek gyümölcsözőbb lehet a kapcsolata.

14. ÉLETVALÓSÁG – TERÁPIÁS VALÓSÁG

A szakemberek és a szülők együttműködése során mindkét fél részéről különböző szempontok találkoznak, és ezek két külön valóságot képviselnek. A közös munka során a szakember valósága és a szülő valósága összeadódik, és együttesen határozza meg a terápiás folyamat részleteit, specifikumait. A terápiás valóság racionálisabb, szakmai szempontokat hangsúlyoz, egy meglévő módszertan átadására törekszik, mely a szülőket cseppenként „oltja be" azzal a speciális tudással, melynek elemei be kell, hogy épüljenek a hétköznapokba. A szülők által képviselt életvalóság szubjektív, egyedi, emocionálisabb szempontokat hoz. A jó szakmai együttműködéshez mindkét összetevőre szükség van, de a terápiás folyamat elején, az ismeretlenségben, a két valóság kiindulópontja nagyon messze áll egymástól.

Éppen ezért ebben a csiszolódási folyamatban – melyben lehetnek ütközések, megtorpanások – mindkét fél részéről türelemre van szükség, és fontos az időtényező is. A diagnózis és a megfelelő hallókészülékes ellátás után a hallássérültekre szakosodott gyógypedagógus munkájával egy új időszak veszi kezdetét, melyben előre látható és nem várható megállók is lesznek, és a csiszolódás folyamatában szülő és szakember, szakma és emberség kéz a kézben kell, hogy egymásra találjon.

15. AZ EGYÜTTMŰKÖDÉS KIALAKULÁSÁNAK FOLYAMATA

A fent említett kooperációt nehezítő tényezők is mutatják, hogy a szülő-terapeuta találkozás után a hosszú távú együttműködéshez le kell rakni azokat a közös alapokat, amelyek feltételei lesznek annak, hogy a két oldal hosszú távra szerződni tudjon egymással.

Ahhoz, hogy a kialakult probléma megoldódhasson, mindkét oldal részéről nagyon fontos a kölcsönös megértés. Ha a „másik fejével" is megpróbálunk gondolkodni, akkor máris kitárul a látókörünk, és meglátjuk a másik fél szempontjait is a konfliktusban.

Böhler-Kreitlow szempontjaival szemléltetve a következő út vezet a probléma megoldásához (Böhler-Kreitlow, id. Csányi 1995):

1. Probléma: a tényállás leírása.
   „Mi történt?"
2. Látás: a látottak szemügyre vétele.
   „Mit jelent ez a számomra?"
3. Megértés: megpróbáljuk a másikat megérteni.
   „Ön mit gondol erről?"
4. Elfogadás: elfogadjuk a tényt.
   „Aha, ez így van."
5. Változtatás: mindenkinek meg kell találnia a lehetőséget a változtatásra.
   „Az én lehetőségem az, hogy…"

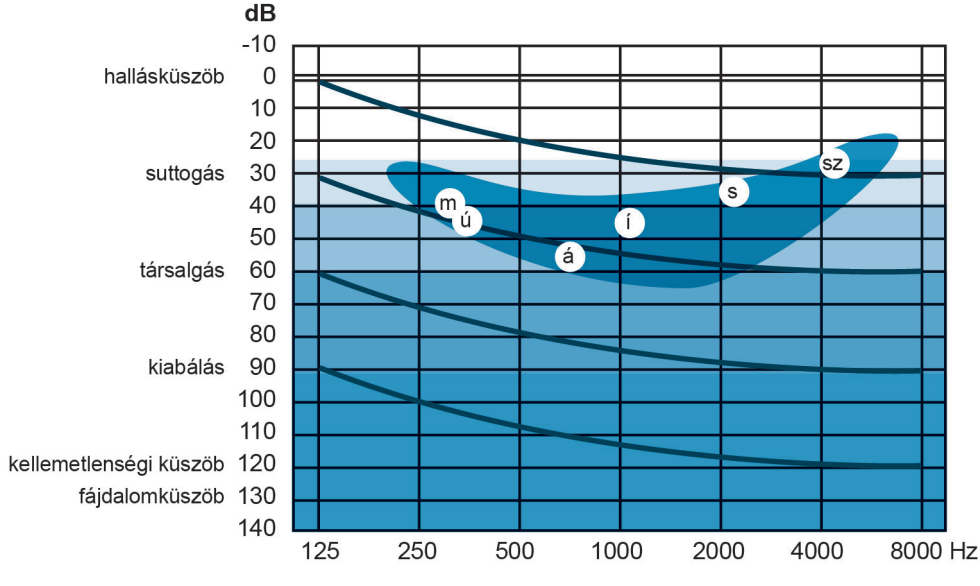
Ha a felekben megvan a szándék, hogy a felmerülő nézeteltéréseket, véleménykülönbségeket megpróbálják rendezni, elindul egy pozitív irányú folyamat, amely a közeledés első állomása lehet. A beszélgetések kapcsán feltárhatják azokat a kimondatlan feszültséget okozó történéseket, élményeket, amelyek gátjai a közös munkának. Meg kell próbálni ezeket úgy rendezni, hogy közben ne a másik megváltoztatása legyen a cél, hanem a kölcsönös, nyílt kommunikáció mentén történő álláspontok meghallgatása, elfogadása. A jó együttműködés három alapeleme az egyértelműség, az őszinteség és a nyíltság.

16. A KORAI FEJLESZTÉS SORÁN ALKALMAZOTT TERÁPIÁS FOGLALKOZÁSOK FELÉPÍTÉSE

16.1. A hallókészülékek vagy CI ellenőrzése technikai, majd funkcionális úton

A Ling-hangteszt hangjaira történő reagálás, játékaudiometria alkalmazása.

A Ling-teszt a hallássérültek pedagógiájában alkalmazott, rendkívül egyszerű teszteljárás. Hat hangra, az „á”, „ú”, „í”, „s”, „sz”, „m” hangokra adott auditív reakciókat figyeljük meg vele. Cél, hogy a hallássérült kisgyermek a hallásjavító eszköz révén (akár hallókészülék, akár CI) ezen hangok mindegyikét jól hallja, majd meg is tudja egymástól különböztetni, úgy, hogy a beszélő száját nem látja. Ez a hat hang azért is kiemelten fontos, mert lefedi a teljes beszédfrekvenciát a legmélyebb hangtól (m), a legmagasabbig (sz). Ha egy hallássérült kisgyermek ezen hangok mindegyikét jól hallja, majd a későbbiek során jól differenciálja, idővel képessé válik a hangzó beszédet hallása alapján felfogni, feldolgozni, és ennek révén képes lesz az aktív beszéd elsajátítására is. A Ling-hangok alkalmazása során nyert információk hosszú távon segíthetik a terapeuták és a hallókészülék beállításával foglalkozó audiológusok munkáját.



5. ábra. A diagramon lévő beszédbanánban látható, hogy melyik Ling-hang hol helyezkedik el. A beszédhangok 250 Hz és 4 kHz között helyezkednek el, így az a hallássérült kisgyermek, aki meghallja a Ling-hangokat, a többi beszédhang meghallására is képes.

16.2. A szülő és gyermeke egy otthonról hozott tárggyal, játékkal tevékenykedik

A gyógypedagógus megfigyeli a tevékenységet, majd a látottak alapján tanácsot ad a szülőnek a jövőre nézve. Ez elengedhetetlen része a foglalkozásnak, hiszen a szülők vannak egész nap a gyermekükkel, így ők tudják leginkább biztosítani az állandó nyelvi környezetet. Éppen ezért a terapeuta részéről nagyon fontos a kellő empátia, türelem és tapintat, amivel hosszú távon elnyerheti a szülők bizalmát. Ahhoz, hogy a sok apró, de a hétköznapi élethelyzetekben fontos, a beszédfejlődést igencsak meghatározó részlet is előkerüljön, szükséges, hogy a terapeuta előtt a szülők merjék vállalni önmagukat. Így a megbeszéléskor a terapeutának ügyelni kell arra is, hogy ne legyen sértő vagy bántó, amit mond, több pozitívum kiemelése mellett, javaslat formájában tegye meg az észrevételeit. A szülőket bátorítani kell, és ha kezdetben még nem szeretnének külön foglalkozni a gyermekkel, a terapeuta ne erőltesse, hanem próbálja minél hamarabb elérni, hogy a szülő hozzon valami egyszerűbb szituációt a foglalkozásra (például megetetheti a gyermekét azzal, amit nagyon szeret).

16.3. A terapeuta-gyermek közös játéka, tevékenysége

A terapeuta kizárólag olyan tevékenységeket végezhet a gyermekkel, amelyek életkorának, értelmi fejlettségének, szociális fejlettségének, érdeklődésének megfelelőek, és amelyeket a szülők otthon is el tudnak végezni. Éppen ezért legyenek egyszerűek, a szülők számára érthetőek, és könnyen kivitelezhetőek. Ezek a tevékenységek soha nem öncélúak, hanem közvetve hatnak a szülőkre, további segítséget, ötleteket adnak számukra. Mit csinál a terapeuta? Mesekönyvet mutat és mesél, fest, rajzol, gyurmázik, vág és ragaszt, épít, labdázik, forgót készít, almát reszel, limonádét készít, ha kell, port törölget, söpör, cipőt pucol, babát fürdet és öltöztet, narancsot facsar, szendvicset készít, énekel, zenél, mondókázik, stb., és mindehhez egy megfelelő kommunikációs mintát próbál adni a szülőnek. Ha a szülő látja, hogy milyen jellegű szituációkat lehet kihasználni a hallás- és beszédfejlesztésre, otthon is bátrabban kezdeményez és vonja majd be a gyermekét azokba a helyzetekbe is, melyeket korábban nem gondolt volna lehetőségnek.

17. HALLÁSNEVELÉS, ZENÉLÉS, ÉNEKLÉS, MONDÓKÁZÁS, TÁNC

A közös mondókázás, zenélés, táncolás, önfeledt pillanatokat ad az egész családnak. A zene nemcsak azért jó hangforrás a hallássérült kisgyermek számára, mert örömforrás, hanem azért is, mert ritmusossága, széles frekvencián történő megszólalása valódi hangélményt biztosít még a súlyosan hallássérült kisgyermekeknek is. Különleges jelentőséget tulajdonítunk a zenének és az éneklésnek, megerősíti az anya-gyermek kapcsolatot, fejleszti a ritmusérzéket, dallamosabbá teszi a gyermek hangját, rendkívül motiváló hatású a nyelvi fejlődés szempontjából.

A hallásnevelési feladatokat mindig az adott terápiás tevékenységhez igazítjuk, és ehhez az **Erber-féle hallásfejlődési szintek**et vesszük alapul (Csányi 1995):

1. *Felfedezés szintje* – „hallom, nem hallom, van hang, nincs hang" – ezen a szinten célunk, hogy a hallássérült kisgyermek felfigyeljen a környezet hangjaira, megtanulja, hogy ezek a hangok jelentést hordoznak, segítségükkel jobban tud tájékozódni.
2. *A diszkrimináció szintje* – az azonosság-különbség érzékelésének szintje. A hallássérült kisgyermek megtanulja kiszűrni a környezet hangjai közül a számára fontos zajokat, két egymás után megszólaló hang esetében érzékeli, hogy a hangok egyformák voltak-e, vagy sem. Ennek a szintnek a fejlettségéhez kötődik az anyai hang felismerése.
3. *A differenciálás szintje* – amikor már különbséget tud tenni a hangok között, és meg is tudja nevezni őket.
4. *A megértés szintje* – ez a legmagasabb szint, amikor kizárólag hallás útján teljesíteni tud utasításokat, kérdésekre adekvát válaszokat ad, megért egy történetet.

Fontos, hogy a hallásnevelési feladatokra szánt idő rövid legyen, de folyamatosan legyen jelen. A hosszú gyakoroltatás demotiváló, rendkívüli mértékben megterheli az idegrendszert, és elutasítást eredményezhet. Kiváló hallásnevelés azonban, ha a kisgyermek környezetében élők nem alkalmaznak a kommunikáció során hangsúlyozott szájról olvasási képet, felesleges gesztusokat, jeleket, továbbá ha a szükség esetén használt, más csatornán alkalmazott segítséget mindig megelőzi a hangzó beszéd.

A hallási figyelem fejlődésével idővel automatikussá válik a környezet hangjainak, jelentésüknek a felismerése, amely a hétköznapok részévé válik.

18. A SZÜLŐT FOGLALKOZTATÓ AKTUÁLIS KÉRDÉSEK MEGBESZÉLÉSE, ÖTLETADÁS A KÖVETKEZŐ TALÁLKOZÁSRA

Ez a foglalkozásrész nagyon fontos, mert a szülők ekkor tudnak kérdezni, illetve a terapeutával beszélgetni a foglalkozásról, az otthoni társalgási lehetőségek kihasználásáról, a felmerülő nehézségekről. A szülők önbizalmának erősítése, a „mit, miért, hogyan” tegyünk, sok mindenben megerősíti a szülőket, illetve idővel további ötleteket is ad az otthoni szituációkban.

19. ADMINISZTRÁCIÓS TEENDŐK

A gyermekek fejlődését rendszeresen dokumentáljuk. Mindez azért is fontos, mert idővel nehéz visszaemlékezni az egyes foglalkozások részleteire, elemeire. Ki kell térjünk a hallásfigyelem, a beszédértés, az aktív beszéd fejlődésére, ha ez szükséges, a magatartási és viselkedési jellemzőkre, továbbá a szülő-gyermek kommunikációs kapcsolat milyenségére, és a további teendőkre. Érdemes rövid távú célokat is kitűzni, így a szülők is jobban nyomon követhetik a fejlődést. Az adminisztrációnak tartalmaznia kell a gyermek audiogramjait, vizsgálati leleteit, gyógypedagógiai jellemzéseit, pedagógiai, pszichológiai vizsgálatainak eredményeit (Baranyi–Fejes 2012).

20. A TERÁPIA HOGYANJA, NAPI „PRAKTIKÁK”

Az előzőkből láthattuk, hogy a naturális-auditív-verbális terápia a foglalkozásokon túl is szorgalmazza a folyamatos nyelvi és ingergazdag környezet megteremtését. A nap minden percében azt tartjuk szem előtt, hogy a napi rutinba beépíthető, ismétlődő helyzeteket teremtsünk, és a spontán lehetőségeket is kihasználjuk. Mindennek a miértje a szülők számára hamar belátható és elfogadottá válik, hiszen a cél, hogy a hallássérült kisgyermekük a hangos beszédet elsajátítsa. Azonban a „HOGYAN is kell ezt csinálni?” a nagy kérdés, melynek megválaszolásában a szurdopedagógus szakember módszertanának követésével, ötletei, eszközei és kreativitása alapján kapják meg a választ.

20.1. Mindennek az alapja a jó kommunikáció

A beszéd több mint a szavak ismerete. Beletartozik az érzelmek felismerése, megismerése, a gondolatok megértése. Mindannyian mások vagyunk, különböző személyiségjegyekkel, így kapcsolataink kialakítása során is más és más utat járunk be.

A gyermek nem magától sajátítja el a kommunikációt, hanem egy tanulási folyamatban a környezetében való részvétel során. Ebben a világban kezdetben a szülei a legfontosabbak, ők adnak állandóságot és biztonságot, és nagyban befolyásolják, hogy mit és hogyan tanul el és tanul meg tőlük.

Különbség van a korai időszakban ellátott és a későbbi életkorban diagnosztizált hallássérült gyermekek kommunikációja között. A nagyon korai időszak fő szempontja, hogy a csecsemő fogékonnyá váljon a nyelvre, és már a preverbális időszakban megtörténjen a nyelvre való ráhangolódás (Tait–De Raeve–Nikolopoulos 2014).

A féléves korukig hallókészülékkel ellátott kisgyermekek hangadása nem lesz szegényebb, beszédfejlődésük, ha késéssel is, de követi a halló gyermekekét, mivel az akusztikus visszacsatolás, saját hangjuk meghallása többnyire biztosított (kivéve a súlyos hallássérült vagy hallásmaradványos kisgyermekeknél). A 2-3 éves kor körül vagy később diagnosztizált hallássérülés esetében viszont már kialakulnak a kompenzációs csatornák, és a kommunikációban a vizuális csatorna veszi át a vezető szerepet.

A következőkben néhány olyan alapelv kerül előtérbe, amelyek alkalmazása sokat segíthet a hallássérült kisgyermekekkel való kommunikációban és a társalgás alapjainak lefektetésében.

20.2. „Egyszer te, egyszer én”

„Kettőn áll a vásár”, vagyis a beszédhez legalább két személy kell (Nagyné 1995). A hallássérült gyermekeknél többre van szükség, mint a „szokásos” kommunikációs készségre, mivel korlátozottan vagy sajátos módon, más csatornán keresztül nyitottak a külvilággal való kapcsolatteremtésre, ezért az a feladatunk, hogy preverbális vagy verbális szinten ösztönözzük őket a kommunikációra. A kölcsönösség megkívánja, hogy mi magunk is próbáljuk megérteni az ő jelzéseiket. „Az egyszer

te, egyszer én” alapelve azt jelenti, hogy törekszünk a váltakozó kommunikációra, a szerepcserére. Ebbe az elvbe már pár hónapos kisbabáknál bele lehet csempészni a ritmusosságot, a beszéd prozódiai elemeit és a kivárás, modellezés, kiterjesztés stratégiáit. Amikor a csecsemő 3 hónapos kora körül már gazdagabb hangadásra, gőgicsélésre is képessé válik, az édesanya meghallgatja a hangadását (kivár), reagál rá, és megfogalmazza az üzenetet (modellezi, kiterjeszti).

Gyermek: „áoigü, aigöű, áaoo”
Anya: „Azt mondod, igen, mondjad csak, de jó, hogy beszélgetünk” – ismét vár.
Gyermek: „ábrrr, ágiő, aáoi”
Anya: „Igen, igazad van, már biztosan éhes vagy, mondjad csak anyának, mit szeretnél.”

Az utánzás révén az arcjáték, az érzelmek kifejeződése is megjelenik, és ezek is cserélődnek. A szeretetbeszéd elemei az anya részéről biztonságot adnak a kisbabának, és a hallássérült kisgyermekek számára is nagyon fontos mindez. A köztük lévő párbeszéd gyakran kell, hogy ismétlődjön, és a kisbaba is megtanulja, hogy érdemes hangokat, majd hangsorokat kiadnia, mert a szeretett személytől válasz érkezik rá. Azt is megérti, hogy ez kölcsönös, időben egymást követő hangadás, így ő is megtanul várni, érzékeli a szüneteket.

Idősebb gyermekeknél a nyelvi szint is nagyon meghatározó, és a terapeuta úgy mutat példát az egyes napi szituációkban az édesanyának, hogy az anya alkalmazni tudja a kapott mintákat, javaslatokat.

Egy másik, módszertanban alkalmazható lehetőség a társalgás alapjaihoz a megragadás és az anyai kettős szerep alkalmazása. Amikor már konkrét segítséget kap az anya a gyermektől egyszavas kijelentések, kérések, kívánságok kifejezésével, például a gyermek azt mondja: „hamm, hamm”, akkor az anya konkrétan tudja, hogy éhes. Ez is remek alkalom a nyelvfejlesztés szempontjából. Az anya ezt is megragadja, és példát ad azzal, hogy elmondja a kisgyermeknek, amit ő még nem tud elmondani.

Gyerek: „hamm, hamm”
Anya: „Anya éhes vagyok, hamm, hamm, enni szeretnék.”
Gyerek: „hamm, hamm”
Anya: „Igen, értem, azt mondja az én kicsikém, »Anya éhes vagyok, hamm, hamm, enni szeretnék«.”
Anya: „Jól, van, hozom, itt van, tessék.”

Itt az anya megragadja a gyermek közlését, kiterjeszti és alkalmazza az anyai kettős szerepet. A hétköznapok számtalan ilyen lehetőséget adnak akkor is, amikor a gyermek még nem beszél, mert a nonverbális közléseket, jelzéseket is át lehet ültetni és meg lehet fogalmazni egy magasabb nyelvi szinten.

20.3. „Néma anyának a gyermeke sem érti a szavát”

Ezt a mondást általában másként ismerjük. A hallássérült kisgyermekekkel általában az édesanyák maradnak otthon, így rájuk hárul az a feladat, hogy egész nap biztosítsák a nyelvi környezetet. Ez sokszor nagyon nehéz, mert sok idő, amíg a gyermek részéről olyan látványos visszajelzés érkezik, ami már szemmel látható, és minden kétséget kizárólag a hallás hozadéka.

„Olyan volt, mintha magamban beszéltem volna, egyáltalán nem éreztem, hogy figyelt volna rám” – emlékezett vissza egy édesanya a kezdeti időszakra.

„Az egész folyamat során az első hónapok voltak embert próbálóak, nem figyelt a hangomra, én pedig csak beszéltem, beszéltem, magamat ismételgetve, mint egy papagáj. Aztán egyszer hasonló dallammal, ahogy én mondtam, megismételte a szomszéd kutyus nevét. Annyira boldog voltam, és én is újra mondtam, hogy »Manó«, erre ő is ismételte, hogy »aó, aó«, hogy tudtam, ez már nem véletlen, megértette, hogy a kutya nevét mondogatjuk mindketten, amit addig több százszor hallhatott már tőlem.”

Van olyan is, amikor azért is nehezített ez az időszak, mert az anyának a személyiségéből adódóan is nehezére esik, hogy folyamatosan beszéljen.

„Nekem azért volt nagy feladat, hogy sokat beszéljek, mert alapvetően nem vagyok beszédes típus. El nem tudtam képzelni, mit fogok neki órákon keresztül mondani. De láttam rajta, hogy figyeli a számat, és a hangomat is kereste egy idő után, aztán pedig elmosolyodott, amikor meghallotta, hogy szólok neki, és ez erőt adott ahhoz, hogy legyőzzem önmagam.”

Az édesanyák visszaemlékezése érzékelteti, hogy az első időszak mindig nagyon nehéz, nagy türelmet és kitartást igényel. Nem lehet eléggé hangsúlyozni, hogy mennyire fontos, hogy a kezdet kezdetétől a hallássérült gyermek elé tegyük a nyelvet, ezzel lehetővé téve, hogy a figyelme fokozatosan ráirányuljon. Ezért akármilyen nehéz is, nem szabad elhalkulniuk, elszótlanodniuk az anyáknak, és a szurdopedagógus fontos feladata, hogy segítse őket ebben. Könnyebb lesz, ha értelmezni tudják azokat a finom jelzéseket, jeleket, melyeket nem látnak még meg egyértelműen. A terapeuta viszont tapasztalata alapján már ismeri azokat a finom rezzenéseket, amelyekből tudja, hogy már csak egy kis idő kell, mert már ott bujkál a hamarosan teljes bizonyossággal, jól észrevehető, egyértelmű hallási reakció.

20.4. „Csapdák”

A másik lehetőségről is szót kell ejtenünk. Sokszor a szülő meg van győződve arról, hogy gyermeke jól hall, mivel az a tapasztalata, hogy a rossz hallásvizsgálati eredmények ellenére figyel a hangokra. A szakember kérésére és az igaza bizonyítására elsorolja az otthoni példákat. Ezek a pillanatok nagyon nehezek és fájdalmasak, mivel kiderül, hogy mi volt bennük félreértelmezhető, mi volt a csapda.

„Zolika ért mindent, higgye el nekem. Ha kiborul a szemét, és mondom, hogy hozd, Zolika, a seprűt, szalad, és még a lapátot is hozza, és fel is takarít.”

„Azért vagyok meglepve, mert ezt nem gondoltam volna. Igaz, hogy később kezdett el beszélni, és még mindig nem tökéletes, amit mond, de hogy ennyire nem hall, azt azért nem hittem volna. Készülődünk, és mondom neki, gyere, Évikém, most már indulunk, húzd te is a cipődet, már csak rád várunk. Jön, és felhúzza a cipőjét. Hogy lehet ez, ha nem jó a hallása?”

Zoli és Évi négyéves elmúlt, hallássérülésük közepes, nagy fokú. A mély- és középtartományba eső beszédhangok közül egyes hangokat meghallottak, nyelvfejlődésük lassú ütemben haladt. Azonban a szakember fülével már jól hallhatóak a hallássérülés következményeként kialakuló eltérések.

Mindig a kisgyermek képességeit dicséri, ha annyira megtanul kompenzálni és tájékozódni a hétköznapokban, hogy maximális figyelemmel követi az eseményeket, és úgy beleolvad az élethelyzetekbe, hogy nem szúr szemet a hallássérülése a környezetének. Az előző két példa jól

szemlélteti a csapdahelyzetet, amelybe Zolika és Évi szülei sajnos belesétáltak. Mindkét esetben a szituációértés segítette a gyermekeket, és adta meg a szükséges lépést a tevékenység végrehajtásához.

Amikor tudatosan figyeljük a hallássérült gyermekek viselkedését, megoldási stratégiáit az egyes helyzetekben, szintén sok információt tudhatunk meg róluk. Megtaláljuk azokat az összefüggéseket, válaszokat, amelyeket a környezetük korábban esetleg nem értett vagy nem észlelt, és kiderülnek azok a kiépített „háttértudások”, kompenzációs stratégiák, amelyek segítették az eddigi boldogulásukat.

Az olyan esetekben, ahol van valamennyi hallásmaradvány, és ezt a kisgyermek ki is használta, nagy változás várható, mert ahogy felfedezi a gyermek a csendből előbukkanó hangokat és jelentésüket, azok puzzledarabkákként pótolják ki az eddig hiányzó részeket, és a gyermek ezután már ragaszkodni fog hozzájuk. Meglétük természetes lesz számára, beépülnek a hétköznapi szituációkba, és ekkor látja csak meg a szülő, hogy milyen sokat adott a készülék utáni időszak a gyermekének.

20.5. „Se túl sok, se túl kevés”

A gyermek nyelvi szintje a hétköznapi fejlesztések iránytűje. A „se túl sok, se túl kevés” alapelvet szintén érdemes követni. A sok információ elvész, és hatástalan, a túl kevés pedig nem fejleszti, nem „emeli tovább” a gyermek szókincsét.

Gyerek: „Apa, pá.”
Anya: „Igen, apa elment, pá, pá.”
Gyerek: „Apa empáá.”
Anya: „Igen, jól mondod, apa elment, pá, pá. Szia, apa, várunk haza, pá, pá.”

Nem könnyű ennek az elvnek a követése. Azonban a hétköznapok ismétlődő helyzeteiből megtapasztalhatja az anya, hogy a túl sok információ és körmondatok elkerülik a gyermek figyelmét. Érdemes a napi szituációkban több olyan fel-felbukkanó helyzetet átgondolni, melyek idővel a bennük lévő ismétlődések révén ismerősek lesznek a kisgyermeknek.

A játék mellett a napi helyzetek (étkezés, terítés, mosogatás, virágöntözés, mosás, teregetés, tisztálkodás, ágyazás, takarítás, fésülködés, fogmosás stb.) töltik meg a napot tartalommal, éppen ezért a terapeuta segítséget kell, hogy adjon abban, hogy ezeket minél tartalmasabban, a gyermek szintjéhez igazodva használják ki.

21. „KÖVESSÜK A GYERMEK ÉRDEKLŐDÉSÉT A SZEMÉLYISÉGE ISMERETÉBEN”

A sikeres kommunikáció egyik alappillére, hogy mind a két fél jól érzi magát benne, közös a figyelem, az érdeklődés. A terapeutának az is nagyon fontos feladata, hogy ezen a téren is vezesse a szülőt. Segítse megtalálni a gyermeket érdeklő témákat, lehetőségeket. Ugyanis amikor a szülő-gyermek kommunikációba „hiba csúszik”, ez sokszor abból adódik, hogy a szülőnek más elvárásai vannak, mint amit a gyermek teljesíteni képes. Ez hosszú távon dachoz, frusztrációhoz, kommunikációs gátakhoz vezet, és kialakulhatnak azok a megbélyegzett mondatok, gesztusok – „Te milyen vagy, olyan vagy, mint egy…” –, melyek nyomot hagynak a lelkében, és nehéz belőlük a gyógyulás. Ilyenkor mindig segít a megfigyelés, a reális helyzetek megteremtése. A kisgyermek alapvető tevékenysége a játék, ebben a tevékenységben oldódik fel és mélyül el, így ezeknek a helyzeteknek kiemelt helye és szerepe van az életében.

30. kép. Játék közben, elmélyült figyelemmel

A játéktevékenység megfigyelése sok információt árul el minden gyermekről, így időnként, ha érezzük, hogy nem jó irányba megyünk, álljunk meg, és figyeljük meg a gyermeket, hogy jobban megismerjük őt.

22. AMIRE ÉRDEMES FIGYELNÜNK, SEGÍTŐ SZEMPONTOK

Mivel játszik, és hogyan?	Milyen játékokat választ, és hogyan játszik velük? Hogyan lehetne ebbe a játékszintbe bekapcsolódni, és megfelelő nyelvi környezetet teremtve érdekessé, változatossá tenni?
Tud-e játszani egyedül, igényli-e mások jelenlétét?	Kinéz-e a játéktevékenységből, hogy lássa, van-e vele valaki; ha az anya elmegy, abbahagyja-e a játékot vagy tovább folytatja?
Hogyan játszik másokkal?	Utánozza-e mások játékát, megfigyel, követ, kezdeményez, ötleteket ad?
Hogyan játszik játékokkal, tárgyakkal?	Nézegeti, vizsgálgatja a tulajdonságait, például a játék hangot ad, villog, felfedezi a játékok közti összefüggéseket, összekapcsolja-e őket, keresi-e a hangot adó játékokat, vagy nem?
Mi érdekli, és mennyire kitartóan van jelen egy helyzetben?	Mivel és hogyan lehet az érdeklődéséhez kapcsolódni, hogyan lehet örömet szerezni neki valamilyen ötlet, eszköz bekapcsolásával?
Mennyire fáradékony, mennyi ideig van benne egy tevékenységben?	Hogyan lehetne fenntartani az érdeklődését?
Van-e kedvenc, gyakran választott játéka, ez milyen jellegű, milyen tulajdonságai vannak?	Például a mozgásos játékokat kedveli, vagy inkább leül, és fűzöget, épít? Hogyan lehet ezekbe játékosan bekapcsolódni, esetleg új eszköz, szereplő bevezetésével?
A játéktevékenységek során csendes vagy kezdeményező, passzív vagy aktív?	Milyen karakterű, milyen beállítódású? Nagyon fontos, hogy a személyiségét ismerjük, és ennek megfelelően segítsük tovább.
Milyen a kommunikációja játék közben?	Mennyire hangsúlyosan használ, gesztusokat, mimikát? A szájra irányultság milyen mértékben van jelen?
Milyen a nyelvi szintje?	Preverbális vagy verbális szinten van, ezen belül hol tart?
Hogyan hall a hallókészülékkel?	A megfigyelés során felfigyel-e hangokra? Használja-e a hallását, milyen hangokra figyel fel?
Milyen helyzeteket kerül el, és miért?	Mi lehet az oka annak, hogy ezeket a helyzeteket elkerüli?
Az eltelt időszakhoz (pl. 3 hónap) képest, van-e, és ha igen, milyen mértékű a fejlődés? Meghatározott időszakonként érdemes összegezni, hogy van-e és ha igen, milyen mértékű a fejlődés.	Fontos látni a változásokat, mert ez is egy visszajelzés az elmúlt időszak fejlődésével kapcsolatban.

Ha ezeket a szempontokat sikerül megfigyelni és megválaszolni, ismét többet tudunk majd a gyermekről, és ezek az információk segítenek a reális célok kitűzésében, és abban, hogy örömteli, számára igazán értékes, jól kihasználható játék- és otthoni helyzeteket teremtsünk.

22.1. „Játsszunk sokat közösen” – A játék a nyelv kincsestára

A játékos helyzetek is társalgási alapot teremtenek. A gyermek tesz-vesz, kipakol, bepakol, megfog, megzörget, elgurít, pörget, megráz, szétszed, összerak, elvesz, átad és még számos más cselekvést végez a különböző játéktevékenységek során.

A játékfajták sokszínűségük révén számtalan lehetőséget kínálnak az életkor függvényében, és ha egy kisgyerek átéli a játék felszabadító, feszültségoldó érzését, örömteli, kívánatos tevékenység lesz számára. Ehhez persze az kell, hogy mindezt hagyja a környezete, és ne mondja meg, hogy mivel mit és hogyan szabad játszani.

Néhány játékötlet, játéktípus: pakolós játékok, zajkeltő játékok, vizes játékok, labdajátékok, mozgásos játékok, építő játékok, játék a kockákkal, kártyajátékok, szerepjátékok, papagájjátékok, társasjátékok – inkább már a nagyobbaknak – stb.)

A hallássérült szakos gyógypedagógus ebben a sokaságban próbál olyan kreatív ötleteket mutatni a foglalkozások során a szülőknek, amelyek segítségével amellett, hogy megmarad a játék öröme, az egyes elemek közé beágyazódik a módszertani háttér és tudatosság. A „mit, miért és hogyan csinálunk” nem más, mint maga a hallássérült kisgyermekek nyelvfejlesztéséhez vezető út módszertana. Ennek átadása a szurdopedagógus szemléletén, szakmaiságán is múlik, de sokszor az anyák idővel már ösztönösen is ráéreznek, hogy milyen játékhelyzetet hogyan aknázzanak ki az egyre magasabb szintű társalgás megvalósulása érdekében.

Minden játéknak ki kell használni a hangbéli lehetőségeit (megzörgetjük, kopogtatjuk, felhúzzuk stb.), mozgását, amit utánozni is lehet, és ha mindez a spontán helyzetek kihasználásával történik, a gyermek rengeteg új, meglepő élményhez juthat. A váratlan helyzetek (leesik valami, kiborul, elgurul stb.) olyan nyelvi lehetőségeket adnak, amelyek bőven felülírják az „eredeti tervezést”, vagyis hogy ezzel a játékkal mit fogunk játszani. A vicc, a humor még azokban az esetekben is sokat segíthet, amelyeknek a spontán helyzet eseményéből következően akár sírás is lehetne a vége. Például a kisgyermek leesik a székről, vagy elbotlik. A játékok során egész mondatokban beszéljünk, törekedjünk a szerepcsere megtartására, ne felejtsük el a kivárás alkalmazását, és minden gyermeki reakcióra reagáljunk. Minden alkalommal, amikor csak lehet, tevékenykedjen a gyermek, például babafürdetésnél ne mi mossuk meg a babát, miközben ő nézi, hanem együtt, közösen, és végig beszélgessünk a gyermekkel. A közös játék társas tevékenység, mely a kapcsolat elmélyülésében is segíthet, mert ha egy kisgyermek jót játszik a szüleivel, várni fogja az újabb alkalmat, amikor ez megismétlődhet.

22.2. „Csináljuk együtt” – A hétköznapi helyzetek, tevékenységek nyelvi lehetőségei

A nyelvfejlesztésre a játéktevékenység mellett legjobb lehetőséget maguk a hétköznapi élethelyzetek adják. A napi szituációk, tevékenységek megtervezhetőségük és ugyanakkor kiszámíthatatlanságuk folytán olyan szituációkat kínálnak a gyermeknek, amelyeket ő is átél. Mindezzel elkezdődik az a tapasztalás, amelyre évek alatt rárakódik a társalgás kialakulásához szükséges tudás. A cselekvéses helyzetek előnye, hogy párbeszédes lehetőségeket adnak, érdekes szituációkat teremtenek, a gyermek aktív szereplőként van jelen bennük. Sokszor ismétlődnek, így célszavakat, kifejezéseket, nagyobb egységeket is nyomatékosíthatunk általuk. Ezek lehetnek benti és kinti tevékenységek, évszakhoz kötöttek és attól függetleníthetőek is. Virágöntözés, virágültetés, szüretelés, gyümölcs és zöldség megmosása, tisztítása, kakaókészítés közösen, vásárlás, fehér és színes ruha válogatása, mosás, teregetés, száraz ruha elpakolása, terítés, főzés, étkezések alatti helyzetek, mosogatás, ágyazás, öltözködés, portörlés, felmosás, söprés stb.

31. kép. „Főzzünk együtt valamit, keverem, kavarom!”

32. kép. „Kukucs, kukucs, hol vagyok?” „Letörölöm a sok port, ha-ha-hapci”

A játék mellett a napi cselekvések szerepe is meghatározó, így ha tudjuk, mit szeret csinálni a gyermek, ezekbe is érdemes bevonnunk. A saját tapasztalat és élmény tartósan megmarad, így a nyelvfejlesztés szempontjából is jobban alapozhatunk arra, amit a gyermek átélt és megtapasztalt.

Manolson szülőknek szóló programja alapján három aranyszabályt kell szem előtt tartanunk (Csányi 1995):

1. Hagyjuk, hogy a gyermek vezessen bennünket.
2. Tegyük képessé arra, hogy „osztozzon a pillanatban" (ragadjunk meg minden lehetőséget az élmények és tapasztalatok szerzésére).
3. Adjunk nyelvi mintát, biztosítsuk az élmény- és tapasztalatszerzést.

Ez a módszer mindenki számára elérhető és minden gyermeknél alkalmazható (Nagyné 1995).

22.3. „Figyelek rád"

Egy újabb fontos üzenet a kisgyermeknek a szülőktől és a környezetében lévő családtagoktól, hogy fontos, amit érez, gondol és tesz, vagy amit mondani szeretne, és megfelelő válasz is érkezik majd a kezdeményezéseire. Ezek a rejtett nonverbális vagy kimondott verbális válaszok azért is nagy jelentőségűek, mert hosszú távú lenyomatokat hagynak, és nemcsak egy adott szituációra válaszolnak.

Emellett azonban fontos az is, hogy a gyermek megtapasztalja, hogy vannak olyan helyzetek, amikor várnia kell, ez azonban nem azt jelenti, hogy később ne jelezhetné, amit szeretne. Sok olyan szituációnak lehetünk tanúi, amikor egy szülőpár igencsak „megszenvedi" az előzetes nevelési hibák következményeit, mert a gyermekük képtelen várni. Az „itt és most, azonnal" elv sajnos amúgy is jellemző a mai rohanó világban, így fontos, hogy már kisgyermekkorban letegyük azokat a jó alapokat, amelyekkel mindez elkerülhető.

22.4. „Mert »hallgatózni«, hallani és énekelni jó"

Nagy öröm, amikor egy hallássérült kisgyermek a hallókészülékével vagy a cochleáris implantátummal műtét után felfigyel a hangokra, majd tudatosan keresi is azokat. A hangok meghallása révén kitárul a világ, és új információkhoz jut, melyek az előzetes tapasztalatait kiegészítik. A hallásnevelés legfőbb célja a hallás integrációja a hallássérült kisgyermekek személyiségébe (Pollack 1995).

Ha a terápia során közösen fedezi fel a szülő és a gyermek a környezet hangjait, ez is egy lehetőség a közös élmények bővítésére és a közös tevékenységre, és ezáltal is élménygazdagabb lesz a nap. A hangokkal jókat lehet játszani (hangot adó játékok, vokális játékok), fel lehet fedezni és keresni lehet őket (környezetben lévő tárgyak), elbújhatnak és előjöhetnek (kukucs játék, hangot ad, és előbújik), rájuk lehet csodálkozni, hogy milyen különlegesek (kopogó kis cipő vagy esőcsepp a párkányon), és miután jelentéssel telnek meg, az élet természetes részévé válnak.

De a szülők is különbözőek, és a türelmük sem egyforma. A felfedezés hevében van, hogy éjjel-nappal hangot adó, zörgő, csörgő játékok a nap főszereplői, és ez egy idő után elég fárasztó a környezetnek.

Előfordulhat, hogy a családot rejtett módon vagy akár nyíltan idegesíti a hangot adó játék hallgatása. A gyermek számára viszont öröm, hogy felfedezheti és hallgathatja, hallhatja a játékai hangját. Ugyanakkor azt látja a szülein, családján, hogy valami miatt ennek nem örülnek, sőt mérgesek, haragszanak. Ez ellentmondást kelt a gyermekben, és ha mindez hosszú távon fennmarad, feszültséget okozhat benne és a szüleivel, családjával való kapcsolatában.

Ilyen esetben arra kell törekedni, hogy „közös nevezőre kerüljenek a felek", és a gyermek is megtanulja, hogy este, amikor közeledik a nap vége, és már mindenki fáradt, ne a hangos tevékenységeket válassza. A hangok közötti különbségeket, tulajdonságokat viszonylag gyorsan érzékelik a gyermekek, így a kellemes-kellemetlen, hangos-halk közötti különbségeket is meg lehet próbálni érzékeltetni.

A hangok beleszövődnek a hétköznapokba, és miután a gyermek képes lesz a meghallásukra, megkülönböztetésükre, kifejezetten célzott hallásfejlesztésre a fejlett technikai lehetőségeknek köszönhetően nincs szükség, mert a nyelv- és hallásfejlődés részeként a hangok is folyamatosan megjelennek, hallhatóak lesznek számára a hétköznapokban.

22.5. „A kevesebb néha több”

A mai modern játékkínálat összehasonlíthatatlanul nagyobb, mint akár egy-két évtizeddel ezelőtt. Nagy a csábítás minél nagyobbat, színesebbet és többet beszerezni belőlük, de fontos tudni, hogy a hallássérült kisgyermekek nyelvfejlődése nem ezen fog múlni. A legegyszerűbb játékok is éppen olyan jó szolgálatot tehetnek, és csak ötlet és kreativitás kérdése, hogy milyen eszközzel, játékkal mit talál ki a terapeuta és a szülő. Tipikus nehézséget jelent, amikor felhalmozódnak a játékok, és úgy ellepik a polcokat, szekrényeket, hogy a gyermek már nem is tudja, mivel játsszon. Így aztán ennek a nagy bőségnek az lesz a vége, hogy a sok inger elvonja a figyelmét, és megakadályozza, hogy tartalmas, apró részletekbe menő, a játék lehetőségeit jól kihasználó helyzet teremtődjön. Általában azok a gyermekek szoktak a leglátványosabban unatkozni, akiknek a legtöbb játékuk van, de néhány alkalom után ezek már nem érdekesek.

A terapeutának meg kell értetni a szülőkkel, hogy az a célravezető, ha kreatív módon, tartalommal töltik meg az együtt játszás perceit. Ehhez pedig az szükséges, hogy egy-egy játéktevékenységgel alaposan, részletekbe menően, sok ismétléssel, a tulajdonságok kihasználásával, jókedvűen játsszanak együtt. A gyermekek szeretik az ismétléseket, újra és újra át szeretnék élni a már ismert játékokat, ebből is sok élményt gyűjtenek, feszültséget oldanak, tapasztalnak, tanulnak.

Például mit tud egy egyszerű kis pöttyös labda? Pattogni, gurulni (egyenesen, lejtőn, oda-vissza, irányt váltva), tud pörögni-forogni, és ezt mind lehet utánozni. Feldobjuk, elkapjuk, egyedül, ketten vagy többen. Egymásnak dobjuk vagy rúgjuk. A mozgásaihoz lehet hangokat is adni, pl. hosszú „á” hangot, ha gurul, „á-á-á” hangokat, ha pattog. A labdát és a pöttyöket le is rajzolhatjuk, homokba, papírra, ablaküvegre, bárhová, és le is festhetjük őket. És kereshetünk más pöttyös ismerősöket is (katica, szeplős arc, pöttyös szoknya, pöttyös zokni, pöttyös kendő, és ami a készletben még pöttyös). A labda hangját is meghallgathatjuk, ahogy pattog a betonon, a szőnyegen, a parkettán, a füvön. Készíthetünk a kicsit megpuhult labdából mókás labdaemberkét is. És ezt a sok mindent egy egyszerű labdával játszhatjuk, többször ismételve. És ugyanilyen jókat lehet játszani egy madzaggal vagy egy papírdarabbal is.

22.6. „Mondókák, énekek”

Mondókázzunk és énekeljünk sokat! A ritmus, a dallam jótékonyan hat a nyelvfejlődésre is. Sok olyan alapszó benne van a sorokban, amelyek a szókincsben is jelen vannak már, így ismerősek, egyszerűek, követhetőek a gyermekeknek. Ha lehet, kössük őket valamilyen mozgásos tevékenységhez vagy játékhoz, de kiegészítői lehetnek a bábnak, képes történeteknek és a naplónak is.

22.7. „A könyvek varázsa”

A kép, képtörténet, meseképsor szintén jó társalgási lehetőséget adnak. Nagyon sok értékes pillanatot hozhat, amikor egy kisgyermek magától érdeklődik a könyvek iránt, leül és elkezdi nézegetni őket. Ha még a témája alapján nem is neki való, akkor is hagyjuk, és ami iránt érdeklődést mutat, azt ragadjuk meg, arról beszélgessünk vele. Mivel a terápia elvéhez igazodva nem tanítunk, nem törekszünk direkt módon ismeretek átadására, maga a kommunikáció, a szerep-

csere, a társalgás alapjainak a lefektetése ilyen esetekben is megvalósulhat. Minden életkorban a gyermek szintjéhez igazodva adhatunk tartalmi információkat is egy-egy mondat többszöri elismétlésével. Például: „Igen, ebben a színes könyvben van benne a hosszú út, mutassuk meg, gyere, itt a hosszú út."

33. kép. „Nini, ott a hosszú út, és az mellette mi lehet?"

20.8. „Az én naplóm rólam szól"

A napló jelentősége is kiemelkedő, hatékony és egyéni színfoltja a korai fejlesztés során alkalmazható képes lehetőségeknek. Egyedi, mert magáról a gyermekről szól. Ő ennek a könyvecskének a főhőse. Melyik kisgyermek ne örülne ennek, és ne nézegetné szívesen a róla készült rajzokat, fényképeket, felidézve azt a sok élményt, amit lát? A napló egy képes és szöveges élményfüzet, a szülő vezeti és bővíti a gyermek számára fontos események kapcsán. Célszerű olyan rajzfüzetet választani, ami tartós, és nem jönnek könnyen ki belőle a lapok. Az első lapokra olyan képek, fényképek kerüljenek, amelyek a családtagokat ábrázolják. Ezek legyenek változatos szituációk: étkezés, alvás, hintázás a játszótéren, lovacskázás, fürdés stb. Amikor a gyermek nézegeti a szülővel a naplót, változatos mondatokat, különböző igéket hall. Azok a helyszínek, ahová rendszeresen megy a család (bolt, nagyszülők, barátok, játszótér, esetleg a séta során meglátogatott, piros kerítés mögött lakó ugatós kutya, farsangi mulatság), segíti majd a gyermek számára annak megértését, ami a jövőben még elő fog fordulni, vagy ahová éppen mennek.

Ebbe az élményfüzetbe azok az események kerülnek bele, amelyek a gyermek szemével jelentősek, fontosak; például együtt heverészni a kanapén Cirmi cicával (34. kép), vagy belebújni apa hatalmas cipőjébe (35. kép).

34. kép. „Zsuzsi és Cirmoska heverésznek a kanapén. Jaj, de jó, finom puha a cica bundája.”

35. kép. „Hú de nagy, hatalmas ez a cipő, hatalmas apa lába, Milán lába kicsi.”

A szülőnek meg kell tanulnia, hogy a gyermeke szemével lássa a világot, és a gyermek számára fontos és érdekes mozzanatok kerüljenek lefényképezésre, lerajzolásra. Például, ha fagylaltozni megy a család, és egy balszerencse folytán a fagyi a földre esik, ez néhány éves korban valóságos tragédia mindaddig, amíg nem érkezik meg az ilyenkor igazi vigasztalás, az új gombóc. Ez a felnőtt szemével nem biztos, hogy lényeges esemény, esetleg csak egy kicsit bosszantó szi-

tuáció, de a gyermek szempontjából két fontos és felejthetetlen pillanatot is tartalmaz, amire jó sokáig fog emlékezni: arra, amikor a fagyija leesett, és arra, amikor kapott helyette egy másikat.

Ilyen és ehhez hasonló érdekességek nap mint nap történhetnek vele, vagy ha egy különleges programon vesz részt, annak is érdemes átgondolni az izgalmas pillanatait, és rögzíteni, hogy később is lehessen beszélgetni róla, emlékezni rá.

A képek alá mindig kerüljön egy egyszerű, lényegre törő, az eseményt összegző mondat, rövid szöveg, a szereplők közötti párbeszédet pedig szóbuborékokba írjuk!

A napló a folyamatos ismétlések által lehetőséget biztosít, hogy hosszabb nyelvi egységeket halljon a gyermek szituációban és meghatározott témában, mindezt idővel bővítsük, és ezzel a szókincsét is gyarapíthatjuk. Előkészíti az olvasástanítást, párbeszédekre ad lehetőséget. Lejátszható, bábozható eseményeket készít elő, a múlt, jelen, jövő igeidőket is megjeleníthetjük használatakor. A napló 2 éves kortól már jól alkalmazható, a nyelvfejlődéshez és a társalgási alapokhoz értékes időtöltés a szülő és gyermeke között.

23. ÖSSZEGZÉS

Ebben a fejezetben a hallássérült gyermekek korai intervenciója, fejlesztése került középpontba. A jelenlegi hazai helyzet nem túl biztató, mivel számos régióban akadozik az ellátás, és meglehetősen sok időt veszítenek a hallássérült gyermekek az ellátórendszer egyes állomásai között. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus-hiány tovább hátráltatja az ellátás folyamatát, van, amikor egy gyermek több mint egy évet vár, amíg a megfelelő szakemberhez kerül. Sok esetben az EGYMI-hez tartozó utazótanárok kapják a megbízást, de mire megtörténik a hivatalos megkeresés, szintén sok idő múlik el kihasználatlanul. A jövőben ez a probléma mindenképpen átgondolásra vár, és olyan megoldást sürget, amely ténylegesen a hallássérült gyermekek érdekét szolgálja.

A szülő és a terapeuta együttműködése meghatározó a hosszú távú, sikeres terápia szempontjából. A fejezet bemutatja, hogy sokszor ez a harmonikus együttműködés nem is olyan könnyű, és számos nehézség adódhat a közös munka során. Ugyanakkor, ha mind a két fél nyitott, lehet megoldást találni a kommunikációs nehézségekre, és idővel összecsiszolódhat a két különböző élet- és terápiás valóság. A terápia kapcsán felmerülő nehézségekről, az egyes élethelyzetekről maguktól a szülőktől hallhatunk őszinte visszaemlékezéseikben. Hazánkban a korai fejlesztés a naturális-auditív-verbális terápia alapelveire épül. Ennek módszertana a minőségi hallásjavító eszközökkel jó alapokat adhat az érintett kisgyermekek nyelvfejlődéséhez. Ugyanakkor a hallássérült családokba érkező hallássérült gyermekek szülei többnyire jelbeszéddel kommunikálnak, így döntésük alapján gyermekük anyanyelve a jelbeszéd lesz, és a hangzó beszéd elsajátítása másodlagos jelentőségű számukra.

A 2015. szeptember elsején bevezetésre került szűrő BERA-eljárás, valamint a növekvő igény a komplex diagnosztika iránt, reményt adnak arra, hogy néhány év múlva kedvező változások következnek be a veleszületett hallássérült gyermekek ellátásában. A fejezet a rövid elméleti áttekintés mellett gyakorlati példákon keresztül ötleteket ad azoknak a szakembereknek, akik a korai fejlesztés iránt érdeklődnek vagy elköteleződtek.

36. kép

Irodalomjegyzék

Archbold, S. (2010): Pediatric cochlear implantation: establishing the intervention and its context. In *Deaf Education Changed by Cochlear Implantation?* Nijmegen, University Nijmegen Medical Centre, 7–51. p.

Baranyi I. – Fejes G. (2012): Hallássérült kisgyermekek korai fejlesztése In: Perlusz A. (szerk.): *„… Aki olvassa, értse meg…" Csányi Yvonne köszöntése.* Budapest, ELTE BGGYK, 64–83. p.

Baranyi I. (2015): A hallássérült kisgyermekek életútját meghatározó korai szűrés, hallókészülék-illesztés és a korai fejlesztés jelentősége. *Gyermeknevelés,* 3(2), 131–142. p.

Böhler-Kreitlow, D. (1995): A szülők és szakemberek együttműködése. In Csányi Y. (szerk.) *A hallássérült gyermekek korai fejlesztése.* Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, 83–96. p.

Clark, M. (2007): Parent Guidance. In Clark, M.: *A Practical Guide to Quality Interaction with Children who Have a Hearing Loss.* Abingdon Oxfordshire, Plural Publishing, Inc., 49–61. p.

Czeizel B. (2009): A kora gyermekkori intervenció múltja, jelene és remélt jövője. *Gyógypedagógiai Szemle,* 37, 153–160. p.

Csányi I. (1995): *A hallássérült gyermekek korai fejlesztése.* Budapest, BGGYF.

EMMI (2015): Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. *Egészségügyi Közlöny,* 9, Budapest, Emberi Erőforrások Minisztériuma.

Kereki J. (2015): A kora gyermekkori intervenció rendszere – utak és kapcsolódások In *Gyermeknevelés,* 3(2), 55–76. p.

Kereki J. (2017): Fejlesztési célok és irányzatok a kora gyermekkori intervencióban. In *Gyógypedagógiai Szemle,* 93–113. p.

Küstel M. – Répássy G. (2012): Cochleáris implantáció az utolsó fél évszázad legfontosabb új eljárása a halláscsökkenés/siketség rehabilitációjában. In Perlusz A. (szerk.): *„… Aki olvassa, értse meg…" Csányi Yvonne köszöntése.* Budapest, ELTE BGGYK, 37–49. p.

Nagyné Gy. M. (1995): „Kettőn áll a vásár" – Manolson programja szülőknek. In Csányi Y. (szerk.): *A hallássérült gyermekek korai fejlesztése,* Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Főiskolai Kar, 312–348. p.

Pollack, D. (1995): A hallási figyelem fejlesztése. In Csányi, Y. (szerk.): *A hallássérült kisgyermekek korai fejlesztése.* Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 178–189. p.

Tait, M. – De Raeve, L. – Nikolopoulos, T. (2014): Early communication skills (Deaf children with cochlear implants before the age of one year: comparison of preverbal communication with normal hearing children). In De Raeve, L. (szerk.): *Paediatric Cochlear Implantation: outcomes and current trends in education and rehabilitation.* UB Nijmegen, 110–120. p.VII. rész

TERÁPIÁS SZEMLÉLET AZ ATIPIKUS KOMMUNIKÁCIÓ-, BESZÉD- ÉS NYELVFEJLŐDÉS KORAI ELLÁTÁSÁBAN

Szerző:
Szelényi Mariann

1. BEVEZETÉS

A kommunikáció fejlődése már a méhen belüli időszakban megkezdődik, anya és gyermeke egymásra hangolódásának a megszületésre várakozás az első terepe. A magzat harmonikus méhen belüli fejlődése és az anya jólléte már ekkor szoros kapcsolatban van egymással. Az ép újszülött a nyelv iránti fogékonysággal és az emberekkel való kapcsolatteremtés hajlamával jön a világra. A kommunikáció mint alapvető érintkezési és megnyilvánulási forma a kezdetektől szorosan összefonódik valamennyi funkció fejlődésével, melyek kölcsönösen hatnak egymásra. Ez a szoros hatásrendszer alkotja meg a gyermeki fejlődés szövetét. Ugyanakkor a korai fejlődés érzékeny, sebezhető. A korai gondozási műveletek előre eltervezett rutinja módosul, ha például az újszülött hosszabb ideig kórházi kezelésre szorul, vagy nyugtalan, nem tud szopni, nem tudja tartani magát, érzékeny az érintésre, kevéssé figyel a környezetére, kevés hangot ad. A felsorolt nehézségek – más-más nézőpontból – komoly szerepet játszanak a szülők és az újszülött egymásra hangolódásában, és alapvetően hatnak a kommunikáció szociális aspektusára. A fejlődés szövete felbomlik, és a szálak az életkor előrehaladtával tovább gyengülhetnek. A kommunikáció, a beszéd- és nyelvi fejlődés nem megfelelő alakulása gyakran egy komplex fejlődési zavar jól érzékelhető megnyilvánulási formája. A szülők számára plasztikusabb, látványosabb a beszéd (és a mozgás) alakulásának folyamata, mint például a figyelem- és játékkészség, a kézhasználat vagy az értelmi képességek fejlődése. A legkorábbi időszakban tehát a komplex pszichomotoros fejlődés eltérően alakuló rendszerének szerves részeként számolhatunk a kommunikációs eltérésekkel, 1,5-2 éves kortól viszont a hangadás és a beszéd megjelenésének hiánya kerülhet előtérbe, eltakarva a háttérben álló fejlődési zavarokat.

A következő történetben érzékelhető lesz, hogy a kommunikáció, a beszéd- és nyelvfejlődés eltérő alakulása a legkorábbi időszaktól kezdve nem önmagában, függetlenül jelenik meg, hanem egy fejlődési viszonyrendszer részeként. A fejlődés elősegítése érdekében lényeges az összehangolt teammunkára törekvés, melynek aktív tagja lehet a gyógypedagógus, logopédus.

Máté történetében születésétől fogva ismert egy multiplex fejlődési rendellenesség, amit hamar diagnosztizáltak, és már a kórházban megkezdődött az orvosi beavatkozások sora. Az újszülött fejlődésében először a mozgás eltérése volt szembetűnő, hiszen az izomzat és a kötőszövet fejlődési rendellenessége állt a tünetek középpontjában. Máté édesanyja, Ági a kisebb műtéti beavatkozásokat és a szükséges orvosi kivizsgálásokat követően egy korai fejlesztő központban kért segítséget. A komplex diagnosztikai kivizsgálás során megfogalmazódott, hogy a mozgásfejlődés eltérésének következtében valamennyi fejlődési területen tapasztalható a lassabb fejlődés, ezért a vizsgáló team szakemberei passzív és aktív gyógytornát, valamint komplex gyógypedagógiai segítségnyújtást és tanácsadást ajánlottak számukra. Ezzel elkezdődött az évekig tartó terápiás folyamat, melybe gyógypedagógusként bekapcsolódhattam. A család és Máté fejlődésének szempontjait figyelembe véve a közös tervezés során más és más fókusz került előtérbe. Máté késői beszédindulása a korai időszak tárgyi és szociális tapasztalatszerzési korlátainak a következménye volt, hiszen Máté 1 éves koráig csak feküdni tudott, nem volt képes önálló helyzet- és helyváltoztató mozgásra. Bár kezét jobban használta, a tárgyak felfedezése

csak egy másik személyen keresztül vált lehetővé számára. Közel kellett hozni számára a világot, de legelőször is magamat. Szociális hálója szeretetteljes, ugyanakkor túlóvó, bezárkózó volt, eleinte nehezen fogadott el új helyzeteket, személyeket, kommunikációs kezdeményezései csak az édesanya felé irányultak. Ezt kihasználva kezdetben Ági adta a gyermek kezébe az általam ajánlott játékokat, és én csak fokozatosan váltam „láthatóvá" számára. A fejlesztői attitűd eleinte a Máté világa felé való közeledés, ahhoz való alkalmazkodás, valamint annak tágítása volt. Ahogy erősödött Máté mozgásos kompetenciája, a „testbe zártság" csökkenésével párhuzamosan nyitottabbá vált. Egyre nagyobb igénye volt a másokkal való élménymegosztásra, elkezdett mutatni, fokozatosan bővült passzív és aktív fogalomtára. A beszédszervek izomzatának gyengesége hatással volt az artikulációs mozgások kivitelezésére is. Eleinte kevés preverbális hangadása volt, keveset gőgicsélt, leginkább a sírás minőségének változtatásával adott jelzéseket. Lassan formálódó beszéde eleinte csak közvetlen családtagjai számára volt érthető, gesztusokkal egészítette ki mondandóját. A beszédfejlődés intenzívebb időszakában azonban a beszéd folyamatosságának átmeneti zavara lépett fel, ekkor a dadogás került a beszédfejlesztés fókuszába. Máté mozgás- és beszédfejlődése mindvégig szoros kapcsolatban állt egymással. A mozgásosan nem tapasztalt fogalmak nehezen épültek be aktív szókincsébe, a mentális lexikonból való előhívásuk is nehézségbe ütközött (például az önálló öltözés hiányában a testrészeket, ruhadarabokat tévesen nevezte meg). Amikor Máté már éretté vált a közösségre, és a tágabb szociális szabályok megismerésére lett volna szüksége, 4 éves korában változtattam fejlesztői attitűdömön. Egyre fontosabbá vált a szociális elvárásokkal való szembesítés, annak érdekében, hogy a közösségbe be tudjon illeszkedni. Mozgásbeli akadályozottsága miatt azonban nem sikerült óvodai elhelyezése, így a közösség élményét és szociális-verbális lehetőségeit csak 5 éves korától tapasztalhatta meg. Az óvodába lépésig intenzív és szoros terápiás kapcsolat volt közöttünk és valamennyi Mátéval foglalkozó terapeuta között. Fejlődésének különböző fázisait át- meg átszőtte a komplex támogató rendszer, melynek változó fókuszait Máté és a család igénye és terhelhetősége szerint közösen alakítottuk. Máté kommunikációs, beszéd- és nyelvi fejlődését tehát a kezdettől meg nem élt, illetve megélt kompetenciái határozták meg.

Már a legkorábbi időszakban hangsúlyt kell fektetni arra, hogy a különböző fejlődési területek – különösen a mozgás-, az érzékszervi, a kognitív és a szociális fejlődés – milyen hatást gyakorolnak a kommunikációra, a beszéd- és nyelvfejlődésre. Ez azért is fontos, mert ekkor még sok esetben maga a diagnózis is formálódóban van, az atipikus tünetek viszont jelen vannak. Mindez feszültségekhez vezet a szülőkben, megnehezíti a gyermekükhöz való viszonyulásukat. Ugyanakkor a korai kommunikáció dinamikus folyamatának alapja a szülő-gyermek kapcsolat, ezért sok esetben ennek a kapcsolatnak a felismerésén, tudatosításán, megsegítésén alapul a munkánk, ezeket a szempontokat figyelembe véve szervezzük a segítségnyújtás formáit, lehetőségeit.

Misi egy szülőpár első gyermeke, zavartalan várandósságot követően időre született. Újszülöttkori adaptációja rendben zajlott, azonban sokat sírt, nyugtalan baba volt. Fejlődése minden területen kezdettől kicsit lassabb volt, de úgy tűnt, mindig megtette a következő lépést. Nem szeretett ölben ülni, zavarta a testi érintés, a szopást is hamar abbahagyta. A járás és a beszéd nem indult be 1 éves kora körül, ami aggodalommal töltötte el a családot. Életkora előrehaladtával a szülőkben egyre erősödő bizonytalanság odáig vezetett, hogy másfél éves korában vizsgálatra jelentkeztek egy korai fejlesztő központban. Már a fejlődésre vonatkozó kérdőív kitöltése is fájdalmas volt számukra, mert szembesítette őket Misi lassabb fejlődésével. Úgy alakult, hogy hosszabb ideig kellett időpontra várniuk, ami ugyancsak feszültté tette őket. Aktuálisan az jelen-

tette számukra a legfőbb problémát, hogy Misi egyáltalán nem érdeklődött a környezete iránt, nehezen lehetett motiválni, ezért játéka egysíkú volt. Leginkább eldobálta a megfogott tárgyakat, „nem volt ideje megismerni", ezért nem használta őket rendeltetésszerűen. Lassan és bizonytalanul járni kezdett, de cél nélkül téblábolt a szobákban, maga a mozgás kötötte le a figyelmét. Szociális környezete iránt nem volt fogékony, nem utánozta a szülők mozdulatait, hangadásukat, nem ismételte meg a felkínált szavakat, a mondókákat figyelmen kívül hagyta. A vele és körülötte történteket a szituációkon keresztül értette, például odament a cipőjéhez, amikor észrevette, hogy a családtagok készülődnek. A szülők számára úgy tűnt, érzékeli a világot, de nem akar szociálisan viszonyulni hozzá, azaz megérteni, jelezni, kommunikálni. A komplex diagnosztikai vizsgálat rávilágított arra, hogy Misi valamennyi fejlődési területen elmarad az életkorában elvárt szinttől, aminek hátterében észlelési nehézségeket gyanítottak. Ekkor kezdődött el a komplex intervenció: a szenzomotoros integrációs mozgásterápia mellett a gyógypedagógiai terápia fókuszába a bazális stimuláció került, hogy Misi jobban elfogadja az érzékszervi ingereket, egész testét és érzékszerveinek működését meg tudja élni, és ezáltal jelzései is differenciáltabbá váljanak. Ugyanakkor a terápia elfogadtatása a szülőkkel nem volt könnyű, hiszen úgy érezték, a gyermekük már messze meghaladta ezt az alapvető élményszerzési módot. Miután hetekig nem tapasztaltak változást, kezdték elveszíteni a türelmüket. Éreztem, ahogy nő bennük a feszültség, és egy alkalommal felajánlottam, jöjjenek el Misi nélkül, hogy a bazális eszközök hatását saját „bőrükön", saját élményként tapasztalhassák meg. Nehéz volt előkészíteni ezt a beszélgetést, hiszen a szülők a felajánlott helyzetet a saját terükbe való beavatkozásként élhetik meg, ami ellenállást válthat ki. Mégis úgy gondoltam, hogy szükséges ez a fókuszváltás ahhoz, hogy bízzanak a döntésemben, és tudjanak vele azonosulni. Mindketten eljöttek, és közösen kerestünk taktilis/vibratorikus/vizuális/akusztikus eszközöket, melyeket egymással próbáltak ki, majd beszélgettünk róla. Bár különbözően élték meg a helyzetet, az élmény „szó nélkül" dolgozott bennük. Amikor Misi először érintette meg édesanyja arcát, akkor értették meg, hogy a fiuknak szüksége volt az általuk is átélt alapvető ingerek feldolgozására.

A kommunikáció korai preverbális formája a „kommunikációs váz" (Trevarthen, id. Ranschburg 1984 és Marton 1995, 200. p.). Kialakulása során „a gyermek fokozatosan a tárgyak és az azokkal való cselekvések felé fordul" (lásd uo.), észleli, és hatást gyakorol a környezetére. Máté és Misi történetében is jól látható, mennyire komplex ez a folyamat. Ha egy csecsemő mozgásának és/vagy észlelésének fejlődése zavart szenved, a tárgyakkal/személyekkel való interakciója sem zökkenőmentes: másképp tapasztalja meg a világot, másképpen reagál rá, és kommunikációs kompetenciája is zavart szenved. Mivel a kognitív, illetve a szociális, kommunikációs képességek fejlődése szorosan összekapcsolódik, ezért már a preverbális életkori szakaszban, a diagnózis formálódása idején komplex terápiákra, szoros teammunkára van szükség.

2. KOMPLEXITÁS AZ ELLÁTÁSBAN – EGYÜTTMŰKÖDÉS, KOMPETENCIÁK

Máté történetében koordinált teammunka valósult meg a diagnosztizálástól a terápiás folyamat egészén át a lezárásig. Számomra meghatározó ez a fajta közös gondolkodás, „közös lélegzés" mindazokkal, akik részesei a folyamatnak. A korai fejlesztő központokban van lehetőség erre, hiszen több szakterületen, eltérő kompetenciákkal, feladatkörrel, tudástárral, tapasztalati bázissal rendelkező szakemberek dolgoznak együtt (lásd *Bevezető*), elérhető távolságban. A szoros együttműködés, szakmai konzultációk lehetővé teszik, hogy megismerjük egymás gondolatait, személyiségét, terápiás beállítódását, attitűdjét, szülőkhöz való viszonyulását. A vélemény- és tudásmegosztás, a konstruktív vita, gondolataink ütköztetése lehetővé teszi, hogy saját döntéseink új megvilágításba kerüljenek, és szükség esetén módosítsunk is rajta. Fontos lenne ennek a szempontnak a széles körű, általános érvényesítése a korai ellátás valamennyi színterén, a protokollban leírt szakemberek egymás közötti és a szülőkkel való együttműködési lehetőségének biztosításával. A valódi inter-, illetve transzdiszciplináris teammunka megvalósulásához a szervezeti-működési keretek, feltételek megteremtésén túl emberi tényezők – nyitottság, egymás kompetenciájának ismerete, elfogadása, tisztelete és nagy fokú bizalom – is szükségesek. Saját önismeretünk, határaink ismerete, tudatosítása, a munkánkra való folyamatos reflektálás segíthet abban, hogy megfelelő szakmai döntéseket tudjunk hozni, illetve nehézségeink felvállalásával, kimondásával módosítani, változtatni legyünk képesek. Ebben kiemelt fontosságú lenne a szupervízió biztosítása is.

Az intellektuális képességek fejlődésével párhuzamosan Máté egyre inkább megélte fizikai korlátait, ami többek között az evési és viselkedési nehézségeken keresztül az anyával való pszichés játszmává alakult. Máté mindennap többször is változtatott a kért menün, Ági többféle ételt készített el minden étkezésnél. Tisztában volt vele, hogy ez nem helyes, de félt attól, hogy a „csont és bőr" kisfiú, akinek izomkötegek hiányoztak a testéből, még soványabb lesz, nem fejlődik majd megfelelően. A tanácsadás során igyekeztem Áginak a napirenddel és az étkezéssel összefüggő szempontokat adni, hogy az evéssel kapcsolatos élmények kiszámíthatóbbak, örömtelibbek legyenek mindkettejük számára. Beszéltünk róla, hogy egyszerre egy dolgot készítsen, ne ajánljon fel újabbat, és a sikeres evést követően énekelje el Mátének a kedvenc énekét, vagy játsszanak az általa választott játékkal. Sok más ötlet kipróbálása után sem változott a helyzet, Ági és Máté között egyre nagyobb volt a feszültség, mindketten kiszolgáltatottságot éltek meg. Ági a férje hosszabb külföldi munkavállalása miatt a napi otthoni helyzetekben egyedül maradt. Ekkor úgy találtam, hogy ebben a helyzetben pszichológusi kompetenciára van szükség, felvetettem ezt a lehetőséget Áginak, aki elfogadta az ajánlatot. Így a gyógypedagógiai és mozgásterápiát átmenetileg kiegészítettük az anya számára szervezett pszichológiai konzultációval.

Más esetekben, így az állami fenntartás alatt működő pedagógiai szakszolgálati ellátásban nehézséget jelent, hogy a szakmai együttműködés csak részben valósul meg közvetlenül. Előfordul, hogy a diagnózis és annak közlése a területileg illetékes szakértői bizottságban születik meg, ugyanakkor a kijelölt ellátóhelyen valósul meg a segítségnyújtás. A gyanútól a bejelent-

kezésen át az ellátás megszervezéséig sokszor hónapok telnek el, miközben a szülők komoly pszichés nehézségeken mennek keresztül. Jó esetben a várakozást követően komplex ellátás valósul meg, amelynek ők is részesei lesznek, de gyakran esetleges a fejlesztés, mert a helyi lehetőségek és státuszok határozzák meg (Kereki 2013).

Gábor édesanyja, Márti a kisfiú 2,5 éves korában bejelentkezett a lakóhelyéhez közeli pedagógiai szakszolgálathoz, mert furcsának találta a fia beszédét. Gábor 2 éves kora körül kezdett szavakat mondani, bizonyos hangzókat a preverbális időszakot elhagyva sem ejtett ki, beszédét nehezen értették, a szituációból próbálták kitalálni. A kisfiú szókincse lassan bővült, viszont bizonyos, érdeklődéséhez közel álló témakörökben látványosan fejlődött. Mivel az autómárkák neveit tudta, felismerte őket az utcán, sőt, részleteik alapján már képen is, az apa nem nyugtalankodott. Büszke volt fia sajátos tudására, erősítette az autókhoz való vonzódását, és mindez elhomályosította azt a tapasztalatot, hogy Gábor őfelé sem kezdeményez kommunikációt, nem osztja meg örömét. Szerettek hancúrozni, ebbe mindketten örömmel vetették bele magukat. Mártit azonban aggasztotta, hogy Gábor elfordul, ha köszönnek neki, nehezen lehet vele kompromisszumot kötni, és csak akkor bújik hozzá, ha megijed valamitől. A családi programok egy részét meg kellett osztaniuk, mert a kisfiú olyan erősen tiltakozott a felöltözés, illetve bizonyos ételek fogyasztása ellen, hogy a szülők nem akartak vele folyamatosan konfrontálódni. A vizsgálatra 3 hónapig vártak, majd a vizsgálatot követő konzultációra újabb heteket. Gábornál több fejlődési területen is megfogalmazódott a minőségi eltérés, a szülők nehezen élték meg a beszélgetést. A felajánlott segítséget végül azért nem fogadták el, mert akkor valószínűleg papírra került volna a sajátos nevelési igény fogalom, amitől a közelgő óvodai felvétel miatt elzárkóztak. Lakóhelyükhöz közeli mozgásfejlesztésbe kezdtek, emellett szeretnék, ha a kisfiút leendő óvodájának logopédusa fejlesztené majd.

Gábor történetében az a kulcsprobléma, hogy nincs lehetőség a vizsgálatot végző szakmai csoporttal való közvetlen konzultációra, illetve hogy a lakóhelyhez közel nagyon szűk a terápiák spektruma. A mozgásfejlesztés önmagában nem jelent megoldást Gábor komplex nehézségeire, viszont ez a lehetőség a szülők számára elfogadhatóbb, a társadalom felé vállalhatóbb. Úgy érzik, átmenetileg előremozdítottak valamit, és ezzel időt nyertek. Ebben a helyzetben sajnos nincs lehetőség a folyamatot előmozdító segítségnyújtásra, ki kell várni az idejét.

3. AZ IDŐFOGALOM MEGJELENÉSE

A kora gyermekkori intervenció időszakában sokféle összefüggésben kerül elő az idő fogalma. A korábbi esetillusztrációkban is volt már néhány időbeli szempont, melyek meghatározzák a gyermek állapotát, fejlődését, a terápiás folyamat egészét, a szereplők folyamathoz való viszonyulását, és a későbbiekben is lesznek erre utalások. A kórházi zárójelentések, szakvélemények alapfogalmai, a jogi szabályozások, az ellátások megszervezésének szókészlete mögött a következő kérdések állnak:

- Mikor történt a sérülés, illetve van-e meghatározható időpont? Volt-e, és meddig kórházban töltött időszak, milyen élmények kapcsolódnak hozzá?
- Mikor kértek/kaptak segítséget? Jelentkezés, diagnosztika, segítségnyújtás és az ezek között eltelt időszak. A diagnózis előtti idő, bizonytalanság. A diagnózis kimondásának ideje.
- Várhatóan meddig tart a közös folyamat, lehet-e előre tudni? A közös tervezés ideje.
- Segítő szakemberként ennek a folyamatnak leszünk hosszabb-rövidebb ideig részesei, bevonódunk, intim kapcsolat alakul ki. Dominancia, elvárások, keretek, az együttműködés határai.
- A terápiás foglalkozás ideje: a gyermek reakcióinak, kezdeményezéseinek kivárása, ez sokszor nehéz. A kommunikáció kölcsönössége a gyermek és a szülő felé is.
- A közösen megélt idő és a folyamatdiagnózis: „filmkockák”, visszatekintés, hatékonyság, a folyamat további tervének módosítása.
- Idő és a terápiás folyamat szakaszai (megfigyelés, folyamatos visszacsatolás, reflexió beépítése, folyamat-, fejlődés- és kontrolldiagnosztika). A terápia dinamikája, hatékonysága.
- A továbblépés ideje: a mi folyamatunk lezárul, a sikeresség szubjektív megítélése. A továbblépés útjainak egyengetése. Okok: megszűnik a terápia indokoltsága, más lesz a vezető tünet, a gyermek kikerül ebből a rendszerből; közösségbe való továbblépés: szegregált, integrált, inkluzív rendszer, óvodai sajátos nevelési igényű (továbbiakban: SNI) gyermekek ellátása (más fenntartó és kompetencia); „kinő” a gyermek a korai ellátásból, a szülő nem folytatja az együttműködést, esetleg eltűnik.

A különböző témaköröknél részletesen előkerül majd az idő mint általános, speciális tartalommal megjelenített szempont.

4. KOMPLEXITÁS A NYELVFEJLŐDÉS SZINTJEIN

A kommunikációs, nyelvi és beszédfejlődés már önmagában komplex rendszert alkot, melyet több tényező összehangolt kölcsönhatása „mozgat", lendít előre. A harmonikus anya-gyermek kapcsolat meghatározó eleme a kölcsönösség, melyben már a méhen belüli élet és a megszületés perceptuális élményei is szerepet játszanak. A bőr- és testi kontaktuson keresztül történő érzékelés a kezdetektől rendkívül fontos, hiszen ez teszi lehetővé, hogy a csecsemő testi tapasztalatokat szerezzen, ezeket feldolgozza, és érzelmileg is viszonyuljon hozzájuk. Ennek megélése jelentheti majd számára, hogy mozgásosan is hatni tudjon környezetére, és a folyamat során saját énjét, kompetenciáját megtapasztalja. Környezete megtapasztalása, feldolgozása során jelezni kezd: kifejezi jóllétét, elégedetlenségét, sikertelenségét, elégedettségét, azaz kommunikál, érzelmet fejez ki, jelez, felhívja magára a figyelmet, ellenáll, közöl. Megkerülhetetlen tehát, hogy a kommunikációs funkciók fejlődését a kezdetektől nyomon kövessük, hiszen ez lehet az alapja a kommunikációs kompetencia minél hatékonyabb megélésének. Ebben a csodálatos, de sérülékeny rendszerben minden mindenre hat, és gyakran nem is derül ki, milyen örökletes vagy környezeti hatás okozza a rendszer működésének eltérő alakulását. Mi okozza, hogy egy csecsemő állandóan sír, és nem lehet megnyugtatni? Mi lehet az oka annak, hogy egy csecsemő nem mélyed el anyja tekintetében szoptatás alatt, hogy állandóan mozgásban van, vagy éppen inaktív? Mindezek a tapasztalatok a kommunikáció kölcsönösségének kialakulását nehezítik, mindkét felet elbizonytalanítják, az ösztönös anyai jelzések és játszmák közé a tudatosság ékét verik. Az orvostudomány és az agykutatás fejlődésével egyre több ismeretünk van a fejlődés egészével kapcsolatban, azonban az eltérően fejlődő gyermekekkel való találkozásaink során egyénre szabott megoldásokat keresünk. A terápiás kapcsolatban megvalósuló tanácsadás lehetőséget teremt arra, hogy a közösen megtapasztalt helyzeteket kielemezhessük.

Míra 5 hónapos korában, gyermekneurológus szakorvos javaslatára, izomtónus-eloszlási zavarral érkezett a korai fejlesztő központba komplex diagnosztikai vizsgálatra. Izomhipotónia miatt DSGM[9]-kezelést kapott 4 hetes kora óta. Édesanyja elmondása szerint Míra nyugodt gyermek, könnyen megnyugtatható, soha nem sír indokolatlanul. Felismeri a szüleit, örül, ha meglátja, meghallja őket. Szívesen játszik egyedül, de szereti, ha foglalkoznak vele, hintáztatják, beszélnek hozzá. Örül kedvenc játékainak, mosolyog, ha eltakart arcáról lehúzzák a pelenkát. Hangjával felhívja magára a figyelmet, kapcsolatot kezdeményez, ha nem mennek rögtön, egyre hangosabban jelez. Míra éber, kiegyensúlyozott csecsemő, ugyanakkor figyelme gyorsan elkalandozik, csak pillanatokra köthető le, az anya szavaival „egyszerre akar mindent csinálni". Az anyának nehézséget jelent, hogy Mírával nem tud szemkontaktust teremteni, akkor sem, ha szoptatja, vagy egészen közel hajol hozzá.

[9] DSGM-terápia, Dévény Anna gyógytornász által fejlesztett módszer: az inak, izmok és idegvégződések speciális, erős masszírozáshoz hasonló technikával ingerelhetőek, melynek következtében az agy közvetlenül stimulálódik. Ezzel a speciális manuális technikával (SMT) az izom-ín-kötőszövet rendszerben kialakuló kontraktúrák, mozgásbeszűkülések kezelhetők és megszüntethetők. A szülési oxigénhiányos agykárosodásban szenvedő csecsemők eredményes kezelése mellett a baleseti sérülések utókezeléseinél, ortopédiai, neurológiai és reumatológiai betegségek esetében gyermekeknél és felnőtteknél egyaránt hatékonyan alkalmazzák e terápiát.

A vizsgálat során Míra figyelt a hangokra, többnyire élénkebbé váltak a mozdulatai, fejével kereste is a hangforrást, mosolygott, ha beszéltem hozzá. A „kukucs" hangsor elhangzásakor is látványosan mosolygott. Aktívan kommunikált a külvilággal, nyitott volt az őt érő ingerekre. Érzelmeit, hangulatait főként hangadással (sikongatás, kacagás, sírás, elnyújtott magánhangzók) fejezte ki, időnként sikítva kommunikált. Mássalhangzókat még nem ejtett. A vizsgálaton tevékenységeit, játékát nem kísérte hangokkal. Szemkontaktust, szociális mosolyt még nem tapasztaltunk. A szociális környezethez való alkalmazkodás területén a hangingerekre adott válaszai megfelelőek voltak, a vizuális észlelés bizonytalanságai azonban ezen a téren is akadályozták Míra fejlődését (lásd szemkontaktus hiánya). A tárgyak szemlélése, fixálása és követése ugyanakkor jobban lekötötte a figyelmét, mint az emberi arcé. Figyelte a tárgyakat, rövid ideig meg is tudta tartani azokat, ugyanakkor a kéz-száj koordináció nem mindig egészült ki a tárgyak vizuális szemlélésével. Ennek magyarázata egyrészt a végtagokban tapasztalható csökkent izomtónus, a nyak hátrafeszítése, másrészt a bizonytalan vizuális észlelés lehetett. A hirtelen leejtett játék eltűnését észrevette, jobb kezével kereste is, oldalra kinyúlva tapogatta. Pszichomotoros fejlettségét nagyban befolyásolta izomtónus-eloszlási zavara, valamint nehezen megítélhető, bizonytalan vizuális figyelme: emiatt a különböző érzékelési csatornák egymástól független működését tapasztaltuk.

Mivel a megkezdett DSGM-kezelések jelentős fejlődést eredményeztek, javasoltuk ennek folytatását. Emellett a látási és a szociális figyelem, valamint a finommozgás fejlesztésére vonatkozó gyógypedagógiai segítségnyújtás, tanácsadás is elkezdődött.

Míra történetében egy érzékeny anyát ismertünk meg, aki megélte a kölcsönös kötődés kialakulásának nehézségeit, és a mozgásfejlesztésen kívül további segítséget kért. Ezzel elkezdődött egy évekig tartó intervenciós folyamat, amely Míra viselkedésének közös megfigyelésével kezdődött. Így ismertem meg temperamentumát, formálódó személyiségvonásait, a tárgyi és személyi környezete iránti érdeklődését, és az anya ehhez való illeszkedését, vágyait. Míra fejlődésével párhuzamosan terveztük az anyával közösen a terápia folyamatosan változó fókuszait. A figyelemfelhívó tünet az eltérő izomállapot volt, a komplex vizsgálat azonban a jónak tűnő kommunikáció mögött megbúvó kapcsolati nehézségre, a kommunikáció kölcsönösségének hiányára is rávilágított.

5. BESZÉD ÉS CSELEKVÉS ÖSSZEFÜGGÉSE

A cselekvéseink és beszédünk között nagyon szoros a kapcsolat. A tükörneuronok felfedezése tudományosan is alátámasztja ezt az összefüggést. *„Az agyban a beszéd előállításáról gondoskodó idegsejthálózatok ugyanott találhatóak, ahol a mozgásvezérlő rendszer tükörneuronjai […] Minden jel arra mutat, hogy a nyelv az agy mozgatórendszereiből fejlődött ki az ember kialakulása során”* (Bauer 2010, 65). Bauer idézett könyvének egyik fejezetében a mozgás és a hangképzés párhuzamos fejlődését szemlélteti. A csecsemő céltalan mozdulatai és a gőgicsélés időszaka után 6–8 hónapos korban megjelennek a ritmikus mozgások, ezzel párhuzamosan a gagyogás. A gyermek 8–10 hónaposan gesztusokat kezd használni, például rámutat valamire, és hasonló céllal, a másik figyelmének irányítása érdekében jelentéssel bíró kifejezéseket kezd használni, például „adide!”. A tárgyhasználat gesztusai a 11–13. hónapban jelennek meg, és az első szavak kiejtése is ebben az időszakban kezdődik el. Mindezek a cselekvések a játékon keresztül válnak tapinthatóvá: a gyermek figyeli a környezetét, utánozza az észlelt cselekvéseket (például a telefonáló, ivó mozdulatot), majd megnevezi azokat. Gyakori tapasztalat, hogy ha egy gyermek hallja, hogy egy cselekvést emlegetünk, már akkor képes felidézni a hozzá kapcsolódó mozdulatot. A motoros beszédterület és a cselekvésekről való elképzelések az agyban ugyanott tárolódnak. Ez az összefüggés lehetővé teszi, hogy a beszéd helyettesítse a mozdulatot. A gesztusok ugyancsak a beszéd kísérői, ugyanakkor tipikus fejlődés esetén a beszéd fokozatosan átveszi szerepüket. Az emberi kapcsolatok közegében a folyamat során tehát fontos szerep hárul a gyermek gondozóira: tapasztalási felületet biztosítanak, mintát, modellt és lehetőséget adnak a mozgásos élmények megtapasztalására. A cselekvések egymás mellé rendezése a 18. hónap táján kezdődik el, ami a szavak közötti összefüggések felfedezésének, szókombinációk alkotásának első időszakát jelenti. Ez a szókincsrobbanás ideje is. A mozgásos játékban rejlő lehetőségek tárháza 2–2,5 éves korban tovább bővül, és a nyelvtani szabályok beépülésével létrejön a mondatalkotás képessége, maga a beszéd. Bauer elmélete is mutatja, hogy a tipikus beszéd- és nyelvi fejlődés érdekében sokféle feltételnek kell megvalósulnia.

A következőkben az atipikus fejlődés elemeit és lehetséges okait saját tapasztalataink alapján, a teljesség igénye nélkül illesztjük Zollinger (1988, lásd Fehérné 2004) elméleti rendszeréhez, hiszen a kora gyermekkori intervenció időszakában szakemberként ilyen helyzetekkel találkozunk. Tehát a kommunikáció, beszéd- és nyelvfejlődés fázisaiban meghatározó „primer folyamatok” alapján leírhatók a nyelvelmaradások típusai:

5.1. A korai kommunikációs kompetencia területének érintettsége (sírás, vegetatív hangadás, gőgicsélés)

- A csecsemő nem fordul a környezete felé, kifejező, kapcsolattartó kommunikációs funkciók sérülése (oka lehet a szenzomotoros funkciók sérülése, mozgási és érzékszervi nehézségek, motiváció, figyelem, szociális nehezítettség).

- A beszédet megelőző hangadás hiánya vagy szűkebb spektruma (oka lehet a hallássérülés, ajak- és szájpadhasadék, hangszalagok sérülése, genetikai rendellenességek)
- Gyakori, kétségbeesett sírás, nyugtalanság (oka lehet az idegrendszeri éretlenség, észlelési funkciók érintettsége, túlérzékenység, etetési nehézségek).

5.2. Szimbólumképzés területe

1 éves kor körül, illetve után: önálló megnevezés, holofrázisok nem jelennek meg, egyben a közlő beszédfunkció zavara is lehet

- Mozgásos okok, a cselekvő mozdulatok gyakorlásának, a mozgásos tapasztalatszerzés hiánya.
- Kognitív okok, beszédértés, észlelés nehezítettsége, súlyos intellektuális elmaradás, gesztusok, hangadás prelingvális szinten való megrekedés.
- Szótalálási nehézségek, a passzív szókincs előhívási nehézségei.
- Szociális, kapcsolatteremtési nehezítettség, közlési szándék, érzelemmegosztás hiánya, a kölcsönösség nem alakul ki a kommunikációban.

5.3. Neurolingvisztikai szerveződésű folyamatok érintettsége

3 év körül, az összefüggő, mondatban való beszéd kialakulása során érhetők tetten a grammatikai, morfológiai/szintaktikai hibák:

- Kognitív, érzékszervi-motoros okok.
- Hátrányos helyzet, passzív-aktív szókincs alacsony színvonala.
- Pszichés nyelvi gátoltság, a beszéd folyamatosságának zavara.
- Morfológiai, szintaktikai hibák (szóelemek, mondatbeli szerveződés), később szemantikai (jelentéstan), lexikai (szókincs) szinten.

Az idézett cikkben a szerző hangsúlyozza, hogy a nyelvi kompetencia a nyelv és a beszéd, azaz a nyelvi szabályok ismerete és alkalmazása együttesen. *„Véleményünk szerint nyelvi zavarról akkor beszélhetünk, ha a nyelvi kompetencián belül a nyelvi elemek és/vagy szabályok ismerete, felismerése eltérő, zavart vagy hiányos egy vagy több nyelvi szinten, illetve a performancia területén mindezek alkalmazási zavara vagy képtelensége az átlagostól eltérő nyelv- és beszédhasználatban”* (Fehérné 2004, 545–546). Ezek a megállapítások ráirányítják a figyelmet a beszéd és nyelv szoros összefüggésére.

A nehézségek nemcsak az adott szinten jelentkeznek, hanem a ráépülő folyamatok integritása is zavart szenved. A korai kommunikációs kompetencia tehát minden nyelvi szintre hat.

Matyit 13 hónapos korában ismertem meg, miután a korai fejlesztő központban komplex diagnosztikai vizsgálaton vett részt. Az anya hipotireózisát[10] *nem ismerték fel időben, így a magzati fejlődés időszakában még nem szedett gyógyszert a betegségére. A vizsgálat időszakában az anya már kapott kezelést, és Matyi kivizsgálása is folyamatban volt; a kötelező újszülöttkori vizsgálatról (a köldökzsinór véréből megállapított TSH-szint) nem volt tudomása. Az anya kétségbeesve tapasztalta fia lassabb fejlődését, és ekkor már tisztában volt vele, hogy a magzati korban, illetve gyerekkorban*

[10] Hipotireózis – a pajzsmirigy elégtelen működése, melynek következtében túl kevés pajzsmirigyhormon termelődik, és a szervezet életfontos működései lelassulnak.

fennálló csökkent pajzsmirigyműködés esetén a normális idegrendszeri és testi fejlődés károsodik. Felelősnek érezte magát a saját betegsége miatt. Matyi fejlődése kezdetben jelentős mértékben akadályozott volt. Annak ellenére, hogy izomállapota lehetővé tette volna, helyzet- és helyváltoztató mozgásai nem fejlődtek életkorának megfelelően. Legtöbbször a hátán feküdt, nem mozdult a játékok felé, csak a kézbe adott tárgyakkal manipulált. A testkontaktust kiskorától kezdve nem szerette, kevés szociális interakciót kezdeményezett, arca mimikátlan volt, leginkább csak a sírás módjain változtatott. Matyi viselkedését, önálló tevékenységeit megfigyelve azt éreztem, hogy a külvilág iránt való érdeklődés, nyitottság, annak megismerését célzó igény hiányzott a cselekvéseiből, nem pedig a mozgásos-érzékelési apparátus. Amellett, hogy aktív gyógytorna kezdődött számára, egyéni komplex gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás keretében a foglalkozások középpontjában a motiváció, a szociális interakció fejlesztése állt. Nehezen éltem meg ezt a helyzetet, mert heteken keresztül nem volt látványos előrelépés. Matyit otthoni kedvenc játékával próbáltam önállóan kivitelezett mozgásos helyzetekbe hozni, hosszú percekig várva, hogy a búgócsiga felé forduljon. Sokszor tapasztaltam, hogy az anya nem tudta kivárni az önindította mozgást, és rátette fia hasára a játékot, ahol már tudott vele manipulálni. Az anyával együtt éltük át a tehetetlenség érzését, azt, hogy Matyi nem képes átlépni egy határt, amelynek mi a másik oldalán vagyunk. A bazális stimuláció, a test- és bőrérzékelés, vibratorikus érzékelés segítségével kezdte testét megtapasztalni. Az anyával közös, testközeli szituációkat teremtve a Mall-féle elsődleges kommunikáció[11] formáihoz nyúltunk, hogy Matyi érezze anyja légzését, hangadásait, dúdolását, testének érintését, testrészeinek mozgását. Matyi 5 éves óvodás nővére, Zsófi többször is jelen volt a foglalkozásokon, így fontosnak tartottam, hogy ne csak szemlélője, hanem aktív résztvevője is legyen ezeknek az alkalmaknak. Így az anyával való közös élményt ő is átélhette. A kislány tudta, hogy Matyi másképp fejlődik, és neki van szüksége a segítségre, mégis jól esett neki, amikor ezen a helyszínen felé is irányult az anyai figyelem. A tanácsadás során ezeknek a tevékenységeknek rendszeresen visszatérő rituáléját terveztük meg az otthoni helyzetekben, különböző családtagokkal. Emellett beszéltünk a Zsófival töltött külön együttlétek fontosságáról, ami nemcsak Zsófinak, hanem a szülőknek is érzelmi megerősítést jelentett, segítve a családi dinamika arányosabb működését. Miután ekkor Matyi már közel másfél éves volt, tapintható volt a feszültség a beszédfejlődés elvárt és megvalósult szintje között. A lassú fejlődés akkor vált intenzívebbé, amikor a vizsgálatok Matyinál is hipotireózist igazoltak, és elkezdődött a gyógyszeres kezelése. A nagymozgás fejlődése látványosan beindult, Matyi érdeklődőbbé, nyíltabbá vált, elkezdte felfedezni a világot. Hangadásai differenciáltabbá váltak, elkezdett gagyogni és gesztusokat használni. Ekkortól a kölcsönös kommunikációs, közös figyelmi helyzetek kerültek előtérbe a foglalkozásokon, komplex, mozgásba ágyazott tevékenységek, játékok keretében. A tervezés módosítása a különböző területek fejlődésének jellegzetességei, valamint a család szempontjai szerint történt. Az intervenció folyamatában a hangsúlyok áthelyezése rugalmas, de tervszerű és tudatos volt: a nagy- és finommozgásos készségek látványos beindulására építve a kognitív, szociális és nyelvi funkciók fejlesztése vált központi kérdéssé. A családtagok és Matyi érzelmi kapcsolatát megerősítette, hogy eljött a szociális játékok, közös mondókázás, huncutkodás, bújócskázás ideje. A kölcsönös, felszabadító helyzeteket valamennyi családtag átélhette. Matyi az intellektuális képességek fejlődésével párhuzamosan, 2,5 éves korában kezdte megnevezni a dolgokat maga körül.

A kiinduló fejlesztési helyzetet nagyban befolyásolta a hipotireózis vizsgálati eredménye, a megfelelő gyógyszeres kezelés megindítása, ami a fejlődésnek új, objektív lehetőségét teremtette meg. Azonban a fejlődés üteme mindvégig lassabb volt, mint ahogy a család várta, és az esedékes kontrollvizsgálat eredménye újra lesújtotta a szülőket.

[11] Elsődleges kommunikáció: a kommunikációs tapasztalat kezdeti formája. Olyan alap, amelyből mindenfajta kommunikáció kialakul. E megközelítés szerint a kommunikáció a kölcsönös alkalmazkodás és befolyásolás körfolyamata. Célja a pozitív kommunikáció, kapcsolat, egymásra hangolódás megteremtése.

Matyi történetében is látható, hogy mennyire fontos a meglévő képességek megismerése, kiaknázása, az erősségekre támaszkodás, a fejlődéshez szükséges motiváció, figyelmi állapot, nyitottság biztosítása. A tünetek leírása, a lehetséges okok feltárása, a fejlesztő diagnosztikai szemlélet során lehetővé válik az egyéni képességek feltárása, a kompetenciák tisztázása, és – szükség esetén más szakemberek bevonásával – elkezdődhet a sérülésspecifikus terápiás munka beindítása. Ennek felismerése azt is jelenti, hogy a segítségnyújtásban résztvevők nyitottak egymás felé, ismerik kompetenciájuk határait, nem helyezik előtérbe a saját szempontjaikat, hanem egy egységes rendszerbe tudják illeszteni azokat. Ez a könnyebb feladat. Ugyanakkor hangsúlyoznunk kell, hogy csak a családi dinamikát, a család szempontjait, lehetőségeit, fizikai és lelki terhelhetőségét szem előtt tartva valósulhat meg mindez. A foglalkozásokon és azon túl is meghatározó, hogy senki ne „sérüljön” a folyamatban. A fejlődéssel párhuzamosan a dinamika is folyamatosan változik, vagyis a kettő szorosan összefügg egymással. Matyi szociális fejlődésével utat nyitott a családtagjai felé, reményt adott számukra, ugyanakkor a kontrollvizsgálat, az életkorhoz viszonyítás újabb mélypontot jelentett. Ennek a folyamatnak a követése, interpretálása és összehangolása jelenti számunkra az igazi kihívást a terápiás munkában.

6. A LOGOPÉDIAI TEVÉKENYSÉG „HÁROMARCÚSÁGA”

„A logopédia mint a gyógypedagógia elsődleges és másodlagos kommunikációs zavarokkal foglalkozó ága, amely a hang-, beszéd- és a nyelvi zavarok kutatásával, megelőzésével, diagnosztikájával és korrekciójával, terápiájával foglalkozó integratív tudomány, nem hagyhatja figyelmen kívül azoknak a határterületi tudományoknak a fejlődését, amelyeknek eredményei befolyásolják diagnosztikus és terápiás felfogását” (Kovács 1997, id. Fehérné 2004, 542). Az elsődleges kommunikációs zavarok közvetlenül a hangképzés, illetve beszéd- és/vagy nyelvi folyamatok fejlődésének zavarával írhatók le. Ekkor a logopédia határtudományai a nyelvtudomány, a pszicholingvisztika és az orvostudomány.

A másodlagos kommunikációs zavarok esetén ugyanakkor valamely egyéb fejlődési zavar, fogyatékosság, esetleg szindróma következtében alakulnak ki a beszéd- és nyelvi zavarok, így a logopédia tudománya az előzőeken kívül szoros összefüggésben áll a gyógypedagógia egyéb ágaival is. A logopédiai tevékenység tehát tág, interdiszciplináris dimenzióban értelmezhető, széles spektrumon valósulhat meg az iskoláskor előtti időszakban. A logopédia szakon/szakirányon végzett, logopédus státuszon alkalmazott gyógypedagógus dolgozhat:

- a logopédiai alapellátásban, illetve a korai fejlesztés és gondozás területén a szakszolgálatoknál;
- SNI ellátásban, utazó logopédusként, EGYMI, tankerület vagy óvodafenntartó megbízásából;
- SNI ellátásban, integráló intézmény saját szakembereként.

A logopédus mint gyógypedagógus emellett a pedagógiai szakszolgálatban többféle szakfeladaton is dolgozhat, melyek a munkaköri leírásában és az adott feladatellátási helyen szerepelnek mint például szakértői bizottsági tevékenység, nevelési tanácsadás, fejlesztő nevelés.

A továbbiakban azokat a feladatköröket kísérjük figyelemmel, amelyek a könyvünk által meghatározott életkorra vonatkoznak, és amelyek a szakszolgálati munka kapcsán szorosan összefonódnak. A gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás, valamint a logopédiai alapellátás mellett röviden érintjük a beszédfogyatékos sajátos nevelési igényű gyermekek ellátását is. Utóbbi a köznevelési törvény módosítása következtében 2013 óta nem szakszolgálati feladat[12], ezért a kompetenciák merev határai az ellátás diszfunkcionális kérdéseit vetik fel.

Sári születése után egy anyaotthonba került édesanyjával és két idősebb testvérével. Pár hónaposan észlelték a csecsemő alsó végtagjaiban a tónusfokozódást, emiatt Dévény-terápiára jártak, a komplex korai ellátás nem merült fel. Kissé megkésve fejlődött minden területen, kifejezett elmaradása a beszéd területén volt tapasztalható. Keveset gőgicsélt és gagyogott, és bár az első szavak 1 éves kora körül megjelentek, és 2 évesen rövid mondatokat is mondott, beszédét csak édesanyja értette. A gyakori felső légúti megbetegedések miatt rendszeresen vettek részt fül-orr-gégészeti kivizsgáláson, ahol aktuális tüneteit kezelték. A területi védőnő felfigyelt Sári

[12] A 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről pedagógiai szakszolgálatokra vonatkozó végrehajtási rendelete, azaz a szakszolgálatok működésének kereteit megfogalmazó részletszabályzat a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről.

beszédfejlődésének késésére, azonban a javasolt hallásvizsgálat nem mutatott eltérést. Amikor Sári 3 évesen óvodába került, észlelték az óvónők is, hogy beszéde sajátos módon és nagyon lassan fejlődik. Ekkor kezdeményezték a védőnővel együtt Sári további kivizsgálását, melynek során újra kizárták a hallássérülést, valamint az időközben felmerülő pervazív fejlődési zavar gyanúját is, és az expresszív beszéd zavarát írták le. Az óvodában dolgozó logopédusként figyeltem fel Sári lassabban fejlődő és minőségében is eltérő beszédére, amely meglehetősen súlyos artikulációs zavarban, orrhangzós tünetekben nyilvánult meg, szűk hangtartományt használt (magánhangzók és m, n, ny hangok).Kifejező beszéde a nyelvi fejlődés jelentős zavarával párosult. Sári kívülállók számára érthetetlen beszédét élénk gesztusokkal kísérte, beszédkésztetése megfelelő volt. Emellett viselkedése éretlennek tűnt, intellektuális képességei lassabban fejlődtek, és úgy tűnt, nem éli meg a nehezítettségét. 4 éves korában már mondatokat alkotott, többnyire helyesen ragozva, de a beszéd minősége nem javult. A beszédhangok kiejtéséhez szükséges szájlégzést nem tudta kivitelezni, szájon keresztül nem volt képes a fújásra, szívásra. Fogazata hiányos volt, ami további hangok ejtésében akadályozta. A szakszolgálati alapellátás keretein belül logopédiai és fejlesztő pedagógiai terápiában részesült. Kezdetben nehezen alkalmazkodott új helyzetekhez, emiatt az óvodai beilleszkedés és a terápia elfogadása is lassabb folyamat volt. Amint megismerte a foglalkozások nyugodt, biztonságos légkörét, szívesen jött, és mindenre nyitottan, motiváltan reagált. A számára nehéz artikulációs feladatokat is kitartóan próbálgatta, de mosolyogva fogadta azt is, mikor valami nem sikerült. Mivel Sári mindezek ellenére csak alig észrevehető fejlődést mutatott, újabb foniátriai kivizsgálást javasoltam, mely során nem találtak organikus okot a háttérben, és nem javasoltak műtétet, de leírták a nyílt orrhangzósság diagnózist. A beszédtünetek ezután is fennálltak, fejlesztés hatására is csak minimális fejlődés volt tapasztalható, mely leginkább a mimikai és beszédszervi izmok erősödésében nyilvánult meg. Ezt követően kezdeményeztem, és megszerveztem Sári neurológiai és szakértői vizsgálatát is, mert felmerült a genetikai rendellenesség és a beszédfogyatékosság gyanúja is. Előbbi kivizsgálása még folyamatban van, utóbbi igazolódott (F83 Kevert specifikus fejlődési zavarok, R49.22 Hypernasalitas), ami megpecsételte a kislány további ellátását, ugyanis a lakóhelyén nincs kijelölhető befogadó óvoda az együttnevelés biztosítására. Sári maradt az óvodában, mert a család hátrányos anyagi helyzete miatt nem tudja megoldani a kislány utaztatását. A sajátos nevelési igény megállapítása óta Sári „kiesett” a szakszolgálati ellátás köréből, fejlesztése minden igyekezetem ellenére megoldatlan.

Sári története jól illusztrálja a pedagógiai szakszolgálati ellátás lehetőségeit, nehézségeit, ellentmondásosságát. Megvalósult ugyan a szándék, hogy különböző szakemberek megvizsgálják Sárit, de közös gondolkodásra, valódi teammunkára nem volt lehetőség. A szakszolgálati kereteken túllépve, személyes, szakmai elköteleződés miatt jártam végig az utat a családdal, külön-külön kezdeményezve kapcsolatot a szakemberekkel. Külön energiát és feszültséget jelentett, hogy Sári édesanyja számára csupán a meglévő óvodai elhelyezés fenntartása volt fontos, nem volt igénye a kislánnyal kapcsolatos fejlődési nehézségekről, magáról a terápiáról, az otthoni lehetőségekről való konzultációra, és nem vett részt a foglalkozásokon. Úgy érzi, mindent megtesz, ha elviszi a kislányt az adott kivizsgálásra, hiszen saját élethelyzete, időnként felszínre törő pánikbetegsége, munkanélkülisége, hátrányos helyzete, nevelési nehézségei épp eléggé leterhelik. Óriási különbség van a szülői bevonódás és felelősség terén, amikor az ellátás elsődleges „igénylője” nem a szülő, hanem a gyermeket befogadó intézmény, szociális munkás vagy más segítő szakember, akik a társadalom oldaláról érzékelik a gyermek nehézségeit a közösségben. Sáriék helyzetében a kezdetektől fontos lett volna az intervenciós, a család egészét megsegítő rendszer működése, ami a többszörös költözések és a helyi lehetőségek korlátozott-

sága miatt nem valósult meg. Nem tudhatjuk, hogy a korai gondozás megvalósulásával hogyan alakult volna Sári fejlődése, de életkorának előrehaladtával egyre látványosabb a fejlődés minőségi és mennyiségi eltérése a kortársaihoz viszonyítva, ami a kortársak megnyilvánulásaiból is érzékelhető. Mióta megismertem Sárit, célom volt, hogy az egész személyiségére hassak, és ezt a szemléletet közvetítettem az őt gondozó személyek felé. Azért tartottam fontosnak mindvégig a fejlődési diagnózis, a differenciáldiagnosztikai szempontok meghatározását, hogy Sári megkaphassa a neki járó szakszerű fejlesztést. Nehézsége logopédiai és ellátórendszeri szempontból is összetett. Utóbbi ugyanis nem a család szükségleteire, hanem diagnosztikus kategóriákra épül, ehhez rendeli az ellátási protokollt és a finanszírozást. Ha egy ellátási körzet megfelelő feltételek híján nem tudja biztosítani a gyermek számára a speciális többletfejlesztést, akkor a diagnózis megléte nem lehetőség, hanem akadály. Ugyanakkor diagnózis nélkül megfosztjuk őt az ellátáshoz való jogától, és a megfelelő iskolába való továbblépése sem lesz lehetséges. A különböző vizsgálatok útvesztői között igyekszem támogatni az anyát, aki örül, hogy gyermeke maradhat még a helyi óvodában. Mivel ő „érti” Sári sajátos beszédét, nem tapasztalja, hogy a gyermeke beszéde kívülállók számára továbbra is nehezen érthető, és fejlődése más téren is eltérően alakul. Kevéssé aggódik azon, hogy bizonytalan az orvosi diagnózis és a szakszerű ellátás megvalósulása. Szakemberként viszont komoly feszültséget érzek a szakmai szükségletek és a segítségnyújtás megvalósulása között.

A logopédiai ellátórendszer „háromarcúsága” a következőkben foglalható össze:

7. GYÓGYPEDAGÓGIAI TANÁCSADÁS, KORAI FEJLESZTÉS ÉS GONDOZÁS MINT JÁRÁSI PEDAGÓGIAI SZAKSZOLGÁLATI TEVÉKENYSÉG, ÉS ENNEK LOGOPÉDIAI MEGKÖZELÍTÉSE

A kommunikáció, beszéd- és nyelvi fejlődés atipikus tünetei a legtöbb esetben eleinte a komplex pszichomotoros fejlődés rendszerében manifesztálódnak, és az ellátásban a logopédus szakirányú gyógypedagógusnak is helye van a teamben. Előfordul azonban, hogy már a várandósság alatt vagy a szülést követően kiderül a probléma, ami veszélyezteti az újszülött további fejlődését. A koraszülöttek és a veleszületett fejlődési rendellenességgel világra jövő babák esetében a komplex és speciális beavatkozás már újszülöttkortól elkezdődhet, hiszen a jogszabály szerint a 18 hónapnál fiatalabb gyermekek esetében a szakértői bizottság külön vizsgálat nélkül, szakorvos által felállított diagnózis és javaslat alapján is megalkothatja a véleményét. A koraszülött vagy sérült újszülöttek először többnyire a PIC/NIC centrumokban kapnak segítséget, egyes intézményekben fejlesztést is biztosítanak számukra.

Az első esetleírásban bemutatott Máté történetében a multiplex izomfejlődési rendellenesség volt a meghatározó, erre épült a kezdeti egészségügyi speciális szakellátás. A műtétek lehetőséget teremtettek a mozgásfejlődéshez, ezután kapcsolódott be az intervenciók sorába a korai fejlesztő központ a komplex terápiák, köztük a beszédterápia biztosításával. Végül Máté 5 éves korától egy mozgásjavító óvodai csoport tagja lett, mert mozgásfejlesztéséhez ott tudták biztosítani a feltételeket. A súlyos genetikai károsodással, idegrendszeri sérüléssel született gyermekek fejlődése ugyancsak kezdettől akadályozott, elemi kommunikációjuk segítése alapvető fontosságú a család számára.

Logopédiai szempontból speciális területet jelent az ajak- és szájpadhasadékkal születettek ellátása. A hasadék az embrionális fejlődés korai szakaszában (5–9. hetében) alakul ki az úgynevezett ajak-, illetve szájpadnyúlványok összecsontosodásának hiánya miatt. Kialakulásában több tényező is szerepet játszhat, többek között az örökletesség, illetve méhen belüli korai ártalom. A kezelés primer műtéti beavatkozással kezdődik, a sérülés típusától függően, meghatározott időintervallumokban. A hasadékos centrumokban többnyire megfelelő feltételek mellett, komplex szemlélettel látják el a babákat és szüleiket, bár előfordul, hogy nincs logopédus a teamben. A hasadékos babák táplálása (szoptatása) nehezített, beszédfejlődésük akadályozott, hallásproblémák jelentkezhetnek, emiatt hallásukat csecsemőkortól célszerű rendszeresen ellenőrizni. Ebben az esetben is fontos a különböző területen dolgozó szakemberek, köztük a logopédusok összehangolt tevékenysége.

A korai fejlesztés és gondozás leggyakrabban a korai fejlesztő központokban és a pedagógiai szakszolgálatokban, illetve az általuk ellátott intézményekben (bölcsődékben) valósul meg, bár előfordul, hogy a gyógypedagógus-logopédus a család otthonába vagy a gyermekotthonba jár. Az elsődleges kommunikációs, beszéd- és nyelvfejlődési zavar diagnosztizálása többnyire óvodáskorban (vagy annál később) történik, ebben az esetben a gyermekek a logopédiai alapellátás keretében kapják meg a számukra biztosított terápiát. A korai ellátásban 3 éves kor után a beszéd szempontjából csak súlyosabban, illetve halmozottan érintett gyermekek maradnak, akik nem kerülnek sem szegregált, sem integrált/inkluzív közösségbe.

8. A LOGOPÉDIAI ALAPELLÁTÁS MINT JÁRÁSI PEDAGÓGIAI SZAKSZOLGÁLATI TEVÉKENYSÉG

A logopédiai alapellátás működését a hatályos jogszabályok alakítják. A 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet meghatározása a következő: *„a Nkt. 18. § (2) bekezdés d) pontja szerinti logopédiai ellátás feladata a hangképzés, a beszéd, a beszélt és írott nyelvi képesség fejlődési és szerzett zavaraihoz, továbbá a specifikus tanulási zavarokhoz (diszlexia, diszortográfia, diszgráfia, diszkalkulia) kapcsolódó prevenciós, állapotmegismerési és terápiás tevékenység."* A logopédiai tevékenység kereteit, feladatait, a hatékony működés feltételeit saját szakszolgálati protokoll írja le (Torda 2015), célcsoportok szerint két logopédiai tevékenységet különítve el. Ezek közül a sajátos nevelési igényű (SNI-s) gyermekek ellátását csak megemlíti, hiszen ez nem az alapellátás része, és ebben az esetben a diagnózis felállítása a szakértői bizottság kompetenciája. Ugyanakkor a logopédusok felelőssége az alapellátásba kerülő gyermekek szűrése, állapotuk, szükségleteik felmérése. *„A pedagógiai szakszolgálati rendszer keretében működő logopédiai alapellátás célcsoportjába azok a 0–23 éves, legfeljebb a köznevelésben nappali rendszerben tanulói jogviszonnyal rendelkező 16–23 éves kliensek tartoznak, akiknél a logopédiai szűrés, vizsgálat során megállapított logopédiai kórkép szükségessé és jogossá teszi a logopédiai alapellátásban való részvételüket. Az ellátott kliensek igényei szerint kapcsolat létesülhet a gyermek, fiatal szülei, családja, pedagógusai, a vele kapcsolatban álló egészségügyi, gyermekvédelmi szakdolgozókkal is"* (Torda 2015, 15) A logopédiai és korai ellátás idősíkja a legkorábbi időszakban összefonódik, és felvetődhet a kérdés, hogy például az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek ellátása esetén az életkori sáv közös metszetében melyik szakfeladaton történjen az ellátás. Gyakori tapasztalat, hogy a szakszolgálatban dolgozó logopédusok óraszáma merev: nagyrészt az óvodában (iskolában) a tanév elején történő, kötelező szűrések alapján szervezett foglalkozásokat tartalmazza, és kisebb a mozgástér a kevésbé kiszámítható, ambuláns formában megvalósítható alkalmak beiktatásához.

A közelmúltban felerősödő szemléletváltási folyamat azonban a jelenlegi logopédiai ellátást – kellő garanciákkal – rugalmasabbá formálhatja. A törvényi szabályozással összhangban egyre nagyobb teret nyer a prevenció, kiemelt jelentőségűvé válik a 2 és 3 éves gyermekek nyelvi fejlődésének általános, országos szűrése. A logopédus szakma megújítása keretében Kas és munkatársai nagy hangsúlyt fektetnek a rizikótényezők kutatására, és az erre épülő logopédiai ellátás megszervezésére (Kas et al. 2010). Az *Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve* (Kereki–Major 2014) és a védőnők erre épülő képzése lehetőséget nyújt arra, hogy a 2 éves gyermekek nyelvi fejlődési nehézségeinek szűrésére sor kerülhessen. A nyelvfejlődés tipikus menete tág határok között mozog, és szemléleti megítélése a társadalmi normák mentén folyamatosan változó, a szülők számára sokszor szubjektív. Mindezek miatt fontos a jelenlegi logopédiai szemléletváltás, hangsúlyáthelyezés, egy egységes normatív kritériumrendszer alkalmazása. Eszerint a nyelvi, illetve beszédkésés 2 éves kortól állapítható meg, ha egy gyermek expresszív szókincse nem tartalmaz legalább 50 szót/szókezdeményt, valamint nem alkot több szóból álló kombinációkat. A szűrés a szülők által kitöltött kérdőívvel történik (KOFA–2). A kutatások alapján *„a kétévesek 18%-ának a nyelvi fejlődése megkésett, akiknek az 50%-a*

azonban 3–4 éves korára felzárkózik kortársai átlagához" (Rescorla 1989, id. Lukács–Kas 2011, 219). A logopédiai értelemben vett korai felismeréssel tehát óvatosan, figyelemfelhívó, prevenciós hatását kiemelve kell bánni, és a szülők számára segítséget nyújtva támogatni a kölcsönös kommunikáció kialakulását. Ugyanakkor, ha a gyermek jelentősen alacsonyabb nyelvi szintű fejlettséget mutat, a KOFA–1 kérdőív felvétele mellett egyéb vizsgálóeljárások elvégzése is szükséges lehet a megfelelő segítségnyújtáshoz. Gyakori tapasztalat, hogy a szakszolgálatok működésében ezen a ponton a logopédiai ellátás, a nevelési tanácsadás és a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és a gondozás szakfeladata metszi egymást, közös halmazt alkot. A közösségbe még nem járó, 2 éves „rizikógyerekek" – megfelelő státuszok híján, vagy a logopédusok leterheltsége miatt – mozgásfejlesztést kapnak beszédindítás céljából, ugyanakkor a segítségnyújtás nem egészül ki logopédiai ellátással, tanácsadással. Mivel a nyelvfejlődési késés önmagában nem jelent sajátos nevelési igényt, nem tartozik a szűken értelmezett korai ellátáshoz, így tehát a helyi adottságok, lehetőségek sebezhetővé tehetik a komplex segítségnyújtást. A családok számára a szűrés nem jelent tartós megoldást, viszont arra mindenképpen lehetőséget teremt, hogy szükség esetén további vizsgálatokat lehessen kezdeményezni.

A nyelvfejlődési problémát mutató gyermekek is heterogén populációt alkotnak, ráadásul nehézséget jelent a terminológiai sokszínűség erdejében kiigazodni (Marton 2009). Míg a logopédiai dokumentációban, haladási naplóban, statisztikákban jelenleg is a megkésett/akadályozott beszédfejlődés diagnózis szerepel, a szakirodalomban utóbbit már két évtizeddel ezelőtt is fejlődési diszfáziaként írták le (Gerebenné 1995). A jelenlegi szakmai terminológia specifikus nyelvfejlődési zavarként, ernyőfogalomként nevesíti (Bertalan 2012). A nyelvészeti, logopédiai kutatások ugyanis már évekkel ezelőtt kimutatták, hogy a nyelvfejlődési zavar és az iskolai sikeresség, beválás között szoros összefüggés van. *„Az iskolai kudarcnak egy nem felismert, időben nem feltárt, és súlyossági fokában alábecsült, a fejlődési diszfázia értelmében »súlyos beszédkárosodás« (IVG) kései következményének kell lennie"* (Heldstab 1997, 339).

A 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 2017 szeptemberétől hatályba lépett módosításával a közeljövőben az 5 éves korosztály mellett a 3 évesek kötelező nyelvi szűrése, és indokolt esetben további kivizsgálása valósul meg, ezzel bővült tehát a logopédiai feladatellátás. Azok a gyerekek is megjelennek a rendszerben, akik korábban csak esetlegesen kaptak ellátást, viszont nyelvi nehézségeik miatt veszélyben forog a későbbi iskolai beválás sikeressége. A bővüléssel párhuzamosan az ellátásban érintett összes résztvevő (fenntartó, szülő, óvodapedagógus, logopédus stb.) szemléletváltására szükség van. Több státusz, a logopédusok közötti rugalmasabb, hatékonyabb feladatmegosztás, az egyéni sajátosságokhoz illesztett, a több mozgásos elemet is tartalmazó terápiák infrastrukturális bázisának megteremtése szervezési és koncepcionális kérdéseket vet fel. Ahhoz, hogy ez a folyamat a többletteher mellett szakmai megújuláshoz, kreatív megoldásokhoz vezethessen, támogatni szükséges a logopédusok döntési kompetenciáját a mindennapi helyzetekben.

A vonatkozó EMMI rendelet 25. § (3) bekezdése szerint „[…] *a logopédiai ellátás keretében el kell végezni a harmadik és ötödik életévüket betöltött gyermekek beszéd- és nyelvi fejlettségének szűrését. A hároméves kori logopédiai szűrés a nyelvi fejlettségre (receptív és expresszív nyelv), az ötéves kori szűrés elsősorban a beszédartikulációra, illetve az írott nyelvi (írás és olvasás) készültségre irányul. A szűrés eredménye alapján szükség szerint el kell végezni a gyermek további logopédiai vizsgálatát, illetve kezdeményezni kell további gyógypedagógiai, pszichológiai, orvosi vizsgálatokat.*

(4) A részletes logopédiai vizsgálat és logopédiai vizsgálati vélemény alapján kell a gyermek további logopédiai ellátását megszervezni, ha a szűrés és a logopédiai vizsgálat eredményei alapján erre szükség van."

A logopédiai alapellátás szakszolgálati protokolljának (Torda 2015) 1. melléklete tartalmazza a diagnosztikai kézikönyv (Gerebenné et al. 2012) legújabb terminológiai javaslatát, mely a logopédiai ellátást három nagy időbeli ciklusra osztja. Jelen könyvben tárgyalt életkori övezethez ezek közül kettő illeszkedik. A **0–4** éves korban a **beszédzavarok** (organikus okok miatt kialakult hangképzési és rezonanciazavarok), valamint a **nyelvi késés** (organikus ok hiányában nyelvfejlődési késés, organikus ok esetén szerzett nyelvi késés) ellátásának megszervezése a feladat. A beszédzavarok 4–7 éves korban kiegészülnek a beszéd folyamatosságának zavarával (dadogás, hadarás), artikulációs zavarokkal, valamint a beszédmozgás zavaraival (verbális diszpraxia). A másik nagy csoportot az **auditív feldolgozási zavarok** jelentik. A legnagyobb populációt a **nyelvi zavarok** jelenségköre érinti. A nyelvi zavar lehet elsődleges, illetve más fejlődési zavar következtében fellépő. A nyelvfejlődési zavarok közé tartozik a specifikus nyelvi zavar (SLI) és az artikulációs zavar, ezek szerzett formái az afázia, illetve a dizartria. A nyelvi zavar megalapozott diagnosztikát igényel: a specifikus nyelvi zavart mutató gyermekek 85 fölötti IQ-val, ép érzékszervekkel, beszédszervekkel és ép idegrendszerrel rendelkeznek.

Az alapellátásban dolgozó logopédus kompetenciája tehát széles körű, ugyanakkor a gyakorlatban jelentősen beszűkült, az artikulációs zavarokra koncentráló. Mindemellett praxisa során gyakran a tünetek sokféleségével találkozik, és szükség esetén további szakértői vizsgálatot javasol. Előfordul, hogy egy gyermek azért nem kap SNI-diagnózist, mert nincs a lakóhelyhez közel megfelelő ellátás számára. Ebben az esetben a két ellátási terület újra összefonódik, és az óvodába járó logopédus kompetenciája és feladata marad a súlyosabb, esetleg kevert diagnózisú gyermek terápiája.

9. SAJÁTOS NEVELÉSI IGÉNYŰ (SNI) BESZÉDFOGYATÉKOS GYEREKEK ELLÁTÁSA

A diagnosztikai kategóriákra épülő ellátási rendszerben külön szerepet kapnak azok a különleges bánásmódot igénylő gyermekek, akik a Beszédvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, a Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ vagy a megyei szakértői bizottságok véleménye alapján sajátos nevelési igényű beszédfogyatékos diagnózist kapnak. A köznevelési intézményben nem foglalkoztatott beszédfogyatékos gyermek ellátása 0–6 éves korig a szakszolgálatban dolgozó logopédus feladata, ha viszont integrált óvodába jár, fejlesztését az EGYMI látja el. Sári esetéhez hasonlóan az óvodáskor időszakában merül fel leggyakrabban a szakértői vizsgálat iránti igény a szakemberekben, hiszen a beszéd- és nyelvi fejlődés atipikus tünetei ekkor válnak szembetűnővé vagy ekkor manifesztálódnak. Az is előfordul, hogy a közösségbe kerülés hatására jelentkeznek a nehézségek, és a gyermek átmenetileg nem használja a már elsajátított beszédet. Fordított helyzetben épp a kortárscsoporthoz való kapcsolódás jelentheti a gyermek beszéd- és nyelvfejlődésében az áttörés lehetőségét. Ezért is nagyon fontos a logopédiai szemléletváltás, hiszen az óvodai alapellátás keretében figyelem irányul a 3 éves gyermekek prevenciójára, és a későbbiekben szükség esetén a szakértői vizsgálat kezdeményezésére. Ugyanakkor ellentmondásos helyzetet eredményezhet, ha az óvodában logopédiai terápiában ellátott 5 éves gyermek beszédfogyatékos diagnózist kap, mert a jogosultság megállapítását követően a további ellátása – a meghatározott rehabilitációs órakeretben – az utazó gyógypedagógusi hálózat révén valósul meg. Ha egy térségben nincs ilyen lehetőség, akkor a befogadó óvoda fenntartójának feladata az ellátás megszervezése, ami gyakran esetlegesen valósul csak meg. Sajnos előfordul, hogy nincs befogadó óvoda a lakóhelyhez közel, és Sárihoz hasonlóan a gyermekek nem kapják meg a szükséges ellátást. Ez azért is fájó, mert a súlyosabban érintett gyermekek logopédiai fejlesztése nagy felelősséget, magasan kvalifikált szakembert, más rendszerű tervezést és dokumentációt igényel. Ha a lakóhelytől távolabb van a kijelölt befogadó vagy a speciális óvoda, a család élethelyzetét az utaztatás napi megszervezése jelentősen megnehezíti. Emellett a beszéd- és nyelvi nehézségekkel küzdő gyermekek alapvető kommunikációs és kapcsolatteremtési akadályokat élnek meg, fáradékonyabbak, ezért az óvodaváltás, a már ismert közegből való kilépés pszichésen és fizikailag is megterhelheti őket. Sajátosan szomorú helyzetet teremt a szerzett gyermekkori afázia, amikor egy gyermek balesetet, betegséget követően olyan fokú agyi traumát szenved, ami a beszédképesség elvesztésével és/vagy a nyelvi bázis súlyos sérülésével jár. Az inklúziós szemponttal szemben ilyenkor indokolt a speciális, szakszerű ellátás biztosítása, a logopédiai óvodába irányítás.

A terminológiai sokszínűség és a jogszabályok eltérő fogalomhasználata jelentősen megnehezíti a kompetenciahatárok kijelölését. A korábban idézett diagnosztikai kézikönyv egyik célja éppen a fogalomhasználat egységesítése volt.

Témánk szempontjából nem megkerülhető, hogy a gyógypedagógus szakma, köztük a diagnosztikai kézikönyv szerzői helytelenítik a beszédfogyatékos terminus használatát, és javaslatot fogalmaznak meg a fogalom fokozatos kivezetése érdekében. Amellett, hogy a beszédfogyatékos kifejezés minősítésével megosztja a beszéd-/nyelvi zavarral küzdő populációt és az erre épülő ellátást, kirekesztőnek, elméletileg megalapozatlannak is tartják. Mivel a jogszabá-

lyok, tanügyi dokumentumok ezt a fogalmat használják, átmenetileg a következő meghatározást tartják indokoltnak: *„Beszédfogyatékos az a gyermek/tanuló, aki a receptív és/vagy expresszív beszéd-/nyelvi rendszer szerveződésében megjelenő fejlődési eredetű vagy szerzett zavar életkortól eltérő, különböző klinikai képekben megmutatkozó tüneti sajátosságai, valamint a verbális tanulási folyamatok atipikus fejlődése miatt az iskolai és a későbbi társadalmi beilleszkedés szempontjából* ***akadályozott****”* (Gerebenné et al. 2012, 47). A fogalom kívánt egységesítése, ernyőfogalommá válása hosszú távon megkönnyíthetné az érintett gyermekek ellátásának megszervezését, rugalmasabbá és szakszerűbbé válását.

10. A KOMMUNIKÁCIÓ, A BESZÉD- ÉS NYELVI FEJLŐDÉS TERÁPIÁJÁNAK FOLYAMATA, RÉSZTVEVŐI

10.1. Diagnosztikai és elméleti meghatározottság

A tervszerűen felépített, több szakterületet érintő terápiás szolgáltatási folyamat a komplex diagnosztikára épül. *„A klinikai diagnosztikában szükség van az »elméletvezéreltség« sajátos minimumára, egy olyan klasszifikációs rendszerre, amely az egységesen működő ellátórendszer egyik alappillére. A diagnosztikus kategóriák, tipológiai rendszerek és definíciók minden esetben feltevéseket, nézőpontokat képviselnek, mégis szükség van rájuk, mert a segítő szakma elemi és megkerülhetetlen referenciapontjaiként szolgálnak, és az intervenciós tevékenység közös elvi keretét és nyelvezetét kell, hogy adják”* (Bertalan 2012, 87). Mivel hazánkban a diagnosztikai kategóriára épül az ellátási rendszer, sok esetben többszintes diagnosztikai folyamat indul. Ez alól csak a 18 hónapnál fiatalabb gyermekek ellátása kivétel, akik a szakorvos javaslatára közvetlenül jogosultak a korai intervencióra. Legtöbb esetben a szülők (szakorvosi, védőnői, ismerősi javaslatra) jelentkeznek a vizsgálatra a járási szakértői bizottságnál vagy korai fejlesztő központokban, ahonnan szükség esetén továbbküldik őket egy újabb szintre. A megyei/országos szakértői bizottságokban komplex diagnosztikai vizsgálat történik, és az ennek alapján készült részletes szakvélemény rögzíti a szülők számára a kijelölt, lakóhelyükhöz közeli intézményt, ahol lehetőség szerint megkaphatják a törvényben előírt óraszámú és szakember szükségletű ellátást. Azért fontos minderről említést tennünk, mert a kora gyermekkori intervenció szűkebben vett célcsoportjánál (0–3 év) a pedagógiai szakszolgálatok tevékenységei közül több is releváns lehet, úgymint a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás, a logopédiai szolgáltatás és a korábban már említett szakértői bizottsági tevékenység (Kereki–Szvatkó 2015). Az ellátás megvalósítása szempontjából érdemes a kompetenciahatárokat kijelölni, és a telephelyek közötti rugalmatlan feladatellátást érzékenyebbé tenni a családok szempontjainak érvényesítése érdekében. Gyakori, hogy egy térségben csak az egyik telephely rendelkezik a megfelelő státuszú szakemberekkel és ellátó bázissal, így a szülők az ellátás eléréséhez kénytelenek sokat utazni, és előfordul, hogy nem is vállalják az utazással járó terheket. A beszédfogyatékos gyermekek szegregált vagy integrált óvodai ellátásának lehetőségei ugyancsak eltérőek hazánkban, ezek bemutatása azonban nem tartozik könyvünk témájához.

A korai fejlesztő központokban lehetőség van arra, hogy a vizsgálat ugyanabban az intézményben történjen, mint ahol az ellátás megvalósul. Ebben az esetben lehetőség van a szakemberek intézményen belüli konzultációjára, a szülők várható viselkedésének, beállítódásának előzetes megismerésére, az első találkozás tudatos megtervezésére. Eltérően alakul a terápia első szakasza, ha más intézményben történt a vizsgálat vagy a diagnózis közlése, hiszen nincs lehetőség a közvetlen, esetleg a közvetett kommunikációra, és a megelőző felkészülés gyakran egy előzetes szakértői vélemény alapján történik. A részletes szakvélemény sok esetben akkor készül el, amikor a szakember már kapcsolatban van a családdal. A diagnosztikai alapú ellátás óhatatlanul egyenlőtlen viszonyt teremt, amelynek leküzdése meghatározó a terápia során. A diagnózis határozza meg a terápiában részt vevő team felállítását, a terápiás folyamat prognózisát, annak bizonytalanságát, lehetséges időtartamát stb.

A résztvevők „helyzetbe kerülése", attitűdje, viszonyulása és elvárása sokféleképpen alakulhat már a diagnózishoz vezető úttól függően is:

- Kezdettől atipikus fejlődésmenet, pontos orvosi diagnózissal, korán kezdődő komplex terápiák.
- Kezdettől atipikus fejlődésmenet körvonalazott oki háttér nélkül, orvosi kivizsgálások és fejlődési vizsgálatok zajlanak, terápiás „tapogatózás".
- Koraszülöttségből adódó prevenciós segítségnyújtás.
- Ép fejlődésmenetet követően váratlan trauma vagy később manifesztálódó diagnózis következtében kialakuló tünetek (például a gyermek fokozatosan vagy hirtelen elveszíti a már kialakult beszédet).
- Épnek tűnő kezdeti fejlődést követően válnak szembetűnővé a tünetek, a tipikus fejlődésmenet adott életkorban elvárt lépései nem következnek be – védőnő, házi gyermekorvos, háziorvos szűrése (például a gyermek 2 éves, és még nem beszél).
- Közösségbe lépéskor észlelik a problémát, vagy akkor válnak érzékelhetővé a tünetek (óvónők jelzik a szülőknek, hogy gyermekük viselkedése, beszéde eltér a társaikétól).

Míg Máté történetében a kezdettől ismert orvosi diagnózis segítette a szülők helyzethez való viszonyulását, addig Matyi édesanyja számára a később megismert diagnózis irreális elvárások táptalajává vált, és a gyógyszerek hatásától a tünetek fokozatos megszűnését remélte. Gábor szüleit megrémítette, Sári édesanyját nem is igazán érdekelte a fejlődési diagnózis. Ahhoz, hogy a segítségnyújtás valóban intervenció lehessen, és az egész család, sőt a tágabb környezet szükségleteire, támogatására irányuljon, folyamatos nézőpontváltásra van szükség. Az ellátórendszerben érvényesülő diagnóziskényszer egyben lehetőséget teremt arra, hogy kezdetét vegye a megfelelő fejlődési diagnózisra épülő terápia, ám ettől kezdve a kapcsolatok hálójának kell a fókuszban lennie. Mindez azt jelenti, hogy akkor lesz hatékony a beavatkozásunk, ha ugyanabban a terápiás térben és időben, szülő, gyermek és szakember együtt vagyunk jelen. (Lásd a 3. fejezetet, Ónódi Szabó Katalin: *A tanácsadás jelentése és jelentősége a kora gyermekkori intervenció gyakorlatában* címmel.)

10.2. A megfigyelés speciális szempontjai a kölcsönös megismerés érdekében, a kommunikációs, illetve beszéd- és nyelvi készségekre fókuszálva

A megfigyelés az intervenciós folyamat egészét átszövi, és annak különböző pontjain eltérő szempontjai és céljai vannak. A komplex logopédiai diagnosztikai folyamat részeként (Fehérné 2004, 552. p.) a szűrést, előszűrést, jelentkezést követően, az anamnesztikus beszélgetés után kerül sor a magatartás, a személyiség, az általános fejlettség, a kommunikáció, a spontán beszéd megfigyelésére szabad beszéd- és játékszituációban. Erre épülnek a beszéd- és nyelvi fejlettség és a képességstruktúra feltárására irányuló vizsgálatok, valamint az interakciók elemzése és a szociokulturális háttér feltárása. Az eredmények, tapasztalatok összegzésében, elemzésében nagy szerepe van a megfigyelés során szerzett egyéni benyomásoknak is. Ennek részletezése a diagnosztikai könyv részét képezi.

Előfordul azonban, hogy a szülők védőnői vagy gyermekorvosi javaslatra jelentkeznek be a szakszolgálathoz, közösségbe még nem járó, nem beszélő gyermekükkel. Ekkor az ambuláns logopédiai ellátás keretében előszűrés történik, mely során a beszédanamnézist követő konzultáció részeként figyeljük meg a gyermek viselkedését, játéktevékenységét, kommunikációját. Megfigyeléseink ilyenkor is kiegészülnek a szülő által otthon tapasztaltakkal, hiszen az

ismeretlen tárgyi és társas környezet jelentősen megváltoztathatja a gyermek viselkedését, közlésvágyát, interakcióit. A logopédiai vizsgálatok kézikönyve (Juhász 2007) többek között a beszédanamnézis és az általános viselkedés megfigyelési szempontjait is tartalmazza, mely jó kiindulási alapot jelent ezekben a helyzetekben. Általában több találkozásra van szükség ahhoz, hogy a gyermek kommunikációs viselkedését reálisan meg tudjuk ítélni, és segítség lehet az otthoni környezetben való megfigyelés is. Az előszűrés esetében lehetőségünk van arra, hogy – beszédfejlődési késés gyanúja esetén – további logopédiai felméréseket (KOFA, lásd Kas et al. 2010) vagy vizsgálatokat javasoljunk. Amennyiben más fejlődési területen is elmaradást tapasztalunk, kiegészítő hallásvizsgálatra, fül-orr-gégészeti, neurológiai vagy pszichiátriai vizsgálatra irányíthatjuk a gyermeket. Ekkor dől el az is, hogy a logopédiai alapellátás vagy a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében valósul-e meg a további konzultáció, az egyéni és/vagy kiscsoportos foglalkozás a család számára. Mindkét esetben szükség esetén biztosítani kell a kiegészítő terápiákat is.

Gergő 2 éves volt, amikor édesanyja védőnő javaslatára telefonon jelentkezett a pedagógiai szakszolgálatnál. Ő nem aggódott Gergő beszéde miatt, úgy gondolta, a testvér születése zavarta meg a fejlődését, és hamarosan elkezd majd beszélni, de elfogadta a védőnő javaslatát. Megbeszéltünk egy konzultációs alkalmat, amelyre Gergőt az anyán kívül az anyai nagymama és a 6 hónapos testvér is elkísérte. Mivel nem voltak előzetes információim, ekkor derült ki számomra, hogy az anya nagyon fiatal, és a családi háttér meglehetősen terhelt és összetett. Találkozásunk első részében az anya beszámolt arról, hogy Gergő 3 szót használ, emellett mutató, hívó és tagadó gesztusokkal fejezi ki magát. A védőnő kérésére korábban hallásvizsgálaton voltak, ép hallást diagnosztizáltak a kisfiúnál. Kéréseket teljesít a mindennapokban, ha van hozzá kedve. A mondókák, képeskönyvek nem kötik le figyelmét, igaz, a nagymama, aki gyakran vigyáz rá, szokott Gergővel mondókázni. Nevére odafigyel. Prelingvális hangadásai a gőgicsélés, sírás és a sikítás, utóbbival jelzi, ha felébred. Nem szeret rágni, többnyire még pépes ételt eszik, és még nem iszik pohárból. A gagyogás és a hang- és beszédutánzás hiányzott a beszédfejlődéséből; az anya úgy érzi, fia csak a nagymamájára hallgat. Öntörvényű gyermeknek tartja, aki addig hisztizik, míg az akaratának érvényt nem szerez. A beszédanamnézist követően megfigyelési szempontjaim Gergő aktuális viselkedésére, azon belül is főként kommunikációs jelzéseire és interakcióira vonatkoztak. Spontán helyzetben elmélyült manipulációs, gyakorlójátékot játszott, tudomást sem véve a körülötte lévő emberekről. Amikor egy fagyűrűt nem sikerült ráhúzni a tartóra, odament a nagymamához, és segítséget kérve, anélkül, hogy ránézett volna, odahúzta a játékhoz. Irányított játékhelyzetben beszéddel nem lehetett befolyásolni a tevékenységét, így nem derült ki, érti-e valójában, hogy mit szeretnék. Mindvégig igyekeztem kölcsönös figyelmi helyzeteket teremteni, sikertelenül. Észrevette ugyan, hogy mozgásosan bekapcsolódom a játékába, esetleg utánzom a mozdulatait, de továbbra sem kezdeményezett velem kapcsolatot. Amikor az utolsó fagyűrűt fel akartam húzni a magam tartójára, nem kérte el, hanem új játékot keresett. Nem ismerte fel, hogy jelzése az én viselkedésemet is befolyásolná, sem annak a lehetőségét, hogy a felőlem érkező jelzés alapján módosítsa a játékát. Kérésemre az anya is játszott Gergővel, de ha kért tőle valamit, rögtön hozzátette: „Tudom, hogy úgysem fogod megcsinálni, mondhatok akármit. Már megint nem figyelsz. Persze a mamának megcsinálnád." És valóban, Gergő nem reagált az anya kérésére.

A teljes megfigyelési folyamatot nincs módom leírni, de öt gondolatot kiemelnék, amire a konzultáció során hagyatkoztam. Úgy tűnt, Gergő még a mozgásos játéktapasztalatok gyűjtésének időszakában van, a tárgyakról nem alakult ki benne a belső képzet, amit meg tudna ne-

vezni. Emellett figyelmét teljes mértékben maga az észlelési tevékenység köti le, amit még nem szeretne mással megosztani. Akkor „veszi igénybe" a felnőtt segítségét, ha a felfedező folyamat akadályba ütközik. Tehát különböző tulajdonságú (anyag, felület, súly, hőmérséklet, szag, íz stb.) játéktárgyak felfedezésére van szüksége, hogy tapasztalatait össze tudja vetni a korábbi élményekkel, és megtanulja, hogy hatással tud lenni rájuk. A másik szempont, hogy felhívjuk a figyelmet a közös tanulási/figyelmi helyzetekre, többek között Gergő játékába való bekapcsolódásra, a mozgással egybekötött mondókázásra, a képeskönyvek közös nézegetésére, arra, hogy a beszéd kölcsönösségéhez elengedhetetlen a társ szerepének felismerése. Ebben segítséget nyújthat a közös helyzetek megörökítése fényképkészítéssel, majd a napi rutinba való beágyazásuk, például a lefekvés előtti fényképnézegetés. Ehhez kapcsolódik a harmadik szempont, a család/gondozó kommunikációs attitűdje, nyelvi eszköztára. Fontos, hogy a gyermek megértési szintjéhez igazodó, kevesebb információt tartalmazó mondatokat használjunk a lényeges szavak hangsúlyozásával és szünet beiktatásával, lehetőséget teremtve a válaszadásra. A Gergő által választott játékokat többször – kölcsönös interakciós helyzetet teremtve – megnevezzük, elkérjük, visszagurítjuk, rámutatunk, hogy megismerje a rá vonatkozó fogalmat, bővítve ezzel a passzív szókincsét. A beszélgetés során ki kell térni arra, hogy verbális megfogalmazásaink egyszerűek, támogatóak legyenek a gyermek felé. A „tudom, úgyse fogod megcsinálni" kijelentést még nem érti, viszont érezheti a negatív érzelmi viszonyulást. A negyedik szempont az étkezési szokások átalakítása, a rágás és pohárból ivás elősegítése, hiszen mindezek indirekt módon a beszédszervek izomzatát is erősítik. Mindez a közös családi étkezések rutinjába jól beilleszthető. Utolsóként említem, de talán a legfontosabb az anyai kompetencia erősítése, ami a családi háttér sajátossága miatt többszörösen is sérült. A fokozatosan bővülő, családi szokásokhoz igazodó kommunikációs eszköztár és a kölcsönös játékhelyzetek megélése erősítheti majd az anya és fia közötti kapcsolatot. Megfigyelésem során tehát Gergő játéktevékenységén keresztül információhoz jutottam a kognitív és mozgásos készségeiről, érdeklődéséről, kitartásáról, valamint a társas helyzethez való viszonyulásáról, interakcióiról, a kísérőkkel való kapcsolatáról is. Gergő esetében tehát megfigyelésre épülő, prevenciós logopédiai segítségnyújtási folyamat kezdődött, mely további vizsgálatokkal fog kiegészülni, és az egyéni fejlődési út nyomon követésével az intervenció későbbi módosulásához is vezethet.

Témánk szempontjából a legfontosabb a **terápiás folyamat és tanácsadás szerves részeként értelmezendő megfigyelés.** Különböző élethelyzetekben, a gyermek életkora, a tünetek formái és súlyossága, a diagnózis (vagy annak hiánya) tekintetében is jelentősen eltérő lehet a megfigyelési folyamat, és ezt a szülő felé is kommunikálnunk kell. Hosszabb ideig is tarthat, ha súlyos vagy összetett zavarról, fejlődési rendellenességről van szó, vagy ha a szülő kevésbé együttműködő, és meg kell nyerni. Sok esetben nehéz a primer okokat feltárni, a fejlődési rendszer egészét kellene átlátni ahhoz, hogy terápiás terv készüljön.

A megfigyelés során fény derülhet olyan nehézségekre, amelyek újabb, célzott vizsgálatokat igényelnek, egyes esetekben a szakértői vélemény is javasol további vizsgálatot, amire rá kell kérdeznünk. Előfordulhat, hogy egy szindróma részeként nyitott ajak- és szájpadhasadék rekonstrukciós műtét várható, ami speciális következményekkel járhat a beszédfejlődés szempontjából. Ez az időszak a tünetek differenciálásához is vezethet, például kiderül, hogy a kommunikációs nehézség mozgásos, szociális vagy kognitív tünetekre épül. A legfontosabb szempont mégis az, hogy a szülővel együtt történjen a megfigyelés, az adott helyzetekre való közvetlen reflektálás lehetőségével. Ebben az értelemben a kölcsönös megfigyelés nemcsak a terápiás folyamat elején, hanem az egész folyamat során megvalósuló, aktív jelenlétet igénylő tevékenység, mely – amellett, hogy a segítségnyújtás közös tervezését segíti – a terápiás folyamat résztvevőinek megismerését, egymáshoz való igazodását is lehetővé teszi. Nagy segítség

lehet a megfigyelésben a terápiás helyzetek egy-egy részletének videofelvételen való rögzítése és későbbi, közös értelmezése. A rögzítés a külső nézőpontból való rálátással objektívebbé teheti az adott helyzet megítélését.

Ádit 7 hónapos korában vizsgáltuk először a korai fejlesztő központban, ekkor genetikai kivizsgálása már folyamatban volt. A komplex vizsgálat során valamennyi fejlődési területen késést tapasztaltunk, és elkezdődött a kisfiú komplex fejlesztése. A terápiás folyamat fókuszában hosszabb ideig a hallási észlelés és figyelem megítélése állt, hiszen az első vizsgálat alkalmával a baloldalon megszólaltatott hangforrást nem kereste meg, nevére nem figyelt, viszont a beszélő arcára és szájára odafigyelt. A szülők elmondása szerint sírni nem szokott, azonban éhségét, fáradtságát hanggal fejezi ki, örömét elnyújtott hangokkal, hangkapcsolatokkal, gőgicséléssel, sikongatással jelzi. A ciklikus gagyogás még nem jelent meg. Ismétlődő helyzeteket a napi rituálék során megért, előre örül kedvelt tevékenységeinek (például fürdés).

Ádi többször is részt vett hallásvizsgálaton, mely során bal oldali hallójárat-szűkülést és 70 dB halláscsökkenést, jobb fülén ép hallást találtak. Időközben egy ritka kromoszóma-rendellenességet is diagnosztizáltak Ádinál. A szülők az első kontrollvizsgálaton (20 hónaposan), az otthoni megfigyelés alapján, Ádi hallását megfelelőnek gondolták. Szerintük, ha odafigyel, halk hangokat is meghall, az viszont jellemző rá, hogy ha nagyon elmerül valamilyen tevékenységben, akkor a hangos zajokra sem igazán figyel fel. A leggyengébb fejlődési területnek ugyanakkor a beszédet látták: a kisfiú alig adott hangot, de emellett beszédértése is jóval elmaradt az életkorához képest. A foglalkozásokon, kötetlen játékhelyzetben Ádi viselkedését leginkább a figyelem szórtsága és a mozgásos nyugtalanság befolyásolta: egy-egy dolog addig érdekelte csak, míg mozgásosan meg nem közelítette, el nem érte, utána már újra más keltette fel az érdeklődését. A helyzetek és személyek változását a tekintetével követte, azonban hangadást vagy mimikai jelzéseket nem tudtunk megfigyelni. A játékokkal nem játszott adekvátan, rövid ideig figyelte vagy kipakolta, majd eldobta azokat. Felém akkor kezdeményezett kommunikációt, amikor egy számára elérhetetlennek tűnő dologra figyelt fel, ilyenkor felemelt karral jelezte, hogy vegyem fel. Páros játékba nem kapcsolódott be, és a játék irányítása során nem reagált a kérésekre, a hangadás mennyisége minimális volt, s ezt csupán néhány esetben helyettesítette gesztus (felemelő gesztus, integetés), érzelmeit tekintete, arckifejezése ritkán tükrözte (elégedetlenség esetén). Szociális figyelme, mások figyelmének irányítása, a játékban a kölcsönösségre való igénye, utánzási készsége és játéktevékenysége jelentősen eltért az életkorában megszokottól. A kommunikációs és beszédfejlődés további elősegítése érdekében, amellett hogy hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógussal konzultáltam, fontosnak tartottam a család nézőpontjának, az otthoni helyzeteknek a megismerését, és arra kértem a szülőket, hogy néhány előzetesen egyeztetett otthoni szituációt vegyenek fel videóra, majd a felvételeket együtt nézzük végig. Ezek közül a testvérekkel való bújócskás játékhelyzet és a gondozási helyzetek (étkezés, pelenkázás, fürdés) interakciói voltak a leginformatívabbak. A családtagok körében Ádi szociális figyelme és az egyszerű mozgások és hangok utánzása gyakrabban fordult elő, testvéreire különösen figyelt. Inkább szituációk, mint szavak útján tájékozódott, ha gesztussal is összekapcsolták értette a tiltás helyzetét. Megható volt a testvérekkel való közös fürdés jelenete, melyben Ádi kifejező gesztusokkal kezdeményezett interakciót, melyre a testvérek reagáltak, és kacagás lett a vége.

Ádi az első vizsgálatot követően szurdopedagógiai-audiológiai kivizsgálás alatt állt, hallását folyamatosan gondozták. Beszédértését és kifejező beszédének alakulását, egész korai kommunikációját nehezítette a hallás objektív akadályozottsága és a kognitív képességek las-

sabb fejlődése, de az otthoni felvételek és a szülőkkel való konzultáció lehetőséget teremtettek a kisfiú szituatív beszédértésének és praktikus viselkedésének pontosabb megismerésére, amire ráépülhetett a további tervezési folyamat. Emellett a családtagok visszajelzést kaptak arról, hogy mennyire fontos szerepük van és lehet Ádi életében. Megerősítést kaptak arra vonatkozóan, hogy ösztönösen jó úton haladnak, és az otthoni megfigyeléseik szerves részét jelentik a közös munkának.

11. A TERÁPIÁS HELYZET ÉS TÉR RÉSZTVEVŐI, KAPCSOLATRENDSZERÜK DINAMIKÁJA

A korai intervenció jellegéből következően a kommunikáció, a nyelvi és beszédfejlődés összetett élethelyzetekben tárul elénk, ennek komplexitásában értelmezzük a konkrét, elénk táruló eseményeket, történéseket, megnyilvánulásokat. Mindez sajátos helyzetet teremt, hiszen a tanácsadás során valamennyi résztvevőhöz viszonyulunk, nemcsak a gyermek felé. A segítségnyújtás fejlesztő/fejlődési diagnosztikára épül, mely kirajzolja a gyermek fejlődési profilját, meglévő ismereteit. Lehetőséget kínál arra, hogy a különböző képességterületeken eltérő, illetve folyamatosan változó jellegű fejlődési és tanulási akadályozottságra fény derülhessen. Így elkerülhető az akadályozottság mértékének általános kiterjesztése, mely a fejlesztés beszűkülésához vezethet. Középpontjában az egyén és a családtagok valós szükségletei állnak, ehhez kell igazodnia a terápiás folyamatnak is, mely egy folyamatosan változó rendszer, eltérő hangsúlyokkal. A személyre szóló adekvát segítségnyújtáshoz elengedhetetlen a gyermek spontán vagy szülőkkel való együttes viselkedésének folyamatos megfigyelése, illetve a családtagok szempontjainak érvényesítése.

Mindez egy éveken keresztül tartó folyamat dinamikáját jelentheti, és az ebben a folyamatban aktívan együttműködők kapcsolati hálója minden esetben nagyon egyedi és sérülékeny. *„Ebben a kísérő-követő felfogásban kölcsönös egymásra ható terápiás kapcsolat érvényesül. A fejlesztés a személyiség, a kommunikáció egészét célozza meg”* (Fehérné 2004, 544). Az együttlétek tehát mindenkire hatnak, és ezek értelmezése a szülők nyelvi kódjának ismeretében pragmatikai, nyelvhasználati szinten is megfelelő kommunikációs kompetenciát kíván meg a szakembertől. A szülők számára lehetőség szerint világos, egyértelmű megfogalmazást kell adni az adott helyzetre és a gyermek viselkedésére vonatkozóan, illetve amennyiben indokolt, kérdéseket is fel lehet vetni, dilemmákat megvitatni. Minderre akkor adódik lehetőség, ha a szituációkban közösen vagyunk jelen, azaz a szülő és a gondozó az adott helyzetben reflektálhat, nem pedig utólag, elmondás alapján. Fontos szempont, hogy a foglalkozások többszintű interakciós bázist képeznek: nemcsak a közösen megélt történések reflektálása zajlik ilyenkor, hanem a gyermekkel végzett munka is kommunikációba ágyazottan történik, bármi legyen is a diagnózis.

A következő képek a terápiás tér résztvevőinek interakcióit és lehetséges konfliktusait illusztrálják. Az első kép a szülő-gyermek-szakember hármas egységének megfelelő működést szemlélteti. A kapcsolatok „elszakadását”, működési nehézségeit jelképezi a többi kép, amikor a terápiás kapcsolat résztvevői között hosszabb-rövidebb ideig kapcsolati zavar alakul ki. Látható ugyanakkor, hogy egy dinamikus rendszerről van szó, melyben minden elem tudattalanul/tudatosan hat a másikra.

37-40. kép

11.1. Szülő-szakember

A szülő és a szakember között elvárásrendszerek, szerepek, kompetenciák, személyiségek, értékrendszerek, kommunikációs kódok ütköznek a terápiás folyamat vonatkoztatási rendszerében. Alapvető cél a szülők bevonódása, jelenléte, elfogadása, megértése, hiszen ők jelentik a hidat a terápiás tér és idő, valamint a mindennapok kitágult tere és ideje között. Tapasztalatom szerint a szülők felé a gyermek felől vezet az út, hiszen őáltala kerültek ebbe a szituációba. Sári édesanyja számára a lányával foglalkozó szakember önmagában kompetensnek tekinthető, ugyanakkor ezen a síkon meg is reked, megelégszik azzal, hogy a gyermeke szakember kezében van, bízik is benne, de kívül marad a rendszeren. Máté édesanyja viszont kezdettől bevonódik a terápiába, olyannyira, hogy eleinte ő jelenti a hidat a szakember és Máté között. Képes szerepváltásra is a fejlesztési cél változása során, sőt nehézségeit is meg tudja fogalmazni. Az ő esetében megvalósult a dialógusmodell, a szakembernek alapvető feladata a szülő és a gyermek komplex problematikájának átfogalmazása: a szülők reális igényeinek megismerése, a kölcsönösség, válaszkészség biztosítása, *„a szülők óhajait olyan tennivalókra fordítsák át, melyek mind a gyermek, mind a szülő számára elősegíthetik egymás jobb megismerését”* (Borbély 1995, 193).

A szülők tudatosságának, öntudatosságának, szülői szerepben való megerősödésének elősegítése, egy újfajta működés támogatása elsőrendű feladatunk.

11.2. Szülő-gyermek

Ez a kapcsolat nem képzelhető el anélkül, hogy ismernénk a **szülő-gyermek** közötti interakciók jellegzetességeit. Támpontot adhat a szülői kikérdezés, konzultáció, de a leginformatívabb a strukturálatlan/strukturált megfigyelés, illetve az otthon készült, mindennapi helyzeteket tükröző filmfelvétel közös megtekintése. Ugyanis gyakran előfordul a korai életkorban, hogy a gyermek viselkedése idegen környezetben jelentősen eltér az otthon tapasztaltaktól (ezt a vizsgálatot követően gyakran említik is a szülők). Egyes szülők nehezen fogalmazzák meg a gyermekükkel kapcsolatos nehézségeiket, ebben is segít a visszatekintés. A terápiás háló szempontjából érzékeny helyzet, amikor egy szülő nem érzi, vagy nem vesz tudomást a gyermeke nyelvi nehézségeiről, és az elvártnál éretlenebb interakciókat kezdeményez, mert abban gyermekét is boldognak látja. Ezt tapasztaltam Gábor édesapjával kapcsolatban. Míra édesanyja ugyanakkor érzékenyen reagált a kötődés kialakulásának hiányára, és felismerte, hogy ennek hátterében nem az ő viszonyulása áll.

11.3. Gyermek-szakember

A gyermek és a szakember kapcsolatára valamennyi eddig tárgyalt tényező hat. *„A megközelítés fő kérdése, hogy mint gyógypedagógus hogyan viszonyul(hat)ok az eltérően, sajátosan fejlődő gyermekekhez a rendelkezésre álló terápiás térben, hogyan találhatom meg a hozzájuk vezető kommunikációs utakat, mediátorként segítve a kapcsolatunkon túlmutató fejlődésüket”* (Szelényi 2012, 32). Eleinte ebben a kapcsolatban is domináns a szakember, aki ismeri a diagnózist, a jelen állapotot és döntési helyzetben van a módszerek, eszközök megválasztása tekintetében. A dominancia egyensúlyának helyrebillentésében, azaz a gyermek kompetenciájának erősítésében individuális igényeinek, képességeinek megismerése, a diagnózison túlmutató megfigyelési időszak fontos szerepet játszik. Mindeközben a szakembernek a szülő gyermeke és önmaga felé megnyilvánuló interakcióit is elemeznie kell a hiteles segítségnyújtás érdekében. Különösen nehéz a feladat, ha a gyermek a fejlődésének látszólag megfelelően tervezett eszközökkel vagy módokon sem tudja feldolgozni a körülötte lévő információkat. Nehéz döntést kell hozni, és „alacsonyabb” szinten próbálkozni, és mindezt hitelesen közvetíteni a szülők számára, ahogy Misi és Matyi esetében történt a bazális stimulációval kapcsolatban.

A következő történetben a terápia résztvevőinek kapcsolati nehézségeit szeretném komplexebben bemutatni, eltekintve a fejlődési folyamat egészétől.

Dóri koraszülött, agyvérzést átélt kislány, ennek következtében agyi károsodást szenvedett. Pszichomotoros fejlődését születésétől fogva akadályozza súlyos izomtónus-eloszlási zavara (ICP tetraspasztikus forma, jobb felső végtagi túlsúllyal) és a látóideg-sorvadás miatt kialakult vizuális észlelési zavar. A fiatal szülőpár Dóri 1 éves korában jelentkezett vizsgálatra, nehezen tudták „áthangolni” kezdeti elvárásaikat. Ekkor elkezdődött a komplex fejlesztése. A mozgásos és érzékszervi kiszolgáltatottság csökkentése érdekében a gyógytornásszal konzultálva olyan helyzeteket teremtettem, amelyekben aktívan fedezheti fel környezetét. Bár eleinte tiltakozott a kötött pozíciók ellen, manipulációját és figyelmét ölben vagy babzsákban ülve jobban tudta irányítani. Annak ellenére, hogy kezdetben nem szerette a kötöttséget, szakemberként „előre láttam”, hogy hosszabb távon a döntésem segíteni fogja. Manipulációja célja sokáig az önmagában való mozgás és a tárgyak fizikai tulajdonságainak megtapasztalása volt (szagolgatta, szájba vette azokat), ami az anyát láthatóan nagyon zavarta. A szociális helyzetben is a fizikai jelenlét volt fontos Dóri számára, nem az interakció. Tevékenységeit a mozdulatutánzás és a szóbe-

li utasítás vezérelte, a kölcsönösség, a felőle induló jelzések nem épültek be repertoárjába. A mozgásos sztereotípiákon túl a nyelvi sztereotípiák is megjelentek. A beszéd- és nyelvfejlődés sajátosan alakult: a tárgyakról alkotott fogalmak fejlődését akadályozta a mozgásos és vizuális tapasztalatszerzés nehezítettsége, a képek nem hordoztak számára információt. A konkrét tárgyi és szituációra épülő világra csak reagálni volt képes, annak megváltoztatása, illetve a róla való gondolkodás nem alakult ki. Az intellektuális fejlődés eltérő alakulását az anya ellentmondásosan élte meg. Egyrészt zavarta a tárgyak folyamatos rágcsálása, másrészt erre való reakciója magasabb kognitív szintre irányult: „Már megint rágod, nyalod a csörgőt, mondtam már sokszor, hogy rázni kell. Nem figyeltél rám?" Az ehhez hasonló helyzetekben az anya és gyermeke közötti összhang megteremtésére helyeztem a hangsúlyt, úgy, hogy Dóri tárgyakkal végzett manipulációját figyelve az aktuális kognitív fejlettségéről is beszélgettünk. A kommunikációs helyzetekben ugyancsak tartós konfliktus volt anya és gyermeke között Dóri sajátos beszédfejlődése miatt, aki a szavakat, mondatokat utánzás révén sajátította el, valódi tartalom nélkül. Expresszív beszédét nem a nyelvi funkciók érvényesülése határozta meg, hanem az értelem nélküli utánzás. Mivel Dóri használta a beszédet, az anya számára úgy tűnt, érti is, amit mond, és az ő válaszai itt is magasabb nyelvi szintre vonatkoztak. Amikor Dóri váratlanul az „apa" szót kezdte ismételni, az anya így válaszolt: „Mondtam már, hogy apa nincs itt, és nem is lesz, mert nem bírja nézni, milyen buta vagy."

Nyilvánvaló, hogy ez az információ Dóri számára nem volt érthető, viszont az anya – tudattalanul vagy tudatosan – átlépte a foglalkozás kereteit. Így a feszültség, az indulat az anya-gyermek szintjéről az anya-szakember szintjére csúszott át, és a helyzet végül komplexen, két szinten oldódott meg. Kértem, hogy otthon az apa jelenlétében erősítsék meg az új szót, és legközelebb hozzanak nagy méretű fényképet az apáról, vagy kísérje el őket, így lesz a szó valódi kifejezőeszköz. Ezt követően lehetőség nyílt a fogalombővítés változatos beépítésére a terápiába anélkül, hogy a szülők közötti kapcsolati szint megjelent volna. A nyelvi fejlesztésre irányuló megoldás mellett ugyanakkor az anya kijelentésére is reagálnom kellett. Felajánlottam számára, hogy a következő alkalommal Dóri nélkül jöjjön el, mert érzékelem a feszültségeit, megértem, milyen nehéz helyzetben van, és fontosnak tartom, hogy időt szánjunk az erről való beszélgetésre. Egy alkalmat sikerült megszerveznie az anyának, ami átmeneti segítséget jelentett. Máskor támogattam abban, hogy – rendhagyó módon – a foglalkozás idejére szervezzen találkozót a barátnőjével, mert már régóta nem tudtak beszélgetni egymással. Ekkor felmerült a családsegítő szolgáltatások keresése, mert az anyának és Dórinak is szüksége volt a külön töltött időszakokra. A terápiás folyamat során – a súlyos párkapcsolati nehézségek miatt – a későbbiekben felmerült a pszichológus szakemberrel való szülői konzultáció lehetősége, de ettől mindketten elzárkóztak.

12. AZ INTÉZMÉNYBE JÁRÓ SZAKEMBER DILEMMÁI – KERETEK, LEHETŐSÉGEK

Meg kell említenünk, hogy a kora gyermekkori intervenció egyes területein nincs lehetőség a szülőkkel való közös jelenlétre. Különböző életkorok és súlyosság szerint eltérő színterekre helyeződik a segítségnyújtás. A bölcsődében megvalósuló ellátás során fontos szempont a kisgyermeknevelő jelenléte a foglalkozásokon, aki összekötő szerepet vállal, és a közösségben is tudja támogatni a gyermek fejlődését. Emellett azonban itt is szükséges a szülő közvetlen részvétele a folyamat elején, a megfigyelés időszakában és később is, a közösen meghatározott időszakokban. Könyvünk korábbi fejezetei is alátámasztják, hogy a terápiás helyzetekben benne lenni, részesévé válni, bevonódni egészen másfajta viszonyulást jelent, mint beszélni azokról. Láthattuk, hogy egyes életkorokban a beszéd- és/vagy nyelvi zavarral diagnosztizált gyermekek ellátása az óvodában történik a logopédiai alapellátás keretében. Az óvodába járó gyermekek szülei számára nehezen megszervezhető a foglalkozásokon való jelenlét. Azonban ahhoz, hogy a segítségnyújtás hatékony lehessen, rendszeres együttlétek szervezése szükséges.

13. SZEMLÉLETI KÉRDÉSEK, TERÁPIÁS ATTITŰDÖK A KOMMUNIKÁCIÓ, A NYELVI ÉS BESZÉDFEJLŐDÉS TÁMOGATÁSÁBAN

Számos elv és szemléleti elgondolás leírását megtalálhatjuk a szakirodalomban, témánk szempontjából ezért három szempontot szeretnék bővebben kifejteni, a többit csak érinteném.

13.1. Ökológiai-rendszerelvű orientáció (Speck 1995)

A kora gyermekkori intervenció esetében nyilvánvaló, hogy a pedagógiai eljárásokat úgy kell megterveznünk, hogy a gyermek egész környezetét, annak szempontjait is bevonjuk a folyamatba. Ezzel alkalmunk nyílik a közös rendszer lehetőségeinek kihasználására, de vállaljuk, hogy magunk is a rendszer részévé válunk, alkalmazkodunk hozzá. A gyermek önálló, saját kezdeményezéseit támogatva elősegítjük kompetenciája erősödését, autonómiája megélését. Így egyrészt aktív, de esetenként alárendelődő szerepünk lesz a segítő folyamatban. Az *„ösztönözz, ne irányíts!”* (Käser 1993, id. Speck 1995, 93) alapelv érvényesítése mögött a gyermek iránti tisztelet, bizalom is meghúzódik. Schäffer az anya-gyermek interakciókat megfigyelve olyan anyai viselkedési technikákat ír le, melyek mind a kommunikáció fejlődése, mind a kommunikáció megsegítése szempontjából megfontolandóak, és a kölcsönös egymáshoz igazodást, a gyermek aktivitását segítik elő (Schäffer, id. Szelényi 2000, 59):

„A követő- vagy fázistechnika során a közös tevékenység érdekében az anya követi gyermeke aktivitásait, az adaptív technika esetében saját aktivitását a gyermek észleléséhez igazítja, például eltúlozza reakcióit. A könnyítő technika segítségével strukturálja a gyermek környezetét a sikeres aktivitás érdekében (például elérhetővé tesz), a kialakító technika alkalmazása a dolgok megmutatását, megnevezését jelenti. A bevezető technika során a tárgyak használati módját mutatja meg, míg a kontrolltechnika alkalmazása során a verbális tartalmak megértetésére törekszik, cselekvéssel illusztrálva azt. Miután a kommunikáció alappillére a kölcsönösség, a terápiás helyzetekben a sajátos, individuális fejlődési sajátosságokhoz igazodva kell a gyermek környezetében élő családtagoknak és segítőknek törekedni annak megteremtésére.”

A foglalkozások tere kitágul: a védett, kontrollált, strukturált és tervezett térben megtapasztalt viszonyulások és aktivitások a „külső” helyszíneken megvalósuló helyzetekben mintaként, vonatkoztatási pontként szolgálnak, utóbbiak pedig a tágabb tapasztalatok által módosulnak, gazdagodnak, árnyaltabbá válnak. Felelősek vagyunk azért, hogy elősegítsük az újfajta családi dinamika egyensúlyát.

13.2. Kommunikációba ágyazottság

A gyermek-szülő-szakember hármasának értelmezésekor már utaltunk a több síkon zajló kommunikációra. Minden érintkezés már önmagában kommunikáció. A gyermek fejlesztése során tudattalan és tudatos jelzések folyamatos hullámzása zajlik, mely során minden résztvevő indít és fogad „hullámokat”. Mivel korai életidőről beszélünk, mindez játékon keresztül zajlik. Borbély részletesen kifejti ennek a hullámzásnak a terápiára gyakorolt hatását. *„Nem arról van szó, hogy vagy játszunk, vagy kommunikálunk, hanem arról, hogy a játék a kommunikáció szolgálatában áll-e, vagy fordítva, azért kommunikálunk, hogy értelmesebben játsszon. Ami az egyik fejlesztési formában cél, a másikban*

eszköz, és fordítva" (Borbély 2003, 55). Attól függően, hogy a szülő mennyire képes a gyermekével folytatott kommunikációra, egyik vagy másik lesz a hangsúlyos a foglalkozásokon. De mindenképp fontos, hogy a szülő fokozott válaszkészségén keresztül növeljük a gyermek kommunikációs kompetenciáját, hogy megélje, képes hatni a környezetére. Nagy segítség lehet a gondozási műveletek ismétlődő rituáléinak kommunikációs játékként való megtapasztalása. Ha egy szülő azt éli meg, hogy gyermeke képtelen játszani, és nem sikerül a közös helyzetek megteremtése, akkor például a pelenkázás vagy fürdés jó alkalmat teremthet az interakcióra.

Mivel szűkebb értelemben célunk a beszéd- és nyelvi fejlesztés, a szituációk elővételezése és megvalósulása során használt jelzések, szavak és mondatok segítik a passzív és aktív szókincs fejlődését is. Legelőször azok a fogalmak épülnek be a gyermek szókincsébe, melyekhez a szituációkon és cselekvéseken keresztül tud viszonyulni, illetve amelyeket érzékelni képes.

13.3. Cselekvésbe, mozgásba ágyazottság

A korábbiakban láttuk, hogy *„a nyelvelsajátítás szorosan összefügg a perceptuális és a kognitív fejlődéssel, illetve a szociális-kommunikatív kompetencia kialakulásával, így defektusának prekurzorait más, nem nyelvi területeken is kereshetjük"* (Bertalan 2012, 89). Ezért fontos a megfelelő mennyiségű és minőségű érzékelési és mozgásos tapasztalatszerzés biztosítása, a különböző fejlődési területek fejlesztésével való összhang megteremtése. Az eltérő mozgásfejlődésű gyermek esetében nyilvánvaló, hogy a mozgásos élmények tervezése, kivitelezése és az ingerek feldolgozása is eltérő, emiatt nyelvi fejlődésük is sajátosan alakul (lásd Máté történetét). Kevésbé megfogható azonban, hogy a nyelvfejlődési zavarok hátterében is gyakran motoros, illetve taktilis-kineszteziás és szenzomotoros integrációs tünetek állnak (Affolter–Ayres, id. Bertalan 2012). A segítségnyújtás szempontjából tehát lényeges a mozgásos tapasztalatszerzés és aktivitás lehetőségének, illetve szükség esetén a mozgásfejlesztés vagy a kiegészítő mozgásterápiák biztosítása.

13.4. További szempontok

A fejlődési hatásmechanizmusok sok tényezőtől függnek, az érési és fejlesztési folyamatok sűrű szövete sokféleképpen alakul a családokkal való kapcsolatban. Az individuális utak keresése mellett vannak olyan alapvető elvek, amelyeket tudattalanul/tudatosan követni próbálunk, és amelyek végiggondolása segíthet bennünket a fejlesztés folyamatában, a lehetőségek újragondolásában (Szelényi 2012, 34):

- *„Megfelelő figyelmi, motivációs, érzelmi viszonyulás megteremtése.*
- *A sérült funkciók megismerése után azok kialakításának elősegítése, illetve a kompenzálás lehetőségének keresése.*
- *A gyermek önállóságának, kezdeményezéseinek támogatása.*
- *A gyermek viselkedéséhez való folyamatos alkalmazkodás.*
- *A kölcsönösség biztosításának készsége.*
- *A spontán és tervezett tanulás lehetőségének megteremtése.*
- *A beavatkozás, asszisztálás helyes arányának, módjának, eszközének keresése.*
- *A gyermek számára befogadható ingerek kiválasztása, azok értelmezése, és segítségnyújtás a válasz megfogalmazására.*
- *A gyermek érésének, fejlődésének nyomon követése, a saját fejlesztési repertoár ennek megfelelő, folyamatos újragondolása.*
- *Kreativitás, rugalmasság.*
- *Komplex szemlélet és nyitottság.*
- *A fejlesztő attitűd tudatosítása, önkritika gyakorlása."*

14. TERÁPIÁS HATÁSOK ÉS MÓDSZEREK, ÉLETKORI SAJÁTOSSÁGOK AZ ATIPIKUS KOMMUNIKÁCIÓ, NYELVI ÉS BESZÉDFEJLŐDÉS TERÉN

A logopédiai irányultságú terápiákat a kora gyermekkori időszakban többféle szempontból nézhetjük, és ezek a szempontok egymással szoros összefüggésben állnak. A diagnózis lehet elsődleges vagy egy komplex gyógypedagógiai fejlesztési folyamat része. Mindez az időtényezőtől is függ, hiszen – mint korábban láthattuk – a beszéddiagnózisok többnyire csak 4 éves kor körül írhatóak le, addig az organikus sérülések okozta zavarokon kívül leginkább logopédiai prevenció történik. Vannak olyan súlyos állapotok, melyekben a gyermek nem tanul meg beszélni, ugyanakkor elengedhetetlen biztosítanunk számára a kommunikáció lehetőségét. Előfordul, hogy pszichés vagy traumás okok miatt időszakosan vagy véglegesen tűnik el a már kialakult beszéd.

A komplex ellátás részeként a kommunikáció, a beszéd- és nyelvfejlődés megsegítése jelentős és sok esetben nehezen körvonalazható feladat. Az atipikus fejlődés különböző formái esetén e terület fejlődése is eltérően alakul, sok esetben azonban a specifikus terápia magában foglalja a szociális kommunikációt (ADHD, autizmusspektrum-zavar) vagy az érzékszervi sérültek nyelvi és kommunikációs megsegítését. E gyermekek ellátása mind a korai, mind az SNI-ellátásban speciális tudást és eszközrendszert igényel. Mivel a kommunikáció, nyelvi és beszédfejlődés a kora gyermekkori időszakban nagymértékben függ a mozgás- és a kognitív fejlődéstől, és viszont, most erről írunk részletesebben.

A következőkben a főbb életkori övezetek mentén jelennek meg a logopédiai irányultságú terápiák, ugyanakkor az alapellátásban alkalmazott speciális beszédterápiák részletezése e könyvben nem feladatunk.

0–18 hó:

- Komplex gyógypedagógiai ellátás keretében végzett kommunikáció- és beszédfejlesztés.

18–24 hó:

- Ajak- és szájpadhasadékos gyermekek korai fejlesztése (Becker et al. 1988).
- Atipikus fejlődésmenetű gyermekek kommunikáció-, beszéd- és nyelvi fejlesztése.

2–3 év:

- Beszédzavarok, azaz organikus ok miatt kialakult hangképzési és rezonanciazavarok terápiája.
- Nyelvi késés: nyelvfejlődési késés, illetve szerzett nyelvi késés prevenciós terápiája.
- Atipikus fejlődésmenetű gyermekek kommunikáció-, beszéd- és nyelvi fejlesztése.

3–4 év:

- Beszédzavarok, azaz organikus ok miatt kialakult hangképzési és rezonanciazavarok terápiája.
- Nyelvi késés: nyelvfejlődési késés, illetve szerzett nyelvi késés terápiája.
- Atipikus fejlődésmenetű gyermekek kommunikáció-, beszéd- és nyelvi fejlesztése.
- „Fiziológiás dadogás”, átmenetileg elakadó beszéd segítése.

4–5 év:

- Beszédzavarokra – organikus ok miatt kialakult hangképzési és rezonanciazavarok, a beszéd folyamatosságának zavarai (dadogás, hadarás), artikulációs zavarok, a beszédmozgás zavarai (verbális diszpraxia) – irányuló logopédiai terápia.
- Auditív feldolgozási zavarok terápiája.
- Elsődleges fejlődési nyelvi zavar: specifikus nyelvi zavar (SLI) és az artikulációs zavar terápiája.
- Elsődleges szerzett nyelvi zavar: afázia, illetve a dizartria terápiája.
- Más fejlődési zavar következtében fellépő nyelvi zavar terápiája.

Az elsődleges logopédiai terápiák közül a következőkben az időt tekintve legkorábban megjelenőket emeljük ki. A kiemelés másik szempontja, hogy mindkettő a logopédiai alapellátás és a korai gyógypedagógiai tanácsadás, fejlesztés és gondozás szakfeladat határterülete, és a logopédián belül „korai” ellátásnak számít, így fontosnak tartjuk részletesebb tárgyalásukat.

15. AZ AJAK- ÉS SZÁJPADHASADÉKOS GYERMEKEK LOGOPÉDIAI TÁMOGATÁSA

Az egyik legkorábban diagnosztizált, összetett fejlődési rendellenesség az ajak- és szájpadhasadék, mely a születéstől akadályozza bizonyos funkciók működését, mint például légzés, nyelés, szopás, és számos következménye lehet a beszédizmokra, hallásra, felső állkapocs fejlődésére. A kórkép és a komplex terápiás beavatkozás részletes leírását több irodalom rögzíti (Hirschberg 2011; Gerebenné 1980; Becker 1988; Neumann 2006), így csak néhány beszédterápiás vonatkozást említünk, mely az orrhangzós beszéd kialakulásában szerepet játszik. A műtéti beavatkozások során hegek keletkeznek, melyek a beszédszervek izmainak mozgékonyságát korlátozzák. Elégtelen szájzárás miatt a szájlégzés állandósul, így nagyobb a fertőzésveszély. Használat hiányában az izomszövet visszafejlődik. A mimikai izmok működése is korlátozott, a nyelv sem kellően mozgékony, helyzete sem megfelelő, így a beszéd és a táplálékfelvétel is nehezítetté válhat. Nagyobb a kockázata a hallászavar kialakulásának is. A gyermekeket interdiszciplináris, úgynevezett hasadékos munkacsoportok látják el a születést követően, melyeknek beszédterapeuta tagja is van. Fontos a terápia lépéseinek ismerete, hiszen nincs minden régióban ilyen team, és ebben az esetben a szakszolgálat logopédusa végzi a többi szakemberrel szoros együttműködésben a rehabilitációs terápiát, vagy a későbbiekben az orrhangzós beszéd terápiáját. Az orrhangzós beszéd hátterében organikus, veleszületett vagy szerzett ok, például bénulás áll. A funkcionális orrhangzós beszéd azonban veleszületett hallás-, illetve idegrendszeri sérülés, komplex fejlődési elmaradás következtében is kialakulhat, ez utóbbira példa Sári története. Az ő esetében nem volt hasadék, azonban orrhangzós beszéde rendkívül súlyos, fejlődése az összes nyelvi szinten meglehetősen lassú, a beszédhangok artikulációja terén szinte alig észrevehető volt. Újabb foniátriai vizsgálat dönti majd el, hogy elvégzik-e a garatszűkítő műtétet a beszéd érthetősége érdekében. A szakszerű és kompetens logopédiai terápiás beavatkozás feltétele a szülőkkel és a társszakmák képviselőivel való folyamatos konzultáció, együttműködés.

16. A NYELVFEJLŐDÉSI KÉSÉS JELENSÉGKÖRÉRE ÉPÜLŐ SEGÍTSÉGNYÚJTÁS

A segítségnyújtás alapvető kiindulási szempontja a gyermek vizsgálata, megismerése és megfigyelése. A fejlődésbeli jellegzetességek csak folyamatukban értelmezhetőek, és értelmezésük számos dilemmát vet fel. A fejlesztési folyamat során tekintetbe vesszük az egyéni ismérveket és az érést is, amellett hogy az általános fejlődésmenet koordinátáihoz viszonyítunk. Kezdetben a gondozó személy állandó jelenléte, a napirend, az ismétlődő önkiszolgálási rítusok kommunikációs rendszere adja a tájékozódási pontokat. A gondolkodás fejlődési szintjeinek megfelelően változik a kommunikáció és a nyelv funkciója, a konkrét tevékenységtől, cselekvési sémáktól a képi reprezentáción keresztül a verbális reprezentációig, szimbolikus jelekig, szavakig, mondatokig és a szövegig. A logopédiai gyakorlatban beszédindító terápiának nevezett eljárás nem nevezhető egységesnek, számos program megvalósítható a nyelvelsajátítás folyamán, de lényeges, hogy a nyelvi rendszert és magát a gyermeket is komplexen szemléli. A továbbiakban e folyamat lehetséges szempontjait és változásait két példán szemléltetve kísérjük nyomon a segítségnyújtás szempontjából.

A 2 éves Gergő (lásd korábban) kommunikációjának megfigyelését olyan minihelyzetek követték, amelyekben a saját tevékenységéből kiindulva próbáltam interakciókat teremteni. Az első találkozás alkalmával ez nem sikerült, azonban a következő találkozáson már voltak biztató jelek. A fakalapács nagyon tetszett Gergőnek, és lelkesen kopácsolt minden tárgyat és személyt, ami vagy aki az útjába került. Az anya gesztussal kísért szóbeli tiltására nem reagált, de észrevette, hogy én is játszom rudakkal és egy kalapáccsal. Kis idő múlva odajött, és megpróbált kihúzni egy bevert rudat a lyukból, sikertelenül. Megmutattam, hogyan lehet kikalapácsolni a rudat, és odaadtam neki. Megismételte a mozdulataimat, de még sok időnek kellett eltelnie ahhoz, hogy elkérje tőlem a játékhoz szükséges eszközöket. Megbeszéltük az anyával, hogy milyen otthoni helyzetek lehetnek ehhez hasonlók (például a csipeszek eldobálása helyett ruhateregetés). A cél kettős: Gergő tevékenységét értelmes cselekvéssé alakítani, miközben a közös élményt, a kommunikáció örömét is megtapasztalja.

Gergő esetében a cselekvési sémák szintjének megsegítése zajlik, a tárgyak és a velük végzett cselekvés közötti összefüggéseket keressük. Közben persze megnevezzük azokat, és a helyzetet beszéddel is kísérjük, sőt később lehetőség lesz a mozdulat felidézésére is, gesztussal vagy mondókával. Találtunk tehát egy kiindulópontot a fejlesztéshez, amelyre építeni lehet.

Anna a várandósság ideje alatt terhességi diabéteszben szenvedett, emellett sok stresszt élt át, mivel az apát közben agydaganattal műtötték. Fiuk, Áron, méhen belüli fejlődése a 30. hétig zavartalannak tűnt, majd a magzat „ráfeküdt a méhszájra", így a 36. héten meg kellett indítani a szülést. A kisfiú 2650 gr-mal, 9/10 Apgarral született. A szülők pár hónapos korában elalváskor apró rándulásokat észleltek, ekkor jelentek meg először fejlődésneurológiai vizsgálaton. Korának megfelelő ébrenléti és alvási EEG-görbét találtak, ezt követően már nem voltak hasonló tünetek. Áron mozgásfejlődése kicsit lassabban indult, enyhe hipotónia és a jobb láb kifordított

helyzete miatt gyógytornára jártak. Érzékszervei épek voltak, azonban a beszédprodukció terén már 16 hónaposan elmaradást észleltek: kevés hangot adott, nem is utánzott hangokat, és nem jelentek meg beszédében a ciklikus hangsorok sem. A verbális információkra kevésbé figyelt, inkább a helyzetek alapján tájékozódott. Az énekek, mondókák nem keltették fel érdeklődését. Érzéseit, kívánságait gesztusokkal fejezte ki, játékát nem kísérte hangadással. Az első szavakat 2,5 évesen mondta, emellett rengeteget halandzsázott, figyelte a felnőttek beszélgetéseit. Ebben az időszakban már be lehetett vonni szociális interakciókba, adok-kapok játékba. Óvodába 3 évesen került, ekkor a neurológus leírta a megkésett beszédfejlődés (nyelvfejlődési késés) diagnózist. Szülei nehezen értették Áron beszédét, aki ebben az időszakban sokat sikított, hisztizett, nehéz volt az óvodai beszoktatás folyamata is. Nemsokára megszületett a testvére, és ettől fogva viselkedése még kiszámíthatatlanabbá vált. Az óvodai logopédiai ellátás keretében kezdődött el beszéd- és nyelvi fejlesztése, ami TSMT-terápiával egészült ki.

Áron a pedagógiai szakszolgálati ellátás keretében kapott segítséget, melyben a logopédiai segítségnyújtást a nevelési tanácsadáson belül végzett mozgásfejlesztés egészítette ki. A kisfiú nyelvi nehézségei a korai ellátás keretében is megvalósulhattak volna, ha Áron korábban, az óvodáskort megelőzően kerül be a rendszerbe. A logopédiai terápia a beszédfejlesztésen kívül mozgás- és értelmi fejlesztésre irányuló programot is tartalmazott. A tervezést megnehezítette az óvodai tornaszoba hiánya, ami határt szabott a nagyobb térben és változatos eszközökkel végzett mozgástevékenységek terápiába iktatásának. A logopédiai szoba terét kellett átstrukturálni a testtudat, az érzékelési területek, koordinációs mozgások, téri tájékozódás, mozgás-ritmus-beszéd összerendezés fejlesztését célzó gyakorlatok kivitelezéséhez (Németh–Pintye 2006). A terápia egyik alapját a saját testtel végzett mozgások, valamint a taktilis-kinesztetikus érzékelés fejlesztésére irányuló feladatok képezték, melyeket játékba, cselekvésbe ágyaztunk. A másik fókusz a hallási (majd verbális) ingerek, jelek érzékelése és kölcsönös játékba ágyazása volt. Áront hosszú időn keresztül csak a saját tevékenysége, kívánságainak elérése foglalkoztatta, így meg kellett neki „tanítani" a társ jelenlétét, a másik szándékának felismerését, és az erre való választ, esetleg a várakozást is. Mivel a foglalkozásokon – minden igyekezetem ellenére – többnyire hiányzott a szülői jelenlét, ez a készség lassan alakult ki Áronban. A harmadik fontos terület a játéktárgyak kreatív felfedezése, a velük való alkotás, használatuk sokféleségének megismerése, mely során megtanulta a fogalmak nevét, tulajdonságait, funkciójukat, és finommotorikája is fejlődött. Fontos kiemelni, hogy ezek a tevékenységek nem öncélúan jelentek meg a foglalkozásokon, hanem Áron érdeklődéséhez igazítva. Miután minden tevékenységet mozgással és beszéddel kísértünk, a beszédértés fejlődése mellett fokozatosan bővült Áron szókincse is. A játékelemek folyamatát megtapasztalva a szavak, szótöredékek között is felfedezte az összefüggést, és kialakultak a rövid mondatok. A nyelvelsajátítás menetének szakaszai megfelelő sorrendben, ám késve, és minőségileg eltérően következtek be, így Áron 4 éves korában még mindig nehezen érthetően, a mondatokat agrammatikusan összefűzve beszélt. A hangoktól a szavakon keresztül eljutott a mondatok megalkotásáig, a „megszólalok-megnevezem-elmondom" (König, id. Pintye 2014) folyamat azonban atipikusnak mondható. Áron spontán beszédében még a jelenre, az adott szituációra vonatkozó viszonyulás, értelmezés, leírás a cél, a múltban történő eseményre való reflektálás, elmesélés vagy a jövőbeni események verbális tervezése még nem jelenik meg. Ugyanakkor a felnőttek beszédére hasonlító prozódiával és ritmussal alkotta meg a beszédet, alkalmazva a kommunikáció funkcióit, tehát ekkor már felfedezte a szociális interakció jelentőségét is. A kommunikációs interakciókban való szerepének tudatosításával viselkedése kiegyensúlyozottabbá vált, nehézségei miatt azonban az óvodai csoportban többnyire egyedül játszott. A tárgyakkal végzett cselekvést követően a képek vi-

lágában is egyre jobban tájékozódott, kezdte felismerni a köztük lévő kapcsolatokat, és egyre több fogalomhoz kapcsolt szavakat. A verbális jelek megértésére irányuló figyelmi tevékenység fáradékonnyá tette, nehezen követte a többtagú kéréseket, a hosszabb meséket nem tudta követni. A logopédiai terápia folytatása során előtérbe fog kerülni az artikulációs bázis erősítése, a beszéd expresszív és receptív oldalának további fejlesztése, és a mozgás-ritmus-beszéd összehangolása változatos eszközökkel. A következő időszakkal kapcsolatban több kérdés is felvetődik: sikerül-e a szülői részvétel, tanácsadás megvalósítása a foglalkozásokon, meg lehet-e szervezni a kiscsoportos logopédiai terápiát a szociális interakciók, az alkalmazkodás változatosabb gyakorlása céljából, illetve Áron nyelvi fejlődése szükségessé teszi-e a szakértői vizsgálatot.

17. AZ ATIPIKUS FEJLŐDÉSMENETŰ GYERMEKEK KOMMUNIKÁCIÓ-, BESZÉD- ÉS NYELVI FEJLESZTÉSE, A KOMPLEX GYÓGYPEDAGÓGIAI ELLÁTÁS KERETÉBEN

17.1. A kommunikáció-, beszéd- és nyelvfejlődés és az intellektuális képességek összefüggései

A diagnosztikus kategóriák megalkotása során gyakran találkozunk olyan kitétellel, amely megköveteli az ép intellektus jelenlétét. Ugyanakkor a korai fejlődés időszakában az effajta kategóriák használata megkérdőjelezhető. Ahhoz, hogy egy kisgyermek nyelvi fejlődéséről pontosabb képet kapjunk, ismernünk kell értelmi fejlődésének aktuális szintjét, fejlődési lehetőségeit, ami csakis folyamatdiagnosztika során valósulhat meg. A kognitív képességek átfogó rendszere egyéni mintázatokat mutat, melyek belső és külső tényezők befolyásoló hatása által a társas kapcsolatokban is egyéni módon nyilvánulnak meg. Így nyer értelmet a kommunikációs kompetencia fogalma.

A fejlődés kezdetén a tanulási folyamatmegismerés interakció a külvilággal, melyet érési és környezeti tényezők egyaránt befolyásolnak. A kognitív sémák (Neisser 1984) észlelési feltételeit kezdetben a csecsemő környezetének személyei teremtik meg, majd fokozatosan alakul ki az önálló tevékenység, a kompetencia megélésének lehetősége. A kognitív sémák teszik lehetővé, hogy egy új helyzethez alkalmazkodni tudjunk, össze tudjuk vetni korábbi tapasztalatainkkal.

17.2. A tárgyi tevékenység megtanulása

A tárgyi tevékenység megtanulása magában foglalja a tárgyra irányultságot (vizuális és térben való észlelés) – ismétléses mozgások, mozgásláncolatok –, a tájékozódó/kutató aktivitást, a tárgyak tulajdonságainak gyűjtését és a tapasztalatszerzést (a sémák alakulnak és módosulnak, a jelentés, a fogalmak és a képzetek átalakulnak, a séma leválik az észlelési folyamatról).

Mivel ez a folyamat a szülőkkel való kapcsolatban jön létre, a folyamat során a **kommunikáció formái** is változnak (közös tárgyra irányultság, rámutatás, örömmegosztás a közös tapasztalattal kapcsolatban, majd szókezdemények, szavak).

A beszédfejlődés és a kognitív fejlődés kapcsolatát értelmezve Danon-Boileau (2007) elkülöníti egymástól az automatikus és az akaratlagos beszédet. Az előbbi reflexszerű, nincs jelentéstartalma, és érzelmek vagy mozgásos rítusok váltják ki. Az akaratlagos beszéd, a verbalizáció során viszont a gondolatokból szavak lesznek, a mozgáshoz kapcsolódó sémák pedig szimbolikus tartalommal telnek meg.

A fenti folyamatok az értelmi fejlődési zavar fennállása esetén, az érintettség mértékétől, kiterjedésétől, a változás tendenciájától függően több szempontból is sérülnek. Dóri (lásd korábban) sajátos beszédfejlődésében a szavak, mondatok gondolat és tartalom nélküli ismétlése, visszamondása erre vezethető vissza; képes volt kulcsszavak alapján felidézni egy éneket, mert érezte, hogy anyjából örömöt vált ki, de nem ismerte az ének szavainak valódi

értelmét, csak a szavait, ritmusát ismételte. Matyinál a külvilág felfedezése iránti igény, a motiváció hiánya nehezítette meg a tárgyakkal való tapasztalatszerzést, ami hatással volt a nyelvi fejlődésére is. A korai időszakban ugyanakkor nehéz megítélni, hogy a nyelvfejlődési elmaradás hátterében milyen pszichés és/vagy kognitív tényezők állnak. Nehéz eldönteni, hogy egy kérést miért nem teljesít egy 2 éves gyermek: azért, mert nem hallja, nem érti, nem tud a hallási ingerre figyelni, nem tudja a lényeges információt kiszűrni, nem akarja megtenni, nem érdekli, vagy talán azt nem ismeri fel, hogy hozzá szólnak. Így csak a folyamatos megfigyelés és folyamatdiagnosztika során, a segítségnyújtással párhuzamosan lehet pontosabb differenciáldiagnosztikai képet alkotni. Az eltérő kognitív és nyelvi fejlődés dinamikája, jellegzetességei tehát egyedi módon alakulnak, így az egyéni szempontokhoz kell viszonyulnunk. Láthattuk korábban, hogy az érzékelési (interoceptív és exteroceptív) csatornák és kapcsolataik erősítése segíti az érzékszervi-mozgásos sémák alakulását, így a terápiába ezt is be kell építenünk. Kevesebbet szóltunk a korábbiakban az orális kutatás időszakáról, pedig a gyermekek számára elsődleges taktilis információkat hordoz az ujjak, tárgyak szájba vétele. Amellett, hogy a száj aktivitásai (szopás, szívás, érzékelés) a hangadás alapját képezik, a száj-kéz koordináción keresztül saját mozgásáról, testéről, majd a tárgyak tulajdonságairól is információkat gyűjt a gyermek, és ezután alakul ki fokozatosan az összefüggések felismerésének képessége. Az orális kutatás időszaka tehát a beszéd, a táplálkozás és a megismerő tevékenységek szempontjából is lényeges, ugyanakkor tartós fennmaradása a szülőkben feszültséget kelthet. Emiatt rászólnak a gyermekükre, hogy ne vegye a szájába a játékot, pedig a gyermek pszichomotoros fejlődése még ebben a fázisban van, és a tiltást még nem érti. A tanácsadás során fontos lehet a feszültségoldás.

A kognitív készségek, megismerési folyamatok támogatásával összhangban fontos terület a gyermek kommunikációs kompetenciájának erősítése. Ezzel könnyű azonosulni, azonban az individuális szempontok megismerése és az erre épített tudatos tervezési folyamat már nehezebb. Meglátásom szerint nem az a lényeg, hogy tud-e beszélni a gyermek, és a nyelvfejlődés fázisaihoz viszonyítva hol tart, hanem az, hogy képes-e a kommunikáció és a nyelv formáit, funkcióit aktuális képességeihez mérten megfelelően alkalmazni, úgy, hogy a körülötte lévők számára érthető legyen. Nem a külvilág elvárásaihoz kell igazítani a fejlődést, hanem az abban rejlő lehetőségek kibontásával szükséges befolyásolni a gyermek környezetét. A szociális alkalmazkodását az segíti, ha képes kezdeményezni és reagálni, érzelmeket, szükségleteket, igényeket, szándékokat kifejezni és megérteni. Az egyénre szabott terápiában tehát a komplex fejlesztés általános szempontjai mellett az egyedi sajátosságokat keressük.

Ádi (lásd korábban) a kognitív fejlődés során a praktikus tevékenységeket egyre nagyobb kedvvel végezte. Tudta, hogy a szerszámok mire valók, és bár megnevezni nem tudta őket, bonyolult gesztus- és mimikai jelrendszerrel képes volt egy egész szerelési folyamat „elmesélésére". Otthon apró szerelési munkákat, például szög beverését, csavarozást már 4 évesen rá lehetett bízni. Ugyanezeket felismerte könyvben, megértette, ha énekeltek vagy beszéltek róla, hozzászólt a maga sajátos eszközeivel. Jelrendszert alkotott, melynek szabályait mi is ismertük. Ezeket az ismereteket lehetett bővíteni a fejlesztés során, mert ebben motivált volt, kompetensnek érezte magát, és érezte a szülők örömét, büszkeségét.

Az egyéni fejlesztési terv megalkotásánál a kognitív képességek fejlesztésére irányuló komplex programok a kommunikáció tekintetében is nagy segítséget nyújtanak (Rosta 2005; Szelényi 2006; Kissné 2017), de csak az adott család és gyermek megfigyelését, megismerését követően valósulhat meg a hatékony segítségnyújtás.

17.3. A kommunikáció-, beszéd- és nyelvfejlődés és a mozgás összefüggései

A mozgás fejlődése meghatározó a kommunikáció szempontjából. Egyrészt a hangadáshoz és a beszéd fejlődéséhez szükség van a beszédszervek motoros összehangolására, másrészt a nem nyelvi kommunikáció megvalósulása függ a nagy- és finommozgások mennyiségétől és minőségétől, harmadrészt a szimbolikus fogalmak kialakulásához is szükséges a közvetlen mozgásos tapasztalatszerzés. A mozgás tervezésének és kivitelezésének alapja a megfelelő agyi- és izomtevékenység. A szenzomotoros fejlődési időszakban az örömteli mozgásos tevékenységek kivitelezése meghatározó, azonban a mozgásfejlődésükben akadályozott kisgyermekek számára mindez nehézséget jelent. A megfelelő mozgásasszisztált helyzetek megteremtésével a gyermek pozitív tapasztalatokat szerezhet a saját testéről, miközben a szociális kompetencia alakulására is hatással lehetünk. A fontos szempontok a következők:

- a kommunikáció sikerességének elősegítése;
- a beszédfejlesztési és logopédiai tevékenységek lehetőségei;
- a teammunka megszervezése, testhelyzetek és segédeszközök alkalmazása az ellátásban.

Dani koraszülöttként, kis súllyal, központi idegrendszeri sérüléssel, súlyos izomtónus-eloszlási zavarral született. Négy hónapig tartó kórházi tartózkodást követően 5 hónapos korától rendszeresen járt korai egyéni gyógypedagógiai fejlesztésre és tanácsadásra, valamint DSGM-terápiára. Kezdetben sokat sírt, de testkontaktus biztosításával, ringatással, kendőben hordozással és énekléssel meg lehetett nyugtatni. Az apa hangja és az anya ritmikus, lágy mozdulatai jelentették számára a legnagyobb biztonságot. A végtagokra és az ajkakra, beszédszervekre kiterjedő izomfeszesség nehézzé tette a szopást: minél éhesebb volt, annál feszesebbé vált, nehéz volt megtalálni a megfelelő reflexgátló testhelyzetet, de végül sikerült. Dani növekedésével egyre nyitottabbá, mosolygósabbá vált. Szociális és manipulációs készségeinek fejlődése szembetűnő volt. 10 hónaposan ismerős helyzetekre, személyekre mosollyal, hangadással reagált, testvéreivel egyre többet kommunikált, figyelte tevékenységüket. Szociális-kommunikációs helyzetekre nyitott volt, hangadásai egyre változatosabbá váltak, de főleg elnyújtott magánhangzókat ejtett, az ajkak zárása nehezen sikerült. A gesztusok kialakulását és használatát a felső végtagok feszessége akadályozta. Dani izomállapota miatt aktívabb helyváltoztatásra 12 hónaposan még nem volt képes, nem kedvelte az oldal- és hason fekvő helyzetet sem, mert megtartásuk felemésztette energiáit, és nem tudott figyelni vagy kapcsolatba lépni a környezetével. Hason fekve, mellkasa megtámasztása során keze ökölbe szorult, karja feszessé vált, azonban fejét egyre hosszabban meg tudta tartani. Dani szerette a megtámasztott, függőleges testhelyzetet, mert ilyenkor kinyílt számára a világ. Ebben az asszisztált helyzetben egyre aktívabban manipulált, bal keze kevésbé volt feszes, de jobb kezét is nyitogatta, kétkezes tárgyakat megtartott. A játékok, tárgyak változatos, önálló felfedezése nehéz volt számára, az összefüggéseket még nem látta át. Több időre volt szüksége a mozdulatok kivitelezéséhez, lassan, de egyre pontosabban manipulált. Stabil, háton fekvő helyzetben könnyebb volt számára a tárgyakért nyúlás, hangszereket tudatosan ütögetett. Szem-kéz koordinációja és az arcra tekintés fokozatosan javult, amihez hozzájárult látási figyelmének fejlődése, valamint a szemészeti vizsgálaton javasolt szemtapasztás. Miután szemüveget kapott, a vizuális ingerek közötti tájékozódás könnyebbnek bizonyult. A taktilis, akusztikus ingereket és a testrészekkel való játékot nagyon szerette, egyre többet kacagott. Szociális helyzetekben több hangadást figyeltünk meg, mint a tárgyakkal végzett manipuláció során.

Dani kommunikációjának sikeressége azon múlt, hogy a környezete szociálisan ingergazdag és odafigyelő volt. Sikerült összehangolni a kisfiú fejlődésének különböző területeken tapasztalt sajátosságait a szülők elvárásaival, akik alkalmazkodni tudtak fiuk megnyilvánulásaihoz. A családi helyzetekben sikerült megtalálni az összhangot Dani és a nagyobb testvérei között is. A koordinált izomműködést igénylő manipulációs és beszédmozgásos helyzetek azonban beszűkítették Dani lehetőségeit. A gyógytornásszal való szoros együttműködés során a stabil testhelyzetek keresése és alkalmazása volt a cél, hogy a kóros mozgásminták gátlás alá kerüljenek, és a megfelelő fej- és törzskontroll biztosítva legyen. Így nyílt lehetőség a helyes légzés, száj- és nyelvmozgás koordinációjára, a szájzárás elősegítésére, ami az evés és a hangadás előfeltétele. A terápiákon a szülők testhelyzeteit és a gőgicsélés elősegítésének módjait is kipróbáltuk, hogy Dani beszédmozgásainak utánzását támogassuk, és hogy a hanginger felé fordulást megkönnyítsük számára. Ennek egyik „praktikája" a felnőtt szájmozgásainak, légzésének, hangadásainak, a hangszalagok rezgésének taktilis érzékeltetése, azaz a beszédszervek működésének percepciója volt. A szenzomotoros tapasztalatszerzés másik fontos területe a tárgyak szájba vétele, a száj-kéz koordináció elősegítése volt, ami a feszes mozgásállapot miatt Daninak nem sikerült önállóan. Mivel szociálisan nyitott volt, elfogadta a szülői segítséget, és hangpárbeszédeket kezdeményezett. Kezdte felismerni, hogy a hangadására reagálnak a családtagok, így tudja őket befolyásolni, és ezzel párhuzamosan figyelni kezdett az érzelmek kifejezésére is. Ebben segítették a ritmikus énekek és mondókák, melyek közös élményt jelentettek a családtagokkal. A jókedvű közös családi étkezések és a megfelelő testhelyzet biztosítása elősegítették a rágás kialakulását is. Sajátosan alakult az utánzás elsajátítása is, hiszen a nagy- és finommozgások tervezése és kivitelezése Dani számára olyan korlátokat jelentett, mely az utánzás valamennyi területét (hang- és szóutánzás, mimikai jelek, gesztusok utánzása, mozdulatutánzás stb.) érintette. A körülötte élőknek nemcsak a jelzések eltérő módjait, hanem a jelzésre való várakozást is meg kellett tanulniuk. Ennek hatására egy alkalmazkodási rendszer alakult ki, melyben Dani megtapasztalta a felkínált lehetőségeket, és azt, hogy így megértik, kompetens partnernek tekintik őt. A feltételek megteremtéséhez szükség volt a testhelyzetet stabilizáló segédeszközökre, átalakított hintára, kommunikátorokra és speciális, fogást segítő eszközökre, játékokra is. A látási figyelmet, szem-kéz koordinációt nagy méretű, színes, textilből varrt, tépőzáras könyvecskével segítettük, mely segítségével ok-okozati összefüggéseket is fel tudott fedezni. Fejlődése a receptív oldalon gyorsabb volt, hamarabb értette a körülötte történteket, minthogy reflektálni tudott volna rájuk, de 2 éves korában megjelentek az első szavai.

Dani történetében nyomon követhettük, hogy a beszéd megjelenése előtti időszakban milyen nehézségei vannak a mozgásában atipikusan fejlődő gyermeknek az ingerek felvétele és integrálása terén, és milyen nehézségekkel számolhatunk a szándék kifejezése során. Dani családja elfogadta, hogy a kiindulás a közös cselekvésben van, és elsődlegesen a mozgás örömét kell biztosítaniuk számára, valamint azt, hogy ő is megérthesse a jelzéseiket. Előfordul azonban, hogy ez az összhang nem valósul meg, és akkor a tanácsadásnak ennek megteremtésére, kialakítására kell irányulnia. Ha olyan játékot preferálnak a szülők, amelynek felfedezéséhez nincsenek meg a gyermek képességei, hiába érzik úgy, hogy az adott életkorban már ez lenne a megfelelő játék, a cselekvés öncélúvá válik. Így csak lassan alakul ki a közös jelrendszer. Ez a jelenség gyakori a súlyosan-halmozottan akadályozott fejlődésű gyermekek családjaiban.

18. SÚLYOSAN-HALMOZOTTAN AKADÁLYOZOTT FEJLŐDÉSŰ GYERMEKEK KOMMUNIKÁCIÓJÁNAK MEGSEGÍTÉSE

A korábbiakban láthattuk, hogy a beszéd kialakulásához sokféle feltétel szükséges, melyek egymással összefüggő hálót képeznek. Előfordul azonban, hogy egy gyermek fejlődését olyan mértékű motoros és/vagy szenzoros és/vagy kognitív tünetek akadályozzák, hogy nem tanul meg beszélni. Mivel akadályozottak a pszichés fejlődésben, tanulásban, az információk észlelésében és feldolgozásában, valamint többnyire súlyos betegség (epilepszia, szívbetegség, emésztési zavarok, immunbetegség stb.) is társul állapotukhoz, még teljesebb odafordulással keressük a lehetőségeket életminőségük javítása érdekében.

- *„Szükségük van közvetlen testi közelségre, hogy közvetlen tapasztalatokat gyűjthessenek.*
- *Szükségük van a testi közelségre, hogy más embereket érzékelhessenek, észlelhessenek.*
- *Szükségük van emberekre, akik a környezetet a legegyszerűbb módon közel hozzák.*
- *Szükségük van emberekre, akik a helyváltoztatást és a helyzetváltoztatást lehetővé teszik számukra.*
- *Szükségük van emberekre, akik beszéd nélkül is megértik őket, megbízhatóan ellátják és gondozzák őket”* (Fröhlich 1996, 19).

A családi dinamika általában a születéskor megváltozik, és tartósan fenn is marad. A gyermek jó közérzetének, megfelelő fejlődésének biztosítása nem természetes folyamat, hanem megoldandó, leküzdendő feladat, és a család valamennyi tagja átéli a kiszolgáltatottság élményét. A segítségnyújtás alapja a megismerés folyamatába ágyazott diagnosztika, mely során a gyermek élményvilágában azokat az ingereket, helyzeteket, tárgyakat, cselekvéseket keressük, melyekre pozitívan válaszol. Azonban – intervenció lévén – a család egyensúlyát is támogatjuk, ami nem könnyű feladat. Megnyugtató lehet számukra, hogy megértve az ő nehézségeiket, gyermeküket elfogadva, megismerve, együtt keressük hozzá a kulcsot. Az együttlétek a szociális kommunikációba ágyazódnak, melyben a gyermek felől minden elemi megnyilvánulást jelzésként értelmezünk. A közvetlen testkontaktus *„a kommunikatív kapcsolatok kiindulási szituációja”* (Fröhlich 1996, 305), mely lehetővé teszi a gyermek felől érkező testi jelzések megismerését, és így ő is információhoz tud jutni. Fröhlich szerint minden gyermekkel végzett tevékenységünk kommunikáció, kapcsolatfelvétel, melyhez verbális közlés, érintés, mozdulat kapcsolódik. Fröhlich fent idézett írásában a bazális stimuláció rendszerébe helyezve kiemeli a testkontaktus, a bébinyelv, a vokális dialógusok, a szituatív megnevezés, illetve a közlési karakterrel rendelkező hangadás jelentőségét, valamint az intenzív odafordulás hosszabb időn keresztül való fenntartását a gyermek lassú reakcióidejének kivárása érdekében. A dialógusok esetében fontos, hogy minden reakciót közlésként értelmezzünk, és a kölcsönösséget hangsúlyozva reagáljunk rá. Szünet beiktatásával várjunk újabb közlésre. A szituatív megnevezés során egy ismert tevékenységhez tárgyat vagy hangot kapcsolunk, így megtanulja összekötni a tárgyat, hangot vagy szót a cselekvéssel, és később következtetni tud általuk a bekövetkezendő eseményre. A közlés igényéből fakadó hangadás során már a gyermek a kezdeményező fél, ő jelez. Előfordul, hogy a terápiás folyamatban eljön a pillanat, amikor azt érezzük, a gyermek

többet jelezne, ha megtalálnánk ehhez a számára megfelelő eszközt. Amikor a mindennapokba ágyazott kommunikációs rítusok, helyzetek nemcsak szituatív, hanem előre tervezett részvételt, előrejelzést jelentenek, és amikor a gyermek képessé válik a reaktív szerepből az aktív kommunikáló szerepébe váltani.

Emma 2,5 éves korában került korai ellátásba, addig sokat volt kórházban. Egy ritka genetikai betegséget diagnosztizáltak nála, epilepsziával, súlyos fejlődési elmaradással. Emellett ételallergia miatt gasztroenterológiai kivizsgálás alatt is állt. A gyógypedagógiai fejlesztés középpontjában Emma érzékelésének-észlelésének, figyelmének segítése, valamint szociális-kommunikációs-kognitív funkcióinak fejlesztése állt. Szerette a testét érő ingereket, mellkasa különösen érzékeny volt. Motoros nyugtalanság jellemezte, azonban az egyes helyváltoztató mozgásformák önálló kivitelezésére hipotónia és motivációhiány miatt kevésbé törekedett. Fél év múlva forogni kezdett, de közben figyelmét a különböző anyagú és mintájú anyagok és felületek kötötték le, ezeket simogatta. Miután ülése stabilabbá vált, megtámasztott, biztonságos helyzetben szívesen játszott, manipulált, terméneyk közé rejtett csörgőlabdát megkeresett, ugyanakkor a szem-kéz koordináció nem alakult ki. A vizuális és taktilis ingerek (például a személyek arca, végtagjai, ruhadarabjai) érdekesek voltak számára, viszont az akusztikus jelekre, megszólításra, tárgyak, játékok hangjára kevésbé figyelt. A szociális játékokat, kukucs játékot, éneket, ritmusos ringatást szerette, utánzást nem figyeltem meg. Elnyújtott hangokat ejtett, kevés jelzést használt kommunikációra, leginkább a tekintetével jelzett. A felemelő gesztus használatát értette, kérésre nyújtotta a kezét. Szociális helyzetben sokat mosolygott, és az arcomra tekintett, mintha várná a következő játékot.

Úgy tűnt, Emma a szociális helyzetekhez kapcsolódó jelzésekkel kezdett el aktívan jelezni. Felismerte, hogy számára kellemes dolog (például ringatás) fog történni, és képes volt összekötni a tevékenységet a gesztussal. A tervezés további szakaszában a szülőkkel együtt olyan helyzeteket kerestünk, melyekkel bővíthetjük a jelzési repertoárt. Az etetéssel, gyarapodással kapcsolatos problémák miatt ez a szituáció nem volt alkalmas, de a fürdés megfelelőnek bizonyult. Először tárgyjelet vezettünk be, és a kedvenc sárga műanyag kacsa jelentette a fürdés bekövetkeztét. Miután Emma az akusztikus ingerekre kevésbé figyelt, a kacsa sípoló hangját is használtuk. Fél év múlva, 3 és fél évesen a kacsa kinagyított fényképét is felismerte, sőt több kép közül képes volt kiválasztani a kacsa képét, a fürdés szóhoz rendelve. A fenti folyamattal párhuzamos cél volt a taktilis felfedezések tárházának biztosítása, a tárgyak különböző tulajdonságainak megtapasztalása, a különbözőség felismerése. A szülők ekkor kezdték felfedezni, hogy a játékok helyett hogyan lehet kreatívan fejlesztő eszközzé alakítani a háztartásban fellelhető sokféle eszközt. Emellett a testhelyzetek váltogatásával és a kézhasználat fejlesztésével a szem-kéz koordinációt is erősíteni próbáltuk, hogy a tárgyakkal való játékot, kommunikálást változatosabbá tegye.

Emma történetébe csupán betekintettünk, de így is látható, hogy a kommunikáció mint megnyilvánulási forma számára is kialakíthatóvá vált, a terápia komplex szemléletébe ágyazódott, és valamennyi készség fejlesztése valamiképpen az önkifejezés szolgálatában állt. A kommunikáció alternatív formáját találtuk meg Emma számára, ami további lehetőségeket tárt a család elé. A szülők – látva Emma aktivitását – kezdték átértékelni gyermekük viselkedését. Megtaláltuk azt az eszközt, amely nemcsak Emmának, hanem a szüleinek is támogatást jelent a mindennapi helyzetekben. Igaz, a spontán szituációk szerepét strukturálttá és tervezetté kell tenni, és a képek, fényképek használata is korlátozza a kifejezés bázisát, mégis esély a beszéd nélküli közlésre. A következő időszakban tehát az Emma közvetlen környezetében lévő személyek és tárgyak,

illetve a velük végzett cselekvések képi megjelenítése következik majd. Így a szavakhoz, mondatokhoz hasonlóan építünk majd fel egy nyelvi rendszert, a tulajdonságok és összefüggések megjelenítésével. A fejlődés előrehaladtával lehetőség nyílhat az alternatív és augmentatív kommunikációs eszközök egyénre szabott alkalmazásának további bővítésére is.

Ahhoz, hogy igazodjunk egy gyermek világához, meg kell ismernünk, fel kell fedeznünk a benne rejlő lehetőségeket, hogy esélyt adjunk számára a környezethez való viszonyuláshoz. Az intervenció során hosszabb-rövidebb ideig valóban része vagyunk a családi rendszernek, és sokféleképpen hatunk rá. Sokszor évek múltán derül ki, jól döntöttünk-e bizonyos helyzetekben. Ez a munkánk esélye és felelőssége is egyben.

Irodalomjegyzék

Bauer, J. (2010): *Miért érzem azt, amit te?* Budapest, Ursus Libris.

Becker, R. et al. (1988): *Ajak- és szájpadhasadékos kisgyermekek korai fejlesztése.* Budapest, Művelődési Minisztérium.

Bertalan R. (2012): A nyelvfejlődési zavarok logopédiai diagnosztikai megközelítésével kapcsolatos problémák. *Gyógypedagógiai Szemle,* 2, 83–96. p.

Borbély S. (1995): Változó szemléletek a korai gyógypedagógiai diagnosztika és intervenció körében. In Zászkaliczky P. (szerk.): *„…önmagában véve senki sem…" Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből Lányiné dr. Engelmayer Ágnes 65. születésnapjára.* Budapest, BGGYTF, 198–208. p.

Borbély S. (2003): A korai fejlesztés hatékonysága. *Fejlesztő Pedagógia,* 14, 51–56. p.

Danis I. et al. (szerk.) (2011): *A kora gyermekkori fejlődés természete – fejlődési lépések és kihívások.* Biztos Kezdet Kötetek II., Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.

Danon-Boileau, L. (2007): *A gyermek, aki nem beszélt.* Budapest, Pont.

Fehérné K. Zs. (2004): Fejlesztő diagnosztika a logopédiában. In Gordosné Sz. A. (szerk.): *Gyógyító pedagógia.* Budapest, Medicina.

Fröhlich, A. (1996a): Életterek – életálmok. In Márkus E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése.* Budapest, BGGYTF.

Fröhlich, A. (1996b): Bazális stimuláció a gyakorlatban. In Márkus, E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése.* Budapest, BGGYTF.

Gerebenné V. K. (1980): *Az orrhangzós beszéd javítása.* Budapest, OPI.

Gerebenné V. K. (szerk.) (1995): *Fejlődési diszfázia.* Budapest, BGGYTF.

Gerebenné et al. (2012): *Beszéd- és nyelvi zavart mutató (beszédfogyatékos) gyermekek és tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikai protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Heldstab, H. (1997): „Hallom, de nem értem" – Fejlődési diszfáziás gyermekek korai fejlesztése. In Zászkaliczky P. – Lechta, V. – Matuska, O. (szerk.): *A gyógypedagógia új útjai.* Bratislava, Vydavatelstvo Liecreh Gúth, 343–349. p.

Hirschberg J. (2011): Az orrhangzós beszéd. *Gyógypedagógiai Szemle,* 1, 22–38. p.

Illyés S. (2004): Tudomány és gyakorlat a gyógypedagógiában. In Gordosné Sz. A. (szerk.): *Gyógyító pedagógia.* Budapest, Medicina.

Juhász Á. (szerk.) (2007): *Logopédiai vizsgálatok kézikönyve.* Budapest, Logopédiai Kiadó.

Kas B. et al. (2010): A korai nyelvi fejlődés új vizsgálóeszköze, a MacArthur-Bates Kommunikatív Fejlődési Adattár (KOFA) bemutatása és validitási vizsgálata. *Gyógypedagógiai Szemle,* 2. http://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=32hu/trae/gyosze.php?menu_id=102 (Letöltés ideje: 2017. 07. 03.)

Kereki J. – Major Zs. B. (szerk.) (2014): *Őrzők. Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú Kézikönyve.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.

Kereki J. – Szvatkó A. (2015): *A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Kissné H. É. (2017): *„…Benned a létra…" Ötletek Down-szindrómás kisgyermekek korai fejlesztéséhez.* Budapest, Down Alapítvány.

Lukács Á. – Kas B. (2011): Érts és értesd meg magad! – A nyelvi fejlődés folyamata és elmaradásai. In *A kora gyermekkori fejlődés természete – fejlődési lépések és kihívások.* Biztos Kezdet Kötetek II. Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, 180–225. p.

Marton K. (1995): A kommunikáció szerepe a fogyatékos személyek szocializációjában. In Zászkaliczky P. (szerk.): *„…önmagában véve senki sem…" Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből Lányiné dr. Engelmayer Ágnes 65. születésnapjára.* Budapest, BGGYTF, 198–208. p.

Marton K. (2009): Specifikus nyelvi zavar jellemzi-e a specifikus nyelvi zavart mutató gyerekeket? In Marton K. (szerk): *Neurokognitív fejlődési zavarok vizsgálata és terápiája*. Budapest, ELTE BGGYFK – ELTE Eötvös Kiadó, 61–101. p.

Neisser, U. (1984): *Megismerés és valóság.* Budapest, Gondolat.

Németh E. – S. Pintye M. (2006): *Mozdul a szó… – Súlyosan, akadályozott beszédfejlődésű gyerekek korai integratív fejlesztése.* Budapest, Logopédiai Kiadó.

Neumann S. (2006): *Beszélgessünk együtt – Logopédiai tanácsadó ajak- és szájpadhasadékos gyermekek szülei számára.* Budapest, Mosolyogj Bátran! Közhasznú Egyesület.

Rosta K. (szerk.) (2005): *Add a kezed! A korai fejlesztés és speciális óvodai nevelés programja. A mentális fejlődés segítése sajátos nevelési igényű gyermekeknél.* Budapest, Logopédiai Kiadó.

Speck, O. (2002): Az ökológiai-rendszerelvű elméletek relevanciája a gyógypedagógiai pszichológiában. In Zászkaliczky P. (szerk.): *„…önmagában véve senki sem…" Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből Lányiné dr. Engelmayer Ágnes 65. születésnapjára.* Budapest, BGGYTF, 85–97. p.

Szelényi M. (2000): A kommunikáció szociális és kognitív aspektusai. *Fejlesztő Pedagógia,* 4–5, 57–67. p.

Szelényi M. (szerk.) (2006): *Apró lépések. Korai Fejlesztő Program lassabban fejlődő gyermekek és szüleik számára*. Budapest, Korai Fejlesztő Központot Támogató Alapítvány, 15–109. p.

Szelényi M. (2012): Nyelvtörténetek – Gyógypedagógusi attitűdök a korai nyelvi fejlődés elősegítésének folyamatában. *Fejlesztő Pedagógia*, 4–5, 32–40. p.

Torda Á. (2015): *A logopédiai ellátás szakszolgálati protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

VIII. RÉSZ

AZ ATIPIKUS PSZICHOMOTOROS FEJLŐDÉSSEL, ILLETVE AZ INTELLEKTUÁLIS KÉPESSÉGZAVARRAL KÜZDŐ GYERMEKEK KORAI FEJLESZTÉSE

Szerző:
Aradi Mónika

1. BEVEZETÉS

Ez a fejezet az eltérő pszichomotoros fejlődésről, illetve a kognitív funkciók fejlődésének késéséről szól, számbavéve a korai fejlesztés során szem előtt tartandó szempontokat, érintve a szülőkkel való kommunikációt és a további intézményválasztás problémakörét.

Fontosnak tartjuk, hogy a szakmai közösség is használja, és a köznyelvbe is beépüljenek az újonnan használatos fogalmak. Ezért a jelenleg még általánosan elterjedt tanulási és értelmi akadályozottság megnevezések helyett következetesen az intellektuális képességzavar fogalmát alkalmazzuk tanulmányunkban.

A fejlesztő munka során elengedhetetlen a tudatosság, mellyel szem előtt tartjuk a gyermekek életkori sajátosságait, de rugalmasan alkalmazkodunk aktuális képességeikhez, képességstruktúrájuk szórtságához is. Tudjuk, mi az a legközelebbi, rövid távú cél, amelyet el szeretnénk érni, és – nem utolsósorban – tisztában vagyunk ennek módjával, a rendelkezésre álló eszközökkel, módszerekkel. Jelen fejezet ebben a tudatos tervezésben is segítséget szeretne nyújtani nemcsak az értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógusoknak, hanem mindenkinek, aki a korai fejlesztésben tevékenykedik. Hiszen az atipikus pszichomotoros fejlődés több – a későbbiekben megmutatkozó – fogyatékosság előfutára lehet, az intellektuális képességzavar pedig talán az egyik leginkább jelenlévő komorbid állapot más problémakörök mellett. Ezért elengedhetetlen, hogy a kognitív készségek fejlesztése akkor is beépüljön a szakmai munkába, ha a vezető tünet nem az intellektuális képességzavar.

2. A SZAKÉRTŐI VÉLEMÉNY MEGISMERÉSE

A pedagógiai szakszolgálatnál korai fejlesztésre jelentkező családok gyakran tanácstalanok a szakértői bizottság által kiállított szakvélemény láttán. Legtöbbször a gyermekkel foglalkozó gyógypedagógusra hárul az a feladat, hogy a szülők számára a szakvéleményt értelmezzék, a további teendőket közösen megvitassák. Ezért láttuk szükségét annak, hogy a fejezet elején röviden kitérjünk a diagnosztikában is használatos fogalmakra.

Atipikus pszichomotoros fejlődésről akkor beszélünk, amikor azt tapasztaljuk, hogy egy gyermek a szenzomotoros fejlődés során egy vagy több fejlődési területen életkorához képest megkésett vagy eltérő fejlődést mutat. Az újonnan megjelent DSM–V a globális fejlődési késés fogalmat használja, miután a súlyosságot ebben az életkorban nem lehet egyértelműen meghatározni (DSM–V).

A gondolkodási funkciók fejlődésével, a szimbólumok megjelenésével 2,6 éves kor felett már használhatók olyan intelligenciatesztek, amelyek segítségével valószínűsíthető vagy akár biztosan megállapítható az intellektuális képességzavar.

Ennek fokozatai a jelenleg érvényes és a korábbi terminológia összehasonlításában:

BNO kód	IQ-tartomány	A gyakorlatban eddig használt fogalom	Újonnan bevezetésre kerülő fogalom
F70	50–70	Tanulási akadályozottság	Enyhe intellektuális képességzavar
F71	35–49	Értelmi akadályozottság	Mérsékelt intellektuális képességzavar
F72	20–34	Súlyos értelmi akadályozottság	Súlyos intellektuális képességzavar
F73	–19	Igen súlyos értelmi akadályozottság	Igen súlyos intellektuális képességzavar

1. táblázat. Az intellektuális képességzavar BNO szerinti fokozatai

Forrás: BNO–10 Zsebkönyv

A felosztás az intelligenciahányados tekintetében igen merevnek bizonyul, a jövőbeli cél az, hogy – a DSM–V-höz igazodva – az alfanumerikus kódot ne az IQ, hanem a támogatási szükséglet határozza meg. Az állapot meghatározása előtt az IQ mellett figyelembe kell venni a gyermek szociális hátterét, adaptációs készségét, szociális érettségét és nyelvi fejlettségét.

A szakvélemény kézhezvételekor, illetőleg a gyermek megfigyelésekor is a komplex szemléletnek kell érvényesülnie. Különösen fontos, hogy a szakvéleményben szereplő számszerű adatoktól el tudjunk vonatkoztatni, hiszen akár a – korábban használt – Fejlődési Kvóciens (FQ), akár a jelenleg használatos Fejlődési Index (FI) egy összesített érték. Nem egyenlő a majdani Intelligencia Kvócienssel (IQ), bár sok esetben – a későbbi tesztfelvételek során – korrelációt (statisztikai mérőszámokkal igazolható közvetlen kapcsolatot) mutathat azzal.

Ez az összesített érték nem jelzi számunkra az egyes részterületeken mutatott teljesítményt, az egymáshoz viszonyított egyenlőtlenségeket. Elképzelhető például, hogy a mozgás és a szenzomotoros koordináció terén lényegesen nagyobb az életkorhoz viszonyított elmaradás. Ez az összesített értéket negatívan befolyásolja, holott lehetséges, hogy a beszédfejlődés és adaptív viselkedés terén az életkornak megfelelő értéket kapunk. Szükséges tehát a szakvéleményben az egyes részterületek leírásának áttanulmányozása az erősségek és gyengébb területek megismerése céljából. Gondolnunk kell arra is, hogy a korai életszakaszban elvégzett vizsgálatokat nagyban befolyásolhatta a gyermek aktuális érzelmi, fizikai állapota, együttműködő készsége, mint ahogy az az alábbi példában is jól látszik.

A hároméves Réka fejlettségi szintjének felméréséhez a Bayley II. Fejlődési Tesztet[13] *használták. A szakvéleményben is kiemelték, hogy a Mentális Skála feladatainak megoldásában hátráltatta őt, hogy a nagyon direkt utasításokat hárította, figyelmét rövid ideig tudta összpontosítani, és az eddig megszerzett tudását nehezen alkalmazta új szituációkban. Játékában kom-*

[13] Bayley fejlődési skála – A Bayley Scales of Infant Development II. (BSID-II) fejlődési teszt a csecsemőkori és kisgyermekkori fejlődési skálák közül nemzetközileg a legelterjedtebb, fő célja a fejlődési mérföldkövek elérésének feltárása. A teszt három részből áll: (1) Mentális Skála az általános kognitív fejlődést méri, indexe a Mentális Fejlődési Index; (2) Pszichomotoros Skála az általános motoros fejlődést méri, indexe a Pszichomotoros Fejlődési Index; (3) Viselkedéses Skála a viselkedés kvalitatív felmérését célozza. A nyerspontszámok alapján Mentális és Pszichomotoros Index számolható (átlag=100, szórás=15). A Fejlődési Indexek négy övezetbe sorolhatók: 115 felett az átlagosnál gyorsabb, 85–114 között normál, 70–84 között enyhén megkésett, és 70 alatti érték esetén súlyosan megkésett övezetbe sorolhatók a személyek. Forrás: http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/Gyogypedagogiai%20pszichodiagnosztika/111_korai_letkorban_elvgezhet_vizsglatok.html

binálta egymással az elemeket, tevékenységében a ki-be pakolás, illesztések és az egyszerű konstrukció is megjelent. A praktikus próbák megoldását negatívan befolyásolta finommozgásainak, kinesztetikus érzékelésének nehézsége. Kifejező beszédére jellemző volt, hogy Réka 2-3 szavas mondatokban kommentálta a történéseket, fejezte ki a kívánságait.

Teljesítménye a jelentősen megkésett övezetbe esik, a Mentális Skálán fejlettségi kora 25 hónap, index pontszáma MDI=63 lett. A megkésett fejlődés mellett, a szórt teljesítménystruktúra, a figyelemkoncentráció nehezítettsége, a rugalmatlan gondolkodás, valamint az absztrakt fogalmi gondolkodás és a szerialitás gyengesége mérsékelt intellektuális képességzavart jelzett.

Réka nagy- és finommozgásainak vizsgálata a Motoros Skála szempontrendszere alapján történt, átlagos fejlettségi kora ezen a területen is 2 év körüli. Nagymozgásainak vizsgálata során az életkorához képest elmaradást tapasztaltak. Mozgásainak minőségében pedig jelentős eltérések, egyensúlyi nehezítettség és koordinációs zavar volt észlelhető. A számára már ismert és biztonságot jelentő helyzetekben dinamikusabban mozgott. Finommozgásaiban az ujjak differenciált mozgásai és a két kéz együttes használata éretlen, koordinálatlan volt, az érzékelés-észlelés nehezítettsége befolyásolta a finomabb szem-kéz koordináció alakulását.

Ahogy a példában is látható, az atipikus pszichomotoros fejlődés (globális fejlődési késés) nem egy konkrét tünetekkel leírható kórkép, megjelenési formája igen sokszínű lehet, hiszen a gyermeki fejlődés több aspektusát nézve, különböző kombinációkban és mértékben figyelhető meg az életkorhoz viszonyított elmaradás. Az egyes területek fejlődése egymástól nem elválasztható, így az ilyen jellegű problémával érkező gyermekeknél különösen fontos a komplex gyógypedagógiai megközelítés.

A korai életszakaszban csak nagyon ritkán – súlyosan-halmozott fogyatékosság esetén, illetve olyan szindrómáknál, ahol az értelmi elmaradás a szindróma klinikailag leírt velejárója (és ezt a tünetek is alátámasztják) – állapítanak meg intellektuális képességzavart. A diagnosztika ilyenkor folyamat jellegű, így könnyen előfordulhat, hogy a korábban megkésett vagy atipikus pszichomotoros fejlődést mutató gyermek esetében később az intellektuális képességzavar diagnózisát fogják megállapítani. Korai fejlesztésre ezzel a diagnózissal általában csak olyan családok érkeznek, ahol a kórelőzmény, az addigi fejlődésmenet és az aktuális állapot alapján egyértelmű a kognitív készségek lassabb és/vagy hiányos fejlődése.

Ha a szakvéleményben IQ-értéket látunk, tudnunk kell, hogy azt már közvetlenül nem befolyásolta a nagymozgások vagy az önkiszolgálási funkciók aktuális szintje, általa a gyermek kognitív képességeiről kaphatunk képet (Gál 2013).

Lényeges még, hogy az FQ-val/FI-vel ellentétben az IQ (bizonyos határokon belül) konstans. Korai életszakaszban (óvodáskorban) és extrém környezeti hatások esetén ez a konstancia azonban nem feltétlenül érvényesül az IQ-vizsgálatok során sem (Kalmár 2007).

Vizsgálati módszer	Életkor	Vizsgált területek	Eredmény
Brunet–Lézine Pszichomotoros Fejlődési Teszt (régi változat, megújításra szorul)	*1–24 hó, illetve kiegészítő szinttel 30. hónapig*	• *mozgás (poszturális adaptáció)* • *szenzomotoros koordináció* • *beszéd* • *szociabilitás*	*Fejlődési kvóciens (FQ) (4 hónapos kor felett)* *FQ = fejlettségi kor/életkor* *FQ <70 veszélyeztetettséget jelöl*
Bayley – III. *Bayley Csecsemőkori és Kisgyermek Skálák, Harmadik változat* *(2017)*	*1 hó–3,5 év*	*I. Kognitív skála:* • *a szenzomotoros fejlődés* • *exploráció* • *manipuláció* • *tárgyakhoz való viszony* • *fogalomalkotás* • *az emlékezet és a kognitív feldolgozás egyéb aspektusai* *II. Nyelvi skála* • *expresszív* • *receptív beszéd* *III. Motoros skála* *IV. Társas-érzelmi skála* *V. Adaptív Viselkedésskála*	*Növekedési pontszámok – az intervenció folyamatát nyomon követhetővé teszik.* *Mentális és Pszichomotoros Index* *A Fejlődési Indexek fokozatai:* • *115 felett az átlagosnál gyorsabb* • *85–114 között normál* • *70–84 között enyhén megkésett* • *70 alatt súlyosan megkésett*
WPPSI – IV Wechsler Óvodás és Kisiskolás Intelligenciateszt	*2;6–3;11 év* *4;0–7;7 év*	*2;6–3;11* • *verbális megértés* • *téri-vizuális* • *munkamemória* *4;0–7;7 év* • *verbális megértés* • *téri-vizuális* • *fluid gondolkodás* • *munkamemória* • *feldolgozási sebesség*	*Intelligenciakvóciens* *IQ <70 alatt = intellektuális képességzavar valószínűsíthető*

2. táblázat. A korai életkorban használható eszközök és az általuk vizsgált területek

Forrás: OS Hugary honlapja; GÁL 2013

3. FŐBB SZEMPONTOK, FÓKUSZPONTOK A FEJLESZTŐ MUNKA SORÁN AZ ATIPIKUS PSZICHOMOTOROS FEJLŐDÉS ÉS AZ INTELLEKTUÁLIS KÉPESSÉGZAVAR (IKZ) TEKINTETÉBEN

Laura 2 éves, pszichomotoros fejlettsége a SEED fejlődési skála alapján szórt képességstruktúrát mutat. Első találkozás során bizalmatlan, irányítást nem fogad el. Izomzata hipotón, mozgásfejlődése megkésett, bizonytalanul, kézen fogva jár, akadályok előtt inkább leguggol. Pszichomotoros tempója lassú. A kezébe adott tárgyakat néha eldobja. Szeret babázni, azt eteti, gondozza. Egyszerű ok-okozati összefüggést észrevesz, de problémamegoldása – például mazsola megszerzése üvegcséből – többszöri bemutatásra is nehézkes, utánzókészsége gyenge. Ismert formaegyeztetőben az elemeket belátással a megfelelő helyre teszi vissza. Kéréseket szituációhoz kötötten ért meg, a szavak első szótagját mondja, kívánságait többnyire rámutatással fejezi ki, mimikája kifejező. Szeret a tükör előtt ácsorogni, kukucsolni, grimaszolni. Kanállal próbál étkezni, öltözésben-vetkőzésben azonban még nem vesz részt, utánjelzést nem ad.

Tami szintén 2 éves volt, amikor először jelentkeztek a szakszolgálatnál. Két hónappal első találkozásunk előtt született meg a diagnózisa, ami Rett-szindrómát igazolt. Sovány, disztrófiás testalkatú kislány. Izomzata hipotón. Földön, széken közepes ülésbiztonsággal megül. Álló helyzet felvételéhez maximális segítséget igényel. Széles alapon, önállóan áll, egy helyben topog. Egyensúlya labilis. Önállóan, bizonytalanul jár, lépcsőn való fellépéshez törzsnél segítséget igényel, lelépésnél a támasztó lábat hajlítani nem tudja, ilyenkor több segítségre van szüksége.

Kezét gyakran ökölben tartja. Taktilis ingereket elfogad. Mozgó tárgyat követ a tekintetével, irányukba esetlegesen nyúl. A kezébe adott tárgyat bal kézzel rövid ideig megtartja, esetlegesen megrázza. A kéz nyitására nyugalmi helyzetben rövid ideig képes. Célzott manipulációs tevékenységet nem végez.

Hangokra, zajokra felfigyel, a hang irányába fordul. Vokalizál, érzelmeit differenciálatlan hangadással, sírással, nevetéssel fejezi ki. Zenével, mesével megnyugtatható. Jelzései kevésbé differenciáltak, de az adott helyzetben többnyire érthetőek. Nem kívánt tevékenységet, tárgyat, ételt fejének elfordításával, arckifejezésével utasít el. A felkínált ételek közül ránézéssel választ. Jelenleg nem konvencionális kommunikációs jelzéseket használ. Képeskönyvet szívesen nézeget, jól körülhatárolt háttéren két kép közül a megnevezettet ránézéssel kiválasztja.

Tami teljes ellátást igényel. Kanállal, villával etethető, pohárból itatható, a kanálra, pohárra nem fog rá. Jó étvágyú, nem válogat, ennek ellenére súlya stagnál. Pelenkás. Szükségleteit nem jelzi, de szülei látják a viselkedésbeli változást, ilyenkor WC-re ültethető. Utánjelzést ad.

Mint fentebb már említettük, itt is látható, hogy mennyire eltérőek lehetnek két azonos korú, esetleg azonos diagnózisú gyermek képességei. Ennek megfelelően a fejlesztő munka hangsúlyos területei, fókuszai is életkoronként és súlyossági fokonként változnak.

Általánosságban elmondható, hogy egészen kicsi kortól elsődleges cél a környezet ingereire való odafigyelés (érzékelés, észlelés, figyelem), az éntudat alakítása, az emlékezet fejlesztése, az utánzásos tanulás kialakítása, az összefüggések felismertetése és a megtanultak adaptációja.

A tanácsadással foglalkozó fejezetben már olvashattunk az első találkozás metodikájáról, a szülővel történő beszélgetés főbb szempontjairól. Az ott leírtak természetesen esetünkben is alkalmazandók. A családdal kialakítandó bizalmi kapcsolatban meghatározó, mennyire látják a szülők szakmailag kompetensnek a velük foglalkozó gyógypedagógust. Egy ilyen szerteágazó területen, mint az atipikus pszichomotoros fejlődés, illetőleg az intellektuális képességzavar, ennek teljesítése a szakember számára sem egyszerű feladat. Számos diagnózis, ritka kórkép állhat az atipikus fejlődésmenet mögött. Az első találkozás előtt ezért elengedhetetlen az előzetesen beküldött dokumentáció áttanulmányozása, ismeretlen diagnózis esetén az alapos kutatómunka, információgyűjtés.

Bármily alapos is azonban az előzetes tájékozódás, komplex képet csak a család megismerése után kaphatunk. A gyermek közös megfigyelése során a szülők elmondása és a választott fejlődési skálák alapján rögzítjük az aktuális állapotot, és mindezek figyelembevételével állítjuk össze a terápiás tervet.

A munkát, a folyamatdiagnózist a következő fejlődési skálák segíthetik hatékonyan:

- Kiphard-féle szenzomotoros és pszichoszociális fejlődési táblázat;
- SEED fejlődési skála;
- Strassmeier-fejlődési skála.

Atipikus pszichomotoros fejlődés esetén a tünetek olykor kevésbé nyilvánvalóak. A családok ezekben az esetekben igényelhetik a legtöbb segítséget ahhoz, hogy meglássák, mely területeken, hogyan tudják támogatni a gyermekük fejlődését. A feladatok mindennapokra való adaptálásában ezen a területen is segíthet a **Portage-modell alapján működő korai fejlesztő program** skálája és kézikönyve, melyről korábban már esett szó.

Enyhe és mérsékelt intellektuális képességzavar valószínűsíthetősége esetén a komplex pszichomotoros fejlesztés mellett kulcsfontosságú a kognitív funkciók fejlődésének figyelemmel kísérése és támogatása. Az egyik legnehezebb feladat felismertetni a szülőkkel ezen funkciók esetleges késését, az erre utaló tüneteket. Alacsony életkorban többnyire a mozgás elmaradása, később a beszéd késése kelt nagyobb aggodalmat a szülőkben, kevésbé érzékenyek a játéktevékenység, az adaptív gondolkodás megkésett vagy atipikus fejlődésére. A gondolkodási funkciók elmaradását a szülők számára leginkább az utánzás, a kooperáció, a kommunikáció és a játéktevékenységben megmutatkozó hiányosságokra való rámutatás jelezheti. A feladatok otthoni adaptációjában szintén a fent említett kézikönyv, illetve a következő fejlődési szintnek megfelelő játéktevékenységek ajánlása (formaegyeztetés, szortírozás) segítheti a családokat.

Ritka szindrómákból eredő intellektuális képességzavar esetén az egyedi fejlődési folyamat, a váratlan helyzetek, kísérő tünetek miatt a szülőknek a megszokottnál több kérdése lehet. Legtöbbször a család maga is széles körben tájékozódik a lehetőségekről, ezért meghallgatásukkal, az aktuális problémákról való beszélgetésekkel még hatékonyabb lehet a közös munka. Célszerű ezért már az első találkozás előtt tájékozódni a szindróma jellegzetes tüneteiről, a komorbid állapotokról, az esetleges kontraindikációkról. A kapcsolat felvétele a gyermeket gondozó egészségügyi intézménnyel (például genetikai tanácsadó) hatékonyabbá, komplexebbé teheti a fejlesztő munkát.

Az epilepszia mint komorbid állapot esetén figyelembe kell vennünk, hogy a terápiarezisztens epilepsziák, a gyógyszer melletti rohamok a kognitív készségek további romlását eredményezhetik. Ezzel a fejlesztő munka során is számolni kell. Tisztában kell lennünk azzal – ha ismert –, hogy melyek azok a tényezők, amelyek a rohamot kiválthatják, és ezeket a helyzeteket lehetőség szerint kerüljük el. Rohammentesség esetén is gondoljunk arra, hogy a gyógyszerek befolyásolják a figyelem terjedelmét, fáradékonyságát! Óvakodjunk a túlterheléstől!

Hiperaktivitás, viselkedési problémák esetén figyelnünk kell arra, hogy egy keveset alvó, impulzív, agresszív vagy autoagresszív tüneteket mutató gyermek a meglassúbbodott pszichomotoros fejlődés miatt amúgy is aggódó szülőket még jobban kimerítheti. Ezen tünetek leépítése, mérséklése az elsődleges feladataink között kell, hogy szerepeljen a további sikeres munka – a kipihentebb, együttműködőbb, a gyermek értékeit és apró fejlődési lépéseit értékelni tudó szülő – érdekében. A fejlődésneurológiai, gyermekpszichiátriai kivizsgálások mellett pedagógiai módszerekkel is dolgozhatunk a viselkedés szabályozásán. (Erről bővebben *Az aktivitás és figyelem zavarával küzdő gyermekek korai fejlesztése* című fejezetben olvashatnak.) A kognitív fejlődés elmaradása esetén a helyzetek, a beszéd, a tiltás – összességében a kommunikáció – megértésének nehezítettsége miatt még bonyolultabb a dolgunk.

A következetes, időben és térben jól strukturált napirend, a gyermek számára motiváló jutalmazási rendszer kidolgozása, a kis lépésekben való haladás – először a legkönnyebben leépíthető tünet kezelése – mindenképpen az első teendők között szerepel.

4. A TERÁPIÁS TERV

A pszichomotoros fejlesztés, illetve a kognitív fejlesztés során elsősorban kompetens szakemberek az értelmileg és/vagy tanulásban akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógusok. Irányításukkal egyéni vagy – állapottól függően – csoportos formában, komplex gyógypedagógiai foglalkozások adják a fejlesztő munka keretét. A munkát segíthetik a megfelelő mozgásterápiát irányító mozgásos szakemberek (szomatopedagógus, gyógytornász, konduktor), érzékszervi sérülés esetén a szakos gyógypedagógusok, különböző kiegészítő terápiákat végző szakemberek. Mint minden más területen, itt is fontos ésszerűen, a „kevesebb néha több" elvét követve összeállítani a terápiás tervet.

Tami esetében már ismert volt a Rett-szindróma, amikor a pedagógiai szakszolgálathoz került. A szülők sok helyről tájékozódtak, kapcsolatban álltak a Rett Szindróma Alapítvánnyal, akiktől sok támogatást kaptak. Mégis rendkívül bizonytalanok voltak Tami képességeit illetően. Különböző kiegészítő terápiákat kezdtek el, melyek kitöltötték az egész hetüket. Mire a pedagógiai szakszolgálathoz kerültek, Tamival már hetente kétszer foglalkozott gyógytornász, otthon naponta végezték az általuk választott mozgásterápián kapott feladatokat, babaúszásra, sőt lovaglásra is jártak. Az édesanya láthatóan kimerült volt, Tami napirendje pedig nem lehetett következetes a naponta változó időbeosztás miatt. Több alkalom után, a terápiás terv megbeszélése, majd a fejlesztő munka elkezdését követő 6-7. hétben volt először érezhető, hogy az édesanya tudatosan, a szakszolgálatban hallottak és az egyéb helyről kapott információk alapján az egész család számára elfogadhatóan kezdi átalakítani a heti elfoglaltságokat. Ettől kezdve a szakszolgálat keretein belül történt Tami komplex gyógypedagógiai fejlesztése egyéni formában (hetente két alkalommal); valamint az úszás, HRG[14]-csoportosan (hetente egyszer). Emellett a szülők gyógytornára vitték (hetente egyszer), illetve kiegészítő terápiaként a terápiás lovaglást választották (hetente egy alkalommal). Így is jutott a hét minden napjára terápia, de már egységesebb formában, hiszen az egyes szakemberek tudtak egymásról, szükség esetén fel is vették egymással a kapcsolatot.

Itt jegyezném meg a társszakmákkal való kapcsolattartás jelentőségét a fejlesztő munkában. Ritka, hogy az intellektuális képességzavar önálló kórképként jelenjen meg, gyakoriak a társuló problémák. Ezért a korai fejlesztő team tagjainak szoros együttműködése mellett fontos, hogy folyamatosan figyelemmel kísérjük a fejlődésneurológiai, érzékszervi vizsgálatok eredményeit, epilepszia esetén a rohamok alakulását, a gyógyszerek esetleges mellékhatását, a meglévő vagy kialakuló ortopédiai problémákat, a viselkedéses tüneteket, a gyermekpszichiátriai szakrendelés javaslatait. Szerencsés, ha ezekkel a szakemberekkel folyamatosan konzultálni tudunk a gyermek további egyenletes fejlődése, a kötet bevezetőjében említett interdiszciplináris teammunka érdekében.

A terápiás tervet a gyermekek állapota, a család és a szakszolgálat lehetőségei együttesen határozzák meg, így ez gyermekenként igen változó lehet.

[14] HRG – Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika.

A fejezet elején említett Laura esetében például a család vidéken lakott, az édesanya nehezen tudta megoldani a bejárást mind a közlekedés, mind Laura 2 évvel idősebb nővére miatt. A család viszont rendkívül együttműködő volt, a látottakat gyorsan beépítették az otthoni napirendjükbe, így végül a szakszolgálat keretein belül heti kétszer egy óra egyéni, komplex pszichomotoros fejlesztésben részesült. Ezen alkalmak nagyrészt az új lehetőségekről, a gyakorlatok otthoni adaptációjáról szóltak.

Megint más az érzékszervi sérült gyermekek fejlesztése.

Peti 4 éves, mérsékelt intellektuális képességzavarral küzdő, gyengénlátó kisfiú. Az első találkozás után megállapítottuk, hogy komplex kognitív fejlesztése mellett szükséges a látás, a vizuális észlelés, az önkiszolgálás, a kommunikáció, a finommotorika és a szocializáció fejlesztése. Ezt – a családdal egyeztetve – heti négy alkalommal láttuk megoldhatónak. Egy értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógus egyéni formában végezte a komplex gyógypedagógiai fejlesztését a látássérült szakos gyógypedagógussal való folyamatos konzultáció mellett, emellett Peti csoportos pszichomotoros fejlesztésen is részt vett. Kiegészítő terápiaként emellett csoportos HRG-re, valamint zeneterápiára jártak.

5. CÉLKITŰZÉSEK, PROGNÓZIS

Míg az atipikus pszichomotoros fejlődés esetén nem lehetünk biztosak abban, milyen irányban halad a gyermek fejlődése, addig az intellektuális képességzavar diagnózisával érkező gyermekeknél feltételezhető, hogy kognitív készségeik életkorukhoz képest – különböző mértékben ugyan – elmaradtak. A korai időszakban még nem lehet egyértelmű diagnózist megállapítani. A hipotón izomzat, a megkésett mozgás-, illetve beszédfejlődés, a megfelelő válaszreakciók, a környezet ingereire való renyhébb reakciók vagy azok figyelmen kívül hagyása, a szegényes játéktevékenység, az önkiszolgálási funkciók késése, mind előfutára lehet a későbbi intellektuális képességzavarnak, prognosztizálni azonban csak óvatosan, a legközelebbi fejlődési zónát figyelembe véve lehet. (A célkitűzésekhez, a következő fejlődési fázis meghatározásához próbál segítséget adni a fejezet második felében található 4. táblázat, *„Mit? Miért? Hogyan?”* címmel.)

Kritikus és szenzitív szakaszok – Következő fejlődési fázis

A fejlődéslélektani elméletek vitatott kérdése, hogy vannak-e olyan kritikus szakaszok a gyermek fejlődésében, amikor bizonyos biológiai eseménynek meg kell történnie ahhoz, hogy a fejlődés normál ütemben folytatódhasson. Ez – főként, ha az agy plaszticitására gondolunk – túl merev kategóriának tűnik, sokkal inkább támogatott a szenzitív periódus létének gondolata. Ez egy olyan időszak, amikor egy új képesség kialakulásához a környezeti és biológiai feltételek valószínűleg a leghatékonyabban tudnak hozzájárulni (Cole–Cole 2006).

Az alábbi táblázatban a kognitív fejlődés szempontjából kifejezetten fontos szenzitív periódusokat jelenítjük meg Maria Montessori nyomán. Fontos azonban megjegyezni, hogy a megjelölt életkorokat inkább csak irányadónak tekintjük, figyelembe véve az egyéni sajátosságokat. Az egyes funkciók, képességek megjelenése gyermekenként nagy eltéréseket mutathat. A szenzitív periódus tehát azt jelenti, hogy bizonyos képesség kialakítására az adott életkorban a legfogékonyabb a gyermek, de ez nem jelenti azt, hogy ennek a periódusnak az „elmulasztásával” ez a bizonyos képesség később nem alakulhat ki.

	Életkor években					
	1	2	3	4	5	6
Mozgás						
Nyelv						
Apró tárgyak						
Rendezés						
Zene						
Figyelmesség, udvariasság						
Szenzomotorium						
Érdeklődés az írás iránt						
Érdeklődés az olvasás iránt						
Térbeli viszonyok						
Matematika						

3. táblázat. Szenzitív periódusok Maria Montessori nyomán

Forrás: montessoriencasa.wordpress.com

Az atipikus pszichomotoros fejlődés esetében, illetve az intellektuális képességzavarnál ezek a periódusok „kihasználatlanul" maradhatnak, a fenti képességek valószínűleg megkésve/sajátos formában jelennek meg. A fejlesztő munka során azonban támpontot adhatnak a legközelebbi fejlődési lépés meghatározásához. Vigotszkij megfigyelései alapján elmondható, hogy a gyermek mindig egy kicsivel többre képes egy felnőttel való interakcióban, mint egyedül (Danis et al. 2011). A külső segítség, irányítás támogatja őt egy képesség biztosabb begyakorlásában, illetve egy új képesség megszerzésében. A külső ingerek az agy fejlődésére mély hatást gyakorolhatnak, módosíthatják egy-egy idegpálya szerkezetét (Knusden 2004). Szakemberként felelősségünk, hogy a hatékonyabb folyamat elérése érdekében ez az irányító munka célzottabb legyen. Mindez alátámasztja a korai intervenció, a célzott korai fejlesztés létjogosultságát, ahol a szülő mint partner vesz részt a gyermek-szülő-szakember kapcsolatban. A közös munkában a legnagyobb feladat rá hárul a látottak, megbeszéltek mindennapi életben való adaptálása során.

6. KOMPLEXITÁS

Mint korábban említettük, a 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálat intézményeinek működéséről rögzíti, hogy: *„Kétéves kor alatt nem javasolt az értelmi fogyatékosság mint diagnosztikus címke használata; a korai években helyesebb megkésett fejlődésről/fejlődésbeli késésről beszélni."* Nem jellemző azonban az sem, hogy a már megállapított intellektuális képességzavar izoláltan, más tünetek nélkül forduljon elő. Gyakoriak a koordinációs problémák, a finommotorika, a kommunikáció, ezenbelül is a kifejező beszéd, a szociális készségek és az önkiszolgálási funkciók fejletlensége, illetve tekintetbe kell venni a komorbid tüneteket is, úgy mint az epilepszia, hiperaktivitás, autizmus. Foglalkozásainkat nem egy-egy részterület izolált fejlesztésére, hanem egy komplex programmal az egész személyiségre hatva, tudatosan építjük fel, ezért fontos, hogy a foglalkozás középpontjában az adekvát, életkornak és mozgásállapotnak megfelelő mozgásfejlesztés álljon. Ebbe a mozgásos keretbe illeszthetjük a többi terület fejlesztését.

A mozgás szerepe a kognitív készségek fejlődésében

Mivel a korai életszakaszban az észlelési és mozgásos folyamatok szorosan összekapcsolódnak, hiszen a gyermekek saját magukról és környezetükről is a mozgáson keresztül szereznek információkat, a korai fejlesztő munkának is a komplex pszichomotoros fejlesztés lehet az alapja. A mozgás révén kialakuló kognitív térkép segíti a gyermekeket testhatáraik megélésében, az éntudat kialakulásában, a környezet megismerésében. A mozgás fejlesztésével tehát a kognitív és szociális funkciók fejlődése is befolyásolható (Porkolábné 2002).

Mindezek figyelembevétele, a gyermek alapos megfigyelése után készül el a fejlesztési terv, mely szükség esetén év közben változtatható, módosítható.

Példa: egy 4 éves, Rett-szindrómás kislány fejlesztési terve

Anamnézis: *Tami első, gondozott, problémamentes terhességből 40. hétre 3150 grammal született. Apgar-érték 9–10 volt. Adaptációja rendben zajlott. Pszichomotoros fejlődése az első 6 hónapban rendben zajlott, a helyváltoztató, közelítő mozgások megjelenése azonban késett. 9 hónaposan kúszott, 11 hónaposan mászott, 14 hónaposan állt fel kapaszkodva, majd 16 hónaposan indult el önállóan. Gagyogása változatos volt, 14 hónapos korában néhány szót mondott. Adaptív gondolkodása szépen fejlődött, ki-be pakolással játszott, egyszerű kérést teljesített. A mozgásfejlődés lassabb üteme miatt azonban 13 hónapos korától korai fejlesztésre jártak. Itt javasolták számukra a további fejlődésneurológiai vizsgálatot, ahol genetikai vizsgálata – vérvétele – történt. A Rett-szindróma diagnózisát 24 hónapos korában kapták meg. A normál kalóriabevitel mellett is stagnáló súlya miatt gasztroenterológiai gondozott.*

Célok és feladatok

I. Szocializáció, adaptív viselkedés

Célok	Feladatok
Tekintetkontaktus felvétele, tartása. Választás tanulása, döntéshozatal képessége. Feladatok közti rugalmas váltások kialakítása. Várakozás időtartamának növelése.	Megvilágított arcra ránézés, míg beszélnek hozzá. A nap folyamán 3 képből/tárgyból ránézéssel választás. Tevékenységváltás előtt szóban és képpel jelezve a következő tevékenységet. „Várj!” kártya/homokóra használata.

II. Motoros funkciók

II.1. Nagymozgás

Célok	Feladatok
Szimmetrikus testtartás fenntartása. Testkép fejlesztése. Támaszfunkciók fejlesztése. Ülésbiztonság növelése. Egyensúlyérzék fejlesztése. Állóképesség, állás-, járásbiztonság növelése.	Gyógytorna, illetve megfelelő pozicionálás ülő helyzetben, végtagok közti hosszkülönbség korrigálására betét használata, folyamatos figyelemmel kísérése. Gondozási feladatok során a testrészek átmozgatása. Nagylabdán végzett feladatok hason, ülve és négykézláb helyzetben. Egyenetlen talajon járás, rendszeres séta.

II.2. Finommozgás

Célok	Feladatok
Kézfunkciók fejlesztése: karok fixálásának tanulása, nyugalmi helyzet megtartása segítséggel, a figyelem jobb összpontosítása érdekében. Kéznyitás tanulása: tárgyak irányába nyúlás, simítás, érintgetés tanulása. Szem-kéz koordináció fejlesztése. Kézbe adott tárgyak megtartásának tanulása.	Ülő helyzetben kezek a két térd között, csuklókon babzsákkal fixáljuk a kezeket, könyökök nyújtva – időtartam növelése. Különböző minőségű anyagok, játékok irányába nyúlás, kéznyitás segítése csuklónál. Fényszobában kezek megvilágítása, fénylő gömb irányába nyúlás. Jól megfogható játékok kézbe adása, a fogás segítése csuklónál.

III. Kognitív funkciók

III.1. Érzékelés-észlelés

Célok	Feladatok
Motivációs bázis növelése. Ismerkedés a környezet ingereivel. Auditív, vizuális, taktilis észlelés, diszkrimináció fejlesztése. Testhatárok megélése, testérzet erősítése. Térérzékelés fejlesztése. Kellemetlen ingerek elutasításának tanulása. Auditív és vizuális figyelem fejlesztése. Fixálás tanulása. Pásztázás tanulása. Ok-okozati összefüggések felismertetése. Rövid és hosszú távú vizuális és auditív emlékezet fejlesztése. Hangforrás lokalizálásának tanulása. Ismerős dalok, mondókák felismerése.	Bazális stimuláció elemei: szomatikus, vibratorikus, vesztibuláris, orális ingerlés, szag- és ízérzékelés ingerlése, akusztikus, taktilis-haptikus, vizuális ingerlés. Szemvezérelt számítógépen egyszerű játékok tanulása • pásztázó feladatok, • kép-kép egyeztetés, • emlékezetfejlesztő játékok.

IV. Kommunikáció

Célok	Feladatok
Választás stabilizálása 2-3 tárgy/kép közül. Képfelismerés, passzív szókincs bővítése. Szemvezérelt számítógép használatának tanulása. Együzenetes kommunikátorok kipróbálása, alkalmazása a napirend folyamán. (Inni kérek! Pisilni kell! Jó reggelt! stb.)	A 4-es lapon 3 kép közül választás. Témakörönként 1-1 lap könyvvé fűzve. Képeskönyvből meseolvasás, szereplők külön képeken. Fixálás tanulása, adott kép kiválasztásával. A kommunikátorok meghatározott helyen rögzítve, ezek megszólaltatása a kapcsoló megérintésével vagy hozzádőléssel.

V. Önkiszolgálás

Célok	Feladatok
3-4 képből a kívánt étel kiválasztása ránézéssel. 2-3 korty folyamatos ivása pohárból, melyet egy felnőtt tart. Együzenetes kommunikátor használata szükségleteinek jelzésére a falra szerelt kommunikátornak dőléssel (vagy ital, WC stb. falra kirakott képére ránézéssel).	A kommunikáció fejlesztése során elért eredmények beépítése a napirendbe (képek kiválasztása vagy együzenetes kommunikátor használatának tanulása).

7. EGYÜTTMŰKÖDÉS A SZÜLŐKKEL, ADAPTÁCIÓ

Dávid 18 hónapos kisfiú. Szülei 10 hónapos korában fogadták örökbe, addig csecsemőotthonban élt. Elmondás alapján addig is éber, szociálisan megfelelően fejlett csecsemő volt, amit aztán a korai fejlesztés során is megtapasztalhattunk. Atipikus pszichomotoros fejlődése miatt, amely a mozgásában nyilvánult meg leginkább, komplex gyógypedagógiai fejlesztésben részesül hetente egyszer (mivel a szülők számára több beutazás nagyon megterhelő lenne). A foglalkozásokra rendszeresen járnak, melyeken az anya aktív résztvevő. A munka kezdetén a gyógypedagógussal közösen töltötték ki a Kiphardt-féle szenzomotoros és szociális fejlődési táblázatot. Ez segített abban is, hogy meglássák, mely területeken nagyobb mértékű az elmaradás, illetve melyek az elérendő célok. A foglalkozásokon látottakat folyamatosan megbeszélték. Otthonukban ezeket az édesanya a játéktevékenységbe sikeresen beépíti, de az egész család tisztában van az elérendő célokkal, a végrehajtási módokkal. Ennek – és Dávid aktivitásának – köszönhető, hogy a fejlesztő munka egyenletesen halad, szinte hetente tudnak új feladatokat beépíteni. Az anya rendszeresen tájékoztatja a gyógypedagógust az elmúlt hét eseményeiről, sokszor képekkel, videókkal is alátámasztva azt. Kérdéseit más területekkel kapcsolatban is felteszi, a Dávidot érintő kérdések egyre szélesebb körét tudják megbeszélni (temperamentum, bölcsődei elhelyezés). A kezdeti gyors fejlődés utáni viszonylagos stagnálásnál érződött először a csalódottság a szülőkön. Ennek egy elejtett mondat kapcsán hangot is adtak. „Azt hittük, mostanra már járni fog…" Miután ez a foglalkozás legvégén („az ajtóból elhangzó kérdésként") merült fel, csak egy rövid válaszra volt lehetőség. A következő foglalkozást azonban már úgy tervezte a gyógypedagógus, hogy legyen lehetőségük a szülőknek aggodalmaik megfogalmazására. A gyermekre szánt időt rövidebbre szabta, megkérte a kísérőként jelenlévő nagypapát, hogy játsszon kicsit Dáviddal a váróban. Először irányított kérdésekkel próbálta feltérképezni a szülők érzéseit, elvárásait, csalódottságuk okát. Majd ezekre reflektálva elmondta, miért olyan nehéz innen továbblépni, melyek azok az apró célok, amelyeknek az elérése további reményt adhat, és hogy teljesen természetes, amiért most így éreznek. Ezután újabb lendülettel, a fejlődni akarás terhét kissé letéve, az együtt töltött időt maximálisan kiélvezve folytatták a megkezdett munkát.

Az említett esetben a kialakulóban lévő bizalmi kapcsolat lehetővé tette a hatékonyabb fejlesztő munkát is. A bizalom fenntartása érdekében azonban elengedhetetlen, hogy a szakember folyamatosan naprakész, a gyermek állapotát és a következő fejlődési fázist tekintve mindig felkészült legyen.

A félresiklott kommunikáció akár a diagnózis pontosításának akadálya is lehet, mint ahogy az alábbi példában is jól látható.

Tibor 3,5 éves korában került a pedagógiai szakszolgálathoz korai fejlesztésre. Bár van egy 10 éves bátyja, szülei mégsem érzékelték Tibor pszichomotoros fejlődésében a valamennyi területen mutatkozó jelentős elmaradást. Tibor nevére nem figyelt, egy-egy általa választott játékkal csak nagyon rövid ideig, sztereotip módon játszott, majd eldobta. Utánzásban nem vett részt. Beszédet inkább csak gesztusokkal kísérve értett meg, kérést nem teljesített. Irányítást nem fogadott el, erre való kísérletnél intenzív érzelmi reakciókat produkált (sírt, ütött). A fejlesztő foglalkozások során egy-egy jellegzetes tünetre próbáltuk felhívni a szülő figyelmét, melyre a válasz általában az volt: „Még olyan kicsi, nem

szabad kényszeríteni, majd megtanulja." A tanultak otthoni játékba, önkiszolgálásba való beépítése sikertelen volt. Az édesapa nem vett részt a gyermek körüli teendőkben, az édesanya pedig sajnálta őt, úgy érezte, túl koraiak az elvárások. A strukturált környezetnek és a rendszeres foglalkozásoknak köszönhetően aztán apró változások voltak megfigyelhetőek: Tibor tekintettel és kéznyújtással kérni kezdte a játékokat, konstrukciós játékban ügyesedett; színeket, formákat kezdett egyeztetni, a foglalkozás menetét megtanulva, könnyebben lehetett tevékenységet váltani, az önkiszolgálási teendőkben is részt vett. Ezek a pozitív változások azonban csak megerősítették az édesanyát abban, hogy a fia lassabban ugyan, de majdcsak utoléri a társait. A beszélgetésekre sajnos csak az óra végén, a gyermek jelenlétében volt lehetőség. Szükségesnek éreztük a megfelelő intézménytípusra való felkészítést is, a gyógypedagógiai óvodáról azonban hallani sem akartak. Meggyőződésük volt, hogy a helyi óvoda, majd általános iskola megfelelő lesz gyermekük számára. Hárításuk olyan mértéket öltött, hogy amikor felhívtam figyelmüket a látványos, igen súlyos gerincferdülésre, mely ruhán keresztül is figyelemfelhívó volt, azt válaszolták, hogy már megkérdezték a gyermekorvost, nincs ott semmi gond.

Ekkorra nyilvánvalóvá vált, hogy a kognitív fejlődésben jelentős elmaradás tartós problémaként fog jelentkezni, de emellett felmerült az autizmus gyanúja is. Ennek diagnosztizálása nélkül nehéz volt megmondani, hogy az értelmi funkciók milyen mértékben sérültek. A további vizsgálatokról a szülők azonban hallani sem akartak.

Jelenleg Tibor súlyos intellektuális képességzavar diagnózisával egyéni óraszám keretében a fejlesztő nevelés-oktatás rendszerében teljesíti tankötelezettségét.

A közös munka során egyik fő feladatunk a szülő-gyermek kapcsolat építése, a gyermek jelzéseinek felismertetése, a szülő segítése abban, hogy meglássa és értékelni tudja a kisebb eredményeket és reálisan lássa a következő lépcsőfokot, vagyis annak a segítése, hogy a szülő kompetensnek érezze magát a gyermeke mindennapjaiban.

A szülőnek mint partnernek azt a tudást kell elsajátítania, hogy a korai fejlesztés során látottakat milyen módon lehet alkalmazni otthoni körülmények között, hogyan lehet a fejlesztést úgy beépíteni a játéktevékenységbe, a napirendbe, hogy az ne funkciótréning legyen, hanem a gyermek fejlődéséhez igazodva kölcsönös szociális tanulás.

Súlyos és igen súlyos intellektuális képességzavar, illetve súlyosan-halmozott fogyatékosság esetén egészen elemi szinten, és igen apró lépésekre bontva lehet a szülők számára megvilágítani a célokat, segíteni őket abban, hogy milyen módon, milyen játékokkal tudják az otthoni játékidőt kitölteni, illetve a fejlesztő gondozás elveit szem előtt tartani.

A fenti esetleírásban a szülőknek az apró változások is új reményt adtak, bizakodtak fiuk fejlődésében, Kitti esete azonban éppen az elfogadás ellentmondásosságára példa.

Kitti pszichomotoros fejlődése jelentősen megkésett, súlyos-halmozott fogyatékossággal él. Édesapja hosszú ideig nem jött be a foglalkozásokra, a kocsiban várta annak végét. Később egyre gyakrabban jelent meg. A beszélgetés során közvetlen hangnemet használtak, úgy tűnt, értik és látják, milyen súlyos Kitti állapota. Egyik alkalommal, mikor lelkendezve hívtam fel figyelmüket arra, milyen hosszan követett tekintetével egy játékot, és azért – kis segítséggel – még álló helyzetbe is felemelkedett, anyukája csak ennyit mondott: „Jó-jó, de még nem jár…" Ekkor értettem meg, mennyire mások az elvárások a szülők részéről még akkor is, ha úgy tűnik, eljutottak az elfogadásig.

A korai életkorban elfogadásról még kevésbé lehet beszélni. A szülők úgy érezhetik, nem próbáltak ki minden terápiát, fejlesztést. Egy készülőben lévő új gyógyszer, a meginduló fejlődés apró jelei, egy új terápia lehetősége gyakran kelti fel a javulás, esetenként a „teljes gyógyulás" reményét. Ez a bizakodás, a jelen helyzet megváltoztatásának igénye gátolhatja a gyermek elfogadásának folyamatát.

8. FŐBB FÓKUSZOK ÉLETKORONKÉNT/ SÚLYOSSÁGI FOKONKÉNT

A kognitív készségek szem előtt tartása bármely egyéb vezető tünet kapcsán különösen fontos, hiszen megkésett pszichomotoros fejlődés esetén valószínű, hogy már a prekognitív funkciók, a figyelem, az érzékelés, észlelés, következésképpen a szenzoros integráció szintje is érintett, ami az intellektuális képességek fokozatos és egyre komplexebb szerveződését befolyásolja. A „Mit? Miért? Hogyan?" hármasegység szem előtt tartása itt is elengedhetetlen.

Mit? Miért? Hogyan?

Az alábbiakban a pszichomotoros, valamint a kognitív fejlődés során egymásra épülő képességeket vesszük számba, megvizsgálva azok későbbi jelentőségét, illetve – a teljesség igénye nélkül – a fejlesztés néhány lehetséges módját. Célunk elsősorban az, hogy komplex egységbe helyezzük a pszichomotoros és a kognitív fejlesztés területeit.

8.1. 0–4 hónapos kor

A megszületés után az első 2,5 hónapban a csecsemők egy olyan bio-, szocio-, pszichológiai átmeneten mennek keresztül (Robert Emde, id. Cole–Cole 2006, 60), mely segíti őket a környezetükhöz való adaptációban. Látásélességük fokozatosan javul, kialakul alvás-ébrenlét ritmusuk, egyre inkább figyelik a felnőttet, a külső ingereket (Cole–Cole 2006, 233–265). Ez a folyamat azonban a korábban említett perinatális okok, komplikációkkal terhelt születés, hosszabb kórházi tartózkodás következtében megakadhat. Azok a csecsemők, akik a születésüket követő néhány hónapban jelennek meg a korai intervenció rendszerében, ehhez az adaptációs folyamathoz sok segítséget igényelnek.

Mit?	Miért? (Cél)	Hogyan?
Vizuális, auditív, taktilis, haptikus érzékelés, észlelés Újszülöttkori látás- és hallásvizsgálat eredményének függvényében nagy kontrasztos játékok, az arc fixálásának tanulása. A fixálás meglétét követően az arc, tárgy követésének tanulása. Hangok keresése, irányukba fordulás. A testhatárok érzékeltetése. A kezek látótérbe hozása, nézegetése.	A környezet felé fordulás a figyelem fejlődése érdekében. Vizuális és auditív figyelem fejlődése céljából. Prekognitív funkciók, a figyelem fejlesztése. Irányhallás fejlesztése. A saját test, az énhatárok megtapasztalása.	Kb. 30 cm-ről nagy kontrasztos (fekete-fehér) képek felmutatása, fixálás megléte esetén a kép elmozdításával, a szemmel követés tanulása. Arckifejezés megváltoztatásával a figyelem felkeltése. Énekre, beszédre, csörgő hangjára adott reakció megfigyelése. Csörgő látótérből való elmozdítása. A testrészek különböző minőségű anyagokkal való átsimítása. Mondókák, énekek közben passzív átmozgatással.
Adaptáció, gondolkodás Habituáció az anya hangjára – a megnyugtathatóság megfigyelése. Alvás-ébrenlét szabályozása, napirend kialakítása. 3–4. hó: Tárgyak érintgetése, nyúlás elemei (kéznyitás, karnyújtás középvonalban). Egyszerű ok-okozati összefüggések felismerése (például csengő rázása).	Anya-gyermek kapcsolat erősítése. Biztonságérzet kialakítása – a rendszeresség hatására kialakuló biztonságérzetből fakadóan a csecsemő bátrabban explorál. A taktilis ismeretszerzés, kézfunkciók fejlesztése. Az összefüggések felismertetése, problémamegoldó gondolkodás előkészítése.	Segítség a napirend kialakításában, közös játékidő beiktatása, beszélgetés a gondozási feladatok kihasználásának lehetőségeiről. Simogató mondókák, énekek tanulása. A csecsemő kezének az anya arcához vitele a szemkontaktus tartása közben. Középvonalban fellógatott játékok érintgetésének tanulása. Csukló- és bokacsörgők használatával a mozgás és hanginger összekapcsolása.
Preverbális készségek, kommunikáció Beszédhangra vokális válasz (gőgicsélés). Játék a saját hangjával, egyszerű hangkapcsolatok. Gőgicsélés, változatos hangadás – visszhangjátékkal.	A differenciált hangadás kialakítása. A kommunikáció alapjainak megértése. A beszéd előkészítése. Utánzókészség mint a tanulás alapjának fejlesztése.	Hangadás megismétlése, válaszolgatás. Egyszerű énekek, mondókák ringatás közben.
Szocializáció Szociális mosoly. Tekintetkapcsolat kialakítása.	Szociális készségek alapjainak tanulása, szemkontaktus kialakítása. Bizalomépítés, a környezetre való hatás.	A gyermek arcához közel hajolva a tekintetkapcsolat felvétele, „beszélgetés”. Ha elfárad a figyelme, hagyjunk egy kis szünetet. Megvilágított arcra figyelés.

Mit?	Miért? (Cél)	Hogyan?
Motoros képességek Csecsemőkori reflexek fokozatos leépülése mellett szimmetrikus testtartás, végtagok szimmetrikus mozgása. Hason fekve fejemelés rövid ideig. 4. hónaptól: Oldaláról hátra vagy hátáról oldalára fordulás. Nyúlás, fogás.	Törzsizomzat erősítése – poszturális kontroll kialakítása. Testhatárok megélése, önállóság, aktív mozgás, ezáltal az „én csinálom” élményének megélése.	Testrészek óvatos, passzív átmozgatása mozgással kísért mondókákkal. Rövid ideig hason fekvés, szükség esetén a mellkas megtámasztásával, a fejemelést hangadó vagy nagy kontrasztos játékkal motiválva. Középvonalból könnyen megfogható tárgyak nyújtása, kéznyitás-ráfogás, szükség esetén a megtartás segítése csuklónál. Tónusbeli eltérés esetén adekvát mozgásterápia alkalmazása.

4. táblázat. Mit? Miért? Hogyan? 0–4 hónapos korig

Forrás: Rosta 2005; Kereki–Major 2014 nyomán

0–18 hónapos korig az alapos megfigyelés, az aktuális állapot rögzítése és a terápiás terv elkészítése különösen fontos, hiszen túlnyomórészt ezek a gyerekek szakorvosi javaslat alapján kerülnek a korai fejlesztőbe, így gyakran nem áll rendelkezésre komplex orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai vélemény.

A foglalkozások során elsődleges célunk a szülő-gyermek kapcsolat erősítése, az anya kompetenciaérzetének növelése, ezért inkább mediátorként, segítő, irányító személyként kell jelen lennünk. Az ideális facilitálás bemutatását követően adjuk át helyünket a szülőnek. Ebben az életszakaszban arányaiban még több időt kell szánnunk az egyes „feladatok” között a szülőt segítő beszélgetésre. Az anya kompetenciaérzésének növelésével ő maga is nyugodtabbá válik, olyan hátteret tud biztosítani, melyben a csecsemő biztonságban érzi magát, és bátran nyit a környezete felé. Ez a bizalomépítés is része a korai intervenciónak.

Miután a mozgás a gyermekek természetes eszköze a tanuláshoz, a mozgásfejlesztésnek hangsúlyozottan kell jelen lennie. A mozgás érintettsége, izomtónus-eloszlási zavarok esetén szükség lehet már célzott mozgásterápia elkezdésére, gyógytornász bevonására.

Az érzékelés, észlelés, a figyelemnek a környezet felé való irányítása, az ingerek integrálódásának elősegítése ennek az életszakasznak a legfontosabb feladata. A kezdetektől segítheti ezt a folyamatot a Mall-féle bazális stimuláció[15] elemeinek használata.

[15] A bazális stimuláció jellemzően a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek fejlesztő pedagógiai módszere. Az anyaméhben is megjelenő ingerekhez nyúl vissza, mint a szomatikus, vesztibuláris és vibratorikus ingerek. Szomatikus inger például a masszázs, a pezsgőfürdő; vesztibuláris ingerlés a hintázás; vibratorikus stimuláció a közvetlen testi kapcsolat során érzékelhető szívdobogás vagy a hangok rezgésének érzékelése, a hangtál is kiváló eszköz. A vibratorikus ingerléshez közvetlenül kapcsolódik az akusztikus ingerlés. A fogyatékos személy meglévő képességeinek megfelelően számos eszközt használnak a fejlesztésére. A taktilis ingerlésben a különböző felületű tárgyak kapnak nagy szerepet. A vizuális ingerlés során a fények keltik fel a fogyatékos személy érdeklődését. Ezek mellett íz- és illatingereket is használnak a bazális stimuláció során.

Forrás: http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/Kommunikci_fejldse_s_fejlesztse_rtelmileg_akadlyozott_szemlyeknl/852_bazlis_stimulci.html felhasználásával.

8.2. 5–8 hónapos kor

A csecsemő kezdi felismerni saját cselekvésének a környezetére gyakorolt hatását. Sírása differenciálódik, egyre kevesebbet sír ok nélkül. Mozgása ügyesedik, megjelennek a helyzet- és helyváltoztató mozgások. Manipulációja ügyesedik. Egyszerű oksági viszonyokat felismer. Ismert személyt/ingert az ismeretlentől megkülönböztet.

Atipikus pszichomotoros fejlődés során a fenti képességek azonban késhetnek vagy egyenetlenül jelenhetnek meg. Könnyen előfordulhat, hogy a fejlesztési célok még az előző időszak céljai maradnak.

Mit?	Miért? (Cél)	Hogyan?
Vizuális, auditív, taktilis, haptikus érzékelés, észlelés Arc, tárgy követésének tanulása. Kezek középvonalba, látótérbe hozása. Látóteréből kikerülő, leeső tárgyak követése. Hangforrás irányába fordulás. Különböző minőségű hangokra való odafigyelés, keresésük.	Figyelem, tekintetkontaktus tartósságának fejlesztése. Testkép fejlesztése, szem-kéz koordinációjának előkészítése. Tárgyállandóság előkészítése. Auditív észlelés, irányhallás/akusztikus diszkrimináció fejlesztése.	Tekintetkontaktus felvétele után eltávolodás a csecsemőtől, a szobában néhány méterre mozgó személy követése. Számára érdekes tárgy horizontális mozgásának követése háton és hason fekvő helyzetben, vízszintesen és függőlegesen. Mozgással kísért mondókákkal, játékok középvonalban nyújtásával. Egy-egy tárgy részleges eltakarása. Kukucs játék. Tárgy követése, majd látótérből elvétele – újbóli felmutatása. Különböző hangforrások megkeresése fejfordítással.
Adaptáció, gondolkodás Csörgő után nyúlás/fogás tanulása, annak felismertetése, hogy ha például megrázza a csörgőt, az hangot ad. Leeső tárgy követése. Tárgyak egyik kézből másikba átvétele.	Testséma, ok-okozati összefüggések felismerésének fejlesztése. Tárgyállandóság kialakítása. Kétkezes mozgások kialakítása, középvonal átlépésének, két testfél összekapcsolásának tanulása.	Játék kézbe adott, lábra kötött csörgőkkel, keljfeljancsival. Tárgy részleges vagy teljes eltakarása, kendő lehúzása a tárgyról. Mozgással kísért mondókák, tapsolás passzív vezetése, játék karikával.
Preverbális készségek, kommunikáció Hangpárbeszéd kialakítása (áö, gi), az életkor előrehaladtával egyre összetettebb hangkapcsolatokkal.	A beszéd előkészítése, az utánzás tanulása. Kommunikáció alapjának felismertetése.	Visszhangjátékkal, a csecsemőhöz hajolva úgy, hogy lássa a beszélő száját is. Ölbeli mondókák, énekek. Gondozási feladatok rövid tőmondatokkal való kísérése.
Szocializáció Tekintetkapcsolat kialakítása.	Szemkontaktus, személyekre való odafigyelés tanulása. Éntudat fejlesztése.	Anya arcának letapogatásával.

Mit?	Miért? (Cél)	Hogyan?
Motoros képességek Háton szimmetrikus végtagmozgások kialakítása. Kezek, lábak nézegetése. Hason fekve fejemelés, -fordítás. Helyváltoztató mozgások (fordulás, gurulás, kúszás). Nyúlás-fogás pontosítása. Két kocka összeütögetése.	Szimmetrikus testhelyzet, mozgásformák kialakítása. Testkép, testséma fejlesztése. Poszturális kontroll, törzsizomzat erősítése. Szem-kéz koordináció, két testfél mozgásának összerendezése.	Mozgással kísért mondókákkal, a végtagok átmozgatása. Fejemelés hason valami számára érdekes játék után. Ha még így sem sikerül, megemeljük a mellkasát. A mozgás indítása – mindig valamilyen számára érdekes inger után történik – kis segítséget adva, majd amint megérezzük az aktív részvételt, hagyni, hogy befejezze a mozdulatot. Jól megfogható pálcák, karikák, kockák után nyúlás. A tárgyakat középvonalban nyújtjuk a gyermeknek, hogy a keze is a látóterébe kerüljön, ha nyúl. Szükség esetén adekvát mozgásterápia alkalmazása.

5. táblázat. Mit? Miért? Hogyan? 5–8 hónapos kor között

Forrás: Rosta 2005; Kereki–Major 2014 nyomán

A foglalkozás során az anya/apa/gondozó aktív részvételére van szükség. Egyrészt hogy lássa, milyen módon tud bizonyos képességeket az otthoni gondozás, játék során kialakítani – vagy „csak úgy” együtt játszani –, másrészt azért, mert a csecsemő kevésbé nyugodt és együttműködő egy számára idegen személlyel. A figyelem felkeltésében, a közelítő mozgásokban való motivációban sokkal több sikerrel járhatnak a szülők, mint egy idegennek számító személy. A 8 hónapos kor környékén megjelenő szeparációs szorongás tovább erősítheti a szülő közeli, biztonságot nyújtó jelenlétének igényét.

8.3. 9–12 hónapos kor

Ez az időszak a felegyenesedés korszaka, mely a test és a környezet más jellegű megtapasztalását segíti. A helyváltoztató mozgások stabilizálódásával a csecsemő számára kinyíló tér sok új ingert, ezáltal tanulási lehetőséget biztosít. Ülésük is biztosabbá válik, ami a kétkezes manipuláció fejlődését biztosítja, ami aztán a forma- és nagyságállandóság felismerését készíti elő. A szeparációs szorongás erősödhet.

Atipikus pszichomotoros fejlődés, a prekognitív funkciók sérülése esetén a mozgásfejlődés továbbra is késhet vagy egyenetlen tempóban zajlik, a környezet ingereinek felismerése, felfedezése, a manipulációs tevékenység és az ezúton szerzett tapasztalatok gyengébbek, hiányosak lehetnek. Indítékszegénységéből fakadóan az új ingerek feldolgozásában a gyermek segítségre szorulhat.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Vizuális, auditív, taktilis, haptikus érzékelés, észlelés Tárgykövetés, fixálás. Különböző minőségű anyagokkal való ismerkedés. Tárgyképek felismerése. Tekintetkontaktus tartása. Hangforrás lokalizálása. Különböző minőségű hangokkal való ismerkedés. Nevére, egyszerű kérésekre felfigyelés.	Vizuális figyelem és emlékezet. Konstanciák (forma, szín, méret) előkészítése. Taktilis észlelés, kutató manipuláció fejlesztése. Tárgy-, képegyeztetés, háromból kétdimenziós formába való leképezés tanulása. Fixálás, a figyelem tartósságának növelése. Auditív figyelem, emlékezet, diszkrimináció fejlesztése. Éntudat fejlesztése. Auditív diszkrimináció fejlesztése.	Különböző színű, formájú, méretű tárgyakkal való ismerkedés, követés, vízszintesen, függőlegesen, körkörösen. Zsákból, dobozból különböző minőségű anyagokból készült játékok ki- és bepakolása. Játék fényképekkel, keménylapos képeskönyvekkel. Hangot adó játékok megkeresése, megszólaltatása. Játék hangszerekkel. Egyszerű énekekbe nevének beleszövése. „Hol van …?” kérdésre magára mutatás tanulása. Spontán beszélgetés, játék közben nevére való reagálás.
Adaptáció, gondolkodás Kétkezes mozgások tanulása (például tárgyak összeütögetése, dobolás) Eldugott tárgy megkeresése. Gesztus utánzása. Egyszerű játék működésbe hozása.	Két testfél összekapcsolása, koordináció, testtudat fejlesztése. Tárgyállandóság kialakítása, vizuális emlékezet fejlesztése. Emlékezet, utánzókészség, testkép, testtudat alakítása. Ok-okozati összefüggések felismertetése.	Mondókák tapsolással kísérve. Két kockával, pálcával kopogás. Például két lefordított pohár közül az egyik alá kis játék elrejtése, úgy hogy lássa a gyermek. Integetés, kérem, a puszküldés gesztusának bemutatása. Például zsinórral húzható játék magához húzása. Nyomógombos játékok használatának tanulása. Számára kedves tevékenységet (például dögönyözést) ismételjük meg, ha arra utaló jelzést látunk, hogy szeretné.
Preverbális készségek, kommunikáció Szótagláncok, utánzás. Halandzsa. Mozdulattal kísért egyszerű mozdulatok megértése, végrehajtása. 12. hó – tárgyak odaadása kérésre. Rámutatás tanulása.	Differenciált hangadás tanulása. Utánzókészség fejlesztése. Beszédértés fejlesztése. Passzív szókincs bővítése. Mutatóujj különválasztása, kommunikációs kapcsolat, közös figyelem kialakítása.	Válaszadás a gyermek hangadására – visszhangjáték. Mozgással kísért mondókák tanulása. Képeskönyv nézegetése, képekre, ha még korainak véljük, akkor tárgyakra rámutatás a mutatóujj különválasztásával – akár passzívan, vezetett mozgással.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Szocializáció Ismerős-ismeretlen megkülönböztetése. Tükörben önmaga azonosítása. Egyszerű mozdulatok utánzása. Vidám, vicces arc felismertetése.	Emlékezet, figyelem, éntudat. Reagáló szociális készség fejlesztése. Éntudat fejlesztése, ok-okozati összefüggések tanulása. Utánzókészség, emlékezet, koordináció, testséma fejlesztése. Érzelmek megtapasztalása, differenciálásának fejlesztése.	Kukucs játék. Fényképek családtagokról és idegenekről. „Hol van ...?” Játék tükör előtt – tükör letakarása, a lepel lehúzása. Mozgással kísért mondókák. Mozdulatainak felnőtt általi megismétlése. Játékeszközök használatának bemutatása (például ki- és bepakolás). Bohóckodás, mosolygás, majd hirtelen komoly arc, újra mosoly.
Motoros képességek Helyváltoztató mozgások (fordulás, gurulás, kúszás, mászás). Az eddig tanult mozgásformák mellett négykézláb helyzet felvételének, megtartásának tanulása. Ebből a helyzetből kiülés tanulása, az ülésbiztonság növelése. Kapaszkodva felállás tanulása. Két különböző tárgy egy időben megfogásának tanulása. Csippentés tanulása.	Alapmozgások automatizálása. Támaszfunkciók fejlesztése. Primitív poszturális reflexek leépítése. Két testfél összehangolása, szimmetrikus mozgásformák kialakítása, testséma – testkép fejlesztése. Mozgáskoordináció fejlesztése. Térérzékelés fejlesztése. Ülés tanulása – ülésbiztonság növelése. Felállás, állás tanulása. Manipuláció fejlesztése – kéz izomerejének szabályozása. Hüvelykujj opponálásának tanulása. Szem-kéz koordináció fejlesztése.	Gurulás, kúszás, mászás gyakorlása különböző minőségű talajokon, kisebb akadályokon keresztül. Négykézláb helyzetből oldalra kiülés tanulása. Ülő helyzetben eldőlés ellen védekezés tanulása letámasztással. Ülő helyzetben egy/két kézzel játék. Bútorokba kapaszkodva felállás, kapaszkodva oldalazás. Falnál állva, játékot egy/két kézzel tartva állás tanulása. Kapaszkodással játékok összegyűjtése a földről, stb. Különböző nagyságú játékok összegyűjtése, ki- és bepakolás tanulása. Kisebb játékok felvétele a földről háromujjas csípő, majd kétujjas csippentő fogással.

6. táblázat. Mit? Miért? Hogyan? 9–12 hónapos kor között

Forrás: Rosta 2005; Kereki–Major 2014 nyomán

A mozgáskoordináció, a testkép/énkép fejlődésével az utánzás is megjelenik mint a tanulás egyik legfontosabb eszköze. Ennek legkisebb jele esetén is szükséges a megerősítés, hiszen ez lesz az, ami a további fejlődést segítheti. A tárgyi modalitások megtapasztalásához széles körű tapasztalatra van szüksége a csecsemőnek, ezért a környezet elemeinek megismerése több csatornán keresztül kell, hogy történjen. A gyermeknek a környezettől való elkülönülése, az énkép fokozatos kialakítása az önállóság, a kompetenciaérzés fontos alapfeltétele, fejlesztése szintén kiemelt feladat. A manipuláció ügyesedése, a taktilis tapasztalatszerzéssel egyre differenciáltabbá válása nagymértékben segíti a kognitív – ezen belül a nyelvi – fejlődést. Támogassuk a szülőket abban, hogy legyen a gyermeknek otthon olyan játéktere (a földön), ahol szabadon mozoghat, a játékokat kissé távolabb, esetleg alacsonyabb polcokra helyezzék el, hogy lehetősége legyen a már megtanult vagy épp megtanulandó mozgásformákkal elérni.

Hagyják, hogy egyedül is próbálkozzon, 10-15 percig játsszon egyedül. Pakoljanak tele egy kosarat különböző játékokkal; a tartalom felfedezése nagy örömöt, sokrétű taktilis, vizuális, auditív tapasztalatot nyújthat a csecsemő számára, miközben önállósága is fokozódik. Motiváljuk az anyukát az éneklésre! Erre legtöbbször egy szégyenlős „Ugyan már!" a válasz, de győzzük meg, hogy a csecsemő szeretni fogja! A közös ölbeli mondókázás, mozgással kísért énekek komplex fejlesztő hatásuk mellett az anya-gyermek kapcsolat kedves támogatói.

Összességében nem hagyhatjuk figyelmen kívül a különböző területek egymásra gyakorolt hatását, ennek érdekében pedig a komplex látásmódot, amit folyamatosan közvetítsünk a szülő felé is.

8.4. 12–18 hónapos kor

Az első év minden területen intenzív fejlődése után a kisdedkor növekedési tempója lassabbá és egyenletesebbé válik. Az eddig tanult képességek gyakorlása, új helyzetekben való kipróbálása jellemző. Az utánzás magasabb fokaként megjelenik a késleltetett utánzás. Jelentős változás tapasztalható a kommunikációban, a beszédértés sokat fejlődik, megjelennek az első szavak. A gyermek játékában eszközt használ. A tárgyállandóság stabilizálódik, az alaklátás differenciálódik.

Atipikus pszichomotoros fejlődés esetén a kialakult képességek egymásra épülése hézagos lehet, és ez bizonyos területeken jelentős lemaradással járhat. Ezzel az egyes képességek egymásra hatása is sérül, a fejlődési ütem további egyenetlenségét okozva.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Vizuális, auditív érzékelés, észlelés 3-5 méterről fixálás tanulása. Kisebb tárgyak megkeresése, felvétele. Különböző hangerősségű hangok lokalizálása.	Fixálás, vizuális figyelem, emlékezet fejlesztése. Auditív figyelem, diszkrimináció, irányhallás fejlesztése.	Egyre kisebb játékok elhelyezése a szőnyegen/asztalon, különböző távolságra a gyermektől. Ezek összegyűjtése – pontos nyúlás megfigyelése. Magas-mély hangok hangszeren, beszédben – a reakció megfigyelése. Hangszerek megszólaltatása. Mindennapokban előforduló zajok bemutatása.
Adaptáció, gondolkodás Elrejtett tárgyak keresése. Ki- és bepakolás tanulása. Toronyépítés tanulása. Egyszerű tevékenység utánzása. Tárgyakkal való rendeltetésszerű játék tanulása. Egyszerű formák beillesztése. Nyomhagyás papíron.	Tárgyállandóság kialakítása. Vizuomotoros koordináció fejlesztése. Konstrukció, kombinációs készség fejlesztése. Énkép, utánzókészség, mozgáskoordináció fejlesztése. Ok-okozati összefüggés felismertetése. Eszközhasználat. Alakkonstancia felismertetése. Ok-okozati összefüggések felismerése. Vizuomotoros koordináció fejlesztése. Nyomaték kialakítása.	Letakart, szeme előtt elrejtett egy/két játék megkeresése. Játékok összegyűjtése dobozba, kosárba. Nagyobb korongok, kockák egymásra helyezése bemutatás után. Mozgással kísért mondókák. Mindennapi tevékenységek utánzása kis játékeszközökkel. Kalapálás – golyók formákba ütése. Golyó, kocka beillesztése formaegyeztetőbe. Tenyérrel, ujjal játék tükrön, habbal. Ujjfestés.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Preverbális készségek, kommunikáció Megnevezett játék kérése csak beszéddel. Rámutatás tanulása megnevezett tárgyra. Nevére való reagálás. 15 hónapos kor körül – egyszerű utasítás teljesítése gesztus nélkül is. Egyre több szó, szótöredék használata. Kívánt tárgyra való rámutatás tanulása. Mozgással kísért mondókák, énekek tanulása. Testrészek tanulása saját magán, egy babán. Képeskönyvben megnevezett képek megmutatása. Állathangok utánzása.	Passzív szókincs bővítése, beszédértés fejlesztése. Mutatás, kölcsönös kommunikáció előkészítése, szókincs előhívása. Éntudat, auditív diszkrimináció, beszédértés fejlesztése. Beszédértés fejlesztése, szókincsbővítés. Passzív szókincs előhívásának tanulása. Kölcsönös kommunikáció kialakítása. Kérés tanulása. Szókincsbővítés, a beszéd dallamának, ütemének megtapasztalása. Testkép, testséma fejlesztése. Tárgy-kép egyeztetésének tanulása. Általánosítás tanulása. Kifejező beszéd előkészítése. Beszédmotórium fejlesztése.	A mindennapokban előforduló tárgyak felsorakoztatása megnevezéssel, majd egyet-egyet megnevezve kérés. „Hol van a …?” kérdésre rámutatás tanulása, ha szükséges, a mutatóujj vezetésével, „ott” szócskával kísérve. „Kérem – Tessék” játék gesztusok nélkül. Rövid höcögtető, ölbeli mondókák 2-3-szor ismételve, hogy bizonyos elemeket (dallamot, mozdulatot) a gyermek is tudjon utánozni. Mondókákkal, illetve tükör előtt testrészek megnevezése rámutatással. Majd a „Hol van a …?” kérdésre válasz, mutatás. Kezdetben fényképek, majd egyre sematikusabb ábrák. Először például plüssállattal, illetve annak a fényképével gyakoroljuk a tárgy-kép egyeztetést. Bábok, képek, hangadó játékok segítségével.
Szocializáció/Önkiszolgálás Mozdulatok, gesztusok utánzásának tanulása. Figyelmének, tekintetkontaktusnak a fenntartása a felnőtt beszéde alatt. Mókás arckifejezések, bohóckodás tanulása. Elutasítás tanulása. Egy-egy ruhadarab levétele. Darabos étel önálló evése. Kanállal való étkezés tanulása. Érdekes tárgy megmutatása felnőttnek.	Éntudat, testséma, társas érintkezési formák tanulása. Auditív figyelem, kölcsönös kommunikáció alapjainak tanulása. Humorérzék fejlesztése, érzelmek tanulása. Önálló akarat kinyilvánításának tanulása. Testtudat fejlesztése, vetkőzés tanulása – koordináció, problémamegoldás fejlesztése. Koordináció, önállóság fejlesztése. Eszközhasználat az étkezés során. Közös figyelem igényének kialakítása.	Integetés, kérés, tiltakozás gesztusainak tanulása a mindennapi helyzetbe ágyazva. „Beszélgetés” megfelelő közelségben, zavaró ingerek kiküszöbölésével. Tükör előtt játék, vicces arcok mutatása, nevetéssel kísérése. Frusztráció, nemtetszés esetén segítség ennek kifejezésére: „Nem kéred!” + plusz fejrázás, kéz kitartása. Egy-egy könnyebben levehető ruhadarab, cipő, zokni levétele utánzással vagy szóbeli felszólításra. Keressük meg hozzá a megfelelő testhelyzetet, mutassuk meg, hogy a legpraktikusabb ezt véghezvinni. Asztalnál, tükör előtt darabos étel szájhoz vitele, vagy a kanál szájhoz vitele.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Motoros képességek Helyváltoztató mozgások (fordulás, gurulás, kúszás, mászás, akadályokon keresztül is). Felállás tanulása kapaszkodva. Játékokért lehajolás, bútorokba kapaszkodva oldalra lépegetés tanulása. Önálló állás tanulása. Önálló, szimmetrikus állás, járás tanulása. Játékokért leguggolás tanulása. Labdagurítás, guruló labda elkapása. Labdadobás tanulása. Húzás, tolás tanulása. Lépcsőn járás tanulása kézen fogva. Kisebb tárgyak felvétele csippentéssel, játék egyszerre több tárggyal. Firkálás marokra fogott ceruzával.	Alapmozgások automatizálása. Támaszfunkciók fejlesztése. Két testfél összehangolása, szimmetrikus mozgásformák kialakítása, testséma – testkép fejlesztése. Mozgáskoordináció fejlesztése. Térérzékelés fejlesztése. Statikus és dinamikus egyensúly fejlesztése. Koordináció fejlesztése. Izomerő szabályozásának tanulása. Koordináció, dinamikus egyensúly fejlesztése. Precíziós fogás kialakítása, pontosítása. Figyelem megosztásának fejlesztése. Nyomhagyás, szem-kéz koordináció, fixálás fejlesztése. Kéz izomerejének növelése, izomerő szabályozásának tanulása.	Gurulás, kúszás, mászás gyakorlása különböző minőségű talajokon, kisebb akadályokon keresztül. Álló helyzetben játék, kétkezes mozgások gyakorlása, labdagurítás, dobás, elkapás. Különböző nagyságú játékok összegyűjtése, ki- és bepakolás tanulása álló helyzetből leguggolással. Járás automatizálása – járás mondókára, kisebb akadályok átlépése. Zsinórral autó húzása (különböző súlyokkal megrakva), „tologatós” fajátékkal járás. Kisebb játékok felvétele a földről háromujjas csípő, majd kétujjas csippentő fogással. Aszfaltkréta, marokkréta használata. Ujjal festés. Tésztagyúrás.

7. táblázat. Mit? Miért? Hogyan? 12–18 hónapos kor között

Forrás: Rosta 2005; Kereki–Major 2014 nyomán

8.5. 18 hónapos kortól 2 éves korig

Másfél éves kortól a szótanulás tempója felgyorsul, megjelennek az első – kétszavas – mondatok. Éntudatuk erősödik, autonómiájuk növekszik, megnevezik a saját cselekvéseiket is. Megjelenik a szimbolikus játék. Kezdik elfogadni a felnőtt normákat, és megjelennek olyan másodlagos érzelmek, mint a büszkeség, szégyen/bűntudat. Ezek az érzelmek a társas kapcsolatok révén jutnak kifejezésre, a normákhoz való igazodás vagy attól való eltérés kapcsán.

Atipikus pszichomotoros fejlődés esetén a beszédfejlődés, a normákhoz való igazodás, az azoktól való eltérés következményeinek felmérése valószínűleg nem alakul ki, a szimbólumok nem jelennek meg ebben az életkorban. Az éntudat, a „cselekvő, autonóm én” megélése is késhet, hiszen sok területen a gyermek még segítségre, támogatásra szorulnak.

A fejlesztő munka során javasolt a csoportos fejlesztés beépítése is az érzelmek, a viselkedésszabályozás, a normák elfogadásának tanulására.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Vizuális, auditív, taktilis, haptikus érzékelés, észlelés Különböző modalitású tárgyak, különböző nézőpontból való megkeresése. Hangok lokalizációja, hangforráshoz kötése. Testérzet, testhatárok, téri elhelyezkedés megtapasztalása vesztibuláris ingerekkel. Taktilis tapasztalatszerzés bővítése.	Vizuális észlelés, vizuális diszkrimináció, alak-háttér észlelés fejlesztése. Auditív észlelés, auditív diszkrimináció, ok-okozati összefüggések megtapasztalása. Testérzet, testhatárok megélésének erősítése. Egyensúlyérzék fejlesztése. Taktilis differenciálás fejlesztése.	Több tárgy közül a megnevezett megkeresése. Mindennapi zajok felismertetése, majd általa történő kiváltása (például kulcscsörgés). Pokrócban görgetés, hintáztatás. Pörgetések, lógatás. Zsákból különböző minőségű tárgyak kivétele. Meggymagok között plüssjátékok stb. megkeresése.
Adaptáció, gondolkodás Toronyépítés, konstruálás tanulása. Képeskönyv lapozása. Rúdra karikák felhúzása egyenként. Egyszerű formák helyükre illesztése. „Mintha” és szimbolikus játék tanulása.	A kombinálás, konstruálás fejlesztése. Alak-háttér differenciálás fejlesztése. Finommotorika, vizuomotoros koordináció fejlesztése. Formaállandóság kialakítása. Játéktevékenység fejlesztése. Szimbólumok kialakulásának segítése.	Egyre kisebb méretű kockák (mágneses) egymásra pakolása. Keménylapú könyvek közös lapozása, képekre rámutatás. Montessori-tornyok, különböző méretben. Golyó/kör, kocka/négyzet beillesztése egyszerű, néhány elemből álló formaegyeztetőbe. Baba etetése. Kockákból vonat építése. Közös „teázás”.
Preverbális készségek, kommunikáció Rövid mondatok alkotása. Adott szituációhoz nem kötött utasítás teljesítése. „Mi ez?” kérdésre válasz. Testrészek (4-5) megnevezése.	Kifejező nyelvi készség fejlesztése. Passzív szókincs aktivizálása, rövid, kétszavas mondatok utánmondása. Beszédértés, kölcsönös kommunikáció fejlesztése. Passzív szókincs előhívása, aktív szókincs bővítése. Testkép, testfogalom fejlesztése.	Mondókák, énekek tanulásával. Kétszavas mondatok utánmondásával. A szobában elvégezhető cselekvésekre vonatkozó kérés. („Hozd ide …! Add oda anyának a …! Tedd le a …!”) Számára egyértelműen ismert játékok képeire való rákérdezés. Mondókák tanulása testrészekről. Tükör előtt játékkal. Baba testrészeinek megnevezése. „Mi ez?” kérdésre saját testrészek megnevezése.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Szocializáció Nevének önmagára való vonatkoztatása. Családtagok megnevezése fényképről. Tiltás megértésének tanulása. Választás két-három lehetséges játék/étel/ruhadarab közül.	Éntudat erősítése, környezettől való elkülönülés megélésének segítése. Kötődés alakítása. Belső norma- és szabályrendszer kialakítása. Választás, önálló döntéshozatal tanulása. Saját döntés következményeinek megtapasztalása.	„Én-könyv” szerkesztése fényképekkel, melyben szerepelnek a családtagok is, illetve a kedvelt játékok, események. Tiltott, veszélyes dolog esetén határozott felszólítás, tiltó kézmozdulattal, szükség esetén fizikai segítséggel, a tevékenység abbahagyására. Kínáljunk fel több lehetőséget a játékra, majd ő válassza ki, mit szeretne. (Otthon a mindennapokban ez más területeken is alkalmazandó.)
Önkiszolgálás Pohárból ivás tanulása. Kanállal étkezés tanulása. Cipő le- és felvételének tanulása.	Önállóság, koordináció fejlesztése. Kudarctűrés fejlesztése.	Lehetőségadás az önálló próbálkozásra mind helyben, mind időben, csak a szükséges segítséggel.
Motoros képességek Helyváltoztató mozgások (fordulás, gurulás, kúszás). Labdarúgás, dobás, elkapás tanulása. Lépcsőn járás tanulása. Futás kialakítása. Páros lábon szökdelés tanulása. Csavarás, egyszerű fűzések tanulása. Vonalhúzás utánzásának gyakorlása.	Alapmozgások koordinációjának javítása. Két testfél összehangolása, szimmetrikus mozgásformák kialakítása, testséma, testkép fejlesztése. Térérzékelés fejlesztése. Statikus és dinamikus egyensúly fejlesztése. Szem-kéz koordináció fejlesztése. Manipuláció ügyesítése. Vizuomotoros koordináció, grafizmus előkészítése.	Kúszás, mászás, járás, futás gyakorlása különböző minőségű talajon, kisebb akadályokon keresztül. Ütemes járás mondókára. Álló helyzetben játék, kétkezes mozgások gyakorlása, labdagurítás, dobás, elkapás. Húzás-tolás tanulása. Kupak lecsavarása, egyszerű építőjátékok. Aszfaltkréta, marokkréta, vastag ceruza használata. Ujjal festés. Tésztagyúrás.

8. táblázat. Mit? Miért? Hogyan? másfél, kétéves korban

Forrás: Rosta 2005; Kereki–Major 2014 nyomán

Súlyos-halmozott fogyatékosság gyanúja esetén azzal is számolni kell, hogy a gyermek számára a kommunikáció elsődleges eszköze esetleg nem a beszéd lesz. Ezért már itt érdemes elkezdeni az alternatív kommunikációs eszközök használatát. A gyermekek kommunikációjának megsegítése legalább olyan fontos, mint a mozgásfejlesztésük. Akaratuk érvényesítéséhez szükségük van arra, hogy választási helyzet elé kerüljenek.

A választás kialakítása két, jól megkülönböztethető tárgy, kép, fény vagy hanginger segítségével történik. Fontos, hogy ezek egymástól jól megkülönböztethetőek legyenek. Válaszreakciónak értékelünk minden, a gyermek által az adott inger (fény, hang, tárgy, kép) hatására adott jelzést.

Tami esetében a nyúlás, fogás érintettsége miatt ezekre a választásban nem építhettek. Az igen-nem jelzés sem alakult ki, így más jelzésekre kellett támaszkodni. Ő például a számára kedves zene esetén mosolyogni kezdett, illetve egyértelműen panaszos hangot adott, amikor nem a kívánt előadó szólalt meg. Szeretett mesét nézni, a két dvd közül pedig ránézéssel választott.

Mint látható, ilyenkor nem a gyógypedagógus adja meg elsődlegesen a választás módját, hanem azt figyeli, majd erősíti, építi tovább, hogy hogyan próbál a gyermek magától jelzéseket adni. A választásra felkínált ingerek, tárgyak, fények, hangok távolsága, intenzitása fokozatosan csökkenthető, számuk lassan növelhető.

Az igen-nem jelzések egyéni módjának kialakítását, illetve a két, három alternatíva közüli választást tekintettel, bármely testrész mozdításával is elérhetjük.

Ha egy gyermek tud választani, illetve van „igen” jelzése, akkor a különböző gondolkodási területek is jobban felmérhetők, fejleszthetők. Kihasználva az alternatív kommunikáció adta lehetőségeket, játékokhoz kötött kapcsolók (switchek) segíthetik az ok-okozati összefüggések felismertetését. Ezután pedig az együzenetes vagy kétválasztásos kommunikátorok már korai életkortól használhatóak. Így a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek is megélhetik az „én csinálom”, az „én döntésem” élményét.

8.6. 2–3 éves kor

A gyermek 2 éves kora után a nyelvi fejlődés üteme megugrik. Mind a passzív, mind az aktív szókincse jelentősen megnő, a kifejező beszédben a főnevek mellett emelkedik az igék, melléknevek, tulajdonságot, állapotot jelölő szavak száma. Intellektuális képességzavar fennállásakor a beszéd általában késik. Minél később jelennek meg az első szavak, majd az ezekből összefűzött mondatok, annál súlyosabb lehet a kognitív területek sérülése.

Észreveszik az azonosságot, bizonyos szempont szerint csoportosítanak. A szimbolikus játék tovább fejlődik.

Mit?	Miért?	Hogyan?
Vizuális, auditív érzékelés, észlelés Hangok lokalizálása, megkülönböztetése, hangforrással való egyeztetése. Dallam felismerése. Megadott tárgyak megkeresése a szobában.	Auditív észlelés, diszkrimináció, ok-okozati összefüggés felismerésének fejlesztése. Beszéd dallamának előkészítése. Vizuális észlelés, alak-háttér megkülönböztetése, pásztázás tanulása.	A mindennapokban előforduló zajok megkeresése, alternatívákból a hangforrás kiválasztása, megszólaltatása. Hangszerek megszólaltatása. Egyszerű énekek, mondókák tanulása. „Hol van a …?” kérdésre a kért tárgy megkeresése a szobában vagy egy behatárolt területen több játék között.

Adaptáció, gondolkodás Szortírozás egy szempont alapján. Több elemből építkezés, egyszerű építmény leutánzása. Formaegyeztetés tanulása. Egy-sok fogalmának kialakítása. Két szempont szerinti szortírozás (forma, nagyság).	Kategorizálás tanulása. Ugyanolyan-különböző fogalmának megértése. Konstrukciós készség fejlesztése. Alak-háttér észlelése. Rész-egész viszonyának tanulása, analízis-szintézis fejlesztése. Alak- és formaállandóság fejlesztése. Mennyiségfogalom előkészítése. Számlálás előkészítése. Figyelemmegosztás, koncentráció fejlesztése. Alak- és nagyságkonstancia fejlesztése.	Szín- és formaegyeztető játékok. Toronyépítés kockákból, nagyobb, összeilleszthető elemekből, Montessori-toronyból. Egyszerű alakzatok: vonat, híd felépítése, utánzásra késztetés. Játékok szétosztása egymás között.
Preverbális készségek, kommunikáció Bővített mondatok alkotása. Névmások tanulása. Cselekvések felismerése képről.	Szókincs bővítése, kifejező beszéd fejlesztése, mondatalkotás grammatikájának javítása. Ok-okozati összefüggések felismertetése, kép értelmezésének tanulása.	Mondókák, versek tanulása. Egyszerű mondatok utánamondása. Meseolvasás, beszélgetés a képről: „Hol van …?” „Mit csinál …?”
Szocializáció Kortársakkal közös játék. Birtokos névmások használatának tanulása. Beszélgetés tanulása. Egyszerű munkafolyamatokba bevonás. Nemének tanulása.	Társas viselkedés szabályainak, társas normáknak a tanulása. Éntudat erősítése, birtokviszony megértése. Kölcsönös kommunikáció fejlesztése. Segítőkészség, szerialitás fejlesztése.	Csoportos pszichomotoros fejlesztés keretében a várakozás, egyszerű szabályok betartása.
Önkiszolgálás Önálló öltözés, vetkőzés tanulása. Önálló étkezés kanállal. Szobatisztaságra szoktatás. 2. életév: utánjelzés tanulása pisi vagy kaki esetén. Előre jelzi szükségleteit, 3 éves kortól szobatiszta.	Koordináció, testtudat fejlesztése. Koordináció, önkiszolgálás fejlesztése. Szobatisztaság kialakítása. Kontrollfunkciók fejlesztése.	A gondozási feladatok során idő és hely biztosítása ezen készségek nyugodt gyakorlására. Rendszeres időközönként bilire ültetés (2 éves kor után), „produktum” esetén annak tudatosítása.

Motoros képességek Labdadobás, rúgás, elkapás. Egy lábon állás tanulása. Járás, futás stabilizálása. Leugrás kisebb magaslatról. Lépcsőzés tanulása önállóan, váltott lábbal. Háromkerekű bicikli hajtásának tanulása. Alapvető téri irányok (lent-fent) tanulása. Vékonyabb lapú könyv lapozása. Fűzés tanulása. Rajzkészség fejlesztése.	Alapmozgások koordinációjának javítása. Két testfél összehangolása, szimmetrikus mozgásformák kialakítása, testséma, testkép fejlesztése. Térérzékelés fejlesztése. Statikus és dinamikus egyensúly fejlesztése. Izomerő szabályozásának tanulása. Téri tájékozódás fejlesztése. Szem-kéz koordináció fejlesztése. Manipuláció ügyesítése. Vizuomotoros koordináció, grafizmus előkészítése. Síkbeli tájékozódás előkészítése.	Kúszás, mászás, járás, futás gyakorlása különböző minőségű talajon, kisebb akadályokon keresztül. Ütemes járás mondókára. Álló helyzetben játék, kétkezes mozgások gyakorlása, labdagurítás, dobás, elkapás. Húzás-tolás tanulása. Játékok pakolása közben az irányok megnevezése. Kupak lecsavarása, egyszerű építőjátékok. Aszfaltkréta, marokkréta, vastag ceruza használata. Ujjal festés.

9. táblázat. Mit? Miért? Hogyan? 2–3 éves korban

Forrás: Rosta 2005; Kereki–Major 2014 nyomán

9. AZ ÓVODÁSKOR ELÉRÉSE

Atipikus pszichomotoros fejlődés esetén az idegrendszer spontán érése és a korai fejlesztés hatására gyakran előfordul, hogy 3–4 éves korukra, életkorukhoz képest a gyermekekek fejlődésében csak minimális elmaradás tapasztalható. Óvodáskorra a befogadó és kifejező nyelvi készség már lehetővé teszi a beszéd útján történő egyszerű kommunikációt. A gyermek általános ismeretei személyes környezetére nézve bővülnek, testrészeit, azok funkcióit tudja, ismeri az alapszíneket, az alapvető viszonyfogalmakat (kicsi-nagy). Szimbolikus játéka fejlett, a képzelet és a valóság közötti határ elmosódik számára. Mechanikusan számlál 5–10 körében, ismeri a sok-kevés fogalmakat. Egy-két szempont szerint szortírozásra képes. Szobatisztasága kialakult. Ezen feltételek meglétekor kognitív szempontból érett az óvoda megkezdésére.

Intellektuális képességzavar esetén azonban továbbra is jelentős késés vagy atipikus fejlődés figyelhető meg. A fejlődésmenet biztosítása érdekében ilyenkor még további gyógypedagógiai megsegítésre van szükség, ami (súlyosabb esetekben) korai fejlesztés vagy integrált óvodai, esetleg speciális óvodai ellátás keretében oldható meg. Ennek eldöntése a megyei szakértői bizottságban történő komplex orvosi-pszichológiai-gyógypedagógai vizsgálat során a szülőkkel együtt történik.

Óvodaválasztás

A 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet szerint, ha a gyermek a 3. életévét betöltötte, akkor vehet részt korai fejlesztésben, ha a szakértői bizottság véleménye szerint nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe. A hivatkozott jogszabály 4. § (4) bekezdése szerint az óvodaválasztás segítése a szakszolgálati intézmények, illetve a korai fejlesztő szakemberek felelősségi körébe tartozik.

Atipikus pszichomotoros fejlődés, illetve intellektuális képességzavar esetén az integrált óvodai felvétel 3 éves korban csak nagyon kevés esetben érhető el. Legtöbbször – ha a szociális érettség már nem is lenne akadály – a szobatisztaság kialakulása még várat magára. Kisebb falvakban, illetve ott, ahol egységes bölcsőde, óvoda működik, ez nem jelent problémát, de előfordul, hogy az óvodai felvétel kritériuma a szobatisztaság megléte. Esetenként az intellektuális képességzavar mellett olyan viselkedési problémák vannak jelen, melyekkel nem vállalja az intézmény a gyermek ellátását.

Óvoda keresésekor először annak érdemes utánajárni, hogy a kiszemelt intézmény tudja-e biztosítani a habilitációs, rehabilitációs foglalkozásokat. A jelenlegi tapasztalat az, hogy az óvodák elsősorban az enyhe intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek fogadására vannak felkészülve, óvatosabbak a befogadással a mérsékelt intellektuális képességzavar (értelmi akadályozottság) esetén, illetve, ha az intellektuális képességzavar egyéb nehézségekkel, például hiperaktivitással, autizmussal vagy olyan egészségügyi problémával (epilepszia, táplálási nehézség, szonda) társul, melynek ellátását aránytalanul nagy tehernek látják. Az intézmény kiválasztásakor ezért mindenképpen javasolt az óvoda megkeresése a gyermekkel együtt, hogy mind az óvoda, mind a szülő felelősségteljes döntést tudjon hozni.

Enyhe intellektuális képességzavar esetén az integrált óvodai nevelés a cél. A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésére vonatkozó 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet 2.4. pontja szerint: *„[k]ülön óvodai csoport létesítése kizárólag az 5. életévét betöltött – óvodai nevelésre kötelezett – és a komplex – gyógypedagógiai, pedagógiai, pszichológiai és orvosi – vizsgálat diagnózisa alapján egyértelműen az enyhén értelmi fogyatékos övezetbe sorolt gyermekek számára abban az esetben lehet szakmailag indokolt, ha az iskolába lépéshez szükséges fejlettséget a gyermek vélhetően csak a speciális nevelés keretében biztosított, intenzív gyógypedagógiai fejlesztés mellett éri el.”*

Mérsékelt intellektuális fejlődés esetén – még ha lenne befogadó óvoda – nem biztos, hogy az integráció a gyermek érdekeit szolgálja. A törvény által biztosított óraszámot ugyan megkaphatja a gyermek, de esetében hatékonyabbnak bizonyulhat az egész napos gyógypedagógiai környezetben való ellátás. A szülők számára sok esetben nehéz elfogadni, hogy gyermekük számára egy gyógypedagógiai intézmény lenne az optimális megoldás, ezért ehhez a döntéshez a fejlesztő szakember részéről is sok segítségre, támogatásra, előkészítésre van szükségük.

Bár az intézmény kijelölése ezután az illetékes szakértői bizottság feladata, ezt segíti, ha a szülők már alternatívákkal érkeznek a vizsgálatra, számításba véve a gyógypedagógiai óvoda lehetőségét is.

Ha a gyermek a kora gyermekkori intervenció intézményrendszerében marad, a fenti célok és feladatok továbbra is relevánsak lehetnek számára. Súlyos-halmozott fogyatékosság esetén a fejlesztő gondozás elemei mellett a különféle bazális stimulációs terápiák biztosíthatják számukra a környezetük megismerését, az azzal való hatékonyabb interakciót. Szándékaik megismerésére, a választás, a véleménynyilvánítás lehetőségének biztosítására elsődlegesen kommunikációs képességeik felmérése, majd az adekvát kommunikációs eszközök (kommunikátorok, képek, mozdulatok, tekintet) alkalmazására van szükség. Ehhez nyújt segítséget a Bliss Alapítvány, mely a tanácsadás mellett kommunikátorok, számítógépes játékok hosszú távú kölcsönzését is kínálja intézmények számára. Általuk is használt, illetve interneten is elérhető a Kommunikációs Mátrix, mely a kommunikációs készségek feltérképezésében, a következő elérendő szint meghatározásában segít.

Az óvodáskorú intellektuális képességzavarral rendelkező gyermekek fejlesztéséhez a 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a *Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve* ad iránymutatást. A lenti táblázatban az enyhe és mérsékelt intellektuális képességzavarral rendelkező gyermekekre vonatkozó, a különböző fejlesztési területeket érintő elvárásokat és tudáselemeket mutatjuk be táblázatos formában tömörítve. A részletes leírást az irányelv tartalmazza.

10. táblázat. Főbb célok az óvodáskor alatt, az iskolába lépés elérésig

Forrás: Rosta 2005 és Kereki–Major 2014 nyomán

	Enyhe intellektuális képességzavar	Mérsékelt intellektuális képességzavar
Általános ismeretek	Személyes adatok (név, életkor, lakhely) tanulása. Időbeli tájékozódás évszakok, napszakok szerint.	Egyszerű személyes adatok (név, életkor, a szülők nevének) tanulása. Otthoni és óvodai környezetének megismerése.
Adaptív gondolkodás, kognitív készségek	5 körében számlálás, pótlás-bontás. Alaklátás, formaállandóság fejlesztése. Osztályozás tanulása. Vizuális és auditív emlékezet fejlesztése. Szerialitás fejlesztése. Figyelem, koncentráció fejlesztése. Analízis, szintézis fejlesztése. Fogalmi gondolkodás fejlesztése.	Egy szempont szerinti szortírozás tanulása. Konstrukciós készség fejlesztése. Rész-egész viszonyának felismerése, néhány részes puzzle kirakása. Auditív és vizuális emlékezet fejlesztése. Kép-kép egyeztetésének tanulása. Ok-okozati összefüggések felismertetése.
Kommunikáció, nyelv	Hallási észlelés, hallási differenciálás fejlesztése. Hangzási analízis-szintézis fejlesztése. Passzív-aktív szókincs bővítése, önálló történetalkotás tanulása képről. Artikuláció javítása. Versek, mondókák tanulása.	Beszédmegértés fejlesztése. Aktív beszéd indítása, fejlesztése. Szükség esetén augmentatív kommunikációs eszközök igénybe vétele. Rövid versek, mondókák tanulása.
Mozgáskoordináció, téri-síkbeli orientáció	Mozgáskoordináció fejlesztése. Laterális dominancia megfigyelése, kialakítása. Téri irányok, egyszerű viszonyfogalmak tanulása. Keresztcsatornák fejlesztése. Jobb-bal differenciálásának tanulása.	Alapmozgások gyakorlása (kúszás, mászás – függőlegesen is –, futás, szökdelés.) Koordináció, tartáshibák javítása. Alapvető térbeli irányok tanulása. Testséma fejlesztése.
Vizuomotoros készség, grafizmus	Szemmozgás tudatos kontrollja. Alak-háttér észlelés fejlesztése. Ceruzafogás alakítása, formamásolás tanulása.	Szem-kéz koordináció fejlesztése. Ceruzafogás alakítása, vonalhúzás utánzása, emberábrázolás tanulása.
Önkiszolgálás	Tiszta étkezés, rendezett öltözködés tanulása. Evőeszközök rendeltetésszerű használata.	Tiszta étkezés tanulása. Szobatisztaság kialakítása. Öltözés-vetkőzés tanulása. (Cipőfűzés, gombolás tanulása.) Önállóság fokozása. Napirend tanulása. Egyszerű munkavégzés.
Szociabilitás, játékra nevelés	Szerep- és szabályjáték kialakítása, segítése. Viselkedési problémák kezelése. Feladattudat fejlesztése. Kortársakkal való közös játék tanulása. Erkölcsi érzelmek fejlesztése.	Adekvát játékhasználat fejlesztése. Gyakorló, konstruáló játékok fejlesztése. Mintha-játék tanítása. Normákhoz való alkalmazkodás tanulása, szabálytudat alakítása. Együttműködési készség fejlesztése. Érzelmek beazonosításának tanulása.

10. RITKA SZINDRÓMÁK, KÜLÖNLEGES SZEMPONTOK

Bár a kognitív fejlődés lépcsőfokai megkésett intellektuális képességfejlődés esetén is megegyeznek, csak kissé lassabban, egyenetlenül fejlődnek, vannak olyan esetek, amikor ez a sorrend nem alkalmazható, amikor céljainkat a hagyományostól eltérő módon kell meghatároznunk, amikor bizonyos funkciók kieséséből fakadóan alternatív megoldási módokat kell keresnünk, például ha az intellektuális képességzavar látás-, hallássérüléssel vagy súlyos mozgásbeli akadályozottsággal társul.

A fejezet zárásaként a Rett-szindrómát és fejlesztési lehetőségeit vizsgáljuk meg. Ebben az esetben a már meglévő funkciók elmaradását, a kézfunkció fokozódó hiányát, a kommunikációs lehetőségek beszűkülését figyelhetjük meg.

A Rett-szindróma egy olyan összetett központi idegrendszeri rendellenesség, melynek kialakulását az X-kromoszómán található hibás gén (MECP2) okozza, ezáltal szinte kizárólag lányoknál fordul elő. A fejlődés a 6-18. hónapos korig megfelelőnek tűnik, majd fokozatosan vész el a megszerzett beszédkészség és kézügyesség, sztereotip kézmozgások jelennek meg, bizonytalanabbá válik vagy elvész a járóképesség. Komorbid tünetként megjelenhet az epilepszia, légzési nehézség (hiperventilálás vagy apnoe), gerincferdülés (Szűcs 2016). Elképzelhető, hogy a még nem diagnosztizált esetekben a fejlődés lassabbá válása miatt, atipikus pszichomotoros fejlődés diagnózisával érkeznek a családok a korai fejlesztő központba. A tünetek folyamatos megjelenésének rögzítése, a további szükséges vizsgálatok felé való irányítás ezért a gyógypedagógus feladata is lehet. Gondoljunk tehát erre a szindrómára, ha a következő jeleket észleljük.

- A kisded beszédfejlődése megreked, eltűnnek már meglévő szavai, hangadása differenciálatlanná válik.
- A kontaktuskészség romlik, nem figyel hangra, a nevére, a tekintetkontaktus lerövidül vagy eltűnik.
- A kezek célirányos használata eltűnik, helyette sztereotip kézmozgások jelennek meg.
- Motoros képességei bizonytalanná válnak, tartása merev, instabil.

E rövid – és messzemenően sem teljes – leírásból is látható, hogy viszonylag korai életkorban az addig egészségesnek hitt csecsemő állapota radikálisan romlik, súlyos-halmozott fogyatékossággal kezd élni, kognitív képességei ennél fogva nehezen felmérhetőek. Progrediáló, leépülést okozó szindrómáról beszélünk, ezért itt különösen fontos, hogy egy komplex, mégsem túlságosan megterhelő programot állítsunk össze a kislányok számára, állapotuknak minél hosszabb ideig történő fenntartása, a kommunikáció lehetőségeinek feltárása céljából.

A szülőkkel való kommunikációt nehezíti, hogy megélték a gyermekük normál fejlődését, látták játékért mászni, azokkal játszani, közben gagyogni, nevetni, hallották első szavait, látták első lépéseit. E képességek elvesztését tehetetlen figyelemmel kísérni, kivárni a genetikai vizsgálat eredményét idegőrlő folyamat. Viszont nagyon fontos a fejlesztés mihamarabbi megkezdése az állapot fenntartása érdekében. Ezért ezt a szülők óvatos, mégis határozott irányításával kell megkezdenünk, tudatában annak a gyászfolyamatnak, amelyen épp keresztülmennek.

Irodalomjegyzék

Danis I. et al. (szerk.) (2011): *A kora gyermekkori fejlődés természete – a fejlődés lépése, kihívások*. Biztos Kezdet Kötetek II. Budapest, NCSSZI.

Cole, M. – Cole, S. (2006): *Fejlődéslélektan.* Budapest, Osiris.

Kalmár M. (2007): *Az intelligencia alakulásának előrejelezhetősége és váratlan fordulatai*. Budapest, ELTE Eötvös.

Katona F. (1979): *Az öntudat ébredése*. Budapest, Gondolat.

Kereki J. – Major Zs. B. (szerk.) (2014): *Őrzők – Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.

Kereki J. – Szvatkó A. (2015): *A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Knusden, E. (2004): Sensitive Periods in the Development of the Brain and Behavior*. Journal of Cognitive Neuroscience,* 16, 1412–1425. p.

Porkolábné B. K. (2002): A korai prevenciós fejlesztés. In Martonné T. M. (szerk.): *Fejlesztő Pedagógia.* Budapest, ELTE Eötvös.

Rosta K. (szerk.) (2005)*: Add a kezed! A korai fejlesztés és speciális óvodai nevelés programja.* Budapest, Logopédiai Kiadó.

Szűcs A. (szerk.) (2016): *Rett-szindróma*. Budapest, Magyar Rett Szindróma Alapítvány.

Webográfia

Szenzitív periódusok Maria Montessori nyomán www.montessoriencasa.wordpress.com (Letöltés ideje: 2017. 07. 08.)

32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a *Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve* és a *Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve* kiadásáról www.netjogtar.hu (Letöltés ideje: 2017. 07. 10.)

Gál Z. (2013): *„Mentor(h)áló 2.0 Program" TÁMOP-4.1.2. B.2-13/1-2013-0008 projekt* http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/Gyogypedagogiai%20pszichodiagnosztika/index.html (Letöltés ideje: 2017. 06. 20.)

IX. RÉSZ

AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVAR ÉS KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ

Szerző:
Bertók Csilla

1. BEVEZETÉS

Az alábbi fejezetben az autizmusspektrum-zavar[16] és a kora gyermekkori intervenció kérdéskörét igyekszünk körbejárni. Az autizmusspektrum-zavarral élő gyermekek és családjuk ellátása kihívást jelent mind a gyógypedagógusok, mind azon szakemberek számára, akik kapcsolatba kerülnek az autizmussal élő kisgyermekkel mindennapi munkájuk során: kisgyermeknevelők, védőnők, óvodapedagógusok, pedagógiai asszisztensek. A szakembereknek fel kell készülniük arra, hogy találkozhatnak autizmussal élő emberekkel, azonban az autizmusspektrum-zavar ellátásához szükséges alapvető tudás, a személyi és tárgyi feltételek még nem teljes mértékben adottak hazánkban. A következőkben bemutatjuk, hogyan tud megvalósulni a kora gyermekkori intervenció abban az esetben, ha rendszerszemléletben gondolkodunk, és a család kísérése a gyermekre, a családra fókuszáltan, szakmailag koordináltan, tudományos megalapozottsággal valósul meg. Célunk az autizmus sajátosságaihoz, az autizmussal kapcsolatos meglévő tudásunkhoz illeszkedő hatékony, evidencia alapú beavatkozás ismertetése a korai életkorban, hogy az érintett gyermekek és családjaik ellátása és életminősége javuljon.

[16] A kifejezés írásmódja eltérő a hazai jogszabályokban, irányelvekben, protokollokban és a szakirodalomban. Az MTA Nyelvtudományi Intézetének állásfoglalása alapján szakanyagainkban egységesen az autizmusspektrum-zavar formát használjuk.

2. AZ AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVAR DEFINÍCIÓJA

Az autizmusspektrum-zavar (ASD, Autism Spectrum Disorder) olyan fejlődésneurológiai zavar, amely a központi idegrendszer sérült állapotának az eredménye, és melynek tünetei a társas kommunikáció és aszociális interakciók folyamatosan jelenlévő, minőségi eltérései, valamint a viselkedésszervezés területén tapasztalható heterogén megnyilvánulások (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017; APA 2013) a korai életkortól kezdődően.

Az ASD megnyilvánulási formái nagyon változatosak, a tüneti kép alakulását a fenti területek mellett az egyén életkora, általános értelmi képességei, a személyisége, a különböző környezeti faktorok, a lehetséges társuló sérülések és a betegségek szintén befolyásolhatják (Baron-Cohen–Bolton 2000). Amennyiben az autizmus gyanúja felmerül, érdemes minél előbb szakemberhez irányítani a családot, azonban nem tanácsos véleményt nyilvánítani. (Lásd bővebben: Csepregi–Stefanik 2012; Kereki 2015). Megfelelő eljárás lehet, ha tapintatosan jelezzük, hogy a hatékony fejlesztés és a mindennapok érdekében szükségesnek látunk egy alaposabb kivizsgálást (Stefanik 2011).

Az állapotot tehát egy spektrum mentén képzelhetjük el, ahol heterogén okok állhatnak a változatos formában megjelenő viselkedéses tünetek hátterében. Az autizmusspektrum-zavar etiológiai hátterében egyértelműen genetikai okokat feltételeznek a kutatók, s emellett számos környezeti faktor (légszennyezettség, koraszülöttség, idősebb szülői életkor stb.) szerepét vizsgálják (Rutter 2007; Győri 2012). A heterogén genetikai mechanizmusok következtében atipikus agyi mintázatok alakulnak ki (melyek a prefrontális kéreg, mediális temporális lebeny, kisagy területein jelentkezhetnek), és ezek a kialakuló neurobiológiai problémák eredményezik a kognitív működések sérülését (naiv tudatelmélet, centrális koherencia, végrehajtó működés), melyek a viselkedéses tünetek kialakulásához vezetnek (Győri 2003; 2012).

3. A BEAVATKOZÁS ALAPJAI

„Az autizmusspektrum-zavarokban a meghatározó központi idegrendszeri sérülés(ek) közvetlen kezelésére, gyógyítására nem állnak rendelkezésre terápiás eszközök. A sérülés véglegességének és jellegének megfelelően a kezelésre/támogatásra az érintetteknek egyénileg változó szinten, folyamatosan, egész életükben szükségük van, illetve szükségük lehet. Napjainkban igen nagy és növekvő számú terápiás program létezik, ezek egy része azonban nem tudományos evidencián alapuló eljárás. Jelen kutatások szerint a hatékony, célirányos beavatkozás pszichoszociális és pedagógiai, amely az alapsérülés következményeire, a speciális kognitív, kommunikációs, szociális deficitekre, az atipikus fejlődésre és a maladaptív[17] *viselkedéses tünetekre irányul. A fejlesztés általános célja a specifikus sérülések kompenzációja, illetve a fejlődési, viselkedéses és emocionális következmények megelőzése, enyhítése, a minél jobb prognózis, vagyis az egyénileg elérhető minél jobb életminőség, önállóság és szociális integráció elérése. Ez a cél a hiányzó készségek alternatív megoldásokkal való helyettesítésével és támogatásával, a maladaptív fejlődési irányok és viselkedéses stratégiák kialakulásának megelőzésével, illetve az érintett készségterületek direkt fejlesztésével valósulhat meg”* (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017, 26).

[17] Maladaptív jelentése – rosszul alkalmazkodó.

4. A BEAVATKOZÁS KERETEI

A hatékony fejlesztés érdekében, a lehetséges autizmusspecifikus beavatkozást megelőzően, minden esetben meg kell történnie a diagnosztikus folyamatnak. Amennyiben beigazolódott a gyanú és egy alapos kivizsgálást követően leírásra került az autizmusspektrum-zavar diagnózis, minél előbb meg kell kezdődnie a speciális beavatkozásnak. A korai felismerés, a korai diagnózis az első lehetőség a segítségnyújtásra: magyarázatot kapunk a viselkedések sokszínűségére, okaira, valamint minél előbb megkezdődhet a hatékony, célzott kora gyermekkori intervenció. Az autizmus igen összetett fejlődési zavar (Győri 2012), az oki hátérrel kapcsolatos eddigi tudásunknak, a változatos és sokszínű klinikai képnek a mélyebb megértése nélkülözhetetlen a hatékony gyakorlati munkához (Goodman–Scott 2009; Győriné 2005; Volkmar–Wiesner 2013; Wing 1996).

A komprehenzív beavatkozások, bár eltérő elméleti alapokon nyugszanak, és különböző módszerekkel és eszközökkel operálnak, számos közös vonással rendelkeznek, melyek a következők (Lord–McGee 2001):

- az autizmusspektrum-zavar természetéhez igazodó fejlesztési célok meghatározása;
- a gyermekek érdeklődésére alapozás;
- curriculum közvetlen utasításokkal a fejlesztendő készségek és képességek fejlesztéséhez;
- támogató tanítási környezet és generalizációs, általánosítással kapcsolatos stratégiák;
- bejósolhatóság és érzelmileg biztonságot nyújtó rutinok;
- a problémás viselkedések megelőzésének és kezelésének gyakorlati megközelítése;
- tervek az átmenetek kezelésére (családból a bölcsődébe, bölcsődéből az óvodai közösségbe);
- család bevonása;
- fiatalabb gyermekek esetén 1:1 felnőtt-gyermek arány és
- intenzív fejlesztés a gyermek aktív részvételével.

Alapvető tény, hogy nem létezik kizárólagos módszer az autizmus kezelésére, a fejlesztés minden esetben egyéni felmérésen és tervezésen alapul. A fejlesztés módszerei közül leghatékonyabbak mégis a korai, intenzív komprehenzív programok, melyek során a fejlődés minden területére átfogó módon hatást gyakorlunk. A komprehenzív megközelítés olyan keretet biztosít, mely a valódi megértést célozza naturalisztikus keretek között, fejlődési és pragmatikus módszerekkel (Gy. Stefanik 2004; Quill 2009).

Amennyiben felmerül az autizmus gyanúja, elsődleges célunk, hogy a szülői aggodalmakra minél gyorsabban reagáljunk, mert a szülői aggodalmak már a gyermek 18-19 hónapos korában megfogalmazódhatnak, míg a diagnózisra akár 34-61 hónapos korig is várnia kell a családoknak (Volkmar–Wiesner 2013). Így évek telhetnek el az első aggodalmaktól a fejlesztés megkezdéséig.

A tünetek azonosítása Magyarországon is elérhető szűrőeszközökkel.

A jelenleg elterjedt szűrési eszközök közül az alapellátásban javasolt például az M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers; Robins et al. 1999), az SCQ (Social Communication Questionaire; Rutter 2007) használata, melyek könnyen és gyorsan elvégezhetők. Az autizmus korai felismerése azért fontos, mert a gyermek, a család számára így megnyílik az út a korai fejlesztés felé, melynek során a szülők hatékony segítséget kaphatnak a gyermekük fejlesztésével kapcsolatban. A szakember feladata tehát a szűrés alkalmával a család tájékoztatása, valamint a diagnosztikus folyamat elindítása.

A kora gyermekkori intervenciós ellátást azok a családok is igénybe vehetik, akik még a diagnosztikus kivizsgálási folyamat elején járnak, azonban a szakemberek szűréséből következően a gyermekük láthatóan fejlesztést igényel. Az autizmusspektrum-zavar diagnózis felvetését követően indokolt a kora gyermekkori intervenció megkezdése; ebben az időszakban ugyanazoknak a szakmai irányelveknek és evidenciáknak kell érvényesülniük, mint a diagnózist követően (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017). Amennyiben a beavatkozás egyénre szabott, individualizált felmérésre épül, már a legkorábbi tünetek jelentkezésekor kezdetét veheti a hatékony autizmusspecifikus ellátás.

5. FELMÉRÉS

Minden fejlesztést meg kell előznie a felmérésnek, pontosan feltérképezve az adott gyermek készségeit, így mielőtt a konkrét beavatkozási módszerekre rátérnénk, összefoglaljuk a felméréssel kapcsolatos ismereteket. Mindenképpen azokat a meglévő és kialakulóban lévő készségeket kell számba venni, amelyekkel az érintett gyermekek rendelkeznek, hiszen az edukáció szempontjából az intervenció megtervezésében ezek a támpontok segítik a munkánkat. Fontos az is, hogy bizonyos idő elteltével visszamérjünk, hogy dokumentálni tudjuk a fejlődés mértékét.

A korai intervenciós beavatkozás során általában a kommunikációs és szociális készségek fejlesztésére helyeződik a hangsúly, így a fejlesztés megkezdése előtt a szociális és kommunikációs készségleltár leírása elengedhetetlen. Azonban a holisztikus szemléletben nem helyeződhet figyelmünk kizárólag a minőségileg eltérően fejlődő területekre, a gyermeket mindig biológiai, pszichológiai és szociális adottságaiban kell látnunk. A fejlesztés konkrét tartalmait a szakember megfigyelései, célzott formális és informális felméréseiből származó adatai, valamint a család prioritása és az autizmussal élő ember egyéni szükségletei határozzák meg (Stefanik–Őszi 2013).

5.1. Hogyan vonjuk be a gyermeket a felmérési helyzetbe?

Kevin az első találkozáskor sírva érkezett az intézményünkbe, szülei ölben hozták a 2,5 éves kisfiút. A terembe lépés előtt egy ismerős játékelemet, egy állványra fűzhető korongot adtam a kezébe. A terembe érve, miután megnyugodott, önállóan fedezte fel a teret és a játékokat. Első útja a szőnyegre helyezett állványhoz vezetett, melyre a kezében lévő korongot és a többi elemet is felfűzte. Játékába eleinte nem lehetett bekapcsolódni, közeledésünkre új tevékenységet keresett.

A felmérési helyzet frusztrációt okozhat egy nehezen barátkozó, és a feladathelyzetet vagy az idegen személy közeledését elutasító, olykor „faltól falig pattogó” kisgyermek számára, és kihívást jelent a pedagógusnak is. A rendelkezésünkre álló tér elrendezése elsődleges segítségünkre lehet, ezért érdemes végiggondolni a következőket. Minden esetben legyen jelen a szülő, még akkor is, ha szerinte a jelenlétében a gyermeke kevésbé tud koncentrálni. Fontos, hogy ott legyenek a felmérésen, lássák, hogyan vesz részt gyermekük egy új helyzetben, miképpen oldja meg a feladatokat. Emellett pedig elsődleges, hogy a gyermek is biztonságban érezze magát. Ezt követően a megbeszélésen és a célok kitűzésekor könnyebben vissza tudunk utalni a közösen megélt felmérési helyzetre.

Egy kisebb térben a kisgyermek figyelmét könnyebben fel tudjuk hívni a releváns ingerekre és feladatokra. Az előtérben a gyermek kezébe adott ismerős játék segíthet oldani az idegen helyzet által esetlegesen kiváltott frusztrációt. A szülőkkel való első találkozás során érdemes érdeklődni a gyermek kedvenc tevékenységeiről, kedvelt játékairól. Ugyanakkor érdemes nem a legkedveltebb játékeszközzel nyitni a találkozót, mert elképzelhető, hogy annyira leköti a fi-

gyelmét, hogy már nem tudjuk elvenni tőle, nem lehet más eszközre felhívni a figyelmét, nem tudjuk más játékkal feladathelyzetbe hozni. Olyan eszközt válasszunk, ami ismerős és érdekes számára, de maradjon a tarsolyunkban motiváló, „autizmusbarát" játék (például buborékfújó, szenzorosan érdekes játékok: pörgő-forgó játékok, esőcsináló hangszer, villogó labdák), amiért hajlandó egy-egy rövid feladatot megoldani. Megfigyelésünket végezhetjük a gyermek méreteinek megfelelő asztalnál, széken ülve, de a korai életkorból adódóan a szőnyegen való közös tevékenység is megfelelő.

A beszédértés sok esetben érintett az autizmussal élő kisgyermekek esetében, így a szóban megfogalmazott instrukciókat nem értő gyermek nem feltétlenül azért nem teszi a helyére a formatábla elemeit, mert finommotorosan és kognitívan nem lenne rá képes, hanem mert nem érti a kérésünket. Itt említem meg a *segítségnyújtás hierarchiá*ját, amit nemcsak a felmérések során, hanem a fejlesztések alkalmával is be kell tartanunk. Minden olyan dolgot, amit azért teszünk, hogy segítsünk a gyermeknek megérteni a helyzetet, hogy helyes választ tudjon adni, promptként[18], segítségként definiálhatunk. A következő példán keresztül szeretnénk ismertetni a segítségnyújtás hierarchiáját követve a promptok típusait (Quill 2009):

Szóbeli instrukció: Tedd a kört a megfelelő helyre!

Kivárás.

Verbális instrukció: Nyílt verbális promptt szóban: „Hová való a kör?" vagy az instrukció zárt szóbeli kérésként való megismétlésével irányítjuk a gyermeket: „Tedd a kört a helyére!"

Gesztussal kísért szóbeli instrukció, gesztusokkal történő segítségadás: Az ujjammal a körformára, majd a megfelelő helyre mutatok, végül elhangzik az instrukció: „Tedd a kört a helyére!"

Vizuális támogatás: A fizikai környezetben lévő olyan vizuális inger, mely a helyes válasz felé irányítja a gyermeket: például megmutatok egy képet, melyen a forma a megfelelő helyen van (így a célviselkedést teszem láthatóvá).

Modellezés: Bemutatjuk, hogy mi az elvárásunk: megfogom a körformát, és a megfelelő helyre teszem a formatáblán. Visszarendezem az eredeti állapotot, és várok, hogy megcsinálja-e a gyermek is a modellálást követően.

Fizikai segítség: Kézzel, fizikailag is a gyermekhez érve irányítjuk a helyes válasz felé. Ennek két típusát különböztetjük meg, a részleges fizikai segítségnyújtást, amikor a gyermek kezét ráteszem a körformára elindítva a mozdulatot, és várok. Illetve a teljes fizikai promptot, ahol a gyermeket vezetve végzem el az elvárt viselkedés minden lépését, az instrukciónak megfelelően.

A felmérési helyzetet tehát fontos megtervezni, érdemes időt adni a gyermeknek. Így akár több találkozás alkalmával, különböző helyzetekben tudjuk felmérni a különböző területeket.

A következő területeken szükséges a felmérések elvégzése:

- a vizuális támogatás kialakításához szükséges szimbólumszint értése;
- szociális és kommunikációs készségek (expresszív és receptív);
- önkiszolgálási készségek;
- munkakészségek, munkaviselkedés;
- önálló és társas szabadidős tevékenységekhez szükséges készségek;

[18] A prompt – késztetés, segítség az autizmussal élő gyermek számára; egy olyan inger közvetítése a segítő gyógypedagógus részéről, amely éppen elegendő az elvárt viselkedés előhívásához.

- a szenzoros feldolgozás jellemzői;
- motoros készségek (nagymozgás és finommotorika);
- akadémikus készségek.

Amint látható, a felmérés több képességterületet foglal magába, nem csupán az autizmusban sérült, minőségében eltérően fejlődő területeket. Már a felmérés során hangsúlyoznunk kell a holisztikus szemléletet, nem elegendő csupán a szociális és kommunikációs készségeket felmérni. A célunk a gyermek minél önállóbb viselkedése a mindennapokban, az, hogy minden területen kompetensként tudjon jelen lenni.

A felmérő eljárások közül most a téma szempontjából releváns, ahhoz szorosan kapcsolódó eszközöket vesszük sorra. A mérőeszközöknek alapvetően kétféle típusát különböztetjük meg: a formális, standardizált mérőeszközöket, valamint az informális, közvetlenül az intervencióhoz köthető eszközöket. Az alábbiakban az informális felmérés lehetőségeiről írok az autizmussal élő gyermekek esetében. Ezek célja, hogy segítséget nyújtsanak számunkra a személyre szabott fejlesztési tervek kidolgozásában (Quill 2009).

Vannak olyan informális eszközök, melyek középpontjában a megfigyelés áll. A mindennapokban is számos alkalommal élünk a megfigyelés módszerével, a kommunikációs és szociális kontextusok strukturált helyzetben való megfigyelésével, előre tervezett, célirányos adatgyűjtéssel. Autizmus esetén kialakíthatunk úgynevezett snackhelyzeteket, szabotázshelyzeteket. Ezek alkalmasak lehetnek arra, hogy a gyermek kommunikációs fejlettségi szintjét mind az expresszív (kifejezés), mind a receptív (megértés) oldaláról vizsgáljuk (Peeters 2007). A snackhelyzet során például tízórai- vagy uzsonnahelyzetben a gyermekek az asztalnál ülnek, finomságokat helyezünk el számukra látható, de nem elérhető közelségben. A nyalánkságok általában megfelelő motivációt jelentenek ahhoz, hogy a gyermekek erőfeszítéseket tegyenek a megszerzésük érdekében. Ebben a helyzetben megfigyelhetjük, hogy milyen kommunikációs eszközökkel, milyen formában képes spontán módon kifejezni magát a gyermek a kérésfunkcióban. A szabotázshelyzetek során tehát az expresszív kommunikációt figyelhetjük meg; ilyenkor úgy alakítjuk a környezetet, hogy a gyermeknek kommunikálnia kelljen, például egy hiányzó eszköz miatt vagy egy túl magasan lévő tárgy érdekében, amit csak a segítségünkkel kaphat meg.

Imi az egyéni felmérés során az asztalnál foglalt helyet. A számára nagyon kedvelt finomságot, a perecet egy csavaros üvegbe tettem elé az asztalra, és kissé távolabb foglaltam helyet. Imi elvette az üveget, próbálta lecsavarni, azonban nem sikerült. Imi körülnézett, az üveggel odajött hozzám, a kezembe adta. Vártam, hogy vajon mi fog történni. Egyik kezemet a csavaros tetőre tette, és elkezdett bólogatni.

Alkalmazunk olyan eljárásokat, amelyek a spontán kommunikáció megfigyelésén alapulnak. Ezek segítségével képesek vagyunk megfigyelni, hogy az adott gyermek mennyire érti a kommunikáció jelentőségét, mennyire van tisztában a helyzet értelmével, hogyan képes kommunikálni a környezete felé:

- M–COSMIC (Modified Classroom Observation Schedule to Measure Intentional Communication) vizsgálati módszerrel az intencionális kommunikáció (szándékos kommunikáció) figyelhető és mérhető meg (lásd Clifford et al. 2010);
- TEACCH (Assessment of Spontaneous Communication) vizsgálati módszerrel a spontán válaszreakciókat lehet megfigyelni és mérni (Treatment and Education of Autistic and Communication Related Handicapped Children) (lásd Watson et al. 1988).

A *beszédértés informális felmérés*ét egy egyszerű módszerrel végezhetjük el. Hétköznapi tárgyakat teszünk az asztalra (például labda, pohár, könyv, ceruza, maci), majd gesztus nélkül, csak szóbeli utasítással megkérjük a gyermeket, hogy *„Add ide a macit!”.* Ha nem reagál, megismételjük a kérést. Amennyiben a macit még mindig nem kapjuk meg, a segítségnyújtás hierarchiájának megfelelően promptolhatjuk a gyermeket. Egyre nehezedő instrukciók segítségével, a tőlünk érkező üzenetek komplexitása alapján mérhetjük fel, hogy az adott gyermek számára melyik kommunikációs forma érthető. A kapott eredmény kiindulópontot nyújt a fejlesztéséhez.

A megfigyelés mellett olyan kérdőívek, leltárak, skálák is segítik a felmérést, melyek általában a gyermeket ismerő személy kikérdezésén alapulnak, és a készségek közvetett megfigyelésére adnak lehetőséget:

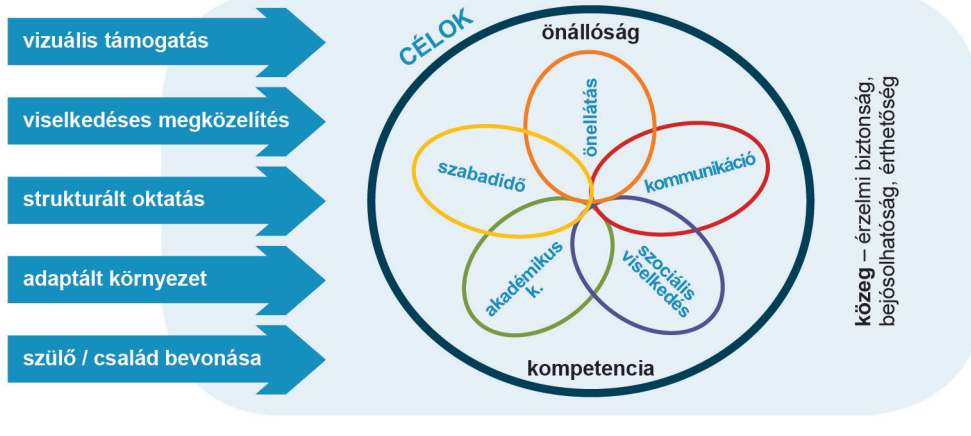
- autizmussal élő gyermekek szociális és kommunikációs készségeinek felmérése elnevezésű szempontsor (Assesment of Social and Communication Skills for Children with Autism) (Quill 2009, 54–69);
- Communication Matrix (Rowland 2013).

6. A BEAVATKOZÁS EGY LEHETSÉGES MODELLJE

Szülőként és szakemberként is komoly dilemmával szembesülhetünk, ha el kívánjuk kötelezni magunkat egy pszichoedukációs eljárás mellett. A nemzetközi és a hazai ajánlások szerint *„[a] jó autizmusspecifikus terápiás megközelítés hatékonysága tudományos vizsgálatok eredményeivel is alátámasztott, épít az autizmus természetével kapcsolatos eddigi tudásbázisra, a triász területeire fókuszál, érzelmileg biztonságos, kiszámítható, autizmusbarát környezetben magas óraszámot biztosít”* (Stefanik–Vásárhelyi 2016).

Az autizmusspektrum-zavar komplexitása miatt specifikus edukáció, hatékony és felelősségteljes beavatkozás megtervezése és kivitelezése szükséges. A 20. század közepétől a folyamatos kutatómunka, valamint a klinikai és gyakorlati tapasztalatok hatására a beavatkozás szempontjából olyan alapelvek, alapvető kritériumok fogalmazódtak meg, melyek nélkül a fejlesztést nem nevezhetjük autizmusspecifikusnak (Gy. Stefanik 2004). A beavatkozás kiindulópontja az autizmusspektrum-zavarról való tudás: az autizmus természetével kapcsolatos evidenciák, valamint az autizmussal élő személy nézőpontjának elfogadása. A felderített kognitív elméletek (naiv tudatelméleti képesség, végrehajtó működések, gyenge centrális koherencia) nemcsak a fejlődési zavarra jellemző viselkedéses képet magyarázzák, hanem a beavatkozásra is hatást gyakoroltak. A beavatkozás alapja a személyi és tárgyi környezet bejósolhatóvá tétele, a biztonságos közeg megteremtése, melynek segítségével a stressz csökkenthető, megelőzhető. Az autizmus természetéből adódik továbbá, hogy a kommunikációs és a szociális készségek fejlesztésének prioritást kell kapnia. Elsődleges szempont a megértés elősegítése, növelése, az egyéni, személyes megküzdési stratégiák kialakítása, valamint hogy önmagával és életével elégedett, pozitív életminőségben élhessen az autizmussal élő ember (Jordan 2007).

Egy olyan modellt szeretnénk ismertetni, mely az autizmuskutatásból származó adatokat, a klinikai és beavatkozási gyakorlat tapasztalatait alapul véve mind ez idáig a leghatékonyabb megközelítésnek bizonyult az autizmusspektrum-zavar pszichoedukációja során (Gy. Stefanik 2004).



6. ábra. Az autizmusspecifikus edukációs fejlesztés modellje

Forrás: Gy. Stefanik 2004

A modell alapját képezi, hogy meg kell teremteni az érzelmileg biztonságos, bejósolható közeget, mely megfelel az autizmusspektrum-zavar sajátosságainak, valamint az autizmussal élő ember speciális, egyéni szükségleteinek. A protetikus környezet az események előreláthatósága mellett a pedagógusok kiszámítható viselkedését, adaptált kommunikációját, az egyértelmű és következetes elvárásokat, valamint a meleg, szeretetteljes légkört is magában foglalja (Gy. Stefanik 2004). A kontextusnak a gyermek és családja szükségleteit alapul véve, a lehetőségeket kiaknázó, meleg, funkcionális megközelítést kell tükröznie.

7. STRUKTURÁLT OKTATÁS, VIZUÁLIS TÁMOGATÁS

A strukturált tanítás révén az egyén készségeit, lehetőségeit szem előtt tartva törekszünk a környezet érthetőbbé és az egyéni szükségleteknek megfelelőbbé tételére. A strukturált tanítás alapkomponensei: a strukturált fizikai környezet, a tevékenységek bejósolható sorrendje, munkarendszerek, vizuálisan strukturált tevékenységek, vizuális napirendek, rugalmas szokásrend, melyek megfelelő támogatást nyújtanak az érzelmi biztonság kialakulásához és a problémás viselkedések megelőzéséhez (Peeters 2007; Gy. Stefanik 2004).

A vizuális támogatás a pszichoedukációs célok megvalósulásának leghatékonyabb és legfontosabb eszköze, melynek segítségével valóban másoktól független és kompetens emberré válhat az autizmussal élő személy. A vizuális támogatás a kommunikációs és szociális sérülés elkerülése mellett a cselekvések megszervezéséhez, a viselkedésszervezés nehézségeire is megoldást nyújt, eszközt ad ahhoz, hogy jobban megértsék a világot, s ezzel a mindennapokban kevesebb frusztráció érje az autizmussal élő személyt (Gy. Stefanik 2004).

Az autizmussal élő gyermekek általában jól értik a vizuális támpontokat, így a megértés kulcsa számukra a vizuális támogatás, megsegítés. Ez, mint Theo Peeters írja, nem a végcél, hanem a kiindulópont ahhoz, hogy egy autizmussal élő gyermek fejlesztését megkezdhessük, minél nagyobb önállóságot adva a gyermeknek. Ezekkel a támogató eszközökkel egyértelművé válik a gyermek számára, hogy nem a véletlen irányítja a napi cselekvéseket (Peeters 2007).

Daninak a terem elrendezése nyújtott segítséget abban, hogy tudja, meddig maradnak a szüleivel a fejlesztő foglalkozáson. Az ajtón belépve már egy ismerős játék fogadta egy dobozban, majd a szobában körbe haladtunk a különböző feladatokkal, játékokkal, míg végül eljutottunk az ajtóhoz, ahol egy golyócsúszdában előre jelzett ideig játszhatott a kisfiú, míg a szüleivel megbeszéltük a foglalkozáson történteket, valamint az otthoni lehetőségekkel és teendőkkel kapcsolatban lezajlott a tanácsadás.

Dani a fejlesztések kezdetekor úgy tudott érzelmileg biztonságosan jelen lenni a számára ismeretlen környezetben, hogy konkrét tárgyakkal előre jeleztük számára a következő eseményt. Ezáltal láthatta, hogy mivel fogunk tevékenykedni, és az is egyértelművé vált számára, hogy milyen sorrendben, mennyi ideig fog mindez tartani.

7.1. Adaptált környezet

A protetikus környezet elemei: a tér strukturálása, napirend, tevékenységszervezés, egyéb vizuális támpontok és a felnőttek adaptált kommunikációja (Peeters 2007; Stefanik–Sajó–Őszinné 2010).

7.2. A tér-idő szervezés

7.2.1. Tér strukturálása – a tevékenységek megfelelő térhez kapcsolása

Panka számára nehézséget okozott az otthoni környezetben, hogy mivel hol lehet tevékenykedni. A bölcsődei csoportba kerülve az ismerkedés és a fejlesztések során megtanulta, hogy min-

den tevékenységnek konkrét helye van, ezáltal vált számára biztonságossá és érthetővé a környezet. Panka a kisasztalnál étkezett, a székén a saját fotója volt látható, így megtanulta, hogy hol a helye a csoportszobában. A játszószőnyegen és a terepasztalon lehetett játszani a járművekkel és a különféle építőjátékokkal. A szoba csendesebb felén volt Pankának egy külön asztala, ahol napközben feladatokat oldott meg a bölcsődei napirendjébe ágyazottan, valamint egy fejlesztő helyiség is a rendelkezésére állt, hogy egyéni helyzetben, nyugodt körülmények között tanulhasson. Időnként előfordult, hogy Panka elfáradt, és emiatt dühös lett. A frusztrációját nem tudta segítség nélkül levezetni. Ekkor lehetőséget kapott arra, hogy a szobában kialakított „nyugirészben" kicsit elvonuljon, egyedül lehessen. A „nyugirész" elkészítésében egy édesapa segített minket: egy csukható ajtós kuckót készített Panka számára, ahol puha matracok voltak, tompított fény, és a hangszigetelés is némiképpen megoldott volt.

7.2.2. Időstrukturálás – a tevékenységek időtartamának előrejelzése

A láthatatlan idő láthatóvá tétele nagyon fontos az autizmussal élő kisgyermekek számára. Meddig fog tartani? Meddig kell itt lennem? Mikor jön értem apa? Az idővel kapcsolatos kérdésekre adott válaszokkal segíthetjük a gyermekeket, hogy biztonságban érezzék magukat.

Marci nagyon élvezte azokat a játékokat, amikor egy tárgyat kellett egy résen bedobni, napjának nagy részét ez a tevékenység töltötte ki. Különböző formájú tárgyakat gyűjtöttünk össze (dugó, kocka, kislabda, számolópálcika), ezeknek megfelelően vágtunk nyílásokat a dobozok tetején, és kezdtünk el együtt játszani. Kis tányérokba tettünk néhány darabot a különböző formákból, és arra kértük Marcit, hogy dobálja bele a nyílásba. Amikor már csak egy darab volt a bedobandó tárgyak közül, minden esetben azt mondtuk: „utolsó", és amikor az is belekerült a dobozba, egy gesztussal is megerősítve jeleztük, hogy „vége". Majd új játékba kezdtünk, ahol újra használtuk az „utolsó-vége" kifejezéseket. Marci gyorsan megtanulta ezeket a „vezényszavakat", így a szüleinek otthon könnyebb volt egy következő eseményre irányítani a kisfiú figyelmét, vagy a játszótéren az utolsó lecsúszást követően hazaindulni.

Többféle formában jelezhetjük előre, hogy meddig tart egy nyílt végű tevékenység (például labdázás, trambulinon ugrálás, kockákból építés). Ezeknek a játékoknak nem látjuk a végét, míg például egy formakirakóval addig tudunk játszani, míg az összes forma a helyére nem kerül; az hogy mennyi ideig autózunk a terepasztalon kiszámíthatatlan, azonban ezt is előre kell jeleznünk. Használhatunk különböző vizuális órákat (például Time Timer). Ezek digitális változatai letölthetők laptopra, telefonra is. Előre tudunk jelezni konyhai időzítőkkel, homokórával vagy akár a telefonunk időzítőjével is, abban az esetben, ha a szerkezet szenzorosan nem zavaró a gyermek számra. Tudjuk strukturálni az időt azzal, hogy hány játékelemet adunk egy kisgyermeknek: egy tálba beletehetünk 4 gyöngyöt vagy akár 32 darabot is, ezzel jelezve, hogy rövidebb vagy hosszabb ideig várjuk el, hogy az adott tevékenységgel foglalatoskodjon.

Peti nagyon szeret motorozni, a lakópark körül órákon keresztül rója a köröket. Peti szülei számára az jelentett megoldást, hogy korongokat ragasztottak tépőzár segítségével egy műanyag csíkra. Ha siettek, kevés idő állt rendelkezésre, vagy késő volt, egy korong került a csíkra, ha ráértek, akkor akár négy-öt korong is felkerült. Ez jelezte Peti számára, hogy mennyi kört tehet meg a háztömb körül, mielőtt hazaindulna a család.

7.2.3. Napirend

Információhordozó eszköz, melynek segítségével a környezet a gyermek számára jelzi a tevékenységek helyét és sorrendjét. Ismeretlen helyzetekben is alkalmazható változások előrejelzésére, az új aktivitások napi rutinba történő fokozatos beillesztésére. A napirend tájékoztatja a gyermeket arról, hogy mit és hol tegyen, valamint arról, hogy milyen sorrendben következnek az egyes tevékenységek. Láthatóvá teszi az idő múlását és beosztását. Számos egyéb kiegészítő információt is tartalmazhat, például a tevékenységben részt vevő személyek fényképét, körülményeket, alternatív lehetőségeket, a gyermek igényeihez igazodva.

Patrik az autók sorba rendezésével töltötte a délutánt. A lefekvéshez való készülődés nehézséget okozott számára. Édesanyja előre jelezte Patriknak, hogy meddig játszhat még az autókkal, majd amikor csipogott az óra, közösen pakolták el az autókat a kosárba. Ezután az anya egy szappant adott Patrik kezébe, ezzel jelezte, hogy kézmosás következik, és a fürdőszobába kell menni. A kézmosást követően a kisfiú egy kanalat kapott, ez az étkezés jele volt, így rögtön tudta, hogy azt várják tőle, hogy menjen a konyhába, vacsora következik. A vacsorát követően egy műanyag hajót kapott a kezébe, így fürödni indult. A fogmosást követően (melynek a jele a konkrét fogkefe volt) Patrik az „Esti mese" könyvet kapta meg, ezzel sétált az ágyáig, és várta a közös mesélést.

A napirendeknek többféle formáját és típusát különböztetjük meg. A szimbólumszintet tekintve Patrik úgynevezett konkrét tárgyas napirendet használt. A szimbólumszint felméréséből derülhet ki számunkra, hogy a hozzánk kerülő kisgyermek mit ért meg; használhatunk konkrét tárgyakat, tárgyrészleteket vagy képeket (fotókat, sematikus ábrákat színes vagy fekete-fehér változatban). Fontos szempont, hogy nem a szimbólumok legmagasabb foka a cél, hanem a legmagasabb fokú önállóság elérése.

Patrik számára előre jelezték az eseményeket, a következő napirendi pontot, ezzel téve bejósolhatóvá a tevékenységek sorrendjét. A napirend célja, hogy érthetően és minél egyszerűbben mutassuk meg két esemény egymásutániságát: *„először cipőt húzunk, majd elmegyünk motorozni",* vagy *„először uzsonnázunk, utána mesét olvasunk".* Lehetőségünk van akár több eseményt is előre jelezni, egy fél napot, esetleg a gyermek teljes napját. Használhatunk úgynevezett fix napirendet, ami azt jelenti, hogy egy konkrét, állandó helyen helyezzük el a napirendi kártyákat tartalmazó táblát, a gyermeknek az események befejezését követően újra a napirendhez kell menni, levéve a következő jelet, és elvégezni a tevékenységet. A napirendi tárgyakat és képeket viheti magával a tevékenység helyszínére. Ekkor szükségünk lesz egy hívóképre, hívótárgyra, amely ugyanazt a szimbólumot tartalmazza, mint a napirenden szereplő tárgy vagy kép, s átmenetileg ez kerül az utaztatott napirendi szimbólum helyére, de jelölhetjűk egy koronggal, csipesszel is, hogy a gyermek hol tart éppen a napirendben.

Levente fotós napirendet használt a bölcsődében. Levente számára az étkezőkocsi (konkrét tárgyas előrejelzés) betolása már jelezte, hogy el kell pakolnia a játékokat. Ezt követően levette a „szabad játék" napirendi kártyát a hívóképről, a napirendjéhez ment, ahol egy erre a célra szolgáló dobozba tette a képet. Levette a soron következő (fentről lefelé haladva a legfelső képet) az „étkezés" kártyát (az étkezés jele a megterített asztal képe volt), az asztalokhoz ment, ahol az asztal melletti polcra tudta rögzíteni az étkezés hívóképre az étkezéskártyáját. Majd leült a helyére és várta, hogy kisgyermeknevelője megterítse az asztalt. Az ebédet követően levette a kártyát és a gyűjtődobozba tette, és az „alvás" kártyával ment a saját ágyához, ahol kezdődhetett a délutáni szunyókálás.

8. TEVÉKENYSÉGSZERVEZÉS

A tevékenységszervezés különböző formáinak tanításakor is az a legfontosabb cél, hogy vizuális segítséggel és információkkal helyettesítsük a pedagógus segítségét, pótoljuk a hiányzó készségeket a lehető legnagyobb önállóság elérésének érdekében. A tevékenységszervezés az egyes napirendi pontokhoz tartozó tevékenységek elvégzéséhez nyújt vizuális segítséget és struktúrát.

8.1. Munkarend

Jelzi, hogy meddig fog tartani egy napirendi tevékenység. Meghatározza a feladatok, aktivitások mennyiségét, elvégzésük sorrendjét és rendjét. Arra a kérdésre kapunk általa választ, hogy hogyan jut a gyermek a feladatokhoz. Nézzünk egy példát az öltözésen belüli munkarendre:

A bölcsődében még nem elvárás az önálló öltözés, azonban Áron már 4,5 éves volt, óvodába készült. Fontosnak tartottuk, hogy egyre önállóbb legyen az öltözés során. Áron számára az egyszerű ruhadarabok le- és felvétele nem okozott nehézséget, azonban a ruhák sorrendben történő kiválasztása nehezen ment. Egy háromrekeszes tárolót akasztottunk az öltözőbe Áron széke mellé. A felső rekeszben a pulóver volt, alatta az udvari nadrág és a kinti cipő. Áron ennek segítségével képessé vált kis segítséggel, szinte önállóan felöltözni.

8.2. Munkaszervezés

A munkaszervezés eszközei segítenek a tevékenységekhez szükséges tárgyak, eszközök elrendezésében. Egyértelműen megmutatják, hogy egy adott tevékenységet milyen sorrendben és hogyan kell elvégezni. A gyermek számára egyértelmű, megfelelő számú lépésre bontják a feladatokat.

Zsolti cipője a cipősszekrényen a többi gyermek lábbelije mellett kapott helyet. Azzal segítettük a minél önállóbb részvételt az öltözködés során, hogy a bölcsődei jele mellett egy cipő alaplap is segítette Zsoltit, hogy pontosan hová is kell helyeznie a levett udvari cipőt. Az alaplap egy öntapadós matricából kivágott láblenyomat volt, melyre Zsolti cipője ráfért.

9. EGYÉB MÓDSZEREK

9.1. Én-könyv, napló (Ecser–Nagy é. n.)

A korai életkorban az Én-könyv vagy személyes napló használata segítheti az autizmussal élő kisgyermek szociális képességeinek fejlődését. Egyénre szabott és változatos formában előforduló, folyamatosan bővülő fejlesztő eszközről van szó. Az Én-könyv általában tartalmazza a személyes adatokat, a családdal kapcsolatos információkat, a közvetlen környezetről nyújtott ismereteket. Az otthon, a bölcsőde a kedvelt és kevésbé kedvelt dolgok, azok a tevékenységek, amelyeket képes megtenni a kisgyermek, és amelyeket még gyakorolnia kell, a gyermekkel történt fontosabb események, a különböző színtereken végzett fontosabb tevékenységek, emberi kapcsolatok, viselkedési szabályok, az életeseményekkel kapcsolatban megélt érzelmek is helyet kaphatnak a könyvben.

A személyes napló az otthoni vagy intézményes keretek között megélt, a gyermekkel történt eseményeket tartalmazza fotóval, rajzzal illusztrálva. A napló többek között segíti az énkép, az önismeret és az élménymegosztás fejlődését, és nagy szerepe lehet az érzelmek felismerésében, kifejezésében és megértésében is. Szintén fontos a gyermek és a környezet érzelmi állapotainak megjelenítése, megnevezése az egyes események mellett.

Erről a módszerről a következő, szülők által vezetett blogokon, weboldalon lehet ötleteket meríteni:

- autizmusmesek.blog.hu
- nappalialmok.blogspot.com
- merjmaslenni.blogspot.com
- www.autizmusdiy.hu

9.2. Jutalmazás (Quill 2009; Clements–Zarkowska 2007)

Mások szándékainak és viselkedésének megértése az autizmussal élő gyermekek számára kihívást jelent. A szociális interakciók megértéséhez szorosan kapcsolódik a szociális motiváció, a szociális jutalom kérdésköre. Felnövekedésünk során általában megtanuljuk, hogy számít mások véleménye, rossz fényt vet ránk, ha nem végzünk el egy feladatot, vagy csak szeretnénk, ha édesanyánk örülne, ezért megcsináljuk, amit kér tőlünk. Előfordul, hogy az autizmussal élő kisgyermek nem érti a szociális motiváció szerepét, ezért nem képes részt venni olyan tevékenységekben, amelyeket egyébként egy külső jutalommal jól lehetne motiválni, és ezáltal képessé válna elvégezni a feladatot.

A korai életkorban szükségesek lehetnek az azonnali jutalmak és megerősítések, hogy a gyermekek szociálisan megfelelő módon viselkedjenek, új készségeket tanuljanak vagy gátolják problémás viselkedésüket. Azonban itt is figyelnünk kell a komprehenzív megközelítésre: az elvárt viselkedéseket általában a helyzethez illeszkedő külső jutalmakkal is megerősítjük, és megerősítőként szociális tartalmú jutalmakat is igyekszünk társítani hozzájuk. A szociális jutalmakat (dicséret, megtapsolás, mosoly) más motiváló eszközökkel egészítjük ki, melyeket természetes megerősítőként használunk.

Marci szívesen játszik a golyócsúszdán a kisautókkal. Ha nyitott tenyér gesztussal kérte el a kisautót, máris megkapta és leguríthatta. Dominik nagyon szeret az udvaron játszani; ha önállóan felveszi a cipőjét, indulhat az udvarra hintázni.

Az autizmussal élő gyermekek számára sok esetben szükség lehet valamilyen külső megerősítésre, tárgyi jutalomra, hogy véghez vigyék a kívánt viselkedést, ugyanakkor a külső jutalom mellett mindenképpen meg kell tanítanunk nekik a szociális jutalmak fontosságát is.

Dani nem szívesen fogta meg a különböző tapintású anyagokat, azonban érdeklődött a tépett papírból ragasztott minták iránt. A ragasztóhoz viszont nem akart hozzányúlni. Először minden egyes felragasztott papírdarabért franciadrazsét kapott: „Szuper vagy! Nagyon ügyesen felragasztottad!" (És kapott egy drazsét.) Majd elkezdtük késleltetni a jutalmat, már csak 2-3-5 darab felragasztását követte a finomság és a szociális megerősítés („Ügyes vagy!", megtapsolás). Végül Dani képes volt a teljes kép kirakására, és a szociális jutalom is elegendővé vált számára, hogy elégedett legyen a teljesítményével.

9.3. Babzsák Fejlesztő Program

A hazai gyakorlatban bevált és elterjedt szociális készségfejlesztő módszer a Babzsák Fejlesztő Program, mely autizmusspecifikus kiscsoportos foglalkozás a szociális és kommunikációs készségek fejlesztésére. A program egy olyan kiscsoportos, térben, időben, tartalmában, eszközeiben is megszervezett tanulási helyzet, amely alkalmas lehet az autizmussal élő gyermekek intézményi (bölcsődei, óvodai), illetve természetes, társas helyzetekben szükséges szociális és kommunikációs készségeinek kialakítására, fejlesztésére és gyakorlására (Őszinné 2011). A komplex, egyénre szabott fejlesztés hatékony részét képezheti, ahol a tréninghelyzet átmenetet képez az egyéni és a társas fejlesztési és élethelyzetek között, mely segíti az intézményekben (bölcsődékben, óvodákban) a fejlesztési helyzetek és a mindennapi élethelyzetek közötti szakadék áthidalását (uo.).

Beni két társával vett részt napi rendszerességgel kiscsoportos babzsákos fejlesztésen. Az utánzós játék, melynek célja, hogy a gyermekek a tanár által bemutatott mozdulatot leutánozzák, nehézséget jelentett Beninek. Eleinte sok viselkedésprobléma fordult elő, ahogyan részleges vagy teljes fizikai vezetéssel igyekeztük Benit segíteni a mozdulatok kivitelezésében. Ezt követően a snackhelyzetből jól ismert motiváló szituációt emeltük be a babzsákjátékba, ahol Beni is választhatott a finomságok közül, ha legalább három mozdulat utánzását kivitelezte; így 3 zsetont gyűjtött össze. Beni motivált lett az új feladatban való részvételre, ezáltal sokat fejlődött az utánzás területén, ami fontos mérföldkő a szimbolikus gondolkodás és a szociális kapcsolatok terén.

10. HOGYAN KOMMUNIKÁLJUNK AUTIZMUSSAL ÉLŐ KISGYERMEKEKKEL?

Az autizmussal élő gyermekek az információfeldolgozás folyamatában nehézségbe ütközhetnek, a beszédértés azonban javulhat, ha a felnőttek az elhangzottakat adaptálják a gyermekek számára. A gyermeket körülvevő közegben a felnőttek (szülők, kisgyermeknevelők, gyógypedagógusok és egyéb segítő szakemberek) kommunikációját is adaptálnunk szükséges, hogy a gyermek szorongása csökkenjen, és megértse a környezetét.

Ricsi édesanyjával érkezett a fejlesztésre. A váróban kihelyezett játékokkal kezdett el játszani a kisfiú, édesanyja folyamatosan kommentálta, magyarázta a játékot: „Igen, az egy kocka. Látod, milyen szép piros, olyan, mint apa autója. Jaj, leesett az asztalról, gyorsan vedd fel, és építsünk egy hatalmas tornyot." Ricsi nem vette fel a kockát, és tornyot sem épített… Ekkor érkeztem meg. „Nézd, nyuszikám, itt van Csilla néni, már nagyon szeretne veled játszani, na, gyere ki az asztal alól, és keressük meg a Süni szobát, vajon mivel fogunk játszani, biztos valami nagyon izgalmas lesz. Na, gyere, nyuszikám!" Megvártam a monológ befejezését, és megszólítottam a kisfiút: „Ricsi!" (rám nézett) „Gyere, megyünk játszani!" (a kisfiú felállt, és megfogta a kezem).

Amellett, hogy nagyon röviden és csak a releváns ingereket közvetítettem beszéd útján a kisfiú számára, a természetes jelek is segítették Ricsit. Megérkezésem általában azt jelezte számára, hogy indulhatunk játszani. Érdemes eleinte csak a lényeges információkat közölni: használjunk a helyzet megértéséhez kulcsszavakat, a fontos információkat ismételjük meg, és hangsúlyozzuk!

> *„Nyuszikám, gyere csüccsenj le erre a cuki kis székre, pont a te méreted!"* helyett mondjuk ezt: *„Ricsi, ülj le!"*
>
> *„Édes kincsem, gyere a mamihoz, eszünk ebből a finomságból, aztán mehetsz is vissza autózni!"* helyett *„Peti, most eszünk, utána autózunk. Evés, utána autózás."*

Sok, autizmusban még nem eléggé jártas felnőtt számára a gyermekek felé közvetített kommunikáció merev, barátságtalan, parancsnak ható instrukciók tárházának érzését kelti. Azonban az autizmussal élő gyermekek egyéni igényeihez alkalmazkodó kommunikációt használó pedagógusok beszédüket is adaptálják a cél elérése érdekében. Emellett a már megismert vizuális stratégiák és módszerek használata is elősegítheti a gyermek megértési képességének javulását.

Az adaptált, protetikus környezet kialakításának céljait tehát a következőképpen foglalhatjuk össze:

- A tér-idő szervezése minden gyermek számára látható és érthető információt nyújt arról, hogy mit kell, illetve lehet csinálni, hol történnek az egyes tevékenységek, mennyi ideig tartanak, mi lesz a következő tevékenység.
- A gyermek biztonságérzetének megalapozását segíti oly módon is, hogy számára jól érthetően előre jelezzük az aktivitásokat.
- A zökkenőmentes, önálló tevékenységváltás tanítását segíti.
- Az azonossághoz való ragaszkodás csökkentése mellett a változások elfogadtatását támogatja.
- Változatos tevékenykedés kialakításában nyújt segítséget.
- A viselkedési problémák megelőzésének hatékony eszköze (Peeters 2007).

11. VISELKEDÉSES MEGKÖZELÍTÉS

A beavatkozási módszerek tekintetében a modern viselkedéses megközelítés és a fejlődéses megközelítés kombinációjának egyéni igényekhez mért adaptálása lehet egy keret, melynek hatékonyságát több kutatás is bizonyította (Quill 2009). Autizmusspektrum-zavar esetén is több faktor határozza meg, hogy melyik kognitív és viselkedésterápiás módszert alkalmazzuk, azon belül is, hogy milyen arányban jelennek meg a viselkedéses és a kognitív elemek. Ezek a faktorok a gyermek életkora, az intelligenciaszint, a motiváció, a nyelvi és a kommunikációs képesség, a beszédértés szintje (Perczel–Mórotz 2010).

Az autizmussal élő gyermekek sok esetben nehezen értik meg a szociális interakciókban a kialakult, íratlan szokásokat, a viselkedési szabályok elsajátítása a sérülés természetéből adódóan szintén nehezített. A tanulás során alapvetően kétféle módon juthatunk el a kitűzött cél eléréséhez: egyrészt a viselkedéses megközelítés útján, mely azt mondja ki, hogy a célviselkedés elérése érdekében a környezeti következményeket kell szisztematikusan megtervezni. Kezdetben, egészen alacsony életkortól ezeknek a mechanizmusoknak köszönhetően érhetünk el a viselkedésben változásokat. A tanuláselméleten alapuló megfelelő stratégia kiválasztásának alapját az adja, hogy a viselkedést pontosan elemezzük, majd feltárjuk az okokat (Clements–Zarkowska 2007). Szisztematikus és objektív elemzéseket hajtunk végre a viselkedés feltérképezése érdekében. A tanulási folyamatok segítségével lehetőség van a célviselkedés kialakítására, az ilyenformán megszerzett tudás képes tartósan befolyásolni az adott viselkedést. Másodsorban a kognitív megközelítésen alapuló módszerek általában már adaptív gondolkodási stratégiákat tanítanak. Ez utóbbi módszerek alkotói azt feltételezik, hogy a különböző zavarok hátterében a diszfunkcionális kogníció áll (Perczel–Mórotz 2010). A fejlesztés tanuláson, ismeretszerzésen alapul, ahol a stratégiák segítségével javul a környezetről, valamint az autizmussal élő embernek önmagáról való tudása, ismerete, így az egyes tevékenységekben mutatkozó kompetenciája és kompetenciaérzése is növekszik. A kognitív viselkedésterápia tanítási komponense (a kognitív aspektus) sokat segíthet az autizmussal élő embereknek (Volkmar–Wiesner 2013). Ez a fajta terápiás megközelítés a beavatkozás megtervezésekor is támpontokat nyújt, megteremti az objektív értékelés lehetőségét, és az új készségek tanítása során is hatékony módszernek bizonyul.

12. A KOMPREHENZÍV FEJLESZTÉS GYAKORLATA

Fontosnak tartom, hogy mindezt kiegészítsem a viselkedéses és fejlődéses megközelítés komprehenzív fejlesztésgyakorlatával. A komprehenzív megközelítés során a szociális interakciós helyzetet a tanítási környezet strukturálásával előre megtervezzük, azonban rugalmasan igazodunk a gyermek interakciójához, így igyekszünk kiaknázni a természetes helyzeteket, ezáltal funkcionálisan van módunk a készségek tanítására, gyakorlására, megerősítésére. A célok a felmérésből származó információkra épülnek, meghatározásuk objektív és konkrét, ugyanakkor a spontán megnyilvánulásokra mindenképpen hangsúlyt fektetünk. A gyermekek belső motivációjára építve, kívánságaik mentén, naturalisztikus szemléletet követve valósulhat meg a fejlesztés. A tananyaghoz a konkrét tevékenységeket és használt eszközöket a pedagógus választja ki, azonban a gyermek kezdeményezéseit figyelembe véve rugalmasan módosíthatjuk azokat. A tanítási próbák során a részfeladatokat értelmes, funkcionális, szociális, kommunikációs kontextusba ágyazottan ismételjük, ahol a tanár és a gyermek egymást váltva irányítják a helyzeteket. A tanítás során a gyermek válaszait aszerint fogadjuk el, hogy illeszkedik-e az adott viselkedés a helyzethez, a kitűzött célokhoz. Ugyanez az elv vezeti a felnőtt válaszát is, miszerint építünk a gyermek tervezett válaszaira, de rugalmasan reagálunk a megnyilvánuló adekvát kommunikációs viselkedésekre is. A tanítás során fejlődési és pragmatikus módszereket alkalmazva érjük el a célokat a segítségnyújtás hierarchiájának megfelelően, ahol a prompt *(késztetés, olyan inger, mely éppen elegendő az elvárt viselkedés előhívásához – részletesebben, példával lásd korábban)* egyaránt lehet verbális, fizikai és kontextuális. A korai fejlesztés időszakában a kognitív és viselkedéses módszerek és eszközök aránya eltolódik a korai életkor sajátosságainak jobban megfelelő viselkedéses módszerek felé. A konkrét helyzetekhez illeszkedve az adekvát viselkedéseket általában külső, szociális jutalmakkal erősítjük meg. A fejlesztési helyzeteket akkor értékeljük a komprehenzív megközelítés szerint sikeresnek, ha a gyermek aktívan részt vesz a tanítási helyzetben, és elegendő alkalommal teljesíti a próbákat (Gy. Stefanik 2004; Quill 2009).

Márkkal a fejlesztő helyiségben a képes munkarend önálló használatát tanultuk. A közös társasjátékozást követően a munkarendi kártyát a foglalkozás rendjéhez vitte (a napirendhasználat analógiájának megfelelően), beletette a gyűjtődobozba, majd kihagyva a következő két tevékenységet a csoportszoba képét vette le, és adta át nekem. Jeleztem a kisfiúnak, hogy még nem ez következik, közösen megnéztük a napirenden a következő tevékenység fotóját, és gesztussal segítettem, melyik kártyát kell levennie. Márk ekkor megfogta a kezem, és az ajtóhoz vezetett, a kilincsre tette a kezem. Újra a munkarendhez vezettem Márkot, és részleges fizikai vezetéssel segítettem őt a soron következő tevékenység kártyájának levételében. Márk kifordult a helyzetből, megfogta a cipőjét, és a kezembe adta.

A struktúra, a napirend követése meglehetősen fontos cél volt a tanítás ezen szakaszában, azonban semmiképpen nem hagyhattam figyelmen kívül, hogy Márk három különböző formában is adekvátan jelezte felém a kommunikációs szándékát, miszerint szeretne visszamenni

a bölcsődei csoportba. A sorozatos kommunikációs jelzéseit megerősítve, vizuálisan jelezve, hogy a tervezett feladatok most elmaradnak, visszamentünk Márk bölcsődei csoportjába.

Az *Egészségügyi Szakmai Kollégium – Az Autizmusról/Autizmusspektrum-zavarokról* (EMMI 2017, 27) kiadvány az autizmus területén alkalmazott viselkedéses és egyéb pszichológiai beavatkozások tekintetében több felosztást közöl:

- az autizmus természetéből fakadó specifikus viselkedéses nehézségek csökkentését célzó, illetve a pozitív, adaptív viselkedéseket előmozdító beavatkozások (például TEACCH megközelítés);
- az intenzív viselkedéses és fejlődési programok célja a funkciók fejlődésének általános támogatása és a lehető legjobb kimenet biztosítása – például korai intenzív viselkedéses intervenció/Early intensive behavioural intervention (EIBI), Early Start Denver Model (ESDM).

13. TEACCH

Már több mint negyven éve működik autista gyermekek és szülők számára az Egyesült Államokban, Észak-Karolinában az állami szintű TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and Communication Related Handicapped Children).

A program alapértékei a következők (Mesibov–Shea–Schopler 2008; Pongrácz 2017):

- legfontosabb az érintett személyek megértése és tisztelete;
- a kiváló minőség és erős munkaerkölcs iránti elkötelezettség;
- a szakemberek nem ragaszkodnak a formaságokhoz és a státuszokhoz;
- az együttműködésen van a hangsúly;
- az erősségek fejlesztésének fontossága.

A program néhány főbb prioritása:

- az egyén készségeire, érdeklődésére és szükségleteire fókuszálás;
- az autizmus kultúrájának megértése, és individualizált felmérésekre alapozva a különbségek megállapítása;
- készségek tanítása során környezet és feladatok szervezése vizuális struktúrák segítségével;
- széles körű szolgáltatások: például munkahelyen támogatás, készségek tanítása mellett szabadidős vagy társas tevékenységek során;
- rugalmasság és rugalmas tanítás.

14. EARLY START DENVER MODEL

Az Early Start Denver Model – ESDM kisgyermekek számára átalakított, komprehenzív megközelítés. A programot Rogers és munkatársai 24–60 hónap közötti gyermekek számára dolgozták ki a 80-as években. A beavatkozás a társas és kommunikációs készségek fejlesztésére helyezi a hangsúlyt azáltal, hogy kedvelt játéktevékenységek során dinamikus interakciós helyzeteket teremt a gyermekek számára (Pongrácz 2017).

A beavatkozás főbb elemei:

- egy interdiszciplináris team állítja össze a minden területre kiterjedő fejlesztési tervet;
- a hangsúly az interperszonális bevonódáson van;
- a gesztusok, mimika és arckifejezések gördülékeny, reciprok és spontán imitálásának és a tárgyak használatának fejlesztése;
- nonverbális és verbális kommunikáció fejlesztése;
- a diádikus játékrutinok során a játék kognitív aspektusaira fókuszálás és
- a szülőkkel partneri kapcsolat kialakítása.

15. KIEGÉSZÍTŐ BEAVATKOZÁSOK

Az autizmusspektrum-zavar területén számtalan beavatkozási lehetőség és javaslat látott napvilágot az elmúlt évtizedekben. Több kérdésre kell választ találnunk, melyeket érdemes tisztázni, mielőtt egy lehetséges beavatkozási eljárást kiválasztanánk és kizárólagosan elköteleződnénk mellette (Őszinné 2008).

A kiválasztás során elsődleges szempont, hogy ismernünk kell az autizmus természetét, hogy a lehetséges beavatkozás *„mennyire illeszkedik az autizmusspektrum-zavarral kapcsolatos tudományos tényekhez, ezen belül az evidencián alapuló beavatkozás ismérveihez, valamint a vonatkozó szakmai-etikai elvekhez. Szintén vizsgálandó, hogy hatásukat, hatékonyságukat mérték-e, és ha igen, milyen szintű evidenciák érhetők el”* (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017, 33).

Az úgynevezett kiegészítő és alternatív terápiák általában nagyon elterjedtek, ezek nem az autizmusspecifikus szükségleteket elégítik ki, hanem új teret adnak a specifikus célok tanításához, generalizálásához (Gy. Stefanik 2004). Az autizmusról, autizmusspektrum-zavarról szóló Egészségügyi Szakmai Kollégium irányelve segítséget nyújthat számunkra a megközelítések besorolásával kapcsolatban, hogy megfelelő információk birtokában bizonyítékokon alapuló beavatkozások, módszerek felé orientálódjunk.

Fel kell ugyanakkor hívnunk a figyelmet arra is, hogy a napjainkban elérhető számos beavatkozás közül nem mindegyik szolgálja a gyermek érdekét. Vannak olyan módszerek is, amelyek autizmusspecifikus hatékonysága nem bizonyított, illetve tudományosan cáfolt: delfinterápia, hippoterápia, kisállatterápia, zene- és táncterápia; Auditoros Integrációs Tréning (AIT), neurofeedback, szenzomotoros integrációs tréningek. Vannak olyan beavatkozások is, amelyek alkalmazása nem ajánlott, mert autizmusspecifikus hatásukra vonatkozó tudományos evidencia nincs, és különböző mértékű veszélyt jelenthetnek a gyermekre: vitaminkúrák, hiperbarikus oxigénterápia, kombinált védőoltások elutasítása (megelőzésként), facilitált kommunikáció, holding, eliminációs diéták (például glutén- és kazeinmentes), nehézfémek kivonása (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

16. A CSALÁDOK TÁMOGATÁSA

A család, a szülők bevonása a fejlesztésbe, a szoros együttműködés is részét kell, hogy képezze a hatékony pszichoedukációnak, hiszen nagy jelentősége van a család részvételének a mindennapi fejlesztő munkában, szerves része a komplex kora gyermekkori intervenciónak (Volkmar–Wiesner 2013). Az autizmusspektrum-zavar diagnózis esetén a szülők gyakran eszköztelennek érzik magukat, hiszen a zavar természetéből adódó minőségi eltérések miatt nehezített a kölcsönös megértésen alapuló szociális interakció, társas kommunikáció. Nemcsak az autizmussal élő kisgyermekek értik rosszul a környezetüket, hanem a szakemberek és a szülők is. Jóval nehezebb lehet a szülők számára értelmezni a szándékot, s ezáltal nehezített lehet a szükségletek pontos felismerése is.

Autizmus esetén nem elég az elfogadó, empatikus és toleráns szülői attitűd, szükséges az autizmussal kapcsolatos tudás bővítése, ami közelebb vihet minket a mélyebb megértéshez. Egy autizmussal élő kisgyermek viselkedése megfelelő ismeretek híján könnyen félreérthető lehet. Fontos olyan korai, intenzív, komprehenzív beavatkozás megvalósítása, ami a gyermek életének valamennyi színterére kiterjed (otthon, bölcsőde, szakszolgálat stb.) és a fejlesztésbe aktívan vonja be a családtagokat, gondozókat és – lehetőség szerint – a tipikusan fejlődő kortársakat. Az intézményes keretek között megvalósuló kora gyermekkori intervenció abban az esetben lehet a leghatékonyabb, ha a szülőket magas minőségű szakmai támogatás mellett vonjuk be gyermekük fejlesztésébe. Kutatások azt igazolják, hogy a megfelelő intenzitás heti 15-20 óra/hét, ami a pedagógiai szakszolgálat és a jelen jogszabályi keretek között nem tud megvalósulni. Emiatt is fontos a funkcionalitás és általánosítás érdekében a korai fejlesztésnek a gyermek életének valamennyi színterére való kiterjesztése, a természetes környezetbe való beillesztése, a mindennapi életben való megvalósulása. A szülők részvétele emiatt elengedhetetlen és fontos cél a kora gyermekkori intervenció során az autizmussal élő kisgyermekek esetében is. A pedagógus feladata kettős: egyrészt a szülők támogatása, másrészt a gyermek teljes körű fejlesztésének elősegítése széles körű eszköztár, többféle módszer és autizmusspecifikus stratégia révén. Különösen fontosak az otthoni alapú, szülők és szakemberek által végzett fejlesztések kombinációi. A pedagógus által megtanított készség általánosítása már a fejlesztő órán megkezdődhet azáltal, hogy a szülők veszik át a kommunikációs partner szerepét (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017, 36).

Ricsi édesanyjával vett részt a fejlesztő foglalkozásokon. Ahhoz, hogy megtanuljon partnert keresni a kommunikációs szándékaihoz, igyekeztem úgy rendezni a környezetet, hogy segítséget kelljen kérnie, mert egy tárgy hiányzott vagy túl magasra került. Esetleg egyedül nem tudta elindítani a zenélő vonatot vagy kinyitni a finomságokat tartalmazó dobozt. Ricsi nagyon szerette a buborékfújást, amikor előkerült a buborék, néhány alkalommal fújtam neki belőle, hogy kellően motiválttá váljon a közös játékhoz. A fújást követően letettem közé és közém a fújót, a folyadékot tartalmazó tartály azonban nálam maradt, így Ricsi láthatta, hogy akkor juthat újra buborékhoz, ha átadja nekem a fújót. Édesanyja hátulról eleinte részleges fizikai vezetéssel, majd gesztussal segítette Ricsit a tárgy átadásában. Amikor ez már ment önállóan is ment, és el tudtam távo-

lodni tőle a szobában, hogy Ricsinek valóban meg kelljen keresnie, változtattunk a szerepeken. A fújást követően jól láthatóan Ricsi édesanyjának adtam át a folyadékos tartályt, én pedig kicsit távolabb helyezkedtem el. Ricsi rutinosan megfogta a fújót, és a kezembe adta… Rámutattam az anyuka kezében lévő tartályra, a fújót visszaadtam a kisfiúnak, és jeleztem, hogy „anya tud fújni". Ricsi ezen a foglalkozáson megtanulta, hogy a megfelelő partnert kell megkeresnie a kommunikációs szándékaihoz. Természetesen az édesanya a szűkebb családot is megtanította, hogyan tudják gyakorolni Ricsivel otthon a partnerkeresést, ezáltal a kisfiú képessé vált több helyszínen, több személlyel a partnerkeresésre.

17. EARLYBIRD

A kora gyermekkori intervencióhoz kapcsolódóan olyan pszichopedagógiai programok tervezése szükséges, amelyek abból a célból jöttek létre, hogy segítsék a szülőket az autizmus jobb megértésében. A NAS –National Autistic Society, UK (Nemzeti Autizmus Szövetség, Egyesült Királyság) – létrehozott egy EarlyBird Programot. Az autizmusspektrum-zavarral diagnosztizált kisgyermekek szüleinek és gondozóinak szóló három hónapos EarlyBird Programban részt vevő családok megerősítést és eszközöket kapnak a gyermekük fejlődésének megsegítéséhez. Az EarlyBird Program elsődleges célja a családok támogatása a diagnózist követő időszakban, a szülők megerősítése és megsegítése annak érdekében, hogy a gyermek kommunikációját és társas interakcióit természetes közegében tudják segíteni, valamint a helyzetnek megfelelő viselkedését támogatni, és ezáltal megelőzhetőek legyenek a következményes viselkedési problémák.

Célok

- A gyermek autizmusának megértése, sajátos gondolkodásának, kommunikációs és szociális nehézségeinek megértése, a világ eltérő értelmezéséből adódó viselkedési jellegzetességek megértése.
- A gyermekkel való kapcsolatteremtési és kommunikációs utak megtalálása a kölcsönösen elégedettséget biztosító együttlét biztosítására.
- A sajátos viselkedés értelmezésének, elemzésének módszerei, a beavatkozás lehetőségei, a megfelelő környezet és kommunikációs módok kialakításának elvei, gyakorlata, a másodlagos viselkedési nehézségek megelőzése, „Jó gyakorlatok”, megoldások kialakítása a fejlődésnek ebben az igen fontos korai időszakában.
- Tapasztalatcsere és megosztás hasonló helyzetben lévő családokkal (Pongrácz 2017; Shields–Stevens 2006).

18. A BEAVATKOZÁS TERÜLETEI ÉS STRATÉGIÁK

A célzott fejlesztés területei a kommunikációs és szociális készségek fejlesztése, valamint az ebből adódó sérülések kompenzálása. A fent ismertetett lehetséges modellben megjelenő területek között megtaláljuk a nemzetközi szakirodalomban is elismert beavatkozási területeket, melyek a következők (Gy. Stefanik 2004):

- kommunikációs készségek,
- szociális készségek,
- játék,
- önellátás,
- motoros készségek,
- standard akadémikus készségek.

A következőkben olyan eszközöket, módszereket, stratégiákat kívánunk nyújtani, melyek az autizmussal élő kisgyermekek kommunikációs, szociális és játékképességeinek a fejlesztéséhez szükségesek, és amelyek a jövőbeni tanulás alapjait képezik.

Itt szeretnék röviden kitérni az autizmussal élő és intellektuális képességzavart mutató kisgyermekek ellátására. Számos félreértés volt, és létezik napjainkban is az autizmusspektrum-zavar és az értelmi sérülés közötti kapcsolatot illetően. Autizmussal és értelmi sérüléssel élő gyermekek által mutatott fejlődési minta mind a mennyiségi késést, mind a minőségi eltérést magában foglalja a különböző képességterületeken. Ezeknek a gyermekeknek olyan speciális tanítási környezetre van szükségük, amely lehetővé teszi az optimális működést a jelenlegi és jövőbeli életminőség jobb elérése érdekében. A fejezetben ismertetett módszerek, eszközök és stratégiák olyan tanítási és tanulási környezetet teremtenek, amely az autizmussal élő gyermekek és családjaik számára lehetővé teszik a speciális ellátás alapelveinek megfelelő hatékony pszichoedukációt (Jordan 2007).

19. HOGYAN TANÍTSUK A KORAI TÁRSAS KOMMUNIKÁCIÓT ÉS A SZOCIÁLIS INTERAKCIÓT?

Az érzelmileg biztonságos, bejósolható és érthetően kialakított környezetben az autizmussal élő gyermek minél önállóbb és függetlenebb viselkedése az elsődleges cél, az önkiszolgálás, az akadémikus készségek területén, a szabadidő hasznos eltöltése során, a szociális viselkedés, valamint ezzel szorosan összekapcsolódva a kommunikáció területén. A vizuális támogatás, a strukturált oktatás, továbbá a kognitív és viselkedéses megközelítés mind ennek a célnak az elérését szolgálják (Gy. Stefanik 2004). A szociális és kommunikációs készségek tanítása egy szelete tehát a beavatkozásnak, amely komplex módon, a személyiség egészének fejlődését segíti. A spektrum természetéből adódóan a szociális és kommunikációs képességek fejlesztésének kell az oktatás középpontjában állnia, hiszen a tanulási nehézségek alapját ezek határozzák meg (Jordan–Powell 2009). A tanítás során célunk, hogy az autizmussal élő gyermek a lehető leginkább intencionális, spontán, funkcionális és rugalmas módon használja a kommunikációt a társas interakciókban. A korai életkorban a fejlesztés során fontos, hogy a szimbólumok tanítása előtt a készségek és stratégiák tanításával megalapozzuk a kommunikációs kompetenciát. Így a szimbólumok előtti kommunikáció alábbi területeire kell fokozott hangsúlyt fektetni. A következő rövid egységben ennek területeit gyűjtöttük össze.

A preszimbolikus, preverbális szociális kommunikáció tanítása során olyan kommunikációs helyzeteket alakítunk ki, melyekben a gyermek jól érzi magát, motivált és képes a spontán megnyilvánulásra. A sok esetben szándék nélküli cselekvéseinek szándékot tulajdonítunk, így erősítjük meg a gyermek viselkedését. Majd a gyakorlások hatására elérjük, hogy a gyermek maga is intencionális módon kommunikáljon.

Olivér a kanapén ült. Tőle távolabb, vele szemben a szőnyegen helyezkedtem el. Egy dugót dobtam a dobozba, ő felfigyelt a koppanásra, és nézte a dobozt. Egy újabb dugót vittem a nyíláshoz közelebb, miközben „bumm-bumm-bumm” hangot adtam ki, bedobtam a dobozba, és „puff” hanggal erősítettem meg a koppanást. Egy újabb dugó, újabb „puff”, és egyre közelebb ültem Olivérhez. Már a kanapé mellett voltam, közvetlenül Olivérrel szemben, a doboz kettőnk között foglalt helyet. Ekkor a „puffanást” követően már vártam, hogy eleinte csak felém, majd rám nézzen a kisfiú, hogy egy újabb dugó pottyanhasson a tartályba. A közelség lehetővé tette, hogy a folytatáskérést (szemkontaktus felvétele) követően a játékba egy újabb elemet csempésszek: a „bumm-bumm-bumm” hangadással párhuzamosan a hasához érintettem a dugót, és csak azt követően dobtam a tégelybe. Vártam, és Olivér újra elindította a játékot. Hatalmas kacagás közepette mutatott a hasára, és várta, hogy egy újabb dugó induljon útjára…

Az autizmusból adódóan a *közös figyelmi viselkedések* sérültek, ezért ezek tanítására ebben a szakaszban kell hangsúlyt fektetnünk. *„A megosztott figyelem lényeges eleme a kölcsönösség […], amelyben a figyelem megosztásának eszközei a gesztusok és a tekintet. A gyermek részéről két megvalósulási formája lehetséges, válasz egy figyelemfelhívó ajánlatra vagy a helyzet kezdeményezése”* (Csákvári 2009). Itt fontos megtanítani a gyermeket a *mutatásra*, felhívni figyelmét a *szemkontaktus kommunikációs céllal való használatára*, valamint megalapozni a *beszélgetőpartner váltása* és a *szerepcsere* során használt szociális időzítés szabályait.

Nézzünk ezekre egy-egy példát:

A Montessori-torony korongjait a fejlesztő helyiség különböző pontjain rejtettem el Szilárd megérkezése előtt. A szoba közepére helyeztem az állványt, és egy korongot adtam a kisfiú kezébe. Felfűzte, majd rám nézett. Ekkor egy közelebbi korongra mutattam, a mutatóujjam szinte érintette a tárgyat. Megvan, ez is a helyére került. A következő korongra mutattam, és igyekeztem egyre nagyobb távolságot hagyni a mutatóujjam és a korong között. Így kezdtük megtanulni a mutatás követését, mely a közös figyelmi viselkedések egyik formája.

Zalán nagyon élvezte az egyensúlyozó tölcsérben való forgást. Egy rövid dalt énekeltem neki, miközben megforgattam a tölcsért, majd vártam, hogy felém nézzen. Amikor ez megtörtént, újra elindult a forgás. A dal végén újra vártam, hogy rám nézzen, segítettem gesztussal, hogy hová is kell néznie pontosan, hogy újra elinduljon a pörgetés. Zalán ebben a számára nagyon motiváló helyzetben gyorsan megtanulta a szemkontaktus kommunikációs céllal való használatát.

A szerepcserén alapuló aktivitások a kommunikációs és a társas interakciók alapját jelentik. Benivel így tanultunk:

Egy kék tálcába mágnesezhető játékhalakat tettem, szükségünk volt még egy vödörre és egy horgászbotra. Megmutattam Beninek, hogy mit várok tőle: kihorgásztam egy halat, és a vödörbe helyeztem, majd a horgászbotot odaadtam Beninek. Miután ő is kihorgászott egy halat, visszakértem tőle a pecabotot, kértem, hogy várjon („Várj!”), és újabb halat fogtam ki. Amikor már nem kellett kérnem Benit, hogy a horgászbotot adja át, hanem önállóan is tudta, hogy egy halacska kifogását követően át kell adnia, elértük a rövid távú célunkat. Beni képessé vált egyszerű szerepcserés helyzetben részt venni.

Érdemes olyan *közös cselekvésrutinok*at (joint action routines) (Ben-Ariech 2007) is kialakítani, mely rutinok megváltoztatása arra ösztönzi a gyermeket, hogy kommunikáljon a környezete felé. A rutinok megváltoztatásának négy alapmódját írják le: a rutinszerű események felborítása, a tárgyak, illetve a sorra kerülés visszatartása, egy tárgy megszokott funkciójának megváltoztatása, valamint a tárgyak megközelíthetetlenné tétele (Havasi 2009). A környezet átalakítása, adaptálása segítségünkre lehet, hogy az autizmussal élő kisgyermek megnyilvánulásainak száma növekedjen.

Danival szemben ültünk a szőnyegen, miközben a golyópályával játszott. A golyót a legurulást követően elvettem, és a kezemben tartottam. Mivel Dani nagyon szerette volna újra legurítani, próbálta az ujjaim közül megszerezni a golyót. Itt volt a remek alkalom, hogy megtanítsuk Danit elkérni a *tárgyakat. Az édesapa segítségével Dani a kérés gesztusát mutatta (nyitott tenyér mutatása a partner felé), ezáltal meg is kapta a golyót, és újra guríthatott. Ez egy természetes jutalommal járó esemény volt, amellett, hogy a golyót könnyen vissza tudtam szerezni, hogy Daninak lehetősége nyíljon begyakorolni a kérést.*

Dominik élvezte, ha egy nagy gimnasztikai labda hangadás kíséretében végigpattog a szobán. Minden esetben a magasba emeltem a labdát, „hó-hó-hoppá” felkiáltással – és miután szemkontaktust vett fel, elkezdett pattogni a labda. Egyik alkalommal a hangadást követően gyorsan letettem a labdát, és ráültem. Dominik nagyon meglepődött, és felmutatott a magasba, hogy emeljem fel újra a labdát. Megtettem, „hó-hó-hoppá”, de újra ráültem a labdára. Dominik ekkor közelebb jött, megfogta a kezem, a magasba mutatott, és megismételte a „hó-hó-hoppá” kifejezést. Pattogott a labda, és Dominik nagyon örült a sikerének.

A korai életkorban alapkészségnek számít a *választás*. Két tárgy közül való választással érdemes kezdeni a tanítást, könnyebb a döntés egy kedvelt és egy kevésbé kedvelt tárgy vagy tevékenység között, mint két nagyon kedvelt dolog közül választani. Az, hogy mit várjunk el a gyermektől, milyen célt tűzzünk ki neki a kommunikációs formát illetően, a felmérésekből derülhet ki számunkra.

Misivel étkezési helyzetben gyakoroltuk a választást. Nagyon szerette az uborkát, a paradicsomot azonban egyáltalán nem ette meg. A két kezembe vettem a két ételt, és vártam, hogy az egyik étel felé nyúljon. Misi nem nyúlt a zöldségek felé, ezért ellentétes irányban fel-le mozgattam (választás gesztusjele), és azt mondtam: „Válassz!". Amint az uborkára mutatott, rögtön adtam neki egy kis darabot, ezzel természetes módon megerősítve a választását, valamint szóban is elmondtam: „Uborkát kérsz. Értem." Ezután újabb választási helyzetet kínáltam fel számára.

Fontos olyan *egyszerű ok-okozati összefüggéseket* tanítani, melyek során a gyermek beláthatja, hogy a cselekvései következményekkel járnak. A gyermek az oksági kapcsolatok kiépítésével tanulja meg, hogy képes más embereket cselekvésre bírni. Az oksági viszonyok tanításával a „kommunikáció hatalmának" felismerésére vezetjük rá a gyermeket. A kommunikáció során fontos, hogy legyen partnere az autizmussal élő gyermeknek, akivel kommunikálhat. Fontos megtanítani, hogy milyen módon keressen partnert, hogyan hívja fel a társ figyelmét, hogyan kezdeményezzen ő maga is spontán módon interakciókat, hogy ne csak passzív fél legyen a kommunikációs kontextusban.

Fontos, hogy a gyermek határozza meg, hogy miről szeretne kommunikálni és ő legyen a korai interakcióban az irányító személy. Így természetes módon válhat motiválttá, és a kommunikáció örömteli kontextusban valósulhat meg a számára. A megfelelő kommunikációs eszköz kiválasztása szempontjából fontos, hogy a gyermek finom- és nagymozgásai, a szem-kéz koordináció megfelelően működjenek. Természetesen ezeket is érdemes fejleszteni ebben a korai szakaszban. A vizuális tréning, a követési technika megtanítása, a különböző dolgokra való fixáció is fejlesztési cél lehet. A megfelelő augmentatív és alternatív eszköz használata a kommunikációban az autizmussal élő gyermekek esetén nem csupán a nyelv pótlására szolgál, hanem a kommunikációs és társas készségek fejlődését is elősegítő rendszer. A következő részben az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) létjogosultságát ismerhetjük meg az autizmusban. Az autizmussal élő gyermekek fejlesztésének egyik fő célja minden esetben a kommunikációs eszköz szociális interakciókban való spontán és rugalmas használatának alakítása.

Beninél késéssel és lassú ütemben alakult a nyelvhasználat, néhány szóval ki tudta már fejezni magát, a kívánságait, kérésfunkcióban azonban sok dolgot nem tudott még elmondani. Ezekben az esetekben rámutatott a dologra, a felnőttek kezét a tárgyakhoz vezette, vagy átadott egy tárgyat; azonban, ha nem volt látható helyen a kívánt dolog, akkor egyáltalán nem tudta közvetíteni az igényeit a környezete számára. Felmerült valamilyen alternatív kommunikációs eszközrendszer alkalmazásának szükségessége. Beni jól értette a képeket, lefotóztam számára a kedvelt finomságokat, és elkezdtük megtanítani képkártyákkal kommunikálni. Beni édesanyja megfogalmazta, hogy nem szeretné, ha Beni képkártyákkal kommunikálna, mert attól fél, hogy a kisfiú nem fogja használni az eddig megtanult szavakat, mert így kényelmesebb lesz számára. Sikerült meggyőzni az édesanyát, hogy az alternatív eszköz bevezetése pozitív hatással lehet Beni beszédfejlődésére is, de mindenekelőtt lehetőséget nyújt a kisfiúnak, hogy minél hatékonyabban legyen képes kommunikálni itt és most.

Beni a választódobozból szeretett volna játékokat, azonban a „kérek" szón kívül nem tudta kimondani a tárgyak nevét. A tanítás első szakaszában nem volt elvárás a részemről, hogy Beni mondja ki a kívánságát, hanem egy kommunikációs üzenet, egy képkártya elcserélése volt a cél, és a felnőtt partner (a gyógypedagógus vagy az édesanya) hangosította ki az üzenetet. Beni, bár már ki tudta mondani, hogy „kérek", ezt eleinte nem használta, emiatt az édesanyja kissé szomorú lett, és a fejlesztési helyzetben ezt meg is fogalmazta. Ennek ellenére folytathattuk a képkártyákkal való kérés gyakorlását. Néhány perc elteltével Beni már képes volt a kártyát utaztatni, és több kártya közül kiválasztani a számára kívánatos snacket ábrázoló képet. Ezután elkezdtük azt gyakorolni, hogy először mondja, hogy „Kérek!", majd azután adja át a képet, amit hangosan kimondtunk. Beni a fejlesztés végére egyszer csak azt mondta a képkártya átadása során: „Kérek perecet!". Hatalmas siker volt, Beni láthatóan nagyon elégedettnek érezte magát, anyukája pedig fantasztikusan büszke volt a kisfiára.

A nem vagy alig beszélő autizmussal élő gyermekek általában nehezen tudnak megfelelni a szociális interakció íratlan szabályainak. Megfelelő eszközök híján azt tapasztaljuk, hogy a spontán kommunikációs törekvéseik minőségileg eltérőek lehetnek, mint azok, amelyeket a partnerek használnak és megszokhattak a mindennapi társas interakciók során. Fontos, hogy megfelelő eszközt találjunk a nem vagy alig beszélő gyermekek számára, lehetőséget adva arra, hogy megszűnjön a kommunikációképtelenség, és javuljon a kommunikáció minősége (Kálmán 2006). Láthatjuk tehát, hogy az AAK egy olyan megközelítés, ami megfelel az autizmussal élő gyermekek sérült kommunikációjából adódó speciális igényeknek (Havasi 2004).

Fontos feladatunk, hogy megtanítsuk az autizmussal élő gyermekeket arra, hogy részt vegyenek csoportos tevékenységekben. Ez kritikus jelentőségű a szociális sikeresség szempontjából. Alapvető csoportkészségek a már említett szerepcsere, a csoportos utasítások követése, valamint a várakozás.

Miután Beni megtanult képkártyák segítségével kérni, a várakozást kezdtük el megtanulni. Mindenképpen fontos volt, hogy funkcióba ágyazottan, és Beni számára érthető módon tanítsuk ezt a készséget. Amikor Beni elkérte a kívánt dolgot, jeleztem neki egy vizuális piktogrammal, hogy „Várj!", majd az előre elrendezett környezetben, ahol a snackdoboz kissé távolabb vagy a szekrénybe zárva volt eltéve, elmentem a kért finomságért. Visszatérve jeleztem, hogy „Vége a várakozásnak. Nagyon türelmesen várakoztál.", és megkapta a jutalomértékű nassolnivalót.

A szociális és kommunikációs intervenció megtervezéséhez *Az autizmussal élő gyermekek szociális és kommunikációs készségeinek felmérése* című szempontsor keretet biztosíthat számunkra a kora gyermekkori fejlesztés során, mivel tartalmazza azokat a legkritikusabb elemeket, melyek a fejlesztés megtervezését lehetővé teszik. (Quill 2009).

20. HOGYAN ÉS MIT JÁTSSZUNK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKEKKEL?

A komplex és változatos játék lehetőséget biztosít a gyermekek számára, hogy új készségeket tanuljanak meg és begyakorolják a meglévő készségeket a kortársaik között, kialakuljon a problémamegoldó képességük, a saját testről való tudásuk és a környezetükben található tárgyakról való ismereteik bővüljenek a játék során. A szociális játékok által információt szerezhetünk a társas világ működéséről, a szociális szerepekről, a szociális interakciós helyzetekben való részvétel szabályairól, normáiról. Autizmussal élő gyermekek számára azért is fontos a játékkészség kialakítása, hogy a játék során kialakuló különböző készségek révén lehetőséget biztosítsunk számukra az önkifejezésre és a kortársak közötti izoláció csökkentésére (Jordan 2007).

Az utánzás fontos mérföldkövet jelent a szociális készségfejlődés területén (a szimbolikus játék megjelenéséhez rendkívül fontos), a tipikusan fejlődő gyermekek 2 éves korukra képesek láthatatlan cselekvések imitálására, és késleltetett utánzást is végeznek. A változatos mintha-játék (szimbolikus játék) 15–18 hónapos korban jelenik meg, és 2 éves korra alakul ki (Győriné 2005). Autizmussal élő gyermekek játékában kevesebb a szociális jelleg, korlátozottabb a mintha-játék (kevesebb az utalás a jelen nem lévő tárgyakra, kevesebb a nem létező tulajdonság tulajdonítása), gyakran hiányzik a kölcsönös kooperatív játék, játéktevékenységük rugalmatlanabb, repetitív (ismétlődő) és sztereotip lehet. A magányos játékot gyakran kíséri más személyekkel szembeni ellenállás, ha azok megpróbálnak bekapcsolódni (Quill 2009).

Laci saját házukat építette meg leporellók segítségével, ahol állatok játszották a főszerepeket.

- *„Oh, jaj! Kiégett a villanykörte. Gyere, Kacsa, hozzuk a hatfokos létrát, és másszunk fel! Cseréljük ki gyorsan az égőt, hogy újra világos legyen az egész lakásban.”*
- *„Pingvin! Nem tudjuk most kicserélni a villanykörtét, mert elfogyott. Valakinek el kell mennie a boltba. Tudod, a mozgásérzékelős ajtón át jutunk a bevásárlóközpontba. Apa ott tud égőket vásárolni. Meg is van. Mehetünk, Pingvin, csavard be az új sárga égőt!”*
- *„Nézd, Kacsa, most már fel tudod kapcsolni a lámpát. Klikk! Világít!”*
- *Puff. Sötét.*
- *„Oh, jaj! Kiégett a villanykörte…”*

A szociális interakciók a kortársakkal folytatott játék során nagy kihívást jelentenek az autizmussal élő gyermekek számára, Laci számára is nehézséget okozott, hogy felnőtteket vagy gyermekeket vonjon be a játékába, vagy akár új elemeket építsen be elsőre változatosnak és ötletgazdagnak tűnő tevékenységébe. A kortársakkal folytatott interakciók során a szereplőváltás, a tárgyak megosztása, a kölcsönös cselekvés, utánzás az autizmussal élő gyermekek esetében sérülhet. A kortársak érzelmi és társas üzeneteinek megértése, az utánzás, a rugalmas tevékenységszervezés károsodása hatást gyakorol a kortársakkal folytatott interakciókra. Amellett, hogy az autizmussal élő gyermekeket megtanítjuk a különböző játéktípusok használatára és a szociális játék sokszínűségére, a tipikusan fejlődő kortársakat is meg kell tanítani arra, hogy megértsék az autizmussal élő társaikat, kezdeményezzenek, válaszoljanak és fenntartsanak szociális interakciókat, közös játéktevékenységet (Quill 2009).

A bölcsődei és óvodai környezetben a szabad játékhelyzet tölti ki a gyermekek idejének nagy részét. A fenti okok miatt az autizmussal élő gyermekek sok esetben nem tudják, hogy hogyan és mivel töltsék el a szabadidejüket, kivel játsszanak. Előfordul, hogy szeretne játszani, de ennek nem tudja a módját, és nem tud hozzá segítséget kérni. Sok esetben csak járkál a gyermek a szobában, vagy sztereotip, ismétlődő tevékenységgel foglalja el magát, esetleg egyedül üldögél vagy dobálni kezdi a tárgyakat. Ennek az az oka, hogy nincsen más eszköze, hogy kifejezze, bajban van, és segítségre van szüksége. Fontos, hogy ezeket a helyzeteket a kisgyermeknevelők és óvodai szakemberek felismerjék, és a gyógypedagógussal közösen találjanak megoldást a kialakult helyzetre.

Patrik órákon keresztül egyedül szokott játszani: sorba rendezi az autókat, a homokozóban ujjai között szórja a homokot, építőkockákból számokat rak ki 0-tól 99-ig.

Patrik játéka mindig egyetlen kiszámítható viselkedésből áll, ezért meg kell őt tanítani arra, hogy vágyjon másféle játékokra és azokra a készségekre is, amelyek ehhez szükségesek. A játék és a szabadidő eltöltésének tanítására azért is van szükség, hogy az érintett gyermekek könnyebben tudjanak kapcsolódni a kortársaikhoz, hiszen így a későbbiekben nagyobb esélylyel alakítanak ki kellemes szociális interakciókat. Először érdemes a magányos játék tárházát bővíteni funkcionális játékok megtanításával. A gyermek érdeklődési köréhez illeszkedő játékok motivációt jelenthetnek, a funkcionális játékok ismeretével pedig könnyebben lesz képes kapcsolódni a kortársakhoz. Nincs bevált recept, hogy milyen típusú játékot válasszunk, de ajánlások vannak: szenzorosan érdekes játékok (buborék, villogó labdák, golyópálya, pörgő, forgó tárgyak), fizikai tevékenységek (csúszda, hinta, trambulin), funkciójátékok (autók, építőjátékok, formakirakók, puzzle), egyszerű társasjátékok (csigafutam).

Patrikkal megtanultunk a terepasztalon autózni, az autókkal elszállítani az építőkockákat egyik helyről a másikra, vonatsínekből pályát építeni, melyen a kedvenc Thomas gőzmozdonya tudott haladni. A homokozóba a járművekkel kezdtük el szállítani a homokot, ami szintén élvezetes tevékenységnek bizonyult.

Miután színesedett Patrik magányos játéka, a kortársakkal való közös játékot kezdtük előkészíteni.

Patrik feladata lett az építőkockák szállítása a kortársak számára, akik változatos módon építettek házakat, garázsokat járműveknek. Patriknak még nem kellett szoros kapcsolatot kialakítani a társaival, viszont már részt tudott venni egy előre bejósolható rutin szerint működő csoporttevékenységben.

A Babzsák Fejlesztő Program keretet biztosíthat ahhoz, hogy az autizmussal élő gyermekek előre bejósolható rutin szerinti együttes tevékenységben, szociális interakcióban vegyenek részt a kortársaikkal. Az egyéni fejlesztésen a felnőtt partnerrel már jól begyakorolt játékokat érdemes a kortársakkal való szociális játéktevékenységek során általánosítani. Ilyen például a korábban leírásra került szerepcserén alapuló horgászós játék. Strukturált csoportban játszhatunk kincskereső játékot is:

A részt vevő gyerekek mindegyike egy formatáblát vagy gyűjtődobozt kapott, melyekbe a szobában elrejtett tárgyakat kellett beillesztenie. A kincskeresés során eleinte a gyerekek csak a saját maguk által gyűjtött tárgyakra koncentráltak, egymással kevésbé alakítottak ki kapcsolatot. Később egy közös formakirakóba gyűjtötték a puzzle darabjait, így már fizikailag is közelebb kerültek egymáshoz, együttes erővel oldották meg a feladatot. Végül már arra is képesek lettek, hogy megkeressék azt a kisgyermeket, aki azt a formát gyűjti, amit ők megtaláltak a térben.

A játék olyan tevékenység, amelyben az autizmussal élő gyermekek segítséget igényelnek. A játék kiváló helyzetet biztosít a tanításhoz. Az egyéni fejlesztés során megtanult játéktevékenységek és a csoportkészségek (várakozás, másik jelenlétének, közelségének elfogadása, szerepcserés helyzetek, instrukciók követése) fejlődésével a kora gyermekkori intervencióban részesülő gyermekek integrációját segíthetjük elő, a gyermek és a család jelenlegi és jövőbeli életminőségét javíthatjuk. Az adaptált környezet, a struktúra, a tudatosság (mind a szervezésben, mind a játékok tartalmában), a kiszámíthatóság és az érthető játékhelyzetek segíthetik az autizmussal élő kisgyermeket. Emellett fontos a fokozatosság, a kis lépések elve és a gyermek beszédértésének megfelelő, egyszerű nyelvhasználat.

21. ÖSSZEGZÉS

A kora gyermekkori intervenció során elsőbbséget élvez a spontán kommunikáció, a szociális interakciós készségek és a játék fejlesztése, azonban a holisztikus szemléletben, minden képességterületet érintve, a gyermeket a családjában érdemes támogatni. A beavatkozást a lehető legkorábbi időpontban meg kell kezdeni, melynek feltétele a korai szűrés, felismerés és diagnózis. A korai fejlesztést a gyermek életének valamennyi színterére ki kell terjeszteni (otthon, oktatási intézmény). A fejlesztés során be kell vonni a családtagokat, gondozókat és lehetőség szerint a tipikusan fejlődő kortársakat is. A beavatkozás eredményét folyamatosan ellenőrizni és – szükség esetén – módosítani kell (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

A fejezettel szerettünk volna segítséget nyújtani az autizmussal élő kisgyermekek korai életkorban végzett fejlesztéséhez és a családdal való közös munka megalapozásához. Bízunk benne, hogy a tanulmány gondolatébresztő, és további ismeretszerzésre buzdítja az autizmussal élő kisgyermekek és családjaik ellátásában részt vevő szakembereket.

Irodalomjegyzék

Baron-Cohen – S., Bolton, P. (2000): *Autizmus*. Budapest, Osiris.

Ben-Ariech, J. (2007): *How to use Joint Action Routines.* Austin, Pro Ed Publishers.

Clements, J. – Zarkowska, E. (2007): *Viselkedésproblémák és autizmusspektrum-zavarok.* Budapest, Kapocs.

Clifford, S. et al. (2010): The Modified Classroom Observation Schedule to Measure Intentional Communication (M–COSMIC): Evidence for reliability and validity. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 4, 509–525. p.

Csákvári J. (2009): A közös figyelmi helyzet (joint attention) jelenségének különböző megközelítései, jellegzetességei látássérülés és autizmusspektrum-zavar esetén. *Gyógypedagógiai Szemle,* 1, 2–10. p.

Csepregi A. – Stefanik K. (2012): *Autizmusspektrum-zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Ecser M. – Nagy E. (é. n.): Én-könyv, Napló. In *Szociális készségek tanítása, fejlesztése, Oktatási segédanyag.* Budapest, Kapocs.

Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017): Az Autizmusról/Autizmusspektrum-zavarokról. Megjelenés időpontja: 2017. február 20. https://kollegium.aeek.hu/

Goodman, R. – Scott, S. (2009): *Gyermekpszichiátria*. Budapest, Kapocs.

Győri M. (2003): A neurokognitív fejlődés moduláris zavarai: az autizmus. In Pléh Cs. – Kovács Gy. – Gulyás B. (szerk.): *Kognitív Idegtudomány*. Budapest, Osiris, 738–759. p.

Győri M. (2012): A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In Bereczkei T. – Hoffmann Gy. (szerk.): *Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába.* Budapest, Akadémiai, 237–273. p.

Győriné S. K. (2005): *Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – a korai képességmintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe.* PhD-értekezés. Budapest, Eötvös Loránd Tudományegyetem.

Gy. Stefanik K. (2004): Terápiás lehetőségek az autizmussal élő gyermekek ellátásában. *Fejlesztő Pedagógia,* 15(2), 12–16. p.

Havasi Á. (2004): *Vizuális segítség autizmussal elé személyek fejlesztésében*. Budapest, Fogyatékosok Esélye Közalapítvány.

Havasi Á. (2009): *A kommunikáció tanítása/fejlesztése*. Budapest, Kapocs.

Jordan, R. (2007): *Autizmus társult értelmi sérüléssel*. Budapest, Kapocs.

Jordan, R. – Powell, S. (2009): *Autizmussal élő gyermekek megismerése és tanítása*. Budapest, Kapocs.

Kálmán Zs. (2006): *Mással-hangzók – Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai.* Budapest, BLISS Alapítvány.

Kereki J. (szerk.) (2015): *Kliensút Kalauz*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Lord, C. – McGee, J. P. (2001): *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism.* Washington, D.C., National Research Council. National Academy Press.

Mesibov, G. B. – Shea, V. – Schopler, E. (2008): *Az autizmusspektrum-zavarok TEACCH-szemléletű megközelítése.* Budapest, Kapocs.

Őszi T.-né (2008): Autizmusspektrum-zavarok: a terápiás megközelítések értékelésének szempontjai. *Gyógypedagógiai Szemle,* 3, 221–223. p.

Őszi T.-né (szerk.) (2011): *Babzsák Fejlesztő Program – Útmutató és feladatgyűjtemény autizmusspecifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz.* Budapest, Kapocs.

Őszi T.-né – Havasi Á. (szerk.) (2015): *Babzsák Fejlesztő Program Útmutató és feladatgyűjtemény autizmusspecifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Őszi T.-né et al. (2015): *Szakirodalmi áttekintés a Babzsák Fejlesztő Programhoz.* Kézirat. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Peeters, T. (2007): *Autizmus: az elmélettől a gyakorlatig.* Budapest, Kapocs.

Perczel F. D. – Mórotz K. (szerk.) (2010): *Kognitív viselkedésterápia*. Budapest, Medicina.

Pongrácz K. (2017): *Az Early Start Denver Model kutatási háttere.* Szakdolgozat. Budapest, ELTE BGYGYK.

Quill, K. A. (2009): *Tedd – Nézd – Hallgasd – Mondd! Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára*. Budapest, Kapocs.

Robins, D. et al. (1999): *The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)* http://www.mchatscreen.com (Letöltés ideje: 2017. 05. 29.)

Rowland, C. (2013): *Handbook: Online Communication Matrix*. Oregon, Oregon Health & Science University. http://www.communicationmatrix.org/handbook.pdf. (Letöltés ideje: 2014. 10. 25.)

Rutter, M. (2007): Autizmus: a kutatás és klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás. Budapest, Kapocs.

Shields, J. – Stevens, J. (2006): *NAS EarlyBird Program Szülői kézikönyv.* Budapest, NAS engedélyével a Budapesti Korai Fejlesztő Központ.

Stefanik K. – Sajó E. – Őszi T.-né (2010): *A beavatkozás általános alapelvei és módszertana.* Budapest, Kapocs.

Stefanik K. (2011): Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának. In Papp G. (szerk.) *A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig: Új utak és eredmények a tanulásban akadályozott személyek gyógypedagógiájában.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó – ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Stefanik K. – Őszi T.-né (2013): Egy régi-új ismerős: az autizmusspektrum korszerű pedagógiája. *Gyógypedagógiai Szemle 2013. évi különszáma. Emlékkötet Gordosné dr. Szabó Anna tiszteletére.* 109–115. p.

Stefanik K. – Vásárhelyi N. (2016): Ha már csinálom, akkor tudom is? – Autizmusspecifikus terápiák ismerete autizmusellátásban dolgozó szakemberek körében. In *Gyógypedagógiai Szemle,* 1, 1–14. p.

Volkmar, F. R. – Wiesner, L. A. (2013): *Az autizmus kézikönyve.* Szentendre, Geobook Hungary.

Watson, L. R. et al. (1988): *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children.* New York, Irvington Publishers Inc.

Wing, L. (1996): *Az autizmussal kapcsolatos elgondolások története: legendák, mítoszok és a realitás.* Előadás az Autism–Europe 5. kongresszusán, Budapest.

X. RÉSZ

AZ AKTIVITÁS ÉS A FIGYELEM ZAVARÁVAL KÜZDŐ GYERMEKEK KORAI FEJLESZTÉSE

Szerző:
F. Földi Rita

1. BEVEZETÉS

A korai fejlesztéssel foglalkozó szakemberek munkájának támogatása olyan területeken is kiemelt jelentőséggel bír, amelyeken a probléma nem sérülésspecifikus, hanem általánosságban mutat atípusos fejlődést a gyermek, későbbi életkorban megnyilvánuló tünetekkel/funkciózavarokkal. Az aktivitás és figyelem zavara esetén a korai tünetek és rizikófaktorok megismerése azért lényeges, mert a szülő hatékony támogatása biztosítja, hogy adekvát hozzáállása a gyermek adaptív magatartásának kialakulását segítse.

A szakirodalmi áttekintés során kitérünk – a gyakorlatból vett példákkal segítve a szakemberek tájékozódását – az Attention-Deficit Hiperactivity Disorder (magyarul: figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar, a továbbiakban: ADHD) differenciáldiagnosztikájára, az anamnesztikus adatok jelentőségére, a korai tünetekre, valamint a megnyilvánuló funkcionális eltérésekre és a korai intervenció fontosságára.

Az ADHD az egyik leggyakrabban előforduló gyermekpszichiátriai kórkép, mely az érintett gyermekeknek, szülőknek és a gyermekkel foglalkozó valamennyi szakembernek – óvodapedagógus, gyógypedagógus, gyermekneurológus, pszichológus – komoly kihívást jelent. Ehhez hozzájárul az is, hogy az ADHD tünetei olyan mértékben zavaróak a környezet számára, hogy a gyermekpszichiátriai kivizsgálás valószínűsége jelentősen nő más fejlődési zavarokhoz képest. Előfordulási gyakorisága 3-12% (Brown et al., 2001), fiúknál 10%, lányoknál 5% alatti (Polanczyk et al. 2007).

Ebben a fejezetben az ADHD klasszifikációs rendszerekben megjelenő eltérései és változásai után (BNO–10, DSM–5, Részletesebben lásd a *Függelékben*.) a kutatások alapján kimutatható funkciózavarok, valamint a korai felismerés és beavatkozás intézményi és otthoni lehetőségeinek áttekintésével foglalkozunk.

Elöljáróban fontos rámutatni arra, hogy az ADHD tünetei a 0–10 éves korosztálynál klinikai tünetet nem okozó (szubklinikai) módon, fejlődési jellemzőként is megtalálhatóak, így a diagnosztikai kategória felállításában a tünetek súlyossága a meghatározó a kritériumrendszer szerint a figyelmetlenség, a hiperaktivitás és az impulzivitás tünetcsoportjaiban.

Saját vizsgálatainkban ADHD-val diagnosztizált gyermekeknél (n = 31) és a kontrollcsoportnál a hiperaktivitás tüneteit az ADHD–RS[19] (ADHD Értékelési Skála, ADHD Ratingscale-IV: Checklists, norms and clinical interpretation), illetve SDQ[20] (Képességek és Nehézségek, Strengths and Difficulties Questionnaire) kérdőívekkel vizsgáltuk. Az Értékelési Skála összpontszáma, valamint a figyelemzavar és impulzivitást mérő alskálák tekintetében is szignifikáns eltérést kaptunk a kontrollcsoporthoz viszonyítva. Az SDQ esetében pedig az „érzelmi tünetek", „viselkedési problémák" és „proszociális viselkedés" alskálák mutattak szignifikáns eltérést az ADHD és a kontrollcsoport között (F. Földi et al. 2016).

Vagyis a hiperaktivitás tüneteinek súlyossága hatással van az érzelmi és viselkedési problémákra, illetve a proszociális viselkedésre.

---

[19] ADHD–RS pontozóskála az ADHD súlyossági fokát mutatja a két fő tünet – figyelemzavar és hiperaktivitás/impulzivitás – vonatkozásában.

[20] SDQ (Gyermeki képességek és Nehézségek Kérdőív) a 25 tétel 5 faktort vizsgál: 1. hiperaktivitás; 2. érzelmi tünetek; 3. viselkedési problémák; 4. kortárs kapcsolat nehézségei; 5. proszociális magatartás.

2. ELMÉLETI ÁTTEKINTÉS

2.1. Differenciáldiagnosztika

A tünetcsoportok bemutatását a mellékletben részletesen közöljük az Egészségügyi Szakmai Kollégium hiperkinetikus zavarra vonatkozó szakmai irányelvei alapján. (*Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a hiperkinetikus zavar [figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar] kórismézéséről, kezeléséről és gondozásáról gyermek-, serdülő- és felnőttkorban.*)

Átfogó vizsgálati kérdőív, mely önmagában elégséges lenne a diagnózis felállítására, jelenleg nem áll rendelkezésre. A viselkedéses sajátosságokra vonatkozó, tudományosan megalapozott kérdőívek, megtalálhatók a szakmai irányelvek összefoglalásában, csakúgy, mint a végrehajtó funkciók vizsgálatára alkalmas eljárások. Ennek alapján fontos kiemelni, hogy a vizsgálati eljárás egésze – a gyermek fejlődési jellemzőinek pontos ismerete, a viselkedés életkorhoz viszonyított eltérése, a szociális, érzelmi és kognitív funkciók feltárása – segíti a diagnózis felállítását. Az *Irányelvek* természetesen kitérnek az anamnézis adatainak jelentőségére, azonban néhány gyakorlati szempontra fontos ráirányítani a szakemberek figyelmét.

2.2. Anamnesztikus adatok jelentősége

A korai fejlődés perinatális és posztnatális megismerése alapvető az ADHD diagnosztikájában. A várandósság vagy a szülés körülményei, az anya egészségi állapota és érzelmi kiegyensúlyozottsága befolyásolja a magzati fejlődést, különös tekintettel az anya várandósság alatti egészségi állapotára és magatartására – alkohol, dohányzás, drogfogyasztás –, amelyek biológiai rizikófaktorként mutathatók ki a későbbi fejlődési zavarok tekintetében. A legtöbb kutató egyetért abban, hogy a korai fejlődés előre meghatározott genetikai program szerint zajlik, de a környezet jelentős szerepet játszik benne. A megfelelően ingergazdag környezet gyorsítja, az ingerszegény pedig lassítja a fejlődést. A klasszifikációs rendszerek közül a DSM–5 a 12 éves, míg a BNO–10 a 7 éves kor előtt jelöli a tünetek megjelenését, de a tapasztalat és saját kutatásaink alapján ennél jóval korábbi életkorban is kimutathatók. Gyakran már az első életévben tapasztalhatóak a viselkedéses jellemzők, fejlődési eltérések. Korábbi vizsgálatunkban (F. Földi 2005) retrospektív anamnézisfelvételt végeztünk hiperaktivitás tüneteit mutató 6 éves gyermekek szüleivel (n = 96), melynek alapján klaszteranalízist végeztünk. Az eljárás alkalmas arra, hogy a bevont változók kapcsolódási rendszerét ábrázolja. A vizsgált tulajdonságok összefüggésrendszere jelenik meg a tényezők együttes figyelembevétele mellett. Ennek alapján a terhességi-szülési problémák és a mozgásfejlődés rendellenességei, illetve az alvás-aktivitás között magas előfordulási gyakoriság mellett korai kapcsolódás figyelhető meg. A várandósság és szülés körüli problémák a vizsgált populáció 50,7%-ánál, az alvásaktivitás (alvás-ébrenlét szabályozás) eltérései 61%-ban (!), az atipikus mozgásfejlődés 56,25 %-ban volt kimutatható. A szülővel való anamnézis felvétele még akkor is fontos, ha a korábbi vizsgálat során már megtörtént.

Tami 7 éves, első osztályos tanuló, 3 alkalommal volt diagnosztikai vizsgálaton, melyben a következő szerepelt: „első zavartalan várandósságból, spontán úton, normál lefolyású szüléssel, 3150 grammal született". Ehhez képest az anyával történt anamnézis felvétele során kiderült, hogy elhúzódó szülés után fenyegető asphyxia miatt császármetszéssel született, nyakra tekeredett köldökzsinórral, 2800 grammal, a magzatvíz zavaros volt (a kórházi zárójelentés szerint). „A korai mozgásfejlődésben a fordulás 3-3,5 hónaposan történt, kúszás, mászás bizonytalan, illetve atípusos, 6 hónaposan ült, 7 hónaposan állt, és 9 hónaposan elindult. Az első szavakat 9 hónapos korában tiszta artikulációval ejti. 2 éves és 3 hónapos volt, amikor szobatiszta lett."
A mozgásvizsgálat a következőket mutatta:

Élettani nagymozgásokban *az impulzuskontroll zavarát* mutatja, *pontatlan, hirtelen kivezérelt, túlzott intenzitású mozdulatok jellemzik.* A mozgás pontos irányítására nem képes, és elégtelenség érzése esetén vagy bohóckodik, vagy agresszivitást mutat. (Labdába belerúg, hozzávágja a vizsgálatvezetőhöz.) Kérdésre azonban megerősíti a kudarctól való félelmét. A viselkedés megértése egyúttal az agressziót is leállítja. A gyermek egyensúlya gyenge, éretlen, jelzi a központi idegrendszeri szabályozó folyamatok éretlenségét, testséma kialakulatlan, jobbbal oldalak differenciálására nem képes.

A mozgásvizsgálat klasszikusan jelzi az ADHD tüneteit, és mint látható, a korai mozgásfejlődés atipikus, ami a későbbi fejlődést és a magatartást is befolyásolja.

3. KORAI TÜNETEK

3.1. Mozgásfejlődés

Az atipikus mozgásfejlődés jelentőségére már a 1990-es években felfigyeltek a kutatók. Bushnell és Boudreau (1993) feltételezik, hogy a mozgásfejlődés szerepet játszik a kognitív és tanulási képességek alakulásában. A feltételezést megerősítik az intelligencia biológiai meghatározottságának igazolásával kapcsolatos kutatások, mint a reakcióidő, a megfigyelési idő és a kiváltott potenciál vizsgálatok, melyek részben alátámasztják az információfeldolgozás sebességének szerepét az intelligencia alakulásában (Anderson 1994). Wrobel pozitív kapcsolatot talált a mozgásgyorsaság és az IQ között (Wrobel 2004), Wassenberg és munkatársai pedig a vizuomotoros integráció és a munkamemória, valamint a fluencia között mutattak ki összefüggést (Wassenberg et al. 2005). A mozgásfejlődés pedig összefüggést mutat a vizuális téri konstrukció és memória alakulásával (F. Földi–Tomasovszki 2003; F. Földi 2004). A mozgás és egyensúlyszabályozás pedig a magatartás szabályozásával áll kapcsolatban (F. Földi–Boda-Ujlaky 2014). Ezek alapján a motoros fejlődés jellemzőinek megismerése kiemelten fontos az anamnézis felvétele során. Nem elég informatív, amikor a „minden rendben zajlott" válasz érkezik a szülőtől, hiszen ennek megítélése a szakember feladata. A „minden rendben" típusú válaszok esetében gyakran tapasztalható a gyermekeknél motoros fejlődési elmaradás, mint például az ellentétes kar-, lábmunka folyamatos végzése, a gyenge egyensúly-szabályozás, a célvezérelt mozgások nehézségei. Problémák mutatkoznak az ellenoldalú testfél mozgásainak gátlásával kapcsolatban, például együttmozgások vagy kényszertartások formájában, vagy később, a kézdominancia megválasztásával. (A kérdés ugyanakkor rávilágít arra is, hogy milyen volt a korai fejlődés során a gyermekre irányuló figyelem, amit különböző élethelyzetek válthatnak ki.) Előfordul, hogy meglepő válaszokat kapunk, aminek érdemes utánajárni.

Évekkel ezelőtt egy anya, mikor a motoros fejlődés egyes állomásairól kérdeztük, azt a választ adta, hogy a gyermeke 4 hónaposan járt. A meglepő válasz után, további érdeklődésemre kiderült, hogy természetesen nem járt, csak a kerekeken guruló bébikompot „hajtotta" a lábával. Itt kapcsolódik a korai fejlesztéshez, hogy milyen mozgástere van a kicsinek a korai szakaszban. Gyakran maradnak ki az anamnézisből olyan adatok, melyek a szakember számára rendkívül informatívak, akár a korai fejlődés menetére, akár az esetleges rizikófaktor megállapítására vonatkoznak.

Emlékeztetőül az első életév mozgásfejlődésének állomásai:

- fejemelés 1–1,5 hónap
- törzs emelése hasonfekvésben 1,5–4 hónap
- háton fekvésből oldalra fordulás 3–4 hónap
- hossztengely körüli fordulat 3,5–6 hónap
- kúszás 5–7 hónap
- mászás 8–10 hónap
- ülés segítség nélkül 4,5–7,5 hónap
- kapaszkodva állás 8–10 hónap
- egyedül állás 9,5–13,5 hónap
- segítséggel járás 11,5–13,5 hónap
- önálló járás 11,5–15 hónap

A mozgásfejlődés és szabályozás szerepével a terápiás lehetőségek kapcsán még külön is foglalkozom.

3.2. Szabályozási folyamatok

A kognitív fejlődést befolyásolja még a biológiai ritmus, vagyis azok a fejlődési jellemzők, amelyek a biológiai funkciók (táplálkozás, ürítés, alvás) rendszerességére utalnak. Értelemszerűen jelentek meg a csecsemőkori temperamentummal kapcsolatos kutatások, melyeket Thomas és Chess kutatásai indítottak el, és az egyéni jellemzők felé irányították a fejlődéspszichológusok figyelmét (Thomas–Chess 1977). Ugyancsak Thomas és Chess hívta fel a figyelmet arra, hogy a szülő adaptív magatartása növeli, míg inadaptív magatartása csökkenti az optimális fejlődés esélyét. Ferenczi és Kalmár (2009) számos kutatást idéz (pl. Miceli 1998) az új ingerre adott reakció és az anyai viselkedés által irányított információfeldolgozási sebesség kapcsolatáról, valamint Karp és munkatársainak a temperamentumjellemzők és adaptív viselkedéssel kapcsolatos kutatásait. *„Karp és munkatársai (2004) 2–72 hónapos gyermekekből álló mintájukon azt találták, hogy a temperamentumjellemzők (hangulat, aktivitás, vokalizáció, érdeklődés, hangulati konzisztencia, alkalmazkodás) szignifikánsan bejósolták a teszt alatti adaptív viselkedést, illetve a fejlődési teszt eredményeit”*. *„Kubicek (2001) […] szerint csecsemő- és óvodáskorban az intelligenciatesztek megoldásának kompetenciája szorosan kötődik a viselkedéshez”* (Ferenczi–Kalmár 2009, 205). Ferenczi és Kalmár ugyan a nyelvi fejlődés területén vizsgálta a temperamentumjellemzők és kognitív fejlődés kapcsolatát, de az általuk idézett kutatások jó előrejelzést adnak a mentális fejlődés vonatkozásában. Ugyancsak az említett kutatás eredményeként emelik ki a szerzők, hogy az 1 éves kori fejlettebb mozgáskoordinációt mutató gyermekek jobban bevonódtak a feladathelyzetbe, jobban figyeltek és együttműködőbbek voltak, mint a gyengébb mozgásfejlettséggel rendelkező gyermekek. Az érzelemszabályozásuk 2 éves korban pedig jobb volt, és hatékonyabban alkalmazkodtak a vizsgálati helyzethez. Mindez a szabályozási folyamatok és a kognitív fejlődés kapcsolatára hívja fel a figyelmet.

Az ADHD kapcsán azért fontosak az ismertetett megállapítások, mert az anamnézis alapján gyakran számolnak be a szülők csecsemőkori nehézségekről, mint nyugtalanság, irritabilitás, rendszertelen biológiai funkciók, különös tekintettel az alvás-ébrenlét szabályozására. Kiemelt jelentőséggel bír ebben az esetben a szülő támogatása, mert nyűgös, nyugtalan csecsemő és kisgyermek szüleinél a kompetenciaérzés is csökken, romlik a szociális interakció minősége.

4. ADHD ÉS KOMORBIDITÁS

A társuló kórképek előfordulása igen gyakori az ADHD-val diagnosztizált gyermekek esetében, legalábbis a DSM–5 rendszerében. (A BNO nem engedi társuló kórképek felállítását.) Az *Egészségügyi Szakmai Irányelvek* összefoglalása alapján oppozíciós zavar, tikkelés, tanulási zavarok, viselkedészavar 30-60%-ban társul az ADHD-hoz. A pszichiátriai kórképek közül szorongásos zavar, depresszió, mániás epizód és addikciók (függőségek) előfordulására vannak adatok. A társuló kórképek gyakori előfordulása megerősíti a korai felismerés támogatás/fejlesztés szükségességét, és a család bevonását a folyamatba. A kompetens szülő támogató magatartása nagyban segíti a gyermek kognitív funkcióinak és szociális kapcsolatainak alakulását.

5. ADHD ÉS FUNKCIÓZAVAROK

Az *Irányelvek* elsősorban a végrehajtó funkciók vizsgálatára tesz ajánlásokat, ugyanakkor nem szerepel a bázisfolyamatok (primer észlelés) és az integratív működés vizsgálata, ami különösen a korai felismerésben és fejlesztésben jelentős, és 3 éves kortól is alkalmazható. Ilyenek lehetnek például az információfelvételt vizsgáló neuropszichológiai tesztek. E tesztek alkalmazásának feltétele, hogy az adott funkció mérésére szolgáló eljárás megbízhatóan jelezze a teljesítménykülönbségeket, az egyéni információfeldolgozási sajátosságokat és működésmódot; kimutatható legyen a fejlettségbeli eltérés az egészséges egyének, az agysérült és pszichiátriai betegek körében, így a gyermekek esetében is. A tesztek diagnosztikai és képességvizsgálat céljából is alkalmazhatóak. Ez utóbbi az, amiért az ADHD gyanúja esetén fontosnak tartjuk a neuropszichológiai eljárásokat. A neuropszichológiai tesztek finomabb elemzést tesznek lehetővé a verbális és a téri-vizuális képességek mérése során, melyek összefüggést mutatnak az intelligenciatesztek megfelelő szubtesztjeivel.

5.1. Vizuális észlelés

A vizuális észlelés vizsgálatára alkalmas tesztek közül elsősorban a gyógypedagógiai pszichológiában használt eljárásokat lehet javasolni. A vizuális észlelés részei: a vizuális diszkrimináció, strukturált egész, részletek differenciálása, alakkonstancia, alak-háttér megkülönböztetés, téri vizuális feldolgozás, szerialitás. Ilyen a Frostig-teszt, mely 4–7 éves gyermekek vizsgálatára alkalmas, és több területét is lefedi a vizuális észlelésnek. Szubtesztjei:

- alak-háttér elkülönítés,
- alakkonstancia,
- térbeli helyzet,
- térbeli viszony,
- szem-kéz koordináció (a finommotoros működéssel összhangban).

Felhasználhatók továbbá a következő neuropszichológiai tesztek:

- Lurija-féle képek felismerése – tárgyfelismerés;
- áthúzott ábrák felismerése – forma és Gestalt-észlelés;
- Poppelreiter ábrák (egymásra rajzolt ábrák azonosítása) – alak-háttér elkülönítés, Gestalt-észlelés;
- REY Komplex Figura és Felismerési Próba „B” változat 4–8 éves kor között, a vizuális téri konstrukció és memória mérésére;
- hiányos ábrák felismerése, a vizuális figyelem vizsgálatára;
- Bender-teszt;
- Frostig-teszt.

ADHD-val diagnosztizált gyermekek Wechsler-típusú intelligenciateszttel történt vizsgálata során a performációs próbák (PQ) szignifikánsan gyengébbek voltak, mint a hasonló életkorú kontrollcsoporté (F. Földi–Tomasovszki 2003). Ez összhangban volt az egyes szubtesztek-

ben megjelenő különbségekkel, melyek a számolási gondolkodás, a szimbólum, képrendezés és mozaikpróbák területén jelentkeztek. Az eredmények azt támasztják alá, hogy a hiperaktív gyermekek különösen azokban a feladatokban teljesítenek gyengébben, melyekben vizuális-téri információfeldolgozó folyamatok is részt vesznek. Feltételezésem szerint a funkciózavar összefüggésben lehet az ADHD farmakológiai modelljével.

Posner majomkísérletek eredményeire hivatkozva kifejti, hogy a téri-vizuális rendszer területei (posterior parietális kéreg) jelentős inputot kapnak a noradrenerg rendszer egyik központi magjából, a locus coeruleusból (kék mag) (Posner 1993), ami alapján fokozott noradrenerg hatást tételeznek fel, a rendszer blokkolása ugyanis rontja a téri szelekciót. A fentiek alapján logikusnak tűnik az a feltételezés, hogy ha az alacsony arousal kompenzációjaként jön létre a hiperaktivitás, akkor a csökkent katekolaminszint hatással van a funkciók alakulására, és mivel a feltételezés szerint a hatás erősebben érvényesül a jobb agyféltekében (Clark 1989), az ehhez a területhez kötődő működés diszfunkciójához vezethet (F. Földi 2005).

5.2. Szenzoros integráció

A primer észlelési folyamatok mellett ezek integrációja is befolyásolja a magasabb kognitív működés alakulását. A szenzoros integráción a külvilágból beérkező érzékleti ingerek összerendeződését értjük, szorosabban, az érzékek közötti asszociációt. Az egyes környezeti helyzetekkel kapcsolatban sokféle érzékleti inger éri az agyat – látási, hallási, tapintási, izomérzékelési, szaglási, egyensúlyi, testhelyzet-érzékelési –, melyek az adott szituációban együttesen, összerendeződve jelennek meg. Gondoljunk csak arra, hogy a beszéd megindulásához hányféle inger összerendeződése szükséges: az egyes beszédhangok észlelése, elkülönítése, a tárgy felismerése (alakja, mérete, textúrája, súlya), az ajak, nyelvmozgások kivitelezése. Ha megfelelő az összerendeződés, akkor képes a gyermek a beszéd kivitelezésére. Ayres (1979) feltételezi, hogy az adaptív válaszok folyamatos visszacsatolás eredményeként jönnek létre, ha megfelelő az észlelés. A szenzoros feldolgozás legfontosabb facilitátora (serkentője) a mozgás. Herrick (1956) ezt úgy fogalmazza meg, hogy *„leginkább a teljes motoros reakció okozta a környezet követelményének megfelelően a szellem evolúcióját”* (idézi Ayres 1979, 83). Black és Meyers (1965) úgy gondolják, hogy a nagy és testközeli motoros minták létrejöttével nagyobb lehetőség kínálkozik a szenzoros integrációra, mint a finomabb mozgásoknál (uo. 84). A mozgás lehetővé teszi a különböző tapasztalatok összerendeződését, aktív összekapcsolódását, és elősegíti a figyelem összpontosítását. A szenzoros integráció hiányosságai figyelhetők meg a tanulási zavarral küzdő gyermekeknél (Ayres a hiperaktív gyerekeket is idesorolja), valamint a neurológiai és pszichiátriai kórképeknél (F. Földi 2005).

5.3. Végrehajtó működés

A frontális lebeny az agy fejlődését tekintve a legkésőbb kialakult és egyik legnagyobb agyi struktúra. A homloklebeny a humán agy legmagasabb kognitív funkcióinak a központja. Ilyen funkciók például az akarat, az öntudat, az önreguláció, a viselkedés és a gondolkodás kontrollálása, valamint a motivációk rendszere. A működése a belső állapotok szervezésével és a szándékos cselekvéssel kapcsolódik össze. Szerepe a szenzoros bemenet, a gondolkodás és az akciók összehangolása, különösen ha ezek újak, és gyorsan változnak. A prefrontális kéreg (a homloklebeny elülső része) tehát nem az egyszerű, automatikus cselekvések kivitelezésében, hanem koordinálásában játszik szerepet.

Az orbitofrontális terület – a homloklebeny szemüreg fölötti részének – sérülése leginkább a szociális magatartás, a viselkedés organizációját (például hiperaktivitás, gátlástalanság) és az emóciókkal kapcsolatos döntéshozatalt befolyásolja, amelynek következménye lehet például az impulzív viselkedés. Működési zavara esetén szociális érzéketlenség, más személyek érzelmi állapotának megítélése, impulzivitás, agresszió, dühkitörések léphetnek fel. Ugyanakkor fontos kiemelni, hogy a homloklebeny érése, kapcsolatainak alakulása 6 éves kortól a serdülőkorig a legintenzívebb. Mivel az orbitofrontális terület a magatartás- és viselkedésminták tanulásában és kiválasztásában is főszerepet játszik, ezért az érést elősegítő környezeti hatások/terápiák rendkívül jelentős szerepet játszanak alakulásában. A végrehajtó funkciók kutatása ma is kurrens téma az ADHD területén, bár a kutatások eredményei ellentmondásosak; ezek a diagnosztikai kritériumok változásaira, a célcsoport heterogenitására, a végrehajtó funkciók feltérképezésére alkalmas eszközök hiányosságaira és a fennálló társuló kórképek magas előfordulására vezethetők vissza. Az ADHD területén a figyelemzavart mutató gyermekek esetében különösen a gátlási funkciók vizsgálata tarthat számot érdeklődésre, mert a gátlási funkciók érése életkorhoz kötött. Friedman és Miyake (2004) a gátlási funkciók eltérő típusait különíti el:

- válaszgátlás, automatikus válaszok kontrollja/gátlása;
- interferenciával szembeni ellenállás zavaró ingerek esetén, célinger fókuszban tartása;
- korábban tanult ismeretek zavaró hatásának elnyomása az új ismeretek felidézése során (proaktív interferencia).

A válaszgátlás már óvodáskorban megjelenik, de az interferenciával szembeni ellenállás egészen serdülőkorig fejlődik, Piaget kognitív fejlődési szakaszainak és a homloklebeny érésének megfelelően. Amíg az óvodás gyermek egyszerre egy tulajdonságra képes koncentrálni, a serdülő egy probléma több tulajdonságát is szem előtt tartja. Mindebből az következik, hogy a korai intervenció során elsősorban az életkornak megfelelő válaszgátlást célszerű megfigyelni, illetve szintén a frontális működéshez kapcsolódóan az irányított szemmozgásokat, például képek felismerése során. A szemmozgások irányításának nehézsége olyan feladatokban nyilvánul meg, mint a balról jobbra (és felülről lefelé) haladó letapogatás vagy a tekintet adott ponton tartása. Ennek fennállása esetén a kérgi irányítás helyett a kéreg alatti, alacsonyabb szintű reflexes pályarendszerek határozzák meg a szemmozgások irányítását.

A korábban említett Tami vizsgálati eredményét tekintve az alábbiakat találtuk:

Reciprok koordináció: a kezek váltott ökölbe szorítására és nyújtására nem képes, szimmetrikus mozgásmintát produkál, a bilaterális integráció elmaradását jelzi.
Ujjak sorba érintése: a mozgás differenciáltsága elfogadható, de a másik kézen kényszermozgás (együttmozgás) és kényszertartás figyelhető meg, a mozgásszabályozás éretlenségét mutatja.
Ököl, tenyér, él: a motoros programozás rendkívül gyenge, három egymást követő mozdulatot nem képes végrehajtani.
REY Komplex Ábra: a vizuális téri információfeldolgozás gyengeségét jelzi. Másolásban sok pontatlanság mutatkozik a részletek megjelenítésében, a pozíció és az ábra arányai nem megfelelőek.
Intelligenciavizsgálat: RAVEN színes mátrixok. A feladatvégzés iránt csak az első néhány percben mutat érdeklődést, majd elmélyülten gyurmázni kezd, kis bábukat készít. A játékos feladatvégzés is csak az elején sikeres, néhány „bábu által” adott válasz után szándékosan rossz választ ad, majd megkérdezi: „tényleg beírtad?” Annak ellenére, hogy megbeszéltük válaszainak jelentőségét, tovább folytatja ezt a játékot, így a teszt eredménye nem értékelhető.

6. KISGYERMEKKORI BEAVATKOZÁS

ADHD esetén a korai intervenció idejét és formáját meghatározza, hogy mikor merül fel az eltérő fejlődés gyanúja, milyen életkorban, és milyen szakember találkozik elsőként a problémával. Típusosan 3 éves kor körül jelentkeznek az első tünetek, melyek a környezet számára figyelemfelhívó jelleggel bírnak. Az eltérő fejlődés jellemzői ugyan korábban is megnyilvánulnak, de a környezet számára igazán az óvodába lépés jelenti az első olyan helyzetet, amikor a gyermeki fejlődést ismerő szakember detektálja az elmaradást az önkiszolgálás, a társas viselkedés, a kognitív fejlődés (játék, beszéd, mozgás) területén. Az óvodába lépés a gyermektől is megkívánja az alkalmazkodást, ilyenkor nyilvánulnak meg az eltérő kognitív fejlődés mellett a személyiségfejlődésében is a pszichoszociális környezet által generált korai fixációk, kötődési problémák, kapcsolati zavarok. Az is egyértelmű, hogy ebben a korai életkorban nemcsak a kisgyermek számára fontos a megfelelő ellátás, hanem a család számára is a tanácsadás, támogatás.

7. MOZGÁSFEJLESZTÉS, VIZUÁLIS KÉPESSÉGEK FEJLESZTÉSE

Ahogy korábban a mozgásfejlődés kapcsán már említést tettünk róla, a motoros fejlődés jelzi az idegrendszer korai sérüléseit, eltérő szerveződését. A mozgásfejlődés jelentőségét hazánkban elsőként a biológiai rizikófaktorral, peri-,pre- vagy posztnatális károsodással született gyermekek esetében vizsgálták, melyeket Katona Ferenc foglalt össze *Az öntudat ébredése* című munkájában (Katona 1979). A magzati mozgásfejlődés tanulmányozása kapcsán mutat rá, hogy az idegrendszer korai szerveződésében előre huzalozott kapcsolatok biztosítják az egyensúlyi ingerlésre fellépő reakciókat. Az egyensúlyi rendszer ingerlésére felegyenesedési reakciók (lebegő ültetés, ülésbe húzódzkodás), illetve lokomóciós mozgások (elemi járás, elemi kúszás, elemi mászás) válthatók ki. A reakciók elmaradása vagy torzult formája idegrendszeri károsodásra utal, mely a neuronpusztulás mértékétől és a felismerés idejétől függően jól reagál a célzott mozgásterápiára, korai fejlesztésre. Katona diagnosztikus jelentőséget tulajdonít az elemi mozgásmintáknak, bár hangsúlyozza, hogy a mozgásmintákat aktiváló agyi struktúrák csak ritkán sérülnek annyira, hogy a komplex mozgás kiválthatatlanná váljon. Azonban a mozgásreakció végrehajtása jelzi az idegrendszer kóros működését, a normális mozgásminta az egészséges, az ettől eltérő pedig az atipikus fejlődést/károsodást mutatja. Katona neurohabilitációs programjában a normális mozgásminták kialakítása segít a kóros reflexprofil kialakulásának gátlásában. A kézikönyv bevezetőjében már említésre került ennek jelentősége, itt inkább arra fókuszálok, hogy milyen mozgásfejlesztés hatékony az aktivitás és a figyelem eltérései esetén. A mozgásfejlődés késése vagy az újszülöttkori reflexek fennmaradása lehet az első figyelemfelhívó jelzés. A mozgás körülbelül a születés utáni második hónap végéig a mozgás egyensúlyi irányítása alatt áll. (Az egyensúly-szabályozás problémái még a későbbi életkorokban is kimutathatóak, amit az vestibulo-okuláris reflex – forgó mozgásra fellépő vízszintes irányú szemtekerezgés – jelez. Az idegrendszeri érés elmaradása esetén abnormis szemmozgásválaszok mutathatók ki.) A látás a harmadik hónaptól kezdi átvenni a mozgás irányítását, ilyenkor indul a tárgy felé való nyúlás, és veszi kezdetét a tárgyakkal történő manipuláció, amit funkcióöröm kísér. Ebben az időszakban számos olyan funkció jelenik meg a csecsemőnél, melyek a környezet számára is jól megfigyelhetők. **A szülők számára a legszembetűnőbb a szemkontaktus és a szociális mosoly megjelenése, a gondozó és a csecsemő közötti szerepcserélgetés mint az első valódi kommunikációs aktus** (elsődleges interszubjektivitás). Ebben az időszakban a gyermek már játszik a hangokkal, ami a nyelvi fejlődés első megnyilvánulása. Általában jellemző a funkcióöröm, ami e tevékenységeket kíséri, és elősegíti az ismételgetést, a „gyakorlást". Az önindította, akaratlagos mozgás különösen fontos, egyrészt **a szem-kéz koordináció alakulása, másrészt a mozgás eredményeként rögzülő mozgásos sémák szempontjából.** *„A tárgyelérő viselkedés során a mozgás vizuális és poszturális jelzései kapcsolatba kerülnek egymással és együtt raktározódnak el"* (Marton 1970, hiv. F. Földi 2005). A motoros sémák rögzülése segíti a helyzethez igazodó mozgásválaszok repertoárjának bővülését, ami a mozgásválaszok hasonló helyzetben történő megjelenését biztosítja. A mozgásos akciók tartalmazzák a mozgások egyes részmozzanatait és a bekövetkezett környezeti változást, tehát nemcsak a mozgások pontosságára, hanem a primer észlelési folyamatok fejlődésére is hatással vannak

(propriocepció, kinesztézis, tapintás, látás, hallás), segítik az észlelési folyamatok integrációját, a környezeti ingerek összerendeződését. Hasznos olyan mozgásos játékokat kezdeményezni – otthon, bölcsődében –, amelyek az említett természetes mozgásokat tartalmazzák, támogatva ezzel az idegrendszeri érést. Persze nem kell bonyolult mozgásfejlesztő feladatokra gondolni, elég olyan gyakorló játékok ismételgetése, melyek nemcsak az óvodai nevelésben, hanem a családi szocializáció során is szerepet játszanak.

7.1. 0–2 éves kor

1. A negyedik hónaptól már a szociális interakciók megjelenésével kapnak szerepet az ölbéli játékok: höcögtetők, lovagoltatók, ritmusos, mozgásos mondókák, a szenzomotoros intelligencia szintjén megjelenő váltakozós játékok: kukucs-játék, kendővel eltakart és ismét megjelenő arc, tárgyadogató játékok, bújócska (arc eltakarása), ringatás, hintáztatás, mindaz, amit Wallon az „*énformálás gyakorlatainak*” nevez. (Természetesen az aktív éber állapot idején.) Ezek segítik az egyensúly-szabályozást, a saját test érzékelését (propriocepció), bőr- és izomérzékelést (taktilkinesztézis), miközben szerepet játszanak az „én és a másik” elkülönítésében, a kötődés alakulásában, a személyiség fejlődésében.
2. A kúszás, illetve később a mászás megjelenése már biztosítja a helyváltoztatást a kicsi számára, akinek belső késztetés az exploráció, a felderítés. Ha a kúszás és a mászás féloldalas – csak az egyik oldalon dolgozik a kezével és a lábával, vagy mindkét kezét váltva teszi előre, de az ellentétes lábmozgásokat nem, vagy csak az egyik oldalon hajtja végre –, akkor tevőlegesen is meg lehet támogatni (kúszásnál a két bokáját fogva, váltakozva segítjük).
3. A labda gurítása, dobása is igen hasznos, hiszen a helyváltoztató mozgás mellett a tárgy megkaparintása is vonzó a kicsi számára. Ehhez természetesen megfelelő környezet, biztonságos mozgástér szükséges, ahol az 1 éves is biztonsággal derítheti fel a világot. Ebben az életkorban a fejlesztés nem eszközigényes, sokszor a kicsivel való megfelelő foglalkozás is elegendő, viszont nagyon fontos a rendszeresség, nemcsak a játékok, hanem a mindennapi rutin szempontjából is. Törekedni kell az alvás-ébrenlét, táplálkozás, ürítési funkciók megfelelő ritmusára, ezekhez kell igazítani a fejlesztő játékokat. Természetesen a szülő közreműködésével, esetleg betanításával.

7.2. 3–5 éves kor

Tipikus fejlődés esetén ebben az életkorban már szinte csak a mozgásos lehetőségeket kell megteremteni a gyermekek számára, mert a természetes aktivitás és a környezet megismerésére irányuló belső késztetés biztosítja a kognitív fejlődést. Az eltérő fejlődésű gyermekeknél azonban ebben az időszakban tapasztalhatóak az első olyan visszajelzések, amelyek a viselkedésben, társas alkalmazkodásban nehézséget okoznak. Számos olyan mozgásos játékgyűjtemény jelent meg az utóbbi két évtizedben, mely az óvodapedagógusokat segíti a mozgásra épülő játékos fejlesztésben. Ugyanakkor fontos szem előtt tartani, hogy a gyermek addig érez motivációt a játékra, amíg az sikerélményt biztosít számára.

Karcsi 4,5 éves kisfiú volt, amikor labdaterápiára kezdett járni hozzám. Egyszerű természetes mozgásokra építve (járás, futás, mászás, gurulás) a labda felhasználásával fejlesztettem a koordinációt, az egyensúlyt, a vizuális téri képességeket, a testsémát. Az egyik

feladatnál – ugrás terpeszbe, labdapattintással a földre, két kézzel –, Karcsi eldobta a labdát, és elvonult a terápiás helyiség túlsó végébe. A feladat-végrehajtás nehézségét látva utánamentem, felemeltem, és megkérdeztem nagyon halkan, hogy a másik négy lurkó ne is hallja: „Miért hagytad abba?" Mire visszasúgta: „Azért, mert nem tudom".

(Karcsi 15 éves korában saját indíttatásból visszajött „megbeszélni aktuális nehézségeit", de a beszélgetés közben folyamatos labdapasszolgatást játszottunk, váltott kézzel, a másikkal nem volt szabad segíteni. Az idén diplomázott.)

Márpedig az ADHD-s gyermekeknél igen gyakori, hogy mozgásaik pontatlanok téri, idői, dinamikai összetevőik mentén, és kiszámíthatatlan lesz az eredményük. Ilyenkor célszerű részmozzanataira bontani a mozgást, és szinte az automatizmusig gyakoroltatni. Tapasztalataim szerint a hiperaktív gyermekeknél a motoros programozás nehezebben alakul, mint tipikusan fejlődő társaiknál, és emiatt a célvezérelt mozgásaik kiszámíthatatlanok, ők maguk pedig frusztráltak lesznek. Ez a frusztráció pedig időnként agresszív megnyilvánulásokat eredményez.

Tomi 6 éves kisfiú, már egy éve járt a csoportba. Lábbal gurítva a labdát, babzsákokat kellett megkerülni, ami nehezen ment neki. Amikor egy másik kisfiúnak mondtam, hogy nagyon jól csinálja, mert nem egy nagyot rúg a labdába, hanem pontosan irányítja, Tomi odament, és belerúgott a társába, akinek a dicséret szólt. Természetesen a kudarc okozta elkeseredése miatt.

Egy másik történetet továbbképzés alkalmával mesélte egy óvodapedagógus.

Az óvodában két kisgyermek legózott, amikor egy harmadik kisfiú, aki távolabbról figyelte őket, odament és kikapta az egyik építő kezéből az éppen beépítésre váró darabot, majd elszaladt vele. A két építő óvodás kissé csodálkozva felnézett, majd folytatták a játékot. Ekkor azonban az előző kisfiú nagyobb bátyja odament a két építőhöz, és szétrúgta, amit addig csináltak.

A szituáció azt mutatja, hogy ha a gyermek nem képes bekapcsolódni egy tevékenységbe a tapasztalat vagy a képesség hiánya miatt, akkor ilyen helyzetekben feszültségét agresszió formájában vezeti le (externalizációs tünet). Gyakran előfordul alacsony szocioökonómiai státuszú gyermekeknél, hogy hiányzik a játékokkal való tapasztalat, sem játszani, sem kapcsolatot felvenni nem tudnak. Ebben segítséget az óvodapedagógus adhat, a játékba való bevonással, a szociális készségek fejlesztésével. A figyelmes szülő azonban sokat segíthet.

Kifejezetten jól adaptált, 7 éves, kisfiú vizsgálata egyértelmű ADHD-t mutatott: fejlődési elmaradás a motoros területen, éretlen egyensúly, kialakulatlan testséma, gyenge vizuális téri konstrukció, jó nyelvi fejlettség. A vizsgálat végén a szülővel való megbeszélés közben, mikor a fejlesztésre szoruló területeket vettük át, éppen a célvezérelt, pontos mozgásvégrehajtással kapcsolatban rákérdeztem: „Tud-e cipőt kötni a gyermek". Az édesanya boldogan rávágta, hogy tud. Majd némi késlekedés után: „De nagyon sokat kellett vele gyakorolni".

Valóban sokat segít a gyermekre irányuló figyelem és az a türelem, amellyel képes kivárni, hogy egyedül oldjon meg feladatokat.

8. SZENZOROS INTEGRÁCIÓ FEJLESZTÉSE

A primer észlelési folyamatok integrációja kiemelten fontos olyan komplex funkciók alakulásában, mint a beszéd, összetett mozgások vagy a testséma alakulása, így a szenzoros integráció elmaradása ezeken a területeken nyilvánul meg elsődlegesen. Nem véletlen, hogy a fejlesztésére létrehozott terápia – Ayres szenzoros integrációs terápiája vagy a Szvatkó Anna nevével fémjelzett pszichoterápiás kiindulású dinamikus szenzoros integrációs terápia – is az önálló mozgásra, játékra épül.

A testséma alakulása elválaszthatatlan a mozgástól és térérzékeléstől. A test és az egyes testrészek ismerete, ezek funkcionális egysége adja a vizuális testmodell tudati tükröződését, a testsémát. A testséma alakulása, a test helyzetéről való állandó tájékozódás a normális fejlődés feltétele. Marton L. Magda megfogalmazásában: „*a tárgyelérő viselkedés során a mozgás vizuális és poszturális jelzései kapcsolatba kerülnek egymással és együtt raktározódnak el*" (Marton 1970, 191, hiv. F. Földi 2005, 43). Fejlődése tehát egy folyamat eredménye, mely tartalmazza a perceptuális tanulást, a mozgásos akciók tapasztalatait és az egyes testrészek megnevezését. Ez a folyamat 2–9 éves kor között zajlik. A testrészek megismerése, elkülönítése óvodáskorban, a fogalmak alakulásával párhuzamosan, a jobb és a bal elkülönítése 5 éves kortól, az ujjak megnevezése 6 éves kor körül jelenik meg.

Ami a mozgásos játékok mellett még szerepet kaphat a fejlesztés során, az a fogalmi szint alakulása – kapcsolatban a nyelvi fejlődéssel –, a test és az egyes testrészek megnevezése, amely szinte minden tevékenységben megjelenik, még az önkiszolgálás során is (étkezés, öltözködés, fürdés, mosdóhasználat). Tehát a szocializációs háttér befolyásolja a kialakulását.

9. VISELKEDÉSSZABÁLYOZÁS

A szabályozási folyamatok kapcsán már említésre került a veleszületett temperamentum kérdése. Ahogy korábban utaltam rá, kiemelten fontos a környezet adekvát magatartása a normál ritmus szabályozásának támogatásában, ami hatással van a környezeti alkalmazkodásra, az adaptív viselkedésre. Tehát szükség van a rendszerességre a csecsemő gondozása során, törekedni kell a megfelelő napi ritmus megtartására. A késleltetés, kivárás (egy-egy perccel növelve a táplálás vagy az éjszakai megnyugtatás, az első néhány hónapban az éjjeli szoptatás megkezdését) a belső szabályozásra is hatással van. Ez a következetesség fontos a későbbi időszakban is. A lokomóciós mozgások megjelenésével hatalmas „lépést" tesz a csecsemő a világ felfedezése felé. A feladat a biztonságos környezet megteremtése, melyben lehetősége van az aktivitásra, a tárgyakkal való manipulációra. Nem az a megoldás, hogy folyamatosan gátoljuk a tevékenységét, inkább a kicsi környezetét tegyük olyanná, amelyben szabadon mozoghat. Nyilvánvaló, hogy a 2. életévben már bizonyos mértékű korlátozásra is szükség van, de ilyen fiatal életkorban hatékonyabb az elterelés, valamilyen új lehetőséggel való megkínálása a kicsinek. (Nem drága játékszerekre, különösen nem okostelefonra gondolok, hanem apróságokra, hiszen nekik még minden újdonság. Akár a kavicsok gyűjtése, a virágok, bogarak megfigyelése együtt a szülővel, tökéletes közös tevékenység.) A későbbiekben, óvodáskortól, a válaszgátlás megjelenésével lehetővé és szükségessé válik a viselkedés korlátozása, a korábbi elterelések már nem elég hatékonyak, viszont a gyermek autonómiaszükséglete, önállóságra törekvése igencsak megerősödik. Sajnos gyakran tapasztalható, hogy a szülők talán éppen saját elfoglaltságuk miatt nem tudnak vagy nem akarnak viselkedési szabályokat kialakítani a gyermekeknél. (Ez nemcsak az ADHD-s gyermekekre igaz, a szabályok hiánya a viselkedészavar hátterében gyakran megtalálható tipikus fejlődésű gyermekek esetében is.)

Történet a jutalomról és a büntetésről:

*Néhány éve futott egy sorozat a Spektrumon, „*Szuperdada*" vagy „*Segítség, szülő vagyok!*" címmel. A történetben egy amerikai házaspár szerepelt 3 gyermekkel, egy 5-6 éves és egy fiú ikerpár, olyan 4-4,5 évesek lehettek. Anya panaszkodik, hogy nem bír a gyerekekkel, nem fogadnak szót, és már a férj sem lesz otthon, mihez fog kezdeni. A „dadus" (viselkedésterápiás szemlélet) végignézte a család működését, majd felállított bizonyos szabályokat. Elmondta a gyerekeknek, hogy milyen jutalomban részesülnek a szabályok betartása esetén, és mi lesz a büntetése a szabály áthágásának. A gyerekek bájosan mosolyogtak, elégedettek voltak a rájuk irányuló figyelemmel. A következő nap az apa elindul dolgozni, a család az ablakból integet, majd az anya hozzálát, hogy a konyhát rendbe tegye, a gyerekek pedig elfoglalják a szülők hálószobáját, konkrétan az ágyon ugrálnak, nyitott ajtó mellett. Az anya hátraszól a válla fölött, hogy hagyják abba. A gyerekek meg se hallják. Az anya ismét hátraszól, de nem hagyja abba a mosogatást. A harmadik után megszólal a szuperdada: „Úgy kellene mondani, hogy el is higygyék!" Az anya leteszi az edényt, megtörli a kezét, és a szoba felé fordul. Ekkor a legnagyobb veszi a lapot, és leugrik az ágyról. Mikor az anya a szobaajtóhoz ér, leugrik az egyik kis iker is,*

de a harmadik kisfiú, boldogan birtokba veszi az ágyat, és egyedül ugrál tovább. Nincs más megoldás, mint a megbeszélt büntetés, ami egy gondolkozószék, amin ülve azon kell elmélkednie a gyermeknek, hogy miért is kell szót fogadni (viselkedés korlátozása). Az anya szánalommal nézi a büntetésben lévő lurkót, és leül a gyermekkel szemben az ágy szélére, és szívhez szólóan sajnálja, hogy miért került büntetésbe. A kicsi vigyorog, és a székével egyre közelebb araszol az anyához, majd a végén az ölébe hajtja a buksiját, amelyet anya empatikusan simogat meg.

A történet egyszerű tanulsága: az kapott kiemelt figyelmet, aki egyedüliként nem fogadott szót. Sőt, jutalmat is kapott, az anyai simogatást. Változott-e a gyermek viselkedése?

A nevelés során tudomásul kell venni – mert ez a szülő felelőssége–, hogy amíg az önkontroll funkciói nem alakulnak ki és a gyermek nem képes belátásra, addig külső szabályozásra szükség van.

10. NEVELÉS, A JUTALMAZÁS-BÜNTETÉS SZEREPE

Kétségtelen, hogy a nevelésben, legyen az családi vagy intézményi, hasznosabb eszköz a jutalmazás, mert megerősíti a helyes viselkedést, míg a büntetés, csak leállít egy nem kívánatos viselkedésmintát, de nem ad helyette alternatívát. Ugyanakkor az is egyértelmű, hogy a tipikusan fejlődő gyerekek esetében is szükség van a megerősítésre és a korlátozásra, vagyis jutalmazásra és büntetésre. Fokozottan igaz ez az ADHD-s vagy viselkedészavarral küzdő gyermekek esetében. Az impulzuskontroll gyengesége miatt nem mérik fel a cselekedet veszélyességét önmagukra vagy másokra nézve, tehát szükség van a külső szabályozásra. Idézem a 20. század jelentős magyar pedagógus-filozófusát Karácsony Sándort: „*Ha például tanár és diák közös munkát találnak, akkor az a büntetés, hogy a delikvens ebből kimarad*" (Karácsony 2011, 101). Érdemes megfigyelni, milyen pontosan fogalmaz a szerző. A büntetés nem fizikai, sem lelki bántalmazás, nem szeretetmegvonás, hanem az, hogy egy vonzó, kedvelt közös tevékenységben való részvétel marad el!

11. VISELKEDÉSTERÁPIA

A viselkedésterápia alkalmazása a hiperaktív gyermekek esetében azért hatékony, mert az a gyermek viselkedését a szociális környezettel való kapcsolatban vizsgálja. Tehát nem pusztán a gyermek maladaptív viselkedését változtatja meg, hanem a környezetre is hatást gyakorol. Szerepet kap a szülő és a pedagógus is a gyermek magatartásának megfigyelésével, a probléma megfogalmazásával, hogy mikor, milyen helyzetben jelentkezik, és mi a reakció a viselkedésre. Feltárja azokat az eljárásokat, amelyek elősegítik a pozitív változást. A helyes viselkedés megerősítése, jutalmazása, a büntetés lehetséges formái és alkalmazásuk, a helytelen viselkedés kioltása (erről volt szó korábban a nevelés szerepével kapcsolatban). Viselkedésterápiák ilyen jellegű alkalmazása különösen jó eredményt ér el azokban az esetekben, amikor a családi szocializáció során a gyermek nem tudja elsajátítani a társas kapcsolatokban megfelelő viselkedésmintákat, a túlzottan szigorú, de gyakrabban a túlzottan engedékeny, inkább ráhagyó nevelés miatt. Gyakran előfordul, hogy a szülő maga bizonytalan, esetleg saját gyermekkorára gondolva, csak az világos számára, hogy „úgy nem akarom nevelni, ahogy engem neveltek", ezért nem állít semmilyen korlátot, és nem várja el a megfelelő életkorban az önkorlátozást sem. Az óvodába kerülve aztán a gyermek szembesül azzal, hogy vannak szabályok, melyekhez alkalmazkodni kell, és vannak társak, akiknek eltérőek az érdekeik. Az intézménytől érkező jelzések természetesen zavarják a szülőt, de nem tudja, hogyan lehet eredményes, csak az elégedetlenségét tudja kifejezni, olykor a gyermek, de gyakrabban az intézmény felé. A negatív értékelés azonban önmagában nem képes viselkedésváltozást előidézni, mert csak gátlás (vagy ellenállás) kiépüléséhez vezethet, nem mutatja meg, mi a célszerű, elfogadható magatartás. A viselkedésterápia (későbbi életkorban a kognitív viselkedésterápia) abban is segít, hogy a szülő ne érezze kirekesztettnek, tehetetlennek magát, a látható változás pedig a szülői kompetencia erősödésével jár.

12. SZÜLŐI TANÁCSADÁS (TRÉNING)

1. A szülői tanácsadás hozzájárul a gyermek képességeinek és nehézségeinek objektív megismeréséhez, hogy a szülő tisztában legyen a gyermek problémáival, az adott életkorban elvárható viselkedéssel, és azzal, hogy a gyermeke miért működik másként.
2. Hatékony nevelési technikákat, így a viselkedésterápia alapelemeit adja át:
   - szabályok felállítása, ellenőrzése;
   - következmények tisztázása;
   - megerősítés a helyes viselkedés megjelenésekor (de csak szükséges mértékű);
   - a megerősítést szolgáló jutalom legyen motiváló a gyermek számára;
   - időben is közvetlenül a viselkedéshez kapcsolódjon;
   - feszültség levezetésére megnyugvást elősegítő feladat vagy elfoglaltság a gyermek számára.
3. A gyermek és a szülő közötti kommunikáció javítása:
   - elvárások, szabályok konkrét megfogalmazása;
   - egyszerű, a kisgyermek által is értelmezhető mondatok;
   - a megértésre visszakérdezve;
   - minősítés kerülése;
   - alku és kompromisszum.

A tanácsadás természetesen egyénre/családra szabott, mert nincs két egyforma ADHD-s gyermek, és nincs két egyforma család. Tehát a gyermek környezetének, a szülő nevelési attitűdjének, a családon belül zajló kommunikációnak, az interakciók minőségének megismerése éppen olyan fontos, mint a gyermek képességeinek és nehézségeinek feltárása. Az atipikus fejlődést mutató ADHD-s gyermekek esetében, ahol az idegrendszeri éretlenség és/vagy sérülés miatt az impulzuskontroll és a mozgásszabályozás is elmaradást mutat, a saját tevékenység következményei is kiszámíthatatlanok. Mindez hatással van a személyiség alakulására, és a külső kontrollattitűd mellett az önállóság, az autonómia elérését is hátráltatja. Negatív énkép alakul ki, mert a cselekedet eredményét a gyermek önmagára vonatkoztatja. Óvodás- és kisiskoláskorban is megfigyelhető, hogy a gyermek fokozott környezeti megerősítést igényel, ezért követ el mindent, hogy a figyelmet magára irányítsa. A cél tehát az, hogy a szülő megértse a gyermek nehézségeit, és elvárásai összhangban legyenek a gyermek képességeivel, de ne végezzen el mindent helyette!

13. FELADATOK OTTHONI TÁMOGATÁSHOZ

A legfontosabb feladat az otthoni ellátás kapcsán a fejlődésbeli elmaradások és azok mértékének megállapítása a korábbiakban (3) már említett területeken, vagyis a mozgás, a vizuális észlelés és a szenzoros integráció, testséma területén.

Ehhez olyan egyszerű feladatokat használhatunk, amelyek nem eszközigényesek, és a legtöbb önmagában is elegendő információt nyújt. Általában 3 éves kor után érdemes alkalmazni őket: Nagymozgások megfigyelése:

- Guggolásban járás (törpejárás) – az egyensúly szabályozásának megfigyelésére. Talajon támaszkodás nélkül.
- Ellentétes kar-, láblendítéssel való járás (vagy kúszás, ha erre van lehetőség) a bilaterális integráció szintjének megfigyelésére.
- Hason fekvésből törzs- és karemelés – lehet valamilyen játéktárgy megérintésével összekötni – a szimmetrikus mozgásminták megfigyelésére. A test két oldalán (törzs és karok) egyforma-e a mozgás kiterjedése, az izom-összehúzódás mértéke, vagy valamelyik irányba elhúz?
- Hanyattfekvés, lábak hajlítva, talp a talajon, kar a mellkas előtt keresztben, felülés (a lábfej lefogásával segíthetjük a végrehajtást).
- Térdelőtámaszban (comb és kar függőleges), a bal kar oldalra emelésével törzsfordítás balra, illetve ellenkezőleg. Az aszimmetrikus tónusos nyaki reflex gátlás aláhelyeződésének megállapítására. Ha a reflex fennmaradt, az ellenoldalú kar hajlítását láthatjuk.

A testséma alakulásának szintje életkortól függően a nagy testrészek felszólításra való megmutatása (fej, nyak, has, kar, láb), majd életkortól függően egyre kisebb testrészek mutatása, mozgatása. A 6 éves és idősebb gyermekeknél játékos formában: „Érintsd meg a bal kezeddel a jobb füled!” mintájára lehet feladatokat adni és megfigyelni.

A praxis, azaz hogy mennyire célszerű, praktikus az eszközök használata (evőeszköz, ceruza, labda) már az eszközhasználat során is megfigyelhető:

- Ujjak egymáshoz érintése: a hüvelyk- és mutatóujjal kör formálása kicsiknél, a nagyobbaknál pedig a hüvelyujj megérintése a mutató-, középső, gyűrűs- és kisujjal. Az ujjmozgások differenciáltságát figyeljük, először a jobb, majd a bal kézen. 5 éves kor után már a sorrendet, és az ellenoldalú kézen a kényszertartást vagy kényszermozgást is figyelni kell.
- Reciprok koordináció (csak 4-5 éves kortól érdemes): kezek váltott ökölbe szorítása és nyújtása, egyik kéz ökölben, a másik tenyérrel az asztalon, folyamatosan váltani kell a helyzetet. Vizuális bemutatás után érdemes csináltatni. A lateralitás kialakulásának állapotát mutatja.
- Ököl, tenyér, él, egyszerű mozgásprogram, bemutatás után egyik, majd a másik kézzel, folyamatosan 10 mp-ig (de csak 5 éves kor után) – a motoros programozás szintjét mutatja. Ahogy említettem korábban, az ADHD-s gyerekeknél több idő kell a mozgásprogramok elsajátításához, tehát nem azt, és nem úgy fogja csinálni, ahogy látta.

A vizuális észlelés megfigyeléséhez egyszerű használati tárgyak, ezek rajzai vagy képeskönyv is megfelelőek. Fontos viszont, hogy csak olyan tárgyak vagy tárgyak képei legyenek, melyek a gyermek környezetében megtalálhatóak. Nagyon jól használható, egyszerű eszköz a *Bohócok* gyermekkártya (Pálí 2016).

14. ÖSSZEGZÉS

Az ADHD gyakori előfordulása és súlyosság szerinti következményei indokolják, hogy a probléma felismerése a lehető legkorábbi életkorban megtörténjen, mert adaptív környezet esetén a későbbi következmények jelentősen csökkenhetnek. Így az érintett gyermekek kognitív, érzelmi és szociális fejlődése a tipikus fejlődésű gyermekekéhez közelíthet, óvodai beilleszkedésük és iskolai karrierjük zökkenmentes lehet. A szakemberek részéről a szülők támogatása kiemelt szempont, mivel segíti a szülő-gyermek kapcsolat javulását és a szülői kompetencia alakulását.

Függelék

BNO–10 (hiperkinetikus zavar) által felsorolt tünetek:

A figyelmetlenség vezető tünetei a BNO–10 szerint

1. Gyakran nem figyel megfelelően a részletekre, vagy gondatlan hibákat vét az iskolai és egyéb munkában vagy más tevékenységben.
2. Gyakran nehézséget jelent a figyelem megtartása a feladat- vagy játéktevékenységen belül.
3. Gyakran úgy tűnik, nem figyel, amikor beszélnek hozzá.
4. Gyakran nem követi az instrukciókat, vagy elmarad az iskolai és egyéb munka vagy kötelességek stb. befejezése. Ez nem oppozíciós magatartás miatt, vagy nem amiatt van így, mert nem érti meg a feladatot.
5. Gyakran nehézsége van a feladatok és tevékenységek megszervezésében.
6. Gyakran elkerüli, nem szereti vagy ellenáll, hogy olyan feladatokban vegyen részt, amelyek tartós mentális erőfeszítést igényelnek (például iskolában vagy otthon).
7. Gyakran elveszíti a feladatokhoz vagy tevékenységekhez szükséges dolgokat (játékokat, iskolai felszerelést, ceruzákat, könyveket vagy szerszámokat).
8. Gyakran és könnyen vonják el figyelmét külső ingerek.
9. Napi tevékenységében gyakran feledékeny.

A túlzott aktivitás vezető tünetei a BNO–10 szerint

1. Gyakran babrál, kézzel-lábbal mozgolódik, fészkelődik az ülésen.
2. Gyakran elhagyja a helyét az osztályban vagy más helyzetekben, amikor ülve kéne maradnia.
3. Gyakran rohangál, ugrál vagy mászik olyan helyzetekben, amikor az nem helyénvaló (serdülőknél vagy felnőtteknél nyugtalanság érzése).
4. Gyakran nehézséget jelent számára az önálló, csendes, nyugodt játéktevékenység vagy az abban való részvétel.
5. Folyamatosan izeg-mozog, amit lényegében nem befolyásol a társadalmi helyzet vagy igény.

Az impulzivitás vezető tünetei a BNO–10 szerint

1. Gyakran kimondja a választ, mielőtt a kérdés befejeződött volna.
2. Gyakran nem bírja kivárni, hogy ő következzen, például sorban állásnál, játékoknál vagy csoportos helyzeteknél.
3. Gyakran félbeszakít másokat (például beszélgetéseket vagy játékokat).
4. Gyakran túlzottan sokat beszél, anélkül hogy a helyzetnek megfelelő választ adna.

A figyelmetlenség vezető tünetei a DSM–5 szerint

1. Gyakran nem figyel kellőképpen a részletekre vagy gondatlan hibákat vét az iskolai munka vagy más egyéb tevékenységek során (például elnéz, vagy nem vesz észre részleteket, pontatlanság a munka során).
2. Gyakran nehézséget jelent a figyelem megtartása feladatok vagy játék során (például nehézséget jelent a figyelem fenntartása előadásokon, beszélgetés vagy hosszú szöveg olvasása közben).

3. Gyakran úgy tűnik, hogy nem figyel, amikor egyenesen hozzá beszélnek (például, úgy tűnik, máshol jár az esze, akkor is, ha nincs semmilyen nyilvánvaló figyelemelterelő dolog).
4. Gyakran nem csinálja végig az instrukciókat, és nem fejezi be az iskolai feladatokat, házi munkát vagy munkahelyi kötelességeit (például elkezdi a feladatokat, de hamar hanyatlik, és könnyen elterelődik a figyelme).
5. Gyakran nehézséget okoz számára, hogy megszervezze a feladatokat vagy tevékenységeket (például nehézséget okoz az egymást követő feladatok kezelése, valamint a dolgai rendben tartása; rendetlen, szervezetlen munka; rossz az időkezelése; nem tartja be a határidőket).
6. Kerüli, nem szereti vagy vonakodik részt venni tartós mentális erőfeszítést igénylő feladatokban (például iskolai vagy házi feladatok; idősebb serdülők vagy felnőttek esetében beszámolók elkészítése, nyomtatványok kitöltése, hosszú szövegek elolvasása).
7. Gyakran elveszíti a feladatokhoz vagy tevékenységekhez szükséges dolgokat (például taneszközök, ceruzák, könyvek, eszközök, pénztárca, kulcsok, papírok, szemüveg, mobiltelefon).
8. Gyakran és könnyen elterelik a figyelmét külső ingerek (idősebb serdülők vagy felnőttek esetén akár a témához nem kapcsolódó gondolatok).
9. Gyakran feledékeny a napi tevékenységeiben (például házimunka, megbízások teljesítése; idősebb serdülők és felnőttek esetében telefonok visszahívása, számlák kifizetése, megbeszélt időpontok betartása).

A túlzott aktivitás és az impulzivitás vezető tünetei a DSM–5 szerint

Hiperaktivitás:

1. Keze-lába gyakran jár fel-alá, ütöget a kezével, dobol a lábával, fészkelődik a helyén.
2. Gyakran elhagyja a helyét olyan helyzetekben, amikor egy helyben kellene ülnie (például felkel a helyéről az osztályban, az irodában vagy más munkahelyen, vagy más olyan helyzetben, ahol ülve kellene maradnia).
3. Gyakran szaladgál vagy mindenre felmászik olyan helyzetekben, ahol ez nem megfelelő. (Megjegyzés: serdülőknél és felnőtteknél ez korlátozódhat arra, hogy nyugtalanul érzi magát).
4. Gyakran képtelen csöndben játszani vagy csöndben lenni a szabadidős tevékenységek közben.
5. Gyakran „mehetnékje van”, vagy olyan, „mint akit felhúztak” (például képtelen vagy nehézséget okoz számára nyugton ülni hosszabb ideig, étteremben, megbeszéléseken, mások nyugtalannak látják, vagy olyannak, akivel nehéz lépést tartani).
6. Gyakran túl sokat beszél.

Impulzivitás:

1. Gyakran kimondja a választ, mielőtt a kérdés befejeződött volna (például befejezi mások mondatát, nem várja ki a sorát a beszélgetésekben).
2. Nehezére esik várakozni (például, amikor sorban áll).
3. Gyakran félbeszakít másokat vagy tolakodóan viselkedik (például félbeszakítja mások beszélgetését, játékát vagy tevékenységét; használja mások dolgait anélkül, hogy engedélyt kérne vagy kapna rá; serdülők vagy felnőttek esetében betolakszik abba, amit mások csinálnak, vagy átveszi az irányítást mások tevékenysége felett.

Irodalomjegyzék

American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 5th edition (DSM–5), Washington D.C.

Ayres, A. J. (1979): Az integrációs folyamat. In Torda Á. (szerk.) *Szemelvények a tanulási zavarok köréből.* Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó. 71–87. p.

Balázs J. (megjelenés alatt) *Egészségügyi szakmai irányelv* 002048 *Egészségügyi Szakmai Irányelv – A hiperkinetikus zavar figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar kórismézéséről, kezeléséről és gondozásáról gyermek-, serdülő - és felnőttkorban.* Budapest, k. n. file:///C:/Users/User/Downloads/002048_ESZI_honlapra_2017%2002%2020%20(1).pdf

Brown, R. T. et al. (2001): Prevalence and assessment of attention-deficit/hyperactivity disorder in primary care settings. *Pediatrics,* 3.

Bushnell, E. W. – Boudreau, J. P. (1993): Motor Development and the Mind: The Potential Role of Motor Abilities as a Determinant of Aspects of Perceptual Development. *Child Development,* 64, 1005–1021. p.

Clark, C.R. – Geffen, G. M. – Geffen, L.B. (1989): Catecholamines and the covert orientation of attention in humans. *Neuropsychologia,* 27(2), 131–139. p.

Ferenczi Sz. – Kalmár M. (2009): A temperamentum és a fejlődés kapcsolata koraszülött és időre született kisgyermekeknél. *Gyógypedagógiai Szemle,* 4.

Friedman, N. P. – Miyake, A. (2004): The relations among inhibition and interference control functions: a latent-variable analysis. *Journal of Experimental Psychology: General,* 133(1), 101–135. p.

F. Földi R. – Tomasovszki L. (2003): A REY-féle összetett figura és felismerési próba neuropszichológiai alkalmazási lehetőségei, *Ideggyógyászati Szemle,* 56(3–4), 82–91. p.

F. Földi R. (2004): A neuropszichológiai vizsgálatok jelentősége a tanulási és viselkedészavarok diagnosztikájában. *Magyar Pszichológiai Szemle,* 59, 19–40. p.

F. Földi R. (2005): *A hiperaktivitás organikus és lelki háttere.* Pécs, Coménius.

F. Földi R. – Boda-Ujlaky J. (2014): Vestibular regulation in children with ADHD: a neuropsychological perspective. *Psychologia Hungarica Caroliensis,* 2, 66–75. p.

F. Földi R. et al. (2016): Végrehajtó funkciók és mentalizáció vizsgálata ADHD-val diagnosztizált gyermekeknél. In Vargha A. (szerk.) *Múlt és jelen összeér: A Magyar Pszichológiai Társaság XXV. Jubileumi Országos Tudományos Nagygyűlése. Kivonatkötet.* Budapest, Magyar Pszichológiai Társaság, 256–257. p.

Karácsony S. (2011) *A magyar demokrácia– A magyar béke.* Budapest, Széphalom Könyvműhely.

Katona F. (1979): *Az öntudat ébredése*. Budapest, Gondolat.

Marton K. et al. (2016): Gátlási funkciók figyelemzavart mutató gyermekeknél: kognitív és viselkedéses jellemzők vizsgálata. *Psychologia Hungarica Caroliensis,* 1, 147–168. p.

Páli J. – Forgách B. (2016): *Bohócok gyermekkártya*. Budapest, Betűbazár.

Polanczyk, G. et al. (2007): The world wide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *The American Journal of Psychiatry,* 6, 942–948. p.

Posner, M. I. (1993): Attention before and during the decade of the brain. In Mayer, D. E. – Kornblum, S. M.: *Attention and Performance XIV.,* Cambridge, Mass., MIT Press.

Thomas, A. – Chess, S. (1977): *Temperament and development*. Oxford, England, Brunner/Mazel.

Wassenberg, R. et al. (2005): Relation between cognitive and motor performance in 5- to 6-year-old children: results from a large-scale cross-sectional study. *Child Development,* 5, 1092–1103. p.

UTÓHANG

A szakemberré válás csakúgy, mint az emberré válás folyamata, egyfajta úton levés. Bennünk van a belső vágy a fejlődésre, tanulásra, megújulásra – a folyamatos növekedésre. Munkánk során kompetenciánk, hozzáértésünk, személyes hatékonyságunk átélése növeli önbecsülésünket, és befolyásolja, hogy mennyire leszünk motiváltak és hatékonyak egy következő helyzetben. Ez egy önmagát erősítő pozitív folyamat. Kézikönyvünkkel reményeink szerint hozzájárulunk ahhoz, hogy segítsük ezt a pozitív folyamatot a kora gyermekkori intervencióban elkötelezett szakemberek és általuk az érintett családok életében.

A könyv szerzői és szerkesztői, mindannyian azt szeretnénk, hogy *Kaleidoszkóp* című módszertani segédanyagunk hasonlítson gyermekkorunk egyik különleges és szeretett játékára – olyan legyen, mint egy kaleidoszkóp. A kaleidoszkópban a fény tükrök általi változása, a fénytörés vagy fényjáték, a fényhullámok fizikai átalakulása miatt a színes geometriai formák okozzák a látvány különlegességét, a játék szépségét, ez a látvány az, ami a 21. században még mindig elvarázsol minden gyermeket és felnőttet.

Kaleidoszkóp című könyvünk esetében szándékaink szerint a színes, sokféle szakmai tartalom az az élmény, amely az olvasó számára újat, érdekes információt – élményt nyújt. A szakmai összetettség, a tartalmi heterogenitás, valamint az, hogy nem egyben, hanem akár részeiben, nem feltétlenül fejezetről fejezetre, hanem az olvasó számára érdekes tartalmakat előnyben részesítve lehet lapozgatni, ízlelgetni, olvasni a különböző témákról. Ezen a módon is értelmezhető, egész és érdekes olvasmány lesz a végeredmény: a sokféleség, a „színek”, melyek hasonlatossá teszik könyvünket a kaleidoszkóphoz.

Reményeink szerint laikus és szakértő olvasók otthonában is megtalálja majd a helyét a könyvespolcokon, méghozzá elérhető közelségben. Az idő múlásával, a szakmai ismeretek bővülésével – a személyiség változásával – egy-egy részlet biztosan új megvilágításba kerül majd, más lesz az a fontos vagy éppen érdekes tartalom, ami a korábbitól eltérően megragadja az olvasó figyelmét.

A szerkesztők

ISBN 978-615-81119-3-5

Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
Székhely: 1134 Budapest, Tüzér utca 33–35.
E-mail: ugyfelszolgalat@csbo.hu
Tel.: +36 70 500 1626
www.csbo.hu

CSALÁDBARÁT ORSZÁG
NONPROFIT KÖZHASZNÚ KFT.

A kiadásért dr. Grundtner Marcell Károly,
a Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft. ügyvezetője felel.