

ORSZÁGOS PEDAGÓGIAI INTÉZET

GYÓGYPEDAGÓGIAI TOVÁBBKÉPZÉS KÖNYVTÁRA

24.

A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás
az értelmi fogyatékosok nevelésében

BUDAPEST, 1985

ORSZÁGOS PEDAGÓGIAI INTÉZET

GYÓGYPEDAGÓGIAI TOVÁBBKÉPZÉS KÖNYVTÁRA

24.

**A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás
az értelmi fogyatékosok nevelésében**

BUDAPEST, 1985

Készült az Országos Pedagógiai Intézet
Gyógypedagógiai Osztály irányításával

S z e r z ő k:

Borbély Sjoukje,
Jászberényi Márta,
Kedl Márta,
Lányiné Dr.Engelmayer Ágnes

Szerkesztette:

Lányiné Dr.Engelmayer Ágnes

Lektorálta:

Dr.Katona Ferenc

Témafelelős:

Hatos Gyula
OPI-munkatárs

ISBN 963 681 930 0

Felelős kiadó: Csoma Gyula az OPI igazgatója
Kiadói Főigazgatóság engedélye: 55.875/1985.

A kézirat a kőszegi Kisegítő Iskola és Nevelőotthon
Sokszorosító Részlegébe érkezett:1985.december 2-án.
Megjelent: 1987.február 4-én.

Műszaki szerkesztő: Dr.Nagy László ny.igazgató

Nyilvántartási szám: R/I/13/1985.

Példányszám: 600 db. Terjedelem: 13 A/5-ös ív

Nyomtatásért felelős: Kiss Tibor igazgató

Lányiné Dr.Engelmayer Ágnes

1. A KORAI GYÓGYPEDAGÓGIAI SEGÍTSÉGNYÚJTÁS AZ ÉRTELMI
FOGYATÉKOSOK NEVELÉSÉBEN

1.1. A "korai" fogalom

A gyógypedagógia elméletében és főleg gyakorlatában a II. világháború után, különösen a 60-as évektől kezdve világszerte igen erőteljesen érvényesült a gyógypedagógiai nevelés hatókörének kiterjesztése a fogyatékos gyermekek korai életszakaszára. Ez kezdetben Európában a gyógypedagógiai óvodai hálózat széleskörű terjedését jelentette, de már a 70-es években megfogalmazást nyert a korai nevelés legjelentősebb európai képviselői által, hogy az óvodai nevelés nem korai nevelés, hanem már késői beavatkozásnak számít. (Bach 1974.)

A gyermek életében ugyanis az első három életév igen nagy jelentőségű mind a szociális, az interperszonális kapcsolatok alakulása, mind az érdeklődés, az ismeretszerzési motíváció, mind az alapvető kognitív folyamatok szerveződése szempontjából.

Ezért ma már a korai nevelés fogalmán az óvodás kor előtti időszakban történő nevelési beavatkozást értjük. Ez lehet a csecsemőkor is, ha ebben az időben már megtörtént a klinikai diagnosztizálás. Míg a korai nevelés elméletének kezdeti időszakában főleg azt hangsúlyozták, hogy a lehető legkorábbi időszakban kell elkezdeni a sérült funkciók térningjét, ma már más koncepció alapján közelítünk a kérdéshez. Bár a korai segítségnyújtás valóban azt jelenti, hogy akkor kell indulni a beavatkozásnak, amikor maga a fogyatékoság felismerhető, tehát a legkorábban, esetleg közvetlenül a megszületés után. Ez a beavatkozás azonban sokrétű, összetett, multidimenzionális és multidiszciplináris feladat. Hatásos pedig csak akkor lehet, ha a fogyatékos gyermek sérülten kibontakozó fejlődésmenetének pontos

ismeretére épül, ha a segítségnyújtás egyes elemeit akkor alkalmazzuk, amikor arra éppen megérették a feltételek, nem túl korán és nem is elkésve, hanem megfelelő időben. A korai fejlesztés elterjedésének kezdeti időszakában még nem volt erre nézve elég elméleti tudás és gyakorlati tapasztalat. Gyakran lelkes és jóhiszemű módon bár, de olyan hibás gyakorlat terjedt el, amely a sérült gyermek szükségleteinek, igényeinek, speciális fejlődési feltételeinek ismerete nélkül indított el ún. fejlesztő terápiákat. Ezekben egy-egy funkció elkülönült gyakoroltatása volt a vezető elem anélkül, hogy a funkció kialakításában figyelembe vették volna az optimális időpontot és a gyermek teherbíró képességét. E programok - mint arról Speck (1977, 1979) több munkájában beszámol - gyakran a gyermek túlterheléséhez vezettek. Ennek következménye az volt, hogy a gyermek motiváltsága, érdeklődése, aktív részvétele a fejlesztő folyamatban csökkent. Mindez pedig növelte azt a veszélyt, hogy a fejlesztő terápia izolált funkciókra irányuló tréning jellege miatt e programokban a dresszura bizonyos elemei jelentek meg. Olyan gyakoroltatási, szoktatási receptszerű előírások kezdtek elterjedni és írásban is megjelenni, amelyek nem számoltak azzal, hogy a fogyatékos kisgyermek fejlődésében is vannak egyéni különbségek. Ezek adott esetben nagyobb variációkat mutathatnak, mint azt az átlagos fejlődő gyermekeknél tapasztaljuk.

Az említett programok nem vették figyelembe azt sem, hogy éppen a fogyatékoság ténye miatt nem csak a fejlődés üteme módosulhat, vagyis nemcsak meglassubbodott fejlődésről van szó, hanem más funkcionális rendszerbe épülnek be az egyes funkciók, vagyis más a fejlődési folyamatban a funkciók együttjárása. 2-3 funkció pl. ami az átlagos kisgyermek fejlődésében egyszerre, egyidőben megjelenő fejlődési teljesítmény, az sérült gyermeknél egymástól teljesen elkülönülve jelenhet meg. Pl.: a járás, a beszéd és a szobatisztaság kezdetei az egy-két éves gyermek fejlődése során együtt megjelenő funkciók. Fogyatékos kisgyermekeknél attól függően, hogy az elsődleges biológiai károsodás, mely területet érin-

tett, időben egymáshoz képest eltolva jelentkezhetnek. Ez azt is jelenti, hogy teljesen más szintet képviselő funkciók kialakulásával kerülhet azonos időbe egy adott funkció. Vagyis másképpen szerveződött funkcionális rendszerbe épülve jelenik meg az adott, sérülten fejlődő pszichomotoros működés. Vegyük például a motoros beszéd kialakulását olyan esetekben - akár értelmi fogyatékos, akár mozgássérült gyermekeknél - ahol a beszédmotoros agyi régiók sérülése tehető felelőssé a beszéd késői és rendellenes kialakulásáért. A gyermek abban az időszakban, amikor még csak a szavak kimondásáért "küzd", már rendszerint sokkal fejlettebb szinten van érzelmileg, értelmileg és kommunikációs igényét tekintve is, mint a kisgyermek akkor, amikor megtanul szavakat mondani.

A beszéd fejlesztését szolgáló program tehát figyelembe kell vegye a többi funkció fejlettségét is, amelynek környezetében kialakul. A heterokronia, vagyis egy adott keresztmetszeti életkorban az egyes pszichomotoros funkciók különböző fejlettségi szintje az értelmi fogyatékos gyermekek általános fejlődési sajátossága.

Korai nevelés vagy korai fejlesztés helyett tehát inkább azt mondhatjuk, hogy kellő, vagyis megfelelő időben kell beavatkoznunk.

A "korán" fogalmának értelmezésekor azt is meg kell vizsgálnunk, hogy mi az, amit a korai segítségnyújtás keretében biztosítani tudunk? A korai segítségnyújtás több szakmát érintő és összetett komplex rendszerében más és más segítségformák kerülnek előtérbe a gyermek korai életszakaszának különböző fázisaiban.

1.2. A szülők tájékoztatása, felvilágosítása

Korán kell elkezdenni a szülők tájékoztatását, felvilágosítását gyermekük állapotáról, annak érdekében, hogy kialakuljon az elfogadó, megértő szülői attitűd, amely nélkül a fogyatékos gyermek nem tud megfelelően fejlődni.

Mikor van azonban ennek a megfelelő ideje? Mikor van az az optimális időpont, amikor a szülőnek meg kell mondania az igazságot, hogy gyermeke sérült. Nincs-e a korai megmondásnak olyan veszélye is, hogy ezzel a legkorábbi anya-gyermek kapcsolat öröme és biztonsága is - amely a későbbi szocializáció és érzelmi fejlődés legjelentősebb bázisa - megsérül?

Természetesen e problémakör igen összetett és nem csak attól függ, hogy mikor mondjuk meg, hanem attól is, hogy hogyan mondjuk és mit mondunk. Most azonban egyelőre még csak az idői komponensről beszélünk.

A sérült gyermek és anyja kapcsolatának pszichológiáját jól kell ismerünk ahhoz, hogy ebbe a folyamatba úgy tudjunk beavatkozni, hogy ne ártsunk, hanem segítsünk, támaszt, biztonságot, reményt, - de ne irreális illúziókat - adjunk. Aki fogyatékos gyermekek vizsgálatával, szüleiknek nyújtandó tanácsadással foglalkozó intézményben dolgozott, tudja, hogy ennyire nem egységes az orvosi, pszichológiai és a gyógypedagógiai gyakorlat e téren.

Még ma is van olyan gyermekorvos - bár lassan egyre kevesebb-, aki elsősorban tájékoztatlansága miatt inkább a várakozás mellett dönt és azt hiszi, hogy a kóros tüneteket a beteg "kinőheti". Ez a szemlélet abból a felfogásból táplálkozik, hogy a fogyatékosság és főleg az értelmi fogyatékosság olyan irreverzibilis defektus, amit nem lehet specifikusan gyógyítani. Miközben igaz az, hogy maga az értelmi fogyatékosság tartós állapot, a felfogás figyelmen kívül hagyja azt a bizonyított tényt, hogy az elsődleges biológiai károsodások következménye pszichológiai és szociális kóros hatásai jelentősen csökkenthetők, kompenzálhatóak korai segítségnyújtással. A halogató megmondás miatt a gyermek így még akkor is elesik a korai gyógypedagógiai nevelési segítségtől, ha egyébként az adott országban ez számára hozzáférhető volna. A halogató megmondás hívei még akkor is halogatnak, elodáznak, amikor az anya és a család már észleli, sejti a bajt.

A "majd kinövi" vigasztalást hallja az aggódó anya, ha gondjával az ilyen szemléletű orvoshoz fordul. Később, mikor számára is egyértelműen kiderült gyermeke fogyatékosága, vádolni fogja az orvost, vagy a halogató taktikát folytató szakembereket általában, és jóvátehetetlenül megmarad az az érzése, hogy elmulasztott valamit gyermeke fejlesztése érdekében. Feszültsége nem oldódik, hanem érzelmileg további konfliktusok keletkeznek így módon és a halogató megmondási gyakorlat nem éri el a célját.

Tudnunk kell azt, hogy a szülőkkel való közös munkában nem elégséges, hogy egy alkalommal például egy kivizsgálás után "felvilágosítjuk" a szülőt, "megmondjuk", hogy mi a baja a gyermeknek. A szülő számára a gyermek fogyatékos állapotának megértése, elfogadása, érzelmi feldolgozása hosszú tanulási folyamat. Ebben a tanulási folyamatban korán kell elkezdenni a segítséget. A gyermek életének nyomonkövetésével folyamatként kell kezelni a szülőknél ezt a felismerési, elfogadási "élményt". Ebben a tanulási folyamatban vissza-visszatérnek mindig más szinten és más érzelmi konstellációban az alaptény, vagyis a fogyatékoság különböző nézőpontjai, mintegy feldolgozásra várva.

A kérdés tehát nem az, hogy mikor, milyen korán vagy milyen későn "mondjuk meg" a szülőknél és a családnak a testvéreket is beleértve a gyermek fogyatékoságát. Hanem az a fontos, hogy hogyan tudjuk biztosítani a szülők és a család vezetését, segítségét a gyermek állapotának reális megítélésében, elfogadásában. Fontos tudnunk azt is, hogy hol tart a szülő ebben a felismerési, elfogadási folyamatban és így minden esetben egyénileg alkalmazkodva, különböző időben kell és lehet elkezdenni és más ütemben végezni a szülőkkel a felismerést, elfogadást segítő beszélgetések folyamatát. E beszélgetések tartalmát nagymértékben befolyásolja természetesen az, hogy a felismert rendellenességnek az értelmi és személyiségfejlődésre gyakorolt következményei mennyire objektíven láthatók előre.

Vegyünk két szélsőséges példát:

a/ Egy Down szindrómás újszülöttnél már a szülészeti osztályon felismerhetik a szindróma testi tüneteit. Az ennek alapján keletkezett gyanu igazolására elvégzettetik a kromoszóma vizsgálatot. Enélkül, pusztán a testi tünetekre építve nem igazolt a diagnózis. Ha a cytogenetikai vizsgálat igazolja a 21. kromoszóma triszómiáját, akkor 100 %-os biztonsággal állítható, hogy a gyermek értelmi fogyatékos lesz. Ez az állítás arra a tudományos felmérésekkel is alátámasztott gyakorlati tapasztalatra épül, hogy a Down szindrómás gyermekek és felnőttek között nem találtak eddig még olyant, akinél értelmi fogyatékoság ne szerepelt volna az összetett tüneti képben. A "megmondás", a felvilágosítás folyamatában ez az anticipált biztos tudás meghatározó, még akkor is, ha természetesen fokozatosan és tapintatosan szabad csak az értelmi fogyatékoság perspektíváját a szülő előtt feltárni. Még ebben az un. biztos esetben is van azonban bizonyos bizonytalansági tényező. Az ugyanis már nem 100 %-ban látható előre, hogy milyen szintű lesz az értelmi fogyatékoság. Down szindrómás populációra irányuló nagy esetszámot felölelő vizsgálatok nem teljesen megegyező %-os statisztikákat közölnek. Általában úgy találják, hogy kb. 80-85 %-ban várható közepsúlyos értelmi fogyatékoság, de lehet, hogy enyhe lesz csak az értelmi sérülés. Igen kis %-ban azonban súlyos értelmi fogyatékosok is találhatóak a Down szindrómások között. Míg a század elejei felmérésekben magasabb arányban találtak súlyos eseteket, a század második felétől kezdve az enyhe esetek szaporodása figyelhető meg világszerte. Ez pedig jelentősen a korai neveléssel függ össze, meg azzal, hogy ma általában családban élnek a Down szindrómás gyermekek és később sem rekesztődnek ki a gyógypedagógiai iskolából, mint azokban a század eleji felmérésekben, ahol ápoló-intézet jellegű intézményekben vegetáltak.

Nézzük most meg témánk szempontjából a másik példát:

b/ A "korai" problematika legpregnansabb esetei a perinatális agykárosodott csecsemők, hiszen esetükben korán, már a szülésnél tudható, hogy idegrendszeri sérülés érte őket: agyvérzés, hypoxia, vércsoport incompatibilitás következményeként hyperbilirubinaemia stb. A következmények azonban sokkal kevésbé kiszámíthatóak és kevésbé előre jósolhatóak, mint előző példánkban. Attól függően, hogy az idegrendszer, mely területét érte a sérülés, diffúz volt-e, vagy lokalizált, hogy milyen kiterjedt volt az idegrendszeri károsodás és milyen gyors, mennyire adekvát és hatékony volt a perinatális neonatológiai orvosi terápiás beavatkozás, változhat a későbbi fejlődésben a tüneti kép. Perinatális idegrendszeri sérüléseknek lehetnek enyhe következményei. Ezeket jól illusztrálja a minimális cerebrális diszfunkció (MCD) tünetegyüttese, melyben ép értelem mellett hipermotilitás, téri orientációs zavarok, a szenzomotoros integráció zavarai és egyéb tünetek jelzik az organikus érintettséget. Lehetnek azonban súlyos következmények: az infantilis cerebrális paresis (ICP) gyűjtőnévvel összefoglalt spasztikus mozgássérülések, bénulások, túlmozgások. Lehet motoros, vagy szenzo-motoros súlyos beszédzavar, afázia, vagy diszfázia, lehet hallászavar, és különböző súlyosságú értelmi fogyatékoság. Rendkívül gyakran fordul elő a korai organikus idegrendszeri károsodás késői tüneti képében halmozott fogyatékoság, az előbb vázolt tünetek különböző kombinációjával.

Érthető, hogy ilyen háttérű fejlődési zavarok esetében csak igen óvatosan, a fejlődés állandó figyelemmel kísérésével mondhatunk a prognózisra vonatkozóan valamit. Ehhez is támaszkodnunk kell a gyermek orvosi, elsősorban fejlődésneurológiai kivizsgálásának adataira, valamint arra, hogy állapota a korán elkezdett neurohabilitációs kezelés hatására fejlődött, javult-e.

Korán, illetőleg megfelelő időben kell tájékoztatást adni a szülőknek azokról a szolgáltatásokról, melyeket igénybe vehetnek fogyatékos gyermekük nevelési folyamatában. Magasabb

összegű családi pótlékra jogosultság, a meghosszabbított GYES lehetősége, az érdekvédelmi szövetségek szerepe és funkciója, az ide történő belépés módja, a korai terápiát, fejlesztést, tanácsadást végző intézmények rendszere stb. Igen gyakran tapasztaljuk, hogy nem csak a szülők tájékoztatlanok ezekről a szolgáltatásokról, hanem az érintett szakemberek is, akiknek pedig a tájékoztatást adniuk kellene.

A fogyatékos gyermekek szüleinek érzelmi reakciói, attitűdjei igen változatosak. A tragédia, hogy a gyermek sérült, nehezen elfogadható és feldolgozható élmény. Természetes, hogy a nehezített szülő szerepben vannak sérülékeny pontok, esetleges káros feldolgozási mechanizmusok. Ezek ismerete és felismerése nagyon fontos a "korai" munkában.

Tudnunk kell azonban azt is, hogy itt sem szabad sematizálnunk. Előfordul, hogy a fogyatékos gyermekek szüleiéről a szakemberek sztereotip képet alakítanak ki. Általánosítják azokat az esetenként előforduló pszichikus következményeket, mint pl. a rejtett elutasítás, az elfojtott, tudatalát szorított kívánság a gyermek halálát illetően, a gyász hangulat, a házastársi konfliktusok ténye. Ott is törvényszerűen ilyen feltételeznek, ahol pedig ez nem alakult ki. Érdekes viszont felfigyelni arra is, hogy a fogyatékos kisgyermekkel és szüleikkel foglalkozó szakembereknél is megfigyelhetőek hibás magatartásformák. Ezeket elemezte Roos (1975) egyik munkájában és a következőket emelte ki, mint legtipikusabb szakemberhibákat:

Szakmai ignorancia: ez azt jelenti, hogy a szakember nem mutat kellő megértést, empátiát a fogyatékos gyermeket nevelő anyá és a család érzelmi terheivel kapcsolatban.

Szakmai tudátlanság: A szakember, a tanácsot adó specialista úgy lép föl a szülőkkel való beszélgetés folyamatában, mint aki tévedhetetlen a gyermek állapotának megítélésében, ezért a szülők észrevételeit eleve szubjektívnek és nem reálisnak tartja.

Vég nélküli küldözgetés specialistától specialistáig. Az a tapasztalat, hogy kezdetben a szülők maguk igénylik ezt, hiszen van bennük egy ok-keresésre való beállítottság és egy nem is titkolt remény, hogy valamelyik specialista meg fogja cáfolni annak a megállapítását, aki a bajt megmondta. Az a szakember, aki ennek a küldözgetésnek a gyakorlatát folytatja, gyakran azért teszi ezt, mert nem tudja, vagy nem akarja az eset folyamatos gondozását, a megmondás felelősségét vállalni.

A titkolózás: A szülő számára idegen orvosi szakkifejezések használata jellemző ezekben az esetekben, amely mintegy helyettesíti és eltakarja az állapot reális megmagyarázását.

Az a tendencia, hogy a szülőket is pacienseknek tekintsék: Ez a típusú szakember magatartás a szülőket olyan hibás vágyra vezeti, amelyben nem csak gyermeküket érzik problematikusnak, hanem kialakul bennük az a tudat, hogy egész családjuk negatívan megkülönböztetett, problémás család lesz.

A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetének Vizsgáló és Tanácsadó részlegében (illetve ennek jogelőd intézményeiben) hosszú évek óta foglalkozunk korai gyógypedagógiai segítségnyújtással: felismerést segítő vizsgálatokkal, a tanácsadás, a gondozás, a fejlesztés, az irányított családi nevelés különböző formáival.

Tapasztalatunk szerint a hazai szülészeti, neonatológiai és gyermekorvosi gyakorlatban a "halogató", vagy "bagatellizáló" megmondás mellett szerepel ennek ellenkezője is. A szülészeti osztályon felvilágosítják a szülőt, hogy gyermeke idegrendszerileg sérült, vagy komplex fejlődési rendellenességet mutat, semmi jóra nem lehet számítani, a gyermeket majd "intézetbe" kell adni, mert jelenléte a családot megterheli, zavarja, a testvérekre káros hatással van. Down szindrómás gyermekek esetében is gyakran előfordul ez és olyan biztosan be nem sorolható szindrómák esetében is, ahol

a következményes súlyos fogyatékoság egyáltalán nem bizonyított. Ez az orvosi magatartás fokozza a szülők "gyász" érzését, nehezíti a gyermek elfogadását, növeli az esetleg jól fejleszthető és szocializálható értelmi fogyatékos kisgyermek túl korán egészségügyi gyermekotthonba kerülését.

7) Azt is tudnunk kell azonban, hogy azok a beszámolók, amelyeket a fogyatékos gyermekek szüleitől kapunk e témában, gyakran igen sok szubjektív torzítást tartalmaznak. A szülő egy "megmondó" beszélgetés, illetve tájékoztatás során gyakran félrehall, vagy félre értelmez tárgyilagos közléseket, saját féltreállításait, szorongásait, esetleg nem tudatos megoldási alternatíváit adja akaratlanul is a szakember szájába. Hiba lenne tehát, ha pusztán a szülői elmondások alapján ítélnék meg a másik szakembert, illetve a másik szakintézményt, ahol a gyermek, illetve a szülők megfordultak.

A szülőkkel folytatott korai tanácsadói munkában rendkívül fontos a különböző szakemberek szemléletének közelítése, a jelenleginél szorosabb igazi együttműködés és közvetlen tapasztalatcsere.

1.3. A korai nevelés jelentősége, a hatásosság bizonyítékai

A korai nevelés felé azért fordult az érdeklődés - nem csak a fogyatékos gyermekekre vonatkozóan, hanem általános-ságban is - mert a XX. században a nők munkábaállásával a nevelés feladatai egyre inkább és egyre korábban hárultak az intézményekre, a bölcsődére és az óvodára. E korai intézményes nevelés módszertanának kutatása kapcsán derült fény arra, hogy milyen nagy lehetőségek rejlenek a korai fejlesztésben. A korai életszakasz döntő jelentőségre például az intelligencia fejlődésében sok szerző rámutatott. Bloom (1964) vizsgálatainak igen jelentős hatása volt az iskoláskor előtti pedagógia elméletének fejlődésére. Szerinte az intelligencia fejlődésében a legdöntőbb az első négy év. Ezalatt már kialakul a későbbi intelligencia fejlődés 50 %-a. 30 %-ban az intelligencia funkciók a négy és nyolc év között

bontakoznak ki és csak 20 % alakul ki 8 éves koron túl. E tényből az is következik, hogy a környezet pozitív, illetve negatív hatásai más mértékű következménnyel járnak, ha a korai fejlődési periódusban, vagy később érik a szervezetet.

Bloom a környezeti hatásoknak az alapintelligenciára gyakorolt hatását a IQ változásokkal is bizonyította. Úgy találta, hogy 15-20 IQ ponttal lehet pozitív és negatív irányban változtatni a régebben konstansnak hitt alapintelligenciát. Később egyes kutatók, pl. Kirk (1973) a 70-es években nagy vizsgálati anyagon azt bizonyították, hogy ez a változtatási mérték 30 IQ pontot is jelenthet. E probléma több oldalú elemzésébe most nem megyünk mélyen bele. A kérdés ugyanis nem csak a korai nevelés hatékonyságának és a korai elhanyagolás káros következményeinek bizonyítására használható fel, hanem értelmezhető a sokat vitatott öröklés-környezet vita szempontjából, valamint tesztelméleti vonatkozásban is.

A korai nevelés hatékonyságát bizonyították azok a kísérletek is, amelyek során már óvodás korú gyermekeknél ki tudták alakítani az olvasás és írás képességét, nyelvi, komplex esztétikai nevelési programok segítségével nagyfokú kreativitást tudtak elérni egészen fiatal gyermekeknél.

A korai nevelés elméletében és gyakorlatában nagyon korán felfigyeltek az elmaradott gyermekekre is és kialakultak főleg az USA-ban olyan kompenzációs nevelési programok, amelyeknek az volt a célja, hogy a szociális hátrány okozta fejlődési lemaradásokat kiegyenlítsék. Bár mindezen területeken sok ellentmondásos tény tárult fel és ezek értelmezésében is ellentétesek a vélemények, annyit megállapíthatunk, hogy a korai fejlesztésnek nagyobbak a lehetőségei, mint régebben gondolták.

A korai nevelés és fejlesztés lehetőségeinek és hatásosságának a nem fogyatékos gyermekeknél történt felismerése, az USA-ban is és Nyugat-Európában is széleskörű szervezett mozgalmat indított el a 70-es évektől kezdve a fogyatéko-

sok korai nevelése érdekében. Ez kiterjedt a korai segítségnyújtás orvosi, szociális és gyógypedagógiai nevelési teendőire is. A kialakuló gyakorlattal szinte egyidőben jelentős tudományos kutatómunka is elindult.

Az USA-ban az 1970-es évek elején a fogyatékos gyermekek korai neveléséről törvény született. Bizonyos pénzügyi források (pl. a Kennedy Alapítvány) és szervezési akciók biztosításával lehetővé vált, hogy több mint száz nagy kutatási program indult el a korai nevelés témakörében. Ez kiterjedt mind a korai fejlesztési programok módszertani kidolgozására, mind az ennek nyomán létrejövő fejlődés mérésére, valamint a szülők bevonására a fejlesztési programokba, a személyi-tárgyi feltételek kimunkálására. 1973-ban Head Start néven átfogó nagy korai nevelési kísérleti tudományos akció indult, amely a hátrányos helyzetű rétegek gyermekei mellett a teljes vizsgálati populáció több mint 10 %-ában érzékszervi, testi és értelmi fogyatékos gyermekeket is magába foglalt. Nagyszabású kutatási beszámolók állnak rendelkezésre a Head Start programok kiértékeléséről (Tjossem 1976). Míg a hátrányos helyzetű rétegek gyermekeinél a kompenzáló nevelési programok hosszútávú pozitív eredményei nem voltak meggyőzőek, addig e beszámolók egyértelmű bizonyítékokat szolgáltatnak arra nézve, hogy a korai multidimenzionális intervenció segít a fogyatékos gyermekek fejlődési hátrányainak kiegyenlítésében.

Az NSZK-ban 1973-ban jelent meg a Szövetségi Oktatási Tanács kidolgozásában egy "Ajánlás gyűjtemény" a fogyatékos és fogyatékoság szempontjából veszélyeztetett gyermekek pedagógiai fejlesztése tárgyában. (Deutscher Bildungsrat 1973). Ez az ajánlásgyűjteményt tartalmazó kiadvány alapos és részletes fejezetben foglalkozik a korai felismerés és korai fejlesztés feladataival. Elemzi az NSZK-ban arra az időre jellemző gyógypedagógiai nevelési helyzet hiányosságait, foglalkozik a korai segítségnyújtáshoz szükséges intézmények és eszközök kérdésével, a szakemberek kompetenciájával, a szülők

és a társadalom felvilágosításával, a korai vizsgálatokhoz szükséges diagnosztikus módszerek kérdésével. Részletes javaslatokat tartalmaz az anyag a korai felismerés, a tanácsadás, a fejlesztő foglalkozások intézményi bázisának kialakítására. Figyelembe véve a gyermekkori különböző fogyatékosságok gyakoriságát 200.000 lakosra javasolják egy korai fejlesztési centrum létrehozását. Ezeknek az ajánlásoknak a megjelenése után gyors ütemben fejlődtek ki az NSZK-ban a korai nevelés fogyatékosokra specializált centrumai. E centrumok munkájának megismerése hazai gyakorlatunkat is nagymértékben segíthetné.

A skandináv országokban, Dániában és Hollandiában is fejlett intézményes hálózat alakult ki a korai speciális gondoskodás feladatainak ellátására, sőt Ausztráliában és Új-Zélandban is hatékony programok működnek, mint ahogy ezekről különböző UNESCO kiadványok is tájékoztatnak.

A szocialista országok közül elsősorban az NDK-ban értek el a korai nevelés terén jelentős eredményeket. Mint R.Becker és társai 1978-ban megjelent könyvéből - melynek címe: Sérült gyermekek korai nevelése - is látható, az NDK-ban főleg a beszéd- és hallássérültek esetében korai sérülésspecifikus nevelésük intézményi hálózata is kialakult. A többi fogyatékosági területen a fejlesztési programok módszeres kidolgozása és a fejlődés nyomonkövetésének regisztrálása terén értek el jelentős eredményeket.

A szocialista országokban elért eredményeket mutatja be az a kiadvány, amely az 1979-ben Budapesten megrendezett II. Nemzetközi Gyógypedagógiai Konferencia nemzeti referátumait tartalmazza a korai felismerés, diagnosztizálás, a fogyatékosok iskoláskor előtti nevelése témakörében. (Művelődési Minisztérium 1980.)

A kötet a magyarországi helyzetről is tájékoztatást ad. Szabó László főreferátuma a fogyatékos gyermekek iskola előtti nevelését tekinti át hazánkban. Lányiné "Gyógypedagógiai pszichológiai feladatok a fogyatékos gyermekek korai diagnosztizálásában és a tanácsadó munkában" címmel áttekinti

a korai vizsgálatok speciális tartalmi és szervezési kérdéseit, valamint a szülőknek és a szakembereknek nyújtható tanácsadás formáit. Szondy Mária az értelmi fogyatékosok korai felismerésére kidolgozott szűrővizsgálati módszerről számol be.

Mindezen kutatási és gyakorlati tapasztalatok úgy összegezhetők, hogy: a fogyatékos ember személyes fejlődésének és szociális integrációjának olyan új lehetőségei és esélyei nyílnak meg a megfelelően szervezett és tartalmilag, módszertanilag jól felépített korai nevelési, fejlesztési segítségnyújtás nyomán, amelyet eddig még nem feltételezett sem a gyakorlati szakember, sem a tudomány.

Ez az állítás nem a XIX. században szórványosan meginduló lelkes, egyéni fejlesztést végző úttörő gyógypedagógus tudósok naív optimizmusából fakad, hanem a XX. század második felében a humán tudományok különböző diszciplínáinak kutatási eredményeivel is alátámasztottan fogalmazható meg.

A legrégebbi tudományos hozzájárulás e tétel bizonyításához a pszichoanalízis felismerése a korai élményeknek és a korai szociális hiányállapotoknak a fejlődést befolyásoló hatásáról. Spitz és Bowlby munkái hazánkban is közismertek e téren. Az emocionális és szociális deficit állapotok, vagy deprivációs helyzetek késői következményei között megjelenik az értelmi elmaradottság is. E felismerések az értelmileg elmaradott gyermekek állapota kialakulásának okát keresve a biológiai okok mellett a szociális és emocionális okokra hívták fel a figyelmet. Egyúttal a fejlesztési programokban a kognitív fejlesztést megalapozó érzelmi komponensek fontosságára helyezték a hangsúlyt.

A viselkedéslélektani hozzájárulást - a korai fejlesztés hatásosságának bizonyításához - a magatartás bizonyos igen korai ún. kritikus, szenzibilis fázisokban történő rögződését, az imprinting jelenségét bizonyító etológiai kutatások szolgáltatták. Ezek ugyan nem vihetők át minden vonatkozásában az emberre, de egyre szélesebb körben bizonyított,

hogy az egész korai kisgyermekkor "kritikus periódusnak" tekinthető. Az itt kihasználatlanul maradt fejlődési lehetőségek megvalósulásának az esélyei nagyon csökkennek.

A tanulási-élektani kutatási tapasztalatok is egyértelműen bizonyították, hogy a viselkedésmodifikáció és a viselkedéstanulás lehetőségei a korai gyermekkorban vannak legnagyobb mértékben adva.

A fejlődésneurológiai bizonyítás olyan kutatásokból és neurohabilitációs programokból származik, ahol a sérült és épen maradt agyi funkcionális mechanizmusok pontos feltérképezésére épül a fejlesztési program. Bizonyítottak tekinthető, hogy az organikus háttérű agyi fejlődési zavarok korrigálásának a lehetősége jelentősen csökken az egészen korai idegrendszeri érés szakasza után, mint ezt Prechtl és Bobath vizsgálatai is igazolták, hogy csak a legjelentősebb úttörőkre utaljunk e téren. Hazánkban dr. Katona Ferenc és munkatársai, illetőleg az általa vezetett "Fejlesztésneurológiai és neurohabilitációs osztály" képviselik ezt a szemléletet és gyakorlatot. (Katona 1981, 1979.) A fejlődésneurológia és a rápülő neurohabilitáció olyan orvosi diagnosztikai és kezelési metodológia, amely objektív klinikai vizsgálatokra épül. A kezelési eredmények értékelése is csak a megfelelő diagnosztikai módszerekkel végezhető igényesen.

A fejlődésszichológiai hozzájárulásból - a korai fejlesztés lehetőségeihez és hatásosságához - Piaget elméletrendszerét kell kiemelnünk a kognitív fejlődésről. Bizonyítást nyert, hogy a későbbi magasrendű gondolkodási funkciók alapjai a korai szenzomotoros operációkban és az ezek során a szubjektum és a környezet között kialakuló interakciós folyamatokban kereshetők. Érthető tehát, hogy a kognitív fejlesztésre irányuló korai programok legtöbbje Piaget elméletére építve dolgozta ki módszertanát.

A szociálpszichológiai felismerés a korai szocializációban a felnőtt referencia személy és a gyermek szoros kapcsolatára utal. A szereptanulás folyamatát, a későbbi identifikációt a társadalom értékeivel, az én-kép kialakulását jelen-

tősen befolyásolja ez a kapcsolat. A fogyatékos kisgyermek létéből fakadó - az anyát és a családot érintő emocionális problémák - a gyermek korai szocializációja súlyos zavarához vezethetnek, ha a család e problémák feldolgozásához nem kap szakszerű segítséget.

mentális

1.4. Alapelvek a korai gyógypedagógiai nevelésben

- A fogyatékos kisgyermek - főleg az értelmi fogyatékosok - spontaneitásuk sérülése miatt, az érzékszervi, testi fogyatékosok pedig a külvilággal kialakuló akadályozott kommunikáció miatt, jobban rá vannak utalva a kívülről mesterségesen kialakított tanulási helyzet ingereire. Esetükben a fejlődést megalapozó belső és külső tényezőrendszer kölcsönhatásából nagyobb mértékben kell építeni a külső hatások kompenzáló szerepére. Nem helyes tehát passzívan várni a spontán fejlődés, az érés eredményeit, hanem meg kell tervezni és szervezni a tág értelemben vett tanulás és szocializáció feltételeit.
- Az értelmi fogyatékos gyermekek személyiségfejlődésében és szocializációjában az elsődleges biológiai károsodásnak kétség kívül jelentős szerepe van, azonban a genetikusan, organikusan meghatározott sérülésekből származó másodlagos pszichés és szociális akadályozottságok jelentősebben előzhetők meg, csökkenthetők, mint azt eddig feltételezték. A biológiai rizikótényezők pontos ismerete segíti az állapot megítélését, ezért az orvosi kivizsgálások nélkülözhetetlenek.
- Az értelmi fogyatékos kisgyermek fejlődésének és tág értelemben vett tanulásának alapját ugyanúgy, mint a nem fogyatékos gyermeknél az egészen korai intenzív személyes odafordulás és a pozitív szociális stimulus jelenti. Neki is szüksége van stabil interperszonális kapcsolatra, arra, hogy léte és reakciói valakinek fontosak legyenek, hogy megismerhető és megszokható,

biztonságot nyújtó stabil mikroközösségben éljen. Ezért a korai nevelés a fogyatékos kisgyermek esetében is -
- amennyire csak lehetséges - családban történő nevelést kell jelentsen.

- A tanulási, fejlődési folyamat segítségével, szakszerű támogatásában az első években az állandóságot és a folyamatosságot kell kiemelni, mint lényeges feltételt.
- A korai irányított családi nevelés elsődlegesen gyógypedagógiai irányultságú segítségnyújtást feltételez.
E szakmai kompetencia kell vállalja a gyermek nevelésével kapcsolatos teljes felelősséget, miközben természetesen a korai segítségnyújtás egyéb, pl. orvosi és szociális kompetenciái is lényegesek. A gyógypedagógiai felelősségvállalás kell biztosítsa azt az elvet, amit az "egészségesség" kifejezéssel jelöl a szakirodalom, kifejezve azt, hogy a korai nevelés nem izolált funkciótér, hanem a gyermek szocializációjának nevelési szempontú szervezése és segítése.
- A korai fejlesztést végző gyógypedagógus, ne kötődjön egy merev előírás szerű fejlesztési tervhez. Ha átvész, vagy kidolgoz fejlesztési programokat, ne tekintse azokat tanterv érvényű előírásoknak. Mindig a gyermek igényeiből, a közös munkában elért kis eredményekből kell kiindulni, arra kell építeni. Minden fejlesztési programot tehát individuálisan kell alkalmazni.
Ha nem így járunk el, akkor sok gyermek kiesne a programból, hiszen "nem tudja teljesíteni a követelményeket". Ne a fejlesztő programokhoz keressünk olyan fogyatékos gyermekeket, akik azt már teljesíteni tudják, hanem az értelmi- és halmozottan sérült gyermekek állapotához igazodva keressük meg azokat a feladatokat és módokat, amelyek segítségével fejlesztésüket biztosítani tudjuk.
- A korai nevelés és fejlesztés gyakorlatában meg kell tanulni nagyon kis lépésekben haladni. Minden teljesítményt részmozzanatokra kell bontani és úgy felépíteni.

Nem kell mindenáron a normális fejlődés szerkezetét utánozni. A standardizált kisgyermek fejlődési normáknak, mint fejlesztési céloknak korlátozott érvényessége van az értelmi fogyatékos kisgyermek nevelésében. Ezek a fejlődési normák olyan átlagértékek, amelyek annál kevésbé érvényesek, minél jobban eltér a gyermek a normától.

A normális pszicho-motoros fejlődést természetesen jól kell ismerni, de nem tekinthetjük a fejlesztési programot olyannak, mint egy létra, amelynek minden egyes fokozatán végigmászik a gyerek, csak azért, hogy a terapeuta, mintegy "kipipálhassa" a feladatot, amelyet már megtanított.

- A korai gyógypedagógiai nevelés nem úgy tekinti a fogyatékos kisgyermeket, mint aki tárgya a saját fejlesztésének, hanem úgy bánt a sérült gyermekkel, mint ráutalt-ságábanis önálló szubjektummal, aki saját fejlesztésének és fejlődésének mindig is alanya.
- Az értelmi fogyatékos kisgyermek fejlődésében egyenetlenség, sőt gyakran stagnálás is megfigyelhető. Időt kell hagyni a gyermeknek és arra építeni, amit tud, ahol képes a fejlődésre.
- A gyermek egyéni tapasztalati terének (otthonának, bölcsődéjének, óvodájának, tágabb környezetének) nem tervezett hatásait is be kell vonni a fejlesztő programba, hiszen a gyermek fejlődését nem funkció-tréninggel, hanem szociális tanulással szeretnénk szolgálni.
- Bármely gyógypedagógiai fejlesztési intervenció előtt részletes és alapos orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai állapot feltárássra, tehát egzakt diagnózisra van szükség. Ez nélkülözhetatlenné teszi az orvos, a pszichológus, a gyógytornász együttműködését a gyógypedagógussal a korai fejlesztés gyakorlatában.

- A korai vizsgálatok keretén belül készült komplex diagnózisok ellenőrzésére, felülvizsgálatára szükség van. A korai diagnosztikában különösen fontos, hogy az állapotfeltárás ne csak a negatívumok, a defektusok leltárba vételére irányuljon, hanem az épen maradt funkciókra és személyiségjegyekre is figyelemmel legyen. A korai diagnózis tehát fejlesztési diagnózis legyen, vagyis adjon támpontot, hogy a tanítási-tanulási folyamatot milyen képességekre lehet alapozni. A diagnózisok ellenőrzése során is, valamint a fejlődés regisztrálásában, nyomonkövetésében, a fejlesztési program esetleges módosításában is nélkülözhetetlen a már előbb említett orvos-pszichológus-gyógyypedagógus együttműködés. A korai diagnosztizálásának tehát nem az ettikettizáló (címkéző) besorolás az elsődleges célja, hanem olyan magatartás- és képességanalízis, amely a fejlesztést biztosító nevelési programokat alapzhatja meg.
- A sérült kisgyermekeknek és szüleiknek nyújtandó fejlesztési programok és nevelési tanácsadás - tehát a családi nevelés gyógyypedagógiai irányítása - mellett hatással kell lenni azokra a társadalmi folyamatokra is, - amelyek alapvetően befolyásolják a szülők viszonyulását fogyatékos gyermekeikhez. Szélesebbkörű társadalmi felvilágosítással, a tömegkommunikációs eszközök igénybe vételével is törekedni kell a társadalmi előítéletek csökkentésére.
- A korai fejlesztés jelentőségének és hatásosságának az elismerése nem lehet ürügy arra, hogy dezavualja a későbbi nevelési, tanítási kezdeményezéseket. A nevelés később is és még elkéssetten is fontos az értelmi fogyatékosok számára. Újabban arra is vannak már gyakorlati tapasztalatok és tudományos bizonyítékok, hogy az ún. "késői intervenció" is hozhat eredményeket az értelmi fogyatékos ember szociális fejlődésében. Főleg a felnőttnevelés gyakorlatának elterjedésével, a csak gondozást nyújtó intézményekben eltöltött élet után a

családias jellegű kis lakóközösségekbe történő kiemelés szorgalmazásával szereztek elsősorban külföldön ilyen tapasztalatokat.

2. A korai intervenciók stratégiák előfeltételei, szervezési kérdései

2.1. A korai felderítés (detektálás)

A korai felderítés arra irányul, hogy a különböző fogyatékosságok, ezek típusai, súlyossági kategóriái milyen előfordulási gyakoriságot mutatnak. A felderítés folyamatában nyilvántartásba vett esetek statisztikai alapot jelentenek az intézményes segítségnyújtás tervezéséhez. Az értelmi fogyatékos-sággal foglalkozó tudományos kutatásokból tudni lehet pl. a közép-súlyos és súlyos értelmi fogyatékos-ságok kialakulási és létezési gyakoriságának mutatóit különböző országokban. Természetesen azonban minden ország a maga viszonyai között kívánja megvizsgálni, hogy ezek az elméleti statisztikai adatok érvényesek-e az adott országban is és vajon nem változnak-e bizonyos időszakonként. Ezért a teljes és pontos kép kialakításához átfogó epidemiológiai feltáró vizsgálatokra volna szükség. Ilyennel Magyarországon nem rendelkezünk, ezért a felderítő munkának más utat kell választania. Az látszik a legkézenfekvőbbnek és legjobban kivitelezhetőnek, hogy a különböző biológiai és szociális rizikófaktorok: figyelembevételével, az egy-séges gyermekegészségügyi ellátás jól kiépített szervezetét és adatait figyelembe véve épüljön ki a korai felderítés rendszere. Emellett már jelenleg is több olyan adatbázis van, amelynek adatai felhasználhatóak lennének bizonyos szűrés és ellenőrzés után a fogyatékosok számára létesítendő intervenciók programok célját szolgáló intézmények részére.

- A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásának (VRONY) kiemelt eseteit:

- a szülészeti és neонатológiai osztályokon, valamint a perinatális intenzív centrumokban (PIO) az igen kissúlyú és patológiás újszülötteként kezelt eseteket:
- a kórházakban, klinikákon és genetikai tanácsadóknál diagnosztizált különböző értelmi fogyatékkal járó szindrómás eseteket:
- a gyermekorvosi hálózatban külön jelzéssel veszélyeztetettnek minősítetteket lehetne további fejlődési ellenőrzés céljából a felderítési folyamatba bevonni, amennyiben remélhetőleg hazánkban is belátható időn belül ki fog alakulni a korai gyógypedagógiai nevelés és fejlesztés intézményi bázisa.

A rizikófaktorok nyomán kialakított fejlődéses nyomonkövetést biztosító korai nevelési centrumok igen hatékonyan működnek, pl. Ausztriában, mint arról Bruckmüller(1973.) is beszámol.

A korai felderítéshez (angol neve: early detection, német megfelelője: Früherfassung) lehet sorolni a tömeges szűrővizsgálatokat is. Miután az értelmi fogyatékságnak igen sokrétű az etiológiai háttere, egyetlen szűrő módszer nem lehet alkalmas a jelenség feltárására. Kötelezően előírt és bevezetett csecsemőkori szűrővizsgálat hazánkban a phenylketonuria a galactosaemia és a hypothyreosis szűrése. (Módszertani levelek gyűjteménye, Bp. 1982.)

Differenciáldiagnosztikai szempontból a hallássérültektől történő elkülönítés szempontjából, illetőleg a halmozottan sérültek felderítése miatt lényeges a kötelező szűrés a hallásállapotról vonatkozóan.

Az értelmi fogyatékság korai detektálásánál olyan jellegű tömeges szűrővizsgálatok, amelyek az intelligencia-tesztelés oldalaról kívánják felderíteni az állapotot, pl. széles populációval végzett intelligencia, illetve fejlődési tesztvizsgálatokkal - több szempontból is problematikusnak tekinthetők. Az egyik ellenérv, hogy a csecsemő-tesztek mérési hitelessége és az intelligenciát előrejelző ún. predikciós értéke túlzottan alacsony ahhoz, hogy ennek

alapján lehetne valakit az értelmi fogyatékosok kategóriájába sorolni. A másik ellenérv, hogy túlságosan nagy személyi, tárgyi, szervezési és pénzügyi felkészültség kellene ahhoz, hogy teljeskörű populációra kiterjedjen a szűrés annak érdekében, hogy a világstatisztikák szerint érvényesen elfogadott 0,3 % - 0,6 % között előforduló közép súlyos és súlyos értelmi fogyatékosokat fel tudjuk deríteni.

2.2. A korai diagnosztizálás

A korai diagnosztizálás az egyéni állapotmegismerés folyamataira utal. Jelenleg ennek az állapotmegismerésnek csak azokat a szempontjait tárgyaljuk, amelyek pszichológiai, gyógypedagógiai módszerekre vonatkoznak. Hangsúlyozzuk azonban, hogy az előzetes orvosi diagnózis és az orvossal történő folyamatos konzultálás rendkívül fontos. Az orvostudomány rendelkezik ma már olyan komplex és speciális, objektív (laboratóriumi, műszeres és egyéb klinikai) vizsgáló módszerekkel, amelyek az értelmi fogyatékoság hátterében álló kórokokat, a patomechanizmust és az orvosi kezelés lehetőségeit fel tudják tárni. A jövőben tehát nem szabad megelégedni felületes vizsgálatokkal és általánosító, pontatlan diagnózisokkal. A családokat csakis a megfelelő diagnózis megállapítása után lehet felvilágosítani arról, hogy milyen természetű a csecsemő betegsége, milyen kezelésre van szükség, és mit kell tennie ebben az ügyben a családnak. Semmilyen kezelés, gondozás, fejlesztés nem indokolt körütekintő diagnózis nélkül. A gyógypedagógiai gondozásba vett kisgyermekeknél is igényelnünk kell az alapos klinikai kivizsgálások alapján született részletező orvosi diagnózist.

A korai diagnosztizálás gyakorlatában vetődnek fel legpregnánsabban és legkiélezettebben a pszichológiai diagnosztika alapvető elméleti, módszertani kérdései és dilemmái.

A korai diagnosztizálás célja, hogy a gyermek sérüléseinek, meglévő képességeinek, fejlettségi szintjének pontos

feltérképezésével a korai segítségnyújtáshoz adjon alapot. Tehát nem elsősorban deficit diagnózisokra van szükség, hanem az esélyek diagnosztizálására.

A korai diagnosztizálásnak nem lehet célja a korai fölösleges és káros stigmatizálás, az épek közösségéből történő kirekesztés. Nem a korai szelekció, hanem a korai segítségnyújtás a cél tehát.

Milyen szerepe van a pszichológiai teszteknek (fejlődési skáláknak, bébi teszteknek) az értelmi fogyatékos kisgyermek állapotának megismerésében?

Általánosan ismert a szakirodalomból, hogy a fejlődési skáláknak, illetve csecsemő, vagy bébi teszteknek a későbbi intelligencia színvonal előrejelzést illetően alacsony az un. predikációs értéke. Aki egy csecsemőtesztben jelentősen átlagon alul teljesít, egyáltalán nem biztos, hogy később értelmi fogyatékos lesz. A jó szinten teljesítők között pedig lehetnek később az iskoláskorban súlyos tanulási akadályozottságot mutatók. Ez összefügg azzal, hogy a csecsemőtesztek nemcsak az intelligencia fejlődés szempontjából releváns funkciókat vesznek leltárba.

Ismeretes az is, hogy a tesztek felhasználhatóságát és az eredmények értékelését nagymértékben befolyásolja az a tény, hogy a bennük foglalt viselkedésminták egy bizonyos kultúrkör, nevelési hagyományrendszer termékei. Egy-egy funkció megjelölésének időpontja nagymértékben függ tehát attól, hogy a gyermek abban a nevelési hagyományrendszerben nőtt-e fel. A csecsemőtesztekben szereplő mozgásos teljesítményekre az önállóság, önkiszolgálás funkcióira különösen vonatkozik ez.

Csak igen nagy körültekintéssel szabad tehát külföldi tesztek magyarra fordított változatait használni. A legtöbb hazánkban ma használatos csecsemőtesztnek nincs megbízható magyar standardje, ezért az óvatosság és kritikai szemlélet feltétlenül indokolt. Egy aktuális helyzetben nyújtott teljesítmény, pl. egy teszteredmény csak úgy értékelhető,

ha: a/ figyelembe vesszük a vizsgálati helyzetnek a gyermekre gyakorolt hatását. Kisgyermekek különösen érzékenyek az idegen szituációra, szorongásuk, bizonytalanságuk befolyásolhatja teljesítményüket. Helyeselhető ezért, ha kisgyermekek vizsgálata a helyzettel való hosszabb ismerkedés, magbarátkozás után történik, vagy adott esetben a gyermek otthoni környezetében. Álmos, fáradt, vagy lázas gyermeket ne vizsgáljunk.

- b/ ismerjük azt az utat (a pedagógiai segítség mértékét, a fejlesztő, vagy hátráltató környezeti hatásokat), amelyen keresztül a gyermek az adott teljesítményhez eljutott.

Minél kisebb a gyermek, annál kevésbé lehet egy vizsgálattal biztos diagnosztikus megállapításhoz jutni. Ezért fontos a fejlődési elmaradás, vagy értelmi fogyatékoság gyanúja esetén a gyermek egyéni nyomkövetése és ennek során a megismételt vizsgálatok összevetése.

Ha a vizsgálatról szakvéleményt készítünk, szerepeljen a tesztértékek, fejlődési quotiens (FQ) közlése mellett, hogy a gyermek részesült-e fejlesztő foglalkoztatásban, milyen környezeti hatások segítették, vagy hátráltatták fejlődését? Az újratestelési helyzet eltérő eredményeivel való konfrontolódás segíti legjobban a prognosztikus szemlélet erősödését, a diagnosztika megbízhatóságát.

- c/ figyelembe vesszük, hogy csecsemők és kisgyermekek vizsgálatánál a vizsgáló személyének kulcsfontosságú szerepe van. A vizsgálatvezetői magatartás kis változása is tükröződik az eredményekben. A jó csecsemőtesztben, fejlődési skálában a vizsgálatvezető magatartása is részletesen le kell írva legyen, ezt pontosan be kell tartani. A gyermekkel már előzetesen meg kell ismerkedni, össze kell barátkozni. Meg kell

ismerni az anya bánásmódját, szokásait a gyermekével való foglalkozásban és ezt figyelembe venni. Az anya jelenléte a vizsgálat alkalmával fontos követelmény.

Miután a csecsemőtesztek, fejlődési skálák korlátozott érvényűek a gyermek tényleges értelmi állapotának megítélésében, ezért a tesztek mellett és sok esetben helyettük érdemes a megfigyelésre, mint a legfőbb pszichológiai módszerre támaszkodni.

A korai vizsgálatokban a természetes élethelyzetben történő megfigyelés jelentősége igen nagy. Ha azonban nincs lehetőségünk arra, hogy a gyermeket saját otthonában, vagy a bölcsődében, óvodában figyeljük meg, akkor a vizsgálati helyiséget és eszközöket kell a természetes élethelyzethez közelíteni. Legyen a vizsgálóhelyiség tágas, lehessen a gyermeket letenni a szőnyegre (pokróc, vagy lepedő segítségével), legyen tere a mozgásra, vegyék körül otthonában is ismert gyermekbútorok, játékok, használati tárgyak.

Megfigyelhetjük kontaktus készségét, kooperációját, általános viselkedését, magatartását játék helyzetben, anyjával való interakcióban, önállóságát, mozgását, érdeklődését, beszédét, vagy ennek hiányában kommunikációs próbálkozásait. A megfigyelésekről készített leírás és ennek értelmezése a gyermek dokumentációjának fontos része.

Szükséges támaszkodni azokra a műszeres vizsgálatokra is, amelyek segítségével ma már a csecsemőkorban is objektíven vizsgálhatóak és monitorizálhatóak a figyelmi magatartás, a rövid- és hosszútávú memória, a szenzoros ingerek felé irányuló orientációs reakció, az ingerek "megszokása", az un. habituáció. Ilyen műszerezettséggel azonban hazánkban még csak kevés intézmény rendelkezik.

A fejlesztési folyamatban szükséges időről-időre un. nyomonkövetési dekurzust készíteni, mert csak így értékelhetők a változások: az esetleges stagnálás, visszaesés, vagy tényleges fejlődés. A hazai gyakorlatban a következő fejlődési skálák, csecsemő, illetve kisgyermek tesztek használatosak:

Brunet-Lézine-féle vizsgálati módszer (fordította és magyar viszonyokra adaptálta Farkas Márta és Csiky Erzsébet, 1980.)

Mint pszichomotoros skála 4 fő funkcióterületet vizsgál 0-2 éves, és a "kisegítő próbák" segítségével idősebb gyermekeknél is 6 éves korig.

- 1/ Mozgás és poszturális adaptáció
- 2/ Szenzo-motoros koordináció és a tárgyakkal kapcsolatos manipuláció, illetve adaptációs viselkedés
- 3/ Beszéd
- 4/ Szociabilitás (személyi kapcsolatok, szociális helyzetekhez való alkalmazkodás)

FQ számítható az eredményekből.

Eszköztára is beszerezhető már.

Doll-féle Vineland szociális érettségi skála (fordította, adaptálta Lányiné dr.Engelmayer Ágnes, 1974.)

Felnőttkorig méri fel az önállóság, önkiszolgálás, kommunikáció, szabad idő eltöltés funkcióinak fejlettségét. Szociális quotiens (SZQ) számítható belőle, mely az IQ-val, FQ-val összevetve értékes információkat ad.

Funkcionális Fejlődési Teszt (FFT) magyar gyermekpopulációra kidolgozta Popper, Szondy, Hegedűs, 1975, 1976. Célját tekintve a pszichomotoros retardáció kiszűrésére szolgál, egy vizsgálatként, több más mellett. 10 funkcióterületet vizsgál, de a 10 terület adatai külön nem kapnak értelmezést, csak az összesített eredmény alapján minősül átlagosnak, vagy elmaradottnak a gyermek. Alkalmas lehet a fejlesztési program hatásának mérésére is.

Denver fejlődési szűrőteszt (Frankenburg, Dodds, Fandal 1970. (fordította: Polgár Éva 1978.)

A Denver teszt ugyanúgy, mint a Brunet-Lézine skála különböző funkcióterületeken áttekinthetően követi a fejlődést és az elmaradásokat. Így lehetőség van arra, hogy ne csak globálisan, jelezze az elmaradást, hanem a részképességekre

bontva. A különböző fogyatékos (hallás-látás-beszéd-mozgás-
értelmi fogyatékos) kisgyermekek fejlődési profilja jelleg-
zetesen rajzolódik így ki. Ezt a fejlesztési programok ter-
vezésénél figyelembe lehet venni.

Az eddig említett skálákban a beszédfunkciók vizsgálata
meglehetősen szegényes, ezért kiegészítő megfigyeléseket,
vizsgálatokat szükséges végezni e téren.

Kiphard megfigyelési szempontok 1977. Útmutató az érzék-
szervi és mozgásfunkciók vizsgálatához. (Fordította Kedl
Márta 1983.) E szempontsor azzal a céllal készült, hogy a
fogyatékos gyermekek szüleinek adjon segítséget a gyermek
képeségeinek és elmaradásainak feltérképezésével és segít-
se a fejlesztő munkát.

Vizsgálatok és tapasztalatok a tesztek használatánál

A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola
Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet Vizsgáló és Tanácsadó
részlegében 1976 óta több, mint 600 kislány újszülött nyo-
monkövetése során több mint 2000 vizsgálati adat áll rendelkezésre a Denver teszt és az FFT összehasonlításával.
Közel 300 koraszülött gyermeknél rendelkezünk utánvizsgálá-
ti adatokkal a Brunet-Lézine és a Doll skála összehasonlí-
tásával. 6 kislányú újszülött és 2-2 kontroll párja longi-
tudinális vizsgálata során 200-on felüli vizsgálat történt
szintén szimultán több teszttel.

95 Down-kóros gyermek (3 hónapostól - 2 éves korúig a
vizsgálat kezdetekor) 3 éven át történő nyomonkövetése át-
lagosan 4 kontroll-vizsgálattal Doll, Brunet-Lézine skálá-
val és a FFT-tel történt meg.

(Az eredmények most vannak feldolgozás és közlés alatt,
Csiky Erzsébet, Radványiné Hay Ottilia).
Tapasztalataink szerint az említett skálák között elég ma-
gas a korreláció.

Koraszülöttek vizsgálatánál fontos kritérium, hogy külön
ábrázolható legyen a biológiai és külön a naptári életkor-
hoz viszonyított fejlődési szint. Ez a Brunet-Lézine és a

Denver tesztben jól megvalósítható. A Down-kóros gyermekek csecsemőkorukban és 1-2 éves kor között lényegesen magasabb FQ-t érnek el, mint későbbi fejlődésük során. Ez lehet a tesztek konstrukciós hibájából eredő mérési probléma, de egyben a Down-gyermekek speciális fejlődési sajátossága is. Összefügghet azzal is, hogy a csecsemőtesztek 0-2 éves itemei nem a későbbi intelligencia releváns tényezőit ragadják meg.

Az illetékesség (kompetencia) kérdése a csecsemőtesztek és fejlődési skálák használatában.

Csak az a szakember használhat csecsemőtesztet, fejlődési skálát, akit ennek használatára kiképeztek, aki megfelelő pszichológiai kultúrával, tudással, pszichodiagnosztikai ismerettel rendelkezik. Elsősorban pszichológusok és gyógy-pedagógusok kompetensek, de bizonyos megfigyelési módszereknél nincs kizárva más szakemberek, sőt az anyák illetékessége sem. Olyan skálákat, amelyben életkori átlagok vannak feltüntetve, nem javasolunk anyák kezébe adni, mert esetleg fokozza elkeseredésüket gyermekük elmaradása láttán és olyan veszélyt rejt magában, hogy az anya teljesítményorientáltan egy-egy izolált funkció "tanítására" "gyakoroltatására" fog koncentrálni, ahelyett, hogy gyermeke szükségleteire, jelzéseire figyelne, hogy érzelmileg segítené gyermekét.

Összefoglalóan megállapíthatjuk, hogy a fejlődési és csecsemőtesztek területén további elméleti kutatómunkára, kipróbált és bevált külföldi tesztek hazai standarizálására és elterjesztésére, a klinikai pszichodiagnosztikai gyakorlat módszertani kultúrájának emelésére, új módszerek kutatására és a gyakorlati tapasztalatok igényes szintetizálására van szükség.

2.3. A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás különböző formái

Az előző fejezetekben már szó volt róla, hogy a korai segítségnyújtás a gyermek sokoldalú vizsgálatával és a szülők tájékoztatásával kezdődik. Ebben a folyamatban kell a 30.

szülőt megnyerni a további együttműködés számára és felkínálni azokat a lehetőségeket, amelyeket a korai segítségnyújtást adó intézmény biztosítani tud. Így a szülők a felkínált és saját lehetőségeiket is mérlegelve és figyelembevételük tudnak választani és vállalkozni a gyermekük fejlesztésében való részvételre.

A Vizsgáló és Tanácsadóban hosszú évekre visszanyúló hagyományai vannak a korai gyógypedagógiai intervenciónak. 1981 óta a Vizsgáló és Tanácsadó új korszerű épületbe kerülésével párhuzamosan kibővültek lehetőségeink. Az ellátási formák nagyobb skáláját tudtuk kialakítani és több érintett család számára hozzáférhetővé tenni. Természetesen intézményünk nem tudja az országos igényeket kielégíteni. Ez egyrészt azért nem lehetséges, mert a korai segítségnyújtásnak lehetőség szerint a gyermek lakóhelyéhez közel kell lenni, másrészt pedig azért, mert kibővült munkatársi és hely lehetőségeink ellenére sem tudunk minden igényt kielégíteni egyszerűen létszám okok miatt. Feladatunknak a közvetlen ellátási munkán túlmenően a gyógypedagógus hallgatók korai feladatokra történő képzését, gyógypedagógusok ilyen irányú továbbképzését, modellkísérletek és módszertani anyagok kidolgozását tekintjük.

Éves ambuláns forgalmunk több mint 50 %-a évek óta 6 éven aluli gyermek és minden évben nő a 3 éven, sőt az 1 éven aluliak részaránya is forgalmunkban. Az elmúlt 4 évben a 3 éven aluli megvizsgált gyermekek 65 %-át tudtuk valamilyen korai ellátási formába bekapcsolni. 35 %-nál vagy a gyermek lakóhelyének nagy távolsága, vagy egyéb okok ezt még nem tették lehetővé.

A következő ellátási formákat tudjuk biztosítani:

2.3.1. Rendszeres kontrollvizsgálatok útján biztosított gondozás

Ha a gyermek távol lakik, vagy egyéb okok miatt a szülő nem tud vállalkozni intenzív rendszeres kapcsolattartásra, akkor rendszeres időközönként biztosított kontrollvizsgálatok és ezekhez kapcsolódó tanácsadás keretében nyújtunk fo-

lyamatos gondozást. A kontrollvizsgálatok gyakorisága mindig esetenként változhat, függ a szülő lehetőségeitől, az eset összetettségétől stb. 3 éves kor alatt célszerű kontrollvizsgálatokat negyedévenként, 3 és 6 éves kor között esetleg félévenként biztosítani. Ez a ritkább gyakoriságú kontrollvizsgálat olyan korai gondozást biztosító intézményeknél pl. az Állandó Áthelyező Bizottságoknál is javasolható, ahol az intézmény személyi feltételei jelenleg még nem biztosítják a gyakoribb kapcsolattartást a gyermekkel és családjával. Az Áthelyező Bizottságok számára ez a gondozási forma mégis igen nagy segítséget jelent a gyermek gyógypedagógiai óvodába, majd 6 éves korában kisegítő vagy foglalkoztató iskolába való javasolásánál, hiszen a longitudinális nyomonkövetés során kirajzolódik a gyermek fejlődési tempója, biztonságosabban ítéltető meg értelmi fogyatékoságának súlyossága és a prognózis. Intézetünkben a rendszeres kontrollvizsgálatok útján biztosított gondozást jó formának találjuk arra is, hogy a szülőket a gyermek állapotának reális elfogadásához segítsük, és a kontrollokhoz csatlakozó tanácsadásainkon a családok konkrét életvezetéséhez is tudjunk szempontokat adni.

E kontrollvizsgálatokhoz csatlakozó beszélgetéseken előkerülnek a GYES meghosszabbítás, a bölcsődébe, óvodába adás, az esetleges egészségügyi gyermekotthoni elhelyezés, a közös vagy külön nyaralás, a gyermek felügyeletének gondoljai stb.

2.3.2. Egyéni tanácsadás útján biztosított ellátás

Ez az ellátási forma abban különbözik a rendszeres kontrollvizsgálatok útján biztosított gondozástól, hogy gyakoribb találkozást és folyamatos rendszeres kapcsolattartást jelent a szülőkkel, valamint nem feltételezi minden tanácsadási alkalomnál a gyermek vizsgálatát. Erről az ellátási formáról és az abban szerzett saját tapasztalatainkról a 4. és 5. fejezetben részletesebben számolunk be.

2.3.3. "Szülők iskolája" nyitott, klubszerű foglalkozásokkal

A szülők iskolája kifejezést azért tettük idézőjelbe, mert tulajdonképpen nem olyan jellegű foglalkozásokról van szó, ahol a szülők mintegy iskolapadban ülve a szakemberek előadásaiból tanulnak valamit gyermekük állapotáról és fejlesztéséről. Sokkal inkább olyan közös összejövetelekről van szó, ahol a tanulási folyamat kölcsönös, a szülők tapasztalataiból a fogyatékos kisgyermekkel foglalkozó szakemberek is tanulnak. A szülők viszont találkoznak egymással, észreveszik, megtanulják, hogy tragédiájukkal, gondjukkal nincsenek egyedül, példákat látnak más családoknál nehéz élethelyzetek megoldására. Az ismerkedésen túlmenően barátságok alakulhatnak ki, egymás gyermekeinek időszakos gondozási feladatvállalásában segítséget találnak, így időnként az anyák tehermentesülnek a mindennapi gondozási feladatok alól, pl. egy nyaralási idő tartamára, vagy más élethelyzetben. Intézetünkben elsősorban Down szindrómás kisgyermekek szüleivel alakult ki ilyen klubszerű találkozási forma, melynek nyitott és kötetlen jellege mellett mégis van azonban programja, tematikája is. E programokat közösen beszéljük meg a szülőkkel, figyelembe vesszük igényeiket, ötleteiket. Az évek során változatos klubprogramok alakultak ki. Meghívtunk genetikus szakembert, hiszen a szülők visszatérő gondolja, hogy szeretnék jobban érteni gyermekük állapotát és ismerni egy esetleges vállalt újabb terhességnél a genetikai kockázatot. Más orvosszakértők meghívására is sor került (gyermekorvos: táplálkozási problémák, fogorvos stb.). Az orvosi problémáknál sokkal nagyobb hangsúlyt kaptak azonban a gyermekek közvetlen fejlesztésére vonatkozó megbeszélések, ilyen szakemberekkel való találkozás (beszédfejlesztés, ének-zene-ritmusnevelést stb.). Történtek közösen szervezett látogatások gyógypedagógiai óvodába, foglalkoztató iskolába, védő munkahelyre, szociális foglalkoztatóba. Ezek a látogatások konkrét segítséget adnak ahhoz, hogy a szülő elképzelje, előre lássa gyermeke életének várható állomásait, majdani ellátásának jelenleg létező szervezeti formáit. Volt

több olyan összezejövetel, melynek előadója a Down szindrómás gyermek szülője volt, aki pl. külföldi kiküldetése vagy tanulmányútja során tájékozódott a külföldön meglévő ellátási formákról, tanácsadó könyvecskéket, fejlesztő játékszereket, szülői élménybeszámolókat hozott mutatóba és sok ötlettel segítette a mi munkánkat is.

A Down-szindrómás gyermekek szüleinek klubfoglalkozásait kezdettől fogva Radványiné Hay Ottilia vezeti és bekapcsolódtak ebben a munkába a Főiskola Gyakorló Gyógypedagógiai Óvodájának munkatársai.

2.3.4. Szülők és fogyatékos kisgyermekek közös foglalkozásai csoportos formában

Erről az ellátási formáról és ebben nyert saját tapasztalatairól a 6. fejezetben részletesebben beszámolunk.

Kiegészítésképpen megemlítjük még, hogy a Down szindrómás kisgyermekek korai gyógypedagógiai gondozása és irányított családi nevelése programjában szintén kialakult egy ilyen típusú ellátási forma. Ez kiegészül a Gyakorló Gyógypedagógiai Óvoda munkatársainak bevonásával, óvodaelőkészítő foglalkozásokkal, amely különösen jó a 3 év körüli kisgyermekeknél a gyógypedagógiai óvoda felvételi érettség megítéléséhez és kialakításához. Ebben a formában az anyák jelenléte és együttműködése fontos tényező. Fokozatosan azonban megkíséreljük az anyáról történő leválasztást, a csoportba illesztést, úgy azonban, hogy az anya szemlélőként mégis jelen van. A csoportba való beszoktatás és az anyáról való fokozatos leválás fontos feltétel a gyógypedagógiai óvodai felvételnél.

2.3.5. Beszélgető kiscsoportok fogyatékos gyermekek szüleivel

Ezt az ellátási formát a Vizsgáló és Tanácsadóban elsősorban Down szindrómás gyermekek szüleivel vezette Dr. Fonyó Ilona. A kéthetenkénti, 1 éven át tartó rendszeres csoportos

beszélgetés két-két órán át tartott és 8 szülő vett benne részt. - 3 házaspár és két anya. - A program abból az elgondolásból született, hogy a fogyatékos gyermek szüleinek élet-helyzete súlyosan megterhelt különböző problémákkal, dilemmákkal a munka, a társ kapcsolatok és a családi életmód megváltozása miatt. "Arra gondoltunk, hogy egy speciális, mindnyájunkat közösen érintő gond és egy csoportvezető pszichológus részvétele a beszélgetésekben nyiltabb kimondást, átélést, végiggondolást tehet lehetővé, mint ahogy az a családon, illetve rokonságon belül vagy egyéb társas közegben várható. A beszélgetések tehát inkább a szülőkre, a felnőttek érzéseire, attitűdjeire, kétségeire kívánták a hangsúlyt helyezni, mintsem gyermekük fejlődésének megbeszélésére." (Fonyó 1982. i.m. 515.old.). Ez áttételesen azonban a gyermek fejlődését is segítette, mert a "társadalmi szegyen" csökkentésén keresztül az elfogadóbb szülői attitűd fontos komponense az értelmi fogyatékos gyermek fejlődésének. Intézetünkben nem értelmi fogyatékos, hanem dadogó gyermekek szüleivel is folyt hasonló, nondirektív beszélgető csoporttechnikát felhasználó ellátás Mérei Vera és Torda Ágnes vezetésével. Úgy gondoljuk - külföldi tapasztalatokra is építve, - hogy az ilyen típusú foglalkozások is rendkívül fontosak és hasznosak a szülőknek nyújtandó korai segítségnyújtás keretei között, természetesen csak csoporttechnikákban járatos klinikus szakpszichológus vezetésével.

2.3.6. Egyéb modellek

A fenti ellátási formákon túlmenően - elsősorban külföldön még más szervezésű korai ellátási formák is ismeretesek. Hom-tréning néven jelöli a szakirodalom azt az ellátási formát, amikor a fogyatékos kisgyermek családját az "utazó gyógypedagógus" keresi fel és a gyermek otthonában ad tanácsokat a fejlesztésre vonatkozóan. E tanácsadásoknak az az előnyük, hogy a gyermek napirendjének, szobája berendezésének, játékszerei megválogatásának kérdései is napirendre kerülnek, a tanácsadó realisabban látja a gyermek helyzetét a

helyszínen, nemcsak a szülő elmondásából. Hazánkban elsősorban Budapesten és főként az érzékszervi fogyatékosok területén kezd kialakulni és terjedni az "utazó gyógypedagógusok" munkájának gyakorlata. Az értelmi fogyatékos kisgyermek és a halmozottan sérültek esetén is fontos volna ezt a gyakorlatot bevezetni, szervezeti kereteit, módszertanát kidolgozni. Erre a Művelődési Minisztérium "Javaslat" a gyógypedagógiai nevelés távlati továbbfejlesztésére tesz már konkrét lépéseket. (Javaslat... 1983.)

Szülők és fogyatékos kisgyermekük közös párhetes bentlakásos programjának szervezése értelmi fogyatékosokat nevelő intézményekben:

Külföldön többféle szervezési formában vezettek be olyan gyakorlatot, hogy jól működő és jól felszerelt - a mi foglalkoztató iskoláinknak és gyógypedagógiai óvodáinknak megfelelő - intézményekben szerveztek néhány hetes bentlakásos programot anyák és fogyatékos kisgyermekük számára. E foglalkozások egyrészt azt a célt szolgálták, hogy a szülők megismerjék azt az intézményt, ahová majd gyermekük idősebb korában kerülni fog, másrészt sűrítve tudtak biztosítani többféle ellátási formát: pszichológiai beszélgetéseket a szülőkkel, játszófoglalkozásokat a gyermekekkel, amelyen a szülők hospitáltak, közös érdekvédelmi feladatok megbeszélését stb. Hazánkban az Értelmi Fogyatékosok Érdekvédelmi Szervezetével együttműködve a Vizsgáló és Tanácsadó és a Gyakorló Gyógypedagógiai Óvoda közös szervezésében valósult már meg több alkalommal közös családi ültetési akció. Elterjedt külföldön az a gyakorlat is, hogy időszakos bentlakásos ellátást biztosítsanak olyan családok gyermekei számára, akik egyébként nem akarják intézetbe adni a gyermeket, de bizonyos élethelyzetekben (az anya betegsége, bizonyos családi ünnepek, pl. a nagyobb testvér házassága, külföldi rokonlátogatás, szülők szabadsága) így tehermentesül a család.

Egyéni pszichoterápia, családterápia, és a fogyatékos gyermekek testvéreinek csoportos terápiája és más hasonló

jelleget pszichológiai ellátási formák is igen fontosak a fogyatékos kisgyermeket nevelő családtagok érzelmi terheinek enyhítésében. Ilyen szolgáltatások hazánkban még csak elvétve találhatók. A Vizsgáló és Tanácsadóban ilyen kezdeményezések is folynak, amelyek azonban még megközelítően sem tudják kielégíteni az igényeket. Remélhető, hogy a családterápiás szolgáltatások hazai fejlődésével egyre több, a fogyatékos gyermek miatt krízis helyzetbe került család ellátására is mód fog nyílni.

2.4. A korai segítségnyújtásban résztvevő intézmények

Hazánkban mindeddig még nem alakult ki a korai gyógy-pedagógiai nevelés ügyére főfeladatként specializálódott intézmények hálózata. Külföldön "korai nevelési centrumok" szolgálják ezt a feladatot decentralizáltan, olyan multidiscplináris szakember team segítségével, melyben a korai ellátáshoz szükséges minden lényeges szakma képviselve van. E korai centrumok működésében azonban elsősorban a nevelési, fejlesztési feladatok megoldása, a családok e területén történő segítése a döntő feladat.

A korai diagnosztika és az orvosi rehabilitáció vezető intézménye hazánkban a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézet Fejlesztésneurológiai és Neurorehabilitációs Osztálya. Az osztály jelentős szervező és továbbképző tevékenysége eredményeképpen szinte minden megyében van már, - vagy a gyermekideggondozóban, vagy a megyei kórházak csecsemő és gyermekosztályain, vagy a perinatális intenzív centrumokban (PICU) - a neurorehabilitációnak decentralizált gyakorlata is. Ezek az intézmények és a néhány már meglévő gyermekrehabilitációs központ (pl. Miskolc, Debrecen), valamint a gyermek-klinikák igen sokat tesznek az alapos sokoldalú orvosi kivizsgálások biztosításában és a szülők tájékoztatásában.

A neurorehabilitáció, mint módszer, elsősorban az élet legkorábbi időszakában, a korai csecsemőkorban igazán eredményes és egy-másfél éves korig használható. A módszer lényegéhez hozzátartozik, hogy fejlesztésneurológus orvos irá-

nyításával végezhető. A szakemberek az anyákat tanítják meg a módszer minden apró lépésére, fogására, és az anyák végzik a gyermek napirendjébe illesztve az előírt tréningprogramot, melyet a gyermek egyéni állapothoz és fejlődési üteméhez igazodva, írásban is megkapnak. Rendszeres időközönként végzett ellenőrző vizsgálatok után kapják meg az újabb utasításokat, feladatokat. A fejlődésneurológia és neurohabilitáció szakemberei igénylik már ebben a fiatal életkorban is az együttműködést a gyógypedagógussal, hiszen ez a módszer is családcentrikus és fejlesztéscentrikus. A két szakma tevékenysége "párhuzamosan kapcsolt" lehet, és ez a beteg gyermek és a család szempontjából is előnyösebb, mint az un. "sorbakapcsolás". Ez utóbbi gyakorlat során a csecsemőt először egy ideig csak az orvos látja el, és csak jóval utána kerül gyógypedagógushoz. Elsősorban orvosi irányultságú, korai diagnosztizálást és fejlesztést biztosító egészségügyi intézményben is szükség van tehát a gyógypedagógus, a fizioterapeuta és a pszichológus jelenlétére.

Az intenzív neurohabilitációs kezelésben, irányított programban részvevő szülő akkor is igényli gyermeke további kezelését, amikor ez a terápia a másfél éves kor táján befejeződik.

A szülő számára fontos, hogy a kezelés ne szakadjon meg, és hogy a gyermek további fejlesztéséhez, neveléséhez szakszerű és rendszeres útmutatást kapjon. Ez a gyermek érdeke is, hiszen mint az előzőekben már több helyen kifejtettük a korai segítségnyújtás legfontosabb elvei közé tartozik az, hogy ez a segítség folyamatos legyen. Jelenleg azonban hiányzik a neurohabilitációra épülő további rendszeres korai intervenció intézményi bázisa.

A Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet Vizsgáló és Tanácsadó részlege és a Fejlődésneurológiai és Neurohabilitációs Osztály között az elmúlt években kialakult együttműködés során igyekeztünk ezt a hiányt áthidalni, pótolni. Lehetőségeinkhez mérten rendszeresen átvettük korai gondozásra, további nevelési irányultságú fejlesztő foglalkozásra az általuk korábban neurohabilitációban részesített és nem tökéle-

tesen helyreállított másfél év körüli gyermekeket. Nagyobb részüket az 5., 6. fejezetben részletezett ellátási formákban részesítettük. Egy meghatározott csoportnál - elsősorban halmozottan sérült mozgássérülteknél - pedig a főiskola Szomatopedagógiai Tanszéki csoportjának munkatársai biztosítottak szomatopedagógiai irányultságú komplex fejlesztést kiscsoportos formában. (A Vizsgáló és Tanácsadóban folyó, nem értelmi fogyatékosokra, hanem pl. vak és hallássérült kisgyermekekre irányuló korai intervenciós munkánkról e helyütt most nem számolunk be.)

A Péterffy Sándor utcai Kórház Gyermeosztálya, valamint a Vizsgáló és Tanácsadó között kialakult együttműködés keretében évek óta intenzíven folyik a kissúlyú és patológiás újszülöttek rendszeres longitudinális nyomonkövetése.

Ennek az együttműködésnek egyik nagy előnye abban mutatkozott meg, hogy a kórházi gyermeosztály tudta biztosítani mindazt a diagnosztikus és terápiás orvosi ellátást, amelyre korai munkában szükség van, a Vizsgáló és Tanácsadó pedig a szükséges pszichológiai és gyógypedagógiai irányultságot képviselte. Ha a korai fejlesztésnek és nevelésnek hazánkban is ki fog alakulni az intézményi bázisa, akkor is szükséges lesz az ilyen típusú egészségügyi és művelődésügyi (orvosi és gyógypedagógiai) kooperációra nemcsak kutatási és társadalmi együttműködés keretében, hanem intézményesített formában. Több megyében van már ilyen irányú kezdeményezés, egyes gyógypedagógiai intézmények, az áthelyező bizottságok és a megyei kórházak gyermeosztályai, a gyermekideggondozók, vagy más egészségügyi intézmények között. Példa erre Veszprém-, Baranya-, Heves-, Somogy-, Győr-Sopron megye.

A Heim Pál Gyermekkórház Mentálhigiéniai Osztálya keretében szintén megindult a korai orvosi ellátás mellett gyógypedagógiai tartalmú korai fejlesztő foglalkozás, elsősorban epilepsziás kisgyermekekre irányulóan. Az epilepszia ténye - magának a betegségnek sokszínűsége, tüneti és lefolyásbeli változatossága ellenére - sok közös problémát ad, ami indokolhatja ennek a betegségcsoportnak önálló korai gondozását. Ilyen a rohamok és a gyógyszerelés problematiká-

jának ismételt megbeszélése a szülőkkel, az esetleges stagnálás, vagy dementálódás folyamatának gondos követése, a gyógyszerbeállítások kedvező, vagy kedvezőtlen hatásainak regisztrálása, esetleges gyógyszer mellékhatások tüneteinek figyelése, minde erre a szülők felkészítése.

A Művelődési Minisztérium által készített Javaslat a fogyatékos gyermekek intézményes nevelésének, oktatásának, ellátásának feladataira kiemelten foglalkozik a korai nevelés intézményes bázisának megteremtésével. Az a terv, hogy a megyei (fővárosi) Állandó Áthelyező Bizottságok személyi-, tárgyi-, helyiség feltételeinek fejlesztésével oda lehet majd koncentrálni a korai nevelés feladatainak szervezését, a gyógypedagógiai home-tréninget végző utazó gyógypedagógusok státuszait. A közeljövőben minden megye áthelyező bizottsága központi keretből fog kapni egy gyógypedagógiai státuszt, mely a korai nevelés feladatainak szervezését, összehangolását biztosíthatja. A megyék természetesen saját erejükből is kell fejlesszék ezt az ügyet, hiszen saját fogyatékos gyermek- populációjuk egészségügyi és oktatási ellátásáról maguknak kell gondoskodniuk.

A megyei foglalkoztató iskolák - különösen azok, amelyek óvodai tagozatot is működtetnek - is bekapcsolódhatnak a korai fejlesztés feladataiba, akár rendszeres egyéni tanácsadások, akár a nyári szünetekben szervezett - anyák bevonásával megvalósított - bentlakásos intenzív fejlesztő csoportok biztosításával.

Mindezen feladatok megvalósításához az egészségügyi és művelődésügyi tárca eddigiekben már pozitívan megindult együttműködésének (pl. a GYES meghosszabbítás és a magasabb összegű családi pótlék megítélésének kérdésében született közös szabályozás ügye) fokozatos, intenzív továbbfejlesztésére van szükség.

3. AZ ÉRTELMI FEJLŐDÉSBEN ZAVART GYERMEKEKET NEVELŐ CSALÁDOK HELYZETE

A korai tanácsadást végző szakembereknek különösen jól kell ismerni a fogyatékos gyermekeket nevelő szülők, családok nehéz helyzetét általában és a konkrét esetekben is.

A gyógypedagógus maga választotta ezt a hivatást, ezen belül is általában azt a szakterületet, ahol dolgozik. Ha munkája nem felel meg elvárásainak, változtathat területet, pályát. A fogyatékos gyermekek szüleinek nincs ilyen választási lehetősége. Valahogyan meg kell birkózni a helyzettel, a nehézségekkel, amelyekre - legalábbis kezdetben - egyáltalán nincsenek felkészülve.

A kívülállók számára nehezen hozzáférhetőek azok a pszichés történések, emóciók, amelyeket fogyatékos gyermek születése, nevelése kapcsán élnek át a szülők. Szülők saját élménybeszámolói (pl. HANNAM, 1975.), valamint ezzel kapcsolatos pszichológiai elemzések és a fogyatékos gyermekek szüleivel való kapcsolatunk, együttműködésünk alapján sejthetünk meg valamit e folyamatokból.

A rendellenes fejlődés észlelése, a fogyatékoság tényének közlése igen nehezen, bizonyos esetekben alig feldolgozható pszichés trauma. (A közlés körülményeire, módjára itt nem térünk ki, de hangsúlyozzuk ezek jelentőségét.) Minden szülő saját élete folytatásaként egészséges, harmonikus külsejű, okos gyermeket szeretne. Komoly csalódást jelent, ha a gyermek egyik elvárásnak sem felel meg. A legtöbb szülő ezt súlyos személyes kudarcként éli meg. Általában felmerül a kérdés: Miért éppen engem/minket/sújt ez a csapás? Ki lehet a hibás, kiben van a hiba? Az érintettek személyiségétől és életútjától függően mindez büntudathoz, önvádakhoz, illetve vádaskodáshoz vezethet, ami ronthatja a házastársak és egyes családtagok kapcsolatát, különösen, ha az már korábban sem volt harmonikus. Bizonyos esetekben a fogyatékos gyermek születése ürügy lehet a helyzetből való kilépésre, válásra.

Mások igyekeznek hárítani, bagatellizálni az egész problémát, nem képesek a tények elfogadására (pl. a vizsgálat körülményeivel, a gyermek aktuális állapotával, a szakember hozzá nem értésével magyarázzák a gyengébb vizsgálati eredményt).

A fogyatékoság tényének feldolgozása, az elfogadás mértéke több tényezőtől (személyiségtől, életútától, a környezettől és annak elvárásaitól) függ, az intellektustól és iskolázottságtól kevésbé. E folyamatok intenzitását jelzi, hogy a kezdeti időszakban több szülőben valamilyen formában felmerül a gyermek halálának kívánása. Fontos, hogy őszintén beszélhessen ezekről az érzésekről, gondolatairól és ne kelljen ezeket elfojtania.

Az első életévek kétségek és remények között telnek: a legcsekélyebb fejlődés is felcsillantja a reményt, hogy talán nem is olyan súlyos a probléma. Ez a természetes optimizmus segíti át a szülőket sok nehéz helyzeten, ami nem jelenti azt, hogy indokolatlanul táplálni kell ezt az optimizmust, de nem ajánlatos a szülők bizalmának kiméletlen, erőszakos megrendítése sem. Inkább a szülők belátására építve fokozatosan juttassuk el őket a gyermek állapotának realisabb értékeléséhez.

A szülők életét a későbbiekben is mindvégig beárnyékolja a gyermek jövője iránti reális aggodalom. Differenciáltabb rehabilitációs intézményrendszer (a lakóhelyhez közeli védőmunkahelyek, családias lakóközösségek) és elegendő férőhely esetén valamivel elviselhetőbb lenne a szülők számára fogyatékos gyermekük felnőttkorára gondolni.

Nehezíti a családok helyzetét, hogy fogyatékos gyermek esetén másképpen alakul az anya-gyermek, illetve szülő-gyermek kapcsolat. Ez természetesen nemcsak a szülőre hat, hanem a gyermek személyiség- sőt értelmi fejlődését is jelentősen befolyásolja. Számos kutatás, vizsgálat támasztja alá, hogy a jó szülő-gyermek kapcsolatból adódó meghitt kölcsönös interakciók hosszú távon kedvezően hatnak a gyermek fejlődésére. (pl.: LÁNYINÉ, 1975.).

3.1. Hogyan befolyásolja a fejlődési zavar ténye a szülő-gyermek kapcsolat alakulását?

E kérdés megválaszolásánál AFFLECK et al. (1982. 420.o.) felsorolásából indultunk ki.

A fogyatékosság miatti gyakori csalódottság, szomorúság, emocionális krízisek leköthetik a szülők pszichés energiáit és bizonytalanná tehetik őket, melynek következtében a szülők egy része nem tud igazán odafigyelni a gyermek jelzéseire, igényeire és megfelelő érzékenységgel reagálni azokra.

Újabb gyermeklélektani kutatások hangsúlyozzák a szülő-gyermek kapcsolat kölcsönösségét, a gyermek sajátosságainak, jelzéseinek szerepét e kapcsolat alakulásában már a korai időszakban is. (v.ö. RANSCHBURG 1984.) Ép gyermekek esetében is nagy egyéni különbségek vannak a gyermekek jelzéseinek világos volta és viselkedésük előrejelezhetősége között. Egy-egy kevésbé "leolvasható" gyermek jelzéseinek megfejtése a legérzékenyebb szülőnek is nagy nehézségeket okozhat. Az értelmi fejlődésben zavart gyermekek jelzései általában nehezebben olvashatók, dekódolhatók és nincs meg a szülő számára az a visszacsatolás, ami a gyermeknevelés, -gondozás örömet adja.

Egyes értelmi fejlődésben zavart gyermekek jelentős temperamentumbeli eltérései (pl. fokozott nyugtalanság, illetve passzivitás) nagymértékben nehezíthetik a gondozási tevékenységeket és gátolhatják az ezek kapcsán adódó pozitív interakciók kialakulását.

A pre-, illetve perinatalis komplikációk miatt hosszabb elkülönítés az anyától újszülött-, illetve csecsemőkorban nehezítheti a szülők kötődését a gyermekhez (RANSCHBURG, 1984.).

A szülői elvárások, percepciók, attitűdök is szerepet játszanak a szülő-gyermek kapcsolat alakulásában. Ezért fontos, hogy a korai gondozás során felhívjuk a szülők figyelmét a gyermek már kialakult képességeire, pozitívumaira, amire gyakran jobban lehet építeni, mint ahogyan a szülők azt gondolnák.

Több szerző az értelmi fogyatékos gyermekek viselkedési zavarait a szülő-gyermek kapcsolat nehézségeiből adódó következménynak tartja és az értelmi elmaradásban is szerepet tulajdonít e a kapcsolat zavarainak.

Mindezekből következik, hogy a korai tanácsadás során az egyik legfontosabb feladat a szülő-gyermek kapcsolat szem előtt tartása, pozitív irányú befolyásolása. (Erre a későbbiekben még visszatérünk.)

3.2. További nehézségek:

Súlyosabb értelmi fejlődési zavart mutató gyermekek nevelése fizikailag fárasztó, érzelmileg megterhelő és csak igen lassú ütemű pozitív változásokat hozó folyamat. Elkedvetlenítő lehet a szülők számára az egyes fejlődési fokokon való tartósabb rögzülés, amely bizonyos esetekben (pl.: a tárgyak dobálása) nehezebben tolerálható.

A szülők lehetőségei beszűkülnek. A gyermek születése általában - ép gyermek esetében is meglehetősen hosszú távon - megváltoztatja a házaspár életét, amiért kárpótol a gyermeknevelés öröme. Súlyosabb betegség, fogyatékoság esetén még inkább és lényegesen hosszabb időre le kell mondani az eddigi életrendről, egyes szokásokról, kikapcsolódásról, kapcsolatokról és nagymértékben fenyeget az izoláció veszélye. Pl.: az ilyen gyermekeket a szülők nem szívesen bízzák másokra, ugyanakkor a rokonok, ismerősök is nehezebben vállalják e gyermekek felügyeletét. Számos előítélet miatt egyes barátok, ismerősök elhúzódnak a fogyatékos gyermekeket nevelő családoktól. Más esetben a szülők távolodnak el bizonyos személyektől a kéretlen "okos tanácsok" miatt. Az értelmi fejlődésben zavart gyermeket nevelő anya sokszor évekig kénytelen otthon maradni, vagy feladni korábbi munkáját gyermeke ellátása érdekében (pl.: a könyvelő anya háztakarítást, a gyermekét egyedül nevelő, munkahelyén megbecsült szakmunkás anya kocsmatakarítást, sokan pedig be-
dolgozást vállálnak, mert ezeket a munkákat reggel, este, illetve éjjel is lehet végezni.)

Ezzel kapcsolatban szólunk néhány szót a súlyosabb fogyatékos és tartósan beteg gyermekek szüleinek járó gyermekgondozási szabadság hat éves korig történő meghosszabbításának lehetőségéről. Kétségtelen, hogy ez nagyon fontos, pozitív társadalmi vívmány, de csak azon szülők számára, akik ezt valóban igénybe akarják venni. Számos anya 3 éves kora után szeretné gyermekét közösségbe elhelyezni és ismét munkába állni, hiszen egy súlyosabban értelmi fogyatékos gyermek nevelése, gondozása sok esetben kimerítő, 24 órás szolgálat az anya számára. Éppen ezért a meghosszabbított GYES igénybevételét csak akkor javasoljuk, ha az anya pszichés állapota és anyagi lehetőségei alapján ezt szívesen vállalja. Gyakran azonban nincs lehetőség a gyermek elhelyezésére, különösen, ha a szülő nem akar kisgyermek számára bentlakásos intézeti (pl.: gyógypedagógiai óvodai, egészségügyi gyermekotthoni) férőhelyet igénybe venni. A fogyatékos kisgyermeknek is jogos igénye a családban élés, valamint a kortársakkal való rendszeres találkozás és a közösségi élet, melyek fejlődése szempontjából is jelentősek. A gyermekek és a szülők érdekében tehát több és változatosabb elhelyezési formát kellene biztosítani (pl. a gyógypedagógiai óvodai hálózat további fejlesztése mellett speciális bölcsődei csoportok szervezésével, a bölcsődei, óvodai integráció lehetőségeinek jobb kihasználásával).

Az értelmi fejlődésben zavart gyermekeket nevelő családok anyagilag is hátrányos helyzetbe kerülnek az ép gyermekeket nevelő családokkal szemben, bár az utóbbi években több szociálpolitikai intézkedés történt ennek csökkentése érdekében.

Újabban számos szerző hívja fel a figyelmet a szülők elbizonytalanodására, (pl. PREKOP, 1983.), melyhez sok esetben - természetesen nem tudatosan - a szakemberek is hozzájárulnak.

A szülői kompetenciát csökkenti, az elbizonytalanodásban szerepet játszik, hogy a fogyatékoság ürügyén egyre többen szólnak bele a család életének tervezésébe (orvosok, a korai gondozás szakemberei, stb.). Pl.: Amikor arra ösztönzik

a szülőt, hogy vigye gyermekét gyógypedagógiai óvodába, adja bentlakásos intézetbe, vegye igénybe a meghosszabbított gyermekgondozási segílyt, vállaljon újabb gyermeket, stb.

A szülők bizonytalan helyzetéhez hozzájárul az is, hogy egyes laikusok szemére vetik, hogy ő a felelős a gyermek elmaradásáért (pl.: nem foglalkozik, nem beszél vele eleget, miért nem viszi szakemberhez, miért tolja még mindig babakocsiban, stb.). Laikusok és szakemberek elmarasztalják a gyermekhez való viszonyulás miatt (pl.: a szomszéd azt kérdezi, hogy miért engedi intézetbe, a szakember pedig azt kérdezi, hogy miért nem engedte már korábban intézetbe).

Gyakran a szülők elbizonytalanodnak, amikor fogyatékos gyermekük nevelésénél nem támaszkodhatnak a hagyományos nevelési modellekre, az ép gyermeknél bevált módszereikre. Így sok esetben minden ellenvetés nélkül követik a szakemberek - sokszor ellentmondó - tanácsait.

A legtöbb szülő kiszolgáltatottá válik a szakembereknek, mert egyrészt úgy véli, hogy nem rendelkezik szakismeretekkel a fejlődésben zavart gyermek neveléséhez, másrészt szüksége van a szakemberek által képviselt intézményekre gyermekének ellátása, elhelyezése érdekében. Így a fentiek miatt függő helyzetbe kerül.

A felsoroltakból következik, hogy amikor a szigorúan, receptszerűen, kötötten előírt fejlesztési programok megvalósítása sokszor nem sikerül, a szülőnek büntudata van, hogy nem tett meg mindent a gyermek fejlődése érdekében, nem követte kellőképpen a szakemberek tanácsait. A gyermek lassú fejlődése igazolni látszik feltevéseit.

Mindezek következtében morálisan megkérdőjeleződik a szülők szerepe és támadható helyzetbe kerülnek.

Az, hogy nem tesz meg eleget gyermeke fejlődése érdekében, több szülő számára állandó megterhelést jelent, részben ez is magyarázza az egyik orvostól a másikig való vándorlást, illetve különböző pszichológusok és egyéb szakem-

berek felkeresését. (Például gyakran mindenáron logopédust keresnek a még alig kooperáló, az ilyen jellegű foglalkozásokra nem érett gyermekek számára).

Az értelmi fejlődésben zavart gyermek jelenléte tehát az egész család életét befolyásolja, nehezíti. A pszichésen több szempontból megterhelő helyzet gyakran vezet a házastársak, illetve családtagok között problémához (különösen, ha kapcsolatuk előtte is problematikus volt). Gyakran nem tudatosul, hogy e konfliktusokhoz a gyermek állapota is nagymértékben hozzájárul.

Az ép testvérek személyiségfejlődésére, szociabilitására a fogyatékos testvérrel való együttélés sok szempontból pozitív hatással lehet, azonban számos nehézséget is jelent. Gyakran az egészséges gyermek háttérbe szorul, kevesebbet törődnek vele, fokozott önállóságot követelnek tőle és életkorát meghaladó elvárásokat támasztanak vele szemben (pl.: legyen belátó, mindig ő engedjen, stb.). Azt, hogy milyen nehéz fogyatékos gyermek testvéreként felnőni SKOUEN: *Balserina* c. darabjában - melyet Budapesten a Reflektor Színpad ad(ott) elő művészi módon illusztrálja. (A darab egyébként a fejlődési zavart mutató gyermeket nevelő családok számos problémájával foglalkozik.) Sok esetben az ép testvéreknél magatartási, tanulási problémák jelentkeznek és végül a szülő sokszor ebben a gyermekben is csalódik, mert nem felel meg, nem felelhet meg túlzott elvárásainak. Mindezek megelőzésére, enyhítésére eredményesek a fogyatékos gyermekek testvérei számára szervezett, megfelelő képzettségű szakemberek által irányított támogató jellegű pszichológiai foglalkozások. Tudásunk szerint hazánkban inkább egyéni gondozás - szükség esetén terápia - formájában foglalkozik ezzel néhány pszichológus (SOMOGYI-TÓTH 1982., MÓDNÉ HOLLÓS M.- szóbeli közlés). Külföldi tapasztalatok alapján hasznosak a csoportos jellegű foglalkozások.

A szülő, család problémáinak áttekintése alapján talán jobban érthető egyes szülők agresszivitása, "hálátlansága", ami sokszor éppen azon szülők részéről éri a szakembert,

akikért úgy érzi, mindent megtett, akikkel a szokásosnál többet, körültekintőbben foglalkozott. Fontos, hogy ezt ne vegyük személyes sérelemnek, próbáljuk megérteni a viselkedés mögötti motívumokat.

3.3. Konzekvenciák a korai gondozásra vonatkozóan

a/ A korai gondozást nem lehet ráerőszakolni a szülőkre, ezért szolgáltatásainkat nagyon tapintatosan, óvatosan ajánljuk fel (tehát a szűrést, az érintett családok megkeresését nagyon körültekintően kell megszervezni és mindezt a közreműködő szakemberekkel is tisztázni kell). Legjobb, ha a fejlődési zavart észlelő gyermekorvos, illetve védőnő a probléma jelzésével egyidejűleg hívja fel a szülők figyelmét a korai terápiát, gondozást végző intézményekre (esetleg időpont kéréséhez űrlapot is ad), de a szülőre bízva, hogy igénybe veszi-e a segítséget.

b/ Ha a szülő segítséget kér, lehetőleg ne kelljen hosszú ideig időpontra várnia.

c/ Már az első találkozás alkalmával próbáljuk megismerni a szülők igényeit, elvárásait és tisztázzuk, hogy mi mit tudunk nyújtani (pl. egyéni kiscsoportos foglalkozást a gyermekek számára, beszélgetőcsoportot a szülőknek - gyermekfelügyelet biztosításával, vagy anélkül). Szükség esetén hívjuk fel a szülők figyelmét a más intézményben megoldható kezelésekre (pl. gyógytorna, pszichoterápia a szülőknek, testvéreknek, stb.). Fontos, hogy ne keltsünk a szülőben olyan reményeket, hogy segítségünkkel a gyermek éppé válik. Ne hangsúlyozzuk, hogy a gyermek fejlődése csak az otthoni foglalkozás jellegétől, mértékétől függ, mert ezzel csak fokozzuk a szülők bizonytalanságát.

d/ Nagyon fontos, hogy a hagyományos szakember-szülő kapcsolat helyett a korai gondozást végző gyógypedagógus, pszichológus egyenrangú partnerként foglalkozzon a szülővel, erősítse és ne gyengítse szülői kompetenciáját. Receptszerűen előírt gyakorlatok helyett inkább beszélje meg a legközelebbi célokat, mutasson be alternatívákat ezek elérésé-

hez, vonja be a szülőket a tervezésbe, foglalkozzon azzal is, amit ők tartanak fontosnak, tartsa tiszteltben a gyermekkel kapcsolatos céljait, építsen pozitívumaikra, respektálja a szülő-gyermek interakciók egyéni sajátosságait, bátorítsa őket új eszközökkel és tevékenységekkel való kísérletezésre, segítse elő megfigyelőkészségük, érzékenységük fejlődését.

e/ Lényeges, hogy a korai gondozás, egyéni tanácsadás során a szülő-gyermek kapcsolatra, annak elősegítésére összpontosítsunk. Az egyes funkciók fejlesztésére való koncentráls könnyen mechanikus gyakorlássá válhat és elvonhatja a szülők és a gyógypedagógus figyelmét is a fejlődés alapját képező meleg szülő-gyermek kapcsolat ápolásáról. Az előre megtervezett tanítási helyzetekkel szemben részesítsük előnyben a spontán helyzetekben rejlő tanulási alkalmakat, melyeket a gyermekét és a fejlesztési célokat jól ismerő, önbizalommal rendelkező szülők nagyon jól ki tudnak használni.

f/ Konkrét javaslatok adásánál vegyük messzemenően figyelembe a család életrendjét, körülményeit, lehetőségeit, hogy azok semmilyen vonatkozásban sem terheljék meg a családot. Igyekezzünk a napirendbe, mindennapi tevékenységbe jól beágyazható, külön gyakorlást és eszközöket alig igénylő ötleteket adni.

g/ Törekedjünk megismerni és szem előtt tartani a többi családtag (testvér, nagyszülők) viszonyulását a fejlődésben zavart gyermekhez, a munkák és szerepek megosztását az adott családban. A fogyatékos gyermek mellett gondoljunk valamennyi családtag érdekeire, támogassuk azok érvényesülését.

4. AZ EGYÉNI TANÁCSADÁS ÁLTALÁNOS SZEMPONTJAI

A tanácsadást olyan szülők kérik, akik gyermekük értelmi sérülése miatt - a szokásos nevelési nehézségek mellett - bizonytalanok a gyermek teljesítményeinek megítélésében, nem tudják felmérni a sérülés okozta elmaradás következményeit, a fejlesztés lehetőségeit. Jogos a szülő félelme, aggodalma, hiszen látja, hogy gyermeke kortársainál tehetetlenebb, kiszolgáltatottabb. A hozzánk forduló szülő lehet, hogy balsejtelmeinek, "laikus ismerősei" véleményének eloszlátását várja tőlünk, de az is lehet, hogy a gyermek jelenleg állapotát már nagyjából reálisan felméri, és a gyermek távoli jövőbeni esélyeit, pályaválasztását, önálló életvezetésének lehetőségeit szeretné megtudni. Kérdéseivel azonban nehéz helyzet elé állítja a tanácsadó pszichológust, hiszen teljesen épen fejlődő 3-4 éves gyermeknél is jóslás lenne felnőttkori életének vázolója. Kétségtelen, hogy értelmi fejlődésükben zavart gyermekeknél bizonyos szempontból "könnyebb" a nagyon is távoli lehetőségek feltárása nagy általánosságban, mert pl. önálló életvezetésük mindenképpen korlátozott lesz. Más esetben a szülők elsősorban a jelenlegi feladatokra koncentrálnak és inkább a konkrét fejlesztési lehetőségek, teendők érdeklik őket. Hogy mikor, melyik tényező kap hangsúlyt és miért, annak okairól más helyen már írtunk.

Az egyéni tanácsadások menetére, tartalmára nem lehet kész megoldásokat adni. Tapasztalataink alapján azonban felsorolunk néhány javaslatot, irányelvet.

A tanácsadás mindig a gyógypedagógiai-pszichológiai-orvosi vizsgálatokkal kezdődik, akkor is, ha a gyermeket más intézményben már vizsgálták, hiszen a tanácsadás csak közvetlenül szerzett tapasztalatokból, megfigyelésekből, a szülők-től kapott információkból indulhat ki.

Csecsemőknél 2-3 hét - 1 hónap, ennél idősebb gyermekeknél 2-3 hónap közötti időszakra adunk javaslatokat. Az 1-3 éves korosztálynál is gyakoribb találkozásokra lenne szükség - elsősorban a szülők problémáinak, bizonytalanságainak

és a fejlesztési tanácsok megvalósításánál felmerülő egyéni nehézségeiknek megbeszélésére - de a tanácsadó intézmények korlátozott lehetőségei miatt ennek ma még általában sajnos alig van realitása.

Vizsgálataink során már az adatfelvételnél, az explorációból is lényeges dolgokat tudunk meg arról a mindig egyedi szociokulturális egységről, amelyben a gyermek nevelése történik. Optimális körülmények között a szülőkkel kialakuló egyre bensősebb kapcsolatban a család érzelmi problémáit is megismerjük, amelyek elsősorban a gyermek értelmi fogyatékossága tényének feldolgozásából erednek. Ezek a tényezők adják nevelési és fejlesztési tanácsaink egyediségét, a gyermek életkora, fejlettségi szintje, a sérülés jellege mellett.

Az egyéni tanácsadások tematikája tehát a következőkből áll:

A gyermek vizsgálata, vagy teljesítményeinek megfigyelése, a szülővel közösen, a diagnózis és prognózis megbeszélése, többnyire gyakori újra beszélése, a fejlesztési tervek összeállítása. Az irányító beszélgetésekkel olyan őszinte kapcsolatnak kell kialakulni, amely lehetővé teszi, hogy a szülő "merje" elmondani esetleges averzióit, érzelmi konfliktusait, nehezített szülői helyzetét. Esetenként a családok életvezetési dilemmái is szóba kerülhetnek. Ha érzékenyen tudunk reagálni az ilyen jellegű problémákra, ez kedvezően befolyásolja a szülők együttműködését a tanácsadói kapcsolatban, de az érzelmi hangsúlyú beszélgetést is célszerű a gyermek konkrét fejlesztési feladataira visszatérve lezárni.

A szülő a gyermek nevelésének gondjai mellett a fogyatékoság elfogadásának problémáját és ehhez kapcsolódó bűntudatát, családi kapcsolatainak nehézségeit, megváltozott szociális helyzetét is kénytelen ráhelyezni a tanácsadással foglalkozó pszichológusra. A szülőknek - főleg az anyáknak - tehát ugyanabban az időszakban kell fogyatékos gyermekükkel intenzívebben és tudatosan foglalkozni, amikor talán maguknak is terápiás segítségre lenne szükségük, de ez technikailag kevés esetben valósul meg. A tanácsadó pszichológus-

nak tehát sokrétű, szerteágazó problémakörrel kell megküzdenni: alkalomról alkalomra szelektálni, hogy adott esetben mivel kell és tud foglalkozni. Ha akarja, ignorálhatja a szülő nehézségeit, de ezek figyelembévétele nélkül érdemben nem segítheti a fogyatékos gyermek fejlődését.

Bár az egyéni tanácsadások során több lehetőség van a személyes problémák megbeszélésére, a szülő élményfeldolgozási módjától, a tanácsadó személyiségétől függ, milyen mértékben érinti ezeket. A tanácsadás személyesebb hangulatú beszélgetéseit a szülőket aktuálisan foglalkoztató kérdések is meghatározzák.

A korai fejlesztéssel foglalkozó szakemberek és szülők számára megfogalmazott fontos korai nevelési alapszabályok közül H. Bach (1974.) nyomán felsorolunk néhányat a teljesség igénye nélkül. Ezeket a szakembereknek a programok összeállításánál és megbeszélésénél, a szülőknek pedig a foglalkozások közben érdemes figyelembe venni.

- Valamennyi, az észlelés és a mozgás fejlesztését és javítását célzó eljárást úgy kell végrehajtani, hogy azok egyúttal a gyermekek érzelmi és társas fejlődését is szolgálják.
- Az eljárást nem szabad mechanikusan, néma foglalatосkodásként véghezvinni. Az anya kísérje tevékenységeit egyszerű, szóbeli közlésekkel, elsősorban a gondozás során.
- Minden fejlesztési eljárás feleljen meg a gyermek fejlettségi szintjének, a túlzott követelmények elkerülendők, semmit sem szabad kényszeríteni.
- Az egyéni tanácsadáson megbeszélte tevékenységek otthoni végzése csak néhány percig tartson, de azok több héten át, esetenként naponta többször is, előfordulhatnak.
- A gyermek napirendjéhez alkalmazkodjanak a gyakorlatok és végezzék azokat lehetőleg rendszeresen. Előnyös a gyakorláshoz az alvás utáni idő. Sok gyakorlat végezhető el pelenkázáskor, öltöztetéskor, vetkőztetéskor és mindennapos fürdéskor.

- Az ingernyujtás ne váljon inger-elárasztássá (pl. kerüljük a hosszú rádiózást, a televízió használatát).
- Minden eszköz és játékszer legyen szín, nagyság, forma és biztonság (tartósság, tisztaság, sérülésveszély, lenyelési veszély) szempontjából gondosan kiválasztva.
- A gyermek tartós kedvetlenségi megnyilvánulása esetén más gyakorlatot kell elővenni.
- A legkisebb eredményre is reagálni kell. A gyermeket a kívánt tevékenységében jutalmazással kell megerősíteni (ölelés, simogatás, dicséret).
- Fontos a már megtanultak ismétlése.
- A gyakorlatokat egy idő után variálni kell és szükséges nehézségüket fokozni.
- Minden sietség és türelmetlenség elkerülendő.

Az egyéni tanácsadási formát a gyógypedagógiai intézményrendszeren belül az Áthelyező Bizottságokban tartjuk optimálisnak. Egyedi kivételek előfordulhatnak, pl. ha a foglalkoztató iskolában van megfelelő képzettségű szakember erre a munkára. Azonban a foglalkoztató iskolai egyéni tanácsadás körét inkább óvodáskortól kezdve tartjuk jónak, elsősorban olyan, értelmi fejlődésükben zavart gyermekeknél, akik egészségügyi gyermekotthonban lennének csak elhelyezhetők, de a szülő ezt még nem fogadja el, vagy olyan közepesúlyos értelmi fejlődésükben zavart gyermekeknél, akiknél a közösségi nevelés az önkiszolgálás alacsony szintje, vagy kontaktusteremtési nehézségek miatt még nem lehetséges. Ez főként olyan foglalkoztató iskolákban oldható meg, ahol gyógypedagógiai óvodai tagozat működik, tehát néhány szakember alaposabb ismeretekkel rendelkezik erről a korosztályról.

A tanácsadásokat vállaló gyógypedagógusoknak fel kell eleveníteniük és ki kell bővíteniük a csecsemőkre, kisdedekre vonatkozó fejlődéslélektani ismereteiket - a mechanikus összehasonlítás elkerülésével -, hiszen mentális korban

azonosak lesznek azok a gyermekek, akikkel foglalkoznak. Az eszköztárnak, a játékoknak is a csecsemő-kisdedkori szinthez kell alkalmazkodnia.

Új, mélyebb formáját kell kialakítani a szülőkkel való kapcsolattartásnak is. A gyógypedagógiai tanároknak nagy általánosságban szükségszerűen a gyermekek "átvételénél" van néhány percük beszélgetni a szülővel, valamint a szülői értekezleten és néhány fogadóórán. Ilyen alkalmakon inkább a gyermekek teljesítményeiről - az intézmények követelményeihez viszonyítva - szoktak beszélni. Inkább a tanár számol be a gyermek aktuális szintjéről és viszonylag kisebb hangsúlyt kap az otthoni környezetben történő foglalkozás módja.

A korai tanácsadást végző gyógypedagógusnak ebből az osztályvezető "tanári" szerepből ki kell lépnie.

Egy másik lényeges mozzanat, hogy az egyéni tanácsadáson inkább van módja a szülőnek választani, ha a tanácsadó személyiségét vagy magát a helyzetet nem fogadja el, nem veszi igénybe a tanácsadást. De gondolnunk kell arra, hogy a szimmetrikusabbá váló kapcsolat ellenére is a szülő több szempontból kiszolgáltatott, ezért felvetődött bennünk, hogy módszertani megfontolások ellenére esetleg ne a gyógypedagógiai óvodában tanító gyógypedagógus vezesse a tanácsadásokat, illetve óvodaelőkészítő-pótló kiscsoportos foglalkozásokat, mert a szülő úgy érezheti, hogy az azokon való részvétellel "érdemelheti" csak ki gyermeke felvételét az intézménybe.

Lehetőleg azonban az e korosztállyal való foglalkozásban jártas, intézetének óvodai munkáját is ismerő, a foglalkoztató iskola alsó szakaszában tanító gyógypedagógus lássa el ezt a feladatot.

5. AZ EGYÉNI TANÁCSADÁS SZEMPONTJAI FUNKCIÓK SZERINT

5.1. A sérült gyermek fejlődéséről általában

A csecsemő és kisded gondolkodásának alapja saját tevékenysége, másképpen mondva: cselekvésbe ágyazottan gondolkodik. Gondolkodása e korai időszakban nem absztrakt, nem gondolati következtetések levonásából áll, hanem egymáshoz hasonló cselekvési tapasztalatok "átéléséből", "elraktározásából." Ha egy kisgyermek új, ismeretlen élethelyzetbe kerül automatikusan keresi a megfelelő alkalmazkodást hozzá. Ha valamilyen támpontot talál, valami ismerős az új helyzetben, akkor ez már elég neki ahhoz, hogy az élmény egy ideig már begyakorolt cselekvéssort elindítson. A sok ismétléssel egyre jobban emlékezetébe vésődnek a mozdulat-egységek, egyre könnyebben válnak felidézhetőekké, másrészt a cselekvések maguk egyre jobban alkalmazkodnak új helyzetekhez, differenciálódnak, új minőséget vehetnek fel. A csecsemő és a kisgyermek ismeretanyaga tehát elsősorban cselekvésközpontú mozgásos sémákból áll. A sémák belső maradványai a cselekvésnek, interiorizálódtak és hasonló helyzetekben jól felhasználhatók. Ezt a folyamatot elsősorban Piaget munkáiból ismerhetjük meg részletesebben és mind az ép, mind a sérült gyermek gondolkodásának kezdeti jellegét világítja meg. Így alapja a korai fejlesztésnek is.

Sérült gyermek esetén tudatosan kell gondoznunk, nevelnünk őket ahhoz, hogy saját aktivitását, érzékszervi működőképességét "megélhesse". Az értelmi fejlődésben elmaradt gyermek, amennyiben állapota már születéskor fennáll, elsősorban ebben a "megélés" folyamatában akadályozott. Érzékszervi funkciói épek lehetnek, fény és hangingerek, taktilis és kinezetikus ingerek elemi befogadására képes lehet, de nem fordul úgy az ingerek irányába, mint az ép csecsemő, idegrendszere nem reagál olyan rugalmasan az ingerek változásaira, motoros válaszai nem alakulnak olyan adekvátan és a róluk kialakuló emléknym az agyban is nehezebben szerveződik. E helyzet a korai fejlesztésre nézve

azt jelenti, hogy ha terápiánkkal segíteni szeretnénk a szülőknek, elsősorban ismernünk kell az ép fejlődést tükröző gyermeki megnyilvánulások folyamatának minden részletét.

Minden gyermek, ép és akadályozott egyaránt azonban egyéni fejlődésmenetet mutat. Tehát a megnyilvánulások nem mindegyik lehetséges formáját fogja mutatni nekünk. Mégis tisztában kell lennünk azzal, hogy mik a gyermeki fejlődés fő állomásai, hiszen azokat átugrani nem lehet. Ha hiányosan is, más ütemben és más funkcionális keretben, de a fogyatékos gyermeknek is be kell járnia a fejlődés útját, hasonló tapasztalatokat kell szerezni, mint ép társainak. Ezeket a tapasztalatokat feldolgozva tud csak motoros, majd szonzmotoros választ adni. Ez az alap értelmi fejlődéséhez. Egyszerűbben mondva ez elsősorban azt jelenti, hogy nem lehet a fejlődésben elmaradó gyermeket fejleszteni saját "beleegyezése" nélkül: meg kell őt nyernünk ahhoz, hogy az általunk szervezett ingeregyüttesekre adott reakcióiból tanulhasson. Nem lehet fejlesztésről szó, ha nem tudjuk a gyermeket legalább egy rövid időre nyitottá, érdeklődővé tenni. Igy a fejlesztés első lépése minden akadályozott gyermek esetében a komfortérzés állandó biztosítása mellett (megfelelő napirend), az optimális aktív állapot elérése. A gyermek se túl nyugodt, se túl nyugtalan ne legyen. A segíteni szándékozó szakember ezen a területen elsősorban a szülő már úgyis megingott önbizalmát növelheti, hiszen általában a szülő a legalkalmasabb arra, hogy észrevegye, mikor, milyen körülmények között érik el gyermekével ezt az állapotot. Általában még a legnyűgösebb, legnyugtalanabb gyermeknek is vannak vidám és aktív órái, amikor a foglalkozások számára megközelíthetők

A korai fejlesztés tehát nem elsősorban egy folyton szakszerűen változó program bevezetése, egy átlagos gyermeki napirendbe, hanem a fejlődésben akadályozott gyermek napirendjének olyan jellegű megszervezése, hogy ez maximálisan nyitottá tegye őt új ingerek befogadására, már ismert ingerek feldolgozására. Ez nem azt jelenti, hogy ez a napirend

nem tartalmazhat olyan rövid szakaszokat, amelyeket a szülő megszervez a gyermek fejlesztése céljából, de ezeknek a rövid foglalkozásoknak csak akkor lehet hasznuk, ha a természetes - a szülő és a gyermek között már eddig kialakult - kommunikációs rendszerre épülnek. Hiszen ha a szülő ilyenkor hirtelen magasabb szinten próbálna kommunikálni (pl. csak összefüggően beszél, utasít, pedig ő egyébként még bőven gesztusokat és érintgetéseket szokott használni a gyermekével való kommunikációban), akkor a gyermek nem lesz képes arra, hogy a helyzetet megértse és válaszoljon rá. Könnyen nyugtalanná, szülője viszont bizonytalanná válik ettől. A már kialakult kommunikációs rendszerre épülve kell adnunk a megfelelő ingeregyütteseket ahhoz, hogy a gyermek ezeket befogadja és egyre differenciáltabban válaszolhasson. A szülő és a segítő szakember egyszerre egymásra és a gyermekre figyelve értelmezzék a gyermek "válaszeit", és ennek alapján jelezzék reális elvárásaikat a gyermekkel szemben. E helyzetek sok tapintatot kívánnak a szakember részéről. Ő sem képes csodákra, ugyanakkor képesnek kell lennie arra, hogy rámutasson az elért eredményekre és ezeket perspektívájukban értelmezze. Így a fejlődésükben elmaradó, vagy akadályozott gyermekek szülei kevésbé látják gyermekük helyzetét kilátástalannak. Irreális elvárásaik helyett velük együtt keressünk reálisakat!

5.2. Az önkiszolgálás problémája

Elsősorban a gondozási helyzetek azok, amelyek optimálisan fejlesztő hatásuk lehetnek. Fogyatékos gyermekek esetében a gondozási helyzetekben a kívánt önkiszolgálási szintet elérni sokkal nehezebb feladat, mint ép gyermek esetében. Ugyanakkor pontosan ezek a helyzetek a legalkalmasabbak fejlesztésükre: a gyakori ismétlés teszi őket jól ismertté, és pont a gyakori ismétlés feltétele annak, hogy valóban tanulási folyamattá váljon a művelet, ahhoz hogy a gyermek a releváns jelző mozzanatot észrevegye. (Zeaman, D., House, Betty J. 1962.).

Ha gondozás közben a szülő nem csupán tesz-vesz gyermekével, hanem adekvát motoros választ vár tőle (amely válasz az ismétléseknek köszönhetően egyre összetettebbé válhat majd), a gyermek egyre jobban megközelítheti az ép gyermek önállósági szintjét és valóban tanul közben. Így gondozása elősegítheti cselekvésbe ágyazott gondolkodását. A folyamatos, nap mint nap ismétlődő taktilis és taktilis-kinesztetikus érzékelési folyamatok a legjobb alapot nyújtják gondolkodása fejlesztéséhez, a kommunikációs igényének kielégítéséhez. A szülői oldalról szóval kísért érintgetések előkészítik és kiegészítik a szülő érthető kívánságának a beteljesülését, hogy szóból is megértsék egymást a gyermekkel.

Tapasztalatunk azonban az, hogy sok fejlődésben elmaradt gyermeknél általános fejlettségi szintjükhez viszonyítva is indokolatlanul alacsony az eddig elért önkiszolgálási szint. Úgy gondoljuk, hogy ennek több oka is van. Egyrészt a gyermek fejlődése kezdettől fogva más, lassabb kortársainál, kevesebbet mozog, másképpen jelez. A szülőnek így nehezebb rájönni arra, hogy gyermeke hogyan érzi magát, mit ért már mindennapi helyzeteiből. Így az akadályozott gyermek szülőjének nehezebb kialakítani elvárásait: rájönni arra, mi az a legközelebbi kis lépés, amely várható, elősegíthető. Másrészt a szülő bizonytalan, érzelmileg labilisabb, és így hajlamossá válik arra, hogy erőteljesebben kiélje primer anyai ösztöneit (a gyermek táplálása és védelme). Gyermekeit eteti amikor csak lehet, akarva nem akarva ringatja őt, a gyermek jelzéseire egyre kevésbé válik érzékennyé. Így sikerül gyermekével kapcsolatos ambivalenciáját maga előtt is rejtve tartani, mint erre szakirodalmi adatok több ízben már rámutattak (Vliegenthart W.E. és Dunk, v.d. GC, 1967. Eggert D, 1969. Zielniok W. 1980.).

Harmadik tényező, amiért a gyermek önkiszolgálásába való beavatkozás nem egyszerű, a szokások ereje. A gondozási műveletek, az etetés és a pelenkázás módja, a műveleteket kísérő gesztusaival együtt gyakran generációról generációra

"öröklődnék". Ha egy családban eddig jól beváltak a szeretet és a gondozásnyújtás bizonyos módjai, a tanácsadó szakembernek nincs könnyű dolga. Hiszen egy tanács követése, "új fogás" felépítése egyben helyettesítés, csere, mely egy másik, eddig jól megszokott fogás leépítését jelenti. Ez a gyermeknek is, szülőnek is egyaránt nehéz folyamat. Ha a tanácsadóból hiányzik a megfelelő tapintat, a szülő önbizalma itt meginog, hiszen napirendje legfontosabb támpontjairól van szó, ő pedig addig egyedül a gondozási műveletek közben érezte magát biztosnak. Tudjuk pl., hogy a mellről való fokozatos leszoktatás milyen körülmények között lépeket igényel ahhoz, hogy a csecsemő a hiányt ne szenvedje meg. Ugyanolyan óvatosságnak kell lenni a segítő szakembernek, amikor a 2-3 éves fogytékos gyermek csak cumisüvegből való táplálását megkérdőjelezi, vagy a rágás hiányát szeretné felszámolni, vagy a szobatisztaságot kialakítani, illetve az ezeken a területeken már kialakult rossz szokásokat leépíteni, mert a gyermek is, az anya is ragaszkodhat hozzájuk. Sok szakirodalmi adat szól amellett, hogy a régi, már kialakult, de nem ajánlott szokásokat csak fokozatosan építhetjük le. (Speck, Warnke, 1983.).

Amikor a rendszeres tanácsadások a gyermek fejlődésének több területét érintik, de a szülők beszámolóí inkább csak a funkciófejlődésre korlátozódnak, ezt a helyzetet mindenképpen jelzésnek kell vennünk arra, hogy a szülő tanácsainak egy részét nem szívesen fogadja el. Ajánlatos, hogy ilyen helyzetben is rákérdézzünk az önkiszolgálásra, hiszen nem hagyhatjuk figyelmen kívül ezt a fontos területet. De ne utasítsuk őt, hanem még jobban magyarázzuk meg egy-egy folyamatban a "tanulnivalót", vagy egy-egy gondozási műveletet vele együtt hajtsunk végre úgy, hogy a szülő saját hagyományos módszereivel kezdi a gondozást, és a továbblépésre alkalmas pillanatban jelzünk neki, hogy mit lehetne változtatni.

Az önkiszolgálás célja, hosszútávon, ugyanúgy a gyermek önállóság igényének a kielégítését jelenti, mint az ép gyermek esetében. Ez még akkor is így van, ha a gyermek sérült

volta miatt az önállóság szükségletét nem, vagy kevésbé jelzi szüleinek: nem figyeli őket olyan intenzíven, nem utánozza őket olyan szívesen, nem válaszolja meg szülei mozdulatait oly könnyedén, mint ép kortársai. Az út a viszonlagos önállóság felé a fogyatékos gyermeknél kétségtelenül nehezebb és hosszabb, inkább tartalmaz kondicionáló mozzanatokot, mint az ép gyermek esetén. De a folyamat nála sem lehet csupán kondicionálás. Azonban, úgy mint ép társainak, a fogyatékos gyermeknek is lehetnek rosszabb napjai, amikor önállóság helyett inkább támaszt nyújtó szülőt igényelne. Viszont a fogyatékos gyermek túl jól "beprogramozott" szülője könnyen veszíthet spontaneitásából, merevebben reagálhat, hiszen oly nagy küzdelem árán érte el a gyermek viszonlagos önállóságát. Azok a kis incidensek, amikor a gyermek megtagadja az önkiszolgálást, nem kell hogy megváltoztassák elvárásait. A fejlesztés egy fajta veszélye abban áll, hogy csökkenhet a szülő érzékenysége a gyermek pillanatnyi szükségletei iránt.

A továbbiakban gondozási területenként jelezzük a legfontosabb lehetőségeket és problémákat.

5.2.1. A tisztábatevés módjától a szobatisztaságig

Minden csecsemő esetében fontos, hogy gondozás közben a gyermek érintése óvatos legyen, a szülőnek figyelnie kell arra, hogy gyermeke melyik mozdulatára, érintésére hogyan reagál. Már az újszülöttetsem szabad "tárgyszerűen" pelenkázni. A szülő gyermekét mozdulataiban csak annyiban korlátozza, amennyiben ez feltétlenül szükséges. A gyermek fejlődése folyamán attól fogva kérje a gyermek segítségét, - azaz hogy nyujtsa a lábát, dugdossa a kezét -, amikor ő a gyermek kezét vagy lábát érintve a mozgásos választ már "magától" is megkapja. Amikor tapasztalja, hogy gyermeke már megtanult a pelenkázás műveletéhez alkalmazkodni, már felismeri a mozdulatokat és azok sorrendjét, már várja azokat, csak akkor próbálhatja szóval kiváltani a gyermek mozdulatait. Fogyatékos gyermek esetében fontos, hogy a családtagok úgy gondozzák

őt, mintha nem volna akadályozott. Csak a gyakran ismétlődő, azonos tapasztalatokra fogja majd megtalálni a megfelelő választ. A gondozás szakasza azonban így is el fog húzódni, később válik éretté a gyermek az önállóságra, a szobatisztaságra, mint ép társai. Ezért rendkívül fontos, hogy "múltó módon" szolgáljuk ki őt. Ez pl. azt jelenti, hogy állva pelenkázzuk a gyermeket, ha már képes arra, hogy járva közlekedjen, hogy minden mozdulatnál együttműködését kérjük és néha meg is köszönjük neki, ha ezt megkapjuk, ne rángassuk őt, ne türelmetlenkedjünk vele stb.

Miközben az ép gyermek 2 éves kor körül megérti a bilihasználat célját és gyakran az egyik pillantról a másikra nagy örömeire képessé válik saját szükségletének szabályozására, a sérült gyermeknek több kísérletezésre, több véletlen sikerre van szüksége az összefüggés megértéséhez. Semmiképpen sem helyes az idő előtti ültetés rendszeres bevezetése. Ha a gyermek értelmileg nem elég fejlett ahhoz, hogy értse azt, hogy a bilibe került vizelete vagy széklete saját produkciója, akkor nem várhatjuk tőle sem az együttműködést, sem az önszabályozást. Ha általános fejlettsége kb. egy 2 éves ép gyermeknek megfelelő szintű, elkezdhetjük a rendszeres szoktatást. Kisebb gyermek esetén a bilihasználatot, nagyobb gyermek esetén azonnal a WC használatát. Ha viszont sokáig sikertelenek maradnak a próbálkozásaink, ha a gyermek ellenáll, egy-egy hónapig tartunk szünetet, felejtse el saját ellenállását.

A szobatisztaság fontos eredmény ugyan, gyakran a gyógy-pedagógiai intézményrendszerbe való felvétel egyik alapkövetelménye, de nem "reménytelenek" azok a gyermekek sem, akiknél sokáig elhúzódik ez a folyamat. A velük való bánásmód sok szeretetet és türelmet igényel. A gondozó felnőttek nem egyértelmű érzelmi megnyilvánulásai erősen hátrálthatják a szobatisztává válás folyamatát.

5.2.2. Az együttműködő mozgástól az önálló öltözködésig

A kisgyermek ébrenlétének nem kis részét az öltöztetés, vetkőztetés tölti be. Nem közömbös tehát, hogy örül-e ezeknek a műveleteknek, vagy kellemetlenek számára. Ahhoz, hogy az öltöztetés az önállóságra nevelés fontos területévé váljon, szintén fontos, hogy "harc", vagy passzivitásának elfogadása helyett kezdettől fogva érdekeltté tegyük a gyermeket az öltöztetési műveletek elvégzésében, mint ahogy Pikler Emmi (1975.) ezt az Anyák könyvében számtalanszor hangsúlyozza. Az előbbi elv minden gyermekre vonatkozik, épre és sérülte egyaránt. Sérült kisgyermeknél azonban mindez nehezen valószínűsíthető meg. Fontos, hogy a gyermeket fejlettségi szintjének megfelelő elvárással gondoljuk. Fontos a mozgulatok sorrendje, fontos a szóval kísért mozgulat. A felnőtt részéről a csupán "elváró" szó sokáig nem elég, hiszen először mozgulatokban értik meg egymást felnőtt és gyermek, csak később szóban. Tehát már akkor is mutatkozhat eredmény az öltözködés területén, amikor a gyermek szóval még nem irányítható. Ha a gyermek napirendje stabil, és ha mindig ugyanúgy gondolják, megtanulhatja a megszokott sorrendből, hogy melyik művelet után mi következik. Kezdetből érdemes azonban gondozás közben nem csak "automatikusan" cselekedni, hanem "meg-megállni" ott, ahol a gyermektől válaszként egy egyszerű mozgulatot várunk. (pl.: azt, hogy kezét a blúzba, lábát a nadrág szárába dugja, fejéről lehúzza a sapkát, nyakáról az előkét és így tovább). Ha próbálkozásaink sikeresek, irányított mozgulatainak nagyon örülünk, ha viszont mindez sokáig nem sikerül, ne adjuk föl a reményt. Bátorítsuk a gyermeket és a következő alkalommal újra és újra legyen elvárásunk viselkedésével szemben. Ha a gyermek egyes segítő mozgulatokat már sikerrel végez, a levetkőzés egyszerűbb mozgulatai következhetnek (kesztyű, cipő, zokni, majd könnyű mellény, kabát levétele). Az önálló felöltözés a legnehezebb. A fejlődésben elmaradt gyermek gombolni gyakran csak az óvodáskor vége felé tanul meg, cipőfűzésre csak iskoláskorban válik képessé. Ezeket a műveleteket addig játék formájában

is sokat gyakorolhatja forgalomban lévő játékokon, vagy egy a szülő által elkészíthető ráján. (Lásd Kissné Haffner Éva, 1982, 38-41. old.)

5.2 3. Az önálló evés, ivás, a darabos étel bevezetése

Enni jó. Mégis sok gyermek és szülő együttélését rontja meg a nem megfelelő evési helyzet. Ez még gyakrabban van így, amikor egy gyermek fejlődése kóros, nagy mértékben eltér az átlagtól. Sok csecsemő fejlődési eltéréseinek egyik tünete éppen az, hogy nehezen táplálható, ritkán jó az étvágya, nem, vagy nehezen nyel, nehezen tanul meg rágni, nem fogad el darabos ételt, nem óhajt önálló lenni, nem akarja a poharat fogni, nem nyúl a kanál után, és így sorolhatjuk tovább a problémákat. Egy-egy konkrét esetben az adandó tanácsok különbözőek. Alapjukban nem térnek el az ép gyermek önállóságát célzó tanácsoktól, azzal a különbséggel, hogy a "nem-szeret enni" helyzetnek náluk organikus alapja is lehet. Ép gyermek esetében ez nemigen fordul elő, ott inkább helytelen nevelés okozhat ilyen kedvezőtlen helyzetet, amely gyakran elfajul passzív etetési helyzetté, töméssé. Mindez feszültségeket hoz létre, harcot a szülő és a gyermek között. (Vincze M. 1977.).

Értelmi fogyatékos kisgyermeknek etetési problémáinak megoldásához fontos igénybevennünk orvosi segítséget is. Az általános gyermekorvosi kivizsgálásnak ki kell terjednie arra, hogy nincs-e a tüdő és a gyomor-bélrendszer fejlődési rendellenességéről szó. Nincs-e olyan anyagcserezavar, mely bizonyos táplálék elutasítását indokolja, nincs-e speciális emésztési, felszívódási zavar. Nincs-e olyan - a szopást, nyelést, majd rágást akadályozó beidagzási zavar, mely a cerebrális sérülés tünetegyüttesének része. Ilyen esetekben az orvosi utasítások betartása nagyon fontos.

Tudnunk kell azonban azt is, hogy az értelmi fogyatékos kisgyermeknél fellépő etetési problémák is lehetnek helytelen szoktatás, helytelen szülői elvárások következményei, ezért a nehézségeket ne értelmezzük automatikusan úgy, mint az értelmi elmaradás velejáró-át, hanem igyekezzünk itt is feltárni az okokat.

Mit tehet a szülő annak érdekében, hogy az ilyen jellegű problémákat elkerülje?

A gyermek a szopás mellett általában már a kanállal is találkozik. A kanállal való itatásnál, etetésnél az első elvárás az, hogy a gyermek a kanál érintésére nyissa ki a száját. A következő elvárás, hogy a kanál látására ugyanezt tegye. A kanállal való önálló evés sokkal később kialakuló bonyolult művelet. Nagyon fontos, hogy az önállóság kialakulása, a száj-kéz koordináció megerősítése érdekében időben adjunk a gyermeknek kézbe vehető száraz darabos ételt (pirítós kenyér, keksz, kifli). Így az "önállóan eszem" élményét addig is ismerni fogja, amíg a kanállal való önálló evésre még nem válik éretté. Ezt a szokást már akkor be lehet vezetni, amikor a gyermek még kényelmesen hasalva tölti a napját. Ép gyermek esetén ez 9-10 hónapos korában lesz, sérült gyermeknél természetesen később. Nála az, hogy ehhez az élményhez eljut-e, több tényezőtől függ: kezét egyébként használja-e, szokott-e játszani, kíváncsi természetű-e, szeret-e enni, és így tovább. Gyakran előfordul, hogy a gyermek nem fogadja el a kezébe adott falatot, kiejti a kezéből, vagy nem jön rá arra, hogy az ehető. A szülő ezért rászokik arra, hogy a darabot a szájába adja. Nem feltétlenül hiba ez, csak az a fontos, hogy a szülő elvárása az önállósággal kapcsolatban ezzel ne muljon el. Ha a gyermek egyébként szívesen eszi a falatot, a szülő ne mondjon le arról, hogy előbb-utóbb kezébe is elfogadja majd, újra meg újra ne a gyermek szájának, hanem kezének kínálja a falatot. Mihelyt ez utóbbi sikerül, a szülő már készülhet is a következő lépésre: arra, hogy a gyermek maga vegye fel a kínált darabot a tálcáról, s még később több darab közül kiválaszthat onnan egyet.

A sérült gyermek is gyakran sokmindent szeret a szájába venni és még mielőtt tudatos nyulása, fogása kialakulna, abba szeret belekapaszkodni, ami a keze közelébe kerül. Ez az ösztönös igyekezet később csökken majd, s mint tudjuk, a manipuláció, a tudatos nyulás-fogáshoz szükséges koordináció nála nehezebben alakul ki. Ezért érdemes a fej-

lődésében akadályozott gyermekeket is, még az úgynevezett "ösztönös fogás" periódusában rászoktatni arra, hogy kezét a cumisüvegre, vagy a pohárra rakja. Hogyan kezdje ezt a szülő? Mindig mutassa neki az üveget, a poharat és ha ez az elején nem elég, érintse vele a gyermek egyik kezét, s erre mind a két kezével reagálni fog majd. Így a nyúló, fogó mozdulat szokássá válik, olyan esetekben is, amikor egyébként nehezen indulna meg a gyermek tárgyakkal való manipulációja.

Az önálló evésre való szoktatás kanállal akkor kezdőd-jön, amikor már önállóan tud inni asztalnál úgy, hogy ő maga emeli a poharát és azt üresen le is teszi. Ha egy gyermek ezen a szinten képes fékezni, irányítani mozgula-tait, ha ebben önálló, akkor jöhet a kanál is. Általában jól beválik a két-kanalas módszer. A gyermek is kap egy ka-nalat, és főleg az etetés kezdetén, amikor éhes, elképzel-hető, hogy önálló próbálkozásra buzdítható lesz. Ha ebben a helyzetben türelmetlenné válik, fel-feladja próbálkozá-sait, újra anyjától kér segítséget, fontos, hogy megkaphas-sa azt. Saját kanala itt lehetővé teszi azt, hogy evés köz-ben "meggondolja magát", majd később visszavegye evésének az irányítását. Csak akkor kell a gyermektől elkérni vagy elvenni a kanalat, ha szándékosan másra akarja használni, mint amire való, pl. csak üti vele az asztalát, csak asz-talára meríti az ételt, kezével belepancsol, és így tovább. (Pikler Emmi, 1975.) Az utóbbi "játék" sem ép, sem fogyaté-kos gyermek esetében nem hasznos, ezért nem jó, ha meg-engedjük azt. A sérült gyermek esetében talán még fontosabb az, hogy jól megkülönböztesse azt az anyagot, amivel pan-csolhat (víz), amit gyúrhat (gyurma, homok stb.), attól mai ehető és arra való, hogy jóllakjon vele. Az utóbbit tanulja meg tisztelni.

Mi a tennivaló, ha nem akar rágni a gyermek? Az utóbbi panaszt gyakran halljuk fejlesztési tanácsadásainkon. Gya-kori szokás, hogy a szülő úgy próbál segíteni, hogy bele-osúsztat kisebb darabokat a gyermek pépes ételébe, hogy a paszírozott étel helyett villával nyomkodja össze a gyermek

adagját, és ha a gyermek e félig pépes adagot elfogadja, utána egyre "durvább formában" tálalja neki. Néha sikerül ez a módszer, de nem veszélytelen, és ezért nem is ajánlatos. Nem biztos, hogy a gyermek így rágni tanul, lehet hogy a nagyobb darabokat is csak lenyelni próbálja, és ha az utóbbi nem sikerül, vagy "félresikerül", fuldokolni, sírni fog, és egyáltalán nem eszik már. Mi a helyesebb megoldás? A megfelelő időben, ha már többé-kevésbé zárt a fogsor, olyan darabok kínálása, amelyeket nem tud lenyelni, csak akkor ha rágja. Amelyeket azonban már szeret, amelyeknek ízét már ismeri. A gyermek ne kapjon egyszerre egy egész adagot ilyen darabos formában, hanem egy-két kanállal próbálkozzon a szülő addig, amíg a gyermek ezt el nem fogadja és csak azután emelheti fokozatosan gyermekének darabos, és csökkentheti pépes adagját.

Összefoglalva hangsúlyozni szeretnénk a fokozatosság elvének fontosságát. Ép gyermeknél sem ajánlatos, sőt nevelési hiba a gyermeket egyszerre több mint egy újdonsággal terhelni. Ha pl.: a kanál nagysága változik, csak kedvelt étellel kínálhatjuk őt meg. Ha áttérünk a kanálról a pohárra, csak ismert és kedvelt étellel próbálkozzunk. Az ezen a módon elért eredmények önkiszolgálásában viszont valódi és nem látszat eredmények lesznek, valódi értékeket képviselnek és a szülőt nemcsak fizikailag tehermentesítik majd. Ezzel a viszonylagos önállósággal a gyermek olyan kompetencia élményhez juthat el, amelyet örömmel oszthat meg szülőjével, aki ezt lehetővé tette neki.

5.3. A nagymozgások fejlődése, mozgásfejlesztés

Az újszülött komoly feladata, hogy létét hozzáalakítsa a méhen kívüli világhoz. Minden fizikai működésének alkalmazkodnia kell az anyaméh burkából, a védett helyzetből kikerülve, környezetének mostani nyitott jellegéhez. Amíg a fizikai alkalmazkodás szakaszában van, nem készül fel komolyabb környezeti kapcsolatok kialakítására, viselkedésének ösztönösebb jellege dominál.

Bár a mozgásokat az idegrendszer szabályozza és az idegrendszeri szabályozásnak megvannak a jól körülírt idegélet-tani, fejlődési szakaszai és törvényszerűségei, mégis az emberi mozgás jelentős mértékben függ a kultúra hatásaitól. Különböző kultúrák eltérő módon engedik kibontakozni vagy korlátozzák a fejlődő gyermek mozgásait, amelyek ezáltal különböző mozgáskultúrákból épülnek be. A természeti népeknél és a civilizált kultúrákban más-más csecsemőnevelési szokások alakultak ki, amelyek befolyásolják a mozgásfejlődést (pl. nem egyformán engedik meg a különböző csecsemőnevelési szokások az ölbebevételt, ringatást, testenhordást, az ágyban, járókában, vagy szabad terepen tartást). A mi kultúránk hagyományos mozgásnevelési szokásai bizonyos értelemben korlátozóak, a csecsemő nagymozgása nem bontakozhat ki természetes körülmények között. A csecsemők és kisgyermekek a nap legnagyobb részében babakocsiban, kiságyban, vagy járókában vannak, rács mögül figyelik a családtagok jövését, menését, arra várva, hogy foglalkozzanak velük. Így kevés mozgástapasztalatot szereznek, nem ismerik meg eléggé saját testüket, a külvilág teri viszonyait, a változó külvilági helyzetre adható mozgásos válaszokat. Igaz ugyan, hogy az ilyen hagyományosan nevelt gyermekek is megtanulnak járni, de a modern nevelési elvek hirdetői azt vallják, hogy az a gyermek, aki szabad mozgásában, önállóan próbálkozik, kedve szerint kúszhat-mászhat, gurulhat, "megélheti" testét és annak lehetőségeit, más élményanyagokra tesz szert: kialakul a kompetenciája (Pikler 1979.) Az, hogy egy gyermek kompetens, azt jelenti, hogy saját maga illetékes szükségleteinek kielégítésében. Ez fontos mozzanat a személyiségfejlődésében, csökkenti a függőséget és segíti az önálló-sodást. Sok területen - nemcsak a mozgásban - mutatkozik meg a gyermek kompetenciája. Pl. abban, hogy mennyit akar enni, mikor és mennyit tud és szeret aludni, a későbbiekben mivel játszik, milyen ruhát akar felvenni, stb.

A hagyományostól eltérő mozgásnevelés pozitív következménye, hogy a gyermek önül sikeres próbálkozásainak, önfeledt aktivitása olyan tapasztaltokhoz juttatja, melyek

értelmi és személyiségfejlődése számára fontosak lesznek. Lehet, hogy az így nevelt gyermekek valamivel később tanulnak meg járni, viszont mozgásfejlődésük harmonikusabb lesz, testük egészségesebb, ülésük egyenesebb, járásuk biztonságosabb, könnyedebb, könnyedén változtatják mozgásformáikat. Hamarabb alakul ki a tárgykonstancia, hiszen ehhez éppen a változatos megközelítés, a téri viszonyok megtapasztalása kell. A gyermek megtanulja a nagymozgását szabályozni és azt, hogy különböző mozdulataival milyen változásokat hozhat létre testhelyzeteiben és környezetében.

A hagyományosan nevelt gyermek kimarad ebből az önfeledt, aktivitásból, hiszen gyakran nem ő mozog, hanem passzívan mozgatják, mesterségesen hozzák olyan helyzetbe, amelybe még önmagától nem tudna kerülni (pl. az önállóan még ülni nem tudó gyermeket támlás székbe ültetik). Kiságyában négykézlábra állva rázza magát, felhúzza magát álló helyzetbe és türelmetlenül várja a nap legnagyobb programját, hogy jássák. Az ilyen módon nevelt gyermek járni tanul csupán, teste és környezetével kapcsolatos élményei között kevésbé veszi észre az összefüggést. Állandóan átéli saját függőségét és így kimarad sok örömből és hasznos tapasztalatból (Pikler 1979.).

Az értelmi fogyatékos kisgyermekek mozgásnevelésével kapcsolatban felmerül a kérdés, hogy lehet-e esetükben a hagyományostól eltérő, több önindította aktivitást igénylő gyakorlatot követni. Hiszen az értelmi fogyatékos gyermek spontán reakciói ritkábbak, érdeklődése, a külvilág megismerésére irányuló kíváncsi, kutató viselkedése beszűkültebb. Ebből az következne, hogy helyette és vele a felnőttek kell kívülről megcsinálni mindent, amit ő nem tud. Nyilvánvaló a szülő és a szakember számára is, hogy az értelmi fogyatékos gyermekek jobban rászorulnak a felnőtt segítségére. Ennek ellenére sok tapasztalat bizonyítja, hogy az értelmi fogyatékos gyermeknek is alapvető szükséglete a kompetencia élménye. (White 1959.)

Korlátozott feldolgozási lehetőségei még nem zárják ki azt, hogy fejlődésében ne volna szerepe saját igényeinek, szűk-

ségeinek, és annak, hogy ezeket a környezet észrevegye és méltányolja. Neki is ugyanúgy "meg kell élni" saját tetteit ahhoz, hogy cselekvésbe ágyazott gondolkodásának viszonyítási alapja legyen. Öntudata sem neki, sem ép társának nem alakul ki magától, hanem a szerint éli meg saját magát, ahogyan saját aktivitását megéli, és a szerint éli meg saját aktivitását, ahogyan ez változásokat hoz létre. Elsősorban saját reakcióiból tanul. A külvilági ingerek önmagukban még nem fejlesztő hatásúak, csak akkor válnak azzá, ha a gyermek képes arra, hogy az ingerekhez hozzárendelje saját mozgásos válaszait (DOYLE et al.1979.). Tehát a fejlődésben elmaradott gyermeknél nem ajánlatos a nagymozgásokat passzívan fejleszteni, hanem olyan élethelyzetek megteremtésén van a hangsúly, amelyben magát biztonságban érezve meghódíthatja ő is környezetét, képességei szerint.

Az a helyzet nem fejlesztő, amely ismeretlen számára, amelyben bizonytalannak érzi magát, amelybe nem önállóan jut el és amelyből egyedül nem léphet ki. A bizonytalanság sokszori megélése nem fejleszti a mozgását, sőt gátolja személyiségének minél harmonikusabb kibontakozását. A fejlődéstükben már ugyanis akadályozott gyermekek személyiségfejlődésének a kibontakozását akaratlanul is megnehezítjük a nem adekvát erőszakos mozgásos gyakorlatokkal. (Nakken, 1982.)

Tekintsük át az ép gyermekek úgynevezett átmeneti, a járást előkészítő mozgásformáit. Ezek 4 és 18 hónapos kor között fordulnak elő, így az értelmi fogyatékos kisgyermekek mozgásos eredményeivel kinálkozik az összehasonlítás.

- Elsősorban hátáról a hasára fordul a gyermek (hasonnevelés esetén valamivel előbb hasáról a hátára), majd ennek megtanulása után tanul visszafordulni és ha helyet adunk neki, tovább forogni. Ezeket a mozgásformákat átlagban 4 és 8 hónapos kor között tanulja meg, 4-5 hónapon át szívesen gyakorolja.
- Közben, ha oldalán is szívesen fekszik (ez csak kemény alapon lehetséges), felnyomhatja magát úgynevezett félígülésbe. Ha nem így teszi, hasonfekvésből is előre húzhatja lábait e helyzet eléréséhez.

- Helyváltoztatását a guruláson kívül a gyermek kúszómozdulatokkal is elkezdheti. Sikere kezdetben abból áll, hogy forog, hátracsúszik, majd az egyik pillanatról a másikra rátalál a megfelelő technikára, és már halad is előre, az erőt elsősorban karjaival kifejtve. Az első év második felében a hasonfekvés a mozgások kiinduló alaphelyzete.
- Hasonfekvésből felnyomhatja magát a kezére és a térdére, rugózik egyet, majd visszaereszti magát. Ez a mozgásforma követi leginkább az előző kúszást. A gyakorlás révén egyre könnyebbé válik majd ez a helyzet, s mihelyt a gyermek képessé válik arra, hogy kezét és lábát felváltva emelje, már mászva is halad a padlón. Az is lehetséges, hogy előbb inkább térdén ülve, esetleg kezével még kapaszkodva megtartja térdelő helyzetét, ebben szemléli környezetét és közlekedéséhez inkább a kúszást használja. Amikor a gyermek mászik, a fő erőt már nem a karjával, hanem elsősorban lábával fejti ki.
- A gyermek a térdelés után sarkon ülésbe mehet át, de az is lehetséges, hogy inkább felfelé "fejlődik", azaz először inkább kapaszkodva felnyomja magát álló helyzetbe. Lába az elején még bizonytalan, néha reszket is, és biztonságosabb helyzetbe nem talál vissza azonnal, de a helyzet újdonsága nagy élvezet számára. Ebben az időszakban a gyermek finom mozgásának, manipulációjának leginkább olyan átmeneti mozgásforma kedvez, amelyben teljes biztonsággal tud mozogni, így a nagymozgás szabad fejlődése kedvezően hat a manipulációra is. Ez a biztos helyzet a második félévben leginkább a hasonfekvés lesz. Hol hason fekve "dolgozik" valamin, hol figyeli környezetét, hol élvezettel fejleszti tovább nagymozgását, "tornáztatja" testét, állandóan új célokra talál.
- Egy éves kora után inkább az ülés lesz a mozgások kiinduló alaphelyzete, amelyből rendszeresen "utnak indul" (mászva vagy kapaszkodva járva), és amihez rendszeresen visszatér. Az a gyermek, aki oldalfekvésből eddig még nem ült fel, nemsokára miután már felállt, le is fog tudni ülni. Álló helyzetéből elengedve magát saját csodálkozására is leül.

- A járástanulásban az utolsó, végső mozgásformát, a szabad indulást egy olyan szünet előzi meg, amelyben a gyermek inkább gyakorolja az átmeneti mozgásformákat és csak néha próbálkozik a most következő formával, a szabad felállással. A szabad mozgás lehetőségét élvező gyermek általában 12-15 hónapos korában indul el. Aki e fejlődésmentet részletesebben ismerni szeretné, olvassa Pikler Emmi: "Adatok a csecsemő mozgásának fejlődéséhez", (1969.) Akadémiai Kiadó, vagy élvezze a "Mit tud már a baba?" c. (1976. Medicina) népszerű kiadvány fényképeihez szóló magyarázatait.

Ha az értelmi fejlődési zavart mutató kisgyermek mozgásfejlesztését célzó tanácsokat szeretnénk adni, mivel mozgásfejlődésükben súlyos elmaradást mutatnak, nagyon fontos pontosan tájékozódni a következőkben: a gyermek állapotának orvosi diagnózisa és etiológiai háttere alapján feltételezhető, vagy bizonyított-e, hogy az értelmi fogyatékoság mellett van-e primer mozgássérülés is. Elsősorban a korai agyi károsodások következményeiként fellépő cerebrálpárizisek és az ezekhez csatlakozó értelmi sérülések, vagyis halmozott sérülések lehetőség szerinti pontos diagnosztizálása igen fontos. Ilyen esetekben az egészen részletes fejlődésneurológiai vizsgálat adja a további neurohabilitációs kezelés alapját.

- Bizonyos értelmi fogyatékosággal járó szindrómákhoz törzs- és végtagfejlődési rendellenességek is csatlakoznak, amelyek szintén befolyásolják a mozgásfejlesztésre vonatkozó tanácsadást. A törzs- és végtagdysmorfhiák, esetleges kontrakturák, vagy a csontok törékenysége mind olyan körülmények, amelyek pontos ismerete és figyelembevétele szükséges.

- Bizonyos értelmi fogyatékosággal járó korpékékhez (pl. a Down szindrómához) jellegetes izomtónuszavar (hypotonia) csatlakozik. Ennek enyhítését is jól szolgálhatja a korai neurohabilitáció, amelynek szervezése orvosi feladat.

- Mindezen kívül az értelmi fogyatékoság gyakori kísérője a mozgáséretlenség, alhúzódo mozgásfejlődés, a már kialakult mozgásoknál is a mozgáskoordináció gyengesége, illetve zavara, amely miatt mozgásuk gyakran darabos, nehézkes ügyetlen, tartásuk nem megfelelő.

Mindegyik felsorolt esetben más a tennivaló. Az elsődleges mozgássérülések korrekciójához a korai teambe feltétlenül szükséges a neurohabilitációs szakember, a gyógytornász, a konduktor. Legtöbbször a gyermek kezelése neurohabilitációval kezdődik, majd ennek egy-másfél éves korban történő lezárulásával veszi át a fejlesztést a többi szakember.

A Szabadsághegyi Gyermekegyógyintézet Fejlődésneurológiai és Neurohabilitációs Osztályának (Katona Ferenc és munkatársai) kezdeményezése alapján hazánkban is kialakult a csecsemőkori neurohabilitáció elmélete és gyakorlata. Ez a korai motoros tréningprogram szabályozott és programjellege ellenére elveiben mégis igen jól harmonizál az általunk előzőekben ismertetett, nem hagyományosnak nevezett koncepcióval, annyiban, hogy ők is hangsúlyozzák a passzív mozgásfejlesztés feleslegességét. "Az ép csecsemőnek nem tornára van szüksége, hanem megfelelő gondozásra. Az idegrendszerileg károsodott csecsemőn, ha mozgás, testtartás, izomtónus-szabályozás károsodott, semmiféle torna nem segít. A csecsemő idegrendszerében különleges ingerprogramokkal olyan működést kell kialakítani, amely lehetővé teszi a kóros, torz testtartás, illetve mozgás javítását, normális mozgás és testtartás kialakítását. Nem a csecsemőt kell mozgatni, tornáztatni, hanem arra van szüksége, hogy önmagát mozgassa, nyak, hát, végtag izmait rendszeresen működtesse, összetett mozdulatokat végezzen. Ilyen torna csecsemőkorban nem létezik." (Katona 1981. 48-49.o.)

Az öntudat ébredése (Katona 1979.) c. könyv részletesen tárgyalja a rehabilitációs program alapját képező elemi mozgásminták kiváltságáról és felhasználásukról a mozgások rendezettségének kialakításában.

Törzs- és végtagfejlődési rendellenességek esetén nélkülözhetetlen az ortopéd szakorvos véleménye és tanácsa az esetleges korrekciós műtétek szükségességének, ajánlott, vagy tiltott testhelyzetek, gyakorlatok megállapításához.

A következőkben a nem elsődlegesen mozgássérült értelmi fogyatékos kisgyermekek mozgásneveléséhez adunk szempontokat.

Az előzőekben már utaltunk arra, hogy az értelmi fogyatékos gyermek számára is megfelelő mozgásteret és mozgásra ösztönző környezetet kell biztosítani - tudatosabban és körültekintőbben, mint a spontán érdeklődő, ép fejlődésű gyermekeknél.

Értelmi fogyatékos gyermekeknél azonban általában szükséges a fentiek biztosítása mellett a felnőttek segítsége, a játékos utánzásos helyzetekben való együttes cselekvésre ösztönzés- ritmikus mondókák, gyermekdalok, zene kíséretében.

Hívjuk fel a szülők figyelmét arra, hogy a számukra gyakran nagyon zavaró sztereotip mozgások tiltással, büntetéssel nem építhetők le, inkább a gyermek szintjének megfelelő tevékenységekre való átvezetés és az érzelmi biztonság nyújtása útján csökkenthetők.

- Elsősorban a gyermek alapvető életritmusát kell megismernünk. Hogyan oszlik meg a gyermek alvása és ébrenléte? Szükség esetén változtatni kell a gyermek napirendjén, hogy nyugodtabb, vagy ingerdúsabb helyen töltsen idejét.
- A gyermek ébrenléti idejében a szülő figyelje aktivitását. A gyermek finommozgásainak fejlődéséhez tegyék lehetővé egyszerű tárgyak megszerzését (pl. kendő, csörgő). A nagy mozgások fejlődéséhez készítsenek egy keményalapú játszóhelyet, amely akár egy nem csúszó szőnyeg is lehet. A rácsos hempergő csak addig használható, amíg a gyermek nem igényli a helyváltoztatást, ép gyermek esetében ez az első félév vége. Utána inkább a szoba egy részét kerítsék el ráccsal. A nyugtalan gyermek itt nem tehet kárt, a túl nyugodt gyermeket itt is könnyen el lehet érni, motiválni.

A szabad mozgásra való nevelés nem mehet a családtagok nyugalmanak a rovására. Hosszú távon ez senkinek sem kedvez. Fogyatékos gyermek esetén ez még fontosabb, hiszen a gyermek gondozási szakasza elhúzódik, később válik önkiszolgálóvá.

- A fejlődési elmaradás, az értelmi fogyatékoság első tünete gyakran az, hogy a gyermek kevésbé kíváncsi, nem hívja fel magára a figyelmet, nem mozgékony. Ilyen esetben ingerdusabb legyen. Ne a rádió és a televízió segítségével tegye ezt, hanem elsősorban saját személyével, testével, megfogható tárgyakkal. Nem kell ehhez a gyermeket felvenni. Ha a gyermek a szülő hangjára nem reagál, menjen be hozzá és érintse meg, hiszen a gyermek taktilis érzékenysége még alapvetőbb lehet, mint figyelmének egyéb területei. Az érintgetés mellett beszéljen is hozzá, ha a gyermek most már követi őt a szemével, lépjen arrébb és próbálja rávenni arra, hogy kövesse őt. Gurulva, kúszva, ahogyan csak tud.
- Saját személyén kívül a nap bizonyos időszakaiban (fürdés, etetés, vagy séta előtt, azért, hogy a foglalkozás befejezése természetes legyen) játékszerekkel is játszhatnak együtt. A szülő a gyermek mellett guggolva mutatja, hogy egy-egy tárggyal mit lehet csinálni, nem adja neki oda a játékszereket, hanem látótérbe rakja úgy, hogy kezével odaérhessen. Ha a gyermek a játékot elérte, megfogta, majd leejtette, a szülő megismétli a kiinduló helyzetet. Ha a játék jól sikerül, a szülő utána valamivel messzebbre rakja a tárgyat, hadd dolgozzon a gyermek a tárgy eléréséért. Ennek a fajta foglalkozásnak természetesen csak a szem-kéz koordináció kialakulása után van haszna.
- A nap bizonyos szakaszaiban a szülő egész testével is adja magát át gyermekének. Üljön le gyermekéhez a játszóhelyére, ha gyermeke rámászik, akár le is feküdhet. Mutassa meg a gyermeknek a testrészeket, de e helyzet ne váljon mesterséges tanítgatássá, mozgásban lássa a szülőt, élvezze

saját mozgását is. Majdnem minden gyermek felélénkül a szülővel ilyen közelségben történő játszásra, és az így szerezhető tapasztalatok bázist nyújthatnak a gyermek saját testvázlatához is.

- A szülő buzdíthatja a gyermeket a helyzetváltoztatásra is. Néha a változás kedvéért ne játszóhelyére, hanem a szoba közepére kerüljön a gyermek. Figyelje meg, mozog-e családtagjai után? Ha nem, serkentse a gyermeket, érintgesse egy érdekes nagyobb játékkal (nagyobb tárgy azért szükséges, hogy látótérben maradjon), majd a játékot a gyermek látótérében, de nem elérhető távolságban tartva buzdítsa őt annak megszerzésére.
- Egy éves kor körül a gyermek játszóhelyén kapaszkodási lehetőség is legyen. Nem kell, hogy ez rács legyen, lehet akár heverő, polcos szekrény, és így tovább. Ha nehezen változtatja a helyét, rakják őt le a földre játszani, közel ehhez a kapaszkodási helyhez.
- Miután a gyermek már mászik, vagy felhúztá magát állásba, nyugodtan hívhatják a szülők magukhoz (pl. a konyhába ebédelni), de ilyenkor ne várják el tőle az önálló járást, amikor ez a mozgásforma még nem alakult ki nála. A gyermek elveszítheti a bátorságát, ha az önálló járás érdekében megfogják, majd elengedik. Az önálló járás kezdete és biztonsága nem a járatás függvénye.

Ha a gyermek értelmi állapota súlyosabb fokban marad el, a mozgásfejlődést szolgáló tanácsok csak egyéni megfigyelések alapján adhatók.

5.4. Szenzomotoros funkciók fejlődése és fejlesztése

Az értelmi fogyatékosoknál az épekéhez hasonlóan, de jóval hosszabb ideig a megismerés módja a szenzomotoros (érzékszervi-mozgásos) tanulás. A szenzomotoros tanulás jellege miatt az így szerezhető tapasztalatok többnyire csak analóg helyzetben alkalmazhatók, és ezért szűk körben használhatók. Az értelmi fogyatékosok tanításával fog-

lalkozók közül többen próbálkoztak a cselekvésbe ágyazott koncepció kidolgozásával az értelmi fejlődésükben zavartak fejlesztésénél (Muhl, 1980.). Elsősorban ez a játék és a manipuláció terén történt.

A szülők a gyermek szenzomotoros teljesítményeinek megítélésében tájékozódnak a legnehezebben, talán ezen a téren ismerik fel legkevésbé a fejlesztés lehetőségeit és eszközeit. A szakember számára azért kritikus az értelem érzékszervi-mozgásos fejlődési szakasza, mert az elméleti fejlődéslélektani ismeretek, fogalmak, valamint a mindennapi fejlesztési tanácsadás gyakorlata között sokszor bizonytalan az összefüggés.

A korai fejlesztésre vonatkozóan eltérő véleményekkel találkozhatunk a funkciófejlesztés, illetve a személyiség egysegű fejlesztése kérdésében. A korai fejlesztéssel foglalkozók gyakran funkciótréninget javasolnak, - az észlelés, az emlékezet, az uténzás, a mozgás, a kommunikáció, a koncentráció, stb.- mint izolált funkciók gyakorlására. Ezzel szemben mások azt hangsúlyozzák, hogy már a kisgyermekkori cselekvés is olyan viselkedésnek tűnik, amely integrálja a funkciókat, ösztönző motivumok és célzott változtatások útján. Különösen a gyermek és a referencia személy közötti érzelmi szabályozású cselekvéskapcsolat szükségességét hangsúlyozzák. (Muhl, 1980.) Mi is ez utóbbi szemlélettel értünk egyet.

A cselekvésbe ágyazott gondolkodás korai fejlesztésénél fontos az áttekinthető otthoni cselekvési tér megteremtése, amely lehetővé teszi a gyermek számára az önálló cselekvést, mindenekelőtt az önkiszolgálás és játék terén. Az értelmileg akadályozott kisgyermek játéka és szervezett otthoni tevékenysége olyan dimenziókra tagolható, mint a szükségletek, mozgás, észlelés, gondolkodás, beszéd, de ezek magától a tevékenységtől elválaszthatatlanok. Fennállhat annak a veszélye, hogy külön-külön fejlesztjük a funkciókat, holott a gyermek egész személyiségének alakítására kell törekednünk.

A fejlesztési feladatok összeállításánál ugyan egyes funkciókban szükséges gondolkodni, olyan komplex helyzetek keresésével, amelyek egyidejűleg több funkció fejlesztését is szolgálják. Erre legalkalmasabbak az önkiszolgálási helyzetek. Cél, hogy a szorosabb értelemben vett szenzomotoros feladatoknál is legalább két funkció (pl. manipuláció-kommunikáció, manipuláció-émlékezet, manipuláció-hallás) fejlesztése történjen.

Mint korábban említettük a tanácsadásokra olyan életkorú gyermekeket hoznak a szülők, akiknek teljesítménye csecsemő-kisdedkori szinten van, bár személyiségfejlődésük, illetve az egyes funkciók szintje az összteljesítményen belül jobb lehet. A gépies összehasonlítás nem lehetséges, mégis célszerű az értelmi korhoz igazítani a foglalkozási, fejlesztési anyagot. Tizard (1960.) súlyos fokban értelmi fogyatékos gyermekeknél korlátozott lehetőségeik fejlesztésére azt javasolja, hogy mentális koruknak megfelelően foglalkozzanak velük.

Korábban utaltunk a szenzomotoros intelligencia fejlesztésének nehézségeire, ezért néhány fejlődéslélektani adatot is megemlítünk a mozgás, a manipuláció alakulásáról. Ezekkel csupán illusztrálni szeretnénk azt, hogy mennyire fontos az egyes fejlődési fokok ismerete, megfigyelése a fejlesztéshez.

A javaslatok összeállításához széleskörű ismeretek szükségesek, amelyek megszerzéséhez a gyermek- és fejlődéslélektani, valamint gyógypedagógiai pszichológiai szakkönyvek nyújtanak segítséget.

A tárgyakkal való kapcsolatteremtéshez nélkülözhetetlen pl. a fogás-fejlődés fokozatainak ismerete.

- | | |
|---|----------------------|
| - diffúz keresés, véletlen érintés, fogás | taktilis, vizuális |
| - tárgy felé nyulás, érintés nélkül | érzékelés |
| - tárgy érintése, fogás nélkül | kapcsolatba kerítése |
| - primitív szorítás | |

- irányított nyulás, fogás
- tenyérrel fogás

alapvető taktilis
vizuális koordináció
kialakulása

- felső tenyér fogás
- alsó mutatóujj-fogás
- mutatóujj-fogás, felső
mutatóujj-fogás

a fogás motoros kivi-
telezésének differen-
ciálódása

markolászás, tapogatás, földön
seprés, tárggyal csúsztatás, rázás,
kézzel ütögetés, tárgyak forgatása,
mozgatása.

egy kézzel manipulálás,
egy tárgy kapcsolatba
hozása nyugvó alappal

- jobb-bal kéz váltás
- két tárgy tartása egy-egy kézben
- két tárgy közül egy elengedése,
hogyan egy harmadikat meg tudjon
fogni
- két tárgy összeütögetése

két kéz koordináció
kialakulása

- tárgyak egymásba tétele, egymásra
helyezése
- felfűzött korongok lesöprése
a rúdról

funkciójáték kezdete,
2 tárgyat egymással
összefüggésbe hoz.

- több tárgyas manipuláció
- tárgyak egymásra, egymás mellé
helyezése
- korongok felfűzése

konstrukciós játék
kezdet

Mind a gyermek játéka, mind a fejlesztéshez a korán
használt eszközök közé tartozik a kocka. A nem specifikus
tárgyhasználatról a konstruáló tevékenység kezdetéig példa-
ként bemutatjuk a gyermek viselkedésének változásait (Ormai,
1972.).

- Megfogja a kockát, ha az a kezéhez ér, de nem látja.
- Amint meglátja a kockát, rögtön megfogja.
- Egyik kockát a másik fölé tartja.

- Három kockát egymásra helyez.
- Sorba rak három kockát, vagy vonatot csinál belőlük.
- Egy kockát kéménynek rátesz a vonatra.
- Három kockából hidat épít.

A fenti adatok az ép fejlődési menetre vonatkoznak, az értelmi fejlődésükben zavart gyermekek teljesítményeinek értékeléséhez, a fejlesztési teendők meghatározásához, a fejlődés regisztrálásához is támpontot adnak. A fejlődési táblázat részben már utal a manipuláció eszközeire is. (kockák, gyöngyök, pasztillák, labda, doboz, Montessori torony).

A tárgyakkal való manipulálást megelőzően, illetve azzal párhuzamosan a gyermeknél a szociális kapcsolatteremtő játékokkal próbálkozunk: mondókákra, énekekre ringatás, ölben lovagoltatás, kukucskáló játék, tapsolás, autó, labda gurítás. Ezekkel a játékokkal a testvázlat kialakítását, az anyára figyelmet, a hangadás fejlődését, egyszerű mondatok utánzását is segíthetjük. Ezekkel párhuzamosan végezhető a tárgyakkal való exploratív szinten való ismerkedés és a manipuláció (ütögetés nyugvó tárgyhoz, két tárgy egymáshoz ütögetése, kiöntése dobozból, ki-berakodás, nagyobb karikák lefűzése, felfűzése, kezdetben rendszertelenül, majd később nagyság szerint).

Tárgyak egymásba illesztése nagyság szerint hosszú ideig próba-szerencse módon történik. Először a háztartásban használt nagyobb méretű műanyag edényekkel lehet próbálkozni. Ha már sikerült a nagyobb tárgyakat egymásba helyezni, toronyépítők következnek. Amikor megismertetjük a játékot a gyermekkel, jobb, ha nem minden elemet használunk csak, pl.: legkisebbet, középsőt, legnagyobbat.

Az építő-konstruáló tevékenység, a szem-kéz koordináció fejlesztésénél kezdünk nagyobb méretű papírdobozokkal, ezeket könnyebb egymásra helyezni, mint a kisméretű kockákat és látványosabban, gyorsabban készül el az építmény. Az építést fogkrémes doboz, gyógyszeres doboz nagyságú tárggyal

folytathatjuk, ezt követik nagyobb méretű műanyag és fakockák (pl.: képes, egyébként mozaik képösszerakásra használható kockákkal).

A kisebb méretű kockákkal csak ki-berakosgatásra lehet számítani hosszabb ideig.

Az építés kialakításához jól használhatók a különböző színű, egymásba illeszthető műanyag poharak. A gyermeket kezdetben csak egymásba illesztése köti le, csak később vezethető rá a függőleges építésre. A le-felfűzéshez kapcsolódik az építkezésnek ezen a szintjén a Montessori torony lefűzése, majd rendszertelen felfűzése. Később lehet próbálkozni gyöngök felfűzésével hurkapálcikára, ami lényegesen könnyebb, mint a zsinegre fűzés.

Ezt követheti, illetve ezzel párhuzamosan is történhet szín, forma, nagyságegyeztetés, lehetőleg a napirendbe ágyazva (pl: terítésnél), semmiképpen sem mechanikus formában.

Ez a néhány kiragadott, de nagyjából a manipuláció fejlődését követő példa abban az esetben használható kiindulásként, ha az elemi kontaktus kialakult a tárgyakkal.

A különböző fejlesztési programok pl.: Heinz Baché (1974.) is tartalmaznak elemi funkciófejlesztést, amelyekből ötleteket lehet meríteni az alacsonyabb életkorú és súlyosabb fokban értelmi fogyatékos gyermekek foglalkoztatásához. A gyakorlatokat ugyan funkciók szerint csoportosítja, de azok több területre is vonatkoznak. Komplex, ötletes gyakorlatokat ír le Genevieve Painter a "Tanítsuk a kisbabát" c. könyvében. Az említett könyvek, programok csak segédeszközök a mindig egyedi fejlesztési tervek összeállításához.

A szenzomotoros tevékenység fejlesztését eddig a teljesítmény, a fejlődéslélektani normák szempontjából közelítettük meg. Ugyanakkor nem hanyagolhatók el a teljesítmény fejlesztésénél a gyermek személyiség-magatartásfejlődésének sajátosságai, ezek esetleges zavarai és a nevelési konzekvenciák.

Gondolunk itt az olyan szélsőséges pszichomotoros megnyilvánulásokra, mint az inditékiszegény, alacsony aktivitási szint vagy éppen hyperaktivitás. Nyilvánvaló, hogy e szélsőséges aktivitási szintek hatnak a gyermek manipulációjára. A gyermekkel való foglalkozást manipulációjának jellege (elmélyült, sztereotip, kapkodó, stb.) is meghatározza. Az ingernyújtás, a cselekvési repertoár bemutatása a gyermek viselkedésének függvénye.

Nem egyértelműen kevesebb vagy több inger nyújtásáról van szó, hiszen a hyperaktív gyermek sem jut elég ismerethez, a felszínes tárgykapcsolata miatt. Az értelmi fejlődésükben zavart gyermekeknél a manipulációt sok esetben inadekvát, sztereotip, perseveratív elemek uralják, ezekből kimozdítani a gyermeket kényes és nehéz feladat, mivel az ismételtetés örömszerző lehet számára és egyben ez jelentheti a tanulás módjait is. Ismétlések közben hiába kínálunk fel ugyanolyan nehézségű, nagyobb ügyességet nem igénylő, de mégis eltérő tevékenységi formát, a gyermek azt elutasítja, a tevékenység megszakítása pedig frusztrációt válthat ki.

Ugyanakkor a gyermeknél, főleg értelmi fogyatékos gyermekeknél jóval többszöri ismétlés szükséges, mint a felnőtteknek. Az ismétletegetés gyakran feleslegesnek látszik, hiszen a gyermek szemelláthatóan kifejlesztette már magában az adott készséget, de valójában éppen ennek a végleges megerősödéséhez és rögzüléséhez van szükség az ismételtetésre. (Millar)

Nehéz megítélni, hogy egy tevékenység meddig tekinthető elmélyült manipulációnak, illetve mettől kezdve mechanikus, tehát olyan, ami külső korrekcióra, segítségre, ötletadásra szorul. Ezek a problémák átvezetnek a kommunikáció területére is, a gyermek rezdüléseinek finomabb megfigyelése segíthet a manipuláció egyéni jellegzetességeinek megismeréséhez.

5.5. A beszéd, illetve kommunikáció fejlődésének elősegítése

5.5.1. Bevezetés

Az értelmi fejlődésben zavart gyermekeket a szülők többnyire a beszédfejlődésbeli elmaradás panaszával viszik szakemberhez, hiszen a kisgyermek- és óvodáskorban ez a legszembetűnőbb rendellenesség. A tanácsadások során is leggyakrabban e terület fejlesztéséhez kérnek konkrét ötleteket, javaslatokat, e funkció fejlődését sürgetik leginkább. Különösen az előzetesen neurohabilitációs kezelésben részesült gyermekek szülei várnak a korábbi - a mozgásfejlődést eredményesen befolyásoló - kezelés analógiájára olyan gyakorlat-sorokat, melyek végrehajtása után a gyermek elkezd beszélni.

Nagyon fontosnak tartjuk annak részletes megbeszélését, hogy a beszéd mennyire összetett funkció, milyen feltételek szükségesek a kialakulásához, valamint a beszéd és értelmi fejlődés összefüggésének megvilágítását. Általában e kérdésekre több alkalommal vissza kell térni. E beszélgetések során szólunk arról is, hogy a beszéd hiánya vagy fejlődési elmaradása miatti türelmetlenség károsan befolyásolhatja e funkció és a gyermeki személyiség fejlődését. Tisztázni kell továbbá azt is, hogy a beszéd a kommunikáció eszköze, ezért a fő cél a kommunikáció fejlesztése.

A kommunikáció alapvető emberi szükséglet, mely a társas együttélés elengedhetetlen feltétele. A beszéddel rendelkező emberek kommunikatív viselkedésében is sok - különösen az érzelmek kifejezésére szolgáló - nem verbális elem van, ami többek között vizuális (pl. mimika, tekintetváltás, gesztusok, térbeli távolság), taktilis (pl. érintés, simogatás, ütés stb.), illetve auditív (pl. a hang intenzitása, magassága, hanglejtés, beszédritmus stb.) kommunikációs csatornán történik.

A kommunikáció fejlődése során a beszéd, illetve az első konvencionális nyelvi szimbólumok megértését és megjelenését megelőző szakaszt preverbális kommunikációnak nevezzük. Ebben az időszakban a csecsemő és kisgyermek a következő módokon teremt kapcsolatot, illetve ad jelzéseket környezetének: pl. tekintetváltás, az anya megpillantására adott mosoly, sírás, hangadás különböző célzattal, odatekintés, a kívánt cselekvéshez szükséges tárgy kézbe vétele, a felnőtt megérintése, kezének vezetése, gesztusok, stb. A preverbális kommunikáció a későbbiekben még hosszú ideig kiegészíti, pontosítja a verbális közléseket (főként a szómondatok és elemi mondataalkotás idején), majd részben leépül, részben pedig tovább differenciálódik (pl. mimika, a beszéd prozódiai elemei stb.) a nonverbális kommunikációban.

5.5.2. A kommunikáció fejlődéséről

Az alábbiakban a kommunikáció fejlődésének csupán néhány mozzanatát és fejlődéslélektani összefüggését emeljük ki, de nem vállalkozunk a fejlődés részletes bemutatására.

A kommunikáció kialakulásának előfeltétele és "gyakorlótere" a csecsemő és az őt gondozó személy/ek/ - többnyire a szülők - között kialakuló kölcsönös kapcsolat, melynek minőségét jól tükrözi a korai szülő-gyermek interakciók jellege, harmonikus vagy diszharmonikus volta. Az érzékeny, gyermekét figyelő szülő értelmezi, "megfejt" a csecsemő különböző állapotait kifejező megnyilvánulásait, melyben - főként e korai szakaszban - a szituáció, a gyermek napi-rendjének ismerete is nagymértékben segíti. A szülő a gyermek vélt, illetve felismert igényeinek kielégítésével reagál a csecsemő megnyilvánulásaira, így a gyermek lassan felismeri, hogy viselkedésével befolyásolni tudja környezetét, ami jelentősen előremozdítja további fejlődését - érzelmi, szocializációs és kognitív szempontból egyaránt.

Ha viszont megnyilvánulásait nem követik a környezet reakciói, akkor csökkenhet érdeklődése a külvilág iránt, fejlődése lelassulhat. (Ranschburg 1984.)

Tehát a főként gondozási helyzetekkel kapcsolatban gyakran ismétlődő, egyidejűleg több kommunikációs csatornán (taktilis: pl. érintés, simogatás, ölelés, odasimulás; auditív: pl. lépések zaja, hangadások, a gyermekhez intézett beszéd nem verbális összetevői; vizuális: emberi arc, tekintetváltás, mosoly stb.) kialakuló "dialógusok" (párbeszéd) során a szülők megerősítik és utánozzák a gyermek kommunikativnak értékelt megnyilvánulásait, amelyek a fejlődés során közlési értékűvé válnak. E megnyilvánulások közül a környezet - általában nem tudatosan - elsősorban a testi kontaktus keresésére (odasimulás), az odatekintésre, tekintetkapcsolatra, mesolyra, sírásra és hangadásokra reagál, így ezek - és ezeken belül is az utóbbi - szerepe egyre jelentősebbé válik. Az első verbális közléseket a csecsemő még tulajdonképpen nem-verbális tényezők (elsősorban a hang-lejtés, valamint a szituáció) alapján kezdi megérteni és a kisgyermek első közlő jellegű hangadásaiban is a dallamváltelt utánozza.

Ez ad támpontot a környezetnek is a komplex helyzeteket kifejező egyszavas mondatok megértéséhez. (Részletesebben, illetve tovább ld. Lengyel 1981. 178-205.)

A kommunikáció fejlődésének e korai, preverbális szakasza döntő jelentőségű a szülő-gyermek kapcsolat alakulásában és ezáltal a gyermek érzelmi fejlődésében, az érzelmek differenciálódásában. Ugyanakkor a megfelelő kommunikáció útján kialakuló harmonikus szülő-gyermek kapcsolat a szenzomotoros intelligencia fejlődésének is előfeltétele. Ennek extrém negatív példái a hospitalizációs ártalmak, de a szülő-gyermek kapcsolat bizonytalansága, konfliktusos volta is akadályozza az exploratív viselkedést (vö. Ranschburg 1984. 70-73.o.)

A verbális kommunikáció kialakulását, fejlődését tovább nem részletezzük, hiszen ez közismert és szükség esetén könnyen feleleveníthető. (vö. Mérei, Binét, 1975., Lengyel 1981.)

Arra azonban nyomatékosan felhívjuk a figyelmet, hogy a tanácsadói munkában fontos szem előtt tartani és a szülőkkel is tisztázni, hogy a tulajdonképpeni beszéd megindulását (vagyis a szó és mondatmegértést, valamint az állandó jelentéstartalmú hangsorok - szavak - megjelenését és az adekvát szóhasználatot) mindaddig nem várhatjuk el, míg nem adottak ennek kognitív előfeltételei, mint pl. a tárgyállandóság, elemi oksági összefüggések felismerése, az elvonatkoztatás kezdete (melynek jelei pl. az első szimbolikus cselekvések: gesztusok, szerepjátékelemek formájában). Ezen intellektuális feltételek hiányában a beszédtanítás során csak látszateredmények érhetők el (tartalom nélküli verbalizmus).

5.5.3. A kommunikáció fejlődésének néhány sajátossága értelmi fejlődésben zavart gyermekeknél

A 3. fejezetben már foglalkoztunk azzal, hogy az értelmi fejlődési zavar ténye hogyan befolyásolhatja a szülő-gyermek kapcsolat alakulását, e fejezet előző pontjában pedig rámutattunk e kapcsolat és a kommunikáció fejlődésének szoros összefüggésére, valamint utaltunk a kommunikáció és az értelmi fejlődés kölcsönös egymásra hatására is.

A következőkben szólnunk azokról a kutatásokról, amelyek az értelmi fejlődésben zavart csecsemők és kisgyermekek preverbális kommunikációja korai eltéréseinek feltárásával a kommunikáció kialakulását nehezítő kognitív szempontokra is felhívják a figyelmet, hangsúlyozva e folyamat kölcsönösségét és a felnőtt kulcsszerepét. A megfigyeléseket Down szindrómás gyermekekkel végezték (mivel az értelmi fogyatékossággal járó kórképek közül ez az egyik legkönnyebben és legkorábban felismerhető, egyéb súlyosabb rendellenességekkel ritkábban járó, így összehasonlítható vizsgálatok végzésére a legalkalmasabb), de ezek általánosíthatók az értelmi fejlődésben súlyosabban zavart gyermekekre is.

Emde et al. (1978.) összehasonlító vizsgálatai szerint a Down szindrómás csecsemőknél a szociális mosoly időben valamivel (3-4 héttel) később jelenik meg, mint épeknél, de ennél sokkal lényegesebb a minőségi eltérés: a Down szindrómás csecsemők mosolya általában kevésbé kifejezett, nem jár az általános aktivitás fokozódásával, sem tartós, intenzív tekintetkapcsolattal. Mindezek következtében csalódást keltethet a gyermekhez közeledő felnőttben, újabb gyászreakciót, csüggedést okozhat és nem váltja ki azt a visszacsatolást, amit az ép gyermek mosolya.

Kevésbé nyilvánvaló, esetleg még nem felismert fogyatékoság esetén a gyermek kezdeti kommunikációjának e sajátosságai másképpen hathatnak a szülőkre (pl. esetleg nagyobb csalódást okozva).

Jones (1980.) összehasonlító vizsgálatai alapján a Down szindrómás gyermekek vokalizációja elsősorban abban különbözik, hogy lényegesen rövidebb szüneteket tartanak az egyes hangadások között, mint a hasonló fejlődési korú (8-19 hónapos) ép csecsemők és kisgyermekek. Így az anyáknak kevesebb lehetőségük van a reagálásra, a gyermeki vokalizáció kiegészítésére, gazdagítására.

A másik lényeges különbséget a tekintetváltások elemzésénél regisztrálta: tárgyi manipulációk közben a Down szindrómások sokkal ritkábban kezdeményeznek ún. referenciális - a kérdés preverbális formájának megfelelő - tekintetkapcsolatot, amire az anyák szinte minden esetben valamilyen elismerő vagy magyarázó megjegyzéssel reagálnak.

A fenti eredményekből Jones arra következtet, hogy a Down szindrómás gyermekeknél az alapvető kommunikációs készségek zavaráról van szó: a cselekedeteikre várható reakciók elővételezése, cselekedeteik jelző funkciójának és a kommunikációs partner szerepének felismerése terén is nehézségeik vannak. Megjegyezzük, hogy az értelmi fogyatékos populáción belül éppen a Down szindrómások ismertek arról, hogy általában viszonylag jól kommunikálnak, szociálisan érzékenyek.

Igy az értelmi fogyatékosok egyéb típusainál még inkább számolhatunk elemi kommunikációs nehézségekkel.

A következőkben saját gyakorlati tapasztalataink alapján röviden áttekintjük az értelmi fogyatékos gyermekek beszédfejlődésének sajátosságait. Közismert, hogy az értelmi fejlődési zavar egyik fő társuló tünete a különböző mértékű beszédfejlődésbeli elmaradás. Az értelmi fejlődésben zavart gyermekek gyakran évekig megrekednek a preverbális kommunikáció szintjén, súlyos esetben nem, vagy alig lépik ezt túl. Mások nehezen jutnak túl az echolálián, az utánzott szavakat nem képesek adekvátan használni, tényleges szókincsük lassan bővül.

Kedvező környezetben nevelkedő, viszonylag jó emlékezettel és utánzókésszággal rendelkező értelmi fogyatékos gyermekek gyakran a tartalom megértése nélkül ismételtetnek sokszor hallott kifejezéseket, fordulatokat. Az enyhe és közepesúlyos értelmi fogyatékos gyermekek másik jelentős részénél az első szavak is nehezen jelennek meg, szókincsük általában lassan bővül, esetleg hosszú ideig stagnál, késik az elemi mondatalkotás, beszédük hosszú ideig dysgrammatikus, gyakoriak az artikulációs hibák, ritmuszavarok, stb.

Értelmi fejlődésben zavart gyermeknél a beszédmegértés is általában nagyon lassan fejlődik: hosszú ideig a nem verbális összetevők és a szituáció alapján is nehezen tájékozódnak, majd gyakran évekig vagy mindvégig ez segíti a verbális közlések megértését. Az elvontabb fogalmak (cselekvések, melléknevek, gyűjtőfogalmak, elvont főnevek), valamint a beszéd viszonyító elemeinek megértése és elsajátítása általában fokozott nehézséget jelent számukra.

5.5.4. A kommunikáció fejlesztésének céljai

A kommunikáció fejlesztésének céljait az adott gyermek fejlődési zavarának súlyossági foka, egyéni struktúrája, életkora, szenzomotoros és kommunikációs szintje alapján a következőkben jelölhetjük meg:

- a kommunikációs igény felkeltése, ösztönzése,
- a preverbális kommunikáció gazdagítása, a jelzések differenciálása,
- a beszédmegértés fejlesztése,
- a beszédindítás, a beszédelőkészítés,
- a verbális kommunikáció, beszéd fejlesztése (szókincsbővítés, mondatalkotás ösztönzése, nyelvtani kategóriák használatának bővítése, artikuláció javítása stb.).

Természetesen egyidejűleg több cél elérésén is dolgozunk (pl.: kezdettől fogva tudatosan törekszünk a beszédmegértés kialakítására azáltal, hogy egyszerű, rövid, azonos módon megfogalmazott közlésekkel kísérjük a mindennapi tevékenységeket, gondozási műveleteket stb.), azonban figyelembe kell venni e fejlődési fokozatot (pl.: a preverbális kommunikáció igen alacsony szintjén lévő gyermeknél ennek gazdagítása az elsődleges cél és a beszédindítás csak másodlagos, távlati cél lehet).

5.5.5. Javaslatok a kommunikáció fejlődésének elősegítéséhez

Mindenekelőtt ismételten hangsúlyozzuk a harmonikus szülő-gyermek kapcsolat jelentőségét a kommunikáció kialakulásában, mely kapcsolat kedvező irányú befolyásolása elsődleges feladat a tanácsadások során. A jó kapcsolat alapfeltétele a gyermek elfogadása állapotával, nehézségeivel együtt.

Az értelmi fejlődésben zavart gyermekek alapvető kommunikációs zavarainak ismeretében (5.5.3.) segíthetjük a szülőket e nehézségek csökkentésében, ellensúlyozásában.

Bátorítsuk a szülőket arra, hogy intenzív gyakorlás, tanítás helyett nyugodtan figyeljék, hallgassák a gyermek megnyilvánulásait, igyekezzenek ezeknek jelentést tulajdonítani és próbálják felismerni bennük a gyermekek igényeit, szándékait, érzékenyen reagáljanak és igyekezzenek ezeket röviden verbálisan is megfogalmazni. Bármilyen differenciálatlanok is a gyermek jelzései, éreztessék vele, hogy megértik azokat.

Igy a gyermeknek egyre több tapasztalata lesz arról, hogy viselkedésével befolyásolhatja környezetét, (ami az éneklődés szempontjából is döntő), és idővel felismeri megnyilvánulásai jelző funkcióját.

Egyetértésünk Weiss-szel (1970.), amikor a következőket javasolja:

A csecsemővel, kisgyermekkel való foglalkozásnál a felnőtt lehetőleg csak a gyermekre figyeljen, csak vele foglalkozzon, figyelje rezdüléseit, reakcióit. Tehát ne merüljön el gondolataiba, ne beszélgessen másokkal, ne hallgasson rádiót stb. Ilyenkor lehetőleg a többi családtag se zavarja meg a gyermekkel foglalkozó személyt.

Értelmi fejlődésben zavart gyermekeknél különösen fontos a tekintetkapcsolat ösztönzése, kiváltása. Mihelyt a szülők kapcsolatba lépnek a csecsemővel vagy kisgyermekkel, próbálják meg elkapni, magukra vonni tekintetét és adjanak erre a gyermek számára érdekes reakciókat (pl. mimika, hangadás, taktilis ingerek).

Törekedjünk arra, hogy a csecsemő hamar megismerje szüleinek és később más embereknek az arcát. Szükséges ehhez több érzékszerv összekapcsolása. Pl.: a szülők közelítsék és távolítsák arcukat lassan a gyermekhez. Kezét, csupasz lábát lassan vezessék végig a felnőtt arcán, közben beszélgessenek hozzá gyengéden, jókedvűen, dédelgessék.

A későbbiekben játszhatnak vele kapcsolatteremtő játékokat (pl. kukucs játék, fej összeütögetése, tárgyak oda-visszaadogatása, labda, autó oda-visszagurítása stb.).

A beszédmegértéssel, beszédindítással kapcsolatban csak néhány momentumot emelünk ki. (A javaslatok részletes leírását lásd Gereben-né 1982. 58-68. o.).

Bármilyen súlyos állapotban van a gyermek, kezdettől fogva beszéljenek hozzá rendszeresen. Gondozás közben rövid, egyszerű mondatokban nevezzék meg a tárgyakat, testrészeket, cselekvéseket. Ez mindig ugyanazokkal a szavakkal történjen.

Az értelmileg lassabban fejlődő csecsemőket és kisgyermekeket beszéddel kísért "jelenetekkel" kell előkészíteni a változásokra, a várható eseményekre. Pl.: kezdetől fogva beszéljenek hozzá, mielőtt ágyához közelednének, szólítsák a nevén és közöljék vele azt, ami történni fog: "itt a mama", vagy "mindjárt megetetlek". Lassan közeledjenek az ágyához, hajoljanak fölé, hogy jól lássa a felnőtt arcát. A látást jó érintéssel is megerősíteni.

Távozáskor szintén ne váratlanul hagyják ott a csecsemőt, különösen, ha tekintetével még nem tudja követni a távozót, szóban, gesztussal (pl. integető mozdulattal) köszönjenek el a gyermektől. Fontos, hogy ezeket beszéddel kísérjék, és hogy mindig azonos módon, sorrendben történjenek és minél több érzékszervet kapcsoljanak be. Egy idő után már hasonló helyzetekben a csecsemőnek a puszta szóbeli közlés is jelent valamit, felfigyel a beszédre, mint jelzésre (ez még nem beszédmegértés!), pl.: abbahagyja a sírást, ha a szokott módon szólnak hozzá és ő is megtanul hangadással valamit kifejezni, pl.: meghatározott módon sírni.

Természetesen a gesztusok, jelenetek később elhagyhatók, ha a gyermeknek már elegendő a szóbeli közlés, jelzés.

A beszédfejlődés szempontjából az is nagyon lényeges, hogy kezdetől fogva énekeljenek gyakran egyszerű gyermekdalokat, mondjanak mondókákat a gyermeknek, közben játsszanak vele, hintáztassák. Később játsszanak egyszerű kéz- és ujj-játékokat (pl.: Ez elment vadászni..., Kerekecske gombocska...). A mondókákat, dalokat kísérhetik tapssal, dobolással, esetleg vezessék a gyermek kezét ezek végzésénél. A hangadást, együtt éneklést nem szabad erőltetni, előbb-utóbb a gyermek valamilyen szinten bekapcsolódik ezekbe a játékokba. A gyermek megnyilvánulásait, gagyogását vegye észre, utánozza, jutalmazza a környezetet. Ebben az időszakban hangok játékos utánzásával (pl.: állathangok, járművek) is megpróbálkozhatunk, ami idővel a legtöbb gyermeket után-

zásra ösztönözni. Fontos, hogy ezeknél a gyakorlatoknál tartsunk szüneteket, hagyjunk időt a gyermek esetleges hangmegnyilvánulásaihoz.

A későbbiekben a beszéd tudatos fejlesztése során (lásd Gerebenné javaslatai) is szem előtt kell tartani azt, hogy ennek elsődleges funkciója mindvégig a kommunikáció, tehát a beszéd fejlesztésére irányuló konkrét erőfeszítéseiteink ne menjenek a nem verbális kifejezőkészség rovására, (pl.: ezen a szinten is fogadjuk el a gyermek primitívebb jelzéseit, ne erőszakoljuk minden áron azok verbális megfogalmazását, bár természetesen ilyenkor a felnőtt adjon mintát erre).

Súlyosabb értelmi fogyatékos gyermekek gondolkodásának fejlődését az iskoláskort megelőző időszakban a beszéd fejlesztése alig segíti, hiszen a gondolkodás ebben az időszakban még mindenképpen az érzékszervi - cselekvéses szinten marad.

6. FOGLALKOZÁSOK CSOPORTOS FORMÁBAN

Gyakorlati tanácsadó munkánk során tapasztaltuk, hogy az egyéni tanácsadás mellett egy másfajta foglalkozás igénye is felvetődik. A súlyosabb mértékben fogyatékos, halmozottan sérült gyermekek és az őket nevelő anyák gyakran elszigetelődnek. A szülőknek nincs hasonló problémával, hasonlóan nehezített nevelési helyzettel küzdő partnere, másrészt az egyéni tanácsadás során a szülőnek adott fejlesztési tanácsok a gyermekek értelmi állapota miatt hosszú időre szólnak és ez alatt az idő alatt a szülő könnyen elkedvetlenedhet, bizonytalan lehet a törekvés eredményének megítélésében. E probléma enyhítése céljából fejlesztő csoportokat indítottunk. Az 1982-83-as tanévtől kezdve szervezünk heti egy alkalommal másfél órás foglalkozásokat több csoportban, értelmi fogyatékos, illetve halmozottan sérült gyermekek és az őket kísérő szülők részvételével.

A kiscsoportos foglalkozások lehetőségét olyan gyermekek-nél ajánljuk fel, akik a gyógypedagógiai intézményes nevelés (óvoda) jelenlegi felvételi követelményeinek nem felelnek meg, az értelmi fejlődési zavar súlyossága, vagy az önkiszolgálási szint elmaradottsága vagy beilleszkedési nehézségek miatt, illetve akik elhelyezési lehetőség hiányában nem részesülnek gyógypedagógiai óvodai foglalkoztatásban. Ennek megfelelően többségük közép súlyos vagy súlyos értelmi fogyatékos.

Értelmi fejlődésben enyhén zavart gyermekeket csak akkor hívunk ezekbe a csoportokba, ha halmozottan sérültek, súlyosabb részfunkció kiesésük vagy beilleszkedési nehézségeik vannak. E gyermekek közösségi elhelyezésének leggyakoribb akadálya a mozgászavar, valamint a foglalkoztathatóságot befolyásoló viselkedéssbeli eltérések (hyperaktivitás, személyiségfejlődési zavarra utaló tünetek, alacsony aktivációs szint). Életkorukat tekintve 2-6, zömében 3-4 évesek.

A gyermekek többsége csak otthon, az anyával nevelkedik, intézményes ellátásban nem részesül. Időnként sikerül egy-egy gyermeket bölcsődébe, illetve részídőben normál óvodába elhelyezni a közösségi nevelés és a család tehermentesítése céljából.

Ha a csoport tagjai közül valaki megfelelő közösségbe kerül, befejezzük vele a foglalkoztatást és helyette súlyosabb gyermeket veszünk fel.

Foglalkozásainkra számos gyermek jár vidékről. Tapasztalataink szerint érdemes ezt a foglalkozási lehetőséget távolabb lakóknak is felajánlani.

Az összejöveteleken való részvétel teljesen önkéntes és a családok lehetőségeitől függ (vannak akik csak 2-3 hetenként tudnak járni). Bár a rendszeres megjelenésnek nagy jelentőséget tulajdonítunk, a gyakori vagy tartós hiányzást nem követi a csoportból való kizárás. Emiatt változó az egyes foglalkozásokon résztvevők száma, ami nehezíti a szervezést. E foglalkozási formánál mégis fontosnak tartjuk ezt a fajta nyitottságot.

Az említett populációnál egy-egy csoport létszámát 6-8 főre tervezzük, ugyanis a kisgyermekeknél gyakori betegségek, időjárás, közlekedési akadályok miatt ritkán van együtt a csoport teljes létszámában. Ennél magasabb számnál azonban kaotikussá válhat egy-egy összejövetel.

A foglalkozásokon a gyermekek lehetőleg egy kísérővel vesznek részt. Törekszünk arra, hogy a gyermek aktivitásának arányában egyre kevesebb ösztönzést, segítséget adjanak a szülők és egyre inkább maradjanak háttérben. Teljes leválasztás (pl.: a szülő elhagyja a csoportszobát) ritkán fordul elő. A foglalkozást vezető gyógypedagógus mellett általában még 1 vagy 2 szakember vesz részt a foglalkozásokon, hiszen gyakran csoportban történő individuális munkáról van szó.

A foglalkozások célja és eredményei

Elsődleges célunk a közösségi élmény elemeinek nyújtása. Ennek előfeltétele a gyermekek megfelelő aktivációs szintjének kialakítása, a nyugtalan gyermeket nyugtatni, a túl közömbösét éleníteni szándékozunk. Ezáltal lehetségessé válik az elemi kontaktusfelvétel, az együttműködés és utánzókézség kialakítása saját szülővel, idegen felnőttel, gyermek-társsal.

Tapasztalataink szerint az a fajta együttműködés, amelyet egyéni foglalkozások során ritkán sikerül kialakítani, a csoporthelyzetben könnyebben elérhető. Azok a gyermekek, akik értelmi állapotuk miatt emocionálisan nem érettek arra, hogy a szülő vagy a terapeuta kedvéért kövessenek egy-egy tevékenységet, a csoporthangulat és annak szuggesztív hatására bekapcsolódnak. Próbálkozásaink azonban gyakran mégis kudarcot vallanak, illetve csak hosszú távon, egy-másfél éves foglalkozás után hoznak eredményt. Azoknál a gyermekeknél, akik a foglalkozásokon sokat sírnak, ki akarnak menni, figyelmük egyáltalán nem irányítható, azt javasoljuk a szülőknek, hogy vegyék ölbe a gyermeket, a bekapcsolódást nem erőltetve, csak passzívan legyenek jelen a csoportban. A gyermek ismétlődő pánikreakciója esetén azt proponáljuk, hogy nagyobb szüneteket tartva, pl. havonta egy-egy alkalommal próbálkozzanak újra, jöjjenek el ismét.

A foglalkozások konkrét tartalma

1. Nagymozgások utánzásának kiváltása, ritmikus mondókák, gyermekdalok kíséretében. Itt különösen fontosnak tartjuk a magasabb felnőtt létszámot, minden felnőtt aktív közreműködését, amellyel kialakul az a csoporthangulat, amely a gyermekeket utánzásra készteti. Ezzel elemi mozgás- és hangutánzást érünk el néhány gyermeknél.
2. A tágabb értelemben vett kommunikációt, a kontaktus kialakítását kapcsolatteremtő játékokkal (labdázás, bizonyos mozgásos páros és csoportos játékok) fejlesztjük. A be-

szélni nem tudó gyermekeknek örömet jelent a játékhangszerek, háztartási eszközök megszólaltatása. Sokszor az együttes játék, a társra figyelés kiindulópontjai ezek a próbálkozások.

3. Az asztalnál való foglalkozásoknál, elemi manipulációs feladatokkal az a célunk, hogy megfelelő nyugalmi szinten megvalósuló együttműködést alakítsunk ki. Továbbá, hogy elősegítsük az egyszerű ok-okozati összefüggések felismerését és elemi tapasztalatok szerzését a tárgyak tulajdonságairól. Ilyenkor nem az a fontos, hogy mindenki ugyanazt csinálja, hanem hogy a gyermek a tárgyakat elfogadja és azokkal szenzomotoros szintjének megfelelően foglalkozzon. Nem mindegyik gyermek fogadja el teljesen ezt a helyzetet. Ilyenkor visszatérünk a csecsemős, kisdékori manipulációs helyzethez a földre, mivel ez számukra biztonságosabb, természetesebb.
4. A foglalkozások befejező része ismét nagymozgás, de most már kötetlenebb, kevésbé irányított formában, az úgynevezett Greifswald féle tornapaddal. Ez jó lehetőséget ad arra, hogy valamennyi, mozgásszintjében jelentősen különböző gyermek kipróbálhassa és fejleszthesse mozgásállapotát. A helyzet kötetlen, kevésbé irányított jellegéből adódik, hogy a gyermekek testhatáraik tudomásulvételével figyelnek fel leginkább a másokra. Ez fontos lépést jelent az elemi társas kapcsolatok kialakulásában is.

A fent leírtak csak nagy vonalakban tükrözik az egyes foglalkozások menetét. A gyermekek figyelmi állapota miatt egyféle tevékenység rövid ideig, egy-egy foglalkozáson ismétlődve szerepel. A foglalkozások felépítését, a tevékenységek sorrendiségét, gyakoriságát az aktuális csoportösszetételhez, együttműködési és aktivációs szinthez kell igazítani.

Nehéz a foglalkozások eredményeit általánosítani, annyira változó a csoportok létszáma, hangulata; a gyermekek együttműködése hosszú távon pozitív változás esetén is ingadozó.

Az 1983/84-es tanévben foglalkoztatott 28 gyermek fele az együttműködés hiányától a foglalkoztathatóság különböző szintjéig fejlődött.

A kiscsoportos foglalkozások pozitív hatása a magatartás változásában figyelhető meg elsősorban, mivel az egyes funkciók pl.: beszéd fejlődése már nem hozható egyértelműen összefüggésbe a hetenkénti másfél órás foglalkozással, hiszen ebben a spontán fejlődés, az otthoni foglalkozás és esetleges egyéb kezelés is szerepet játszik.

A csoportos együttlétek jelentőségét a szülők szempontjából abban látjuk, hogy itt sorstársaikkal találkozáva jobban elfogadják saját gyermeküket és másokét is. Más problémákkal is találkoznak, közvetlenül ismerkednek a többi lehetséges, számukra addig ismeretlen tünettel, rendellenességgel és így saját elszigeteltségükből kikerülve nyitottabbá, segítőkesszé válnak. A foglalkozások előtt vagy után megbeszélhetik aktuálisan felmerülő problémáikat más szülőkkel, illetve a foglalkozásokat vezető szakemberekkel. A csoportba ritkábban eljutó szülők mintát, ötleteket kapnak.

Összefoglalásként a foglalkozások során felmerült néhány módszertani és szervezési problémát említenénk meg. Pl.: a szülő részvételének mértéke a foglalkozások egyes szakaszaiban. További gondot jelent a különböző szintű és tartalmú individuális tevékenységek csoporttevékenységgé szervezése. A legnagyobb módszertani probléma, hogy hogyan adaptálhatók az ép csecsemőnél kialakuló kutató manipuláció és az ebből spontán szerveződő funkciójáték elemei a szerkezetében és minőségében más fejlődésmenetű értelmi fogyatékos gyermekek fejlesztéséhez.

Fontos módszertani megfontolást igényel a csoportok összeállításának kérdése. A felvételi kritériumok hiánya gyakran módszertanilag nehezen áthidalható heterogenitást eredményez. Az ilyen csoportok indításánál a szakembereknek a súlyosabb, halmozottan sérült gyermekekre kell gondolni, hiszen az ő közösségi elhelyezésük a legkevésbé megoldott.

A leírt foglalkozási forma csupán egy lehetőség a gyermekek fejlesztésében, a családok segítségével.

IRODALOM

- Affleck, G., Mc Grade, B., Queeney, M., Allen, D. 1982.:
Promiese of relationship - focused early intervention
in developmental disabilities. The Journal of Special
Education, Vol. 16. No. 4., 413-430.o.
- Atzesberger, M. 1971: Segítség az értelmi fogyatékos gyer-
mekek beszédkialakításához.⁺ Sprachaufbauhilfe bei
geistig behinderten Kindern. Marhold, Berlin.
- Ford.: Veress Katalin
- Bach, H. 1974: (Hrsg): Früherziehungsprogramme für geistig-
behinderte und entwicklungsverzögerte Säuglinge und
Kleinkinder. Berlin.
- Bach, H. 1974: (szerk.): Értelmi fogyatékos és fejlődésük-
ben visszamaradt csecsemők és kisgyermek korai neve-
lésének programjai. II. Speciális rész.⁺
- Ford.: Mérei Vera
- Becker, R. et al. 1978: Früherziehung geschädigter Kinder.
VEB Verlag. Berlin.
- Bloom, B.S. 1964: Stability and change in human charac-
teristica. Wiley, New York.
- Bobath, B., Bobath K. 1977: Die motorische Entwicklung bei
Zerebralparesen. Georg Thieme Verlag. Stuttgart.
- Borbély S., Jászberényi M., Kedl M. 1985: A nehezített
szülőszerep megismerése a fogyatékos gyermekek korai
gondozása során. A Magyar Pszichológiai Társaság VII.
Országos Tudományos Konferenciája. Előadás.
- Bruckmüller, M. 1973: A fogyatékosok korai kiválasztása
In: Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Évkönyve 6.

⁺A +-al jelölt fordítások megtalálhatók a Bárczi Gusztáv
Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Könyvtárában.

- Csabay, Lászlóné 1984: A közép súlyos fokban értelmi fogyatékosok nevelésének továbbfejlesztési irányai. Gyógypedagógia, 29. Évfolyam 3. sz. 65-67.o.
- Deutscher Bildungsrat 1973: Empfehlung der Bildungskommission: Zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher, Bonn.
- Doll, E.A. 1965: Vineland szociális érettségi skála. + Ford.: Lányiné, Engelmayer Ágnes, 1974.
- Doyle Ph. e.a. 1979: Helping the severely Handicapped child, Thomas Y. Crowell, New York.
- Eggert, D. 1969: Ein Beitrag zur sozialen Familienstatistik von geistig behinderten Kinder. In: Zimmermann, K.W. (Hrsg) Neue Ergebnisse der Heil- und Sonderpädagogik, Band 1. Bonn
- Endr, R. N., Katz E.L., Zhorpe, J.K. 1978: Emotional pression in infancy: II. Early deviations in Down's syndrome in: LEWIS, ROSENBLUM: The development of affect. Plenum, New York, London. 351-360.o.
- Falk, J. 1980: A szobatisztaságra nevelés. In: Az egészséges csecsemő fejlődése. Tanfolyam gyermekorvosok számára. Budapest, 1980. Cs.O.M.I. és OTKI Gyermekgyógyászati Kézirat. 55-58.
- Farkas, M., Csiky, E.(szerk) 1980: A brunet-Lénzine féle vizsgálati módszer alkalmazása a gyermekkori pszichomotoros fejlődés zavarainak korai felismerésében. Művelődési Minisztérium, Budapest.
- Fonyó, I. 1982: Tapasztalatok Down-kóros gyermekek szüleivel, beszélgető kiscsoportban. Magyar Pediáter 4.sz. 515-517.
- Frankenburg, W.K., Dodds, J.B., Fandal, A.W. 1970: Denver fejlődési szűrőteszt.⁺ Ford: Polgár Éva 1978.

- Gereben, Ferencné 1982: Az első sírástól az értelmes közlésig. In: Művelődési Minisztérium, Budapest, 50-68.
- Hannam, Ch. 1975: Szülők és értelmi fogyatékos gyermekek.⁺ Parents and mentally handicapped children. Penguin. Ford.: Vajda Mária
- Head Start Services to Handicapped Children 1973.
Department of Health. Education and Welfare. Office of Child Development. Washington DC.
- Hegedüs, T.A., Szondy, M., Popper, P. 1975: A csecsemő- és kisgyermekkori fejlődés magyar standardja.
Magyar Pszichológiai Szemle 1975. 5.sz.
- Hegedüs, T.A. 1976: A csecsemő- és kisgyermekkori fejlődés magyar standardjának validitásvizsgálatai és a Funkcionális Fejlődési Teszt
Magyar Pszichológiai Szemle 1976. 6.sz.
- Javaslatok a fogyatékos gyermekek intézményes nevelésének, oktatásának, ellátásának, a társadalmi munkamegosztásba való beilleszkedésük továbbfejlesztésének feladataira.
(Vitaanyag 1983) Művelődési Minisztérium
- Jones, O.H.M. 1980: Prelinguistic communication skills in Down's syndrome and normal infants. In: Field-Goldberg-Stern-Sostek: High-risk infants and children- adult and peer interactions.
Akademic Press, New York-London 205-225.
- Kardos, A. 1983: Néhány gondolat a bölcsődék célszerűbb üzemeléséről.
Népegészségügy, 64. évf. 6.sz. 351-353.
- Katona, F. 1979: Az öntudat ébredése. Gondolat, Budapest.
- Katona, F. 1981: A korai diagnosztika és az orvosi rehabilitáció lehetőségei csecsemőkorban.
In: Áthelyezési vizsgálat II. (szerk) Szabó Pál
Művelődési Minisztérium. Budapest.

- Katona, F. 1983: Az agykárosodások korai felismerése és kezelése. Magyar Vöröskereszt.
- Katona, F. 1983: An orienting diagnostic system in neonatal and infantile neurology. Acta Paediatrica Hungarica, 24/4/299-314.
- Kiphard, E.J. 1977: Mennyire fejlett a gyermek? +
Útmutató az érzékszervi és mozgásfunkciók vizsgálatához. Ford.: Kedl M. 1983.
- Kirk, S.A. 1973. (3.Ed.): Early education of the mentally retarded. Univ. of Illinois Press, Urbana.
- Kissné, Haffner, É. 1982: Napirend, szokások kialakítása, önkiszolgálás. Művelődési Minisztérium, Budapest, 38-47.
- Korai felismerés, diagnosztizálás, a fogyatékosok iskoláskor előtti nevelése a szocialista országokban. 1980. A II. Nemzetközi Gyógypedagógiai Konferencia előadásai. Művelődési Minisztérium
- Lányiné, Engelmayer, Á. 1975: A szociális érvényesülés sérülésének hatása értelmi fogyatékos gyermekek személyiségfejlődésére.
MTA Pszichológiai Tanulmányok XIV. 261-267.
- László, M., Pikler, E. 1975: Anyák Könyve, 12. kiadás. Medicina Könyvkiadó, Budapest, 1936-1960., 254-260.
- Lengyel, Zs. 1981: A gyermeknyelv, Gondolat, Budapest
- Marton, L.M. 1970: Tanulás, vizuális-poszturális testmodell és tudat kialakítása.
Magyar Pszichológiai Szemle 27.sz. 182-199.
- Mérei, F., Binét, Á. 1975: Gyermeklélektan.
Gondolat, Budapest

- Millar, S. 1973: Játékszichológia
Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó, Budapest
- Módszertani levelek gyűjteménye 1982. Budapest
Országos Csecsemő- és Gyermekegészségügyi Intézet
- a/ Az újszülöttek phenylketonuria szűrővizsgálata
és a phenylketonuriás betegek ellátásának irány-
elvei
 - b/ A csecsemő- és gyermekkorai pajzsmirigybetegek
 - c/ A galactosaemia újszülöttkori szűrővizsgálata,
individuális diagnosztikája és a betegek ellátásának
irányelvei
- In: Az áthelyezési vizsgálat III.
Művelődési Minisztérium Budapest, 1983.
- Mühl, H. 1980: Értelmileg akadályozottak cselekvésbe
ágyazott tanulása.⁺ Lebenshille, 19. évfolyam.2.szám
Marburg. 69-77. Ford: Kedl M.
- Nakken, H. 1982. Psychomotorische trainingsprogrammas voor
kinderen met een motorisch handicap. In: Motorisch
gedrag en ontwikkeling, van Rossum J.H.A. (szerk.),
Dekker, van de Vegt- Nijmegen
- Ormai, V. 1972: Fejlődéslélektani gyakorlatok.
Tankönyvkiadó, Budapest
- Orth, B. 1983: Entwicklungstörungen bei einem Kind. In:
Frühförderung mit dem Eltern, Behindertenhilfe durch
Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 13, Ernst
Reinhardt München-Basel, 185-201.
- Painter, G. 1974: Tanítsuk a kisbabát! Medicina, Budapest,
Ford.: Kapus Gyula
- Piaget, J. 1970: Válogatott tanulmányok, Gondolat, Budapest

- Piaget, J. 1978: Szimbólumképzés gyermekkorban, Gondolat, Budapest.
- Pikler, E. 1969: Adatok a csecsemő mozgásának fejlődéséhez, Akadémia, Budapest, 133.o.
- Pikler, E. 1976: Mit tud már a baba? Medicina, Budapest, 6. kiadás, 193.o.
- Prechtl, H.F.R. 1968: Neurological findings in newborn infants after pre- and perinatal complications. In: Jonxis, Visser, Troelstra (eds.) Aspects of prematurity and dysmaturity. Stenfert, Kroese, Leiden.
- Prekop, J. 1983: Spannungsfelder in Verhältnis zwischen Eltern von Behinderten und Fachleuten. Geistige Behinderung 1. 1-24.
- Radványiné, Hay O. 1975: A fogyatékosok korai gondozása mint a gyógypedagógiai munka alapja. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Évkönyve VIII. Budapest, 487-500.
- Radványiné, Hay O. (szerk.) 1982: Segítsük őket! Útmutató az értelmi fogyatékos gyermekeket nevelő szülőknek nyújtandó nevelési tanácsadáshoz. Művelődési Minisztérium, Budapest.
- Radványiné, Hay O. 1982: Down kóros gyermekek korai gyógypedagógiai gondozása és irányított családi nevelése. Előadaskivonat, Magyar Pediáter 1982/4. 507-511.
- Ranschburg, J. 1984: Szeretet, erkölcs, autonómia. Gondolat, Budapest.
- Robinson, H.N., Robinson, N.N.: Hogyan kapcsolódnak a tanuláselméletek az értelmi fogyatékoság kérdéseire. Ford.: Czigler István. In: Illyés S. (szerk.): Tanulás és értelmi fogyatékoság, Tankönyvkiadó, Budapest.

- Roos, P.H. 1975: Parents and families of the mentally retarded. 336-386. In: Kaufmann (Payne/eds.)
- Van Rossum, J.H.A. 1982: Motorisch gedrag en ontwikkeling, bijdragen tot de ontwikkelingspsychologie, Dekkeren van Vegt, Nijmegen.
- Somogyi-Tóth, Zs. 1982: Esetismertetés a beteg gyermek testvére témához. A Fővárosi Nevelési Tanácsadók továbbképzése keretében 1982. novemberében tartott előadás, Budapest.
- Speck, O. 1977: Frühförderung entwicklungsgefährdeter Kinder. München, Basel.
- Speck, O. 1978: Értelmi akadályozottság és kommunikáció⁺ (Geistige Behinderung und Kommunikation) Sonderpädagogik, 1978. 3.99-111. Ford.: Kedl. M.
- Speck, O. 1979: Das pädagogische Gesamtkonzept der Förderung geistigbehinderter Kinder. In: Verhaltens-therapien im Rahmen der Gesamtförderung geistig Behinderter. Lebenshilfe, Marburg.
- Speck, O., Warnke, A. 1983: Frühförderung mit den Eltern, Behindertenhilfe durch Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 13. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel.
- Tjossen, Th.D. 1976: (ed.) Intervention strategies for high risk infants and young children. University Park Press. Baltimore, London, Tokyo.
- Vincze, M. 1977: Az étkezés mint a felnőtt és a gyermek kapcsolatának egyik színtere. Magyar Pszichológiai Szemle. 34.2. 133-140.
- Vlighthart, W.E., Bunk, v.d.G.C. 1967: Die Probleme von Eltern geistig behinderter Kinder. Heilpäd. Forschung. 3. 353-380.

- Weiss, J. 1970: A mongoloid csecsemő nevelése az első hónapokban.⁺ (Zur Erziehung des mongoloiden Säuglings in der ersten Monaten) Lebenshilfe 3. 153-156.
Ford.: Vajda M.
- White, Robert, W.: Motivation reconsidered: The concept of competence. Psychological Review, Vol.66.Nos:1959. 297-333.
- Ziemen, D., House, B. 1962: Approach and avoidance in the discrimination learning of retardates. Child Development, 33.355-372. 33.355.
- Zielniok, W.J. 1980: Die Dynamik der Eltern-Kind Beziehung bei geistig Behinderten Geistige Behinderung 19. Jahrgang. 130-143.

Lányiné Dr.Engelmayer Ágnes:

1. A KORAI GYÓGYPEDAGÓGIAI SEGÍTSÉGNYUJTÁS AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK NEVELÉSÉBEN	3.
1.1. A "korai" fogalom	3.
1.2. A szülők tájékoztatása, felvilágosítása	5.
1.3. A korai nevelés jelentősége, a hatásosság bizonyítékai	12.
1.4. Alapelvek a korai gyógypedagógiai nevelésben	18.
2. A KORAI INTERVENCIÓS STRATÉGIÁK ELŐFELTÉTELEI, SZERVEZÉSEI KÉRDÉSEI	22.
2.1. A korai felderítés (detektálás)	22.
2.2. A korai diagnosztizálás	24.
2.3. A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás különböző formái	30.
2.3.1. A rendszeres kontrollvizsgálatok	31.
2.3.2. Az egyéni tanácsadás	32.
2.3.3. "Szülők iskolája" nyitott, klubszerű foglalkozásokkal	33.
2.3.4. Szülők és fogyatékos kisgyermekek közös foglalkozásai csoportos formában	34.
2.3.5. Beszélgető kiscsoportok fogyatékos gyermekek szüleivel	34.
2.3.6. Egyéb modellek	35.
2.4. A korai segítségnyújtásban résztevő intézmények	37.
Borbély Sjoukje - Jászberényi Márta - Kedl Márta:	
3. AZ ÉRTELMI FEJLŐDÉSBEN ZAVART GYERMEKEKET NEVELŐ CSALÁDOK HELYZETE	41.
3.1. Hogyan befolyásolja a fejlődési zavar ténye a szülő-gyermek kapcsolat alakulását?	43.
3.2. További nehézségek	44.
3.3. Konzekvenciák a korai gondozásra	48.

4. AZ EGYÉNI TANÁCSADÁS ÁLTALÁNOS SZEMPONTJAI	50.
5. AZ EGYÉNI TANÁCSADÁS SZEMPONTJAI	
FUNKCIÓK SZERINT	55.
5.1. A sérült gyermek fejlődéséről általában	55.
5.2. Az önkiszolgálás problémája	57.
5.2.1. A tisztábatevés módjától a szobatisztaságig	60.
5.2.2. Az egyittműködő mozgástól az önálló öltözködésig	62.
5.2.3. Az önálló evés, ivás, a darabos étel bevezetése	63.
5.3. A nagymozgások fejlődése, mozgásfejlesztés	66.
5.4. A szenzomotoros funkciók fejlődése és fejlesztése	75.
5.5. A beszéd, illetve kommunikáció fejlődésének elősegítése	82.
5.5.1. Bevezetés	82.
5.5.2. A kommunikáció fejlődéséről	83.
5.5.3. A kommunikáció fejlődésének néhány sajátossága értelmi fejlődésben zavart gyermekeknél	85.
5.5.4. A kommunikáció fejlesztésének célja	87.
5.5.5. Javaslatok a kommunikáció fejlődésének elősegítéséhez	88.
6. FOGLALKOZÁSOK CSOPORTOS FORMÁBAN	92.
Irodalomjegyzék	97.