

Írta: Fogarassy Borbála

SZOCIÁLIS MUNKA FOGYATÉKKAL ÉLŐ GYERMEKEK CSALÁDJÁVAL

Szociális munkásként sokszor kerültem kapcsolatba fogyatékos gyermekeket nevelő családokkal. Ügyeletesként részese voltam a Down-szindrómás gyerekek és szüleik terézvárosi klubjának, kollégáim kliensei között is voltak fogyatékkal élők, mégis, amikor közvetlenül tőlem kértek segítséget, dilemmák sora merült fel bennem. Már nekem is voltak gyermekeim, tapasztalatból tudtam, mennyi gond és öröm van egy nem fogyatékos gyerekkel is, és mennyire megváltoztatja az ember életét az érkezése. Úgy gondoltam, nem tudom átérezni teljes súlyával a fogyatékoságból következő másságot, és attól félttem, nem tudok elég empatikus lenni a szülőkkel. Tudtam azt is, hogy az intézményrendszer hiányos, a gyermekek ellátása kívánni valókat hagy maga után, s felmerült bennem, megfelel-e a szülők elvárásának az, amit ebben a dologban segíteni tudok, a sok csalódás után nem éri-e újabb őket, éppen akkor, mikor segítséget kérnek.

Ezekkel a szorongásokkal eltelve mentem el arra a beszélgetésre, melyet egy Pest megyei kisváros gyermekorvosa szervezett Down-szindrómás gyermekek szülei számára.

A doktornő azért keresett meg engem, mert úgy érezte, az ő betegei között növekszik a Down-gyermekek száma, a szülők tájékozatlanok, magukra hagyottak, és ezzel az állapottal kapcsolatban ő úgy gondolja, ha a szülő sokat tesz a gyermekekért, nagy fejlődést érhet el, ha nem, akkor a gyermek nem fejlődik. (Biztosan a többi fogyatékoságnál is így van ez.) A doktornő úgy érezte, az erejét meghaladja a családok támogatása, a szülőket összehívta, hívott egy védőnőt, akit érdekelt ez a beszélgetés, és részt vett benne ő is, felajánlva az egészségügyi segítségét és kapcsolatait.

A csoporton hat anyuka vett részt gyerekekkel együtt, a legkisebb gyermek kilenc hónapos, a két legnagyobb 14 éves volt.

A beszélgetés során először olyan érzésem volt, mintha fuldoklók kapkodnának levegőért, olyan lendülettel beszéltek a gyerekekről, a szülésről, a felismerésről, önmagukról. A bemutatkozások, az első benyomások után strukturálnom kellett az időnket, mert a gyerekek rövid időt bírtak a doktornő várójában eltölteni és a szülőknél is furcsa volt „csak magukkal, tétlenül foglalkozni, Világossá vált, hogy a legnagyobb probléma, ami a felszínen van, a gyerekek képzése. Az általános iskolások a speciális tagozatra járnak, illetve nem járnak, mert hiába kellene külön foglalkozni velük, s hiába határozza meg az oktatási törvény az iskola kötelezettségeit, létszámhiány, nemtörődomség stb. miatt ezek a gyerekek nem fejlődnek, az osztálytársaik bántják őket, és egyéb problémáik miatt nem integrálódnak egy csoportba sem, a csecsemő édesanyja pedig annyira „ki van borulva”, hogy nem tudja, mihez kezdjen a gyermekével.

Azt a megállapodást kötöttem a csoporttal, hogy ők szólnak a többi fogyatékkal élő gyermek szüleinek arról, hogy ez a csoport megalakult, elgondolkoznak azon, hogy mit várnának a csoporttalálkozóktól, és mit várnak tőlem.

Én a képzés problémáit tekintem át, szórólapokat, újsághírt készítek, és szakembereket szervezek a találkozókra.

A közösségi szociális munka lehetőségét abban láttam, hogy az összejövetel során kialakuló közösségből találok egy anyukát, aki átveszi tőlem a csoport szervezését, vezetését, és én lassan útjára bocsátom a megerősödött, egymást segítő szülőcsoportot.

így alakult meg a Down-szindrómás gyermekek szüleinek-anyukáinak – a csoportja, ami egy éven át működött tíz családdal.

Az anyukát, akinek kisbabája volt, a csoportmunkán kívül is látogattam, a helyzete elfogadásán, a működő családi életritmus kialakításán dolgoztunk. Ebben a családban egy nagyon elfoglalt, fáradt, de a fogyatékkal élő gyermekét és a nagyobb fiát is rendkívül szerető, elfogadó apukával találkoztam, aki minden anyagi támogatást megadott, de sajnos a csoporton nem tudott részt venni. Segített viszont abban, hogy az, ami neki természetes volt, hogy elfogadja a kisebb Down-gyermekét olyannak, amilyen, az anya számára is elfogadható legyen. Ebben az esetben családi szociális munkával értem el azt, hogy az anyuka nyitottá vált, eljárt a csoportba, s rá gondoltam, amikor a csoportvezető kiválasztódását terveztem. A gyermekét óriási anyagi és fizikai ereje megfeszítésével Budapestre hordta korai fejlesztésre, kissé megnyugodott, mert a kisfiú jól fejlődött, a testvérkapcsolat is kezdett a családban rendeződni.

A csoport eleinte a doktornő rendelőjének várójában, később a művelődési házban, majd a Családsegítő Szolgálat épületében tartotta meg az összejöveteleket. Sikerült elhívni a helyi mozgásfejlesztő óvodának a szakembereit, akik eleinte bizalmatlanok voltak, de később mindenben a rendelkezésünkre álltak. Meggyőződtek arról, hogy a gyerekeink mozgásban is korlátozottak, az óvodásokat felvették a mozgásfejlesztő óvodába. Kiderült, hogy remek konduktorok dolgoznak ott, akik az anyukákat megtanították a masszírozási technikákra, játékokra, amikkel otthon fejleszthették a gyerekeket. Ezzel a szülők helyi segítséget, támaszt kaptak. Egy összejövetelre eljöttek a speciális tagozat gyógypedagógusai, akik segítséget ajánlottak abban, hogy a gyerekek magántanulóvá válását elősegítik. Ezt az Önkormányzat is támogatta. Az Önkormányzat addig vett részt a csoport életében, amíg minden gyermek fejlesztése meg nem oldódott. Természetesen a figyelmük felkeltése, a probléma más szemléletű kezelése hosszú időt vett igénybe, de végül szembenéztek a problémával.

Amikor ezek a sürgős dolgok rendeződtek, a csoport figyelme egymás felé fordult, elkezdtek tanácsokat adni egymásnak, tapasztalatokat cseréltek.

Elhívtuk a budapesti Down Egyesület elnökét, aki a gyereket is elhozta. Úgy éreztem, megnyugtatta a szülőket az, hogy megismertek egy majdnem felnőtt Down-szindrómás embert, több életutat, amely mind példaként állt előttük. Eloszlottak a fogyatékosággal kapcsolatos előítéletek (pl. az, hogy a Down-szindrómás gyermekek édesanyja születéskor 35 éves elmúlt, az, hogy a szülők egyike tehet a fogyatékoságról stb.). Fontos volt ez a találkozás, mert megkaptak írásban az anyukák minden tájékoztatást, mégis most találkoztak először szakemberrel, aki attól volt hiteles a számukra, hogy ő maga is érintett szülő.

Felkértünk egy másik szakembert, aki a Korai Fejlesztő Központban dolgozik, ő videofilmel mutatta be a munkájukat.

Ekkor már úgy éreztem – fél év telt el –, hogy a csoport szervezése teljes egészében rám hárult, a szülők önmaguktól nem jöttek össze. Sajnos az anyuka, aki elvállalta volna a csoport vezetését, elköltözött, más szülő nem vállalta. Elmondtam a csoportnak, hogy úgy néz ki, mintha nekem lennének fontosak az összejövetelek, arra kértek, hogy azokat a programokat, melyeket megbeszéltünk, szervezzem meg, s utána átgondolják a további működésüket. Miután minden jogaikat érintő kérdésekre választ kaptak, az utolsó ülésen úgy döntöttek, szüneteltetik az összejöveteleket, mert tél van, nehéz összejönni, minden családban több gyermek van stb. Felajánlottam, hogy a jövőben is bármilyen problémával megkereshetnek, és elbúcsúztam tőlük.

Kudarcként éltem meg a csoport széthullását, de úgy éreztem, felesleges erőlködés lenne részemről a további munka. A szakmai tapasztalatok levonása után a mérleg mégsem billent

egyértelműen a sikertelenség oldalára, hiszen megismerték egymást, megtanulták a csoporttá válás technikáját, ha akarnak, újraszerveződhetnek, a gyerekek valamilyen módon mindnyájan fejlesztést kapnak. Ma úgy működik, mint egy bűvő patak, amikor Down-baba születik, újra felszínre kerül a szülőcsoport. Mindezek átgondolása után mégis arra a következtetésre jutottam, hogy az egyéni esetkezelés a fogyatékkal élő gyermekek családjai számára eredményesebb lehet.

Hamarosan megismerkedtem ennek a munkának a buktatóival is. Kétségbeesett anyuka kért segítséget a Gyermekjóléti Szolgálattól, láttam rajta, hogy a végső erőfeszítéseket teszi, az összeomlás elkerülése érdekében. Elmondta, hogy kislánya 3 éves, és nem beszél, nem eszik, csak egyféle ételt, nem szobatiszta, és egyáltalán nem úgy viselkedik, mint a többi gyermek. Elege van a szomszédokból, akik neveletlennek bélyegzik a gyermekét, folyton szégyenkeznie kell miatta, nem tud tőle dolgozni, házimunkát végezni, nehezen alszik a gyerek, alig tud az anyuka pihenni. Azt szeretné, ha valaki segítene neki, a gyerek óvodás lehetne. A hosszas beszélgetésből kiderült, hogy a gyermek egy nagyon várt – hat sikertelen terhesség után érkezett – baba volt, aki másfél éves kora után megváltozott, és csalódást csalódásra halmoz. Senki nem hiszi el neki, hogy próbálja nevelni, csak nem sikerül. Az anya maga is megrémült attól, hogy kimondta ezeket a titkos gondolatait, ugyanakkor megnyugodott, amikor megerősítettem abban, hogy „szabad” ezekről gondolkodnia és beszélnie, nem ítélem el, nem sajnálom, inkább segíteni próbálok. Fogalmam sem volt, mi lehet a gyermekkel, azt azonban tudtam, hogy ha az anya megerősödik, kiegyensúlyozottá válik, az lesz a kisfiú számára leghasznosabb, ezért úgy döntöttem, hogy amellett, hogy javasoltam a neurológiai kivizsgálást, hallás- és beszédmegértés vizsgálatot, az anyának hetente többszöri beszélgetés lehetőségét ajánlom fel, nem szerződünk másra, csak arra, hogy a vizsgálatokra elviszi a gyermeket, és utána beszélgetünk róla.

Ettől a lehetőségtől megnyugodott, de csak részben élt vele, időnként eljött hozzám, teljesen rábízta a találkozások szabályozását. A terepmunka során kiderült, hogy egy meleg, elfogadó családban élnek, ahol az apa is elfogadja, és nagyon szereti a gyermeket, s hozzájuk tartozik a dédi, aki a falu pletykái, előítéletei ellenére a lehető legjobb kapcsolatban van a dédunokájával, nagyon mélyen értik egymást. A gyermek nagyon jó külsejű, kedves gyerek, de képtelen kapcsolatba lépni idegenekkel, s valóban nem megszokott módon viselkedik.

A tapasztalataim és a szakemberek véleménye egyértelműen arra mutatott, hogy a gyermek autista. A végső diagnózist egy évvel a családgondozás megkezdése után az Autista Kutatócsoport állította fel, a gyermek magatartási retardációt mutató autista kisfiú.

Ekkor krízis lépett fel a család életében, mert ez a bizonyosság bizonytalanná tette őket. A családdal történő munkába ekkor az apuka is bekapcsolódott. Senkinek nem volt fogalma arról, hogy mi legyen a gyermekkel. Budapesttől 30 km-re nehéz speciálisan képzett gyógypedagógust találni. Kapcsolatba kerültem egy nagyon segítőkész fiatalemberrel, aki felajánlotta, hogy nézzük meg a szülőkkal a csepeli autista „iskolát”, ahol nyolc gyermekkel foglalkoznak. Elmentünk az anyukával és az apukával a találkozóra, ahol a szülők láttak autista gyerekeket, és a gyógypedagógus elmondott két órában mindent, ami a szülőket érdekelte. Felajánlotta más érintett szülők címeit, a csepeli szülőcsoportot és szakirodalmat a probléma megismeréséhez.

Nagyon jó volt látni, hogyan alakult ki néhány óra alatt a szülőpár gondolataiban egy új életforma felépítése és a megnyugvás, hogy most már tartoznak valahova. Tőlem azt kérték, segítsék beszerezni a szakirodalmat, olvassam el velük. A csepeli kollégámmal kidolgoztunk egy utazó gyógypedagógusokat is befogadó szolgáltatást, ami a Gyermekjóléti Szolgálat

részeként működhet, és arra a megállapításra jutottunk, hogy az egyetlen igazán működő segítség a szülőcsoport lenne. Ennek szervezését dél-pest megyei szinten megkezdtem.

A kezdeti dilemmáim átalakultak az idők során, ma már tudom, hogy a fogyatékkal élő gyermekek szülei hősies erőfeszítéseket tesznek a gyerekekért, tűzön-vízen át harcolnak értük, nem várnak csodákat, s a legtöbb, amit szociális munkásként adhatok nekik az empátián túl, az a szakmai segítség, ami elindítja őket azon az úton, amelyet ismerniük kell a gyerekük beilleszkedése, fejlődése érdekében.

Sokat tanultam ezektől a szülőktől emberi tartástól, szeretetről, türelemről. A velük folytatott munka során én lettem gazdagabb.