

Sérült gyermek sérülékeny testvére

Sajátos élethelyzetű családok megküzdésének segítése

Egy sérült gyermek érkezése a családba különleges próbatétel és nehézségek elé állítja a családtagokat. Számos tényező befolyásolja, hogy az egyensúlyát veszített család hogyan tudja visszanyerni a stabilitását.

A speciális gyászfolyamat ugyanazokat a szakaszokat járja végig, mint a halál utáni gyász feldolgozása, azonban lezárás nélkül, hullámozóan követik egymást. Az alábbiakban a testvérkapcsolat jellegzetességeit és a gyermeknevelés aspektusait mutatom be. Ha a szülők képesek sérült gyermekük elfogadására, az egymást támogató, összekapaszzkodással jellemezhető szeretetkapcsolatra, valamint a problémákról és érzéseikről meg tudnak nyilatkozni, a gyermekek is gazdagodhatnak érzelmileg a kapcsolatban.

Az általam szervezett projekt egy szülői és egy testvéralkalmat tartalmazott, amelyek során a szakemberek fontos információkat közvetítettek a résztvevők felé, és megtámogatták őket nehéz helyzetükben. A projekthez kapcsolódóan beindulhatott egy rendszeresen összejövő szülőklub és a gyermekek érzelmeit átdolgozó pszichodrámacsoport.

Kulcsszavak: sebezhetőség, testvérgyermekek, sérült, támogató projekt.

Családsegítőként dolgozom a solymári Ezüstkör Szociális Gondozó Központban. Elsősorban a „különleges” (sérült, megkésett mozgás-, illetve beszédfejlődésű, tanulási problémákkal küzdő) gyermekeket nevelő szülőket próbálom segíteni, lelki és gyakorlati értelemben egyaránt. Érintett szülő vagyok, ikerpár gyermekeim közül a kisfiú Down-szindrómás. Születése óta különös érzékenységgel fordulok olyan családok problémái felé, amelyek hozzám hasonlóan sérült vagy beteg gyermeket nevelnek. Azt tapasztalom, hogy e családoknak kiemelten szükségük van mentálhigiénés támogatásra.

A *Sérült gyermek sérülékeny testvére* elnevezésű projekt ötletét már régen bennem lévő szükséglet, vágy szülte. Sokszor akaratlanul is a sérült gyermek/fiatal kerül és marad tartósan a középpontban, kevés figyelmük, idejük, energiájuk marad a szülőknek az ép testvérekre. Nap mint nap komoly fejtörést okoz a megfelelő egyensúly megtalálása, megtartása. Ezért éreztem úgy, hogy egy olyan programsorozat, amely az ép testvéreket állítja a középpontba, Solymáron mindenképpen hiánypótló kezdeményezés, és nagy segítséget jelent az érintett családok minden tagjának.

A tanulmány első felében a szakirodalom és a saját tapasztalatom tükrében kívánom bemutatni, hogy egy sérült gyermek érkezése a családba milyen nehézségek, új kihívások elé sodorja a szülőket, testvéreket. Melyek azok a tényezők, amelyek nagyban befolyásolják, hogy az egyensúlyát veszített család idővel vissza tudja-e nyerni stabilitását. A speciális gyászfolyamat bemutatását követően a sérült gyermek mellett felnövekvő ép testvérek helyzetét, a testvérkapcsolat specifikumait tárgyalom, kitérve azokra a szempontokra, amelyeket szülőként érdemes figyelembe vennünk, hogy a testvérek inkább

gazdagodhassanak érzelmileg, mintsem hogy mentálisan sérüljenek. Igyekeztem a szakirodalomban található megállapításokat saját példákkal, esetekkel illusztrálni. Ezeket olyan beszélgetéseimből hozom, amelyeket elsősorban segítő munkám során (családsegítőként, illetve a Down-dada szolgálat önkénteseként), valamint érintett szülőként folytattam sorstársakkal.

A tanulmány második felében a megvalósult projektemet mutatom be. 2015 novemberében két alkalomból álló programot rendeztünk gyermeket nevelő, Solymáron élő családoknak az ép testvérek megtámogatására, meghívott szakemberek és a solymári sérült gyermekeket/fiatlokat segítő Csodatücsök Alapítvány bevonásával.

2016. január és május között heti egy alkalommal gyermekdráma-foglalkozást szerveztünk hat és tíz év közötti testvéreknek, belső feszültségeik oldására. 2016 februárjától havi rendszerességgel szülőklubot indítottam az érintett édesanyáknak.

*„Engem ne emeljen a magasba senki,
ha nem tud addig tartani, míg tényleg megnövök.
Guggoljon ide mellém, ha nem csak hallani,
de érteni is akar, hogy közel legyen a szívdobogásunk.”*
(Birtalan Ferenc: *Míg megnövök*)

SÉRÜLT GYERMEK ÉRKEZÉSE A CSALÁDBA

1. A család egyensúlyvesztése

Egy sérült gyermek születése, illetve a fejlődési zavar egyre erősödő gyanúja, majd a felismerés, továbbá a sérült gyermek másságából adódó gyakorlati nehézségek minden fogyatékosági típus esetén alapjaiban rázkódtatják meg az egész családi rendszert.¹ A család összes tagja számára veszteségélményről, krízisről van szó, amelyet különbözőképpen élhetnek meg. Teljesen megváltoztatja a családi viszonyokat, átalakulnak a rokonsághoz, a barátokhoz fűződő kapcsolatok. Komoly próbatétel ez, lelki és anyagi tekintetben egyaránt. A szülők gyakran küszködnek, hogy ki tudják elégíteni gyermekeik, társuk és a maguk szükségleteit. Új munkamegosztás, szabályok, működésmódok szükségesek, hogy a család újra megtalálja egyensúlyát. Az ezt befolyásoló tényezőket *Kálmán Zsófia* részletesen tárgyalja *Bánatkő* című könyvében.² Álljon itt néhány ezek közül:

- Nagyon sok múlik a sérülés természetén, súlyosságán és szembetűnőségén. Teljesen eltérő problémákkal birkóznak az értelmi sérült, érzékszervi sérült, illetve a halmozottan sérült gyermeket nevelő családok. Kiemelten nehéz a helyzet ott, ahol a sérült gyermek egészségügyi állapota miatt állandóan szoronganak a szülők, mert folyamatos ápolásra,

¹ BORBÉLY S. – JÁSZBERÉNYI M. – KEDL M.: *Szülők könyve. Értelmileg sérült kisgyermek neveléséhez*, Medicina, Budapest, 2000, 43. ■ ² DR. KÁLMÁN ZS.: *Bánatkő. Sérült gyermek a családban.*, Bliss Alapítvány, Budapest, 2004.

felügyeletre szorul. Ilyenkor felmerülhet a sérült gyermek intézetbe adása, abban a reményben, hogy a többi családtag életét így legalább „nem áldozzák fel”.

A látható sérülés abból a szempontból okoz nehézséget, hogy megbámulják, megszólják, csúfolják a gyermeket. Ugyanakkor mivel mindenki számára látható, hogy a gyermek nem ép, az emberek kicsit könnyebben tolerálják. A nem szembetűnő sérültség (például Asperger-szindróma, figyelemzavar, hiperaktivitás, pszichiátriai betegségek) értetlenséget vált ki. Sokszor előfordul, hogy a kívüllág a szülőket okolja a gyermek viselkedéséért. Ilyen esetekben a végre kézhez kapott diagnózis a szülő számára megkönnyebbülést jelent.

„Eddig a család mindig engem vádolt, hogy túl engedékeny vagyok Lacival. De most végre tudom, hogy miért viselkedett így a fiam, miért nem tudtam a dühkitöréseit kezelni. Azért, mert autista...”

- A sérülés bekövetkeztének időpontja és lefolyása: könnyebb elfogadni, ha a gyermek sérülten születik. Egyértelmű a diagnózis, ezzel kell megtanulni együtt élni. Sokkal nehezebb, ha később, néhány éves korban veszik észre a szülők az első tüneteket, és hosszú ideig is eltarthat, mire kiderül, mi is a baj.

„Az ikrek két és fél évig ugyanúgy fejlődtek. Semmi nyomát nem tapasztaltuk az autizmusnak. A mai napig nem értem, hogy mi történhetett.”

Az orvosok a kilátásokat tekintve általában nagyon óvatosak. *Jet Isarin*³ szerint ez jó a szülőnek, mert „tudattalanul is azon van, hogy lelki egyensúlyát megőrizze”. Éppen elég feldolgozni a diagnózist. Csak annyit akar tudni, érteni, amennyitől még működni képes.⁴

- A testvérek száma, állapota, születési sorrendje. Különösen nehéz azoknak a családoknak a helyzete, ahol nincs testvér, vagy van, de ő is sérült.

Sok olyan édesanyát ismerek, akik nem mernek még egy gyermeket vállalni, félnek, hogy ő is sérült lesz. Ugyanakkor a sorstársak közül többen megfogalmazták, hogy „igazán akkor tudtam feldolgozni a sérült gyermekem születését, amikor született utána egy egészséges...”

Daniel Stern amerikai pszichiáter szerint egy új egészséges gyerek terápiás hatással lehet. „Kell a sikerélmény ahhoz, hogy a »kudarcc«-ot, a sérült gyermeküket is be tudják építeni az énjükbe.”⁵

A kutatások azt mutatják, hogy a legnehezebb, ha a sérült gyermek az elsőszülött és fiú. Ennek az az egyik oka, hogy ő lett volna a családi álmok, ambíciók hordozója, és ezek szertefoszlottak. A másik, hogy a szülőknek még nincs összehasonlítási alapjuk, és ez késlelteti

3 J. ISARIN: *A saját másik. Anyák, szakemberek és sérült gyerekek. Egy tapasztalat filozófiája*, Akadémiai disszertáció, 2001. ■ 4 DR. BORBÉLY S.: *A szülők és mi. Szakmai és személyes összegzés a korai intervenció alapvető kérdéseiről és kommunikációs dilemmáiról*, Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest, 2012, 102. ■ 5 Uo. 96.

a probléma felismerését. Fájdalmas továbbá azzal szembesülni, hogy a kisebb testvérek sorra leahagyják őt a fejlődésben.⁶

Más a helyzet, ha már vannak a családban idősebb, tipikus fejlődésű gyerekek. Hamarabb felmerül a gyanú a szülőknél, hogy a kicsivel valami nincs rendben, és segítséget kérnek. A nagyobb testvérek mindenképpen segítséget jelenthetnek a szülőnek.

- A tágabb család, a családot körülvevő közösség: sokkal könnyebb azoknak a családoknak, amelyeket szerető, támogató nagycsalád vesz körül. Segítőképz rokonokból, barátokból valóságos segítő háló épülhet ki köréjük.

Ha az érintett család a közösségben megértéssel, elfogadással találkozik, az óriási segítséget jelenthet. Ha azonban a szülő csak gúnyt, megvetést, kritikát tapasztal, előbb-utóbb keserűen bezárkózik.

Ezt a listát én mindenképpen kiegészíteném egy szemponttal. Befolyásoló tényezőként nagyon fontosnak érzem a szülők kapcsolatát. „A sikeresen megküzdő anyák mellett az esetek 93,3 százalékában van apa a családban. Az anyák még az olyan családokban is nagyobb arányban tartoznak a sikeresen megküzdők közé, ahol az apa nem támogató magatartású, mint ahol az anya egyedül nevel.”⁷

2. Az elfogadás folyamata

Azoknál a szülőknél, akiknek sérült gyerekük születik, vagy betegség, baleset miatt azzá válik, a traumafeldolgozás szakaszai nagyjából azok, mint a gyógyíthatatlan betegséggel való szembesüléskor, vagy amikor valaki elhunyt hozzátartozóját gyászolja. Ezek azonban általában nem sorban, inkább hullámzóan jelennek meg. „Nem lezárt, elvégzett dolog, mint a halál, hanem egy nyitott kimenetelű folyamat, amiben hullámhegyek és hullámvölgyek – remények és reményvesztettségek váltják egymást.”⁸ Fontos különbség továbbá, hogy ők gyászolják a meg nem született ép gyermeket, ugyanakkor azonnal kapnak egy nem kívánatot, akit gondozni/ápolni, nevelni kell. Vagyis „életre és nem halálra vannak ítélve”⁹

Elisabeth Kübler-Ross felosztása alapján többféle szakaszolás létezik, a következőkben most a *Ralph Linder* által sérült gyerekek szüleire alkalmazott sorrendet közlöm.¹⁰

Tagadás

A sérült gyermek születése óriási sokk. Ilyenkor a szülő kételkedik a kapott diagnózisban.

Down-dadaként kérdezte tőlem egy apuka: „Egy újabb genetikai vizsgálat felülírhatja az elsőt? Vagy lehet, hogy összecserélték a papírokat? Ez az eredmény nem is a mienk?”

6 DR. KÁLMÁN ZS.: *Bánatkő*, i. m. 39. ■ 7 DR. BERSZÁN L.: A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában, *Esély*, 2007/1., 54. ■ 8 SINGER M.: *Sorsfordító gyerekek. Speciális nevelést igénylő gyerekek útja az „egész”-ség felé*, Jaffa, Budapest, 2011, 8. ■ 9 DR. BORBÉLY S.: *A szülők és mi*, i. m. 99. ■ 10 DR. KÁLMÁN ZS.: *Bánatkő*, i. m. 117–125.

Az anyákat ilyenkor óriási kétkedés és büntudat gyötri, például: „Nem szedtem gyógyszert, nem ittam, nem drogoztam... Miért pont velem történt? Mit követtem el? Miért engem büntet a Jóisten?” Ugyanakkor mély szorongás önti el a szülőket: „Mi lesz most velünk, a házasságunkkal, a gyerekeinkkel, a jövőnkkel?”

Ez az az időszak, amikor sok család elszigetelődik. A szülők szégyellik a gyermeket, az orvosokon és a fejlesztőszakembereken kívül nem is nagyon akarnak senkihez sem kapcsolódni. A család, a rokonok, a barátok pedig bátortalanul közelednek, bizonytalanok abban, mit is tegyenek.

Vannak olyanok, akik hosszú évekre megrekednek ebben a fázisban. Ilyenkor óriási segítséget jelenthet egy sorstárs szülővel való kapcsolatfelvétel, egy hiteles tanúságtétel arról, hogy túl lehet jutni ezen a nagyon nehéz időszakon, illetve hogy a nehézségek mellett mennyi örömet jelenthet egy sérült gyermek a családban.

Harag

Természetes reakciója a szülőnek, hogy beteg, sérült gyereket látva haragszik, hibást keres. Mindenki lehet ilyen, aki hozzájárulhatott a történésekhez. Könnyebb a feldolgozás, ha egyértelműen „véletlen genetikai hibáról van szó”. Sokkal fájóbb, és óriási próbatétel a házaspárnak, ha beigazolódik, hogy valamelyik féltől vagy annak családjából ered a probléma. A terhesség vagy a születés során keletkezett sérüléseknél többnyire az orvost, a szülésznőt, a kórházi dolgozókat hibáztatja a család. Ez a harag fokozatosan enyhülhet, de újra meg újra fellángolhat. Kétségbeesésünkben, tehetetlenségünkben haragudhatunk sérült gyermekünkre is: „Ha te nem lennél, más lenne az életem... nem hagyott volna el az apád... minden energiámat elveszed, még az egészségemet is felőröld...”

Alkudozás

Ebben a fázisban a szülő titokban különböző felajánlásokat, fogadkozásokat tesz, remélve, hogy gyermekének állapota javul, mégis járni, beszélni fog... Az anya fáradtságot nem kímélve a legkülönbözőbb gyógymódokat, fejlesztéseket próbálja ki, minden energiájával a sérült gyerek felé fordul, elhanyagolva magát, párját és az ép testvéreket. Igen konfliktusos élethelyzet ez, gyakran előfordul, hogy az apa észszerű korlátok közé szorítaná a gyerekre fordított időt, anyagi áldozatvállalást, de az anya büntudata és félelme, hogy valamit elszalaszt vagy nem ad meg, ezt nem engedi.

Depresszió

Nyilvánvalóvá válik, hogy megváltoztathatatlan a helyzet. A gyermek nem fog járni, látni, hallani, nem lesz képes írni, olvasni, szakmát tanulni, önállóan élni.

„A legjobb az lett volna, ha L.-t hagyták volna az orvosok meghalni. Kész szenvedés a kis élete, és a mienk is...”

Mérhetetlen szomorúságot érez a szülő, ha látja a gyermekét betegen, sérülten szenvedni. Vagy ha azzal szembesül, hogy míg más gyerekek fociznak, táncolnak, élvezik az életet, addig az övé kiszolgáltatottan fekszik egy halmozottan sérült gyerekeket ellátó intézményben.

Elfogadás

Egyáltalán nem biztos, hogy a szülő eljut a gyász utolsó fázisába, az elfogadásig. A szakemberek szerint pedig ez elengedhetetlen a gyerek fejlődéséhez. Az elfogadás időbeli alakulását, mértékét, mélységét természetesen sok minden befolyásolja. „Az erőforrások megléte vagy hiánya teljes mértékben meghatározza a megküzdést. Legerősebb hatású támasz a sikeres megküzdés szempontjából a »hit + család«”.¹¹

Különösen embert próbáló a helyzete az egyedülálló szülőnek, akinek a másik szülő támasza nélkül kell felnevelnie sérült gyermekét.¹² Sokszor előfordul, hogy az elköltözött szülő „hanyatt-homlok menekül a problémák elől”, sőt még az egészséges gyermekeivel sem marad rendszeres a kapcsolata.¹³

AZ ÉP TESTVÉREK HELYZETE

1. Speciális kihívások

„A sérült gyermekek testvéreit a »vulnerable child syndrome« [sérülékeny gyermek szindróma] veszélyeztetettjeiként tartja számon a szakirodalom.”¹⁴ Két véglet alakulhat ki. Az egyik, amikor túlvédik, agyonféltik, elkényeztetik, mert sérült/beteg testvére meghalt. Ilyenkor az a veszély fenyeget, hogy önző, önállótlán, hipochondriára hajlamos felnőttet nevelnek belőle. A másik, amikor az ép testvéreket elhanyagolják a sérült mellett. A szülők nem tudnak igazán figyelni rájuk, idejük és energiájuk nagy részét a sérült/beteg testvére fordítják. Míg ez egy sokgyermekes családban csak időszakos, addig egy sérült gyermeket nevelő családban élethosszig tart. Az ép testvérek próbálják saját igényeiket háttérbe szorítani, de előbb-utóbb kikényszerítik a szülői odafigyelést.¹⁵

Ha kicsi a korkülönbség, van esély a közös játéokra, ugyanakkor a testvérek között sok vita, veszekedés alakul ki abból, hogy a sérült gyermek másfajta viselkedését (rombolás, agresszió, bizarr szokások) nagyon nehéz megérteni, tolerálni. Ha nagyobb a korkülönbség, és az idősebb az ép gyermek, a szülők hajlamosak elkövetni azt a hibát, hogy szülősi-tett gyereket nevelnek belőle, túl nagy felelősséget ruházva rá.

Speciális helyzetben vannak azok az ikrek, ahol az egyik vagy (ritkábban) mindkét gyermek valamilyen fogyatékoságban szenved. Amikor csak az egyik sérült, az anyának állandóan meg kell osztania figyelmét különböző szükségletű gyermekei között.¹⁶ A tipikusan fejlődő testvér a speciális ikerkapcsolat miatt talán még inkább terhelődik lelkileg.

11 DR. BERSZÁN L.: A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában, i. m. 55.
 ■ 12 S. L. HARRIS: *Az autista gyermekek testvérei*, Autizmus Alapítvány Kapocs Kiadója, Budapest, 2009, 4.
 ■ 13 CZIEGLER O.: *Egyedül nevelem...*, Saxum, Budapest, 2010, 124. ■ 14 DR. KÁLMÁN ZS.: *Bánatkő*, i. m. 79.
 ■ 15 Uo. 80. ■ 16 MÉTNEKI J.: *Ikrek könyve II. A fogamzástól a felnőttkorig*, OOK-Press Kft., Veszprém, 2005, 393–394.

Kutatási eredmények azt mutatják, hogy „[n]ehezebb egy autista testvérenek lenni, mint valamilyen más fogyatékossgal küzdő gyermekének”.¹⁷ Ez egyértelműen abból adódik, hogy egy autista a saját belső világában él, nehezen teremt kapcsolatot, szociális készségei gyengék.

„Iszonyatosan sajnálom B.-t. Autista testvére nem beszél, egyáltalán nem tudnak együtt játszani, állandóan csíp, harap. Szörnyen viselkedik mindenhol, nem tudunk nyugodtan elmenni sehová. B.-nak csak az alkalmazkodás marad...”

Az ép testvérekben különböző „tiltott” vagy „szégyellt” érzelmek jelenhetnek meg, például harag, irigység, féltékenység, gyűlölet, halálkívánás, undor. Sok családban komoly elvárásokat támasztanak a testvérrel szemben, burkoltan vagy akár verbálisan is: „Elég nekem a testvéreddel való vesződés, legalább te legyél jó, fogadj szót, segíts anyádnak, hogy könnyebb legyen!” Hihetetlen nagy megfelelési vágy alakul ki ezekben a gyerekekben, szeretnék, ha legalább velük nem lenne gond, igyekeznek jól teljesíteni. Ugyanakkor haragszanak a szülőkre, illetve a sérült testvérré, mert rá nem ugyanazok a szabályok vonatkoznak, az ő esetében a szülő örül minden csekély fejlődési eredménynek, míg nekik sokkal inkább meg kell küzdeniük az elismerésért. Féltékenyek, mert a szülő, különösen az anya sokkal több időt tölt a sérült gyerekekkel. „Utálok, mert állandóan tönkreteszi a játékaimat, belefirkál a füzetembe. Bár meg sem született volna! Mennyivel nyugodtabb lenne az élet...” – halljuk sokszor ép gyermekünk kifakadását.

Különösen kiskamaszkortól erősödik a testvérek szégyenérzete. Nem szívesen hívnak barátokat, ha a sérült testvér otthon van, nem akarnak közös programokat vele. Megpróbálnak elhatárolódni, mert félnek a kortárs csoport véleményétől.

Ugyanakkor számos helyzetben mélyen megbántódnak, ha sérült testvérüket mások csúfolják, bántják. Ilyenkor, ha bátrabbak, próbálnak kiállni mellette, megvédeni, ha azonban bátoratlanabbak, akkor belül dolgozik a fájdalom.

„Játzóházban voltunk, és néhány gyerek lehülyézte, kicsúfolta Álmost, csak mert nem válaszolt nekik, és furcsán viselkedett. Az ütött szíven, hogy az öcsém csak nézte őket, és mosolygott rájuk. Akkor döbbsentem rá, hogy sosem fog megtorolni semmilyen viselkedést sem, akármit is csinálnak vele. Mindig kell valaki, aki megvédi, aki vigyáz rá...”¹⁸

Fontos lenne, hogy ezeket a negatív érzéseket kimondhassa a gyermek/fiatal. Ne kelljen elfojtania, vagy esetleg önmaga ellen fordítania, ami aztán öndestruktív viselkedésbe torkollhat. Sokszor fel sem tűnik a családban, hogy kevés energia, idő, figyelem jut az ép gyerekekre, csak amikor már baj van: tanulási problémák, pszichoszomatikus betegségek, pszichés zavarok, elkallódás, szenvedélybetegségekbe menekülés stb.¹⁹

17 S. L. HARRIS: *Az autista gyermekek testvérei*, i. m. 15. ■ 18 „Én és a kisöcsém”: egy tizenegy éves kisfiú fogalmazása autista testvéréről: <http://www.nlcafe.hu/csalad/20160204/autista-testver-fogalmazas/> ■ 19 DR. KÁLMÁN ZS.: *Bánatkő*, i. m. 91.

2. Mit tehetünk a testvérek mentális egészségéért?

Nem szabad engedni, hogy az egész családot „elsodorják a különleges gyermek különleges igényei”.²⁰ Egy családon belül mindenkinek megvannak a saját szükségletei, s mindenkinek segíteni kell, hogy ezeket ki lehessen elégíteni. Az alábbiakban egy általam összeállított lista következik.

Az információ megosztása

Életkoruknak, fejlődési szintjüknek megfelelő információval, magyarázatokkal kell ellátni az ép testvért a sérülés természetéről. Ez segítheti a gyermeket, hogy megértse, miért is fordít több figyelmet, energiát a szülő a sérült testvére. „Az információ hiánya nagy teret hagy a gyermek elméjében, mely megtehet félvezető információkkal, félelmekkel és fantáziákkal.”²¹ Ilyenek például a különösen kicsikben felmerülő kételyek, mint „én okoztam”, „én vagyok a hibás”, „elkaphatom” stb. „Még több biztatásra, az elfogadottságának kifejezettebb megnyilvánulására lehet szüksége. Meg kell erősíteni, hogy ő nem hibás semmiben.”²²

Nyílt, őszinte kommunikáció

Fontos, hogy a szülők megfelelően tudjanak beszélni az ép testvérrel a sérült gyermekkel kapcsolatos saját érzéseikről. Itt is fontos a jó arány, vagyis nem szabad túlságosan megterhelni őket. Ha viszont a testvér azt tapasztalja szülei részéről, hogy akár negatív érzelmeket, gondolatokat is fel lehet vállalni, akkor neki is könnyebb lesz hasonlókat feltárnia a szülei előtt.

Segítsük a testvérek közötti kapcsolat kialakulását, megőrzését

Ha a gyermek autista vagy értelmi sérült, akkor mindenképpen meg kell próbálni „lefordítani” viselkedését az ép testvér számára, hogy jobban megtanuljon kommunikálni, együtt játszani vele. Fel kell vértetni őket olyan készségekkel, amelyek megkönnyítik a testvérkapcsolat kialakulását.²³ Bármilyen fogyatékoságról is legyen szó, a testvéreknek mindenképpen szükségük van a közös élményekre. A konfliktusaikat nehezebben tudják egymás között megoldani, ezért fokozottabb szülői segítségre, beavatkozásra lehet szükség.

Lehetőséget adni az elvonulásra

Mivel a sérült testvér mássága, viselkedése a legtöbb esetben különösen zavaró lehet ép testvére számára, nagyon fontos, hogy lehetőségét biztosítsunk az elvonulásra, elkülönülésre.

20 Uo. 90. ■ 21 S. L. HARRIS: *Az autista gyermekek testvérei*, i. m. 16. ■ 22 SINGER M.: *Sorsfordító gyerekek*, i. m. 109. ■ 23 Az Autizmus Alapítvány *Autista a testvérem* című, gyerekeknek szóló kiadványa épp ezt a célt szolgálja.



„Meg kell próbálni fizikailag körülhatárolni a normálisan fejlődő gyermek terét, tulajdonait.”²⁴ Ezt a körülmények sokszor nem teszik lehetővé, de mindenképpen igyekezni kell. Ha a sérült gyermek kárt tesz testvére játékaiban, egyéb tárgyaiban, legyen valamilyen következménye rá nézve.

Minden gyerek számára biztosítsunk a szülővel kettesben töltött időt

A *Testvérek féltékenység nélkül* című könyvben²⁵ a szerzők számos praktikus tanáccsal látják el a szülőket, hogy milyen módon járulhatnak hozzá a tipikusan fejlődő testvérek közötti jó viszony kialakításához. Ezek közül néhány különösen fontos lenne a sérült gyermeket nevelő családokban is, ugyanakkor nehezebben megvalósítható. Az első, hogy „minden gyereknek jusson külön idő az anyjával, az apjával és mindkét szülővel együtt”²⁶ Sokszor előfordul, hogy a sérült gyermek felügyeletét a szülőn kívül senki nem vállalja. Ennek ellenére, ha csak rövid időre is, de biztosítani kell ezt a külön figyelmet, mert meg- hozza gyümölcsét.

Családi események

Fontos az az üzenet, hogy „egy család vagyunk”, amelynek a sérült gyermekünk is ugyanolyan tagja, mint a többiek. Hozzánk tartozik. Ugyanakkor rugalmasan kell gondolkodnunk arról, hogy muszáj-e mindenáron közös programokat szerveznünk. „Ha a testvérek... folyton irritálják egymást, akkor ne erőltessük az együttlétet, mert azzal csak távolabb kerülnek egymástól.”²⁷

Hangsúlyozzuk a pozitív értékeket!

Azt gondolom, hogy különösen e nehéz helyzetben, amelyben ezek a testvérek élnek, feltétlenül értékelnünk kell az erőfeszítéseiket, és ennek hangot is kell adnunk. Gyakran dicsérjük meg őket, ha sérült testvérükkel megértően bánnak, ha segítik, védik, támogatják. Ha a sérült gyerek nem is tudja úgy kifejezni, biztosak lehetünk abban, hogy testvére nagyon fontos számára, és ezt megfogalmazhatjuk a testvérnek.

Ne kényszerítsük felnőtt szerepekbe!

Le kell szögezni, hogy a testvérek közötti viszony más, mint a szülő-gyerek kapcsolat. „Szabadabb, őszintébb, felelősségektől kevésbé terhelt, egyenrangúbb kapcsolat.”²⁸ Ebbe kevésbé fér bele, hogy az ép testvér fegyelmezze, gondozza, tanítsa sérült testvérét.

24 S. L. HARRIS: *Az autista gyermekek testvérei*, i. m. 86. ■ 25 A. FABER – E. MAZLISH: *Testvérek féltékenység nélkül*, Reneszánsz Könyvkiadó, Budapest, 2007. ■ 26 S. L. HARRIS: *Az autista gyermekek testvérei*, i. m. 80. ■ 27 A. FABER – E. MAZLISH: *Testvérek féltékenység nélkül*, i. m. 190. ■ 28 DR. KÁLMÁN ZS.: *Bánatkő*, i. m. 80.

A PROJEKTEM BEMUTATÁSA

1. Szülői alkalom, testvéralkalom

Előkészületi szakasz

Miután megfogalmaztam magamban a projekt ötletét, vagyis hogy szeretném a sérült gyermeket nevelő családokat informálni, segíteni abban, hogyan lehet speciális helyzetükben, kapcsolati nehézségeikben megtámogatni az ép testvéreket, kikértem két kollégánóm véleményét, akik segítettek a cél és a célcsoport meghatározásában. Úgy döntöttünk, hogy két alkalomból álló programot szervezünk sérült gyermeket nevelő solymári családoknak (körülbelül tizenöt család) a testvérek megtámogatására. Az első alkalomra a szülőknek szóló kerekasztal-beszélgetést, egy idősebb érintett testvér tanúságtételét, majd beszélgetőkört terveztünk, a második alkalomra pedig egy ismerkedős, játékos együttlétet az érintett testvérek számára. S azt is megfogalmaztuk, hogy ha szülői igény mutatkozik, akkor szülőklubot, illetve testvércsoportot szervezünk.

A telefonos, illetve személyes igényfelmérést követően tájékoztattam az intézményvezetőmet a terveinkről. Ő megígérte, hogy ingyen biztosítja a helyszínt a projekt összes rendezvényéhez. Sikeresen elnyernem a Solymáron élő sérült gyerekeket támogató Csodatücsök Alapítvány erkölcsi és anyagi támogatását. Így az érintettek teljesen ingyen vehettek részt a projekt programjain.

Három személyt kértem fel teammunkatársnak. Ketten kolléganők (gyógypedagógus és mentálhigiénés szakember), akik elsősorban a szakmai előkészítésben, a szakemberek felkérésében voltak segítségemre. A harmadik teamtag a Csodatücsök Alapítvány férfi alapítója, aki főleg a praktikus dolgokért, illetve az anyagi háttér biztosításáért, a pénzügyi elszámolásért felelt.

Az első teamegbeszélést követően hozzáálltunk a megfelelő vendégek felkutatásához. Három szakembert hívtunk meg a szülői alkalomra, akik egy kerekasztal-beszélgetés formájában osztották meg saját élményeiket, tapasztalataikat, tanácsaikat. Egyikük érintett szülő, pszichológus, testvértáborokat szokott vezetni. A másik hölgy gyógypedagógus, pszichológus, családterapeuta. A harmadik vendég pedig érintett nagytestvér, illetve szülő, jelenleg gyógypedagógus-hallgató. A testvéralkalomra két gyermekpszichodráma-csoportvezető hölgyet kértünk fel.

A szülői alkalomra szóló meghívót a tájékoztató levéllel együtt e-mailben küldtem el a Csodatücsök Alapítvány tagjainak és az érintett szülőknek, akiket kértünk, hogy süteménnyel, innivalóval járuljanak hozzá a rendezvényhez.

Többször tartottunk teamegbeszéléseket, amelyek során mind a tartalmi, mind a megvalósítással kapcsolatban felmerülő kérdésekről együtt döntöttünk.

Megvalósítás

A szülői alkalomra, a kerekasztal-beszélgetés során jó néhány kérdést, témát körbejártunk. Ezek közül néhány:



- Mikor és hogyan mondjuk el az ép testvérnek, hogy sérült a testvére? Milyen mélységben beszéljünk az okokról, illetve a kilátásokról?
- Hogyan segíthetünk gyermekeinknek, hogy megosszák velünk gondolataikat, érzéseiket, félelmeiket?
- Hogyan segítsük az ép testvért, ha a sérült gyermekkel való kommunikáció nagyon nehezített?
- Szabad-e a sérült gyermekre haragudni, esetleg büntetni, ha viselkedésével átlépi az ép testvér határait?
- Hogyan kezeljük a testvérkonfliktusokat?
- Hogyan segíthetünk a gyermekeknek együtt játszani?
- Milyen praktikus ötletek vannak arra, hogy több időt/figyelmet tudjunk szentelni az ép testvérekre?
- Hogyan vétezzük fel a testvéreket arra az esetre, ha a külvilág negatívan reagál, megjegyzéseket tesz?

Spontán beszélgetés alakult ki a szülők és a szakemberek között. A saját élmények megosztása egy kicsit sok időt vett igénybe, így nem került sor a tervezett interaktív feladatra. Ezt azonban nem bántuk, mert engem megelőzve vetette fel egy anyuka a szülőklub lehetőségét. A testvércsoport beharangozója is jól sikerült. A két drámavezető elmondta, hogy mely korosztálynak, milyen formában tartanának drámafoglalkozásokat. A szakemberek mind a testvércsoportot, mind a szülőklubot nagyon jó ötletnek tartották, és szakmailag is támogatták. Ezután kiosztottuk az elégedettségi, illetve igényfelmérő kérdőíveket, valamint a testvéralkalomra vonatkozó jelentkezési lapokat, amelyeket mindenki ott helyben kitöltött. A program végén kötetlen beszélgetés folyt kisebb csoportokban. Lehetőség nyílt négy szemközt is beszélgetni a szakemberekkel, drámavezetőkkel, ezzel a lehetőséggel több édesanya is élt.

A testvéralkalom során a drámavezetők előzetes jelentkezés alapján szülőkonzultációkat tartottak azoknak a szülőknek, akik érdeklődtek a testvércsoport iránt. Én addig kötetlen formában játszottam a gyerekekkel. Majd két drámavezető ismerkedős, játékos foglalkozást tartott hét ép testvérnek. Ezalatt én a jelen lévő szülőkkel a szülőklub részleteiről (időpont, helyszín, tartalmi kérdések) beszélgettem. Az alkalmat követően mindenki megfogalmazódott, hogy heti rendszerességgel testvércsoportot, havonta egyszer pedig szülőklubot tartsunk.

Utómunkálatok

A rendrakás közben a jelen lévő teamtagokkal, segítőkkel, drámavezetőkkel lehetőség adódott az első benyomások, érzések megosztására. „Mindenkinek kapott valamit, még mi is, akiknek nincs sérült gyerekünk.” Ezt követően kiértékeltem a szülők által kitöltött elégedettségi és igényfelmérő kérdőíveket, majd az eredményt megosztottam a teamtagokkal, az intézményvezetőmmel és a Csodatücsök Alapítvány tagjaival.

2. A szülőklub első alkalma

Előkészületek

A szülői alkalom után máris hozzáfogtunk a szülőklub szervezéséhez. Az édesanyák kérésére a kerekasztal-beszélgetésben részt vevő egyik szakembert hívtunk meg a következő alkalomra, aki dadaként dolgozik. Egyeztettem vele, s megbeszéltük, hogy az alkalmat ő vezeti, én mint „házigazda”, illetve érintett szülő veszek részt. Ezután felvettem a kapcsolatot az édesanyákkal, és felmértem az igényeket a kezdési időponttal, a témákkal kapcsolatban. A felmerülő költségeket ezúttal is a Csodatücsök Alapítvány fedezte.

Megvalósítás

A foglalkozásvezetőn kívül hat édesanya és gyógypedagógus kolléganőm vett részt az alkalmon. Családcímert rajzoltunk, majd ezen keresztül mutattuk be a családjunkat, illetve a testvérek helyzetét. Ezt követően mindenki megosztotta első, fájó élményeit, érzéseit azzal az időszakkal kapcsolatban, amikor sérült gyermeke megszületett, vagy amikor a fogyatékoság nyilvánvalóvá vált. A szünet után a „mi az, ami aktuálisan foglalkoztat, nehézséget okoz?” kérdés mentén beszélgettünk.

Utómunkálatok

A vendégül hívott dadával és a teamtagokkal kiértékeljük az első alkalmat. A Csodatücsök Alapítványnak beszámoltam a szülőklubról, illetve elkészítettem a pénzügyi elszámolást.

Személyes reflexió

Nagy öröömre szolgált, hogy eleget tudtam tenni az édesanyák kérésének, és a dada elfogadta meghívásunkat. Nem éltem meg rosszul, hogy kevesebben voltunk, sőt így igazán el tudott mélyülni az alkalom. Az édesanyák nyitottak voltak, meleg-elfogadó légkör alakult ki, ahol mindenki megoszthatta legbensőbb, legféltebb érzéseit.

Nagyon érdekes volt megtapasztalnom, hogy nemcsak „laikus” szülőként ültem ott, hanem a mentálhigiénés tanulmányaim alapján mennyi gondolat indult el bennem a családcímerek láttán, illetve a saját élmények megosztása kapcsán. Ismét megerősítést kaptam arra vonatkozóan, hogy a szülőklubnak létjogosultsága van, az érintett édesanyáknak nagy szükségük van arra, hogy sorstárakkal megoszthassák érzéseiket, vágyaikat, problémáikat, tapasztalataikat.



3. A szülőklub második alkalma

Előkészületek

Elhatároztam, hogy ezúttal én vezetem az alkalmat. Több teammegbeszélést is tartottunk, és részletesen megterveztük a programot. Több változattal készültünk, gondolva arra, hogy nem feltétlenül ugyanazok az anyukák jönnek el, mint az előző alkalommal.

Megvalósítás

Erre az alkalomra öt édesanya tudott eljönni, ketten későbbre ígérték magukat, de nem érkeztek meg, kettőnek pedig hamarabb kellett távoznia.

Úgy terveztem, hogy ez az alkalom inkább az énerősítésről fog szólni, mintsem praktikus dolgokról, de az aktuális szülői igény felülírta ezt. A bemelegítő feladat során kértem az édesanyákat, hogy válasszanak a Maci-kártyákból,²⁹ és azok segítségével mondjanak néhány mondatot arról, hogy milyen érzésekkel vannak most itt. Nagyon tetszett nekik ez a forma, őszintén feltárták érzéseiket. Ennek segítségével előjöttek az őket foglalkoztató kérdések, nehézségek. A következő témákról beszélgettünk: igény a közös teherviselésre, a férj szerepvállalása; mennyire (nem) segítenek a családtagok; mélyen fáj, ha sérült gyermekünket „megszólják”, csúfolják; a sérült gyermek intézménybe szállítása óriási teher, stb. Fantasztikus volt, hogy mindegyik probléma megoldására rögtön lelkes ötletelés indult. A vágyott változtatások mentén konkrét tervek is születtek, például érzékenyítő tréning szervezése a helyi általános iskolában pedagógusok, szülők, diákok részére, illetve helyi segítőszolgálat létrehozása lelkes fiatal gyógypedagógusokból, hallgatókból. Kibontakozni látszik egy új nagyszabású projekt terve is egy sérült gyerekeket is befogadó iskola létrehozásáról. Elhatároztuk, hogy a következő hónapban egy olyan szülői alkalmat szervezünk, amelyre nemcsak a solymári, hanem a környékbeli érintett anyukákat is meghívjuk.

Utómunkálatok

A teamtagokat, illetve az intézményvezetőmet tájékoztattam a szülők által megfogalmazott tervekről. Ismét megtapasztalhattam, hogy bár ők nem érintettek, mennyire nyitottak és támogatók a szükségleteink iránt.

Személyes reflexió

Miután nagyon nehéz volt megfelelő időpontot találnunk a következő találkozóra, elhatároztam, és ebben a többi anyuka is egyetértett, hogy a jövőre nézve inkább egy évre előre kitűzzük a szülőklubok időpontjait. Az is felmerült bennem, hogy a már felnőtt sérült

²⁹ Maci-kártyák: ausztrál társasjáték, melynek kártyái jól használhatók csoportos foglalkozásokon az érzelmek kifejezésére.

gyerekkel élő szülőknek egy külön csoport lenne ideális, mert őket teljesen más kérdések foglalkoztatják, mint azokat, akiknek még kicsik a gyerekeik.

A megvalósítás során nehézséget jelentett számomra bizonyos anyukák finom félbeszakítása annak érdekében, hogy a tervezett programot végig tudjam vinni. Próbáltam jelezni, hogy az iskolai témára szervezzünk egy másik külön alkalmat, de úgy tűnt, ez mindenkit nagyon érdekel. Ezért az eredeti énerősítő feladatokat félretettem egy másik alkalomra. Ezt nem érzem hibának, ugyanakkor a következő alkalommal próbálok jobban ügyelni a kerek tartására.

4. Testvércsoport

Hét érintett testvér részvételével elindulhatott a testvércsoport is. A gyermekdráma-foglalkozásokat heti rendszerességgel, egy óra időtartamban tartottuk, összesen huszonegy alkalomra került sor. Két drámavezető tartotta a foglalkozásokat.

A csoport összetétele

A gyerekek hat és tíz év közöttiek, két lány és öt fiú. Kettőnek súlyosan sérült, háromnak értelmi fogyatékos, kettőnek pedig enyhébben sérült (mozgássérült, Asperger-szindrómás) testvére van. Mindegyikük szerető, gondoskodó családban él.

A csoport célja

Célunk a csoportban, hogy az egyéni szinten megjelenő problémákat mesébe fordítva, a fantázia világában dolgozzuk fel, a gyerekek felszabadultan, együttműködve tudjanak játszani, jól érezzék magukat. Mivel az otthoni környezetben sokszor önkéntelenül több figyelem jut a sérült testvérré, örülünk, hogy ebben a csoportban ezek a gyerekek megérezhetik, hogy ők maguk milyen fontosak, számít a véleményük, és ez a heti egy óra értük van, csak róluk szól.

A foglalkozások menete

A terembe lépés előtt a gyerekek elmondanak egy verset, amivel „belépünk a varázsvilágba”, majd rajzolással melegítik rá őket az eljátszandó történetre, amelyet teljes egészében ők találnak ki. Jelmezekbe bújva eljátsszák a mesét, majd körben ülve megbeszélik a történeteket, ami azt jelenti, hogy mindenki elmondhatja, hogy a mesében mi tetszett neki a legjobban, illetve mi az, ami nem tetszett. (Az eljátszott történet mikéntjét nem kommentáljuk, nem verbalizáljuk a problémákat.) A két csoportvezető is játszik, ők vállalják azokat a szerepeket a történetben, amelyeket a gyerekek nem szeretnének.

A csoportfolyamat alakulása

A csoport első néhány találkozásán nehezen lehetett szóra bírni a gyerekeket, némelyikük rajzolni sem nagyon volt hajlandó. Meg akartak felelni az elvárásoknak, minden szabályt

azonnal magukévá tettek és be is tartottak, nehezen vagy egyáltalán nem tudtak felszabaddultan viselkedni. A bevezető körben tapasztalt visszafogottság a mese világában oldódott. Egy hónap elteltével már a bevezető körben is lassan változni látszott a beszélgetés légköre. Egyre több rajz készült, egyre több mindent meséltek el a saját életükből, és egyre inkább mertek véleményt nyilvánítani a befejező körben is.

Az egyik alkalommal a drámavezetők arról beszélgettek a gyerekekkel, hogy szerintük miért járnak ők össze hetente egyszer. A gyerekek maguk mondták ki, hogy itt mindennek van egy sérült testvére. Az is szóba került, hogy milyen érzéseket vált ki belőlük, illetve másokból a sérült testvér. Ezzel párhuzamosan már elkezdődött a csoportdinamikai „vihar” szakasza is, mivel a gyerekek között megjelent a vezető szerepért folyó harc. Természetesen egyéb szerepek is kialakultak: megjelent a bohóc, a kreatív, a segítő, a megfigyelő is. *„A szorongó gyerekcsoportból egy nyüzsgő, csicsergő, bolondozó csoport kovácsolódtott, ahol tanulgatják az egymásra figyelést, egymás elfogadását”* – összegezte az egyik drámavezető.

ÖSSZEFOGLALÁS

*„A boldogság a megdolgozott lehetőségek útja.”
(Bagdy Emőke)*

Tanulmányommal arra szerettem volna rávilágítani, hogy egy sérült gyermek érkezése nemcsak a szülők, hanem a testvérek számára is óriási kihívás, „próbatétel”. Kétségkívül többletterhet jelent, egyfajta állandó készenléteket, alkalmazkodást. Ugyanakkor, ha sikerül újra és újra őszintén szembenézni a nehézségekkel, meglátni és átélni a lehetőségeket, amelyek a gyermekkel kapunk, az mindenképpen segít, hogy ne sorscsapásként éljük meg gyermekünk létezését, hanem olyan ajándékként, amely által személyiségünk és egész életünk kiteljesedhet.

Fontos látni, hogy a „különleges” gyermek mellett való felnövekedésnek pozitív és negatív hatásai egyaránt lehetnek ép gyermekünkre nézve. Ha egy testvér a szülei részéről sérült testvérenek elfogadását, a világban való természetes „hordozását”, szülei összekapaszkodó, egymást támogató szeretetét és a problémákról, érzésekről való nyílt kommunikáció lehetőségét egyaránt megélheti, akkor sokat gazdagodhat. Ezeknek a testvéreknek jó esélyük van arra, hogy toleránsabb, alkalmazkodóbb, mélyebb érzésű felnőttekké válhassanak.

A projektfolyamat lezárult, de a szülőklub és a drámacsoport azóta is működik.

További tervek (kamaszcsoport, sérült gyerekek tábora, közös családi programok, érzékenyítő tréning, iskola létrehozása) érlelődnek szülőtársakban és bennem, amelyek mind a sérült gyermeket nevelő családok mentálhigiénés támogatását célozzák.

A szerző gimnáziumi tanárnő, családsegítő, mentálhigiénés szakember (Ezüstkor Szociális Gondozó Központ, Családsegítő- és Gyermekjóléti Szolgálat, Solymár)

Eszter Sarlós: „Verwundbare Geschwister behinderter Kinder“ – auf die Probe gestellte Geschwister besonderer Kinder. *Die Geburt eines behinderten Kindes stellt Familienmitglieder vor spezielle Schwierigkeiten und Herausforderungen. Wie die aus ihrem Gleichgewicht geworfene Familie wieder eine neue Stabilität erlangen kann, wird von vielen Aspekten beeinflusst.*

Der spezielle Trauerprozeß schreitet die selben Phasen wie die Trauerbewältigung durch, die sich aber auch zeitweise abwechseln können und nie entgültig abgeschlossen werden. Behandelt werden spezifische Merkmale der Geschwisterbeziehung und Aspekte der Kindererziehung. Wenn Eltern das behinderte Kind akzeptieren können, sich aneinander in Liebe festhalten, sich über Schwierigkeiten und Gefühlen offen austauschen können, kann es zur emotionalen Bereicherung der Kinder beitragen.

Das Projekt beinhaltete ein Eltern- und ein Geschwisterseminar, die durch Fachleute wichtige Informationen vermittelten und die die Teilnehmenden in ihrer schwierigen Lebenslage unterstützten. In der nächsten Phase des Projektes konnten ein regelmäßiges Elterntreffen und eine Psychodramagruppe für Kinder zur Aufarbeitung der eigenen Gefühlen ins Leben gerufen werden.

Schlüsserwörter: *Vulnerabilität, Behinderte, Geschwisterkinder, unterstützendes Projekt.*

