

## Mikor vagyok elég jó szülő?

### Csoport mozgássérült gyermeket nevelők számára

*Mentálhigiénés tanulmányaim záródolgozati projektjeként szülőcsoportot hoztam létre sérült gyermeket nevelő szülők számára. Külföldi kutatások szerint azok a családok, amelyek speciális igényű gyermeket nevelnek, az átlagosnál nagyobb stressz alatt élnek mindennapjaikat, és olyan kihívásokkal kell nap mint nap megküzdeniük, amelyek különösen megterhelők lehetnek számukra. E felismerés nyomán született meg a szülőcsoport ötlete, egy olyan helyé, ahol sorstársakkal találkozhatnak, egymástól támogatást kaphatnak, vagy csak megállhatnak egy pillanatra a rohanó mindennapokban.*

**Kulcsszavak:** sérült gyermek, nevelés, szülőcsoport, támogatás, mentális egészség.

*„Isten minden kis tücskének akad hely a kórusban,  
Némelyik hangja mély, a másiké magas,  
Megint másik hangosan ciripel a telefondróton,  
És aki csak tapsolni tud, olyan is akad...”*  
(Margaret Martle)

Mozgássérült gyermekekkel foglalkozó gyógytornászként naponta találkozom azzal a problémával, hogy a gyermeküket terápiára hozó szülők nem tudnak hova fordulni a nehézségeikkel. Ezek közé tartozhat az egyedüllét és a magány otthon a sérült gyermekkel, a saját magukra, a házastársra vagy a gyermek testvéreire fordított idő eltűnése, a reménytelenségérzés eluralkodása vagy a gyermek fejlesztésével kapcsolatos dilemmák (a megfelelő intézmények kiválasztása, a leghatékonyabb fejlesztési módok és a legjobb orvosok megtalálása). Sokszor azt látom, hogy nincs olyan hely az életükben, ahol beszélhetnének nehézségeikről, ahol találkozhatnak azzal a felfogással, hogy valóban nehéz a helyzetük, s ahol megengedhetnék maguknak, hogy néha elkeseredjenek, magukkal foglalkozzanak, vagy találjanak valakit, aki meghallgatja őket. Egy olyan helyet, ahol nem kell folyton teljesíteniük, naprakésznek lenniük minden újabb terápiás lehetőséggel kapcsolatban, és folyamatosan éberen figyelni, hogy mindent jól csinálnak-e.

Terápiám során a gyermek, az ő fejlődése van a fókuszban. A szülővel folytatott beszélgetések nagyrészt erről szólnak, beszerzendő eszközökről, otthon folytatható gyakorlatokról, praktikus megoldásokról. Sok esetben azonban azt tapasztalom, hogy ott lenne érdemes elkezdni a terápiát, hogy a szülőt megnyugtatom, biztatom, vagy megerősítem abban, hogy *elég jól* neveli a gyermekét, és hogy eddig is mindent megtett a fejlődése érdekében. Azokban az esetekben, amikor mégis ilyen típusú beszélgetésre kerül sor, nagy megkönnyebbülést látok a szülőkön. Általában nagyon jólesik nekik, hogy értő fülekre találhatnak azzal a problémájukkal kapcsolatban, amellyel egyedül érzik magukat a világban.

Ezek a beszélgetések azonban nagyon rövid ideig tartanak, mert utána rögtön visszatérünk a gyermekhez, fejlődéséhez és a további teendőkhöz.

E tapasztalatok nyomán született meg a fejemben a szülőcsoport gondolata. Szerettem volna létrehozni ezeknek az anyukáknak és apukáknak egy olyan helyet, ahol sor kerülhet azokra a megkönnyebbülést hozó beszélgetésekre, amelyekre a terápia mellett nem volt időnk.

## MÁSHOL IS LÉTEZIK EZ A PROBLÉMA?

Elsősorban külföldi folyóiratokban néztem utána annak, hogy mások is foglalkoztak-e már ezzel a problémával. Azt találtam, hogy kutatások szerint azok a családok, amelyek sérült gyermeket nevelnek, az átlagosnál nagyobb stressz alatt élik mindennapjaikat. Több kutatás foglalkozik azzal a problémakörrel, hogy az ebben a speciális helyzetben lévő szülőknek mennyi nehezítő tényezőhöz kell alkalmazkodniuk, mekkora stressz éri őket ezáltal, és milyen életvitelt tudnak folytatni egy olyan gyermek mellett, aki ekkora energia- és időbefektetést igényel.

### 1. Sérült gyermek születik

Szülőnek lenni csodálatos és sok haszonnal járó tapasztalat, amely azonban a mindennapi nehézségek, frusztrációk és kihívások miatt gyakran nagy stresszel jár. Ha a várt gyermek sérüléssel születik, ez olyan váratlan helyzeteket hozhat létre a szülők életében, amelyekre nincsenek felkészülve. Életre szóló és a család minden tagjára ható változásokat okozhat. E változások az egész családi rendszerre, a családtagok közti viszonyokra, a testvérekre is nagy hatással lehetnek.<sup>1</sup> Egy gyermek születése során egy család élete jelentős átalakuláson megy keresztül: teljesen új élethelyzethez kell alkalmazkodnia. Ebben a speciális esetben pedig a hagyományos alkalmazkodás mellett stresszel, gyásszal, csalódásokkal is meg kell küzdenie, amelyek akár komoly krízishez is vezethetnek. A szülőknek felméréseket, vizsgálatokat és különböző kezeléseket kell összehangolniuk és az életük részévé tenniük, miközben számos szakemberrel és intézménnyel létesítenek kapcsolatot. Nehéz és fontos döntéseket kell meghozniuk a sérülés kezeléséről, illetve az egész családra ható pénzügyi kérdésekről.<sup>2</sup>

### 2. Stresszforrások

Egyes kutatások szerint a szülők lelkiállapotát erősen meghatározza gyermekük diagnózisa. A folyamat során, amikor azzal szembesülnek, hogy nem a várt gyermekük érkezett meg, a remény – amellyel elképzelt „tökéletes gyermeküket” várták – elvész. Ez tulajdonképpen veszteség, amely nagy érzelmi terhet jelent a szülők számára.

Sok szülő nem tudja, hogy az adott diagnózis mivel, milyen betegséggel vagy nehézséggel jár, sokukban pedig különböző felfogások és találgatások alakulnak ki arról, hogy mi

1 E. DERVISHALIAJ: Parental Stress in Families of Children with Disabilities, *A Literature Review Journal of Educational and Social Research*, MCSER Publishing Vol. 3 No. 7 (2013), 579–584. ■ 2 I. KANDEL – J. MERRICK: Birth of a Child with Disability, *The Scientific World Journal*, 2003/3., 741–750.



az a betegség, amely a sérülést okozza. A szülők ideális esetben kapnak tájékoztatást a várható következményekről és a sérülés különböző megjelenési formáiról, a fejlődési és fejlesztési lehetőségekről. A korai életkorban azonban nagyon nehéz megjósolni a rendelkezésük okait vagy a várható fejlődés mértékét, ami a szülőknek bizonytalanságot okoz, és aggodalomra ad okot.

Nemcsak a gyermek diagnózisa, hanem a viselkedése és jellemvonásai is nagy érzelmi terhet jelenthetnek a szülők számára. A rájuk ható stressz mértéke erősen összefügg a gyermek sérülésének fokával és a viselkedésével. Sok esetben a gyermekek önmaguk és akár mások számára ártalmas, a szülők erejét próbára tevő viselkedése nagy stresszforrás, mert állandó felügyeletet igényelnek önmaguk és testvéreik biztonsága érdekében. Sok szülő számára gyermekük folyamatos figyelemigénye jelenti a legnagyobb érzelmi terhet. A sérült gyermekek gyakran nem tudják ellátni magukat, vagy nem úgy viselkednek, ahogy egy tipikus fejlődésű társuk, emiatt nevelésük extra idő- és energiabefektetést igényel.

A sérült gyermeket nevelő szülőknek ebből az új szemszögből – hogy ők egy speciális gyermeket nevelő család – kell újrafogalmazniuk a családi szerepeket, új feladatot és identitást találniuk a családi rendszerben. Ez szintén vegyes érzelmeket és szorongást válthat ki belőlük. A speciális egészségügyi igények, a gyermek állandó kísérete és felügyelete jelentős mértékben átalakítja a szülők mindennapjait. Az időhiány miatt kevesebb lehetőségük van pihenni, kikapcsolódni, vagy arra, hogy egy kis időt szánjanak magukra. Ez fáradtsághoz, stresszhez és kiegészítéshez vezethet. Óriási terhet jelent az a felelősség, hogy a gyermek lassú fejlődése miatt sokszor teljesen kiszolgáltatott a szüleinek, különösen az anyának. A szülőknél társadalmi és gazdasági szempontok is növelhetik a haragot és a frusztrációt: sok esetben a szülők szociális élete lecsökken, korábbi szabadidős tevékenységeikben nehezebben vesznek részt, illetve nehézségekbe ütközhetnek a munkájuk, saját projektjeik megvalósítása során.

### 3. Szülői reakciók

A diagnózisra adott szülői reakciók különbözők, számos tényező befolyásolja őket. Ezek között lehet az egyéniség, a társadalmi kapcsolatok, az egyénenként különböző érzések, gondolatok és a társadalmi státusz is. A leggyakoribb kísérő érzések közé tartozik a harag, a csalódottság, a szégyen, a frusztráció és a gyász. A megküzdési folyamat szüntelenül változó gondolkodás- és viselkedésbeli erőfeszítés, amikor külső és belső stresszfaktorokkal, frusztrációkkal kell megküzdenie az érintett személynek.

„– *A gyerek mikrokefáliában szenved.*

– *Micsoda?! – kérdeztük.*

– *Mikrokefáliában szenved.*

– *Az mit jelent?*

– *Azt jelenti, hogy a feje nem nő. [...]*

*Nem akartuk elhinni! Mikrokefália. Vágytunk egy diagnózisra, s íme, itt van. Ez az orvos, akit két éven át zaklattunk, akinek két éven át jártunk a nyakára, hogy mondja már meg nekünk, mi baja a gyermekünknek, most szárazon kijelentette:*

– *A feje nem nőtt, csupán egy negyed centiméternyit. [...]*



– Doktor úr! – állítottam meg, felháborodva a közönyén – [...] Kérem, ne hagyjon itt minket anélkül, hogy megmondaná, mitévők legyünk. Hová menjünk vele?

– Adhatnék tanácsokat, de bármit is mondanék, csak az idejüket vesztegetik vele. [...] Ne rohagáljanak vele mindenfelé. Hagyják békén, és vegyék körül szeretettel, sok-sok szeretettel. Ez minden, amit mondhatok. [...] A gyermekük soha nem fog jární.<sup>3</sup>

A gyermek diagnózisát először hallva a szülőkből gyászreakció alakulhat ki. A gyász természetes reakció valakinek az elvesztése esetén. Ebben a helyzetben azonban a gyász lezárulása nem tud végbemenni, mert az elveszett „tárgytól” nem lehet véglegesen elszakadni, a gyermek megszületett és él. Emellett folyamatosan igények érkeznek felőle, amelyek nem engedik meggyászolni őt, illetve a várt, elképzelt gyereket. Ebben a helyzetben, ahol a folyamatosan érkező igények találkoznak és szemben állnak a veszteség elengedésével és a gyermek elfogadásával, „krónikus gyász” alakulhat ki. Ezt az ambivalenciaérzést a szülők gyakran elfojtják, amely emiatt további nehézségeket okoz az elfogadásban. A sérült gyermek születése esetén a szülők a gyász fázisainak mennek keresztül, amelyeket *Elisabeth Kübler-Ross* öt pontban írt le: tagadás, düh, alkudozás, depresszió és elfogadás.<sup>4</sup> Ezeket a szakaszokat *Ralph Linder* sérült gyermekeket nevelők esetére vonatkoztatva a következőképpen részletezi:

*Tagadás és elszigetelődés:* Ebben a szakaszban a szülők először nem hiszik el a rossz hírt, nem fogadják el, hogy velük történik mindez. A szégyen és a büntudat a leggyakoribb érzések ekkor. El akarnak bújni, nem akarnak találkozni senkivel, mert azt érzik, hogy egyedül vannak a problémáikkal, nem akarnak válaszolni a feléjük érkező kérdésekre, ami még inkább fokozza magányukat.

*Harag:* Az igazságtalanság érzése, a tehetetlenség és kiszolgáltatottság haragot szülhetnek, amely irányulhat a sérült gyermek felé (amit aztán büntudat követ, hogy szegény gyermekre haragszanak, aki nem tehet semmiről), vagy valaki más felé (önmaga, orvos, házastárs...).

*Alku:* Ebben a szakaszban a szülő a sorssal vagy Istennel próbál alkudozni, gyermeke gyógyulása vagy fejlődése érdekében. Azt ígéri, hogy lemond számára fontos dolgokról, szenvedélyekről, amit szinte lehetetlen betartani.

*Depresszió:* Ez a szakasz akkor következik, amikor bebizonyosodik, hogy semmilyen alkudozás nem segít, s kiderül, hogy a gyermek betegsége nem fog elmúlni.

*Elfogadás:* A valódi elfogadás, amellyel a szülő képes sérült gyermekére mint egyéniségre, szerethető és a maga módján különleges emberre tekinteni. A gyermek sérülésének mértéke befolyásolhatja az időt, amíg a szülő eljut az elfogadásig.<sup>5</sup>

A gyászfolyamat a sérült gyermeket nevelő családok esetében tehát állandó folyamat, jobb és kevésbé jó fázisokkal. Ezek intenzitása a fejlődési állomásokhoz és jeles alkalmakhoz (születésnapok, ballagás, házasságok) kapcsolódik, amikor különösen szembetűnő a gyermek mássága a kortársaihoz képest.<sup>6</sup>

3 M. MENNING: *A szeretet próbakövei. Értelmi fogyatékos kislány egy szenátor családjában*, Koinónia, Kolozsvár, 2001. ■ 4 C. CALANDRA – G. FINOCCHIARO – L. RACITI – A. ALBERTI: Grief elaboration in families with handicapped member, *Ann. Ist. Super Sanita*, 1992/2., 269–271. ■ 5 DR. KÁLMÁN ZS.: *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*, Keraban, Budapest, 1997. ■ 6 I. KANDEL – J. MERRICK: Birth of a Child with Disability, i. m.

„Amikor Mitch kisbaba volt, Dawn gyakran kávézott a barátnőivel, akiknek szintén volt kisbabájuk. Tudtam, hogy most már fájdalmat okoz neki, ha velük kell lennie. A barátnők letették babájukat a földre, hogy mászkáljanak, s jöjjenek-menjenek. Michael nehézkes mozgása viszont csak arról árulkodott, hogy mennyire más, mint azok.”<sup>7</sup>

A gyászfolyamat intenzitása személyes tényezőktől is függ. A remény és a kétségbeesés folyamatosan váltogatják egymást. Minden új kezelés vagy program új reményt adhat a családnak. Ha ezek végül sikertelennek bizonyulnak, a kétségbeesés veszi át a remény helyét, hogy azután egy új lehetőségnél ismét helyet kaphasson a remény.<sup>8</sup>

A sérült gyermek szülei átélhetnek krízist, amelyet pszichés stressz, a veszteség és alacsony önbecsülés érzése kísérhet. Csalódást okozhat, hogy gyermekük nem tudja teljesíteni várakozásait, illetve egyes szülők szégyenérzetről számolnak be amiatt, hogy gyermekük társadalmi akadályt jelent családjuk számára. Egyszerre történik a várt gyermek elvesztése, illetve a sérült gyermek elfogadása egy új szülői szerep kifejlesztésével. *Simon Olshansky* egész életén át tartó „krónikus fájdalomként” írja le a sérült gyermek miatt érzett gyászt, amely attól függetlenül létezik, hogy a gyermek otthon vagy intézetben él. Bár intenzitása mindenkinél más, úgy tűnik, minden érintett szülő megtapasztalja. A szerző szerint erre nem kóros, hanem inkább a krízisre adott természetes reakcióként kell tekintenünk. A krízis lehet *változási krízis*, amely a diagnózis kiderülése után jelenik meg, ezt a legnehezebb átélni. A szülőknél rengeteg a várakozás a születendő gyermekkel kapcsolatban, és amikor tudomásukra jut a fogyatékoság, minden álmuk összeomlik, s ez traumatikus reakciót vált ki. Ez a krízis nem a fogyatékoság tényére, hanem a valóság nagyon hirtelen megváltozására adott reakció. A változási krízis viszonylag rövid: miután a szülő feldolgozta a hírt, mindennap szembesülnie kell vele. Ez a konfrontáció erős érzelmi reakciókat ébreszthet, amelyek az *ideológiai krízishez* vezetnek, amely már tovább is eltarthat. A szülők a folyamatos ambivalencia állapotában vannak: egyrésztől van egy gyermekük, akit védeniük és szeretniük kell, másrésztől pedig a társadalmi nyomás kényelmetlenséget, kudarcérzést okoz nekik, és az arra való képtelenséget, hogy gyermekükre nagy szeretettel gondoljanak. Ebben a fázisban a legjellemzőbb érzések a büntudat, a szégyen, a túlféltés és a bánat. A *valós krízis* már közvetlenül ahhoz a nehézséghez kapcsolódik, amely egy sérült gyermek felnevelésével jár. A szülőknek számos problémával kell szembesülniük, amikor megpróbálják elhárítani az eléjük gördülő akadályokat. Az egyik ilyen nehézség lehet a pénzügyi helyzet, mert ezeknek a családoknak a költségei korábbi életmódjukhoz és más családokhoz viszonyítva jelentősen megnőhetnek. Sok szülő nagyon fél attól, hogy sérült gyermeke milyen hatással lesz addigi életmódjára. A családtagok esetében előfordulhat, hogy inkább otthon maradnak, és már nem töltik másokkal a szabadidejüket, ahogy a gyermek születése előtt tették. Sok szülő fejezi ki aggodalmát azokra az időkre vonatkozóan, amikor ők maguk már nem lesznek képesek gondját viselni gyermeküknek.<sup>9</sup>

7 M. MENNING: *A szeretet próbakövei*, i. m. ■ 8 I. KANDEL – J. MERRICK: Birth of a Child with Disability, i. m. ■ 9 S. OLSHANSKY: Chronic sorrow. A response to having a mentally defective child, *Social Casework*, 43 (1962), 190–195.

A szülők büntudata nagyon gyakori reakció, amelyhez sajnos az őket körülvevő orvosi és szakmai környezet is hozzájárul. A gyermek betegségét gyakran a szülők közvetlen vagy véletlen hibájának tulajdonítják, de később kiderül róla, hogy valójában genetikai rendellenességen alapul. Emellett a környezeti mérgek – mint további tényezők – szerepét is említik. Sok szülő retteg attól, hogy akaratlanul tett valamit, amivel hozzájárulhatott gyermeke fogyatékoságának kialakulásához (például röntgensugár, injekciókból származó higany hatása). A sérült gyermek megszületése csalódást, haragot és ellenséges érzéseket válthat ki a szülőkből, akár az a tudattalan remény is felébred, hogy a gyermek eltűnik. E negatívnak értelmezett gondolatok büntudatot keltenek. Vannak szülők, akik elutasítást, haragot és csalódást éreznek amiatt, hogy megszületett gyermekük nem az, akit vártak. Mivel nem tudnak megbirkózni ezekkel a negatív érzésekkel, úgy nyomják el őket, hogy a haragot maguk ellen fordítják, és e rossz érzéseket a múltbeli bűneikért kapott büntetésnek tulajdonítják. Más esetben a negatív érzéseket mások: a házastársuk, az orvos vagy a transzcendens világ felé irányítják. A következő mondatok gyakran hallhatók sérült gyermeket nevelő szülők szájából:

„Ez az én büntetésem azért, mert nem gyakoroltam a vallásomat.”

„Azért történt ez velem, mert mielőtt férjhez mentem, másokkal flörtöltem.”

„Már a házasságom előtt is szerelmeskedtem. Akkor is borzasztóan éreztem magam tőle, de most így kell megfizetnem mindezért.”

Vannak olyan esetek is, amikor a szülők öntudatlanul a gyermeküket okolják, amiért az ambícióikat akadályozzák – mintha szándékosan lennének sérültek. Azonban ezeket a negatív érzéseket nem szeretnék a gyermek felé irányítani, ezért gyakran a másik szülő vagy egy szakember (aki téves diagnózist adott, érzéketlenül viselkedett, vagy hamis reményeket ébresztett, esetleg nem hatékony a kezelése) felé fordítják őket. Ezek az érzések olyan családok felé is irányulhatnak, amelyeknek nem kell megküzdeniük annyi nehézséggel, vagy amelyeknek a sérült gyermeke kevesebb problémával küzd, vagy gyorsabban, látványosabban fejlődik. Olykor a gyermek hibáztatásának az ellenkezője is megfigyelhető, amikor a szülő túlfélti, túlvédi sérült gyermekét. Megint más esetben a szülők a saját hibájuk szimbólumaként értelmezik a sérült gyermeket. A sérült önbecsülés intenzív kisebbrendűségi és ségyenerzetet hozhat létre.<sup>10</sup>

#### 4. A szülők házassága

*Carolyn M. Fowle* 1964-es kutatása szerint a sérült gyermek többféleképpen hathat a szülők házasságára: erős szülőérzést hozhat létre, lehet egy közös kudarc nyomasztó emlékeztetője, megváltoztathatja a család szervezetét, vagy konfliktusok termékeny talaját teremtheti meg.<sup>11</sup> Gyakori problémát okozhat, hogy a gyermek nevelése nem egyenlően oszlik meg a szülők között. Az apa napközben általában dolgozik, míg az anya egyedül marad sérült gyermekével. Nehéz szülői feladat annak megszervezése, hogy ezt a terhet úgy tudják megosztani,

10 I. KANDEL – J. MERRICK: Birth of a Child with Disability, i. m. ■ 11 C. M. FOWLE: The effect of the severely mentally retarded child on his family, *American Journal of Mental Deficiency*, 73 (3) 1968, 468–473.

hogy egyik fél se égjen ki a gyermek nevelése közben. Másik gyakori eset, hogy az anya annyira odaadón foglalkozik gyermekével, hogy az apa elhanyagolva érezheti magát, ami aztán erőszakot válthat ki belőle. Konfliktushoz vezethet, hogy a szülők eltérően értelmezik helyzetüket. Míg egyikük úgy tekint gyermekére, mint egy *sikertelenségre*, a másik fejlődőképes, szerethető gyerekek láthatja. Vannak olyan szülők is, akik nem képesek együtt élni azzal a gondolattal, amelyet naponta átélnek: gyermeküket a megbélyegzés jelének tekintik. Emiatt nagyon fontos, hogy amikor sérült gyermek születik egy családban, a szülőknek lehetőséget kell adni, hogy kérdéseiket megvitassák egy szakemberrel, hogy segítséget kapjanak. Így sok mellékhatásként születő reakciót megelőzhetünk, és hozzásegíthetjük a szülőket, hogy valóban bevonódjanak gyermekük nevelésébe és fejlesztésébe.<sup>12</sup>

Kutatások azt mutatják, hogy a sérült gyermek születésére adott családi reakció a sérültség mértékétől és a diagnózistól is függ. Ehhez a környezet reakciója is hozzájárul. Sok kutató beszél a családoknak a gyermek sérültségével való pozitív megküzdéséről és működéséről. Korábban inkább a betegségek és nehézségek, a házastársi problémák és a családi kapcsolatok rossz működésének hangsúlyozása volt jellemző. Ennek helyét napjainkban a pozitív megküzdésre, az elégedettségre, a házastársi harmóniára vonatkozó kérdések veszik át. Ahelyett, hogy tehetetlen áldozatként tekintenének ezekre a családokra, egy alkalmazkodó egységnek látják őket. A szakembereknek el kell ismerniük a család fontosságát, a pozitív hozzáállás felé elindult változást és a fogyatékosághoz fűződő viszony átalakulását. Egy sérült gyermek születése mindig tragédia egy család számára, de a korai beavatkozás és támogatás segíthet nekik megküzdenni ezzel a nehéz helyzettel. Sokat segíthet abban is, hogy pozitív hozzáállással vegyenek részt gyermekük gondozásában és fejlesztésében, annak ellenére, hogy speciális bánásmódra van szüksége.<sup>13</sup>

## A SZÜLŐCSOPORT MEGVALÓSULÁSA

A kutatásokról olvasva egyértelművé vált, hogy hasonló problémákkal mások is foglalkoznak a világban, és hogy van létjogosultsága a sérült gyermeket nevelő szülők számára egy olyan csoportnak, ahol beszélhetnek nehézségeikről, és találkozhatnak egymással. Az igényfelmérést, a program meghirdetését és a jelentkezőkkel való kapcsolatfelvételt követően egy szombati napon valósult meg a szülőcsoport. Végül a jelentkezők csekély százaléka jött el a programra, de kis létszámmal is tudtunk a tervezett tematika szerint haladni. A program délelőtt tíztől délután két óráig tartott. A csoportot egy pszichológus segítségével vezettem. A csoportmunka a következők szerint zajlott: megérkezés és helyfoglalás után rövid bemutatkozással kezdtünk, ahol a résztvevők pár mondatban magukról és a családjukról, gyermekükről, gyermekeikről beszéltek. Ezt követően előre megadott témák mentén haladva (családi példakép, legjobb barát, feltöltődés, még megvalósulatlan álmom, kikapcsolódás, büszkeség, önbizalom) kapcsolódhattak egymáshoz. Az ismerkedés után arra kértük a csoporttagokat, hogy kártyákon lévő illusztrációk segítségével válaszolják meg egy társuknak a következő kérdéseket: *Hogy vagyok a saját bőrömben? Milyen társadalmi elvárásokat érzelkelek magam körül? Mikor engedhetem meg magamnak azt, hogy...?*

12 I. KANDEL – J. MERRICK: Birth of a Child with Disability, i. m. ■ 13 Uo.

(fejezze be a mondatot egy saját gondolattal). A páros beszélgetésekhez a következő mankókat adtuk, amelyek segítségével haladhattak a válaszadás, közös gondolkodás során: *Mi az, ami működik? Mi az, ami nem? Amit szeretnék.*

Az élethelyzet, az elvárások, az aktuális énéllapot megosztása után azokat az erőforrásokat szedtük össze a résztvevőkkel, amelyek rendelkezésükre állnak az életükben. A külső tényezőket, amelyekre számíthatnak, vagy embereket, akikre támaszkodhatnak, valamint a belső erőforrásokat. A gyakorlat célja egyrészt az volt, hogy megmutassuk, milyen sok van belőlük, másrészt az, hogy lássák, hogy ezekre van ráhatásuk. A következő kérdések mentén haladtunk: *Kit csodáltál gyermekkorodban/fiatalkorodban? Miért? Kinek az életstílusát szeretnéd/szeretted volna élni? Miért? Miben, hogyan hasonlítasz ezekhez a személyekhez? Miben térsz el tőlük?*

Arra kértük a résztvevőket, hogy gyűjtsék össze azt a tíz tulajdonságukat, amelyre büszkék, vagy amely a mindennapokban segíti őket, és ezeket írják fel maguknak. A blokk zárásaként egy színes lapot osztottunk ki mindenkinek, és azt kértük, hogy a kedvenc életmottójukat, mondásukat vagy szlogenjüket írják bele, azt, amire szívesen visszaemlékeznek.

Lezárásként arra kértük őket, hogy mondják el a legfontosabb felismerésüket/szavukat az alkalomról.

A csoportban az irányított beszélgetések alatt mindhárom téma, amit a kártyaválasztós-mesélős módszerrel dolgoztunk fel, olyan kérdéseket hozott felszínre, melyek képet mutatnak a résztvevőknek arról, hogy milyen az a helyzet, amelyben jelenleg vannak. Az, hogy hogyan él meg ezt a speciális helyzetet, azon is múlik, miként viszonyulnak hozzá, mennyire mernek/tudnak segítséget kérni és elfogadni. Függ attól is, hogy azt várják-e maguktól nap mint nap, hogy tökéletesen helytálljanak, nyakukban a rengeteg társadalmi elvárással.

A szülőkkel beszélgetve és őket hallgatva három hangsúlyosabb problémakört figyeltem meg, amely megnehezíti a mindennapjaikat:

1. Mintha lenne egy nehéz, nem szívesen megmutatott belső énjük, és egy másik, a külvilág számára megfelelőnek mutatott külső:
  - *Gyűlik-gyűlik bennem, aztán néha robbanok.*
  - *Nem szabad a gyerekek látnia, hogy szúrós, tüskés vagyok belül.*
  - *A türelmetlenségért, hirtelen reakcióimért haragszom magamra.*
  - *Nincs időm magamra, mert másnak adom.*
  - *Folyamatos lelkiismeret-furdalással élni nehéz.*
  - *Ha én nem teszem, nem fog változni semmi.*
  - *Lógok lefelé, kapaszkodom, nehogy lezuhanjak, de nem sok hiányzik hozzá.*
2. Nagyon nagy nyomás nehezedik ezekre a szülőkre, amelynek egyik része a társadalmi elvárásokból fakad:
  - *A környezet máshogy gondolkodik, mint mi.*
  - *Nagyon sok elvárás és nehezítő tényező van.*
  - *Úgy érzem, mintha gúzsba kötnének.*
  - *A család azt mondja, hogy „majd kinövi”.*



- *Hogyan kell egy SNI-s gyerek jó/„elég jó” szülőjének lenni?*
  - *Nem volt idő arra, hogy összeomljunk.*
3. Emellett hiányzik nekik valami olyan tevékenység, idő vagy elfoglaltság, amely során feltöltődhetnek, kiszakadhatnak a mindennapi rutinból, és újult erővel mehetnek vissza a gyermekük, a családjuk mellé.
- *A feltöltődés nagyon hiányzik.*
  - *Kellene a gyerekre néha egy halkítógomb. Vagy rám kellene egy gomb, hogy magamat ki tudjam kapcsolni.*
  - *Hogyan töltssem újra magamat?*
  - *Kellene megküzdési módok.*
  - *Kell valami, ami reményt ad.*

## ÖSSZEGRZÉS

A megvalósult program, a résztvevők reakciói és visszajelzései alapján számomra egyértelművé vált, hogy szükség van támogató szülőcsoportra. Egy olyan csoportra, ahol a sajátos nevelési igényű, mozgás- és/vagy értelmi sérüléssel élő gyermeküket nevelő szülők találkozhatnak, tapasztalatot cserélhetnek, kiléphetnek a mindennapokból, egy pillanatra fellélegezhetnek, vagy néha kimondhatják, hogy „elfáradtam”. Szükség van rá, mert a mindennapok kihívásai súlyosan megnehezíthetik életük nagyobb fordulópontjait (óvoda-, iskolakezdés, testvér születése), vagy akár a mindennapjaikat. Felkészülés vagy pihenés, feltöltődés nélkül nagyon sok erőfeszítésbe telhet megtalálni az egyensúlyt e megváltozott élethelyzetben. Ebben egy ilyen csoport segítséget nyújthat. Az első alkalom tapasztalatai alapján már az segíthet elindulni, vagy éppen megpihenni, ha egy pillanatra megállunk, ránézünk a jelenlegi élethelyzetünkre, és megfogalmazzuk a problémánkat. Kinek-kinek a saját igénye szerint. Dervishaliaj írja le azt, amivel sérült gyermekekkel foglalkozó gyógytornászként és mentálhigiénés szakemberként én is nap mint nap igyekszem fogadni a hozzám érkező családokat:

„A speciális gyermekekkel foglalkozó szakembereknek nagyon fontos szerepük van abban, hogy a szülők gyermekük gondozásához való hozzáállását pozitívan átkeretezzék, és segítsenek a családtagoknak elhinni, hogy elég jó szülők, és képesek megadni a gyermeküknek mindazt, amire szükségük van.”<sup>14</sup>

*A szerző gyógytornász, mentálhigiénés szakember.*



**Katalin Füsi: A place, where parents are good enough. Support group for parents of a disabled child.** *As a thesis of my mental health studies I made a support group for parents who have a child with disability. According to the literature and studies from abroad those parents who raise a special child have bigger stress in their every day life than the others. These articles also write about the pressure from which these parents suffer from day by day. That's why I dreamed about a place for them, where they can get support from each other, find companions in distress and take a breath in the running days.*

**Keywords:** *child with a disability, parents group, support group, child raising, mental health.*

