Veres Katalin vagyok 38 éves két gyermekes aliglátó anyuka. Én magam egy ikerpár leány tagja vagyok, 6.5 hónapra születtem. Szembetegségem ROP és szürke hályogom is volt. fiaim Barna és Ágost. Barna júliusban tölti a hatodik életévét, Ágost pedig májusban a harmadikat. A két gyermekem közül Ágost fiam szintén látássérült. Ő édesapjától örökölte az aniridiát,(írisz hiány) és neki is van szürke hályoga. gyermekeim fejlődése, nevelése során három védőnőnk volt. Sajnos mindhárom esetben a kapcsolat a szokásos rutinokra korlátozódott. Oltások, státuszok. jelenlegi védőnőnk eleinte rendszeresen, majd valamiért egyre ritkábban látogatott meg minket. Látogatásait pedig általában nem jelezte előre. A házunkban több kismama is lakik, hozzájuk gyakran jött, olykor össze is futottunk. Ilyenkor gyorsan megkérdezte, hogy mi van velünk. Valamiért hozzánk nem jött, én meg sose kérdeztem rá, hogy miért nem. A védőnői hálózatot nagyon fontosnak és hasznosnak érzem. tudom, hogy vannak esetek, amikor adott védőnő a fogyatékos szülőket maximálisan igyekszik segíteni a szülővé válás és a gyermeknevelés rögös útján. Nekünk ezekben a személyes segítségekben nem volt részünk. Én az alábbiakban vártam volna segítséget:

1. A korai fejlesztés itthoni gyakorlásában: számomra nagy segítség lett volna, ha a védőnő jelen van több alkalommal, amikor a fejlesztéseket végzem. ez azért lett volna fontos, hogy visszajelezze, hogy látássérült gyermekem pl. követi-e a szemével a fényt, a tárgyakat, reagál-e azon gyakorlatokra, melyeket én a korai fejlesztések során a gyógypedagógustól megtanultam. ez azért lett volna fontos, mert én nem láttam a gyerekem reakcióit, s megnyugtató lett volna, ha ezt a védőnő látó emberként visszajelzi. Talán bátrabban és gyakrabban és hosszabb ideig tudtam volna végezni a gyakorlatokat a gyerekemmel. S, a közösen végzett fejlesztés érzelmileg is segítségemre lett volna, erősítette volna köztem és a védőnő közti kapcsolatot. Növelte volna magabiztosságom.

Szerettem volna, ha más a praxisában tartozó fogyatékos gyermeket nevelő szülőkkel segít kapcsolatba lépnem. Jó lett volna, ha szerveznek számunkra találkozási lehetőséget. Ha, fogyatékos gyermek születik a családban, a sorstársi lelki támogatás, egy másik szülő jelenléte sokat segíthet. S, ez akkor is így van, ha a szülő is fogyatékos. a fogyatékos szülő épp úgy meggyászolja, hogy nem született egészséges gyermeke, mint az egészséges szülő. Ismerősebb neki a helyzet, sok mindenről tud, hogy mit vehet igénybe, hová kell fordulnia segítségért, de a fájdalma ugyanolyan. Gyermeke növekedése során átéli saját gyermekkora, fiatal felnőttkora nehézségeit. S, a helyzet újra és újra találkoztatja saját fogyatékosságával. ezekben az intenzív lelki megélésekben jó támasza lehet egy nála már tapasztaltabb szülőtárs, aki vagy maga is fogyatékos, vagy fogyatékos gyermeket nevel.

1. A státuszok és a státuszoktól való eltérés kezelésében nyújtott segítség: Általában a státusz vizsgálatok nálunk pörgősen zajlanak. a védőnő szinte hadarja a kérdéseket, melyekre várja a szokásos válaszokat. Ha, nem a szokásos válasz érkezik egy kérdésre, akkor összezavarodik. s, jóindulatból, jó reménységből általában beírja az életkorilag ilyenkor elvárt választ. A mi városunkban Monoron egy anyukától pl. hallottam, hogy a státusz vizsgálat keretében a gyermek a látásvizsgálatban tévesztett. A védőnő ezt a gyermek pillanatnyi zavarának tudta be. Pár hónap múlva kiderült, hogy a gyermek súlyos tompalátó. ez pedig nem vetett jó fényt a védőnői hálózatra. Barna fiam figyelemzavaros. De, fejlődésében több területen is vannak elmaradások. Így például grafomotoros lemaradása is van. Amikor az 5 éves státusz vizsgálaton megkérdezték, hogy rajzol-e emberalakot, akinek már mindene megvan. Mondtam, hogy nem. A kérdés háromszor elhangzott, s végül nem tudom mi került be a státusz lapra. A védőnő azt mondta, hogy biztosan nem szeret rajzolgatni. Ágost fiam megkésett beszédfejlődésű és már kíváncsian várom, hogy mi lesz a 3 éves státuszánál. Általában tapintatosan kezelik, hogy a szülő az eltéréssel kezd-e valamit. Pedig fontosabb lenne rákérdezni, hogy a szülő tett-, vagy tenni fog-e lépéseket a lemaradások kivizsgálása, felszámolása érdekében. S, ha nem tudja, hogy hová forduljon, akkor a védőnőnek meg kell adnia a szükséges információkat, s segítenie kell a családot abban, hogy a megfelelő fejlesztési lehetőségeket megtalálja a család és igénybe is vegye azokat.

3.Segítségadás vizsgálati helyek, terápiás lehetőségek felkutatásában, kipróbálásában: A 2. pontban már írtam róla, hogy fontos megtalálni a gyermek számára a megfelelő diagnosztikai központokat, kórházakat, fejlesztési lehetőségeket, terápiás módszereket. A védőnő segítséget tud adni a család számára a gyermekhez és a családhoz leginkább illő terápiás módszerek kiválasztásában. Fontos lenne, hogy egy –egy vizsgálat után látogassa meg a családot, a zárójelentéseket, a diagnózisokat átbeszélje a szülőpárral. Ha, már a szülőpárt említettem, számomra érdekes, hogy a védőnő szinte minden esetben az anyával van kapcsolatban, s csak nagyon közvetetten az apával Jó lenne ezen változtatni. az apának is jó, ha kap támogatást a védőnőtől, s nem csak az anyán keresztül értesül a megbeszéltekről. Ez a téma azért is aktuális, mert egyre több apuka megy GYES-re.

4. az óv óda és iskolaválasztásban nyújtott segítség Ha, a gyermek, vagy a szülő fogyatékos, mindenképp nehezítettebb lesz az óvodai, iskolai beilleszkedés. A mi esetünkben például a városban nincs olyan óvoda, melynek az alapító okiratában szerepelne, hogy látássérült gyermeket fogadhatna. így Ágost óvodáztatása az Átlagosnál bonyolultabbnak ígérkezik. a jegyzőnek kell majd számunkra óvodát kijelölnie, s egyben biztosítani a gyermek számára a magasabb óraszámban kapott gyógypedagógiai megsegítést. Igen ám, de látássérültek pedagógiájában jártas szakember elég kevés van Pest megyében. Így külön engedélyeztetés szükséges ahhoz, hogy a ceglédi tankerületből egy gyógypedagógus átjárjon és helyben nyújtson segítséget Ágostnak a fejlődéséhez. Az integráció, vagy a speciális intézményekben való tanulás is megnehezíti a családok életét. az integrációnak gyakran nincs ennek meg a feltételei, a speciális intézmények meg gyakran távol vannak a család lakóhelyétől. így bármelyik megoldást választja a szülőpár, mindenképp nagy változást hoz a teljes család életében, ha a gyermek ovis, vagy iskolás lesz. Nem beszélve arról, hogy útjuk az intézményrendszerben nem lesz átlagos. Ha, a gyermek egészséges, de a szülő fogyatékos, az óvodai és iskolai közösségekben a helyzet okozhat nehézségeket. Mind a gyermekközösség, mind a pedagógusok oldaláról. idő, míg a látássérült szülő és a pedagógus megtalálják a jó kommunikációs s együttműködési formákat. ezen nehézségeket pedig a védőnő folyamatos jelenlétével segítheti megoldódni. Egyszerre tudja támogatni a szülőpárt, a gyermeket és az intézmény vezetését. Összefoglalva: A védőnő segítségére tud lenni a fogyatékos szülőnek abban, hogy speciális élethelyzetében hogyan oldja meg azokat a feladatokat, melyeket egy épp szülőnek és egy fogyatékos szülőnek is meg kell oldania. Támogathatja lelkileg a szülőt, segíthet neki sorstársi segítőkre találni. ha, a gyermek fogyatékos, akkor a korai fejlesztések megtalálásában, otthoni gyakorlásában segítheti a szülőt. Ha, a státuszoknál eltérés tapasztalható, akkor a védőnő a megfelelő kórházak, diagnosztikai központok, fejlesztési lehetőségek, terápiák megtalálásában adhat segítséget. Minden gyermek életében fordulópont, ha oviba, vagy iskolába megy. Ez még inkább így van, ha a szülő, vagy a gyermek, esetleg mindketten érintettek fogyatékossággal. Egy látássérült szülőnek nehezebb megtalálni az intézményt, nem tudja megtalálni a gyerek ovis jelét. Nehezebb számára informálódni a fali hirdetésekről. a gyermek beilleszkedése is nehezítettebb lehet. ezt a folyamatot tudja megtámogatni a védőnő mind a család, mind az intézmény oldaláról.

Végezetül a sorstársi segítségnyújtás keretében szeretném ajánlani a Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi regionális egyesületének Látássérült(ként) gyermeket nevelők mentorszülő hálózatát. további Információk találhatóak az egyesület web oldalán és face book oldalán.

[www.vgyke.com](http://www.vgyke.com)

https://www.facebook.com/groups/mentorszul

 Egy FSZK pályázat keretében jelenleg is fut egy kapcsolatteremtő workshop sorozatunk, melynek keretében más hálózatokkal találkozunk, s keressük az együttműködések lehetőségeit. a következő téma a korán született gyermekek. A workshop időpontja április 16. A meghívót a web és face book oldalunkon megtalálják majd.

Köszönöm a figyelmet!

Veres Katalin