

Az elfogadás útjai

tájékoztató füzet szülőknek

putokaz za roditelje

Putevi prihvatanja



A kiadvány támogatója

Pokrovitelj izdanja



1876

Црвени крст Србије
Red Cross of Serbia

Zajednički program za inkluziju romske dece i
dece iz osetljivih grupa

Joint programme: Inclusion for Roma and
Other vulnerable groups

Az elfogadás útjai • Putevi prihvatanja [tájékoztató fizet szülőknek • Putokaz za roditelje] • összeállította/sastavila: **Fehér Anikó** [gyógypedagógus - logopédus és értelmileg fogyatékosok tanára/diplomirani defektolog - oligofrenolog] • fordítás/prevod: **Sandra Ateljević**, nyomdai előkészítés/štamcarska priprema: **Baráth Szabolcs** • Készült 500 példányban az újvidéki Magyar Szó Kft. nyomdában / Štamparija Magyar Szo doo. Novi Sad, tiraž: 500.

KINEK AJÁNLUK?

Tájékoztató füzetünket ajánljuk mindenkinek, aki már találkozott értelmi fogyatékos gyermekkel vagy felnőtten és kérdőjelekkel teli bizonytalansággal mondott valamit vagy éppen hallgatott, odapillantott vagy inkább odébbállt, mert nem is tudta eldönteni, hogyan is kellene viselkedni.

Igyekszünk segítséget nyújtani szülőknek abban, hogy felismerjék az átlagostól nagyon eltérő fejlődésmenetet, gyermekekkel foglalkozó, gyógypedagógiai ismeretekkel nem rendelkező pedagógusoknak pedig szeretnénk felkelteni érdeklődését, válaszolni néhány kérdésre. Milyen az úgynevezett normális fejlődés? Mi az értelmi fogyatékos? Mi miatt alakul ki a fogyatékos állapot?

KOME PREPORUČUJEMO OVU BROŠURU?

Ovom informativnom brošuram želimo da pomognemo roditeljima u prepoznavanju jednog veoma različitog razvojnog toka od prosečnog, a pedagoge, koji ne znaju dovoljno o specijalnoj edukaciji, želimo da podstaknemo da se zainteresuju za ovu temu i da im odgovorimo na nekoliko pitanja. Kakav je takozvani normalni razvoj? Šta je intelektualna ometenost? Zbog čega dolazi do ovog stanja?

AZ ELFOGADÁS FONTOSSÁGA – GYÓGYPEDAGÓGUS SZEMMEL

A Szamárfülű királyfi című népmesében akkor tűnik el a királyfi szamárfüle, amikor a tündérek parancsára az udvar népe előtt le kell vennie azt a sapkát, amelyet azért hordott, hogy az éktelenkedő fület eltakarja. Vajon tényleg eltűnt a szamárfül, vagy amikor már nem kellett takargatnia, senkinek sem szűrt szemet? Úgy gondoljuk, hogy az értelmi fogyatékoság is egy olyan dolog, amit meg kell mutatni, őszintén, egyszerűen és érthetően kell róla beszélni, azért, hogy minél többen elfogadják azt, hogy az emberi létnek ez is egy lehetséges változata.

Minden gyermek egészséges fejlődésének alapfeltétele az elfogadás. Elsősorban az anya és az apa, majd a szűkebb és tágabb család, később az óvoda és az iskola közössége kell, hogy elfogadjja a gyermeket (minden szépségével és csúnyaságával, ügyességével és ügyetlenségével, okosságával és butaságával, ...)

Előfordul, hogy a várva várt ki-

rályfi vagy királykisasszony megszületése után szembesülniük kell a szülőknek azzal, hogy gyermekük fejlődése, viselkedése, kinézete, képességei bizony eltérnek a kortársakétól, a nagy átlagtól. Az egyik ilyen eltérés az értelmi képességek alacsonyabb szintje, az értelmi fogyatékoság. Ez azonban később, néha csak kisiskolás korra válik nyilvánvalóvá, kimondott tényné. Ha a gyermek legszűkebb környezetének, a családnak nem sikerül elfogadnia ezt aényt, titok, tanácsstalanság terhe nehezíti a mindennapokat. E teher nyomása miatt előfordulhat, hogy nem tudnak időben megfelelő szakemberhez fordulni, tanácsot kérni. A megfelelő diagnosztikai címszó célja ugyanis a megfelelő kezelés elindítása, a megfelelő családi és pedagógiai hozzáállás kialakítása.

Az emberi agy ugyanis igen képlékeny. A születéstől fogva érkező sok-sok inger folyamatosan alakítja, fejleszti a kisgyermek képessé-



VAŽNOST PRIHVATANJA REALNOSTI – S TAČKE GLEDIŠTA DEFEKTOLOGA

Prihvatanje realnosti je osnovni uslov za razvoj svakog deteta. U prvom redu, majka i otac, zatim uža i šira porodica, a kasnije obdanište i škola treba da prihvati dete (sa svim njegovim/njenim vrlinama i manama, spretnostima i nespretnostima, pametnim stvarima i besmislicama...).

Može se dogoditi da se roditelji, nakon rođenja dugo očekivane prirove, moraju suočiti sa činjenicom da razvoj, ponašanje, izgled ili sposobnosti deteta prilično odstupaju od proseka njihovih vršnjaka. Primer jednog ovakvog odstupanja je niži nivo intelektualnih sposobnosti, odnosno intelektualna ometenost. Ovo stanje ponekad postaje vidljivo i postaje činjenica tek kasnije, čak i tokom osnovnoškolskog obrazovanja. Ukoliko najuža porodica i okolina deteta ne može da prihvati činjenicu, svakodnevnica će biti opterećena tajnama, neznanjem i nedoumicama. Usled ovog pritiska, može da

se dogodi da se roditelji ne obrate za savet odgovarajućem stručnjaku na vreme. Svrha dijagnostike je pokretanje odgovarajuće terapije ali i oblikovanje prikladnog porodičnog i pedagoškog pristupa.

Ljudski um je veoma prilagodljiv. Veliki broj podsticaja od rođenja kontinuirano oblikuje dečije sposobnosti i omogućava razvoj njihovih veština. Ukoliko ovi podsticaji sa određenim ciljem, stručnim planiranjem i upravljanjem, sa iz dana u dan jačim intenzitetom dopru do deteta, onda govorimo o razvojnim aktivnostima. Odluku o tome kada ima potrebe za ciljano podsticanje razvoja motoričkih, govornih i intelektualnih sposobnosti donosi stručnjak (lekar, defektolog, psiholog). Nakon donošenja odluke / predloga, ove razvojene/savetodavne aktivnosti će dati rezultate ukoliko članovi porodice razumeju njenu važnost, ukoliko prihvate ili i sami osele potrebu za (stručnom) pomoći. Tako će



geit, készségek kialakulását teszi lehetővé. Ha ezek az ingerek meghatározott céllal, a mindennapnál nagyobb intenzitással, szakszerű tervezettséggel és irányítással érik a gyermeket, fejlesztő tevékenységről beszélünk. Annak eldöntése, hogy mikor van szükség a mozgás, a beszéd, az értelmi képességek fejlesztését célzó foglalkozásokra, mindenképpen szakember (orvos, gyógypedagógus, pszichológus) feladata. A döntés / javaslat megszületése után akkor lesz a fejlesztő / tanácsadó tevékenység eredményes, ha a családtagok megértik ennek fontosságát, elfogadják, vagy már ők maguk érzik a segítség szükségességét. Így szakember és szülő partnerségével, a gyakran egészségügyi problémák folyamatos orvoslása mellett, megvalósulhat a gyermek igényeit, fejlődési sajátosságait figyelembe vevő, tartalmas, a képességek kibontakozását segítő gyermekkor, ifjú- és felnőttkor.

Mindezek ellenére azt is el kell fogadnunk, hogy az értelmi fogyatékos egy állapot és nem betegség. ...és hogy az értelmi fogyatékos ember is elsősorban ember és nem elsősorban fogyatékos. Így neki is, olyan igényei vannak az étellel kapcsolatban, mint minden embernek – szeretetre, törődésre, barátságos környezetre vágyik, hangulatától, személyiségétől függően szereti, ha körülötte nyüzsg az egész család, máskor meg csöndöt, nyugalmat, pihenést akar. Fontos, hogy életkorának megfelelően tagja legyen egy-egy közösségnek – óvodai csoport, iskolai osztályközösség, baráti társaság, sportegyesület csapata, munkaközösség, ...

Hogy elfogadjuk a másságot, tudnunk kell, hogy mihez képest más, és miért más. Segítheti ezt a folyamatot az is, ha információink vannak arról, hogy sorstársaink hasonló helyzetben hogyan éreztek, döntöttek.



se, kroz partnerstvo stručnjaka i roditelja, uz konstantnu brigu i rešavanje brojnih zdravstvenih problema, i imajući u vidu posebne potrebe deteta, ostvariti sadržajno detinjstvo, mladost i odraslo doba uz ostvarenje punog potencijala osobe. Nasuprot svemu ovome, intelektualnu ometenost treba prihvatiti kao jedno stanje a ne kao bolest...kao i to da je intelektualno ometen čovek, pre svega

čovek. Prema tome i on ima životne potrebe kao i svaka druga osoba.

Da bismo prihvatili drugoga moramo da znamo u odnosu na šta/koga je drugačiji i zbog čega je drugačiji. Ovom procesu mogu da pomognu i informacije koje posedujemo o tome kako su se ljudi sa sličnim problemima osećali i donosili odluke u sličnim situacijama.



AZ EGÉSZSÉGES GYERMEK FEJLŐDÉSMENETE

Leggyakrabban a mozgásfejlődés és a beszédfejlődés átlagostól való eltérése hívja fel a szülők, a védőnő vagy a gyermekorvos figyelmét a problémára. Az alábbi táblázat iránymutató, nagy egyéni eltérések lehetnek (kis-lányok beszédfejlődése általában előbb indul, mint a kislíúké).

| Életkor | A mozgás fejlődése | A beszéd és nyelv fejlődése | A beszéd és nyelv fejlődése |
|-----------|--|--|--|
| Születés | Koordinálatlan kapálódzás jellemzi | Sírás, kiáltozás | Elégedetlenség (éhség, fájdalom, rossz közérzet) |
| 1-2 hét | Fényre, hangra odafordul | Sírás, kiáltozás | Emberi hangot elkülönít a nem emberitől, az anyai hangra megkülönböztetett módon reagál |
| 3-6 hó | A fejét önállóan emeli | Gógicsél | Erős, kiabáló hangra sírva fakad, nyugodt, kedves hangra felélénkül, nevet, örömet fejez ki, "válaszol" a felnőtteknek |
| 6-12 hó | A felülés, felállás, járás megindulása | Gagyog | "Kérés" kifejezése, a figyelem, emlékezet fejlődik, az utánzás egyre nagyobb szerepet kap, a hangok még nem jellemzőek az adott anyanyelvre. |
| 12-18 hó | Egyre biztosabb lesz a járása | Első szavak, utasítás megértése | Hangjai jellemzőek az adott nyelvre, a szituációban előforduló egyes tárgyak nevét megjegyzi |
| 18-24 hó | Önálló járás, futás | 20-200 szó, egyszerű mondatok használata | Sok hiba lehet még a beszédben: hangokat kihagy, felcserél, szótagokat, szavakat ismétél, ragokat, képzőket nem vagy helytelenül használ |
| 2 év után | A kéz finom mozgásának használata, új-jak koordinálása | A szókincs rohamos fejlődése, többtagú mondatok használata | 4. év végére befejeződik a beszédfejlődés, nyelvtanilag helyes mondatokban beszél, kreativitásra képes |

Ha 2-2,5 éves korában nem kapcsol össze szavakat, már célzottan kell a beszéddel foglalkozni, amit a logopédiai tanácsadás mellett a szülő is megtehet. Ha a gyermek 3 évesen még mindig nem beszél, feltétlenül szakemberhez, logopédushoz kell fordulni.

Forrás:

„...Hogy szebben beszéljen...” Szülőknek a beszédhibákról, OPI, Budapest, 1982.

Logopédia jegyzet I., szerk.: Kovács Emőke, Tankönyvkiadó, Budapest

Melegné Steiner Ildikó: Mit tegyek, ha nem beszél?

RAZVOJ ZDRAVOG DETETA

Najčešće, odstupanje od prosečnog motornog razvoja i razvoja govora skreće pažnju roditelja, patronažne sestre ili dečijeg lekara na problem. Naredna tabela predstavlja smernice i prikazuje moguća velika individualna odstupanja (razvoj govora počinje ranije kod devojčica nego kod dečaka).

| Uzrast | Razvoj motorike | Ispoljavanje razvoja govora | Sadržaj razvoja govora |
|-----------------|--|---|---|
| rođenje | Nekoordinisani pokreti | Plać, vika | Nezadovoljstvo (osećaj gladi, bola i slabosti) |
| 1-2 nedelja | Reagovanje na svetlost i zvuk | Plać, vika | Razlikovanje ljudskog glasa od neljudskog, na poseban način reaguje na majčin glas |
| 3-6 meseci | Samostalno podizanje glave | Predkanoničko brbljanje (gukanje) | Brizne u plač na jaku viku, dok na smireni, dragi glas živne, smeje se i izražava sreću, „komunicira“ sa odraslima |
| 6-12 meseci | Početak samostalnog sedenja, ustajanja i hodanja | Kanoničko brbljanje (ponavljanje slogova) | Izražavanje „zahteva“, razvija se pažnja i pamćenje, imitiranje ima sve veću ulogu, glasovi još nisu karakteristični za dati maternji jezik |
| 12-18 meseci | Hod je sve sigurniji | Prve reči, razumevanje uputstva | Glasovi su karakteristični za dati jezik, imenuje određene predmete u datoj situaciji |
| 18-24 meseci | Samostalno hodanje, trčanje | Fond reči 20-200, upotreba jednostavnih rečenica | Još uvek mogu da postoje greške u govoru: izostavlja glasove, zamenjuje slogove, ponavlja reči, nastavke, ne koristi pravilno padeže |
| nakon 2. godine | Fini pokreti ruku, koordinacija prstiju | Brz razvoj rečnika, upotreba višesložnih rečenica | Do kraja 4. godine se završava razvoj govora, gramatički pravilne rečenice izgovara i ima kreativne sposobnosti |

Ukoliko do 2 - 2,5 godine još uvek ne povezuje reči, ciljano se mora baviti njegovim razvojem govora, kojim osim logopeda mogu da se bave i roditelji. Ako dete ne progovori ni do 3. godine, roditelji obavezno moraju da se obrate stručnjaku, odnosno logopedu.

Izvor:

„...Hogy szebben beszéljen...“ Szilóknék a beszédhibákról, OPI, Budapest, 1982.

Logopédia jegyzet I., szerk.: Kovács Emőke, Tankönyvkiadó, Budapest

Melegné Steiner Ildikó: Mit tegyek, ha nem beszél?

MI AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁG?

Gyűjtőfogalom; a fogyatékosok egyik fő csoportjának összefoglaló megjelölése.

Az értelmi fogyatékoság a központi idegrendszer fejlődését befolyásoló örökletes és környezeti hatások eredőjeképpen alakul ki, amelynek következtében az általános értelmi képesség az adott népességátlagtól – az első életévtől kezdve számottevően elmarad, és amely miatt az önálló életvezetés jelentősen akadályozott. (Czeizel, Lányiné, Rátai)

Az állapot meghatározó jegye az általános értelmi képesség fejlődésének széles körű és számottevő meglassúbbodása, mely kihat a személyiségfejlődésre, a társadalmi alkalmazkodásra és a tanulásra.

A gyógypedagógia újabban a tanulásban akadályozottság, értelmi akadályozottság megjelöléseket használja. (Hatos Gyula – *Gyógypedagógiai Lexikon*)

Jellemzői:

- meglassúbbodott fejlődési ütem
- kevésbé érdeklődő csecsemő, kicsi belső indíttatás (motiváció) a dolgok megismerésére
- egyenetlen fejlődési tempó, a jellegzetes fejlődési ugrópontok, szintek elmosód-

nak, az egyes funkciók széles határok között jelennek meg

- korlátozott képesség a logikus gondolkodásra, a célszerű cselekvésre és az életadta szituációkhoz való eredményes alkalmazkodásra.

Minden gyermek, így az értelmi fogyatékos gyermek életének is a legfőbb színtere a család kell, hogy legyen. Vannak olyan összetett és súlyos állapotok is, amikor egy-egy fejlődési időszakban megfelelőbb az intézményes ellátás.

Az értelmi fogyatékos felnőtt ember egész élete során segítséget igényel. Ennek mértéke fogyatékoságának súlyosságától függően változó. Az enyhén értelmi fogyatékos (tanulásban akadályozott) ember önálló életvezetésre is képes családtagok, kedves ismerősök, segítő szervezetek odafigyelése, tanácsadása mellett. Az értelmileg akadályozott ember szoros, támogató közösségben (család, kortársak lakóközössége) kell, hogy éljen. Az élet sok területén lehet rá számítani, de a tevékenységek, feladatok elindításához, megszervezéséhez külső segítségre van szüksége. A súlyosan értelmi fogyatékos emberek testi és lelki jóérzéséért is a környezete felelős.



ŠTA JE INTELEKTUALNA OMETENOST?

Opšti termin; opšta naznaka jedne od glavnih grupa invalidnosti.

Intelektualna ometenost se javlja kao rezultat genetski naslednih i društvenih uticaja na razvoj centralnog nervnog sistema usled čega je prosečna intelektualna sposobnost (uzeta od proseka date populacije) od prve godine života značajno umanjena i zbog koje je sposobnost da se vodi samostalan život znatno otežana (Czeizel-Lányiné-Rátai 1978).

Ono što definiše ovo stanje je obimno i značajno usporavanje razvoja prosečnih intelektualnih sposobnosti koje utiču na razvoj ličnosti, na društveno prilagođavanje i na učenje.

Specijalna edukacija koristi termine poput mentalna retardacija ili intelektualna ometenost čije su karakteristike:

- *sporiji ritam razvoja*
- *slabo zainteresovano odojče, mali unutrašnji poriv (motivisanost) ka upoznavanju stvari oko sebe*
- *neujednačen tempo razvoja, tipične odskočne tačke razvoja, stepeni razvoja su obrisani, neke funkcije se pojavljuju u širokom opsegu među granicama razvoja*

- *ograničene sposobnosti u logičkom razmišljanju, u ostvarivanju svrsishodne radnje i u uspešnom prilagođavanju u datim životnim situacijama*

Kao i u životu svakog deteta i u životu dece sa intelektualnom ometenošću neophodna je porodica u svim životnim poljima. Postoje i ona složena i ozbiljna stanja kada je tokom razvoja u određenim vremenskim intervalima potrebna i institucionalna nega.

Odraslom, intelektualno ometenom čoveku će pomoć biti potrebna tokom čitavog života. U kojoj meri je ona neophodna zavisi od stepena invaliditeta. Kod lake intelektualne ometenosti (ometenost u učenju) čovek je sposoban da vodi samostalan život uz posvećenu pažnju od strane članova porodice, poznanika ili organizacija koje pružaju ovaj vid podrške. Za život umereno intelektualno ometenog čoveka potrebna je čvrsta podrška okoline (porodice, vršnjaka iz zajednice). U mnogo oblasti u životu se može računati na njega/nju ali im je potrebna pomoć u pokretanju i organizovanju aktivnosti i zadataka. Za duševno i telesno opšte dobro teško mentalno ometene osobe je odgovorna njegova/njena okolina.



MI OKOZHAT ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGOT?

1. Enzimopátiák

Ezek veleszületett anyagcsere zavarak – olyan állapotok, melyek a szervezetben szükséges több száz enzim valamelyikének a hiánya vagy hibás működése folytán alakulnak ki. Az illető enzim működésének hiánya miatt az anyagcsere bizonyos ponton elakad, és ilyenkor a szervezetre káros, mérgező hatású, közbeeső anyagcsere termékek szaporodhatnak fel. Ezek, ha a központi idegrendszert mérgezik, értelmi fogyatékossg alakulhat ki.

„Már néhány hónapos korában látam, hogy nem úgy fejlődik, mint más hasonló korú csecsemők. Mire kiderült, hogy mi a gond, mire elkezdték a speciális diétát, már késő volt.”

2. Kromoszóma-rendellenességek (a testi és a nemi kromoszómák rendellenességei is okozhatnak értelmi fogyatékossgot)

A leggyakoribb a **Down-szindróma**. Ez a tünetegyüttes a 21. kromoszómapár hibás osztódásának következtében jön létre. A mai modern orvosi eljárásokkal a várandósság első harmadában megállapítható, hogy Down-szindrómás lesz-e a baba. Középsúlyos vagy enyhe értelmi fogyaté-

kossággal jár, és különböző testi rendellenességekkel társulhat.

A legszembeütőbb külső jegyek: lapos arc, ferde külső szemzug, egymástól távolabb ülő szemek, a szemek sarkában található ún. mongolredő, benyomott orrgyök, kicsi orr, elálló fülek, barázdált nyelv, tenyéren áthaladó keresztvonal, a nagylábujj és a mellette lévő ujj közötti rés nagyobb, egyenes haj, rövid végtagok, alacsony növés.

Az átlagosnál gyakrabban fordul elő náluk veleszületett szívfejlődési rendellenesség.

A türelmes és elfogadó családi hozzáállás és a korai gyógypedagógiai fejlesztések segítségével a Down-szindrómás gyerekek nagyon sok mindent meg tudnak tanulni. A legfontosabb, hogy:

- 1-4 éves korban járni kezdenek,
- megtanulnak beszélni,
- szobatisztává válnak.

Ezeknek a gyerekeknek jó az utánképeségük, szívesen tanulnak.

R.-t óvodás társai mindig nagyon várják. Együtt játszanak, énekelnek, sétálnak. T. az általános iskolában megismerkedett a betűkkel, de olvasni csak felnőttként kezdet, amikor látta, hogy testvére is ezt teszi.



ŠTA MOŽE DA PROUZROKUJE INTELEKTUALNU OMETENOST?

- **enzimopatije** - metabolički poremećaji
- **hromozomske aberacije**
- **satnje tokom intrauterinog života** (virusna oboljenja – rubeola, herpes, varičela, povrede uzrokovane hemikalijama – ugljenmonoksid, određeni lekovi, jonuzujuće zračenje)
- **povrede mozga nastale tokom porođaja**
- **povrede mozga nastale kod odojčadi, male dece ili tokom detinjstva**
- **disfunkcije endokrine žlezde** – npr.: manje lučenje hormona tiroidne žlezde od uobičajenog, abnormalno lučenje hormona rasta u hipofizi.
- **deformacije** (=gubitak ili narušavanje normalnog oblika) npr.: pre vremena okoštavnje šavova kostiju lobanje
- **prevremeni porođaj**
- **prenesena trudnoća**

Enzimopatije – urođeni metabolički poremećaji – su stanja koja se stvaraju usled nedostatka ili dis-

funkcije jednog od više stotina enzima koji su neophodni organizmu. Zbog nedostatka rada odgovarajućeg enzima, razmena materija se u određenoj tački prekida i tada se štetne i toksične materije kao i produkti intermedijarne razmene materija talože u organizmu. Ukoliko ove materije napadnu centralni nervni sistem, mogu prouzrokovati intelektualnu ometenost.

Već sam u prvih nekoliko meseci primetila da se ne razvija kao i ostala deca njegovog uzrasta. Dok se ustanovio problem i dok smo uveli specijalne dijetete, već je bilo kasno.

Povrede mozga nastale kod odojčadi i u toku detinjstva - npr. groznica ili meningitis- odnosno stanje nakon upale mozga

Banalna dečija bolest odojče ili malo dete čine ranjivo i slabašno. Može da se dogodi da ima nedostatak vazduha, da mu poplave usne, da iznenada izgubi svest ili da ima spazme.

Nakon nekoliko ovakvih dramatičnih epizoda, bolest lečimo odgo-



Személyiségük nagyon különböző lehet, habár él egy olyan kép róluk, hogy mindig barátságosak, jókedvűek és kedvelik a társaságot. *Z. mindenkit udvariasan köszönt, a hölgyeknek néha kezét is csókol.* De közöttük is van olyan, aki inkább egyedül szeret lenni, ragaszkodik a megszokott napirendjéhez. *B. hosszú ideig bizalmatlan, sokáig méregeti embertársait, mielőtt barátságot köt.*

A család tevékeny tagjai tudnak lenni: *S. otthon porszívózik, port töröl és mosogat, szabad idejében pedig virágmotívumokat hímez. N. ragaszkodik a napi bevásárláshoz, a tyúkok etetéséhez és a fűnyíráshoz.*

Fiatal felnőttként bizonyos szakmákat, betanított munkákat jól elsajátíthatnak, amivel saját keresetük is lehet. Segített önálló életet élhetnek. Ők is ugyanúgy képesek részt venni a kultúrában és a sportban, mint bárki más, ha ehhez megkapják a megfelelő és elegendő támogatást.

3. A méhen belüli élet ártalmi (vírusfertőzések – rubeola, herpesz, varicella, vegyi anyagok okozta sérülések – szénmonoxid, egyes gyógyszerek, ionizációs sugárzás)

4. A központi idegrendszernek a szülés közben vagy a szülés körüli időszakban keletkezett sérülései

A tüneteket az esetek java részében az agyállomány bevérvése okozza. Súlyos esetben jellemző, hogy már korán (néhány hetes korban felismerhető), mozgászavarok jelentkeznek, nem romlik az állapot, értelmi fogyatékoság alakulhat ki (ami nem szükségszerű velejárója a szülés körüli sérülésnek), epilepszia figyelhető meg.

5. Csecsemő-, kisded- és a gyermekkor agyi ártalmi

Pl. lázgörcs vagy agyhártya- illetve agyvelőgyulladás utáni állapot.

Banális gyermekbetegségek esetében, lázassá teszik a csecsemőt, kisgyermeket. Előfordulhat, hogy kimarad a légzés, elkékül a száj, hirtelen eszméletvesztés, görcsös állapot jelentkezik.

Egy-egy ilyen drámai állapot után, megfelelő gyógykezeléssel megszűnik a rosszullet, a betegség, ám egy idő elteltével a szülő észlelheti, hogy gyermeke nem úgy fejlődik, mint hasonló korú társai.

Egy szülő így vall erről:

„Amikor a gyerekünk kicsit megbetegszik (meghűl, belázasodik) aggódunk, hogy minél hamarabb meggyógyuljon, rendben legyen, rosszkoldjon újra. De ha élet-halál között lebeg, akkor imádkozunk: Csak életben maradjon és akkor minden rendben lesz. Sajnos nem történik minden



varajućim lekovima, međutim kako vreme odmiče, roditelj može da primeti da mu se dete ne rezvija slično kao i ostala deca njegovog uzrasta.

Jedan roditelj je o ovome rekao:

„Kada nam se dete malo razboli (prehladi se, ima temperaturu) brinemo se o tome da što pre ozdravi, da bude dobro, posle opet može da bude nevaljao. Ali, ukoliko lebdi između života i smrti, onda se molimo: „Samo da ostane živ, onda će biti sve u redu“. Nažalost, stvari se ne odgiravaju uvek onako kako bismo želeli. Teške bolesti dakako ostavljaju posledice. Kada je lekar izjavio: „Dete neće biti nuklearni naučnik“, tada sam mislila samo o jednoj stvari: **PREŽIVEO JE!** Nisam ni jednog trenutka razmišljala o tome šta nas zaista čeka, nisam ni želela time da se bavim. Jer se nama to zapravo i ne može dogoditi! Nadala sam se da će se sve dobro završiti. Kasnije smo sve učili iz početka: da jesdemo, pijemo, hodamo, zatim da pričamo i ni tada nisam shvatala da će on biti drugačiji od osta-

lih. Dali smo sve od sebe. Išli smo od lekara do lekara i na razna druga mesta nadajući se da ćemo dobiti pomoć. Nažapost, imali smo previše lošeg iskustva.

Nismo se svakodnevno brinuli o njegovom stanju, ali su nam bitni događaji nametnuli pitanje kakav će ga život čekati. Šta će biti sa njim ako mi ne bude pored njega. Iz naše tačke gledišta, nije nam važno da zna da piše, čita ili sabira već da bude osposobljen da vodi samostalni život uz malo pomoći. Ova misao o samostalnosti me je mnogo više brinula u vezi sa njim, nego u vezi sa mojom zdravom decom.

Ljubav koju dobijam od njega vrlo često nadoknađuje sve: „Mama jako te volim.“

Da li je on srećniji od ostale dece?! Nema velikih očekivanja od njegovog života, samo da njegov mali svet ostane očuvan!

Najgori su pogledi ljudi koji su nam upućeni nekad sažaljiv, a nekad i omalovažavaju „jadni“. Ali kada bi znali koliko ljubavi nosimo u srcima zapitali bi se.”



úgy, ahogy mi szeretnénk. A súlyos betegségeknek bizony maradnak nyomai.

Amikor az orvos közölte: Ez a gyerek nem lesz atomtudós, akkor csak az járt a fejemben: TÚLÉLTE! Nem is igazán gondoltam bele, hogy mi is vár ránk, és igazán nem is akartam foglalkozni vele. Mert hát ez velünk mégsem történhet meg! Nagyon bíztam abban, hogy minden jól fog alakulni. Amíg aztán újratanultunk mindent: enni, inni, járni, később beszélni, még akkor sem tudatosult bennem az, hogy ő más lesz, mint a többi. Tettük a tőlünk telhető legjobbat. Jártuk az orvosokat és mindenfelé voltunk ahol segítséget reméltünk. Sajnos volt nagyon sok keserű élményünk.

A mindennapokban nem foglalkozunk az állapotával, de a fontos életesemények előhózzák a gondolatot milyen élet vár rá. Mi lesz vele, ha már mi nem leszünk mellette.

A mi helyzetünkben nem az a lényeges, hogy tudjon írni, olvasni, számolni, hanem, hogy képes legyen önálló életre, egy kis segítséggel. Ez a gondolat sokkal jobban foglalkoztat vele kapcsolatban, mint az egészséges gyermekeimmel szemben.

Az a sok szeretet, amit kapok tőle, sokszor kárpótol mindenért: „Anya téged nagyon szeretlek.”

Lehet ő boldogabb, mint a többi gyerek?! Nincsenek nagy elvárásai az étellel szemben, csak az ő kis világa teljes legyen!

A legszörnyűbb: az emberek néha sajnálkozó, néha lenéző pillantása, ami felénk irányul - „szegények”. De ha tudnák, hogy mennyi szeretet van a szívükben, inkább magukba tekinthetnének.”

6. A belső elválasztású mirigyek működési rendellenességei – pl.: a normálisnál kevesebb pajzsmirigyhormon termelődése, a növekedési hormon termelődésének rendellenessége az agyalapi mirigyben, stb.

7. Malformációk (a normális alak elvesztése vagy eltorzítása) pl.: a koponyacsontok varratainak idő előtti elcsontosodása.

8. Koraszülés – Koraszülésről beszélünk, ha a szülés a 37. terhességi hét előtt fejeződik be, illetve a születési súly szerinti osztályozás alapján, ha az újszülött 2500 grammnál kisebb. A szakszerű orvosi ellátásnak köszönhetően, az esetek jelentős részében a koraszülésnek szerencsére nincsenek aggodalomra okot adó következményei, azonban tudni kell, hogy a kisebb, éretlenebb baba sérülékenyebb.

9. A terhesség túlhordása

Mivel a méhlepény a 40. hét közeledtével zsugorodni kezd és kevésbé képes a magzat helyes ellátására, a kockázat növekedhet, így legtöbb esetben megindítják a szülést.

10. Familiáris értelmi elmaradás

Az értelmi elmaradás családon belüli nagyfokú halmozódása következtében az érintetteknél általában átlag alatti intelligencia, illetve enyhe fokú értelmi sérülés tapasztalható, különösebb kimutatható ok nélkül.



ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGGAL JÁRÓ EGYÉB TÜNETEK

Epilepszia

Az epilepszia több értelmi fogyatékossgal járó állapot kísérő tüneteként jelentkezik. Az epilepszia gyűjtőfogalom. A központi idegrendszer körülírt idegsejt-csoportjainak rohamokban jelentkező kóros, egyidejű kisülése, mely tudatvesztéssel jár.

Sokféle oka lehet és sokféle megjelenési formája van – a néhány másodpercig tartó furcsa grimasztól, a borzongásszerű összerázkódáson át a vázizomzatot érintő hosszabb ideig tartó görcsös izom-összehúzódásokig.

Autizmus

Pervazív fejlődési zavar, amely azt jelenti, hogy az embert valami nagyon mélyen, egész lényén keresztül érinti.

Az autizmus gyakran jár együtt értelmi, vagy egyéb fogyatékossgal, de átlagos vagy átlagon felüli intelligenciaszint mellett is jelentkezik ez az eltérő állapot.

Az autizmus szociális, kommunikációs, kognitív készségek minőségbeli fejlődési zavara, amely az egész életen át tartó, fogyatékos állapotot eredményezhet.

Az autista emberek számára az élet alapvetően kaotikus, úgy tűnik számukra, hogy a helyzeteket mindig a véletlen irányítja.

Jellemző tünetek, melyek közül nem kell mindegyiknek jelen lennie ahhoz,

hogy egy személyt autistának tekintsünk:

- a szemkontaktus, az arckifejezés, a testtartás, a gesztusok alkalmazásának egyértelmű károsodása a társas kapcsolatok szabályozásában
- kortárs-kapcsolatok kialakításának csődje
- spontán törekvés hiánya az öröme, sikernek, érdeklődésnek másokkal való megosztására (pl. érdekes tárgyak megmutatásának, odahozásának hiánya)
- a beszélt nyelv fejlődésének a késése vagy teljes hiánya
- megfelelő beszéd mellett a másokkal folytatott beszélgetés kezdeményezésére vagy fenntartására való képesség kifejezett károsodása.
- a spontán szerepjáték és a felnőttektől ellesett társas helyzeteket utánzó játék hiánya
- gyakran kizárólagossá váló egy vagy több olyan sztereotip, korlátozott érdeklődési kör, amely intenzitását vagy tárgyát tekintve abnormális
- merev ragaszkodás sajátosság, nem funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz
- mozgásos furcsaságok: Pl: a kéz vagy az ujjak röpködő mozgása, csavargatása, vagy teljes testmozgások
- tárgyak részleteiben való tartós elmélyedés



OSTALI SIMPTOMI INTELEKTUALNE OMETENOSTI

Epilepsija

Epilepsija se javlja kao propratni simptom kod više stanja intelektualne ometenosti. Epilepsija je opšti termin. Konvulzije i abnormalno, istovremeno pražnjenje lokalizovanih neuronskih grupa centralnog nervnog sistema podrazumeva i gubitak svesti.

Može da se pojavi iz više različitih razloga i u različitim oblicima – od čudnih grimasa u trajanju od nekoliko sekundi preko drhtavice do dugih, grčevitih kontrakcija skeletnih mišića.

Autizam

- Pervazivni razvojni poremećaj što znači da pogađa čoveka veoma dubko i kroz čitavo biće.

Autizam se često pojavljuje zajedno sa intelektualnom ili drugom ometenošću, ali se može pojaviti i kod osoba sa prosečnim ili nadprosečnim nivom inteligencije. Autizam je kvalitativni razvojni poremećaj socijalnih, komunikativnih, kognitivnih kompetencija koje mogu da rezultiraju invalidnim stanjem koje traje čitav život.

Život autističnih ljudi je haotičan i čini im se kao da situacijama upravlja slučajnost.

Karakteristični simptomi, od kojih ne moraju svi biti prisutni kako bi neko ga smatrali autističnim, su:

- **usled neodgovarajućeg kontakta očima, izraza lica, položaja tela, gestova nedvosmisleno dolazi do pogoršanja društvenih odnosa**
- *neuspeh u razvijanju vršnjačkih odnosa*
- *nedostatak spontane namere da se sreća, uspeh, radoznalost podeli sa drugima (npr. nedostatak donošenja i demonstracije zanimljivih predmeta)*
- *kasni razvoj govora ili potpuni nedostatak istog*
- *jasno oštećene sposobnosti da se inicira razgovor ili da se održi razgovor sa drugima uz pravilan govor*
- *nedostatak spontane igre u kojima se imitiraju uloge naučene od odraslih i društvenih situacija*
- **često isključiv, stereotipni, ograničeni krug interesovanja koji je, imajući u vidu njegov inenzitet i predmet, abnormalan**
- *kruto pridržavanje neobičnih, nefunkcionalnih navika i rituala*
- *neobični pokreti: Npr.: lepršanje, uvijanje ruku ili prstiju ili pomeranje celog tela*
- **udubljivanje u detalje**



ÜZENET

Az ismertetett okok következtében kialakuló állapotok nagyon sokfélék lehetnek. A családoknak szembesülni a váratlan, új helyzettel, a lehetőségekhez mérten kialakítani új életrendjét, melyben a sérült gyerekekkel együtt egy új egyensúlyt kell találni, nem egyszerű feladat. Mindebben bárki támogatni tudja az érintetteket empatikus hozzáállásával. Az empátia kialakulását segíti, ha tudjuk, hogy milyen alapvető igénye van egy értelmi fogyatékos embernek. Szülőktől kérdeztük meg, hogy mikor szomorú és mikor vidám értelmi fogyatékos gyermekük. A következő válaszokat kaptuk:

Az én gyermekem szomorú, ha:

- túl sok olyan esemény van vagy váltogatja egymást, „ami nem találkozik vele” (ami távol áll tőle)
- el akarják vinni tőlünk
- nem mehet a napközibe, ahol a barátai vannak, ha a család apróbb gyermekei túl hangosak
- nem teljesítem a kívánságát
- orvoshoz kell menni, ha fájdalmai vannak, ha szenvedni lát valakit, ha valaki maghalt
- nem érek rá vele foglalkozni
- szomorúnak látja a környezetét, sajnálják, ha kiabálnak
- nem engedik, hogy ő is valamit dolgozzon
- kicsúfolják, bántják, megsértik, lenézik, mert más, mint a többi ember

- *nem teheti meg a szokott dolgokat az utcán sétálás közben*
- *nincs társaság és zene*

Az én gyermekem örül, ha:

- *személyesen megérinti valaki, rámosolyog, eleget mozog*
- *együtt a család*
- *több kávét veszek neki, vagy csokit, ha vidám filmeket vagy kabaréműsort nézhet*
- *teljesítem a kívánságát*
- *szeretik, ha énekszót vagy zenét hallgathat, utazhat, sétálhat, labdajátékban vehet részt, kisebb gyerekekkel lehet, kisállatokat gondolhat*
- *apró ajándékot kap, megölelik, megdicsérik*
- *szép az idő, ha szépen szólnak hozzá, mosolyognak rá, ha szabadon járhatnak az állatok*
- *sikerélménye van*
- *beszélgetnek vele*
- *másokon tud segíteni*
- *megnézheti az ajtókat, ablakokat, üvegeket*
- *zenés rendezvényen vehet részt, ő lehet a társaság középpontjában, ha szeretik*

Az én gyermekem akkor a legboldogabb, amikor:

- *az ő igényei találkoznak a környezetével*
- *vendégek jönnek, és ha utazhat*
- *áruházban vásárolhat, és sok mindent pakolhat a bevásárlókocsiba*
- *mehet bulizni*
- *együtt sétál az egész család*
- *együtt a család, barátok veszik körül és ne-*



PORUKA

Stanja izazvana do sada poznatim uzrocima mogu biti različita. Zadatak porodica koje moraju da se suoče sa neočekivanom, novom situacijom, da se u skladu sa mogućnostima prilagode novom životnom režimu u kojem će zajedno sa intelektualno ometenom decom pokušati da pronađu ravnotežu, nije nimalo jednostavan.

U svemu, uz empatični pristup oboleli mogu da dobiju podršku od bilo koga. Formiranju empatije pomaže saznanje o osnovnim potrebama intelektualno ometene osobe. Pitali smo roditelje kada je tužno a kada srećno njihovo intelektualno ometeno dete. Dobili smo sledeće odgovore:

Moje dete je tužno ako:

- se previše stvari odigra ili promeni sa kojima ne može da se susretne
- hoće da ga odvoje od nas
- ne može da ide u obdanište gde su mu prijatelji jer su mlađa deca preglasna
- mu ne ispunim želju
- mora da ide kod doktora, ako ima bolove, ako vidi da neko pati, ako je neko umro
- ako nemam dovoljno vremena da mu posvetim
- vidi/primeti da mu je okruženje tužno, ako ga sažaljevaju, ako se deru
- mu ne dozvole da i on nešto radi
- ga ismevaju, diraju, povrede ili nipodaštavaju jer je drugačiji od ostalih

- tokom šetnje ne može da uradi uobičajene radnje na ulici
- nema društva i muzike

Moje dete je srećno ako:

- ga neko dotakne, ako mu se nasmeše, ako se dovoljno kreće
- je porodica na okupu
- mu kupim više kafe ili čokolade, ako može da gleda kabare šou ili zabavne filmove
- mu ispunim želju
- ga vole, ako može da sluša muziku, ako može da putuje, šeta, ako može da učestvuje u loptanju, ako može da provodi vreme sa mlađom decom, ako može da brine o malim životinjama
- dobije sitne poklone, ako ga zagrlje, pohvale
- je lepo vreme, ako mu se lepo obrate, ako mu se nasmeše, ako životinje mogu slobodno da šetaju
- postiže uspeh
- razgovaraju sa njim
- drugima može da pomogne
- može da razgleda vrata, prozore, stakla
- može da učestvuje u muzičkom programu, ako može da bude u centru pažnje u društvu, ako ga vole

Moje dete je najsrećnije onda kada:

- kada su njegove potrebe usklađene sa okolinom
- mu dolaze gosti i ako može da putuje



vetünk, megdicsérik, alkothat

- fogyatékosága ellenére segíteni tud, önállóan el tud végezni egy feladatot
- nincs kötött feladata, nézelődhet kedvére. Ha jó a kedve sivalkodik - ez egy kicsit furcsa, de nem kell megnézni.

Olyan okai ezek a szomorúságnak, melyek bármelyik embertársunk rosszkedvének kiváltói és olyan igények, melyek bárki örömeinek elindítóit lehetnek.

A szakirodalom nyelvére fordítva, ez úgy hangzik, hogy a sérült ember élete, a rá vonatkozó normák és életfeltételek legyenek azonosak, illetve amennyire csak lehetséges, azonosak az adott kultúrában/társadalomban szokásosakkal. A többiekkel egyenlő jogokat és lehetőségeket kell biztosítani, hogy az alábbiak az ő számára is elérhetőek legyenek (Nirje, 1992) - A normalizáció elve:

- a napok normál ritmusa - értelmi fogyatékos embertársunk is állapotának és személyiségének megfelelő, változatos tevékenységeket biztosító napirend szerint élhessen
- a hét normál ritmusa; az év normál ritmusa - a hét illetve az esztendő folyamán megélhesse az időjáráshoz, az ünnepekhez, családtagjai, barátai tevékenységéhez kapcsolódva a különböző eseményeket, élményeket (pl. születésnap, kirándulás, „szürke” hétköznapi)
- a normális életciklus megtapasztalása - gyermekként a játék, a tanulás, a kortársakkal együtt töltött idő, felnőttként az

alkotó tevékenység töltse ki ideje jelentős részét, ...

- a sérült ember egyénként való elfogadása, tiszteletben tartása - felmerülő kérdéseire számára érthető válaszokat kapjon, ha lassan szeret enni, ne kelljen minden étkezés-kor kapkodnia, ...
- az adott kultúrában elfogadott szexuális normák;
- az adott társadalomban elfogadott gazdasági normák és jogok
- az adott társadalomra jellemző környezeti normák és standardok

A normalizáció elve alapján a fogyatékos személy számára a társadalom más tagjaival azonos életvitelt és életfeltételeket kell biztosítani. Úgy kell tehát a szolgáltatásokat kialakítani és megvalósítani, hogy azok a társadalom megszokott feltételeinek és életmódjának a lehető legteljesebb mértékben megfeleljenek.

Az értelmi fogyatékos emberek ellátásának szinterei és feladatai:

- korai fejlesztés
- óvodai ellátás
- általános- és középiskolai oktatás és nevelés
- védett munkahelyek, napközbeni foglalkoztatók
- lakóotthon

Azt tartják, hogy egy társadalom fejlettségének mutatója az is, hogy hogyan bánik fogyatékos embertársaival.



- može da ide u kupovinu i napuni korpu
- može da ide na zabave
- ide u šetnju sa celom porodicom
- je porodica na okupu, ako je u krugu prijatelja i ako se smejemo, ako ga pohvale, ako može da stvara
- uprkos nedostacima sposobnosti može da pomogne, ako samostalno može da izvrši zadatak
- nema obavezujući zadatak, kada može da razgleda koliko želi. Ako je raspoložen onda ciči (dere se) - to je malo čudno, ali ga ne treba gledati.

Ovi uzroci koji izazivaju tugu su takvi koje može bilo ko iskusti i u isto vreme, ovi razlozi za sreću su takvi kakve bi verovatno usrećili i svakog drugog.

Prevedeno na stručni jezik, norme i uslovi koji se tiču života intelektualno ometene osobe moraju biti jednaki sa, u kojoj god meri je to moguće, običajima date kulture/društva. Moraju se obezbediti jednaka prava i mogućnosti kako bi dole navedene stvari i njima bile dostupne (Nirje, 1992). – Princip normalizacije:

- normalni nedeljni ritam; normalni godišnji ritam – da tokom nedelje, odnosno godine može da živi u skladu sa vremenom, praznicima, članovima porodice, prijateljima, raznim događajima, doživljajima (npr. rođendanski žur, izlet, „siva“ svakodnevica)
- iskusiti normalni životni ciklus - detetu je vrlo važno vreme provedeno učeći, u igrama ili s vršnjacima, a odraslom čoveku je potrebno dobar deo vremena

popuniti stvaranjem, ...

- poštovanje i prihvatanje obolele osobe kao pojedinca – da dobije odgovore na postavljena pitanja na način koji može da razume, da se ne požuruje tokom jela ukoliko voli da jede sporije,...
- prihvaćene seksualne norme u datoj kulturi;
- prihvaćene ekonomske norme i prava u datom društvu
- norme i standardi karakteristični za datu kulturu

Kao i svim ostalim članovima društva i intelektualno ometenim osobama treba obezbediti jednak životni tok i uslove na osnovu principa normalizacije. Tako, dakle, treba oblikovati i ostvariti norme, kako bi se u celosti uskladile sa onim uobičajenim društvenim uslovima i životnom stilu.

Zadaci i koraci u negi intelektualno ometenog čoveka:

- rani razvoj
- nega u obdaništu
- osnovno i srednjoškolsko obrazovanje i edukacija
- zaštićena radna mesta, dnevni pazitelji
- mesto boravka/stanovanja

Smatra se da je pokazatelj napretka jednog društva i način na koji se odnose prema intelektualno ometenim osobama.



