

PARTIUMI KERESZTÉNY EGYETEM

AZ ÓVODAI ÉS ELEMI OKTATÁS PEDAGÓGIÁJA SZAK

KÉPZÉSI SZINT: ALAPKÉPZÉS

A Down-szindrómás gyerekek óvodai és iskolai integrációja

Készítette: Koncsárd Anna

Témavezető: Dr. Bordás Andrea adjunktus

Tartalomjegyzék

Bevezetés	1
I. Fejezet. Mit kell tudnunk a Down-szindrómáról?	2
1.1. A fogalmak tisztázása	2
1.2. A Down-szindróma tudományos leírása	3
1.3. A Down-szindróma kialakulásának okai	3
1.4. A Down-szindróma jellemzői, tünetei	4
1.5. Down-szindrómások felzárkózási lehetőségei	6
1.6. Mit tehetünk?	7
1.6.1. Mit tehet a szülő?	8
1.6.2. Mit tehet a pedagógus?	9
II. Fejezet. Esettanulmányok bemutatása és feldolgozása	11
2.1. A kutatás célja és kérdései	11
2.2. Az esettanulmány résztvevői	11
2.3. A kutatás stratégiái, módszerei, eszközei	12
2.4. Az eredmények bemutatása	14
2.5. Következtetések	26
Irodalomjegyzék	30
Mellékletek	31

Bevezetés

Egy gyermek világra születése Isten csodálatos ajándéka. Örömmel, de ugyanakkor kihívásokkal is szövi át a család mindennapjait. Egy sérült gyermek esetében a nehézségek többszöröződnek. A szülők fontos döntések és választások előtt állnak: hogyan tovább, ki vállalja a gyermek különleges gondozását, milyen óvoda- és iskola lenne a legmegfelelőbb a gyermek számára. De miért ne engednénk, hogy a gondok mellett az öröm is megsokszorozódjon?

Jelen dolgozatom során bemutatam az általam végzett kutatást, melyben olyan Down-szindrómás személyek vagy azok közeli hozzátartozói, pedagógusai válaszait vizsgáltam, akik visszaemlékeznek a sérült gyerek óvodai és elemi osztályban történt eseményeire.

A dolgozat első részében, a kutatást előkészítő elméleti részben a fogalmak tisztázására, a betegség megjelenésére, okaira és tüneteire kerül sor, majd a felzárkózási lehetőségeket és a jelenlegi törvényeket körüljárva megnézzük, mit tehet egy sérült gyerek szülője, pedagógusa.

Dolgozatom második részében a kutatásom célját, kérdéseit, résztvevőit, stratégiáját, módszereit és eszközeit sorolom fel. Továbbá az esettanulmányok eredményeit feldolgozva a fejezet egy következtetés résszel záródik.

Kutatásom színteréül egy erdélyi Down-szindrómás Egyesületet választottam, kutatási módszerként pedig a félig strukturált interjút használtam. Személyes beszélgetés által két Down-kóros felnőtt személyt, ezek szüleit, nagyszüleit és pedagógusait kerestem meg a gyerekkorukkal kapcsolatos kérdéseimmel.

Kutatómunkám fő kérdése és egyben leglényegesebb eleme, hogy milyen élménnyel maradnak az integrált óvodában és iskolában tanuló Down-szindrómás személyek az óvodai/iskolai életéről, az ép társakkal eltöltött időről, közösségről. Továbbá arra is próbálok választ keresni, hogy mi okoz pozitív vagy negatív élményeket.

I. Fejezet. Mit kell tudnunk a Down-szindrómáról?

1.1. A fogalmak tisztázása

A Down-szindrómás személyeket talán a “beteg” jelzővel illetik meg a leggyakrabban az emberek. Fontosnak tartom, hogy először az egészség/betegség fogalmakat tisztázzuk. Mindannyian sokat használjuk ezeket a szavakat a hétköznapijainkban, de vajon helyes alapokra építjük az egészség- és betegségfelfogásunkat?

A mai felfogásban sokan vélik azt, hogy az egészséges, aki nem beteg, tehát akinek életműködése zavartalan, akinek szervezete, szervei normálisan működnek. Ezért is szokták azt mondani egy kisgyermek megszületése előtt, hogy csak az a fontos, hogy egészséges legyen, más nem számít. A modern orvostudomány viszont azt hangsúlyozza ki, hogy az egészség nem a betegség hiánya, hanem ennél jóval több: a testi, szellemi és szociális jóllét állapota (Könczei, 1992).

Ha a fogyatékos embert embertani szempontból szeretnénk meghatározni, azt mondhatjuk el róla, hogy ő más. Más élete van, ami nem is több, nem is kevesebb, egyszerűen csak más. A fogyatékos embernek a betegekhez, a gyerekekhez vagy az öregekhez hasonlóan segítségre van szüksége (Könczei, 1992).

Az Oxford Dictionary meghatározása szerint „A fogyatékoság olyan fizikai vagy mentális állapot, amely egy személy mozgását, érzékeit vagy tevékenységét korlátozza.” (Soanes, 2002, p. 233.).

Ezzel szemben a Cambridge Learner’s Dictionary a fogyatékoságról így fogalmaz: „A fogyatékoság egy betegség, sérülés vagy állapot, amely akadályoz egy személyt abban, hogy olyan dolgokat végezzen, melyeket mások végeznek.” (Cambridge University Press, 2004, p. 189.).

Ki tehát a fogyatékos ember? Az, aki valamilyen fogyatékkal rendelkezik, tehát “folt esett” a tökéletességén. Van akinek testrésze, szerve hiányzik és van akinek az értelme fogyatékos. A fogyatékoság lehet ideiglenes állapot, vagy egész életen át tartó, gyógyíthatatlan betegség. A fogyatékoság ugyanakkor rendszerint látható, vagy részben észrevehető, de privát szféra, az érintettek legtöbbször nem osztják meg mással szívesen (Könczei, 1992).

“...magamat kigúnyolom, ha kell,
de, hogy más mondja, azt nem tűröm el!”

(Edmond Rostand: *Cyrano de Bergerac*, I. felvonás, 4. jelenet,
Ábrányi Emil fordítása.)

1.2. A Down-szindróma tudományos leírása

Czeizel és munkatársai (1978) azt állapították meg, hogy a Down-kór az értelmi fogyatékoság egyik leggyakoribb és legjellemzőbb típusa, ugyanakkor az első betegség, amelyet a kromoszomális rendellenességhez lehetett kapcsolni.

“A Down-kórral született gyerekek több mint 95 százalékának 47, vagyis a normálisnál eggyel több kromoszómája van. A 21. kromoszómából két példány helyett hárommal rendelkeznek. (Ezért a kórt 21. triszómiának is nevezik.)” (Cole, M. & Cole, S. R., 2006, 91.o.).

Egy gyógypedagógiai szócikkben (Buday, 2001) olvasható, hogy a kórképet először a John Langdon Down londoni orvos írta le 1866-ban pszichiátriai betegeknek jellemzésekor, de sok korábban keletkezett festmény bizonyítja, hogy már századokkal előtte ismert volt. A Down-szindróma okát csupán 1959-ben fedezték fel a szakemberek, a kromoszómaszám-beli eltérést Jerome Lejeune mutatta ki. Buday szerint a Down-szindróma korábbi elnevezései, mint a mongolizmus, mongolid idióta vagy Down-betegség túlhaladottnak tekinthetők.

A mongol-idióta elnevezés onnan ered, hogy némely hasonlóságot véltek felfedezni az ilyen típusú gyermek szemei és a mongol származású gyermek szemei sarkában található bőrredő, úgynevezett mongolredő között. Viszont ez a hasonlóság csak látszólagos, hisz a Down-szindrómások sajátosságukkal a mongol jellegzetességű gyermekek közül is kitűnnek. A régi elnevezésből az idióta jelzés sem helyes, mert a Down-szindrómások nagy átlaga nem idióta, hanem imbecillis, azaz kissé szellemi fogyatékos (Illyés, 1996).

1.3. A Down-szindróma kialakulásának okai

Az emberi természet velejárója, hogy amennyiben egy betegség jelentkezik az egyén életében vagy a környezetében, az első kérdések között felmerül: Vajon mi okozta? Miért jelentkezett? Egy újszülött gyermeknél a Down-szindróma megjelenése is hamar felhossa az ehhez

hasonló kérdéseket a szülőkben. Sokszor nem értik, hogy miért lett Down-szindrómás gyermekük, ha korábban nem volt erre példa a családjukban.

Michael és Sheila R. Cole (2006) tisztázza azt, hogy számos genetikai alapú betegség, köztük a Down-kór is olyan genetikai rendellenességből vagy mutációból ered, amely nem öröklött. A Down-szindróma tehát a hibás sejtosztódás következtében keletkezik.

„Erős kapcsolatot találtak a Down-kór előfordulása és a szülők, elsősorban az anya életkora között. Annak esélye, hogy egy 30 év alatti nő élve született Down-kóros csecsemőt hoz a világra, kevesebb, mint 1:800. A kockázat 40 éves korban 1:100, 45 éves korban 1:32, 49 éves korban pedig 1:12 (Chan et al., 1998, Hook, 1982). Úgy vélik, a kockázat azért fokozódik, mert születéskor a nő már minden potenciális petesejtjét magában hordozza. A petesejtek különösen érzékenyek az olyan környezeti ártalmakra, mint a vírusok, a sugárzás és egyes vegyszerek, amelyek károsíthatják a kromoszómákat, vagy megzavarhatják a meiózis folyamatát. Minél idősebb a nő, annál tovább volt kitéve ilyen környezeti ártalmaknak. Ezt a nézetet támasztja alá az is, hogy más kromoszomális rendellenességek, például a Klinefelter-szindróma előfordulási gyakorisága is nő az anya életkorával.” (Cole, M. & S. R. Cole, S. R., 2006, 91–92 o.)

1.4. A Down-szindróma jellemzői, tünetei

A Down-szindróma jellemzőit és tüneteit számos szerző említi. A legtöbb tünet a 21. kromoszóma géntérképéből megmagyarázható és intenzív korai fejlesztésnek köszönhetően a „tipikus” szimptómák rendeződhetnek, a „normális”-nak megfelelő irányba alakíthatóak. (Buday, 2001; Lenzen, 1994).

Az alábbi táblázatba a Down-szindróma testi tüneteit gyűjtöttem össze, melyeket Buday (2001), Illyés (1996) és Cole, M. & Cole, S. R. (2006) jegyzett le:

Testi tünetek	Szerzők, akik említik
alacsony növény	Buday, Illyés
brachy- és mikrokefália (rövid- és kisfejűség)	Buday, Illyés
ferde szem	Buday, Illyés, Cole, M. & Cole, S. R.
lapos, kicsi, tömpe „gomb” orr	Illyés
nyitott száj	Illyés

barázdált, redős- rovátkás nyelv	Buday, Illés
fogazati szabálytalanságok, romlékony fogak	Illyés, Cole, M. & S. R. Cole, S. R.
fülek alacsonyabb elhelyezkedése	Cole, M. & Cole, S. R.
rövid nyak	Cole, M. & Cole, S. R.
száraz, pikkelyes bőr	Illyés
rövid, széles kezek és ujjak	Illyés, Cole, M. & Cole, S. R.
a tenyéren keresztben végigfutó ránc	Illyés, Cole, M. & Cole, S. R.
a lábujjak között a szokásosnál szélesebb rés	Cole, M. & Cole, S. R.
izomhipotónia, laza, hajlékony ízületek	Buday, Illyés

1. számú táblázat: A Down-szindrómások testi tüneteinek összegzése Buday, Illyés, Cole, M. & Cole, S. R. írásai alapján

Illyés felvetette azt is, hogy „ízületeik hajlékonyak, olykor annyira, hogy lábukat a nyakukba képesek felemelni. Gyakran rövidlátók, különféle veleszületett szívhibájuk van, nyálkahártyáik gyulladtak. Szemük lobos, orruk folyik, nyálaznak. Erősen hajlamosak a meghüleses és fertőző megbetegedésekre, ezért régebben aránylag fiatalon meghaltak. A gyógyszeres kezelés fejlődésével egyre több közöttük a hosszabb életű. Fejlődésükben többé-kevésbé erősen elmaradtak: ülni, állni, jární későn kezdenek, szobatisztaságra nehezen szoktathatók. Többnyire apatikus, közönyös csecsemők. Kisgyermekkorban mozgékonyak, esetleg ingerlékenyek is” (Illyés, 1996, 76. o.).

Minden Down-szindrómás gyereknél jellemző a csökkent izomtónus, amit gyakran a szimmetrikus mozgással kompenzálnak. Az izom anyagcseréje nem megszokottan működik: a Downosok végtagjai az átlagnál sokkal hamarabb elfáradnak, az elfáradással szembeni ellenálló képességük gyengébb. A törzsük mozgásfejlettsége forgás és egyensúly szempontjából hiányos (Lauteslager, 2005).

A Down-kórt hordozó gyerekek a meghüleses betegségeken kívül az átlagosnál sokkal gyakrabban szenvedhetnek szív-, fül- illetve szembetegégekben. A légúti fertőzésekre és leukémiára is veszélyeztetettebbek, mindezek a faktorok szintén a megszokottnál hamarabbi halált eredményezhetnek (Cole, M. & Cole, S. R., 2006).

A Down-szindrómások testi tünetei mellett viszont jelen van az értelmi visszamaradottság, fogyatékoság. Különösen a beszédfejlődésük késik, beszédnívójuk nem éri el azt a szintet, amely

az épek beszédképességével megegyezne. Tartalmilag szegényesen, formailag hibásan és nehezen érthetően beszélnek (Illyés, 1996).

Továbbá szintén Illyés fogalmazta meg azt is, hogy nagyon ritka az olyan eset, hogy egy családon belül testvérsorban vagy leszármazottak között több Down-szindrómás is megtalálható legyen. Az eddigi kutatásokban azonban erre is akadt példa, a vizsgáltak között megtörtént, hogy egy családban három testvér volt Down-szindrómás (1996).

1.5. Down-szindrómások felzárkózási lehetőségei

Pueschel egyik kutatásában rámutatott, hogy nemcsak a betegség súlyossága, hanem a környezet, a neveltetés is felelős azért, hogy a Down-kóros gyerekek milyen szintre tudnak felzárkózni. Értelmi képességüket nagy mértékben javíthatja ha a róluk gondoskodó felnőttek támogatóak, közreműködőek és amennyiben megtehetik akár speciális iskolákat hoznak létre (Pueschel, 1992, idézi Cole, M. & Cole, S. R., 1992).

Ha gyógypedagógiai szempontból tekintjük, a Down-kór megnyilvánulása lehet: „nem teljesen fejlett”, „lassított érés eredménye” vagy „retardált”. Mivel belülről csak kismértékű ösztönzések áradnak, ezért szükséges a fejlődést kívülről felgyorsítani. Különböző biokémiai kezeléssel, műtéttel, pszichológiai eszközökkel, az otthon és a környezet pozitív ráhatásával elősegíthető egy Downos általános fejlődése, és megközelíthető az a szint, hogy akár egyedileg, akár társadalmilag tekintve „összességében egészséges” legyen (Lenzen, 1994).

1.5.1. Kezelések a Down-szindróma fejlesztésére

Ahogy azt már a tünetekről szóló fejezetben kifejtettem, minden egyes nem fejlesztett Down-kóros gyereknél feltűnő az arckifejezés, és nem ismerhetők fel a szülőkre való hasonlóság jegyei. De vajon ezt így ahogy van, el kell fogadnunk és nem tehetünk semmit ennek megváltoztatása érdekében?

Lenzen (1994) kijelentette, hogy saját lányával végzett merészebb kísérletei is bizonyítják, hogy vibrátoros masszírozással el lehet jutni addig a pontig, hogy eltűnjön az arc tipikus jellege. A masszírozás elősegítette, hogy a koponyacsont szélei növekedjenek a szem körül és az orrcsonton. Csupán néhány hónap elteltével kislányuk orrának szinte „egyiptomi orrformája” lett.

Ahogy az orrhát milliméterenként emelkedett, a belső szemhéjt körülvevő bőr egyre feszesebbé változott, a bőrrödő pedig eltűnt. A száj, áll, fülek és gégefő körüli vibrátoros masszírozás segítette a nyelvgyök megerősödését, az izomzat fejlődését, a rágási- és beszédfolyamatok harmóniájának kialakulását. Mindezekhez a szemmel látható változásokhoz persze sok minden más is hozzájárult. Korán elkezdett szilárd ételeket rágni, mely erősítette a száj és az állkapocs területének izomzatát, feszessé téve az arc alsó részét. A napsugárnak is serkentő, szabályozó hatása volt, a mértékletes napozás elősegítette a bőr illetve a felületi izomzat vérkeringését.

Lenzen kísérleteinek kimenetele sok elcsüggedt személynek nyújthat reményt a pozitív változásra, a nemcsak belső, de külső fejlődés lehetőségére is: „Évek múltával arckifejezése – bizonyára az intellektuális fejlesztés és a fokozott általános éberség következtében – egyre inkább elvesztette ’tipikus’ jellegét. Mindezt elősegítették a manapság divatos szemüvegek is, és a különféle hajviseletek: gyerekünk arca így helyes, csinos benyomást kelthet. Immár 26 éves lányunknak lényeges segítséget nyújthattunk a globális gondozással, szociális-pszichológiai fejlesztéssel; kiegészítve mindezeket higiénés-kozmetikai segítségekkel” (Lenzen, 1994, 159–160. o.).

1.5.2. Romániai törvényi keretek

A jelenleg érvényben levő kormányrendeletek közül az 1019/2016 (XII.19.) Kormányrendelet 6. § (1) bekezdés *a)* pontja hangsúlyozza, hogy szükséges a fogyatékkal élő és/vagy sajátos nevelésű gyermekek fejlődési képességének tiszteletben tartása, különös tekintettel a fejlődési lehetőségeikre, és kifejezve ezzel a potenciállal kapcsolatos bizalmukat.

A fogyatékos és a sajátos nevelési igényű gyermekek életminőségének javítása érdekében az 1019/2016 (XII.19.) Kormányrendelet 7. § (1) bekezdés *b)* és *c)* pontjai összefoglalják az oktatáshoz való jogot iskolai és szakmai útmutatóval, rehabilitációs szolgáltatások és/vagy a pszicho-oktatási szolgáltatások megtervezését.

1.6. Mit tehetünk?

Ha a személyes érintettségemre gondolok, amikor először találkoztam Down-szindrómás személlyel, már feltevődött bennem a kérdés: Mit tehetek, hogyan segíthetek? Tisztában voltam

azzal, hogy nem sajnálnom kell, hanem szeretnem őt, őket. A Nagybányai Magyar Baptista Imaházban minden év végén karácsonyi jótékonyági koncertet szerveznek, melynek keretében a kórusművek mellett zenekari, hangszeres és prózai előadásokban is részesülnek a résztvevők. A bejövő adományokat egy erdélyi Down-szindrómás Egyesület gondozottjainak továbbítják. A résztvevők között mindig jelen van az egyesület kisebb csapata, így az elmúlt évek alatt volt lehetőségem megismerkedni néhány Down-szindrómás személlyel. Elmondhatom, hogy ők olyanok, mint a tükrök: ha szeretetet kapnak, duplán szeretnek, de ha ellenszenvet éreznek, azt képesek hatványozottan is visszaadni.

A Bibliában, Lukács evangéliumában is ez áll:

“És amint akarjátok, hogy az emberek veletek cselekedjenek, ti is akképpen cselekedjete azokkal.” (Lukács 6: 31)

Amit tehetünk az az, hogy szeretjük, elfogadjuk, meghallgatjuk, segítjük, támogatjuk, biztatjuk őket.

1.6.1. Mit tehet a szülő?

A gyermek személyisége, akár harmonikus akár kiegyensúlyozatlan, ugyanolyan mint egy tükör, mely reflektálja a család rejtett vagy szemmel látható befolyását. „Mi a külső világ a gyermek számára? A család, természetesen” (Morozova, 2018)

Lenzen (1994) könyvében részletesen beszámol a Down-szindrómás lányával, Christiane Lenzennel történetéről, aki 1965-ben született. Édesapja ebben az évben lett professzor a Kölni Gyógypedagógiai Intézetben, de ebben az időben kevesebb lehetőség volt elmélyülni a mongolizmusról való ismeretekben (Down-szindróma akkori megfelelője). Tapasztalatai és kutatásai következtében a Down-szindrómás szülőket és gondozókat arra bátorítja, hogy gyermekükhöz reménykedve álljanak hozzá, fejleszthetőnek tekintsék. Fontosnak tartja azt is, hogy elfogadják, és szeretve gondozzák személyiségének egészét. Minden alkalommal keressék és játékosan hozzák elő a gyerekekben rejlő lehetőségeket. Ezt a gondozást úgynevezett „egységes gondozásnak” hívja, mely által a szülő minden nézőpontból figyelembe veszi a fellelhető lehetőségeket.

Buday (2001) ír a Down-kóros Gyermek Szüleinek Európai Szövetségéről (European Syndrome Association, EDSA), amely tagja az európai országok nemzeti szervezeteinek, mint a Down Alapítvány is. E szövetség célja, hogy összefogják a nemzeti szervezeteket, elősegítsék az ilyenek kiépülését, támogassák a kórképpel kapcsolatos vizsgálatokat, tájékoztassák az információcserét, jogszabályi javaslatokat tegyenek a Down-kórosok jogai garantálására, és biztosítsák számukra a szükséges eszközöket, körülményeket.

A kérdésre válaszolva, hogy mit tegyen egy Down-szindrómás szülője, mutasson példát neki, hisz a szülők cselekedeteit másolja majd le a gyermekük. Szeressék feltétel nélkül, elfogadással, személyiségük egészével. Ne úgy álljanak hozzá, mint aki nem fejleszthető, hanem keressék és fejlesszék a gyermekben levő lehetőségeket.

1.6.2. Mit tehet a pedagógus?

A pedagógusok és a szülők azonos érdekekkel és céllal kell hogy rendelkezzenek: a Down-szindrómás gyermek fejlődésének segítésének az elérése (Wilmschurst & Brue, 2018).

A pedagógusok számára az oktatás lényege, hogy fejlesszék és megerősítsék a gyermekben rejlő tudást és képességeket (Zenkovski, 1992, idézi Morozova, 2018). Morozova említi Carl Rogers filozófiai felfogását is, mely szerint a gyermek megszületéskor jó, szép és tökéletes, a problémát pedig a helytelen nevelés, a büntetések és szabályok jelentik, mely nem engedik, hogy személyiségük kifejlődjön. Rogers véleménye az, hogy a pedagógusok teljes erővel arra kell koncentrálnak, hogy a gyermek a tanulói intézményben elfogadottnak érezze magát. Nem a tudás átadása a legfontosabb feladat, hanem felkelteni a gyerekekben a tudás megszerzésének igényét, mely élethosszig tartó kell legyen (Morozova, 2018).

Akár óvodapedagógusra, akár elemi oktatásban tanító pedagógusra gondolunk, fontos az integrációhoz való hozzáállásuk. A Down-szindrómás gyermekek integrálása akkor lesz sikeres, ha a pedagógus, szülő arra törekszik, hogy ő és a közösség is elfogadja, megfelelően integrálja, kellően, a lehető legnagyobb mértékben fejlessze adottságait.

Egy közelmúltban végzett, integrálásról szóló kutatásban (Koncsárd, Kovács, 2020) már kifejtettük azt, hogy a szakirodalmakban számos ellentétet találunk abban a kérdésben, hogy mi a legjobb megoldás, integráltan nevelni vagy külön intézményekben foglalkoztatni és fejleszteni a sajátos nevelési igényű gyerekeket. Egyesek szerint az a megoldás, ha az enyhe fogyatékkal élő

gyerekeket külön tanrend alapján oktatják, míg mások azt mondják, jobb őket nem integrálni, mert sem a gyerekre, sem a körülötte lévő világra nincs jó hatással, egészséges társait zavarhatja saját fejlődésükben. A kutatásunkban mi is arra az eredményre jutottunk, hogy a vélemények tábora erősen két részre szakad. Kérdőíves kutatásunk egyik hipotézise az volt, hogy különbség van a magyarországi és romániai óvodapedagógusok integrációhoz való hozzáállásában. Feltételezésünk igaznak bizonyult: szignifikáns különbséget találtunk a két ország között arra vonatkozóan hogyan viszonyulnak a sajátos nevelési igényű gyerekek integrálásához. Az általunk megkérdezett 54 pedagógus közül Romániában többen értenek egyet az integrálással, mint Magyarországon. (Koncsárd, Kovács, 2020).

A pedagógus számos nehézségbe ütközhet a Down-szindrómások integrált nevelése során. Amit tehet, az mégis az, hogy a szülővel egyetértésben közös célnak tekintse a gyermek fejlődését. Elfogadottságot és szeretetet éreztessen vele, nem büntető, sokkal inkább dicsérő módszert alkalmazva. Ha a Down-szindrómás gyermek megtanul örülni az apró sikereinek, érdekévé válhat, hogy egyre több dologra képes legyen (akár írás, olvasás), így fejleszthetőbb lesz, még akkor is ha lassabban, nehezebben, nem az egészségesek szintjén végzi azokat.

II. Fejezet. Esettanulmányok bemutatása és feldolgozása

2.1. A kutatás célja és kérdései

A kutatásom során Down-szindrómás fiatalok életútját elemezve szeretném megvizsgálni, milyen hatása van az integrálásnak a fiatalok életére. Azt elemzem, hogy milyen élménnyel maradnak az integrált óvodában és iskolában tanuló Down-szindrómás személyek az óvodai/iskolai életről, az ép társakkal eltöltött időről, közösségről, mi okoz negatív vagy pozitív élményeket, illetve hogy a közvetlen környezetük hogyan reagál az integrálásra vagy a különnevelésre, mi az, amit fontosnak tartanak.

Célom, hogy a Down-szindrómás gyermekek integrálásával kapcsolatos problémákat feltárjam és megoldási lehetőségeket nyújtsak rájuk. Jelen munka fő kérdése és egyben leglényegesebb eleme tehát az, hogy a Down-szindrómás egyének integrálását elősegítve milyen változtatásokra van szükség az óvodai és iskolai nevelésben.

Továbbá a következőkre is próbálok választ keresni: Milyen szinten sikerül beilleszkedniük a Down-kórosoknak az ép társaik közé? Milyen élménnyel és következményekkel maradnak az integrált oktatásban tanulók? Melyek lehetnek az okai a pozitív vagy negatív élményeknek?

2.2. Az esettanulmány résztvevői

Viszonylag kis elemszámú mintán történt az adatfelvétel, de szerettem volna minél árnyaltabb és mélyebb ismereteket megszerezni az esetekről. Az esettanulmány résztvevőit két fő ismerv alapján választottam ki.

Először is, mivel az integrált óvodai és iskolai emlékeket, hatásokat vizsgálom, így szempontként tekintettem, hogy a választott Down-szindrómások az integrált óvodai és iskolai nevelést is megtapasztalták már, illetve abból a célból, hogy kellően vissza tudjanak emlékezni, esetleg mesélni, az alanyok mindketten felnőttek, 18 év fölöttiek.

A másik fontos ismerv az volt, hogy értelmi képességeiket tekintve viszonylag magas IQ-val, jó kommunikációs képességgel rendelkezzenek.

Az alanyok megtalálásában az erdélyi Down-szindrómás Egyesület segített. Az egyesület egy nonformális nevelési intézmény, ami biztosítja valamilyen szinten a nevelést, oktatás, és a szocializációt, integrációt is tagjainak.

Az esettanulmányok alanyait az anonimitás megőrzése érdekében a dolgozatban álnévvel láttam el, végig így hivatkozok rájuk.

- Emma: 2000-ben született, 3-7 éves kora között integrált óvodába, majd 7 éves korától I., II. és III. osztályba járt szülőfalujában, Máramarosban. A lemaradás és a fellépő gondok miatt nem adták tovább iskolai oktatásra, valószínű a helybeli intézmény nem is fogadta volna már. 14 éves korában találkozott a szilágy megyei egyesület Down-szindrómás csoportjával, akik megismerésének köszönhetően rövid időn belül az egyesület tagja lett. A több mint 50 km-es távolság miatt nem tud minden alkalmon, eseményen részt venni, de amikor teheti, igyekszik csatlakozni.
- Dóri: 1981-ben született, 5-9 éves kora között óvodai integrációban volt része szülővárosában, Szilágy megyében. 9 éves korától az 1-4 osztályt is ugyanott végezte. Az 5. osztályt is elkezdte, de hamar abbahagyta. Később az édesanyján keresztül az egyesület megalakulása után az egyesület és a napközi otthon hűséges tagja lett.

Az esettanulmányok megvalósulásához nem csak a Down-szindrómás személyeket, hanem a környezetükből felkeresett érintetteket is interjúztattam:

- Emma, édesanyja (K.I.), nagymamája (T.Zs.), tanítónője (T.Gy.), egyesület igazgatója (N.E.)

- Dóri, édesanyja (N.E.), egyesület igazgatója (N.E.)

2.3. A kutatás stratégiái, módszerei, eszközei

Kutatásom kérdésvezérelt, félig strukturált interjúkra alapozott kvalitatív esettanulmány. A megkérdezett személyeknek státuszuknak megfelelően különböző kérdéseket tettem fel: a szülőnek (1. sz. melléklet), a Down-szindrómás fiatalnak (2. sz. melléklet), pedagógusnak (3. sz. melléklet), nagyszülőnek (4. sz. melléklet), egyesület igazgatójának (5. sz. melléklet).

A kutatáshoz az interjúkat 2021 januárja és áprilisa között végeztem. Az interjúk előtt a személyek mind beleegyeztek abba, hogy hangfelvételre vegyem a beszélgetésünket, így rögzítés alapján történt az átírás.

A legrészletesebb interjúkat a szülőkkel végeztem, ezért az esettanulmány jelentős részét az ő szemszögük alapján fogalmaztam meg. Megkértem a szülőket, hogy a beszélgetést egy rövid bemutatkozással kezdjék, meséltek magukról, az életútjukról, mit kell tudni róluk, hogyan érintettek a Down-szindrómás témában. A további interjúkérdések a Down-szindrómás gyermekük születése előtti időszakáról, születéséről, csecsemőkoráról, óvodai és iskolai életéről, iskola utáni időszakáról, a szilágysági Down-szindrómás Egyesülettel való kapcsolatáról szóltak (1. sz. melléklet).

A Down-szindrómás személyeknek összeállított interjúvázlatom más: egyszerűbb, rövidebb, könnyebben megérthető szavakat és mondatokat tartalmaz. Felépítését tekintve itt is arra törekedtem, hogy az elején önmagáról, a családjáról beszéljen, majd az óvodai, iskolai emlékeket próbáltam előhozni, végül pedig az egyesületről való véleményére voltam kíváncsi (2. sz. melléklet).

A pedagógusnak szánt interjúvázlatnál is fontosnak tartottam az illető bemutatkozását, főleg a végzettségei, tapasztaltsága, pályafutása, Down-szindrómával való találkozása miatt. Ezt követően olyan integrációval kapcsolatos kérdések következtek az adott személyre vonatkozóan, mint például, hogy miért vállalta el a Down-szindrómás integrált nevelését, hogyan fogadták a többiek, voltak-e panaszok a többi szülők részéről, az integrált vagy szegregált oktatást preferálja jobban, stb. (3. sz. melléklet).

A nagyszülőnél a bemutatkozáson és az életúton túl az érdekelt, hogy milyennek látta a családi helyzetet, mielőtt a Down-szindrómás megszületett, illetve a születés után miben változtak a dolgok. Az óvodai és iskolai integrációval kapcsolatos kérdések itt így hangoztak:

- Ön szerint be tudták fogadni, megfelelően integrálni unokáját az óvodába/iskolába?
- Ismerte a pedagógusokat? Ha igen, milyennek látta őket?
- Milyen fellépő gondokra emlékszik vissza ezzel az időszakkal kapcsolatosan?

- Mesélt Önnek az unokája az óvodai/iskolai élményeiről?
- Ön szerint pozitív hatással volt a gyermekre az óvodai/iskolai közösség? (4. sz. melléklet).

Az egyesület igazgatója jelen esetben megegyezett az egyik szülővel, így a bemutatkozási résszel kapcsolatos kérdéseimet nem tettem fel újra. Sokkal inkább összpontosítottam az egyesület bemutatására: alapítás (motiváció, időpont, helyszín), célok, dolgozók, tagok korosztálya és fogyatékosága, tevékenységek, fenntartás. Továbbá a két Down-szindrómás lányról külön kérdeztem:

- Hány évesen csatlakozott?
- Milyen fejlettségi szinten volt ekkor?
- Hogyan fogadták? Be tudott illeszkedni?
- Ismerte valamennyire a család körülményeit?
- Milyennek látja a gyermek fejlődését?; és még hasonló kérdések (5. sz. melléklet).

Az interjúkészítés körülményeinél még megemlíteném, hogy az interjúalanyokat magam kerestem fel otthonaikban vagy az egyesületnél. Ez azért is volt előnyös, mert az interjú mellett kisebb megfigyelés is történt, aminek köszönhetően jobban átláthattam néhány szituációt. Emma esetében a szülővel és a nagymamával végzett interjú a gyerek jelenlétében zajlott, folyamatos volt a kiegészítés a gyerek részéről. A Dóri édesanyjával történő interjú során Dóri is úgyszintén jelen volt, kiegészített meg nem említett dolgokat.

A válaszoknak köszönhetően mélyebben beleláthattam a két Down-szindrómás fiatal helyzetébe, életébe. Az összegyűjtött adatokat összehasonlítva különbségeket és hasonlóságokat fogalmaztam meg. Esetenként feljegyeztem a pozitív/negatív integrálási élményeket, az oktatási intézmények hatását az életükre, illetve a továbbiakban következtetéseket szűrtem le.

2.4. Az eredmények bemutatása

Az eredmények bemutatásánál mindkét esetben a következő szempontokra koncentrálok: először az esetek családi hátterét mutatom be (szülők életkora, hányadik gyermekük a Down-

szindrómás, család élete a Down-szindrómás gyermek születése előtt, születés és csecsemőkor), majd az intézmények, integrálás szerepét az egyének fejlődésére. Az esettanulmányok elkészítéséhez minden esetben az interjúk tartalmi átírását használtam, illetve olyan szó szerinti idézeteket interjúalanyaimtól, amelyeket nagyon sokatmondónak találtam.

1. eset: Emma

Családi háttér és a csecsemőkor

Ahogy az esettanulmány résztvevői alfejezetben már említettem, Emma 2000-ben született Máramarosban, jelenleg 20 éves, fiatal lány. Szülei fiatalok voltak, édesanyja csupán 22 éves volt, amikor világra hozta, 3200 grammal. Nem tudták előre, hogy Down-szindrómás, sőt az orvos nem is velük, hanem a nagymamával közölte, hogy rendellenességet lát mielőtt hazaengedte volna őket a kórházból. A Down-szindróma 3 hónapos korában igazolódott be Kolozsváron genetikai vizsgálat által.

Emma csecsemőkorára édesanyja így emlékszik vissza: *„Nem sírt sokat. Lány és aluszékony volt. Az éjszakákat végigaludta, sőt nappal is sokat aludt. 6 hónapig kapta az anyatejet.”* (K.I., Emma édesanya)

Emma édesanyja felőli nagymamája teljes mértékben besegített unokája nevelésébe. A következőket ő osztotta meg velem a csecsemőkori táplálkozásról: *„Szoptatás után sokáig pépesített ételeket adtak neki, vigyázni kellett, mert nehezebben tudott nyelni.”* (T.Zs., Emma nagymamája)

Az édesapa a hivatali munkája mellett mezőgazdasággal is foglalkozik, a nagymama az áru eladásában sokszor segít. Az édesanyának nem volt lehetősége munkahelyen dolgozni, a gyereknevelés és az otthoni teendők mellett ő is készítette a piacra való árut. Bár nehéz lehetett a család munkáját, feladatait összehangolni, anyagi nehézségekre nem panaszkodtak.

Kisebb korában több fejlődést serkentő gyógyszert is kapott, de ma már semmilyen gyógyszert nem kell szednie.

A szülők nem értették, miért született fogyatékossgal várva várt gyermekük. Érdeklődtek és keresték az okokat. A tágabb rokonságban az édesapa nagynénjének volt két súlyosan fogyatékos, teljesen tehetetlen (jární, beszélni nem tudó) gyermeke, de ez nem volt elég ok arra,

hogy kérdéseikre választ kapjanak. Mindezekén túl, féltően szerették, óvták, és elfogadták kislányukat. A külső személyek és Emma is erről tanúskodik:

„Anyám is azt mondta, hogy szeret, meg apám is szeret, nagyon szeret mindenki. Nekem három mamám van. Szeretnek. I love you!” (Emma)

„Olyan helyre adta a Jóisten, hogy tudta, hogy hova kell adni. Mi nagyon szeretjük, és elfogadjuk őt úgy, ahogy van.” (T.Zs., Emma nagymamája)

„Ez a gyerek megkapott minden kedvességet. Otthon nem éreztették vele a problémáját, pontosan úgy nevelték, mint egy egészséges gyereket.” (T.Gy., Emma tanítónője)

Az eddigi kutatásokat olvasva és a saját meglátásom szerint a Down-szindrómásokra nagyon jó hatással van ha van egy testvérük, akivel együtt nőhetnek fel. Emmának hugával jó a kapcsolata, szeretik egymást. *„Nekem van a legjobb testvérem. Csak egy cseppet néha rossz.”*-vallotta be Emma az interjú során.

Emma fejlődésébe gyógytornász és logopédus segített a legközelebbi városban.

Óvodai integráció

Emma 3 éves korára elérte azt a szintet, hogy tudott beszélni és járni, ezért beiratták a falubeli óvodába. A szülők nem igazán gondolkoztak egyéb lehetőségeken, de nem is lett volna a közelben magyar nyelvű speciális intézmény, ahova vihették volna. Az óvodai életről alkotott vélemények azonban eltérnek a szülő/nagyszülő és a pedagógus között. Az édesanya problémamentesnek látta az óvodai életet, minden kevés fejlődésnek, lépésnek örült, és ezekre összpontosított.

„Az óvodában mindig tudta, hova kell letegye a kabátját, táskáját. Délig nem volt baj vele, eljátszott a többi gyerek között.” (K.I., Emma édesanyja)

Pedagógusszemmel, Emma tanítónője elmesélte, hogy óvodapedagógus kolléganője sok mindent megosztott vele az esetről, hogy kellően felkészüljön a rá váró kihívásokra. Elmondta neki, hogy Emmát csak olyan esettel lehetett egy konkrét foglalkozáson ott tartani, hogyha ő oda mehetett foglalkozás közben, ahova neki tetszett. Járkált a csoportok között: ha az előkészítő csoporttal foglalkozott az óvónő, nehezebb volt a feladat, és a másik teremből meghallotta a mesét, éneket, átment és leült a kiscsoportosok közé.

Az óvodának azért volt fontos szerepe Emma életében, mert ez volt az első lépése a külső világ felé. Itt kedvelte meg a mondókákat, verseket, játékos énekeket. Édesanyja és nagymamája elmondása szerint nagyon könnyen megtanulta a rímmelő sorokat, és úgy megjegyezte, hogy sok idő után is emlékezett rájuk. Szeretett óvodába járni, mindkét óvónőjét kedvelte.

Iskolai integráció

Az I.-III. osztályt is a faluban végezte, több-kevesebb jelenléttel. Sokszor volt példa arra is, hogy elszökött az órákról. Már első osztálytól kezdve a szülők csak 1-2 órát hagyták az iskolában. Általában 10-11 órára vitték be, és 12 vagy 13 óra körül érte mentek. Emma integrációja tehát részleges integrációnak mondható (a funkcionális integráció egyik formája), mivel csak a tanítás egy részében volt együtt a többiekkel, ilyen volt például a rajz, kézimunka, ének-zene. A részleges integráció oka egyrészt az volt, hogy Emmának nehezen ment (és megy most is) a korán felkelés, másrészt a tanítónő így az osztály többi részével a reggeli órákon haladni tudott a fő tantárgyakkal (matematika, anyanyelv, román).

Ha Emma részleges integrációját tekintjük, találhatunk előnyöket és hátrányokat is ennek a megoldásnak. A tanulási folyamat az osztály részére így hatékonyabb, a pedagógus kevesebb mértékben terhelődik. Hátránya viszont, hogy Emmának még problémásabb az amúgy is nehéz beilleszkedés, az integráció lehet csak formálisan valósult meg.

A részleges integráció okozhatta azt, hogy Emmának kezdett elszökni az iskolából, hisz olyan környezetbe csöppent bele, ahol nem érezte otthon magát, a meglévő kapcsolatokba nem tudott beilleszkedni. Bár az édesanya és a nagymama azon az állásponton vannak, hogy ahogy nőttek a gyermekek az osztályban, úgy látták, hogy nem olyan, mint ők, kezdték egyre jobban kiközösíteni őt, így szerintük ezek a visszataszító dolgok miatt indulhatott haza többször Emma.

Az édesanya szerint jó kapcsolata volt a többi szülővel, támogatták őt, és mindig szóltak, ha lemaradt valamiről. Utólag visszanézve megérti, hogy panaszkodtak arra, hogy elvette a többiek figyelmét, felállt, zavarta az órát.

T.Gy., Emma tanítónője falubeli. 42 évet dolgozott a pedagóguspályán, és azt mondta, „*Ha újra kezdeném, újra a pedagógiát választanám.*” Szereti a gyerekeket, örül, ha látja munkája gyümölcsét bennük, de úgy tartja, nem csak a pedagógus feladata a siker elérése: „*A gyerek érdeme*

mindig három dologtól függ: pedagógus, szülő és a tanuló. Ebből ha egy is hiányzik, összeomlott az egész.”

Amikor Emma első osztályos lett, az iskola igazgatója az integrálást támogatta. Azon az elven volt, hogy nem számít, hogy mennyi ideig tud odafigyelni a Down-szindrómás gyerek az órán, a lényeg, hogy érezze, hogy nincs kiközösítve. Az igazgató és Emma szülei kérésére vállalta el T.Gy. Emma integrált oktatását.

Mikor megkérdeztem, mennyire tud visszaemlékezni az Emmával töltött évekre, így felelt: *„Én hűen emlékszem Emmára. Arra is emlékszem, hogy sokszor hallottam szülőértekezleten, hogy tanítónéni, még meddig tartja Emmát az osztályba? Mert mi elvisszük a gyerekeket, Emma nagyon zavarja az osztályt. Rengeteget panaszkodtak, majdnem felbomlott az osztályközösség, de nem hagytam.”*

T.Gy. azt tapasztalta, hogy Emma elsődleges és legjelentősebb problémája, mely másokra is hatással volt, az a figyelemmel volt. Maximum 10 perc volt az az idő, amikor azt mondhatta, hogy koncentrált, de még akkor sem tudta biztosra mondani, hogy ráfigyel és nem kalandozik el a gondolataival. De ennyi ideig ült, utána pedig felállt és járkált az osztályba a tanítónő után. *„Egy óra alatt annyiszor volt felállva, hogy az ember szeme elfáradt volna mindig figyelemmel követni.”* (T.Gy., Emma tanítónője)

Ha a társaival való kapcsolatát figyeljük meg, az osztályból volt egy jó barátnője, aki a szomszédjában lakott. Neki szót fogadott. Ha ez a lány azt mondta neki, hogy maradj még, Emma, akkor rögtön visszajött. Láta, érezte, hogy ő szereti, többször megölelte.

„Én még nem mondtam el, hogy bosszút állok Á.-n. Mert beszólt nekem.” – tört elő Emmából egy nagyon intenzív emlék. Az édesanyja csitítgatta, hogy nem szabad bosszút állni, csak Istenhez kell imádkozni, ő majd elrendezi. *„Isten nem ver bottal. Mindenki megkapja a porcióját. Mindig kérem a drága Jóatyámat. Szoktam imádkozni. Este, reggel, délnél, délután.”* mondta Emma őszintén.

Emma látta, érezte és belül tudta, hogy nem képes a többiek szintjét elérni. Ha olyan óra volt, amiben nehézségbe ütközött, az őt felidegesítette, rosszul esett neki. Nem irigység volt ez, de a tanítónő szavaival *„úgy lesugárzott a kis arcáról, tekintetéről, hogy én ezt nem tudom megcsinálni, ezzel én nem tudok megbírkózni. Ilyenkor volt, hogy kiborult. Nekifogott sírni.*

Román, magyar, számtan órákon történt ez főleg. Mikor azt mondtam neki, hogy Emma, most jön a rajz óra, odakészítettem az eszközöket, megfogtam a kezét, odairányítottam a laphoz, már mosolygott. Nála a sikerélmény teljesen máshogy nyilvánult meg, mint az egészségesnél. Annyira tudott örülni, ha egy pontot, csak egy pontot vagy vonalat lerajzolt, hogy neki már idáig ért a szája. Jött, és megpuszilt. De még hányszor, óra közben!”

Emmának nem számított, hogy nagymamájának régi történeteit hallgatja, otthon játszik a kishúgával vagy épp az iskolapadban a többiek már a szorzást tanulják, ő ha szeretnék, boldog volt. Nagyon szomjúhozta, de még jobban viszonzta is a szeretetet másoknak. Tanítónője így fogalmazott: *„Különleges bánásmódot igényelt: nagyon kellett szeretni. És egy idő után ki lehetett tapasztalni, hogy mi az, amit szeret. Jó memóriája volt, a verseket és az énekeket nagyon szerette. Elsőnek tanulta meg az énekeket és van énekhangja is, bár az az ő hangja, nem az egészségeseké. A kézügyessége is jó, de az ujjperecei nincsenek kellően kifejlődve, ezért minden esett ki a kezéből, amit fogott... Az írószert nem tudta megfogni egyedül, írni olvasni nem tudott megtanulni.”*

Az írás megtanulsát viszont Emma még nem adta fel: *„Úgyis megtanulok még írni. Csak múltjon el a koronavírus, én akkor megyek az egyetemre, mert énekes akarok lenni.”* (Emma)

A tanítónő az interjú alatt őszintén elmondta, hogy bár sokan úgy vélik, az integrált oktatásnak köszönhetően a Down-szindrómás gyerekeket a társaik felfelé húzzák, segítik a fejlődésben, náluk ez nem így történt. *„Nem az osztály húzta fel ezt a személyt, hanem ő húzta vissza a csoportot. Nem lehet felzárkóztatni, bármilyen nagy a szíved. Egy tanóra minden részének megvan a maga fontossága. Nála nincs olyan, hogy házi feladat ellenőrzése, új anyag számonkérése. Gondolj bele, ha a többiek körülötted olvassák az új anyagot láncolvasásban, gyönyörűen, válaszolnak a részkérdésekre visszacsatolva a szövegre, és te csak állsz ott, és nézed, mert nem tudod miről van szó. Sokszor jött az édesanya, nagymama, nagynéni, bekopogtatott, hogy megkérdezze: Emma jól van? Na, mit csinál Emma? És így nem lehetett tanítani, hisz az órának megvan a maga menete... Nem rossz indulatból, de a többi gyerek róvására ment... Olyan pillanatom is volt, hogy én magyaráztam a táblánál, háttal az osztálynak, és Emma eltűnt. Ekkor megindult az egész osztály a keresésére, és a templom után találtuk meg, mert már elindult haza.”*

Az iskolai évek alatt Emmánál nem sok fejlődést lehetett látni, azon kívül, hogy megtanulta a verseket, énekeket, amiket később sem felejtett el. Ének és verstanulásban tehát elsők között volt a memóriája. Amit szeretett, azt meg tudta tanulni és később sem felejtette el.

Az iskola utáni évek

A III. osztály után már nem vitték többet az iskolába. Ott már az osztályt a továbbadásra készítette fel a tanítónő, több óra, elvárás, és felelősség várt a gyerekekre. A szülők próbálkoztak tovább egy román nyelvű, speciális, fogyatékosoknak szánt intézetbe vinni, de ott voltak annyira súlyos esetek is, hogy Emma félt tőlük.

Emma szülőfaluját turistafalunak lehet nevezni, így sokféle személy megfordul ott látogatóként. Egyszer egy magyarországi orvossal ismerkedett meg a család, aki ajánlott egy intézetet, annak elérhetőségeit is megadta, ahova bevihetik, hogy biztonságos keretekben felneveljék a lányukat. A család mégsem tudta elfogadni, hogy csak ritkán lássák gyermeküket, aki nagyon ragaszkodott is hozzájuk. Nem akarták, hogy azt érezze, nem kell nekik, ezért nem keresték fel az intézetet.

Később, 2014-ben a Down-szindrómás egyesület Emma szülőfalujába utazott. Egy rendezvényen szerepeltek, ahol a különböző fogyatékossgal élő személyek szavaltak és énekeltek. Emma itt ismerkedett meg az egyesülettel, ahova rövid időn belül csatlakozott is. A távolság miatt havonta, vagy kéthavonta volt lehetőségük ellátogatni. Emma röviden annyit mondott nekem, hogy szeret oda járni és a legjobb barátja Zs., akibe szerelmes, mindig együtt játszanak és énekelnek.

N.E., az egyesület igazgatója így nyilatkozott: *„Csak néha jött hozzánk, nem a napközis otthonunkba járt, hanem az egyesület tagja volt. Például évente március 21.-én nagy ünnep van nálunk, a Down-szindróma világnapján Emma mindig jelen volt. De általában itt volt az édesanyjával március 8-án, a nemzeti ünnepünkkor, karácsonykor, koncertekre is jött velünk, édesanyjával. Bújós volt, sok mindentől félt, nem találta fel magát olyan jól. A szülei lelkesen részt vettek a gyűjtésekben, volt hogy a sok zöldséget, gyümölcsöt, élelmet az édesapja szállította el hozzánk a tiszteletes úrral.”*

Emma személyisége, mindennapjai

Végül Emma személyiségét szeretném körülírni. Ahogyan az már az eddigiekből kiderülhetett, Emma kedvenc elfoglaltsága az éneklés, zenehallgatás. Ha nagyobb lesz, énekesnő szeretne lenni. Szívesen hallgatja nagyszüleitől a régmúlt idők történeteit. Szeret enni, de kevés a mozgása. Tudja magáról, hisz mondta már, hogy *„Én szép vagyok, okos vagyok, csak egy kicsit kövér vagyok.”*

Kiseb korában annyira szerette a nagymamáját, hogy sokszor vele aludt egy ágyban, „*de mostmár van külön szobája és egyedül alszik*”, mondja T.Zs., Emma nagymamája. Ezt hallva Emma megszólalt: „*Nekem van magánéletem, mama!*”

A nagymama azt is megosztotta, hogy férje halála után Emma így vigasztalta: „*Mama, ne sírjál, én vagyok neked a vigasztalód. Itt vagyok én.*” Az interjú alatt Emma ezt hallva ezt mondta: „*Én tartottam benne a lelket. Atyavilág!*”

„*A nagyszülők nagyon sokat támogatták. Látszik is rajta, mert ha csak én lettem volna, lehet, hogy nem lett volna ilyen, mert nagyon sokat magyaráztak, beszéltek hozzá türelemmel. Nagyon sok türelem kellett hozzá, főleg a serdülőkorban, mikor agresszív periódusában volt. De a nehezen már túl vagyunk... A Jóatyában bízunk. Ő adta a keresztet, úgyhogy vele el bírjuk vinni.*”- fogalmazta meg K.I., Emma édesanyja.

Emma ma otthon tölti a mindennapjait. A szobáját már egyedül rendbe rakja, reggelente szellőztet, ágyat vet, önállóan átöltözik, mosakszik és eszik. Sepreget és porszívózik is, amikor úgy van kedve. Ha nem is azonnal, de édesanyja kérésére meg szokta csinálni. A saját digitális eszközeit, mint a laptop vagy telefon, jól tudja kezelni. Sok filmet néz, „*olyan szerelmeseket*”, vallotta be Emma. Nehezen mozdul ki otthonról, inkább a megszokott környezetet, embereket preferálja.

2. eset: Dóri

Családi háttér és a csecsemőkor

Dóri Szilágy megyében, 2400 grammal a kiírt időpont előtt három héttel született meg 1981-ben. Szülei mindketten 35 évesek voltak, mikor gyermeket vállaltak. Dóri jelenleg 39 éves és nincs testvére.

A hirtelen történt császározásnak az oka az volt, hogy a babának leállt a szívverése. Születéskor nem sírt fel, ami árulkodó jel volt arra, hogy valami nincs rendben vele. Csípőficamra gyanakodtak, ami szerencsére nem igazolódtott be. Down-szindrómát diagnosztizáltak nála.

„*Akkor, 40 évvel ezelőtt gyerekcipőben járt az orvostudomány.*”- osztotta meg N.E., Dóri édesanyja, és valóban nem sokat tudtak erről a betegségről. Első eset volt a városban, vagy ha volt

is előtte, nem ismerték fel, hogy milyen a Down-szindrómás betegség. Se a férj, se a feleség részéről nem volt ilyen, vagy hasonló betegség azelőtt a családban.

Édesanyját rosszul érintette a hír, el volt keseredve, katasztrófának élte meg első gyermekét ilyennek látni, de a mellette levők bátorították, nem hagyták, hogy magába roskadjon, és túl sokat gondolkozzon ezen. *„Megmondták, hogy ez a sérülés olyan, hogy ha mellé állsz, akkor sok mindent el lehet érni, hisz fejleszthető... Volt egy rendes orvos, aki elmagyarázta nekem, hogy ez nem annyira nagy tragédia, hiszen ők annyi örömet adnak az életben, amennyit egy normális, egészséges nem tudna. Csak szeretet kell nekik, mert a szeretet élteti őket.”* - emlékezett vissza N.E., Dóri édesanyja.

A születés utáni időszakban a táplálkozással gondok voltak. Az édesanya pszichikai megrázkódtatása fizikailag is kihatott testére és elvesztette a tejét, nehezen indult meg a szoptatás. Újból a barátai figyelmeztették, hogy ha nem szoptatja, abba a gyermek bele is halhat. Összeszedve magát sikerült 8 hónapig anyatejjel táplálni kislányát. Utólag visszanézve úgy véli, lánya az anyatejnek köszönhette azt, hogy akkor fejlődni tudott. Nagyon sovány gyermek volt, gyenge szervezettel, csontozattal. 5 hónapos korában sorozatosan többször tüdőgyulladást kapott. 7 hónapos korában meg kellett műteni polippal. A fejlődését tekintve mindent később kezdett el, majden 3 évesen kezdett el járni, első szavait 4 évesen mondta ki.

A család fenntartását úgy tudták megoldani, hogy az édesapa munkaügyben hétközben egy másik városban, szüleinél tartózkodott, hétvégeként járt haza meglátogatni a feleségét és gyermekét. Imádta Dórit, mindent megadott volna neki. Az édesanya könyvelői állásban a közelben dolgozott, ez azért volt megvalósítható, mert a szülei nagy részt vállaltak a gondozásban.

Dóri 4 és fél éves volt, amikor egy németországi orvos egy különleges injekciós gyógyszert ajánlott, amelyik fejleszti a jobb agyfélteket.

Az édesanya intézkedései, papírmunkái és fordításai után és hosszú tanácskozások során úgy döntöttek, hogy ingyen biztosítják Kölnből a többszörös injekciós kezelést a családnak. N.E. a következőket mesélte el: *„Mikor egyszer Németországban voltam, kíváncsiságból bementem a patikába és megkérdeztem, hogy mennyi egy ilyen injekció. Száz márka volt egy darab (Eine regenerative Medizin ist hundert Mark). Gondolhatod, hogy lesokkoltam. Azt mondták, hogy ez az agyvérzéseknek is életmentő injekció, azért ilyen írtó drága. Az volt szerencsénk, hogy ő sokáig kapta. Egészen 5 éves koráig mindig küldték neki.”* Ennek a hosszas, idejében elkezdett kezelésnek

köszönhető Dóri jó memóriája, felfogóképessége és beszédképessége. Memorizál olyan neveket, amiket egy átlagos ember sokszor nehezen vagy nem tudna megjegyezni. Tudja külföldi politikusok, zenészek, színészek nevét, megjegyzi, hogy ki melyik filmben játszott.

Óvodai integráció

Dóri 5-9 éves kora között járt állami, napközi óvodába, így ekkor napi 8 órában integrált nevelésben részesülhetett. Könnyen felvették, mert addigra szobatiszta volt, és az óvónő a szomszédos házban lakott, így előtte is ismerték egymást. Dóri óvónője kedves volt, nagyon szerette és elfogadta őt. Tanulásra és szorgalomra ösztönözte, ezért Dóri ügyes volt, szeretett és szeret hallani az új dolgokról. Könnyen ment számára a verstanulás, ügyesen megtanulta, szerepléskor bátran előadta. *„Emlékszem az Anyám tyúkjá verset is, amilyen hosszú vers, olyan ügyesen megtanulta.”*

Az édesanyja úgy látta, nemcsak az óvodát, de az óvónőt is nagyon szerette. Soha nem szökött el az óvodából, mindig megvárta, hogy menjenek érte.

A vele egykorú, szeretetteljes gyermekekkel általában jól kijött. Volt egy jó óvodai barátja, aki a szomszédban lakott. Probléma olyankor lépett fel nála, amikor társai felidegesítették, vagy csúfolták. Olyankor kegyetlenné változott, meghúzta a hajukat is.

Az óvodában szerette a játszást, a közös programokat, zenés aktivitásokat. Az alvás azonban gondot okozott. Nem akart aludni, idegesítette, hogy bizonyos órában le kellett feküdni. Az evés is gond volt, hisz nagyon válogatós volt, nem evett meg akármit. Ezidőtájt együtt laktak a nagyszülőkkel, N.E. szülei teljes mértékben besegítettek a nevelésbe. Leggyakrabban a nagytata hordta Dórit haza biciklivel vagy kiskocsival, mert gyengék voltak a lábai és nehezen sétált, mindig hamar kifáradt.

N.E. jó kapcsolatot ápolt a többi szülővel, a szülőbizottság elnöke is volt, míg lánya óvodába járt. Mivel a szülővárosában éltek, mindenkit ismert. Mellé álltak, besegítettek amiben tudtak. Olyan is volt, hogy hazavitte egy szülő a gyermekét ha munkaügy miatt éppen nem ért rá.

Arra a kérdésemre, hogy mire emlékszik vissza az óvodából, Dóri így válaszolt: *„Az óvodából csak annyira emlékszem, hogy behomokoztam a leánynak a fejét.”* Édesanyja is emlékszik erre: *„Igen, a homokozóba játszottak, jöttek az új gyerekek és nem ismerte őket, ezért behomokozta az egyiknek a haját.”*

A barátairól pedig a következőképpen beszélt: *„Csak egy barátom volt, M.K., akivel jó barátok voltunk.”*

Iskolai integráció

Dórit az óvoda 9 éves koráig fogadta. Amikor oda nem járhatott tovább, beiratták az iskolába, így a következő 4 évben is integrált oktatásban részesült. Az iskolakezdéskor sikerélményként élték meg, hogy Dóri bátran és ügyesen felállt szavalni. *„Sokan még most is emlékeznek, hogy Dóri milyen ügyesen elmondta az Anyám tyúkját.”* Az iskolában a versek mellett az énekeket is nagyon hamar memorizálta.

Ahogy az óvodában, úgy az iskolában is nagy szerencséje volt Dórinak a jól ismert pedagógussal, az utcabeli tanítónővel, aki a szárnyai alá vette. Édesanyja megosztotta, hogy *„nagyon szerette a tanítónénit, ezért mindent megtanult. Az iskola után otthon mindig együtt tanultunk. Hát a mateket azt inkább én csináltam, mint ő, de a többit ő. A számtan az nehéz volt neki. Megtanulta a betűket, írni is, igaz, hogy ki- kihagyott egy-egy betűt. Az olvasás tanulásakor elég sokat kellett vele foglalkozni. Minden betűt ismert, de az összeolvasással volt baj. Románból ász volt, a legjobb volt, mert a nyelvek jól mennek neki, most is beszél németül is a rokonokkal.”*

Szerepelni az iskolában is nagyon szeretett és most is szeret, úgy látszik ez a személyiségéhez tartozik. A sport az nem megy neki. Szívelégtelensége van, ezért az oxigénhiány fellépésének megelőzése céljából meg is tiltották, hogy fusson.

„Mondjad azt is, hogy verekedtem az iskolába!”- vágott bele édesanyja szavaiba Dóri, hisz itt is volt, akivel konfliktushelyzetbe került. Mikor valami nem úgy történik ahogy szeretné, agresszív válik, hamar felidegeskedik. De aki szeretettel viszonyul hozzá, azt teljes szívéből szereti.

Tapasztalataim szerint az iskolai integráció sokkal nehezebb, mint az óvodai a Down-szindrómás gyerekeknél. Itt már nagyobb az eltérés az egészséges és az ő képességük között. Lehet ezt nem tudják kimondani, de érzik, és zavarja őket, hogy legtöbbször nem tudnak tenni ellene.

Az iskolás évei alatt több baj volt Dórral, mint óvodás korában. Nehezen, de megszoktatták, hogy egyedül menjen haza az iskolából. Csak akkor derült ki, hogy miket csinált

ilyenkor, mikor az utcabeli emberek sorra felkeresték az édesanyát, hogy fizesse ki a törött ablakokat, mert Dóri fogott egy követ és betörte.

Iskolai emlékeire és barátaira rákérdezve, Dóri így mesélt: *„Hát, az iskolából arra emlékszem, hogy a román tanárra haragudtam, de odavágtam valamit hozzá, mert megérdemelte. Az iskolában O. volt a barátom, mellette ültem. Együtt farsangoztunk is. Csináltunk farsangi bálakat az iskolába. Virágárus lánynak öltöztem be. Megvan a kép is, de otthon felejtettem.”*

Édesanyja is megerősítette, hogy farsangkor tényleg virágárus lány volt és a nagymama varrta a ruháját.

A 4. osztály elvégzése után mehetett az 5.-be. Ott már probléma volt, mert nem volt a megszokott tanító néni, hanem különböző tanárnők és tanárok voltak. Túl nagy volt számára a változás. Egyik tanárnővel konfliktus is alakult ki. N.E. szerint borzasztó undok is volt Dórival, összevesztek, a tanárnő ledobta Dóri táskáját a padról, ezért ő megdobta valamivel. *„És akkor ennyi volt az iskolából, kész. Nem is kínoztuk ott tovább.”* (N.E., Dóri édesanyja)

Az iskola utáni évek, az egyesület megalapulása

Dórinak azonban a továbbiakban, iskolai évei után is kellett az elfoglaltság. A hasonló gondokkal küszködő szülők kérésére és segítségével N.E. nyugdíjba vonulása után 54 évesen, az ezredforduló kezdetén, 2000-ben létrehozta a Down Szindróma Egyesületet szülővárosában, mely öt év múlva sok személy öröme napközi otthonná is alakult. Az egyesület teljesen nonprofit szervezetként működik, állami segítséget nem kapva.

Nem csak romániai, de külföldi támogatók is akadtak. *„Minden nap meghozta a maga segítségét.”* Mindig akadt valaki, aki a szívében indíttatást érzett, hogy különböző adományokkal, élelemmel, ruhaneműkkel, bútorokkal vagy önénteskedéssel támogassa az egyesületet és azt a nemes célt, hogy a környékbeli családok válláról levegyék a terhet, ami az otthonmaradásra kényszerült fogyatékos gyermekek gondozását, foglalkozását és tanítását illeti.

„Szeretem itt, mert kikapcsolódom. Régóta ismerem a többieket.” – Dóri

Az egyesület vezetése a Down-szindrómás gyerek további nevelése mellett nem volt könnyű feladat. *„Nehéz volt, de megérte. Megérte, mert legalább a szülők is pár órára felszabadultak, és a gyerekeknek is jó volt, mert elfoglalták magukat, nem csak a négy fal között voltak.”*

Az alapításkor 3 éves korúaktól is voltak beiratva gyerekek, ma már csak felnőttek vannak. Nagyrészt Downosok járnak, de különböző értelmi és testi fogyatékos is megfordult már náluk. Először csak pszichopedagógus dolgozott az intézménynél, de ahogy nappali otthonná alakult, szociális gondozót is fel kellett venni. Egy gondozó 4 gyerekre felügyelhet.

A tevékenységek között társasjátékoznak, kézműveskednek, párnákat varrnak, gyertyákat öntenek, évszaknak és ünnepeknek megfelelő asztaldíszeket készítenek, melyekkel az egyesület épülete is díszelg. Sokat kirándulnak, koncerteken is szerepelnek.

Dóri személyisége, mindennapjai

Dóri hétköznapijait tekintve, mint általában a Downosoknak, neki is meg vannak a mindennapi programjai, amelyek minden nap ugyanúgy kell lezajljának. Ha felborul a napi program, felborul az egyénisége, és akkor már másképp reagál a dolgokra. A következő a sorrendje a napi teendőinek: felkelés, mosdás, fésülködés, öltözés, készülődés az otthonba, ott olvasás, délben ebéd, utána számítógépezés, hazamenés, átöltözés. Nem ismeri az órát, de be van táplálva az időérzék a fejébe, és tudja, hogy mikor kezdődik az adott film, melyik lesz a következő. Tudja és kéri a gyógyszereket minden este lefekvés előtt.

„*Jaj, a gyógyszert nem vettem be.*” Jutott eszébe Dórinak a beszélgetés közben. Elővette a tablettákat, s közben egy Zambó Jimmy dal sorait énekelte: „Mindent elfelejték már, elfáradtam rég... Érzem elborít a láz, sírni szeretnék”.- A gyógyszer beszedése után kijelentette boldogan:

„*Na, mostmár nem sírok!*”

Dóri szeret élményeket átélni, utazni. A Barbie babákkal otthon nagyon sokáig eljátszik. A házimunkát nem igazán szereti. Napi szinten olvas újságokat, filmeket néz, énekel. Ahogy az már a fenti szövegben meg volt említve, szerepelni nagyon szeret. A jövőre úgy gondol, hogy énekesnő lesz.

2.5. Következtetések

Dóri és Emma helyzetét összevetve a következő hasonlóságokat találtam: mindketten szüleiknek első gyermekük. Egyik félnél sem tudtak a szülők előre a Down-szindróma fennállóságáról, jelenlétéről, így időbe telt ennek a feldolgozása. Mindkét gyereket állami óvodába, majd iskolába adták.

Ha a különbségeket vizsgálom, az első fellelhető tényező az, hogy míg Emma szülei fiatalok voltak (22), a Dóriéi kicsivel idősebbek (35), mikor első gyermekük megszületett. A szakirodalom azt mondja, hogy idősebb szülőknél gyakoribb a Down-szindróma előfordulása, de láthatjuk, hogy fiataloknál is ugyanúgy megtörténhet, hogy Down-szindrómás gyermek születik. A mai orvostudomány már annyira kifejlett, hogy szűréssel előre meg tudják állapítani, ha Down-szindrómára utaló jeleket látnak az ultrahangon. Emma édesanyja például második terhessége alatt már elvégezte ezt a szűrést, hogy megbizonyosodjon kisebbik lánya egészségéről.

Az óvodát és iskolát Emma hamarabb, 3 és 7 évesen kezdte, a korabeli tanulókkal. Dórinál a szülők vártak vele, így az óvodát 5, majd az iskolát 9 évesen kezdte. Dóri később kezdte el a tanulást, de egy osztállyal többet elvégzett, mint Emma.

Mindketten ugyanazon egyesület tagjai lettek, Dóri a nappali otthonba is minden nap bejár, Emma csupán időközönként tud/akar. Dóri napi szinten olvas újságokat, míg Emmának nem sikerült az olvasás, sem az írás készségeit elsajátítania. Úgy vélem, ennek egyik oka az ujjpereceinek a kifejelettlensége, ahogy a tantónője is említette, de a másik jelentős oknak az iskolából való hiányzásait látom. Hisz ha mélyebben belegondolunk, egy átlagos, egészséges gyerekeknek is nehéz sokszor felzárkózni, ha hiányzik az iskolából.

Értékelendő és követendő példának tartom azt, hogy a tanítónő elvállalta a Down-szindrómás oktatását az egészségesek között. Az óvoda- és iskolapedagógusok, ha támogatják a Down-szindrómások integrálását, azzal a társadalomba való beilleszkedésüket, önértékelésüket, fejlődési lehetőségeiket is biztosítják.

Emma tanítónőjének első és utolsó eset is volt egyben, hogy Down-szindrómás gyereket tanított. Nem volt hasonló tapasztalata, ezért sokszor órák hosszat is gondolkozott otthon, mit tegyen annak érdekében, hogy a legjobb legyen Emmának is, és az osztály se essen szét. A tanítónő nem támogatta az integrálást, utólag is visszagondolva, szerinte egy speciális intézményben lett volna a helye. A pedagógust az igazgató pozitív hozzáállása segítette, viszont a többi szülő hozzáállása gátolta, hisz olyan eset is volt, hogy egyik szülő azt mondta, hogy elviszi a gyermekét más iskolába, ha Emma ott marad.

Külső szemlélőként nézve, Emma szülei nem szerették volna teljes mértékben integrálni gyermeküket, félve attól, hogy olyan sérelmeket kap, amelyeket nem tud majd elviselni. Emma legfőképp a szülők miatt maradt ki a teljes idejű iskolai oktatásból.

Saját észrevételem szerint, Emmának családja olyan biztonságos helyet biztosított, mint egy burok, melyből nem akarták, és nem próbálták kiszakítani. Ha a családi környezete eltűnik Emma körül és idegenek veszik körül, egyedül és másnak érzi magát, fél, elbújna, elszökne vissza, a saját biztonságos környezetébe, ahol tudja, mindenki szereti és elfogadja másságával. Miért is lenne érdeke olyan személyekkel szóbaállni, akiknek szemében érzi a megvetést?

Az otthoni biztonság Dórinál is kialakult, de ez mégis másmilyen volt. Édesanyjával több időt volt együtt, mint édesapjával, aki sokat volt távol. Dóri bátrabban kilépett a család után a második szocializációs közegébe, az óvodába és a későbbiekben is könnyebben ment a beilleszkedése.

A két személy óvodai és iskolai emlékeit vizsgálva azt látom, hogy több a negatív emlék. Emma például csak negatív emléket hozott fel az iskolával kapcsolatban, mégpedig azt, hogy egyik osztálytársa kicsúfolta, az ő szavaival „beszölt nekem”, és ezt meg akarja bosszulni. Ha nem az iskolai, hanem a családi emlékeit nézem, vagy a jövőről szóló mondatait, akkor viszont nagyon optimista. Ez azt támasztja alá, hogy az iskoláról kialakított képét a negatív érzelmei alapján azonosítja. A rossz dolgok annyira beleékelődtek, hogy nem maradt hely a jó emlékekre.

Dóri egy olyan emléket hozott fel az óvodával kapcsolatban, amikor behomokozta a társa fejét, mert ideges volt rá. Az iskolából pedig az a negatív emlék maradt meg, amikor a tanárnőjének vágott valamit dühből.

Ha a három említett negatív emléket nézzük, azt láthatjuk, hogy mindegyik egy bizonyos személlyel kapcsolatos. A Down-szindrómások részéről mindegyik emlék mögött düh áll, agresszív cselekedet, vagy cselekedetnek a vágya (bosszú).

Ha az agresszív megnyilvánulásoknak az okait keressük, azok is fellelhetőek: Emma említett történetében egy szóbeli sértés történt, amit úgy látszik a mai napig sem tud elfelejteni. Dóri negatív óvodás emlékében nem említette, de édesanyja kifejtette, hogy lánya új helyzetbe került, új gyerekek jöttek az óvodába és ezt nem tudta elfogadni. A homokszórás egy ellenreakció volt egy új kislány felé. Az iskolában pedig a tanárnő megdobálását az előzte meg, hogy a tanár

nem engedte meg, hogy táskáját a padon tartsa, valószínű Dóri mégsem vette onnan el, amiért a tanár ledobta a földre a táskát.

A Down-szindrómások úgy viselkednek, ahogyan bánnak velük. Nagyon tudnak szeretni, de az ellenszenvet képesek fokozottan visszaadni. Ahogy azt már a „Mit tehetünk?” alfejezetben írtam, ők olyanok mint a tükrök. Visszamutatják neked, hogy ki vagy valójában.

Nézzünk meg tovább egy pozitív emléket is. Dóri az óvodai és iskolai legjobb barátja nevét is el tudta mondani. Az iskolai barátjával kapcsolatosan eszébe jutott, hogy együtt farsangoztak, elmondta minek öltözött be, és még képet is szeretett volna nekem mutatni, csak nem volt nála. Az iskolai barátjával jól kijött, édesanyja elmondta, hogy azért, mert a rokonuk is, így többször találkoztak.

Emmánál és Dórinál úgy a negatív, mint a pozitív emlékek 100%-osan konkrét emberekhez kapcsolhatóak. A négy emlékből egy pedagógushoz, három a társukhoz köthető.

A következtetéseim tehát a következők: a leglényegesebb változás, amire az óvoda- és iskolapedagógusoknak szüksége van, hogy ne féljék elvállalni a Down-szindrómás gyermekek gondozását. Szeretetre és elfogadásra van szükségük, amit fontos, hogy ne csak a családtól, hanem a környezetüktől is megkapjanak.

A Down-szindrómások emlékeik főleg negatívak és nem a tanuláshoz, hanem társakhoz kötődőek.

Az interjúk következtében amellet kívánok érvelni, hogy ha van legalább egy biztos kötődés egy személyhez az óvodai csoportban vagy iskolaközösségben, az segíti a Down-szindrómások hatékonyabb beilleszkedését.

A Down-szindrómás egyének integrálását elősegítve az óvodai és iskolai nevelésben szükséges változtatásnak tartom a nagyobb mennyiségű differenciálást. A szűkebb-tágabb társadalom részéről előnyös lenne, ha kialakulna egy egységes, integráló szemlélet. A teljes mértékű változás érdekében az óvoda- és iskolapedagógusoknak nem félelemmel, hanem reménységgel kellene tekinteniük a Down-szindrómás személyek integrált gondozásához.

Irodalomjegyzék

- Buday J. (2001). Down-szindróma. IN: Mesterházi Zsuzsa (szerk.), *Gyógypedagógiai lexikon*, (pp. 75–76). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- Cambridge University Press (2004). *Cambridge Learner's Dictionary*. Singapore: KHL Printing Co Pte Ltd / Cambridge University Press
- Cole, M. és Cole, S. R. (2006). *Fejlődéslélektan*. Budapest: Osiris Kiadó
- Czeizel E., Diósszilágyi G., Domokos Gy., Dózsa Gy., Eiben O., Götze Á., et al. (1978). *Az értelmi fogyatékoságok kóreredete a "Budapesti-vizsgálat" tükrében*. Budapest: Medicina Könyvkiadó
- Illyés Gyuláné (1996). *Gyógypedagógiai lélektan*. – III. Rész. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó
- Koncsárd Anna és Kovács Lídia (2020). *A sajátos nevelési igényű gyerekek integrálása az óvodában*. (pp. 11–14).
- Könczei György (1992). *Fogyatékosok a társadalomban*. Budapest: Gondolat Kiadó
- Lauteslager, P. E. M. és Maria Vîslan (ford.) (2005). *Copiii cu sindrom Down. Dezvoltare motorie și intervenție*. Craiova: Editura de Sud.
- Lenzen, H. (1994). *Down gyermekeink jövője. Szülők, nevelők könyve*. Debrecen: Pedellus BT
- MEN. (2016). *Ordin administrație publică 1985/2016 privind aprobarea metodologiei pentru evaluarea și intervenția integrată în vederea încadrării copiilor cu dizabilități în grad de handicap, a orientării școlare și profesionale a copiilor cu cerințe educaționale speciale, precum și în vederea abilitării și reabilitării copiilor cu dizabilități și/sau cerințe educaționale speciale, publicat în Ministerul Oficial Muncii, Nr.1019 din 19 decembrie 2016*.
- Morozova Elena (2018). *Educarea copilului. Dificultăți și soluții*. București: Editura Sophia
- Soanes, C. (2002). *The paperback Oxford English Dictionary*. New York: Oxford University Press Inc.
- Wilmschurst, L. és Brue, A. W. (2018). *The Complete Guide to Special Education. Expert Advice on Evaluations, IEPs, and Helping Kids Succeed – Third Edition*. New York: Routledge, Taylor & Francis Group

Mellékletek

1.sz.melléklet: Interjúvázlat szülőnek

Bevezetés:

Sok szeretettel köszöntöm! Nagyon köszönöm, hogy elfogadta az interjúra való felkérésemet, amellyel segít a TDK kutatásom megvalósulásában. A beszélgetés során nyugodtan, őszintén nyilvánítsa ki a véleményét, nincs jó vagy rossz válasz. Célom, hogy átfogóbb képet nyerjek a Down-szindrómások óvodai és iskolai integrálásáról. Amennyiben beleegyeznek, a beszélgetésről hangfelvételt készítek, de az elemzés során titkosítom a személyazonosságát. A beszélgetés körülbelül 40-50 perc időintervallumot jelent. Van-e valamilyen kérdése mielőtt elkezdenénk?

1. Bemutakozás, családi háttér:

- Kérem, mutakozzon be, meséljen az életútjáról, mit kell tudni Önről, milyen végzettségei vannak, hány éves, hol él, hány gyereke van?
- Hogyan érintett a Down-szindrómás témában?
- Mesélje el, milyen volt a család élete a Down-szindrómás gyerek születése előtt? (Hányadik gyermekük a Down-szindrómás? Hány évesek voltak a férjével, mikor gyermekük született? Hány éve voltak házasok? Volt-e a családban bármilyen fogyatékoság, találkoztak-e azelőtt a Down-szindrómával? Mikor tudták meg, hogy reagáltak rá? Hogy készültek rá? Vannak-e nagyobb testvérek? Ha igen, hogy készítették őt fel? Mit szólt a tágabb család, a környezetük? Elmondták-e egyáltalán? Miért? Kaptak-e már előre segítséget valahonnan?)

2. Születés és csecsemőkor:

- Ha visszagondol a gyermek születésére, mi jut eszébe? Milyen lelkiállapotban volt? Hogy élte meg? Meséljen a szülésről! Milyen érzés volt, mikor meglátta? Mikor fedezte fel rajta a Down jellegzetes testi tüneteit?
- Meséljen a gyermek csecsemőkoráról! Milyen baba volt? (Össze tudja hasonlítani a másik gyerekével?) Mi jut eszébe még erről az időszakról? Volt-e valamiben megkésett fejlődés? Például, hogy áll a beszéddel? Kire támaszkodott, volt-e segítsége? Honnan merített erőt?

3. Óvodai és iskolai integráció:

- Milyenek voltak az óvodai évek a gyermek és a szülők/család számára? (Milyen a testi, szellemi, lelki, szociális fejlődése? Hogyan döntöttek el, melyik óvoda lesz a legmegfelelőbb számára? Mi okozott gondot az óvodában? Mi ment könnyen az óvodába szoktatásnál? Mit szeretett az óvodában, mit nem? Hogyan viszonyult az óvodapedagógusokhoz/gyerekekhez? Voltak barátai? Milyen kapcsolata volt Önnek a többi szülővel? Mennyire volt támogató a szülői közösség? Jut eszébe bármilyen történet az óvoda évekről? Önnek szülőként milyen érzés volt abban a csoportban lenni? Mit tett ennek érdekében a pedagógus? Milyen volt a kapcsolata az óvodapedagógussal?

Hogyan próbáltak Ön, mint szülő, segíteni a pedagógusnak? Milyen pozitív/negatív emlékek maradtak meg Önnek az óvodai évekről?)

- Milyenek voltak az iskolai évek a gyermek és a szülők/család számára? (Hogyan döntöttek el, melyik iskola lesz a legmegfelelőbb számára? Milyenek voltak a tanulmányi eredményei? Voltak iskolai barátai? Mennyire sikerült szocializálnia gyermekének az iskolában? Meséljen pozitív/negatív élményeket! Miben volt jó az Ön gyermeke? A házi feladatokat hogyan oldották meg? Sikerült elsajátítani az olvasás/írás képességét? Hány osztályt járt ki gyermeke?

4. Az iskola után:

- Milyen élménnyel maradt Ön a gyermeke óvodai, iskolai életéről? Mi történt az iskola befejezése után? Mikor csatlakozott a Down-szindrómás Egyesülethez? Honnan, hogyan szerzett tudomást róla? Járt/ jár fejlesztésekre az Ön gyermeke? Mi volt a legnagyobb segítség az egyesület részéről? Mit gondol az alapítványról?
- Ki vállalta el a gyermeke különleges gondozását? Akár végigveheti az összes intézményt, osztályt, amibe a gyereke járt. Szükségét látja, hogy valamiben változtassanak a nevelési intézmények? Mit gondol a mai társadalomról? Ön szerint befogadja a hozzá hasonló személyeket?
- Mire képes gyermeke önállóan? Meséljen arról, milyen a személyisége. Mit szeret csinálni, milyen programokat sikerült megvalósítani vele? Mi segítette Önt és gyermekét? Mi gátolta, hol ütközött akadályokba? Volt olyan nehézség, amellyel kapcsolatban azt érezte, hogy nem tud megbirkózni vele?

Köszönöm, hogy válaszolt a kérdésekre, ezzel hozzájárulva a kutatásomhoz!

2.sz.melléklet: Interjúvázlat Down-szindrómás személynek

Bevezetés:

Nagyon örülök, hogy eljöttél és beszélgethetünk! Szeretném ha visszagondolnál egy keveset arra az időre, mikor még kicsi voltál. Fel fogok tenni neked néhány kérdést, és ha emlékszel mi hogyan történt, bátran mond el nekem.

1. Bemutatkozás, családi háttér:

- Meg tudod mondani először, hogy mi a neved, hány éves vagy? Van testvéred?/Szeretted volna testvért? Mi a kedvenc színed, ételed, időtöltésed?

2. Óvodai és iskolai integráció:

- Emlékszel, hogy hova jártál óvodába? Milyen emlékeid vannak? Emlékszel az óvónénire? Mire emlékszel vele kapcsolatban?

- Jártál iskolába? Szeretted? Messze laktál? Emlékszel ki mellett ültél? Melyik volt a kedvenc tantárgyad, tanárod? Kivel egyeztél ott meg nagyon jól? Kik a legjobb barátaid? Szeretsz ismerkedni új emberekkel?

3. Az iskola után:

- Milyen gyakran jársz az egyesülethez? Miért szereted az egyesületet? Mit szoktál ott csinálni? Kivel szeretsz együtt lenni ott?

Köszönöm, hogy megosztottad velem az emlékeidet!

3.sz.melléklet: Interjúvázlat pedagógusnak

Bevezetés:

Sok szeretettel köszöntöm! Nagyon köszönöm, hogy elfogadta az interjúra való felkérésemet, mellyel segít a TDK kutatásom megvalósulásában. A beszélgetés során nyugodtan, őszintén nyilvánítsa ki a véleményét, nincs jó vagy rossz válasz. Célom, hogy átfogóbb képet nyerjek a Down-szindrómások óvodai és iskolai integrálásáról. Amennyiben beleegyeznek, a beszélgetésről hangfelvételt készítek, de az elemzés során titkosítom a személyazonosságát. A beszélgetés körülbelül 30-40 perc időintervallumot jelent. Van-e valamilyen kérdése előtt elkezdenénk?

1. Bemutatkozás:

- Kérem, mutakozzon be, meséljen az életútjáról, mit kell tudni Önről, milyen végzettségei vannak? Hány éve dolgozik pedagógusként/ hány évet dolgozott pedagógusként? Óvodapedagógus vagy tanító volt elemi osztályokban?
- Mikor találkozott először Down-szindrómással életében? Több alkalommal volt Down-szindrómás gyerek az Ön csoportjában/ osztályában?

2. Integrációval kapcsolatos kérdések az esetre vonatkozóan:

- Miért vállalta el a Down-szindrómás nevelését az egészséges gyermekek között?
- Pontosan mutassa be, mire emlékszik, milyen volt a gyerek, mit tudott/nem tudott amikor először találkozott vele.
- Hogyan fogadták a többiek? Voltak barátai? Kapott illetlen megjegyzéseket? Hogy alakult az osztályközösség, szülői közösség? Voltak esetleg panaszok a szülők részéről?
- Mi változott az idő elteltével a gyerekénél? Mik voltak az első jelei a fejlődésnek, ha voltak? Ha nem voltak, mit várt, szeretett volna ő pedagógusként, miért?
- Ön szerint a Down-szindrómásoknak az integrált vagy a szegregált nevelés/oktatás a megfelelőbb? Miért?

Köszönöm, hogy válaszolt a kérdésekre, ezzel hozzájárulva a kutatásomhoz!

4.sz.melléklet: Interjúvázlat nagyszülőnek

Bevezetés:

Sok szeretettel köszöntöm! Nagyon köszönöm, hogy elfogadta az interjúra való felkérésemet, mellyel segít a TDK kutatásom megvalósulásában. A beszélgetés során nyugodtan, őszintén nyilvánítsa ki a véleményét, nincs jó vagy rossz válasz. Céлом, hogy átfogóbb képet nyerjek a Down-szindrómások óvodai és iskolai integrálásáról. Amennyiben beleegyeznek, a beszélgetésről hangfelvételt készítek, de az elemzés során titkosítom a személyazonosságát. A beszélgetés körülbelül 30-40 perc időintervallumot jelent. Van-e valamilyen kérdése mielőtt elkezdenénk?

1. Bemutakozás, életút, családi helyzet:

- Kérem, mutatkozzon be és meséljen életútjáról röviden, mit kell tudni Önről, hány éves, hol él és hány gyermeke van. Mesélje el, milyennek látta a család életét a Down-szindrómás gyerek születése előtt? Hogy látta, mennyire tudták ezt a szülők feldolgozni? Ön mikor tudta meg, hogy Down-szindrómás az unokája? Be tudott segíteni a gyermek nevelésébe? Milyen gyakran, hogyan?

2. Óvodai és iskolai integrációval kapcsolatos kérdések:

- Ön szerint be tudták fogadni, megfelelően integrálni unokáját az óvodába/iskolába?

- Ismerte az unokája pedagógusait? Ha igen, milyennek látta őket? Milyen fellépő gondokra emlékszik vissza ezzel az időszakkal kapcsolatosan? Mesélt Önnek az unokája az óvodai/iskolai élményeiről?

- Ön szerint pozitív hatással volt a gyermekre az óvodai/iskolai közösség?

Köszönöm, hogy válaszolt a kérdésekre, ezzel hozzájárulva a kutatásomhoz!

5.sz.melléklet: Interjúvázlat az egyesület igazgatójának

Bevezetés:

Sok szeretettel köszöntöm! Nagyon köszönöm, hogy elfogadta az interjúra való felkérésemet, mellyel segít a TDK kutatásom megvalósulásában. A beszélgetés során nyugodtan, őszintén nyilvánítsa ki a véleményét, nincs jó vagy rossz válasz. Céлом, hogy átfogóbb képet nyerjek a Down-szindrómások óvodai és iskolai integrálásáról. Amennyiben beleegyeznek, a beszélgetésről hangfelvételt készítek, de az elemzés során titkosítom a személyazonosságát. A beszélgetés körülbelül 40-50 perc időintervallumot jelent. Van-e valamilyen kérdése mielőtt elkezdenénk?

1. Bemutakozás, egyesület bemutatása:

- Ön hogyan érintett a Down-szindróma témában? Miért vállalta el az egyesület vezetését?

- Mutassa be az egyesületet! (Mikor, hogyan alapult meg? Milyen korosztálytól járhatnak a gyerekek? Mi az egyesület legfőbb célja? Csak Down-szindrómások járnak? Milyen foglalkozások/tevékenységek szoktak lenni? Napközi intézmény? Hány órás? Kik dolgoznak az egyesületnél? Milyen munkakörben, végzettséggel rendelkeznek? Van-e bármilyen külön foglalkozás a szülőknek? Hogyan foglalkoznak a szülőkkel? Vannak-e társintézmények? Olyan intézmények, akik támogatják? Hogyan tartják fent magukat?)

2. Kérdések Down-szindrómás esetenként:

- Hány évesen került ide a gyerek? Pontosan mutassa be, mire emlékszik, milyen volt a gyerek, amikor először találkozott vele, mit tudott, mit nem a gyerek. (Milyen fejlettségi szinten volt? Mire volt képes egyedül?) Hogyan fogadták a többiek?
- Szívesen járt ebbe a közösségbe? Hogyan viszonyult a többiekhez?
- Mennyire ismerte Ön a család körülményeit? Mennyire voltak nyitottak a szülők? Beszámoltak részletesen a helyzetről? Hogyan alakult a család és az intézmény kapcsolata? A család a városban lakott, ingáztak, esetleg költözés történt?
- Általában részt vett programokban, kirándulásokban? Mi a kedvenc elfoglaltsága, mikor az egyesületnél van?
- Ön hogy ítéli meg, az oktatási intézmények hatását, szerepét a gyerek életében, fejlődésében?
- Kérem, beszéljen arról, milyennek látta/látja a gyerek fejlődését az alapítványi foglalkozások során!
- Ön hogy látja most ennek a személynek a helyzetét, lehetőségeit?

Köszönöm, hogy válaszolt a kérdésekre, ezzel hozzájárulva a kutatásomhoz!