

Nem vagy egyedül...

I. Bemutatkozás:

Pályázatomban egy halmozottan sérült kisfiút és környezetét mutatom be, aki új, átalakított kerekesszéket kapott. Körbejáróm, ez a kerekesszék miben segíti a mindennapi életét, illetve a környezetének (otthoni, iskolai, közlekedés) miben nyújt könnyebbséget.

Én Ölvetiné Jelinek Beáta vagyok, Kaposváron a Napsugár Gyógypedagógiai Módszertani Központban dolgozom konduktorként. A kisfiú, akivel a pályázatot közösen készítettem V. Bence az intézményünk fejlesztő iskolájának tanulója. Bencével kb. másfél éve foglalkozom rendszeresen, én vagyok az osztályuk mozgásnevelője.

Bence története:

A 30. héten koraszülöttként jött a világra, ismétlődő apnoe és agyvérzés miatt a pécsi PIC-ben kezelték. Csecsemő és kisgyermekkorában rendszeresen voltak súlyos obstructív légúti betegségei, emiatt sok időt töltött kórházban. Néhány hónapos kora óta változó intenzitással jártak korai fejlesztésre. Időnként részt vettek a foglalkozásokon, majd néhány hétre eltűntek. Spasztikus agyi bénulása miatt csak gurulni, kúszni tanult meg. A jobb oldala érintettebb, de bal kézzel is csak fogni tanult meg. Aktív szókincse néhány szó, viszont passzív szókincse, beszédmegértése ennél lényegesen jobb. Amióta tanköteles korú lett, jár rendszeresen Bence iskolába.

II. Bence jelenlegi életkörülményei és lehetőségei:

Bence most 10 éves, **fejlesztő iskolába** jár. Mozgása súlyosan sérült, aktív mozgásai nagyon szegényesek, csak az oldalra fordulásra és a hason körbefordulásokra korlátozódik. Felülésben, támaszkodásokban részt vesz, támasztva rövid ideig megül. Törzse hypotóniás, erősen kyphotikus. Fejét ülésben nem tartja folyamatosan. Mivel az ülése instabil, asztalnál ültető modulban ült. Mindkét alsó végtag „békatarásban”, ízületeiben több helyen kontraktúra alakult ki. Talptámasza kialakulatlan, lábra nem állítható még rövid ideig sem. A jobb oldalát kifejezetten hanyagolja, kézfejen kontraktúra alakult ki. A bal kezével integet, nyúl, tárgyakat megfog-elenged.

Bence szívesen jár iskolába, társaival kevésbé, de a felnőttekkel kifejezetten szeret kapcsolatot kialakítani. Kommunikációja néhány szóra és gesztusokra épül, viszont a beszédmegértése nagyon jó. A foglalkozásokon szívesen vesz részt, szereti, ha vele foglalkozunk. Az új helyzeteket, a változásokat viszont, ami akár a napirend kis részét is érinti, nehezen viseli.

Önállóság terén Bence sok segítségre szorul:

- kanálra ráfogatva segítséggel étkezik, poharat megfogatva segítséggel iszik;
- öltözésnél emeli kezét, lábát, fordul, előrehajol, sapkáját leveszi, de minden ruhadarabját a segítőnek kell feladni rá, levenni róla;

- szobatisztasága nem alakult ki;
- tisztálkodásnál kezét nyújtja a csap alá, arc és fogmosásnál kis segítséget igényel.

Mindezeket azért tartottam fontosnak leírni, hogy körvonalazódjék, Bence minden téren sok segítséget igényel, önállóságának növelésében **segédeszközökre** van szükség. Eddig ültető modult használt az iskolai tanulásnál, asztalnál ülésnél. Egy standard gyerekkocsit a megfelelő kiegészítőkkal a közlekedéshez. Emelőt a ki-, beültetéshez.

A súlyos mozgássérülése és akadályozott kommunikációja mellett nehezíti a helyzetét a folyamatos és **erőteljes súlygyarapodása**. Mivel önálló mozgása szegényes és otthonában preferálják a zsíros, nehéz ételeket, húsokat, tésztákat, édességeket, cukros italokat, amelyeket Bence is szívesen fogyaszt, ez a hízás az utóbbi hónapokban rohamos. Bence családjában sajnos hamis örömszerző forrásnak tekintik az étkezést. Nem érzik súlyos problémának, inkább természetesnek veszik a hízását, sőt örülnek, hogy „jó az étvágya”. Amivel egészen addig nincs gond, amíg elbírja valaki. Bence most 53kg. Az osztályban komoly feladat a pozicionálása, hely-, helyzetváltoztatásának megoldása, pl. ültető modulból matracra fekvés és vissza, mozgásnevelés órán, egyik eszközről a másikra átültetés, fektetés. Az osztályban pont ezért emelőt használunk.

Bence legutóbbi ültető modulját pont ezért csak kb. fél évig tudta használni. A **közlekedését** nagyon sokáig egy gyerekkocsival oldottuk meg, ami már az utóbbi időben kicsi és kényelmetlen volt számára. Feszengett, mert szorította az ülés, könnyen kidőlt belőle oldalra. A fejét ugyan megtámaszthatta, mert magas volt a fejtámla, de ennek az ő esetében csak kényelmi szempontjai voltak. A kicsi kerekekkel nehezen tudtunk az utcán a járdaszegélyre fel és lemenni, nehezen irányítottuk. Tudjuk, a kocsik kihordási ideje hosszú, években mérhető. Ráadásul Bence pont abban az életkorban van, amikor már nem kisgyerek, de még nem felnőtt. A támogatott termékek listájáról nagyon nehéz számára méretben és mozgásállapotban megfelelőt találni. Ezért fordultunk a Guruló műhelyhez.



És elkezdünk **keresni...**

Olyan kerekesszéket kerestünk Bencének, amely optimális, stabil ülést biztosít, elég széles a beülő szélessége. Kellő támaszt ad Bence instabil törzsének, de nem támaszt túl sokat, teret enged az önálló fejemelésnek, megtartásnak. Lehetőség ad a biztos talptámasznak és nem utolsó sorban könnyen lehessen irányítani még utcán is. Jó, ha az emelő hevedere is kényelmesen elfér.

Még nem sok szót ejtettem Bence családjáról.

Kaposvárhoz közel egy kis településen élnek a nagyszülőkkel együtt egy családi házban. A család a juttatásokból, családi pótlékból és az édesapa munkájából él, akinek időnként csak alkalmi munka jut. A nagyobbik testvér még tanul. Autójuk nincs. Az föl sem merült, hogy olyan kerekesszéket keressenek Bencének, amelyre még súlyos összegeket kell fordítani. A családi költségvetésük, legalábbis az ő pénzbeosztásuk ezt nem engedi meg.

Bence **iskolába járását** a Támogató Szolgálatunk oldja meg. A buszban eddig Bence gyerekülésben utazott. Ketten beemelték a buszba, ketten kiemelték... A személyi segítőnk sokszor panaszkodott, hogy Bence kinyomja magát a gyerekülésből, ő viszont menet közben egyedül nehezen tudja igazítani. Tehát egyre több érv szólt a váltás mellett!

A keresés szempontjai közé tehát felvettük azt is, hogy az utazásnál kiiktassuk a ki-, és beemelést. Utazás közben is stabil ülést biztosítson!

III. Látogatás a Guruló műhelyben:

Egyik reggel Bencével a kaposvári Guruló műhelyben kezdtük a napot. Az ott dolgozó szakemberek készségesen fogadtak bennünket. Találtak számunkra egy méretben jó kerekesszéket. Egyből ki is próbálta Bence, a beülő szélesség és mélység jó volt, így jöhettek az egyéni igények. Mindenképpen szükségesnek láttunk első ránézésre is egy abdukciós éket, bár erős mk. alsó végtag kirotált helyzete, mivel a medence helyzete ülésben nem stabil, a törzs hypotóniás, könnyen kicsúszhat a kerekesszékéből. A szomatopedagógus munkatárs gyorsan ki is találta, hogy egy tépőzárral rögzíthető, *ékkal ellátott lappal* ez megoldható.



Ékkal ellátott pozicionáló párna



Biztonsági öv, hevederes rögzítés

A *biztonsági öv* méretét lemérték, már ottlétünk alatt meg is szerkesztették a két pontos övet. A következő szempont a *lábtartó* volt. Ezt átalakítással tudta a műszerész megoldani, mivel a kontraktúrák miatt nem egyformán támaszt a lábaival Bence, ezt a második találkozásunkkor igazította a lábaihoz.



Lábtartók nem egyforma helyzete

A kerekesszék tisztítása és az előbb leírt átalakítások néhány nap alatt elkészültek. Megkaptuk a kerekesszék kipróbálásra, sőt ebben utazhatott már haza és otthon is használhatta. Ez idő alatt az osztályban dolgozó pedagógusok és gondozónők a következő pozitívumokat gyűjtötték össze Bencéről az új kerekesszékekkel kapcsolatban:

- kényelmesebben ül,
- foglalkozások, órák alatt jobban tud a feladatra figyelni,
- ebéd után könnyebben megfogja a kanalakat, tányérokat, segít kipakolni a konyhára,
- a mosdókagylóhoz betolható, jobban eléri a csapot,
- az emelő hevederét könnyű aláhúzni,
- az emelővel kényelmesen ki-, és beemelhető a kerekesszékebe,
- a fürdőbe könnyebb átvinni,
- az utcai séták kényelmesebbek, kisebb boltban, zöldségesnél könnyű vele mozogni, forogni.

A személyi segítő a buszos közlekedés során a következőket vette észre:

- nem kell ki és beemelni Bencét a gyerekülésbe,
- menet közben már nem kell igazgatni,
- a kerekesszék stabilan rögzíthető a buszban, oda a rámpán könnyen fel- és le lehet tolni.



Rögzítés az utazás során

A kerekesszék tehát most **kipróbálás alatt** van. Bence jobban érzi magát ebben, mint az előző kocsijában. Súlyos mozgássérülése, gyenge törzskontrollja miatt egy hosszabb ideig tartó ülés során magát igazgatni, „ficeregni” nem tud. Egy idő után elfárad, akkor természetesen mi visszaigazítjuk jól pozícionált helyzetébe, de ezek az igazgatások lecsökkentek. A nap elején még tovább bírja a korrigált helyzetet, dél körül, már fáradtabb. A kipróbálás alatt még kiderültek a következők:

- a lábtartóról könnyen lecsúszik Bence lába, annak ellenére, hogy hozzá lett igazítva, tehát egy rögzítésre még szükség lehet (ezt sejtettük),
- ha fárad, kidől az érintettebb, gyengébb oldala felé jobbra, ennek a korrigálásán lehetne még gondolkodni,
- az éket sikerült már ez idő alatt felpuhítani, így ez már most szervizelésre szorul.



IV. Terveink, amik megvalósításra várnak:

Most, hogy már Bencével kényelmesen közlekedhetünk, nagyosan ül a kerekesszékekben, továbbgondoltuk az önállóság növelésének lehetőségeit. Az ügyesebbik bal kezével eléri a kerék hajtórúdját, elkezdjük gyakorolni, hogyan lehet kicsit elmozdulni előre-hátra...

Azt is kifejtettem többször, hogy a gyenge törzsizomzat miatt egy idő után, most már hosszabb idő után elfárad, nehezen tartja magát, a fejét. A tanulási helyzetekben tehát vissza térünk az ültető modul használatára, aminek méretvételei szintén elkezdődtek. Most, hogy a Gurulótól kaptunk használatra egy kerekesszéket, megoldódott az a dilemma is hogy: kerekesszéket vagy modult készíttessünk. Aki ezen a területen dolgozik súlyos mozgássérültekkel, nem egyszer szembesül ezzel a problémával. Más típusú segédeszközre van szükségünk a tanuláshoz (esetleg ültető modulra), másra a közlekedésnél (kényelmes, könnyen kezelhető kocsi vagy kerekesszék), másra a mozgásfejlesztés során (állítók, járókeretek...) esetleg másra a fürdésnél, másra otthon. Esetenként mindezek szállítását is jó lenne megoldani. A kassa szűkös, így okosan kell a lehetőségeket a szülőkkel együtt megtalálnunk.

Most, hogy elindultunk Bencével ezen az úton, egy fontos terület még támogatásra szorul az otthoni környezetben. Bence családi háttérének nem minden esetben ideális. A szülőkkel többször beszélgettünk nem egyszer családlátogatás során is a **tisztálkodás** fontosságáról. Ennek ellenére többször érkezik ápolatlanul, mosdatlanul. A lakásban dohányoznak, ez nemcsak egészségkárosító, de a szaga mindenbe beivódik. Az iskolában heti egyszer biztosan lehetőséget biztosítunk fürdésre, hajmosásra, de az otthoni környezetben ez nem megoldott. Az otthoni fürdőkád nagyon mély, abba beleemelni és onnan kiemelni Bencét óriási erőfeszítésbe telik. Komfortérzetét, jó közérzetét is javítaná a rendszeres tisztálkodás. Egy kádra szerelhető, esetleg kifordítható ülőke használata a szülők életét is megkönnyítené, amiben könnyebben megoldhatnák az esti fürdést.

V. Köszönet:

Egy súlyos mozgássérült kisfiú élete ezzel az átalakított kerekesszékekkel könnyebb lett, lehetőségei bővültek. A környezete pozitívan fogadta a változást, a szülők is elfogadták, hogy gyerekkocsi helyett kerekesszékbe került a fiúk. Az eszközre vigyáznak.

Köszönettel tartozunk a műhely munkatársainak, akik lehetetlent nem ismerve, pontosan, gyorsan készítették el Bencének a kerekesszéket.