

ELTE BÁRCZI GUSZTÁV
GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR

LEGBELSŐ KÖR: A CSALÁD

RADVÁNYI KATALIN



ELTÉRŐ FEJLŐDÉSŰ VAGY KRÓNIKUS BETEG
GYERMEK A CSALÁDBAN



ELTE EÖTVÖS KIADÓ
EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM



LEGBELSŐ KÖR: A CSALÁD

RADVÁNYI KATALIN

LEGBELSŐ KÖR: A CSALÁD

ELTÉRŐ FEJLŐDÉSŰ VAGY KRÓNIKUS BETEG
GYERMEK A CSALÁDBAN

ELTE EÖTVÖS KIADÓ
BUDAPEST • 2013

Lektorálta: Kalmár Magda

© Radványi Katalin, 2013

ISBN 978-963-7155-60-4



Felelős kiadó: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar dékánja

Felelős szerkesztő: Pál Dániel Levente

Tördelőszerkesztő: Lendér Livia

Borító: Csele Kmotrik Ildikó

Nyomdai kivitelezés: Multiszolg Bt.

TARTALOMJEGYZÉK

BEVEZETŐ GONDOLATOK	7
A „legeslegbelsőbb”: a család	9
1. FEJEZET: A téma szempontjából fontos elméleti megközelítések	15
1.1. Kezdeti próbálkozások, az öröklés-környezet vita	15
1.2. Modern elméletek	17
2. FEJEZET: A környezet szerepe a fejlődésben	21
2.1. Előzmények	21
2.2. A bio-pszicho-szociális megközelítés	26
2.3. Bradley kockamodellje	28
2.4. A humánökológiai modell (Bronfenbrenner)	31
3. FEJEZET: A család szerepe a gyermek fejlődésében. A családi hatásrendszerek kutatásairól	35
3.1. A családról	35
3.2. A családi életciklus modell jellemzői, stádiumai, a család mint fejlődési folyamat	39
3.3. A rizikó- és védőfaktorok szerepe	44
4. FEJEZET: Fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére	49
4.1. A helyzet	49
4.2. A krízis fogalma, krízishelyzetek	49
4.3. A fogyatékos gyermek fejlődését elősegítő, illetve hátráltató dinamikus hatótényezők a családban. A család, mint rendszer	53
4.4. Az elfogadást befolyásoló tényezők és a szülői elfogadás szintjei sérült gyermek születése esetén	67
4.5. Fogyatékos gyermek elfogadásának szintjei és a gyászfázisok. Összefüggések a két folyamat között	71

6

BEVEZETŐ GONDOLATOK

Nemrégén Magyarországon járt Elliot Aronson, a szociális kapcsolatok pszichológiájával foglalkozó híres szociálpszichológus. Bestsellerré vált könyvében *A társas lényben* könnyen érthető módon és izgalmas egyszerűséggel írja le azokat a folyamatokat, amelyek az emberi kapcsolatok mögött rejlenek. Kiinduló kérdésfeltevéséhez példaként hozza fel azt a szörnyű esetet, amikor New Yorkban egy Kitty Genovese nevű fiatal nőt halálra késeltek, miközben a környező házakban lakók mintegy fél órán keresztül figyelemmel kísérték az eseményeket, és senki nem sietett a szerencsétlen nő segítségére. Ennek ellentétéként egy kempingezés közben átélt élményét hozza fel, amikor is a kempingezők egy ismeretlen hangra felébredve sorra bújtak ki a sátraikból, hogy segítsenek – végül csaknem csalódást éreztek, mert a dolog vaklármának bizonyult. Az első esetben a segítségnyújtás elmaradását elsősorban azzal a jelenséggel magyarázták, mely szerint egy eseménynél mások jelenléte a felelősség megosztását jelenti, mindenki a másiktól várja, így egyénileg nem motivált a segítségnyújtásra. Ehhez képest a kempingben az azonos érdeklődésű, egyformán elszigetelt helyen lévő embereknel kialakul a „közös sors” érzése, ami az egyéni felelősségérzetet felerősíti.

A „bajba jutott” ember fogalma értelmezhető mindazokra a helyzetekre, amikor olyasmi történik az életünkben, ami fizikai vagy pszichés állapotunkat veszélyezteti. Mennyire reagálnak érzékenyen a környezetben lévő személyek a bajba jutott ember segítségkérésére? Vannak-e társadalmilag hagyományozódó formái az adott helyzet kezelésének? Kapunk-e valódi segítséget, vagy csupán az adott társadalmi csoport által fontosnak tartott, sok esetben felületes (esetleg negatív) reakciók, amik elvárhatóak?

Az utóbbi évtizedekben megnőtt az olyan kiadványok száma, amelyek szülők beszámolóit tartalmazzák, ennek alapján foglalkoznak az eltérő fejlődésű vagy krónikusan beteg gyermekeket nevelő családokra jellemző problémákkal (B. KOCSIS 1988; KÁLMÁN 1994; GRUIZ 1995; CSISZÁR 1998).

Köszönet a Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének, hogy a „*Ritka rendellenességek diagnózisközlésének protokollja*” könyvben történő megjelentetéséhez hozzájárultak.

A „LEGESLEGBELSŐBB”: A CSALÁD

8

szükség ahhoz, hogy az embergyerek zavartalanul lépdelhessen az egységes emberi fejlődés lépcsőfokain csecsemőkortól felnőttkorig. A gyermek csodálatosan fejlődik, számára azonban – különösen csecsemő- és kisgyermekkorban – elengedhetetlenül szükséges egyfajta szoros kapcsolat a számára fontos (referencia-) személlyel – ez az esetek döntő többségében az anya. Ennek a kapcsolatnak lényeges elemei a teljes elfogadás, ráhangolódás és odafigyelés. Az anya-gyermek típusú kapcsolat hiánya már az állatvilágban is jelentősen negatív hatással van az egyedfejlődésre – gondoljunk Harlow majomkísérleteire, vagy a természetben leírt megfigyelésekre (PASSINGHAM 1988; HEBB 1994; ATKINSON et al. 1995; COLE et al. 1998). A hospitalizáció jelensége, az anyjuktól korán elszakított, nagy intézetekben állami gondozásban élő gyermekek átlagostól jelentősen elmaradó fejlődése vezetett oda, hogy a témában hosszú ideig az anya-gyermek kapcsolat állt a középpontban, ennek vizsgálata a mai napig kitüntetett szerepet kap a fejlődés alakulásának vizsgálatánál (RUTTER et al. 2001).

Hamarosan rájöttek azonban arra, hogy mind az anyára, mind a csecsemőre hatással van a tágabb környezet is. A 20. század második felében a témával kapcsolatos kutatások az úgynevezett dinamikus elméletekre alapozva kimutatták, hogy a környezet egyéb jellemzői is rendkívül fontos, meghatározó szereppel bírnak a gyermek fejlődésében. Ez a felismerés vezetett oda, hogy a család és a családtagok kapcsolatát is vizsgálni kezdték, pontosabban azt, hogy ezek a tényezők mennyire vannak hatással a gyermek fizikai és mentális fejlődésére.

Napjainkban az észak-amerikai és európai kultúrákban a nők első gyermeket általában későbbi életkorban vállalnak, mint korábban, ennek is köszönhető, hogy a gyermekvállalások száma statisztikailag csökken. A jelenséget a szakemberek különböző tényezőkkel magyarázzák, úgy gondolják, egyik oka az, hogy a néhány évtizeddel korábbihoz képest manapság az életünkkel kapcsolatos események felett magas kontrollt igyekszünk gyakorolni, szeretjük magunk irányítani az életünk történéseit, és ez a családalapításra, a gyermekvállalásra is igaz. Amennyiben a megszületett gyermek jellemzői jelentősen mások, mint a szülők elvárásai lennének – és ez minden esetben így van, ha a gyermek az átlagoshoz képest eltérően fejlődik, vagy krónikus betegséggel küzd –, a helyzet kontrollálhatóságának érzete jelentősen sérül.

Az utóbbi évtizedekben a gyermek fejlődésére ható tényezők vizsgálatánál fontossá vált a családtagok igényeinek, személyes vágyainak, elképzeléseinek figyelembevétele, a családi működések dinamikáinak feltárása

is (SIMEONSSON–BAILEY 1990; BAILEY–SIMEONSSON–YODER–HUNTINGTON 1990). A jól működő családnak a pszichés megbetegedések szempontjából preventív szerepe van. Alapja a családi kapcsolatokból szerzett, a családtagok közötti interakciók során manifesztálódó társas támogatás, amely a személyes mentálhigiéné szempontjából jelentős védőfunkciót tölt be (KOPP–KOVÁCS 2006; KOVÁCS–PIKÓ 2007). A család az interakciók során fejlődik, alakul, a családtagok képesek lesznek megküzdeni a fejlődési (normatív) krízisekkel, amelyek a család gyarapodásának, a családtagok életkori változásainak természetes velejárói (ERIKSON 1961), és amelyek feloldásához az adott társadalmi csoportban az elődöktől öröklött megoldási mintákat kapunk. A sikeres megküzdés a család tagjait még jobban összekovácsolja, az egyéni problémák kezeléséhez erőt ad.

A hirtelen történő (akcidentális) krízisek esetén, amelyeknek jellemző érzelmi állapota a veszteségélmény, a problémával való megküzdéshez szintén nyújthat a környezet támogatást, az adott kultúra rutinjai támogathatják a krízisfeldolgozást.

Eltérő fejlődésű gyermek születése a családban – mint nem várt esemény – akcidentális krízist okoz, a szülők veszteségként élik meg a helyzetet. Ilyen helyzetben viszont nincsenek társadalmilag hagyományozódó megküzdési módok, technikák, rutinok.

Amikor gyermeket várnak, fantáziálnak a szülők: milyen lesz a gyermek, tervezik az életútját, gondolkodnak a közös jövőről. Felidézik magukban saját gyermekkori élményeiket, beszélgetnek a szüleikkel, milyenek voltak ők kisgyermekként, milyen problémák adódhatnak, azokra milyen megoldásokat ismernek. Néha megfogalmazzák szorongásaikat: csak egészséges legyen. Amikor a gyermek megszületik, jellemző viselkedés a „hasonlítgatás”, kire hasonlít jobban, kire kevésbé. Ezzel megtörténik a gyermek társadalmi elfogadásának első lépése, a család befogadja őt.

Egyes vizsgálatok szerint (LANDRY et al. 1996, 2001, in RIBICZEY 2010) az anyák elképzelései gyermekük fejlődési szükségleteiről befolyásolhatják az anyai válaszkészséget a gyermek felé. A pozitív szülői attitűd összefüggésben áll a kedvezőbb anyai figyelemirányító stratégiákkal, a játéktevékenység során használt anyai technikákkal, melyek a gyermek tanulási folyamataira serkentően hatnak. Az utóbbinak a vizsgálatok szerint különösen nagy jelentősége van a magas biológiai rizikójú, koraszülött, illetve a súlyosabb komplikációkkal világra jött csecsemők esetében (RIBICZEY et al. 2010), ahol a további fejlődés nem biztos, hogy zavart lesz.

Eltérő fejlődésű, fogyatékossgal vagy krónikus betegséggel születő gyermek esetén a szülői attitűd, ha rejtetten is, de gyakran negatív (jöllehet, ez nem feltétlenül a gyermekre, inkább magára a helyzetre vonatkozik). A gyakorlatban azonban nem lehet éles különbségeket tenni az egyes problémák esetén a szülők érzelmi hozzáállásában: pszichés támogatási szükséglet szempontjából egyetérthetünk Komlósival (1992), aki egy csoportba sorolja mindazokat az eltéréseket (például asztma, diabétesz, epilepszia, idegrendszeri károsodás, értelmi fogyatékossg, tumor, mozgás-sérülés stb.), amelyek csökkent fizikai vagy mentális funkcióval járnak, és amelyeknél állapotromlás (progresszió) vagy csupán kismértékű állapot-változás, ám rövidebb élettartam várható. Ezeknek az eseteknek közös jellemzőjük, hogy a személy gyakori vagy állandó speciális orvosi felügyeletet, kezelést igényel.

Nem feladatunk a háttérben működő érzelmi állapotok elemzése, de tény, hogy ilyenkor a szülők és a gyermek közötti kapcsolatban zavar állhat be, amely a további szocializációs folyamatra jelentősen negatív hatással lehet. A szülők legtöbbször stresszként élik meg a helyzetet, negatív emóciókkal küzdenek, például úgy érezhetik, nem eléggé kompetens szülők, nem működnek kellőképpen a társadalom hasznos tagjaként, jellemző a veszteség és a gyász érzése náluk, amelyet a várt, de meg nem született gyermek hiánya miatt éreznek. Súlyosabb problémák esetén ennek a fájdalomnak az intenzitása egy ép gyermek elvesztésének fájdalomával érhet fel. Jelentős hatással lehetnek a veszteségélmény mélységére, a feldolgozás folyamatára, a gyász munkára az első időszak történései, különösen a fogyatékossg/eltérés tényének közlési módja és körülményei a diagnózis ismeretése során, fontos a szülők és a családtagok számára az azonnal megkezdődő pszichés támogatás.

Néhány évtizeddel ezelőtt a tumoros betegségben szenvedő gyermekek számára még szinte biztos volt a negatív prognózis és a végzetes kimenetel. Kezelésükben a hangsúly kizárólag a palliatív terápián és a beteg vigasztalásán lehetett, bár megpróbálták érzelmi támaszt nyújtani a szülők számára is a gyermekük terminális betegségével és elkerülhetetlen halálával való megküzdésben. Ebben az időszakban a pszichológiai kutatásokra leginkább a pszichopatológiai modellek hatottak, melyeknek egyik legfontosabb jellemzője, hogy az egyénre – s így az egyéni patológiára koncentrálnak (BÁNKI 1999; ÉGERHÁZI 2007). A közelmúltban végzett kutatások nyomán felmerült az igény új elméleti modellek felállítására, amelyek szakmailag jobban illeszkednek a mai – a betegséggel, mint stresszszorral

való megküzdést, az alkalmazkodást hangsúlyozó – rendszerszemléletű kutatási eredményekhez (KAZAK–NACHMAN 1991).

Korai fejlesztés, korai intervenció. A fogalmakat gyakran hallani, ezek-
kel kapcsolatosan ma már sok embernek vannak elképzelései, bár még
mindig jelentősen elterjedt az a tévképzet, hogy ilyenkor kizárólag a sérült
gyermekkel foglalkoznak a szakemberek azért, hogy majd felnőttkorukra
meggyógyuljanak. Látványos változások híján azután az egész fejlesztő-
munkával lesz elégedetlen a környezet.

Az orvostudomány, így a genetika és az idegtudomány is számos fel-
fedezést tett a velünk született, illetve szerzett sérülésekkel kapcsolatosan.
A pszichológia és a társadalomtudományok fejlődése mára ugyancsak szá-
mos eredményt mutat fel, mai szemléletünk az egyént már nem csupán
önmagában nézi, hanem bio-pszicho-szociális megközelítésben vizsgálja az
egyén fejlődésére ható tényezők sokaságát. Azonban még ma is jelentős
azon kérdések száma, amelyek az ember fejlődésének sokszínűségéből
adódnak, a későbbi állapotra vonatkozóan egyértelmű bejósolást a csecse-
mőkorban nem lehet még adni.

Az életkornak kiemelkedő jelentősége van a gyermekekkel foglalkozó
vizsgálatokban, hiszen a fiatal felnőttkorig a fejlődés fizikai, mentális, illetve
lélektani szempontból egyaránt dinamikusan zajlik. Ez a tény szolgál a kro-
noszisztéma modell alapjául (BRONFENBRENNER–CECI 1994). A „Process-Per-
son-Context-Time model” (PPCT) (BRONFENBRENNER–MORRIS 1998) szerint
a környezet nem egy statikus jellegű erő, mely minden gyermekre azonos
módon hat, hanem dinamikus és állandóan változó. Az olyan fontos esemé-
nyek, mint például egy testvér születése, az iskolába lépés, költözés, a szü-
lők válása, hosszan tartó betegség a családban mindig új körülményeket
jelentenek, melyek hatással vannak a fejlődésre. Ezen túlmenően az adott
esemény vagy változás megjelenésének időpontja – a gyermek életkorá-
hoz, fejlődési szintjéhez viszonyítva – befolyásolja a hatás módját, mérté-
két, időtartamát. Nyilvánvalóan másként hat egy új testvér érkezése egy
csecsemőkorban lévő gyermekre, mint egy iskoláskorúra, akinek már sok
pozitív és kielégítő társas kapcsolata lehet a családon kívül is (BÁNKI 1999).

A kronoszisztéma modellben további fontos szempontok (KALMÁR 1998,
in BÁNKI 1999), hogy:

- a gyermek milyen korábbi tapasztalatokkal rendelkezik,
- milyenek a gyermek intellektuális, fizikai és személyiségjellemzői,
- milyen az aktuális kötődési helyzet,
- a szülő hogyan reagál az esemény megjelenésére.

Ebben a kiadványban érintőlegesen szó lesz a gyermek fejlődését magyarázó legfontosabb elméletekről, ennél fontosabb cél azonban a családdal kapcsolatos jellemzők bemutatása olyan esetekben, amikor eltérő fejlődés tapasztalható a gyermeknél. Az lenne a célunk, hogy a családokkal kapcsolatba kerülő szakemberek (és nem szakemberek) jobban megértsék a szülőket, a családot és az eltérő fejlődésű gyermekeket, valamennyi érintett között javuljon a kommunikáció és az együttműködés, ez majd pozitív hatással lesz a gyermek elfogadására és fejlődésére.

A szövegben időnként előforduló eltérő csoportmegnevezések egyrészt abból adódnak, hogy a hivatkozott irodalmaknál az ott használt csoportmegnevezéseket használtuk, másrészt figyelembe vettük, hogy az adott szövegrész kikre értendő: így például a „fogyatékos” személyek/gyermekek kifejezés valamennyi érzékszervi, mozgás- vagy értelmi fogyatékos személyt jelöli, míg az „értelmileg akadályozott” megnevezés alatt csak a középsúlyos-súlyos fokban értelmi fogyatékos személyek csoportját értjük.

A TÉMA SZEMPONTJÁBÓL FONTOS ELMÉLETI MEGKÖZELÍTÉSEK

1.1. Kezdeti próbálkozások, az öröklés-környezet vita

A 19. században egyre nőtt az érdeklődés a gyermekek és a gyermeki fejlődés iránt. Ennek a tendenciának egyrészt az ipari forradalom a kiváltója, amely az iparosodás során a gyermekek társadalomban betöltött szerepét átalakította, és megváltoztatta magát a környezetet is, amiben a gyermekek felnőttek. Sokan közülük veszélyes és egészségtelen körülmények között dolgoztak, akár napi 12 órát is. Ahogy ezek a körülmények társadalmi kérdéssé váltak, a gyermekek helyzetét emberbaráti, orvosi és tudományos szempontból is vizsgálni kezdték, mellyel egy időben az emberi fejlődés tanulmányozásának módjait is tisztázni kívánták (például a növekedés és a munkaképesség korai vizsgálatainál felhívták a figyelmet a környezeti tényezőknek a gyermeki fejlődésben játszott szerepére).

A gyermeki fejlődés tudományos kutatása iránti érdeklődést felszította Darwin *A fajok eredete* című munkájának megjelenése 1859-ben (HORVÁTH 1991). Az addig csak tökéletlen felnőttnek hitt gyermek tudományos szempontból is érdekessé vált, amennyiben úgy tartották, bizonyítékot szolgáltat arra, hogy az ember más fajok rokona.

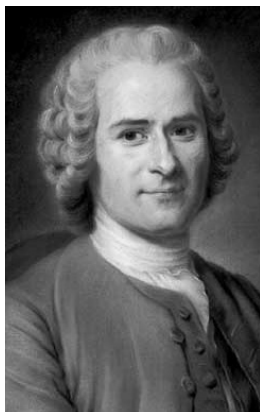
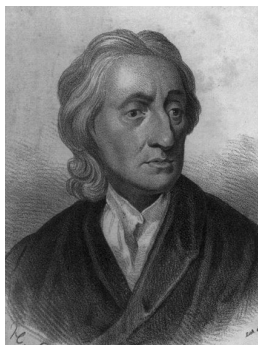
A gyermeki fejlődést kutató új tudományág, a fejlődépszichológia alapvetően három meghatározó kérdésre keresi a választ:

1. Folyamatos vagy szakaszos-e a fejlődés, vagyis mennyire jellemezhető a fejlődés folyamatos változásként, illetve mennyire jár hirtelen ugrásokkal?
2. Az öröklés-környezet vita során kérdésként merült fel, hogy mik a fejlődés forrásai, a fejlődést az örökletes tényezők vezérlik-e, vagy inkább a környezeti hatások a változások okozói?

3. Az egyéni különbségek kialakulása szempontjából hogyan tesznek szert az emberek azokra a jellemvonásokra, amelyek a többi embertől megkülönböztetik őket?

Az öröklés-környezet vita előfutárai John Locke (1632–1704) és Jean-Jacques Rousseau (1712–1778). Az előbbi azt vallotta, hogy a gyermek elméje születéskor „tabula rasa” (üres tábla), kialakuló jellemvonásainak kulcs-tényezői a környezeti hatások, az őt körülvevő nevelők. Rousseau szerint a gyermek „természetes emberként” születik, csak a civilizáció rontja el. Jóllehet filozófiájuk már régen túlhaladott, de közös felismerésük, hogy a tapasztalatoknak szerepük van az emberi viselkedés alakításában, máig érvényes.

JOHN LOCKE angol filozófus, orvos és politikus. Az angol empirizmus egyik fő képviselője, egyike azon gondolkodóknak, akik a tapasztalatot teszik meg a filozófia alapulvénnyé: minden tudás a tapasztalattól függ és annak ellenőrzése alatt áll. Az államról, a vallási toleranciáról és a pedagógiáról vallott nézetei nagy befolyással voltak a felvilágosodásra és a politikai liberalizmusra. Ötvenes éveitől lett híres ember, de hírnevét végül filozófusként érdemelte ki, műveinek, elsősorban az 1683-ban megjelent *Értekezés az emberi értelemről* című munkájának a publikálása révén. (Forrás: <http://hu.wikipedia.org>)



JEAN-JACQUES ROUSSEAU svájci francia felvilágosodás-kori filozófus, író és zeneszerző volt. Rousseau politikai eszméi hatást gyakoroltak a nagy francia forradalomra, a kommunizmus és a szocializmus eszméinek kifejlődésére, valamint a nacionalizmus megjelenésére. Radikális és forradalmi munkássága főművének, *A társadalmi szerződésnek* egyik legismertebb sorával is jellemezhető: „Az ember szabadnak született, de mindenütt láncokat visel”.

Rousseau alapvető különbséget látott a társadalom és az emberi természet között. Szerinte az ember természetéből fakadóan jó, de a társadalom elrontja. A társadalmat mesterségesnek látta és úgy tartotta, hogy a társadalom fejlődése az emberi jólét ellen hat, különös tekintettel a társadalmi egymásrautaltságra. (Forrás: <http://hu.wikipedia.org>)

1.2. Modern elméletek

A biológiai, érési megközelítés elméletalkotói úgy vélték, hogy a változások az élőlény biológiai örökségének következményei. A fejlődés fő oka az érés, a változások genetikailag megszabott mintázata. Jelentős képviselőjük Gesell (1880–1961), aki szerint a környezet szerepe ebben a folyamatban másodlagos.

SIGMUND FREUD (1856–1939) az ún. érési megközelítés képviselője, ők úgy vélték, hogy a változások az élőlény biológiai örökségének következményei. A fejlődés fő oka az érés, a változások genetikailag megszabott mintázata, aki szerint az emberi viselkedés fő motívuma a szexualitás. Elisméri viszont, hogy a környezetnek is van némi szerepe, pontosabban az, hogy meghatározza, az emberi hajtóerők hogyan épülhetnek ki. (Forrás: www.adliterate.com/.../06/the_history_boy.html)



A 20. század közepére nyilvánvalóvá lett, hogy az egyoldalú elképzelések tarthatatlanok, sőt azok az elméletek is megkérdőjeleződtek, amelyek az örökletes és környezeti hatások egyszerű összegződésén alapultak.



JEAN PIAGET (1896–1980) Svájcban született. Iskoláskorától vonzotta a természettudomány, 10 évesen már tanulmánya jelent meg egy természettudományos folyóiratban egy albinó verébfajtáról. Természettudományokat tanult a Neuchâtelben, doktori disszertációját is zoológiából írta. Bergson hatására pszichológiával kezdett foglalkozni. Párizsban a híres Binet-laboratóriumban sajátítja el a klinikai pszichológiai munka alapjait. Nagy hatással van rá S. Freud is. 25 éves, amikor meghívják Genfbe a Rousseau Intézetbe, amelynek később a vezetője lesz.

Piaget kognitív fejlődés elmélete máig nagyhatású. Piaget megalkotta a genetikus ismeretelméletet: nagyon kevés veleszületett tapasztalási módból indul ki egy gyerek a születésekor. Ezek alapján a világot először az érzékelésen és a cselekvésen keresztül tapogatja le, majd képzet szinten ismeri meg, és ezt követi a fogalmi és műveleti megismerés. (Forrás: allpsych.com/biographies/piaget.html)

A pszichikus fejlődés más nagy elméletalkotói nem egyszerűsítették le mechanikusan a fejlődést genetikai vagy környezeti tényezőkre, mint főhatásokra. Piaget-nél a fejlődés mozgatója az asszimiláció és akkomodáció folytonos kiegyenlítődési tendenciája, tehát a belső és külső feltételek dinamikus kölcsönhatása. Vigotszkij, bár a környezeti feltételek hatásait jobban hangsúlyozta, de kijelentette, hogy a külső körülmények csak a belső feltételek szűrőjén átjutva fejthetik ki hatásukat (KALMÁR-BORONKAI 1991).

Michael Lewis (1980) nevéen vált ismertté az ún. interakciós fejlődésmodell (bár először Horowitz munkájában bukkant fel, magyarul: in KALMÁR-CSIKY 1994). Ehhez a megközelítéshez a háttérter Lewis nem optimális feltételekkel születő és fejlődő gyermekekkel kapcsolatos munkáiból merítette. Az *interakciós modell* értelmében a fejlődő egyén aktuális állapota mindig az előző állapot és az aktuális környezethatások interakciójának eredménye. Minthogy az előző állapotot is az akkor érvényesülő környezeti feltételek és a korábbi belső állapot közti interakció hozta létre, a fejlődés végül is a belső és külső közti kölcsönhatás szüntelen működésére vezethető vissza. Lewis elmélete egyirányú hatásrendszert feltételez, a környezet hat a fejlődő szervezetre.

ARNOLD SAMEROFF a pszichológia és kutatás professzora, Center for Human Growth and Development Ph.D. Yale University. (Forrás: www.lsa.umich.edu/.../images/people/sameroff.jpg)



A Sameroff nevéhez fűződő *tranzakcionális modell* (SAMEROFF-CHANDLER 1975; SAMEROFF 1993)



– túllépve az interakcionista megközelítésen – a fejlődő egyént a legkorábbi időszak-tól fogva környezete, így saját fejlődési feltételei aktív szervezőjének tekinti. A gyermek atipikus, esetleg kóros sajátosságai felfokozzák a társas környezetre irányuló hatás horderejét. Tranzakcionális modelljét Sameroff többnyire ilyen gyermekek fejlődésével illusztrálja. A tranzakció adaptív is lehet abban az esetben, ha a gondozó támogatón reagál a gyermek atipikus viselkedésére.

A tranzakcionális modell eltérő fejlődés esetén különösen nagy jelentőségű: a gyermek átlagostól eltérő testi jellemzői, fejformája, esetleg egy szindrómára jellemző arcterendezkedése, túl nyugodt vagy túl ingerlékeny temperamentuma és egyéb jellemzői hatással vannak a szülők gondozási tevékenységére.

Hasonló megfontolásokon alapul a Thomas és Chess (1977) által javasolt illeszkedési vagy megfelelési elmélet („*goodness – of – fit*”). Az eredetileg a temperamentumkülönbségekkel kapcsolatosan alkalmazott modell használatának látszik a pszichikus fejlődés patológiás irányba fordulásának értelmezésére olyan esetekben, mikor a gyermek önmagában nem kóros tulajdonsága és a környezet elvárásai nem felelnek meg egymásnak (PAPOUSEK 1992). A gyermek és környezete közötti meg nem felelés tettenérése lehetővé teheti a veszélyeztetett gyermekek időben való kiszűrését, eltérő fejlődésmenet esetén a várt gyermek és a megszületett gyermek jellemzői között biztosan van eltérés, a helyzet ilyen szempontú megközelítésével feltétlenül számolni kell. A helyzetet tovább bonyolítja Belsky szülői viselkedés folyamat modellje (lásd 53. oldal; BELSKY–JAFEE 2006; KALMÁR 2007).

JAY BELSKY professzor a család működésének és a gyermek fejlődésének nemzetközileg elismert szakértője, vizsgálja a szülők házasságát, a családi interakciós minták hatását a gyermek fejlődésére, a szülő–gyermek kapcsolat jelentőségét a korai években. Longitudinális vizsgálatai során az első életév során jellemző életciklus-változások hatásait is vizsgálta. (Forrás: <http://www.bbk.ac.uk/psyc/staff/academic/jbelsky>)



A gyermek környezetének vizsgálatánál elég gyorsan használni kezdték a *szocioökonomiai változókat* (továbbiakban: SES). A SES mutatók és a gyermek fejlődése közötti összefüggések felismerése megelőzte a differenciálabb megközelítéseket.

Magyarországon a témával kapcsolatosan vizsgálatok eltérő helyzetű és fejlődésű gyermekek körében is készültek (KALMÁR–BEDŐ–PREVICS 1987; KALMÁR–BORONKAI 1993; RADVÁNYI 2001).

A KÖRNYEZET SZEREPE A FEJLŐDÉSBEN

2.1. Előzmények

A környezetnek a gyermek fejlődésében játszott kiemelkedő szerepére már régen bizonyítékkal szolgáltak Sheels és Dye (1939, in DREW-LOGAN-HARDMAN 1984). Klasszikusnak számító tanulmányukban arról számolnak be, hogy egy értelmi fogyatékos gyermekeket nevelő árvaházban néhány gyermeket a többiek számára rendelkezésre álló feltételektől eltérő, ingerdúsabb környezetbe helyeztek, ami konkrétan azt jelentette, hogy intézetben belül nagyobb lányokra bízta őket, akik sokat foglalkoztak velük. A kísérlet végére a kiemelt kisgyerekek IQ-ja 27 ponttal emelkedett, míg az intézetben hagyományosan nevelt kortársaiké alacsonyabb lett. Sheels nyomon követő vizsgálatában 21 évvel később ráadásul azt találta, hogy a kísérletbe bevont 13 gyerek önálló lett az életben, viszont a közül a 12 fő közül, akikkel nem foglalkoztak, de figyelték a további sorsukat, öten intézményes ellátást igényeltek. Hasonlóan, az iskoláztatás terén is jelentős különbség adódott a kiemelt csoport javára.

Az 1900-as évek közepétől az Egyesült Államokban vizsgálni kezdték az anyai gondozó viselkedés, illetve a nem anyai gondozás hatásait a gyermek fejlődésére. Széleskörű vizsgálatokról szóló tanulmányok jelentek meg annak igazolására, hogy a gondozás minőségének már a legkorábbi időszakban is jelentősége van, volt olyan kutatás, amelyik 1000 gyermek fejlődését követte nyomon a születéstől az iskolakezdésig. Ezekkel bizonyították, hogy a jó minőségű gyermekgondozás és a gyermekre figyelés némiképp előrehaladottabb kognitív-nyelvi funkcionálást eredményez, a gyermek gondozásának enervált formája (függetlenül annak minőségétől), valamint a gyermek túlzottan középpontba kerülése az externalizáció

nem klinikai szintű problémáihoz vezethet a viselkedésben. Vagyis az előnyös vagy rizikós fejlődésre a korai törődés egyaránt hatással bír. Rendkívül fontos, hogy különbséget tegyünk a gyermekkel való foglalkozás jellemzői között (például mennyisége, minősége, típusa) annak érdekében, hogy azoknak a gyermek fejlődésére gyakorolt komplex hatásait valóban megérthessük (BELSKY 2006).

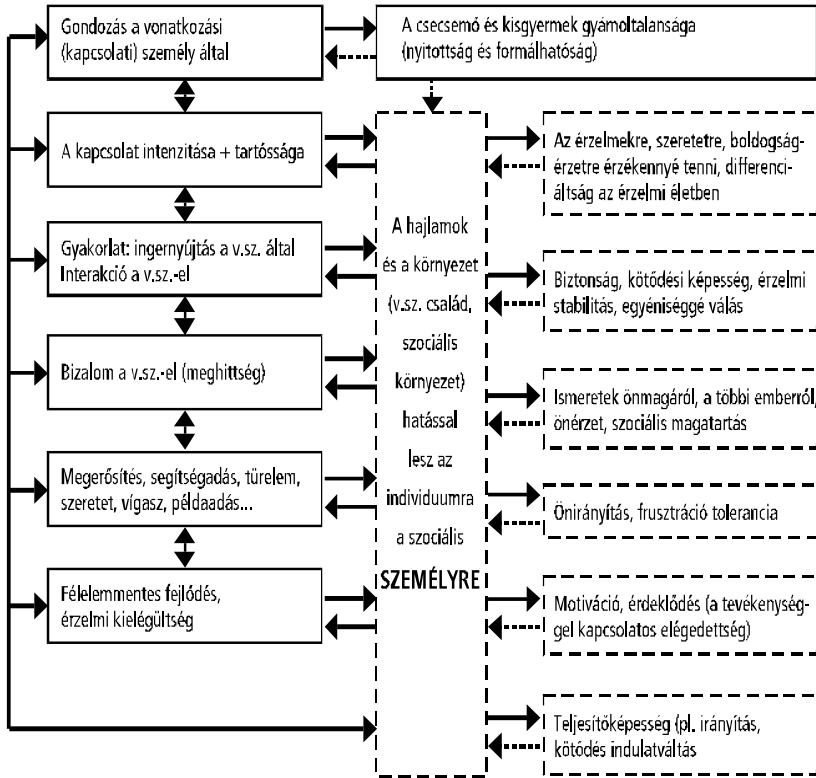
A 60-as évek választóvizet jelentenek a gyermekek fejlődésének kutatásában. Sok longitudinális vizsgálat készült, melyek kiindulópontja, hogy korai életkorban a környezeti hatások kritikus szerepet játszanak a kognitív fejlődésben és a teljesítményekben (BLOOM 1964; CALDWELL 1968; HUNT 1981).

Ahogy a korábbi évtizedben az érdeklődés középpontjában az állt, hogy az otthoni környezet milyen szerepet játszik a gyermek korai fejlődésében, a 70-es években annak tisztázására törekedtek, hogy a specifikus környezeti faktorok hogyan fejtik ki hatásukat a fejlődésre a gyermekkor során (2/1. ábra) (SAMEROFF-CHANDLER 1975; BRONFENBRENNER 1986). A kutatások nyomán két lényeges szempont kristályosodott ki: az egyik, hogy a gyermekek kompetens, életképes organizmusok, akik életük első hónapjainak és éveinek minőségi változásait befolyásolni képesek, a másik, hogy a gyermekek fejlődésének egyéni mintázatai a gyermek és környezete közötti specifikus tranzakciókat hoznak létre, minden viselkedés egy másikat indukál, miközben a gyermek komplex és differenciált cselekvéseket végez.

Több esetben kimutatták, hogy a gyermekek intelligenciája már 2-3 éves korban pozitívan korrelál a szülők szocioökonómiai státuszával, vagyis minél magasabb a szülők iskolai végzettsége, beosztása, jövedelme, annál intelligensebb a gyermek (DEUTSCH 1973; GOLDEN-BIRNS 1977; BRADLEY et al. 1977). Bloom (1964) viszont úgy találta, hogy a fejlődés stabilitása vagy kontinuitása leginkább a környezet stabilitásával vagy kontinuitásával vethető össze.

Ezek az eredmények ösztönözték azután a kutatókat arra, hogy a családi környezet hatásait minél alaposabban megfigyeljék. Az értelmi fejlődés iránt érdeklődő kutatók közül egyre többen felismerték, hogy a család szocioökonómiai státusza önmagában nem elég ahhoz, hogy a gyermek otthoni fejlődési feltételeinek minőségét mérjék. Magyarországon György (1984) vizsgálatai során világossá vált, hogy a SES általános használata ugyanúgy elrejtja a környezetek közötti jelentős különbségeket, mint ahogy az IQ-értékek használata az egyének közötti számos különbséget. A SES

globális összegző mutató, amely összemossa az otthoni környezet sajátosságainak meglehetősen heterogén halmazát. A hatásrendszerek bonyolultságát érzékelteti a 2/1. ábra.

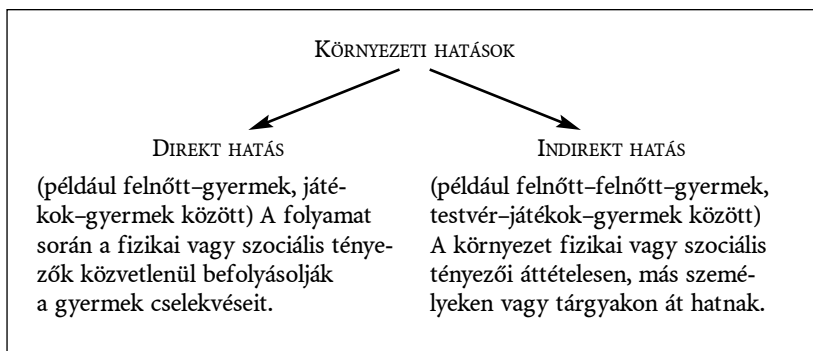


2/1. ábra. A környezeti feltételek hatása az emocionális fejlődésre (*Handbuch der Behindertenpädagogik* 1978: 104)

A SES ráadásul statikus jellemző, és korántsem fedi le a környezet minden olyan dimenzióját, ami az intelligencia vagy az iskolai teljesítmény alakulásában szerepet játszhat, mint például a család intellektuális érdeklődése, a környezet felfedezésére való ösztönzés, a tanulási lehetőségek biztosítása, a gyerekekkel való foglalkozás mennyisége és minősége, a családtagok közötti kommunikáció intenzitása vagy a családi légkör.

Lautrey a 80-as években több vizsgálatában a családi környezet strukturáltságának mértékét és jellegét találta meghatározónak a gyermekek értelmi teljesítményében (in KALMÁR–BORONKAI 2001). Piaget kiegyensúlyozódás és izomorfizmus tételeiből kiindulva eredményeit úgy értelmezte, hogy a rugalmasan strukturált családi környezet kedvez leginkább a kognitív fejlődésnek, a mereven, illetve az alig szabályozottal szemben.

A kisgyermek otthoni környezetének vizsgálatára két szempont különösen nagy hatással volt: az egyik maga a felismerés, hogy a gyermek szociális és kognitív fejlődését ez a közeg jelentősen befolyásolja, a másik az a tény, hogy a „környezet” szociális és fizikai jellemzőkkel egyaránt bír. A változók Parke (1978) szerint két módon vannak hatással a gyermek fejlődésére, direkt és indirekt módon (2/2. ábra).



2/2. ábra. A környezet hatásai Parke (1978) szerint

Parke (1978) osztja azt a nézetet, mely szerint az otthon, mint ingerforrás a korai életkorban jelentős hatással van a későbbi szociális és kognitív fejlődésre. A fizikai világot általában a szülők közvetítik a gyermek felé. Részükről nagyon fontos a szociális stimuláció mennyisége, típusa és ideje. Mind a taktilis, mind a kinezetikus-vesztibuláris ingerlés hatással van a gyermek kognitív fejlődésére, de különböző mértékben. A kinezetikus-vesztibuláris ingerlés mind általános, mind speciális hatással rendelkezik (ez utóbbi a szociális reszponzivitás, a finommotorika, a célrairányultság, a problémamegoldás, valamint a tárgyállandóság kialakulására van hatással). A taktilis stimuláció a célrairányultság és a másodlagos cirkuláris reakciók terén hat, a látási-hallási stimuláció pedig a szociális reszponzivitást, illetve a vokalizációt segíti elő.

A szülők tehát a környezeti ingerek *mediátorai*. Meghatározzák például azt az időtartamot, amíg a gyermek az élettelen környezettel kapcsolatba léphet. Az otthoni környezet szervezettsége pozitív interakcióban van a korai fejlődéssel (BRADLEY–CALDWELL 1976; PARKE 1978; BRADLEY et al. 1996). A kutatók fontos megállapítása még, hogy a különböző környezeti modalitások különböző időpontokban más és más hatással bírnak. Yarrow (et al. 1975, in PARKE 1978) a gyermek tárgyi környezetét tekintve három tényezőt emel ki, amelyek a gyermek kognitív és motivációs (nem a nyelvi vagy szociális) fejlődésére hatással vannak, ezek: 1. Megfelelő játékok a gyermek számára, 2. Komplexitás, 3. Választékos tárgyak.

Többen viszont a gyermekekkel kapcsolatos vizsgálatok problémáira hívják fel a figyelmet. Bryant (1985, 1993) általános problémának látja azt, hogy nehéz megállapítani a fejlődés okait, speciális nehézség pedig a kísérletezések és felmérések bizonytalan jellege. Igaz, kimutatják, hogy a szülőknek van befolyásuk gyermekük fejlődésére, de nem tudják megmondani, hogy ez a befolyás pontosan mit jelent. Az okokat és a szülők jellemzőit együtt vizsgálva kiderül, hogy a kettő között korreláció áll fenn, a két dolgot egyazon ponthoz sorolják a gyermek életében, különösen, ha a vizsgálat az intellektuális fejlődéssel foglalkozik. Nem lehetünk biztosak viszont abban, hogy igazán a szülő vagy a gyermek van befolyással inkább a dolgok alakulására. Súlyos problémaként említik a „tertium quid” problémáját, amennyiben a szülő és a gyermek együttes tevékenysége leképezhető néhány környezeti feltétel következményeként, amely mindkettőjüket befolyásolja. Ez esetben kettőjük közül egyik sem befolyásolja a másikat. Howe tizenkét évvel Bryant után (1997: 110) egy példát említ arra vonatkozóan, hogy az oki háttér gyakran indirekt módon hat. Röviden a példa: képzeljünk el egy társaságot, akik 6 láb magas falak mögött egy börtönbe vannak zárva. Kiderül, hogy a fele társaságból kiváló ornitológus lesz, sok tudással a madarak életéről. Feltételezhetnénk, hogy náluk ez genetikai örökség. Átgondolva a dolgokat azonban rájövünk, hogy közülük azok, akik magasabbak, kilátnak a kerítés mögül és jól megfigyelhetik a madarakat, míg az alacsonyabbak nem. Így hát az ott tartózkodóak ornitológiai tudása a magasságtól függ.

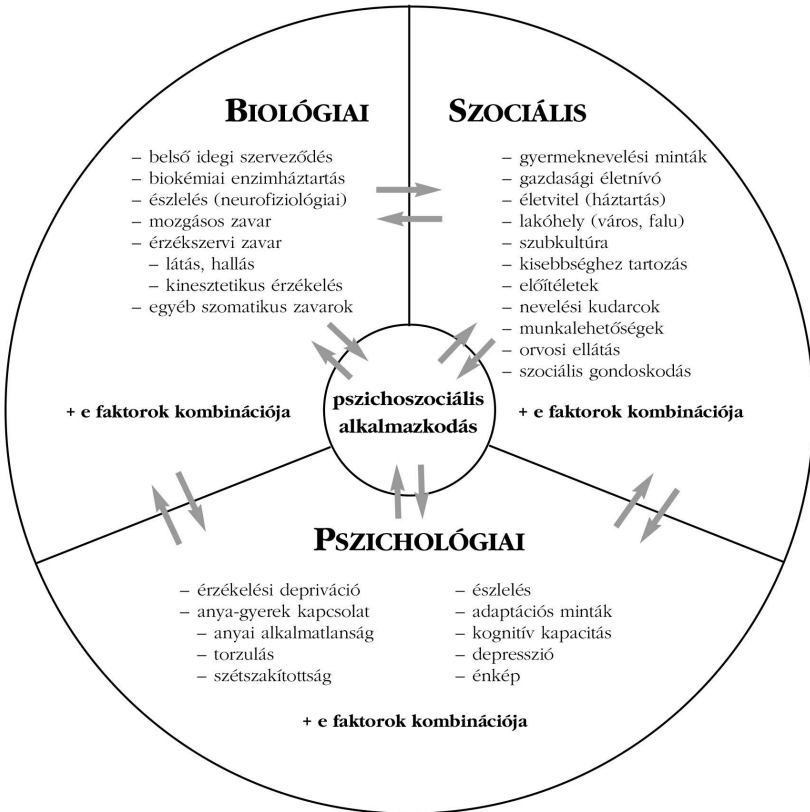
Belsky (1983) úgy találja, hogy a szülők gyermekükre irányuló stimuláló és támogató hajlama kapcsolatos adott időszak kulturális stílusával, de változó abból a szempontból, hogy különböző etnikai csoportoknál ez mennyire van hatással az intelligenciatesztek eredményeire.

2.2. A bio-pszicho-szociális megközelítés

A tranzakcionális elmélet főként a személyes kapcsolatok egymásrahatását emeli ki. A bio-pszicho-szociális elmélet a személy biológiai jellemzői, a személy, illetve a közvetlen környezetben lévők (közülük is mint legfontosabb referenciaszemély, az anya) pszichológiai állapota, illetve a személyt közvetlenül vagy távolabban körülvevő csoportok (nagycsalád, lakókörnyezet, társadalom) dinamikus egymásrahatásait vizsgálja a fejlődő egyén pszichoszociális fejlődése szempontjából. A 2/3. ábrán (AMAN et al. 1993) az értelmi fogyatékoság kialakulásáért felelős lehetséges tényezőkre és azok egymásrahatásaira hívják fel a figyelmet.

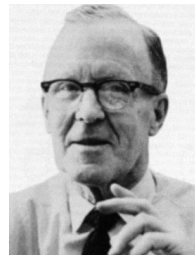
A 2/3. ábra alapján egy példa: a pszichológiai jellemzők között felsorolják az anya-gyermek kapcsolat terén előforduló problémahelyzeteket, valamennyi kialakulhat a gyermek biológiai sérülései miatt is, és valamennyire hatással lehetnek a környezet szociális jellemzői is. Hozzájárulhatnak a biológiai állapot súlyosbodásához, ami viszont visszahat a szociális elfogadásra és a gyermek/szülő pszichés státuszára. Fő problémák lehetnek:

- az átlagostól eltérő fejlődés/betegség esetére nem rendelkeznek a szülők nevelési mintákkal, így előfordulhat, hogy a többi gyermekével kielégítően működő szülő az eltérő fejlődést mutató gyermekénél alkalmatlannak bizonyul a nevelésre;
- az anya-gyermek kapcsolat torzulásával gyakran találkozhatunk, ha az anya (a szülő) nem kap megfelelő időben mentálhigiénés támogatást (RADVÁNYI 1999). Ilyenkor másodlagos következményként gyakran előfordul, hogy a gyermek leválása a szülőről nehezített vagy lehetetlen, illetve gyakori eset, hogy a szülői kompetenciaérzés sérül;
- a gyermek és a szülő szétszakítottságának következményeivel sokan foglalkoztak. Azokban az esetekben, amikor a gyermeknél eltérő fejlődés vagy krónikus betegség áll fenn, sokszor az átlagosnál gyakrabban van szükség kórházi kezelésre. Ha a kórházi kezelések idején hosszabb-rövidebb időt a szülőktől elszakítva kell eltöltenie a gyermeknek, ennek a deprivációs helyzetekre jellemző következményei lehetnek.



2/3. ábra. Konceptuális séma. Bemutatja a biológiai, szociokulturális és pszichológiai hatások következményeit, ezek kölcsönös viszonyát, mint értelmi fogyatékos-ságot kiváltó oki tényezőket (AMAN-HAMMER-ROJAHN 1993)

A specifikus környezeti hatások korai elméletei közül ki kell emelni D. O. Hebb (1949) munkáját, aki hangsúlyozta, hogy fontos az első két évben a szenzoros és motoros agyi területek kapcsolata (asszociációja). Részben ez határozza meg az egyén intellektuális kapacitását a későbbiekben. A korai időszakban az extrém deprivációs helyzetek mentális elmaradáshoz vezethetnek.



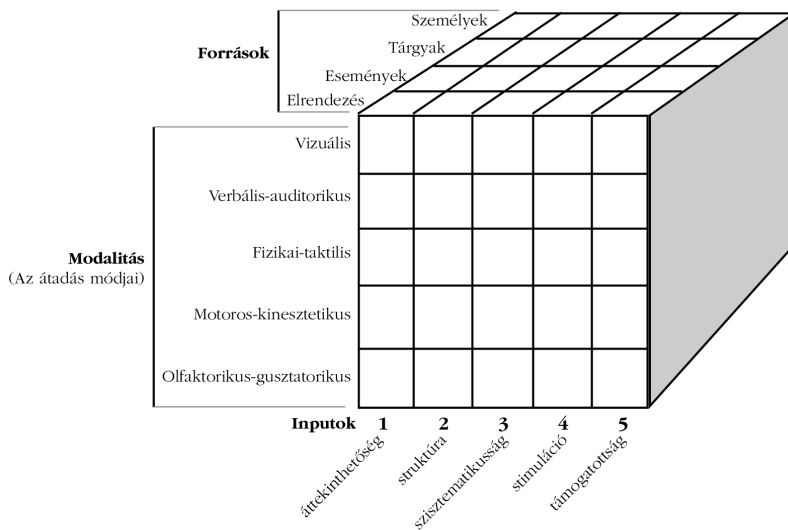
Deutsch (1973) ezt úgy fogalmazza meg, hogy a korlátozott környezeti stimuláció, az ingerek szisztematikus és összerendezett bemutatásának és közvetítésének hiánya, vagy a korlátozott motiváció ingermegvonást jelent, így az korlátozza az intelligencia fejlődését.

2.3. Bradley kockamodellje

Bradley (1989) ún. „kockamodellben” foglalja össze a környezet jellemzőit (2/4. ábra). A strukturális környezeti elemek három dimenzióját a „források” (személyek, tárgyak, események, szabályozások), „az átadás módjai” (vizuális, verbális-auditorikus, fizikai-taktilis, motoros-kinesztetikus, olfaktorikus-gusztatorikus) és a „bemenetek” (áttekinthetőség, struktúra, tartósság, stimuláció, támogatottság) alkotják. Ezzel az otthoni környezet információit foglalja egyfajta rendszerbe. A bemenetek a gyermek optimális fejlődéséhez járulnak hozzá. Valamennyi strukturális vagy dinamikus tényezővel írható le, ez a „doboz a dobozban modell”, így két szinten magyarázza a rendszer működését.

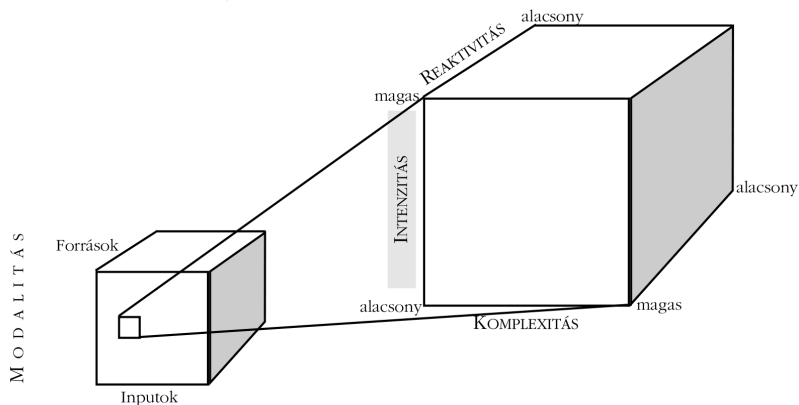
A fejlődő gyermek számára rendkívül fontos a források rendelkezésre állása (személyek, tárgyak, események, a dolgok idői és téri elrendezése), hogy az információátadás több csatornán keresztül történjen, és hogy az inputok megfelelő minőségűek legyenek. Eltérő fejlődés esetén nem elégséges az átlagos fejlődés biztosításához szükséges optimális feltételrendszer biztosítása, hanem mind a strukturális, mind a dinamikus tényezők tekintetében az egyéni képességeknek és kompetenciáknak megfelelő változtatásokat kell betervezni. A fejlesztés alapja ezeknek a tényezőknek a figyelembevétele, a gyermek képességeinek feltérképezése és az egyéni fejlesztés megtervezése valamennyi területen.

A KÖRNYEZET SZERKEZETI ELEMEI



Valamennyi leírható dinamikus tényezővel is

A KÖRNYEZET DINAMIKUS JELLEGZETESSÉGEI



2/4. *ábra.* Bradley kockamodellje (1989, in RADVÁNYI 2001)

A szocializáció feltételeinek összetevőit és szintjeit vázolta Geuelen és Hurrelmann (1980) nyomán Thomas (1991) egy ún. „struktúramodellben” (2/1. táblázat), amely egyéni, interakciós, intézményi és társadalmi szinten mutatja be a helyszíneket és tevékenységeket, amelyek egymással kapcsolatban állnak, és hatást gyakorolnak a személyiség fejlődésére, a szocializációra. Együttal felhívják a figyelmet az egyes szintek közötti egymásra hatásokra is.

A társadalom ökonómiai, technológiai, politikai, szociális és kulturális felépítése	Társadalmi szint	↑	↓
Szociális intézményrendszer (hivatalos rendelkezések, szociális ellenőrzés, érdekképviselet stb.) Szervezett szocializációs intézmények (óvodák, iskolák, főiskolák, szociálpedagógiai intézmények stb.)	Intézményi szint	↑	↓
Kiscsoportok és szociális háló (család, rokonok, kortárs csoport, baráti kör stb.) Közvetlen szociális és tárgyi környezet	Interakciós szint	↑	↓
Személyiségfejlődés, fizikai és pszichés sajátosságok	Individuális szint	↑	↓

2/1. táblázat. A szocializáció feltételeinek strukturális modellje (THOMAS 1991)

Thomas evidenciaként kezelhető alapgondolata, hogy az ember személyiségének egyetlen jellemzője sem alakulhat ki a társadalmi és környezeti hatásoktól függetlenül, ezek a jellemzők társadalmilag és történelmileg meghatározottak. Például a kognitív fejlődés és a beszédfejlődés fázisai az organikus bázis állapotától függnek, de tartalmi alakulásuk és kulturális jelképrendszerük társadalmi és szociális faktorok függvénye.

A 2/1. táblázat szemléletesen mutatja, hogy a fizikai és pszichés adottságok mellett a személyiségfejlődésre leginkább a közvetlen környezet szociális és tárgyi jellemzői hatnak. Ezek az interakciós és intézményi szint összetevőiből képződnek – amelyekre viszont a társadalmi szint van hatással. Nyilván a kommunikáció mindig kétirányú, az individuális jellemzők hatással lesznek a többi szint területeire is.

2.4. A humánökológiai modell (Bronfenbrenner)

A környezet dinamikus hatásrendszereit fontosnak tartó elméletalkotók sorában feltétlenül meg kell említeni Bronfenbrenner nevét, aki az úgynevezett humánökológiai modellben foglalta össze a gyerekre irányuló hatásrendszereket.

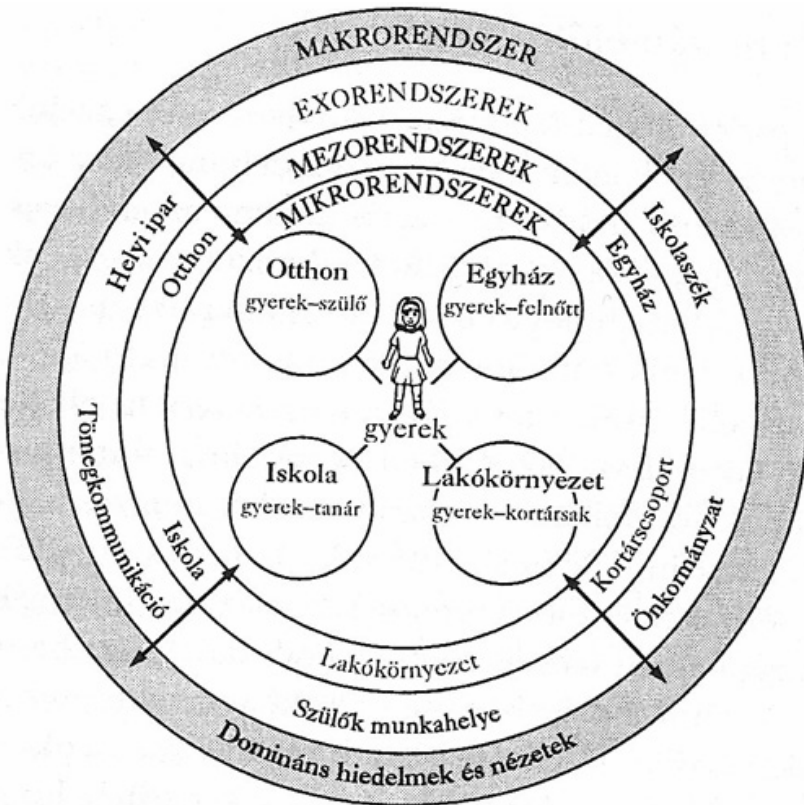
U. BRONFENBRENNER 1917-ben Moszkvában született, szülei az Egyesült Államokba emigráltak 1923-ban. Édesapja orvos volt, így ő már gyermekkorában tapasztalatot szerzett az intézetekben élő, gyenge elméjűnek mondott gyermekekről. Meggyőződése volt, hogy New Yorkban teljesen ép értelmű gyerekek is gyakran ilyen intézetekbe kerülnek (BRONFENBRENNER 1981: 13).

(Forrás: www.lifeinlegacy/.../BronfenbrennerUri)



Ő a gyermek fejlődésére hatást kifejtő dinamikus rendszerek vizsgálatánál fontosnak tartja hangsúlyozni, hogy a gyermek és a családja egy nagyobb rendszer része, ahol valamennyi tényező között (intézmények, társadalom) interakció lép fel. Elméletét többször is felülvizsgálta és kibővítette, 1973-ban még csak három szintet különböztet meg, 1986-ban megjelent publikációjában már négy szintet említ (BRONFENBRENNER 1976, 1979, 1981, 1986a, 1986b, 1992; BRONFENBRENNER–CROUTER 1983).

1. Mikrorendszerek: család, iskola, kultúra, lakókörnyezet
2. Mezőrendszerek: a mikrorendszerek kapcsolati hálójá
3. Exorendszerek: tágabb környezeti struktúra, mint: település jellege, szülői munkahelye, oktatási intézmény jellege, helyi társadalom stb.
4. Makrorendszerek: a kultúra uralkodó hiedelmek, nézetei, társadalmi lehetőségek, normák, elvárások, divat stb.



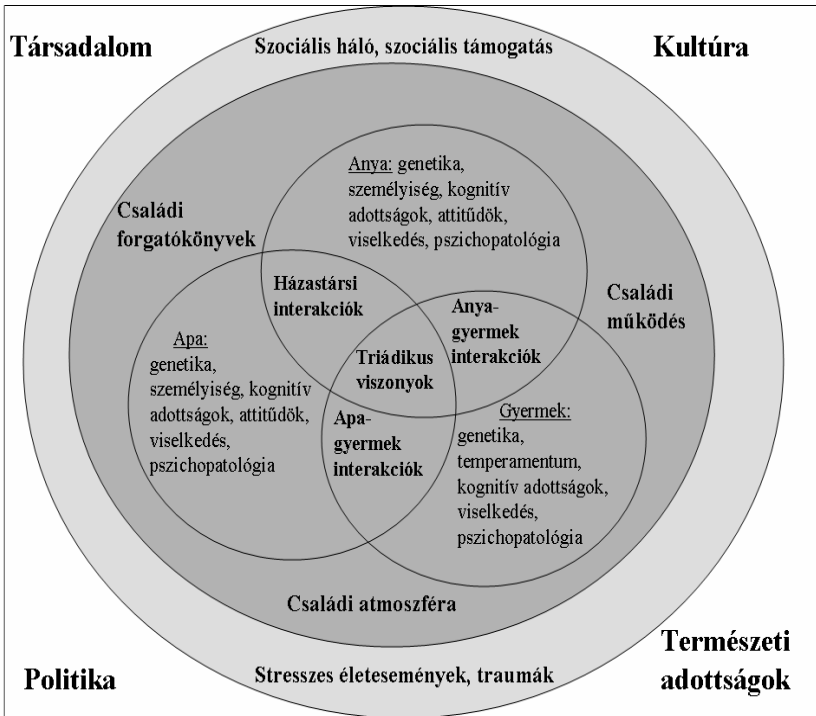
2/5. ábra. Bronfenbrenner humánökológiai modellje (in DANIS-KALMÁR 2011)

A családi és a tágabb környezeti rendszerekben és azok között megfigyelhető interakciók együttes kezelése fontos kihívás a kora gyermekkorral foglalkozó szakemberek számára (2/5. ábra, DANIS-KALMÁR 2011):

1. egyéni szint: a család minden tagjának személyiségjellemzői, adottságai;
2. szülői alrendszer: a szülők házastársi kapcsolata, különös tekintettel a munkamegosztásra, a szerepekre és a kommunikációs mintákra;
3. szülő-gyermek alrendszerek: a kapcsolati minőség az egyes szülők és a gyermekek között, valamint a hármass interakciók során;
4. intergenerációs hatások: kapcsolati háló a nagyszülők, a szülők és az unoka/gyermek között;

5. mezo- és exorendszer hatások: kapcsolatok a nukleáris család tagjai és a családon kívüli egyének és intézmények (munkahely, iskola stb.) között. Ide tartozik a különböző stresszfactorok és támogató rendszerek kérdésköre is.

E rendszerek még bonyolultabbakká válnak, amint több szereplővel (több testvérrel, nem hagyományos családi szerkezettel) állunk szemben.



2/6. ábra. Modell a családkutatásokban vizsgálendő témakörök összefüggéseiről (DANIS–KALMÁR 2011)

A gyermek fejlődésére ható rizikótényezők mellett feltétlenül figyelembe kell venni az úgynevezett protektív faktorokat is, amelyeknek – különösen eltérő fejlődés esetén – igen nagy szerepük lehet. Erről a 3. fejezetben lesz szó.

A CSALÁD SZEREPE A GYERMEK FEJLŐDÉSÉBEN. A CSALÁDI HATÁSRENDSZEREK KUTATÁSAIRÓL

3.1. A családról

Ma már mindenki számára általánosan elfogadott az a tény, hogy az öt körülvevő családnak a gyermek fejlődése szempontjából kitüntetett szerepe van. Ezt a fontos szerepet Kirk és munkatársai (1997) a rendszerelmélet alapján eltérő fejlődésű gyermek esetén is elemezték. Kiindulópontjuk, hogy a gyermeket nem elégséges önmagában figyelni. Javasolják, hogy már 5 éves kor előtt meg kell tanítani a szülőket arra, hogyan bánjanak eltérő fejlődésű gyermekükkel, ebben az időszakban ugyanis ők az ideális tanítók a gyermek számára. Más kutatókhoz (BAILEY et al. 1990; BAILEY 1993) hasonló megállapításokat tesznek:

1. A gyermek és a család kibogozhatatlanul egybefonódik. Akár szándékos, akár nem, a gyermekre irányuló beavatkozás csaknem változatlanul a családra is hat, és ez fordítva is igaz, vagyis a család többi tagjával kapcsolatos történéseknek következményei lesznek a gyermekre nézve is.
2. Ezért az involválódás a családba és a többi családtag támogatása éppen olyan erőteljes beavatkozás, mintha a gyermekre fókuszálnánk.
3. A család tagjai képesek arra, hogy maguk határozzák meg annak mértékét, hogy mennyire szükséges a részvételük a programtervezésben, a döntéshozatalban és a szolgáltatások kivitelezésében.



3/1. kép. Együtt – közös burookban

A szakembereknek a célok kijelölésénél és a szolgáltatások megszervezésénél figyelembe kell venniük a család prioritását, ugyanis a család szempontjai különbözhetnek a szakmai szempontoktól.

Vannak, akik a tanulás során megnyilvánuló egyéni különbségek terén vizsgálták az otthoni környezet szerepét. Így Price és Hatano (1991) felhívták a figyelmet arra, hogy a családdal kapcsolatos vizsgálatok a társadalom elvárásainak megfelelően korábban csupán bizo-

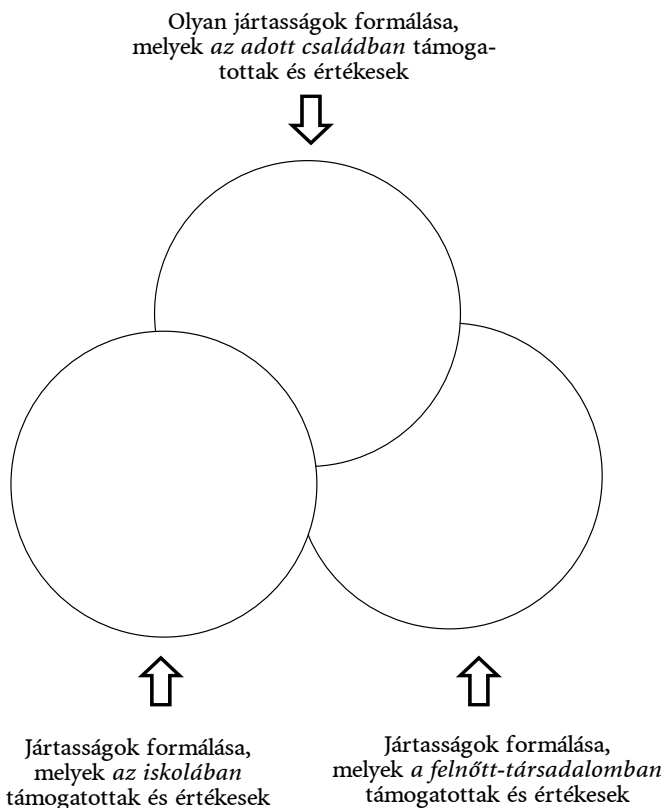
nyos teljesítményekre terjedtek ki. Ha magukat a folyamatokat, ahogy ezek a teljesítmények kialakulnak, fekete dobozként kezeljük, akkor a család közvetítette hatásokat soha nem fogjuk tudni megérteni. A kognitív tudomány olyan módon kezdte bontogatni ezt a bizonyos „fekete dobozt”, hogy a jártasság szintjén lévő szakértő, illetve a „kezdő” kognitív folyamatait hasonlította össze.

A kezdő és a szakértő közötti különbség abban is megmutatkozik, hogy az utóbbinál nem csupán egy általános tudás létezik, hanem a személy az adott téren a problémák megoldásánál a leghatékonyabb területspecifikus tudással is bír. Hangsúlyozzák, hogy a pszichológiailag, illetve a szociálisan fontos teljesítményeket külön kell vizsgálni.

Az iskolai előmenetelre kifejtett családi hatások területeit például Price és Hatano (1991) vizsgálta, szerintük ezek a hatások több területen érvényesülnek:

1. A család mint fórum és közönség:

A család 3 területen hat az egyéni képességekre: a családi, az iskolai és a társadalmi szintű értékeknél (3/1. ábra).



3/1. ábra. Venn-diagram: a jártasságok formálása a családban (PRICE-HATANO 1991)

2. Gondoskodás a tanulódőről:

A harmadik világban a „deprivált” csoportoknál a gyermek számára az otthon a munkahely, segítenek a szülei munkájában, amivel értéket is termelhetnek. A fejlett országok középosztálybeli gyermekei ugyanígy segítenek a háztartásban, bár pénzt ezzel nem keresnek. Mindkét helyzetben a gyermek egy szakértő felnőtt segítségével az adott területen jártasságokra tehet szert a problémamegoldásban és a feladatvégzésben.

3. Otthoni instrukciók:

Néhány családban hatékony instrukciókat alkalmaznak, másol nem. Az utóbbi esetén a gyermek keveset tanul, így az nem segíti elő jártasságainak kialakulását.

4. A család mint akadálycsökkentő:

Egy személy teljesítményénél a megfelelő időben alkalmazott támogató aktivitás kiegyensúlyozó faktorként szerepelhet. Hatással van a jártasságok kialakulására is, hiányában megakad a fejlődés. A tanulásnál különösen jelentős lehet a család akadálymegszüntető szerepe, amennyiben tanulási stratégiák megmutatásával vagy feladategyszerűsítő stratégiákkal segítik a gyermek tanulását (tanulási, emlékezeti és problémamegoldó feladatoknál).

A plasztikus tudás eléréséhez Price és Hatano nagyon fontosnak tartják a család hatását, amely nem csupán a metakognitív (tudás a kognícióról és annak szerveződéséről), a deklaratív („tudni, mit”) és a procedurális („tudni, hogyan”) tudásra hat, hanem a motivációra is. Ez utóbbit azzal magyarázzák, hogy azok a személyek, akik biztosak abban, hogy az új tudást képesek elsajátítani, a cél eléréséhez több energiát is képesek lesznek befektetni, ez pedig a tudás megszerzésénél fontos tényező.

Több próbálkozás történt arra vonatkozóan is, hogy a gyermek környezetében előforduló és a pszichikus fejlődés szempontjából potenciálisan jelentősnek ítéltető reakciókat, eseményeket és dolgokat minél szélesebb skálán mennyiségi mutatókkal lehessen jellemezni. Ez egyben azt is jelenti, hogy a kutatások túlléptek a SES-mutatók vizsgálatán, a kutatók finomabb megközelítéseket igyekeztek kidolgozni. Ezek közül meglehetősen sikeresnek mondható a Caldwell és munkatársai (1979) nevéhez fűződő HOME leltár (Home Observation for the Measurement of Environment), amely a „közeg, mint strukturált környezet” modelljére épül (BRONFENBRENNER 1992; lásd 2. fejezet in RADVÁNYI 2001).

3.2. A családi életciklus modell jellemzői, stádiumai, a család mint fejlődési folyamat

Hill és Rogers (magyarul in KOMLÓSI 1989) már évtizedekkel ezelőtt leírták az úgynevezett „családi életciklus modellt”. Ennek lényege, hogy a szülők-ből, majd gyermekekből is álló, szoros életközösségben élő kis csoport az élet során bizonyos fordulópontokhoz jut (például az első gyermek megszületése, a gyermekek intézményes ellátásba kerülése, amikor elhagyják az iskolát, majd a családot, vagy amikor a szülők nyugdíjba mennek). Jóllehet, ezek a fordulópontok mindig újfajta problémahelyzetet jelentenek, egyben a család együttműködésének folyamatos fejlődésével is együtt járnak.

Bizonyos szakaszokra eltérő helyzetek, szerepek, kommunikációs stílusok, problémák jellemzőek. Az egyes életciklusok közötti átmenet alkalmazkodást, rugalmasságot igényel. Ha ez hiányzik, normatív krízisek alakulnak ki. Léteznek ezen kívül úgynevezett (paranormatív) akcidentális krízisek, ezek a családi életciklusoktól független, hirtelen bekövetkező változások miatt kialakuló krízisek.

A normál életciklus fázisai:

1. Újonnan házasodott pár családja
A párválasztási érettség, az alkalmazkodási készség a házastársi kapcsolat meghatározói. Túl fiatalon kötött házasságnál ez még nem alakult ki. Ha túl hamar születik gyermek, az „összezsizsolódás” sérülhet.
2. Csecsemő és kisgyermek (0–3 év) a családban
Zavart kelthet a terhesség alatti pszichológiai változások figyelmen kívül hagyása. A gyermekvállalást napjainkban megnehezíti az anya munkájának felfüggesztése, amely egyrészt egzisztenciális teherként hárul a családra, másrészt karrierépítési törekvéseinek szabhat gátat. Urbanizációs körülmények között, ahol jórészt nukleáris családok élnek, a gyermek későbbi felügyelete, ellátása is több gondot jelent, mint ahol a nagyszülőkkel szoros kapcsolatot tartanak fenn. Ismeretesebb a kórházi körülmények közötti szülővé válás problémái, manapság egyre több helyen van lehetőség az anya és az újszülött folyamatos együtt-létére. A születést követő időszakban gyermekágyi pszichés zavarok,

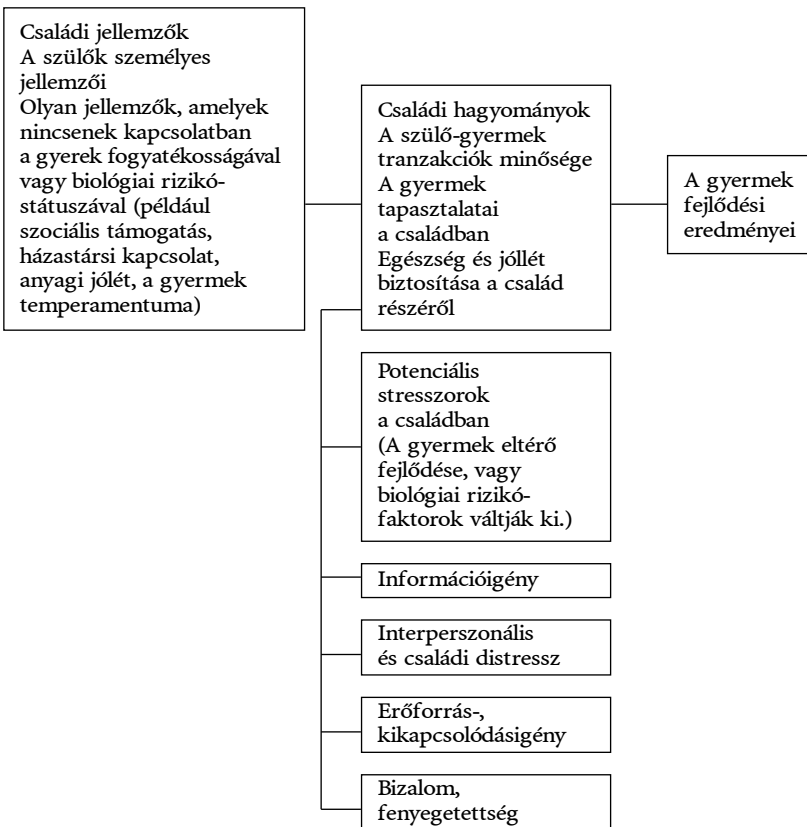
később gyes-neurózis fordulhat elő. A házastársi alrendszer mellett megjelenik a szülői alrendszer – a házaspár kapcsolata ennek során változik.

3. Iskoláskor előtti (3–6 év) gyermeket nevelő család
A gyermek óvodába kerülésével a nevelésben, szocializációban kétféle hatás érvényesül, a családi és az intézményi hatások. Az anya újra munkába állhat, ez együtt jár a családi szerepmegosztás változásával. Mindezek során a szülők közötti konfliktusok száma nőhet.
4. Iskolás (6–14 év) gyereket nevelő család
Erre az időszakra jellemzőek az iskolakezdés feszültségei, később a kamaszkor előjelei. A házastársi kapcsolat kifulladásá, házasságon kívüli kapcsolatok megjelenése ekkor a legvalószínűbb.
5. Középiskolás (14–18 év) gyereket nevelő család
Ilyenkor az aszimmetrikus szülő–gyermek kapcsolat egyre szimmetrikusabbá válik. A gyermek számára a kortárs csoportok kulcsfontosságúvá válnak, a serdülővel való kommunikáció más stílust, szerepváltást igényelne, ez nem mindig sikerül a szülőknek.
6. Felnövekedett gyereket kibocsátó család
Hangsúlyossá válik a gyermek felkészítése az önálló életre. Az anyagi függés a szülőktől az érzelmi leválást is nehezíti. A gyermek párválasztása, családalapítása napjainkban életkorilag kitolódik, de gyakran leválnak a fiatalok a szülőkről oly módon, hogy már a tanulmányaik alatt különköltöznek, és ha lehet, később sem térnek vissza a szülői házba.
7. Magukra maradt, még aktív szülők
Újra megtalálhatják a szülők azt a szabadságot, amit gyermekeik születése előtt éltek. A közös, családért végzett tevékenységek, rutinok elmaradása viszont oda vezethet, hogy elfedett konfliktusok élesben jelentkezhetnek. Új szerepekre kell felkészülni (anyós-, após-, nagyszülőszerep).
8. Inaktív öreg házaspár családja
Jellemző erre az időszakra az életlehetőségek beszűkülése. Gyakori a nyugdíjazás következtében megélt pozícióvesztés, amit a lehetőségek hiánya miatt sokan képtelenek kompenzálni. Gyakori a krónikus betegségek megjelenése és a megőrzégyülés ugyancsak jelentősen befolyásolhatja az életminőséget.

A második fázisban, az első gyermek születése időszakában fontos, a helyzet megélésében és elfogadásában jelentős szerepet játszó tényezők (HAJDUSKA 2006; 2008):

- születéstörténet,
- tervezett gyermek-e,
- az éppen stabilizálódott szerepek a házasságban ismét átrendeződnek,
- a kontroll az újszülött „kezébe kerül”.

Eltérő fejlődésű gyermek születése esetén különös jelentőséget kaptak a korai időszak eseményei. A következő, 3/2. ábra némileg újszerű szempontok alapján csoportosítja a fejlődésre ható tényezőket a családban, illetve azok kapcsolódásait egymáshoz.



3/2. ábra. A gyermek fejlődését befolyásoló faktorkok (GURALNICK 1998)

A modell számol olyan pszichés háttértényezőkkal is, mint a potenciális stresszorok, a családi distressz vagy a rizikóstatusz, melyeknek eltérő fejlődésű gyermek esetén különösen nagy jelentőségük lehet.

Komlósi (1992) 9 pontban foglalta össze a betegséggel együtt járó legfőbb stresszforrásokat:

1. A családi kapcsolatok megterhelődése
A beteg gyermekkel való gyakori vagy állandó együttlétét következtében (ez az esetek legnagyobb részében az anyával történik) koalíció alakul ki az anya és a beteg gyermek között, amiből a többi családtag kireked; túlféltés (overprotektivitás); bűnbakkeresés a gyermekben, illetve valamely szülőben egy vélt genetikai felelősségeért; a beteg gyermek nyílt vagy burkolt elutasítása a szülők által; testvérféltékenység a szülői gondoskodásért, törődésért; neheztelés a megnövekedett szülői feladatok miatt; általános feszültség- és konfliktusnövekedés.
2. A családi aktivitás és célok módosulása
Csökkent rugalmasság a szabadidő eltöltésében; csökkent lehetőség arra, hogy mindkét szülő karrierje kiteljesedhessen; bizonytalanságok továbbí gyermek vállalásának kérdésében.
3. A megnövekedett feladatok és az időbeli megkötöttségek terhei
Speciális ápolási technikák (például diéta, extra tisztasági előírások), naponta ismétlődő terápia vagy kezelés, kontrollvizsgálatokon való gyakori megjelenés stb.
4. Növekvő anyagi terhek
Az egyik szülő (leggyakrabban az anya) keresetének kiesése mellett az orvosi kezeléssel, gyógyszerelésekkel, felszerelésekkel és egyéb speciális eszközökkel járó többletkiadások.
5. A lakáskörülmények módosításának igénye
Költözés a kezelési helyhez minél közelebb, vagy egy kívánt klímájú környezetbe.
6. Társas izoláltság
A rokonság csaldódottsága, a gyermek fejlődésének megtorpanása és a korlátozott mozgáglehetőségek miatt a gyermekfelügyelet nagyon nehezen megoldható (pénz, illetve szakszerű gondozó hiánya miatt), a család fél a fertőzéstől, illetve minden olyan hatástól, melyről úgy vélik, hogy állapotromlást idézhet elő.

7. Az orvosi kezeléssel kapcsolatos gondok
Nehéz megtalálni az ideális és hatékony kezelési módot. Pontosan meg kell érteni az orvosi információkat és követni kell az előírásokat, továbbá el kell nyerni a gyermek együttműködését is. Segíteni kell a gyermeknek elviselni a fájdalmat, enyhíteni kell a szülők prognózissal kapcsolatos aggodalmát.
8. Iskoláztatási nehézségek
Speciális odafigyelés, tolerancia, bizonyos esetekben speciális iskola keresése, esetleg az iskola magántanulóként való folytatása.
9. Szomorúság
Megjelenhet a betegség, és az ennek következtében fellépő különböző lemaradások és beszűkült életlehetőségek miatt ehhez társulhat még egy korai, esetleg fájdalmas halál anticipálása.

A fogyatékoság hatásait vizsgálja a családra különböző felmérések alapján Bowes és Hayes (1999). Egy kutatás eredményire hivatkoznak, mely szerint afroamerikai, középsúlyosan értelmi fogyatékos gyermekek anyái kevesebb stresszről számoltak be, mint angol-amerikai társaik. Ezt azzal magyarázzák, hogy azok a felső szocioökonómiai (SES) státuszú családok, ahol erős a teljesítményorientáció, „tragikus krízisen” esnek át, amikor a gyermekeiknek megálmodott vágyaikat összetöri a gyermek fogyatékoságának híre. A spektrum másik végén, az alacsony szocioökonómiai státuszban élő családok viszont tele vannak anyagi problémákkal, annyira korlátozottak lehetnek az erőforrásaik, hogy végtelenül nehezzé válik számukra a fogyatékos gyermek plusz igényeinek kielégítése, amiben persze nem a család értékelési, hanem anyagi erőforrásai játszanak szerepet.

Vitathatatlan tény, hogy egy fogyatékos gyermek megnövekedett anyagi terheket ró a családra, annak ellenére, hogy a különböző juttatások, ellátások és más speciális források keretében a társadalom a terhek egy részét átveszi a családtól.

Az eltérő fejlődésű/fogyatékos/krónikus beteg gyermeket nevelő családok közösségi megítélése függ attól, hogy mennyire ismeri el a közösség az extra erőfeszítés szükségességét. A közösség észlelése lehet, hogy torz és emberfeletti, majdnem szent munkának tartja egy fogyatékos gyermek gondozását. Vagy éppen ellenkezőleg: minimálisnak értékeli a megkövetelt törődést (megkapják a juttatásokat és a szolgáltatásokat, akkor minek panaszkodnak?) (BOWES–HAYES 1999). A realitás valahol e között a két véglet között van, és gyermekeként, családonként, közösségként változik.

A fogyatékos gyermekek szülei hajlamosabbak beszámolni szociális izolációról, mint a normális fejlődésmenetű gyermekek szülei. Ennek sok oka lehet, nemcsak a kiközösítés okozhatja, hanem a családok visszahúzódása a korábbi közösségeikből, illetve a túlzott belefeledkezés a gondozási igényekbe és a családi élet más területeinek fenntartásába is. A fogyatékos gyermekek anyái például kisebb valószínűséggel dolgoznak házon kívül, ez önmagában már komoly következményekkel járhat barátságkötési kapacitásukra nézve.

3.3. A rizikó- és védőfaktorok szerepe

A rizikófaktorokat a szakirodalomban széles körben vizsgálják, ilyenek a gyermek elhanyagolásának, illetve bántalmazásának hátterében található rizikófaktorokkal kapcsolatos tanulmányok, amelyek vizsgálják a környezeti szituációkból adódó (ETHIER et al. 2004; GOLDMAN et al. 2003), vagy a szülői stressz okozta rizikófaktorokat (RAMOS 2001). A rizikótényezőket csoportosítva általában *az egyénen belül jelentkező* (problémák a születés körül, alacsony IQ, hiperaktivitás gyermekkorban stb.), *családi* (alacsony szocioökonómiai státusz, szülők alkoholizmusa, bántalmazás, elhanyagolás, a szülő kriminalizálódása stb.), *iskolai* (magas tanuló/tanár arány, nem releváns tanterv, alacsony átlagos tanulmányi teljesítmény), illetve *a tágabb közösségben vagy társadalomban rejlő* rizikófaktorokat különböztetnek meg (a lakókörnyezetben nagyarányú kriminalitás, droghasználat, bandatevékenység, nem megfelelő és biztonságos lakáskörülmények, természeti katasztrófák stb.).

A fejlődés kimenetelével kapcsolatos vizsgálatok újabban felhívják a figyelmet arra a fontos szempontra, hogy a csoportszinten érvényesülő hátrány nem tapasztalható minden egyéni esetben, ezeket a kivételeket a szakirodalom reziliens egyénekként tartja számon (KALMÁR 2007; 2010).

A fogalomnak egységes, általánosan elfogadott definíciója nem létezik. Masten (1997; 2002), a téma egyik jelentős kutatója a fogalom definiálására két kritériumot tart nélkülözhetetlennek:

- az illető egyén jól elboldogul az életében,

- jelenleg vagy egy korábbi időszakban nagymértékű rizikónak vagy nehézségeknek van/volt kitéve.

A reziliencia fogalma arra a folyamatra vonatkozik, mely során a kedvezőtlen, veszélyeztető környezet ellenére pozitív adaptáció, kedvező fejlődési kimenetel mutatkozik meg (RUTTER 2000; RUTTER et al. 2001; RUTTER 2007). A rezilienciával kapcsolatos kutatások célja azoknak a folyamatoknak a feltárása, melyek a kedvező kimenetelhez vezetnek. A fogalom két alapvető kritériumhoz kapcsolódik: egyrészt fontos magának a rizikó fogalmának a meghatározása, hiszen csak a valóban meglévő és kimutatható rizikó esetén beszélhetünk rezilienciáról. Másrészt a fogalomhoz hozzátartozik a „kedvező kimenetel” definiálása, annak meghatározása, hogy mit tekintünk megfelelő alkalmazkodásnak, kedvező fejlődési kimenetelnek (RIBICZEY 2008).

A reziliencia jelenségével foglalkozó kutatásokkal párhuzamosan a figyelem a pszichológiában a protektív tényezők, az ún. védőfaktorok azonosítása felé fordult, azt vizsgálták, hogy rizikó jelenlétében mégis milyen tényezők járulnak hozzá a kedvező kimenetekhez. Ezeknek a kutatásoknak különösen nagy szerepük volt abban, hogy a környezet vizsgálata előtérbe került, és a hagyományos SES-változókon túl az otthoni környezet dinamikus hatótényezőit is figyelni kezdték. A rizikó- és védőfaktorok jól használható csoportosítását láthatjuk a 3/1. táblázatban.

Azok a gyerekek, akiket egy adott területen reziliensnek tekinthetünk, más területen nem feltétlenül bizonyulnak annak. A rezilienciát multidimenzionálisnak kell tekintenünk, beszélhetünk például tanulmányi, érzelmi, viselkedéses rezilienciáról (LUTHAR–CICCHETTI–BECKER 2000). Bradley és kutatócsoportja (1994, in RIBICZEY 2008) szegénységben felnövő koraszülöttek fejlődését vizsgálta, és a reziliens kimenetelnek négy területét különböztette meg: a kognitív, a viselkedéses, a növekedési státuszbeli és az egészségi állapotban megmutatkozó rezilienciát. Ha mind a négy kimeneti terület számításba vették, akkor a gyerekeknek 12%-át sorolták a reziliens csoportba hároméves korukban. Ha csak egy területet néztek, ennél jóval magasabb százalékokat kaptak, például csak a viselkedéses kimenetelt tekintve a gyerekek 73%-a mutatkozott reziliensnek (viselkedéses reziliencia). Más-más folyamatok segíthetik elő a kedvező kimenetet az eltérő területeken, Kim-Cohen és munkatársai (2004) például szegénységben felnövő gyerekeknél a kognitív reziliencia háttérében a gyermek temperamentumának és az anyai stimuláló aktivitásnak a szerepét azonosították, míg a viselkedéses reziliencia leginkább az anyai érzelmi melegséggel függött össze.

RIZIKÓTÉNYEZŐK	VÉDŐFAKTOROK VAGY OPTIMÁLIS LEHETŐSÉGEK
TARTÓS DISZTÁLIS FAKTOROK	
Tartós szegénység Etnikai státusz Anya alacsony iskolai végzettsége (középsiskolai lemorzsolódás) Anya alacsony kognitív képessége Munkanélküliség vagy alacsony presztízsű munka	Biztonságos gazdasági státusz Többségi státusz Anya magas iskolai végzettsége Anya magas kognitív képessége Stabil, magas presztízsű munka
CSALÁDSZERKEZET, HÁZASTÁRSI KAPCSOLAT	
Egyszülős család A gyermek több családban él Jelentős házastársi distressz Három vagy több 6 év alatti testvér Négy vagy több gyermek a családban	Stabil család mindkét biológiai szülővel A gyermek a biológiai családjában él Alacsony házastársi distressz Gyermekek nem túl kicsi különbséggel Háromnál nem több gyermek
LAKÓHELYPROBLÉMÁK	
Lakhelyhez képest túlszűföldözés Lakhelyinstabilitás: gyakori költözés Alacsony minőségű szomszédság (például nem biztonságos)	Kényelmes lakhely: például külön szoba a gyerekeknek Stabil lakhely: a költözés ritka esemény Stabil, biztonságos, segítőkész szomszédság
SZÜLŐI PSZICHOPATOLÓGIA	
Anyai depresszió Anya magas szorongásszintje Szülő alkohol-, drogfogyasztása Apai kriminalitás	Mentálisan egészséges anya Anya alacsony, kezelhető szorongásszintje Nincs alkohol- és drogfogyasztás Mintaértékű társadalmi magatartás
GYERMEKVÁLLALÁS	
Serdülőkori anyaság Nem kívánt terhesség	Fiatalkorban vállalt gyermek Tervezett és/vagy örömmel fogadott gyermek
GYERMEK SAJÁTOSÁGAI	
Alacsony születési súly/koraszülöttség Problémák magzati és/vagy újszülöttkorban Gyermek „nehéz” temperamentuma	Érett, megfelelő súlyú újszülött Egészséges terhesség és újszülöttkor Könnyen kezelhető gyermeki temperamentum
SZÜLŐI VISELKEDÉS	
Rigid szülői attitűdök Korlátozó, bántalmazó nevelés Alacsony válaszkészség a gyermekkel folytatott interakciókban Alacsony mértékű stimuláció otthon	Rugalmas szülői attitűdök Támogató, meleg, de szabályokat felállító nevelés Magas válaszkészség a gyermeki interakciókban Magasfokú, de mértéktartó stimuláció otthon
STRESSZ	
Számos stresszes életesemény Alacsony társas támogatás	Kevésszámú stresszes életesemény Kiterjedt társas háló és támogatás

3/1. táblázat. A leggyakoribb rizikótényezők és védőfaktorok (DANIS–KALMÁR 2011)

A rizikófaktorokat vizsgálva úgy találták, hogy több rizikófaktor együttes jelenléte esetén a hatások nem egyszerűen összeadódnak, hanem hatványozottan jelentkezhetnek.

A gyermek eltérő fejlődése esetén jelentkező rizikótényezőkkel és a szülők copingstratégiáival foglalkozott Trivette (et al. 1996). A szociális támogatás 5 területét különítik el (kapcsolati, strukturális, alkati, funkcionális, elégedettség dimenziók), ezeket elméleti keretbe foglalják a személy egészségét és jóllétét befolyásoló direkt és indirekt hatásokkal, amelyek a szülők és a család jellemzőivel, az életeseményekkel, a szociális támogatottsággal és az életeseményekkel kapcsolatosak. Giallo és Gavidia-Payne (2006) 7–16 éves, eltérő fejlődésű gyermekek családjában végzett vizsgálatukban úgy találták, hogy a családi rizikó- és védőfaktorok a testvérek részéről történő elfogadást is jelentősen befolyásolják.

A korábban említett HOME leltár jó eszköznek bizonyul a családban működő dinamikus hatótényezők mérésére (RADVÁNYI 2001; KALMÁR 2007).

FOGYATÉKOS GYERMEK SZÜLETÉSÉNEK HATÁSA A CSALÁD MŰKÖDÉSÉRE

4.1. A helyzet

Eltérő fejlődésű gyermek születése az épen fejlődő gyermek születéséhez képest olyan jelentős megterhelést jelent a szülők és az egész család számára (KOMLÓSI 1992, lásd előbb DAVIS 1993), amely a családi dinamika valamennyi résztvevőjének további személyiségalakulására, énképére, életminőségére hatással van, és amely a tranzakcionális elmélet értelmében visszahat a gyermek fejlődésére is. A szembesülés a fogyatékoság tényével krízishelyzetet okoz a családban.

A fogyatékos gyermek elfogadására vagy elutasítására mindig hatással van a környezet hozzáállása, a család barátainak, a rokonoknak, a szakembereknek, illetve a kisebb-nagyobb társadalmi csoportoknak a helyzettel és a fogyatékosággal kapcsolatos attitűdje. A krízis mélységét, tartósságát és feloldhatóságát mindezek nagymértékben befolyásolhatják.

4.2. A krízis fogalma, krízishelyzetek

A krízishelyzetek kutatása nem nagyon régi keletű. Lindemann 1942-ben Bostonban a Coconut Grove nevű bárban történt tűzvész túlélőit kezelte, ennek során szerzett tapasztalatait, valamint a koreai háború sérültjeinek

ellátásánál az amerikai hadseregben szerzett tapasztalatok nyomán fogalmazódott meg az „érzelmi krízis” fogalma (a „krízis” görög eredetű szóból származik, jelentése: válság, fordulat).

Caplan (in BAKÓ 2006: 22) definíciója szerint krízisállapoton olyan helyzetet értünk, amikor

1. a személy kénytelen a lelki egyensúlyát veszélyeztető – sokszor váratlan, elsősorban külső – körülményekkel szembenézni,
2. ezek fenyegető közelsége mindennél fontosabbá válik számára,
3. e helyzeteket szokásos problémamegoldó eszközeivel, energiáival sem elkerülni, sem megoldani nem tudja.

A szülőktől származó számos beszámoló igazolja, hogy eltérő fejlődésű gyermek születése a család fejlődését késlelteti. Lefékezi a család életritmusát, a család kibillen a normális folyamatból. A hagyományos „családi életciklussal” szemben (illetve mellett) McKeith (1973) négy fő válságidőszakot jelöl meg az eltérő fejlődésű gyermeket nevelő családokban.

- *Az első* akkor jelenik meg, amikor a szülők megtudják, hogy gyermekük sérült. A közlés ténye, minősége, az eltérésről nyújtott információ, sőt a közlő személyisége is hatással van az első reakciók mélységére, súlyosságára. A környezet elfogadó vagy elutasító attitűdje jelentősen befolyásolja a krízis intenzitását.
- *A második*, amikor a gyermek szolgáltatásokat kap. Zavarmentes fejlődés esetén is át kell strukturálni a családban a napi rutinokat, amikor a gyermek bölcsődébe, óvodába vagy iskolába kezd járni. Eltérő fejlődés vagy krónikus betegség esetén a szülők részéről gyakran extrém energiabefektetést igényel a gyermek számára ideális fejlesztés helyének megtalálása – ez megfelelő információnyújtással és szervezési segítséggel kivédhető. A hely elérhetősége azonban gyakran nem ideális, az utazótanári hálózat pedig még nem kellően kiépített. Ebben az időszakban tehát nem pusztán a gyermek állapotából adódó frusztrációval kell megküzdeniük, hanem több idő- (és gyakran anyagi) ráfordítást igényel gyermekük fejlesztése is. Az időfaktor hatása nemcsak egy adott időszakban fontos, hanem el is húzódik: gondoljunk arra, hogy ép fejlődés esetén csecsemőkorban nem kell időt szakítani arra, hogy a gyermekkel fejlesztő foglalkozásokra járjanak (ellentétben azzal, amikor a korai fejlesztés szükséges), és már az általános iskola alsó tagozatán hamar önállósodhat a gyermek, ellentétben azokkal, akik pszichés,

mentális vagy fizikai sérülésük következtében felnőttkorukig, vagy akár egész életük során kísérést, gondozást, esetleg egy segítő állandó jelenlétét igénylik.

- *A harmadik válságidőszakot* arra az időre teszik, amikor a gyermek elhagyja otthonát és az iskolát. Ebben a helyzetben sok esetben problémát jelent a szülőkről való leválás – pontosabban fogalmazva: a gyermek önállósági igényeinek megjelenése. Eltérő fejlődés vagy krónikus betegség esetén a gyermek kevésbé, vagy egyáltalán nem rendelkezik olyan mértékű asszertivitással, amely a szülőkről való leválás provokálásához elégséges lenne, a pszichoszociális fejlődés alacsonyabb szintjén lévő személy nem képes az identitás krízisének megélésére és feldolgozására.
- *A negyedik* akkor következik be, amikor az idősödő szülő már nem tudja gondját viselni gyermekének. Az elválás gyakran hirtelen következik be, például ha a szülő kórházi ellátásra kényszerül, gyermekét pedig beszállítják egy általa korábban nem ismert otthonba.

A családi instabilitás egyes jelei (HAJDUSKA 2006) ezekben a helyzetekben is könnyen felfedezhetőek:

- *a közös célok elvesztése* (az energiák az aktuális, mindennapos tevékenységekre összpontosulnak, a távlati célok megvalósulásának lehetősége másodlagossá válik vagy teljesen kikerül a figyelmükből);
- *a családtagok együttműködésének lecsökkenése* (a saját és közös célok kiemelt szerepe helyett kizárólag az eltérő fejlődésű gyermekkel kapcsolatos dolgoknak lesz jelentősége);
- *kölcsönös szolgáltatások korlátozása* (az előzőek következménye, elmagányosodáshoz, kifáradáshoz, kiegészhez vezethet);
- *a szerepek összehangolásának hiánya* (következmény lehet az elbizonytalanodás a szülői kompetenciaérzésben, énvédő mechanizmusok beindulása, nyílt vagy burkolt kilépés a helyzetből);
- *a családtagok társadalmi részvételének zavara* (a gyermekkel kapcsolatos teendők az egyik szülő idejét lekötik, ami munkanélküliséghez vezethet, ennek következménye deklasszálódás, esetleg a szülőnél kialakuló krónikus betegség is lehet);
- *az érzelmi attitűdök konszenzusának hiánya* (a család védőfaktorszerepe elvész, ennek a fontos támogatásnak a hiányában a családtagok inkább kitettek lesznek a pszichés, személyiségbeli és szomatikus téren bekövetkező negatív változásoknak).

A következő problémák különösen csökkentik a család összetartozását (FARBER 1975):

1. *A gyermek csak csökkent képességgel tud kölcsönös, illetve válaszjellegű tevékenységekben részt venni, ez csökkenti a kommunikációt és a családtagok kompetenciaérzését.*

Ez a probléma különösen jelentős olyan esetekben, amikor a kommunikáció jelentősen gátolt, ebben a helyzetben fontos kompenzációs lehetőségeket nyújthat a személy képességeihez alkalmazkodó, a környezet által elfogadott és használt alternatív kommunikációs formák használata.

2. *A gyermeknek nagyobb a függőségi igénye: ellátásához több idő és energia kell. Ez a tény önmagában is megterhelő a család számára, a többi közös tevékenységtől vonja el az időt és az energiát* (PETER-ANDER-SPECK 1965, 1995; GURALNICK 1998).

Míg a hagyományos fejlődésű, vagy súlyos sérülés nélkül felnövő gyermek esetében az alapvető szükségletek (evés, ivás, öltözködés) kielégítéséhez nyújtott segítség mértéke csökken, majd ahogy a gyermek felnő, szükségtelenné válik, eltérő fejlődés esetén, például a kognitív zavarok középsúlyos-súlyos formáinál ez nincs így. SÉFHHS (súlyos fokú értelmi fogyatékoság és halmozott sérülés) esetén a fizikai ellátás a nap nagy részét mindvégig kitöltheti. Egy MENCAP (Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults) tanulmány (2001, in TADEMA-VLASKAMP 2009) skóciai vizsgálatra hivatkozva írja le, hogy azon szülők 60%-a, akiknek súlyosan értelmi fogyatékos gyermekük van, napi 18 órát a leglényegesebb gondozási feladatokra, terápiás és oktatási tevékenységre fordít.

3. *Csökkenhetnek a társadalmi érintkezések.*

Még azokban az esetekben is beszámolnak a szülők a szociális kapcsolataik és szociális aktivitásuk szintjének gyengüléséről, ha gyermekük ellátását nem érzik különösen megterhelőnek (BURTON-SMITH et al. 2009).

4. *A családtagoknak el kell viselniük törekvéseik szimbolikus halálát.*

A gyász és veszteség érzése a várt, de meg nem született gyermek szimbolikus halálának képzetéből adódhat (lásd később). A veszteségélmény mellett a szülő megélheti, hogy normális reprodukcióra képtelen egyed, ezért a társadalomnak nem kellően „hasznos” tagja.

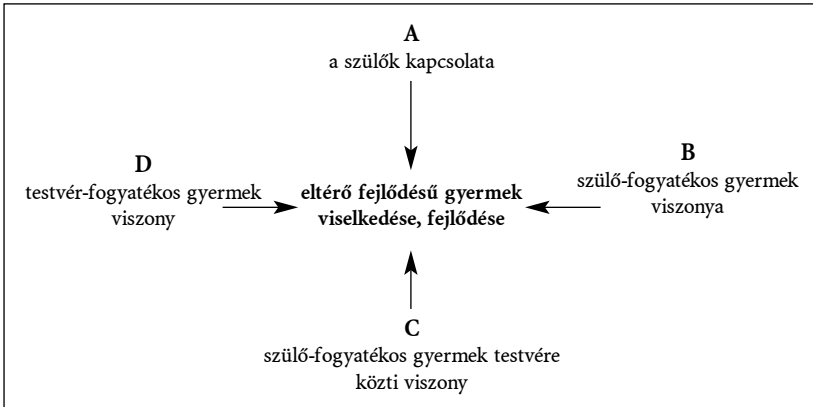
5. *A megváltozott igények másfajta viselkedést követelnek a családtagoktól.*

Nincs kulturálisan hagyományozódó „hogyan nevelj fogyatékos gyermeket” minta. A korai fejlesztés idején a szakemberek egyik fő feladata, hogy mintát nyújtsanak a gyermekkel kapcsolatos adekvát viselkedésről, a pszichológiai segítségnyújtás fő célja pedig a gyermekükkel (és a megváltozott helyzetben a környezettel) átélt kapcsolati nehézségek következtében kialakult szorongások oldása a szülőknél.

Az utóbbi évtizedek szakirodalmában többen vizsgálják a környezet jellemzőit, típusokba sorolják azokat, hogy a környezeti feltételeknek a gyermek fejlődésében játszott szerepét mind világosabban láthassuk. Itt jelenik meg az úgynevezett „evokatív környezet” és a „rugalmas gyerekek” fogalma, elsősorban a Down-szindrómás gyermeket nevelő családok működésével kapcsolatosan. A rugalmas gyerekek pozitív figyelmet váltanak ki, csecsemőként gondoskodnak róluk a nagyszülők és az idősebb testvérek is. Ezek a gyerekek a számukra szükséges törődés kieszközlésével képesek a „túlélésre” (SCARR 1992; BEINDL et al. 1996; HODAPP 1997).

4.3. A fogyatékos gyermek fejlődését elősegítő, illetve hátráltató dinamikus hatótényezők a családban. A család, mint rendszer

Az eltérő fejlődésű gyermekekkel foglalkozó vizsgálatok sokáig nagyrészt csak a gyermekre, illetve az anya-gyermek kapcsolatra koncentráltak (lásd Bevezető). Az 1970-es évektől az érdeklődés a rendszerszemlélet alapján a család működésében részt vevő személyek és hatásrendszerek vizsgálata felé fordult (RADVÁNYI 2006a). Erre hívják fel a figyelmet Gallagher és Bristol (1989; 1992) is (4/1. ábra), leírva a családi kapcsolatrendszerek dinamikus jellemzőit.



4/1. ábra. A legfontosabb kapcsolatokat, melyek körülveszik és befolyásolják a gyermeket a családban (GALLAGHER-BRISTOL 1989)

A szerzők fontosnak tartják hangsúlyozni, hogy az ábrázolt viszonyok nem teljes körűek, nem foglalnak magukba mindent. Például, ahogy azt Belsky (1983) is megállapította, vannak generációk közötti tényezők, amelyek befolyásolják a szülők viselkedését és szerepét, és vannak nagyobb kulturális csoportok is, melyeknek a család „hűséggel” tartozik, mint például a szélesebb értelemben vett család, a barátok, egyház, klubok és azok a társadalmi elvek, amelyek a családi rendszerre közvetlenül vagy közvetve hatással vannak (ABRAMS 2009). A családon belüli hatásrendszereket alapvetően befolyásolja még a családtagok személyisége is. Ha bármelyikük pszichésen sebezhető, a család homeosztázisa veszélybe kerül (POULŠEN 1994).

A következőkben a Gallagher és Bristol által vázolt kapcsolati modell (4/1. ábra) egyes elemeit vesszük röviden szemügyre.

A) A szülők kapcsolata

A közhiedelem szerint nagy a valószínűsége annak, hogy a szülők elválnak abban az esetben, ha fogyatékos gyermekük születik. Ez a nézet tükröződik vissza azoknál az orvosoknál, akik ilyen esetben a szülőknek azt tanácsolják, adják állami gondozásba gyereket azért, hogy házasságuk ne menjen tönkre.

Gallagher és Bristol (1989) ezzel szemben vizsgálatok eredményeire támaszkodva úgy gondolják, hogy valójában csak abban az esetben következik be válás a szülőpárnál, ha kapcsolatuk egyébként is labilis volt. Jó párkapcsolatnál a gyermekkel kapcsolatos problémák inkább az összefogást, összetartozást erősítik meg.

Azokban a családokban, ahol fogyatékos kisgyermek van, a megnövekedett terheket általában aránytalanul csak az anyák viselik. Azok az apák, akiknek fogyatékos kisgyermekük van, általában nem segítenek többet a gondozásban, mint mások. Ha fogyatékos gyermek mellett mindkét szülő dolgozik, akkor különösen szembetűnő, ahogyan az anyára hárul a gyereknevelés feladata is (ROACH et al. 1999; WILLOUGHBY–GLIDDEN 1995). Előfordul, hogy az apa esetleg hosszabb munkaidőben dolgozik, az anya pedig otthon maradhat a gyermekével. Ilyenkor a családokban a hagyományos felelősségmegosztás alakul ki. A felelősségvállalás aránytalansága pedig rögzíti a szülők stresszérzését.

Az anya és az apa feszültsége közvetlenül és közvetve is kihat a köztük levő, illetve a gyermekükkel való kapcsolatra. A gyermekek jellemvonásai (*lásd később, a 4. pontban*), a szülő aktivitása a gondozásban, aktivitása a munkahelyen, vagy a házastársnál kialakult stressz meghatározóak lehetnek a szülőknél. Például, ha az anya dolgozik, ez pozitív hatással lehet az önbecsülésére, de lehet éppen negatív hatású is azáltal, hogy a helyzet még több terhet ró rá. Ha az apa is részt vesz a gyereknevelésben, ezzel leveheti a teher egy részét az anyáról, aki így már munkát vállalhat, miközben nőhet az apa kompetenciaérzése, és mindez hozzájárulhat a harmonikus családi légkör kialakulásához (LAVEE et al. 1996). Mivel a család dinamikus rendszer, melyben a házastársak kölcsönösen interaktívak, az is előfordulhat, hogy az egyikük adaptációja nagymértékben befolyásolja a másiknál a szülői stressz kialakulását (WILLOUGHBY–GLIDDEN 1995). Interaktív kapcsolatuk és az érzelmek megosztása miatt az adaptáció, illetve a szülői stressz kialakulásának dinamikája a két szülőnél nem szétválasztható.

Hilton Davis (1993) eltérő fejlődésű vagy beteg gyermekek családjában végzett korábbi vizsgálatok eredményeit összegezve a helyzettel való megbirkózás tekintetében nehezítő tényezőkként írja le a szakértői vélemény hiányát, a nagy valószínűséggel halálos kimenetelű állapot diagnózisát, a szülői depressziót és betegségeket, a családon belüli vagy azon kívüli okok miatt kialakult stresszt és a szülők korábbi súlyos pszichés problémáit. Nem találtak jelentős kapcsolatot a helyzettel való megküzdés, az adaptáció mértéke és a betegség/eltérés kategóriája között. Érdekes módon

úgy tűnik, hogy a testi tünetek észrevehetősége jobb gyermeki adaptációval jár együtt. Feltételezzük, hogy azért van ez így, mert a nehézségek egy szemtanú számára magától értetődőek, felfoghatóak, nem szükséges indokolni, magyarázni a helyzetet.

A társadalmi-gazdasági helyzet nem áll közvetlen kapcsolatban az adaptáció szintjével sem a gyermeknél, sem a szülőknél, a család méretének, a családi állapotnak és az etnikai hovatartozásnak sincs jelentőségük, a gyermek vagy a szülő beállítódásának bejósolásánál ugyanígy nem találunk összefüggést a gyermek neve tekintetében.

A családi változók, mint a nyílt, őszinte kommunikáció, a konfliktus hiánya, a családi kohézió, a jobb érzelmi kifejezőkészség és a családi stabilitás mind a gyermeknél, mind a szülőknél előre jelzik a képességet, hogy megbirkózzanak a betegséggel, és hogy kontrollálják a helyzetet. A szociális vagy érzelmi támogatás, beleértve az elégedettséget a házastársi kapcsolattal, ugyancsak pozitív hatással van a szülői és a gyermeki adaptáció szintjére. Van némi bizonyíték arra, hogy a szülők magasabb kora magasabb szintű alkalmazkodással függ össze.

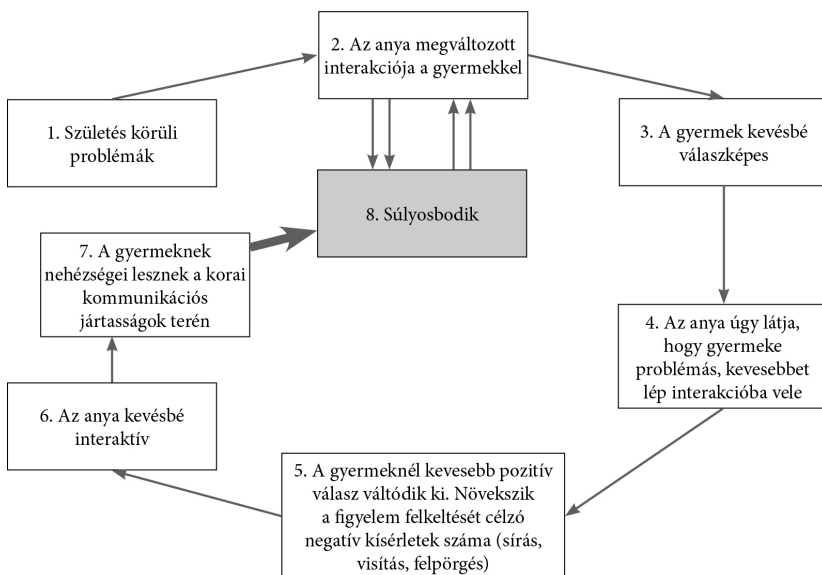
B) Szülő–fogytékos gyermek kapcsolata

Az 1970-es évektől kezdve a kisgyermek fejlődését befolyásoló tényezőket az úgynevezett „tranzakcionális modell” keretében értelmezzük, melynek lényeges vonása, hogy a megszületett gyermek *a születés pillanatától* hat a környezetére, befolyásolja annak reakcióit, így saját fejlődésének aktív befolyásolója (DALLOS–PROCTER 1990). Shea és Bauer (1997: 196) egy kommunikációs probléma tranzakcionális fejlődését ábrázolják (4/2. ábra). A szülők bevonása a gyermekkel folytatott terápiás eljárásokba nem új keletű, már Schamberger (1978) a szülőkről mint co-terapeutákról beszél. Többen vizsgálták a szülők azon jellemzőit, amelyeket a pozitív kimenet érdekében figyelembe kell venni (MEISELS–DICHENMILLER–LIAW 1993). Ma úgy tartjuk, hogy a szülőket a folyamatba be kell vonni, de a felelősséget nem szabad rájuk hárítani. Fontos, hogy a szülő kompetens szülőként élhesse meg ezt az időszakot. A családot a folyamatba bevonó tervezésről később még lesz szó.

Az anyáknak a gyermek fejlődésében, nevelésében játszott kitüntetett szerepével már igen sok szempontból foglalkoztak (például Bowlby kötődésemélete, Mahler személyiségfejlődés-elmélete). Az anya jelenlétének

és hozzáállásának fontossága eltérő fejlődésű gyermek születése esetén, ha lehet, még jelentősebb.

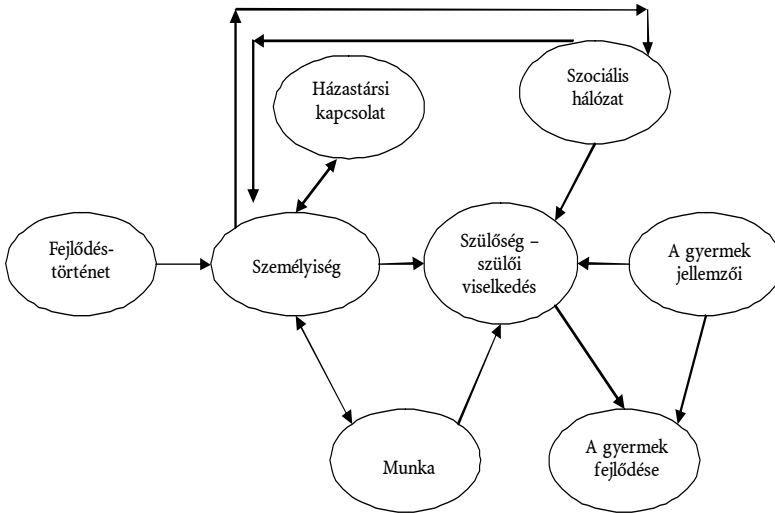
A szakirodalomban két fő témakör különböztethető meg, amely az így kialakult helyzettel foglalkozik. Az egyik az anya-gyermek kapcsolat változásait, illetve az azt befolyásoló tényezőket vizsgálja, a másik a szülővel mint személyiséggel foglalkozik, és olyan területeket figyel, mint a hatékony megküzdési stratégiák vagy a szubjektív megterheltség mértéke (lásd 5. fejezet; BERRY et al. 1981; GALLAGHER-BRISTOL 1989; BECKER et al. 1993; STENGEL-RUTKOWSKI 1994; CAHILL-GLIDDEN 1996; TORRES-BUCETA 1998 stb.).



4/2. ábra. A kommunikációs zavar tranzakcionális fejlődése (SHEA-BAUER 1997)

Eltérő fejlődésű gyerekek esetében a szülő oldaláról a pszichés terhek miatt sérülhet az érzékenység a gyerek felé, a sok stressz következtében pszichés egészségük gyakorta rosszabb, mint a normál fejlődésmentű gyerekek szüleié, végül a gyerek elfogadása sem annyira nyilvánvaló, nem biztos, hogy megtörténik (lásd később). A gyerek oldaláról kockázati

tényező lehet a nehéz a temperamentum, a viselkedési problémák, melyek aláássák a szülői működést. A családban a társas támogatás különböző formáinak (házastársi kapcsolat, társas kapcsolati rendszer, munkahely) is különös hangsúlya van sérült gyereket nevelő szülőknél. Belsky (1984; 1989; 2006) szerint a szociális támogatottság mértéke fordítottan arányos az anyák büntető, korlátozó magatartásával.



4/3. ábra. Folyamatmodell a szülőség meghatározóiról (BELSKY 1984: 84)

Azok a szülők, akik fáradtak és feszültek, gyakran elfeledkezhetnek arról, hogy szülőként milyen feladataik vannak. Ráadásul sok anya, aki ebben az időszakban nem tud munkát vállalni, szociálisan is nagyon izoláltnak érezheti magát (BARNES 1991).

Ritkábban említett szempontra hívja fel a figyelmet Akerley (1975): bemutatja az úgynevezett „sebezhetetlen szülőt”, azt az anyát, aki makacsul ellenáll annak, hogy gyermeke másságának ténye eluralkodjon rajta, inkább arra koncentrál, hogy pozitív jelenségként éli meg magát a gyermek életében. Tudatában van az adott eltérés természetével, objektív, reális, némileg távolságtartó, de megértő álláspontot foglal el gyermekével kapcsolatban. Mivel a családi szerepek kiegészítőek, vannak feladatok, amelyeket mindenképp el kell végezni, és ha az egyik partner nem teszi

azt meg, akkor a másik fél, vagy pedig valaki más a közvetlen vagy tágabb családból el kell hogy vállalja azt. Fogyatékos gyermeket nevelő családban (és nem csak ilyen helyzetben) az anya dolga mindaz, amit az apa nem tud, nem képes, vagy nem kíván elvállalni. Gallagher (et al. 1981) a „sikeres családokról” szóló tanulmányában említést tesz azokról az anyákról, akiknek erős az önkontrolljuk és az elkötelezettségük, hogy ebből a nehéz helyzetből kikerüljenek.

A korai viselkedéses megnyilvánulásoknak olyan eltérései, mint a szemkontaktus hiánya; a szociális mosoly, szociális érdeklődés és pozitív érzelmei kifejezésének atipikussága vagy hiánya, gyengébb válaszkészség a szülői kezdeményezésekre (Zwaigenbaum et al. 2005) és az esetleges nehéz temperamentum (fokozott irritabilitás vagy passzivitás, distresszre adott extrém reakciók, szabálytalan állapotszabályozás), mely gyakori következménye az idegrendszeri sérülésnek (Borbély et al. 1998), eleve nem könnyítik meg az anya helyzetét, már a legelején megterhelik az anya–gyermek kapcsolatot. A gyermek olyan típusú sérüléseinél, amelyek már a születéskor jelentős fizikai és kognitív eltéréseket mutatnak, a korai kötődés személyiségfejlődést befolyásoló tényezői torzulhatnak (KULCSÁR 1996; RADVÁNYI 1999) (lásd 4/4. ábra).

Fontos megjegyeznünk, hogy az „eltérő fejlődés”, „fogyatékoság” vagy „krónikus betegség” esetén korántsem beszélhetünk minden helyzetben egységes jellemzőkről a szülőkkel kapcsolatosan. A szakirodalom, mikor a fogyatékoság anyára tett hatásairól beszél, többnyire általában az „eltérő fejlődésű” gyermekekről szól.

Mándoki (2009) az anyák szubjektív megterhelésének különbségeit, az anya–gyermek kapcsolat jellemzőit vizsgálta autizmussal élő és középsúlyosan értelmi fogyatékos gyermekek esetében. Azt találta, hogy az autista gyerekek minőségileg eltérő fejlődése és az autizmus fő tünetei, jellegzetességei (mindaz, ami megkülönbözteti az értelmileg akadályozott gyerekektől) nem irreleváns szempontok az anya által megélt terhek és gyermekéről alkotott belső mentális képe szempontjából. Az általa vizsgált csoportokban az anya percepcióját gyermekéről elsősorban a diagnózis, a sérülés jellege határozta meg, ilyenkor a gyermek neve nem jelentős tényező.

FÁZISOK MAHLER SZERINT	ÉLETKOR	JELLEMZŐK	ZAVARÓ TÉNYEZŐK A KORAI IDŐSZAKBAN JELENTKEZŐ (KOGNITÍV) ZAVAROK ESETÉN
Szimbiotikus fázis	0–4 hónap	Az anya és csecsemője egyfajta szimbiózisban él, melyben a gyermek abszolút függésben van. Ez a differenciálatlanság olyan állapotát jelenti, melyben az én és nem én, a kint és bent csak fokozatosan érzékelődik eltérőként.	
Szeperáció- individualizáció			
1. alfázis: differenciáció és a testkép alakulása	4–5-től 7–9 hónap	A testi érzékelésből kiindulva kialakul a testi én, a testhatárok. 6 hónapos kora körül a gyermek aktívan explorálja az anyja arcát, megszűnik a passzív karon ülő helyzet, a gyerek kihajol az anyja karjából, hogy jobban szemügyre vehesse. Az individualizáció jeleként megjelennek az önnyugtató viselkedésminták (az anyához köthető ún. „átmeneti tárgyak” az eszközei). A szeperáció-individualizáció során az én és a másik elkülönültségének tudata fokozódik, kialakul az én érzete és a külvilág realitásának tudata. 7-8 hónapos korban jellegzetes viselkedésminta az anyához mérés. Az idegenre adott reakció a differenciáció szakaszában erősen megváltozik, a nyolc hónapos kori szorongás Mahler megfigyelései szerint igen nagy egyéni eltérésekkel jelentkezhet.	Az érzékelési modalitások zavarai és az észlelés zavarai (beidegzési problémák, ingerületvezetés problémái, központi idegrendszeri szinaptikus átvedések zavarai), a figyelem zavarai (magas ingerküszöb, figyelmi szűrő funkcionálásának zavarai), tanulás zavarai (tapasztalatok bevétele, elraktározása), a memória zavarai (korábbi tapasztalatok emlékműveinek felidézése korlátozott) – a testi én differenciálódását, a testhatárok kialakulását gátolják. Az idegen megkülönböztetése a kognitív funkciók (figyelem, emlékezet, analízis-szintézis) csökkenése miatt nem lesz jellemző, ezzel párhuzamosan az anya (szülő) kitüntetett szerepe nem jellemző – az anyának ez „hiányozhat”, kapcsolati zavarok merülhetnek fel.
2. alfázis: gyakorlás	két szakasza: 7-től 10–12 és 10–12-től 16–18 hónapos korig	Jellemző a testi elkülönülés az anyától, jellegzetes viselkedés az ún. „tankolás”, amikor a gyermek a világ felfedezése közben időről időre visszamegy az anyjához rövid kontaktusra, mely alatt újra erőre kap. A valódi gyakorló fázis a járással veszi kezdetét, jellemző a gyermekre egy emelkedett hangulati állapot, mely lehangoltsággá változik, ha észreveszi, hogy az anya nincs jelen. A gyakorlás fázisában valójában megtörténik a gyermek „pszichológiai születése”, kialakul az anyától elkülönült autonóm személyiség.	Jelentősebb mértékű kognitív zavarok (közepesúlyos-súlyos fókú értelmi fogyatékoság) a központi idegrendszer károsodása következtében jön létre, ami mindig együtt jár ún. járulékos sérülésekkel a mozgásfejlődés és a kommunikáció területén. A megkészt mozgásfejlődés következtében a járás jóval később alakul ki, ez pedig a gyakorló fázis kialakulásának előfeltétele lenne. A leválás gátoltsága a gyermek kiszolgáltatottságát továbbra is fenntartja, nem alakulhat ki kellően az autonóm viselkedés, mint az éntudat kísérője.

FÁZISOK MAHLER SZERINT	ÉLETKOR	JELLEMZŐK	ZAVARÓ TÉNYEZŐK A KORAI IDŐSZAKBAN JELENTKEZŐ (KOGNITÍV) ZAVAROK ESETÉN
3. alfázis: újraközeledés	Két szakasza: 15–18, illetve 18–24 hónapos korig	Jellemző a tankolás helyett az anyával való intim kapcsolat akaratlagos keresése vagy elutasítása. Az anyától való optimális távolságot csak 21 hónapos kor körül találják meg. Ebben nagy segítség a nyelvi fejlődés, a tárgyak néven nevezésének képessége és az egyes szám első személy használata. A gyermeknek a szülő mindenhatóságába vetett bizalma elvész, a krízis egyetlen megoldása, hogy az anya érzelmileg rendíthetetlenül hozzáférhető marad, így élő cáfolatát adja a gyermek csalódott elkeseredésének.	A leválás korábbi zavarai fokozódnak azáltal, hogy a járulékos kommunikációs problémák (melyek a kommunikáció vételénél és adásánál egyaránt jellemzőek) a leválást még jobban megnehezítik. Az újraközeledés fázisa náluk gyakran olyan életkorra esik, amikor már intézményes ellátásban részesül a gyermek, így az anya (referenciaszemély) elérhetősége a gyermek számára nem biztosítható folyamatosan.
4. alfázis: az individualitás konszolidációja	3. életév	Durván a 3. életévnek felel meg, az intrapszichikus fejlődés rendkívül fontos szakasza, melynek folytán stabil énhatárok alakulnak ki, és a nemi identitás primitív konszolidációja is megtörténik.	Stabil énhatárok kialakulása csak az előző fázisok fejlődési szintjeinek teljesülése után lehetséges. Amennyiben a leválás az anyáról nem, vagy csak csökkent mértékben következik be, a folyamat felnettákorig is elhúzódhat.

4/4. ábra. Mahler korai személyiségfejlődésének elmélete alapján zavaró tényezők az énfunkciók alakulásában, jelentős (kognitív) zavarok esetén (KULCSÁR 1996 alapján RADVÁNYI 1999)

A szülői viselkedést azonban nem kizárólag a gyermek sajátosságai befolyásolják, ami azt is magyarázza, hogy nagyon sok esetben szinte semmilyen probléma nem merül fel a sérült gyermeknél nevelése kapcsán (gondoljunk a „megfelelő illeszkedésre”!). Ezzel összhangban Romposné Tóth (2002) értelmileg akadályozott gyerekek magatartásproblémái kapcsán megjegyzi, hogy az értelmileg sérült gyermek viselkedését is (akárcsak az épekét) inkább a szülői-nevelői attitűd, a családi helyzet és a környezet hatásai határozzák meg, mint az alacsony intelligencia vagy a diagnózis (még a korai temperamentumbeli jellemzők is módosulhatnak a szülői-nevelői gyakorlat hatására). Ebből az okfejtésből következik, hogy bár sérült gyerekek és anyáik között nagyobb a különböző problémák előfordulásának kockázata, de önmagában az értelmi fogyatékoság vagy autizmus ténye nem indokol rossz minőségű anya-gyerek kapcsolatot, inadekvát nevelést, elhanyagolást, elutasítást, vagy bármiféle negatív következményt. Valójában minden az anya,

gyermek és környezetük dinamikus kölcsönhatásaiban, illetve az „anya fejében” dől el, hiszen a gyermekkel szemben tanúsított viselkedését szükségszerűen nem a gyerek objektív magatartása, hanem az váltja ki, ahogyan ő szubjektíve értékeli és minősíti gyermeke megnyilvánulásait. Ami az egyik szülőnek még elfogadható és meg sem rezzen tőle, az a viselkedés egy másiknak idegesítő és zavaró lehet, amibe be fog avatkozni (MÁNDOKI 2009).

Vannak, akik úgy találták, hogy a túlzott korlátozás fogyatékos gyermekeknel nagyobb valószínűséggel vezet agresszív, túlzottan önérvényesítő viselkedéshez (ROMPOSNÉ TÓTH 2002). Roissano, Slade és Lynch (1987, in RADVÁNYI 2002) szerint a közvetlen szülői irányítási stratégiák (utasítások) a gyerek aktív ellenállását, szófogadatlanlanságát váltják ki, az akaratervényesítő, szófogadatlan, bosszantó gyereket pedig az anya valószínűleg dominánsabbnak, uralkodóbbnak érzi. Mándoki ilyen összefüggést nem talált: a gyermeknél észlelt dominancia sem értelmileg akadályozott, sem autista gyermekeknel nem befolyásolta az anyai kontrollálás, túlvédés mértékét.

Sokszor előfordul, hogy a szülő rejtett büntudata, ambivalens érzelmei (szánalom, bizalomhiány, aggodalom) vagy bizonytalansága miatt nem állít korlátokat, szabályokat a különleges igényű gyermek elé, aki így nem tudja megtanulni, hogy mit szabad és mit nem (nemcsak a szűk család szabályaival kapcsolatban, hanem a tágabb társadalomban sem). Nem tanulja meg szükségletei kielégítésének késleltetését, ami nehezíti egyébként is problémásabb társadalmi integrációját, alkalmazkodását (PÁLHEGYI 2006).

A fogyatékos gyermekek kötődési jellemzőinek vizsgálatára vonatkozóan kevés adat áll rendelkezésünkre (RAUH–CALVET 2004; RAUH 2004). Rauh (2005) korábbi vizsgálatok eredményeire hivatkozva felveti a kérdést, hogy az anyai kötődés vizsgálatának módszerei DS esetén a lelassult fejlődés és a kommunikációs nehézségek miatt (a kommunikáció az anyai kötődés kialakulásának fontos eleme) elégséges validitást mutatnak-e. Saját vizsgálatainál úgy találta, hogy ezekben az esetekben sincs szükség az átlagos fejlődésű gyerekekhez képest eltérő fejlesztési körülményekre. A szülők még akkor is képesek olyan feltételeket biztosítani, amiben az eltérő fejlődésű gyermek saját pozitív lehetőségeit meg tapasztalhatja, ha kezdetben a vele kapcsolatos problémák nagy nehézséget jelentettek számukra.

Az apáknak a fogyatékos gyermekük nevelésében betöltött szerepe a 70-es évek közepéig nem tisztázott, alig foglalkoztak vele. Az anyáknak nagyobb szerepet tulajdonítanak a gyermeknevelésben (több időt töltenek a gyermekkel és nagyobb hatással vannak a gyermek szocializációjára). Ma már az apaság jelentősége is egyre világosabb, maguk az apák is inkább

részt kívánnak venni a sérült gyermek nevelésében (HINZE 1995). A vizsgálatok szerint náluk a csoportstátusz (fogyatékos gyermekem van) és a csökkent szülői kompetenciaérzés sokszor depressziót vált ki és hozzájárul a szülői stressz növekedésének mértékéhez, az apák ebben az esetben jelentős negatív eltéréseket észlelnek szülői kompetenciájukban. A hagyományosan működő családban a gyerekekkel játszótársi szerepet töltenek be, a gyermek eltérő fejlődése esetén azonban ez a folyamat kevésbé sikeres, mivel nem tudják, mikor mit és hogyan játszhatnak gyermekükkel, szerepükben elbizonytalanodnak (a Kennedy Alapítvány például játékgyűjteményt adott ki számukra, hogy megkönnyítse alkalmazkodásukat a gyermek jellemzőihez) (LAMB 1976; CUMMINGS 1976; GALLAGHER–CROSS–SHARFMAN 1981; HINZE 1995).

A szülők hozzáállásának 4 típusát különbözteti meg Gallagher és Bristol (1989). A négy fő stílus, ahogy a szülők a fogyatékos gyermekhez alkalmazkodhatnak szerintük a következő (mindegyikhez más és más apai viselkedés tartozik):

1. *Az apa érzelmiileg különválik a gyermektől*, teljesen az anyára hagyva a gyermek gondozását, és teljesen külső tevékenységekkel foglalja el magát, mint például a munka.
2. A második stílus jellemzője, hogy *a szülők együttesen elzárkóznak a gyermektől*, aki ilyen esetekben gyakran intézetbe kerül.
3. A szülők *világuk középpontjává teszik a gyermeket*, alárendelve saját maguk és gyermekük testvéreinek összes vágyát és örömét a fogyatékos szolgálatának.
4. *A szülők összefognak egymás és a gyermek kölcsönös segítésére*, megtartva saját önérzetüket, a normális családi élethez igazodva.

A rossz házastársi kapcsolat és nem adekvát problémamegoldás valószínűleg azáltal is kihat a szülő–gyerek kapcsolatra, hogy a nehézségek a kontroll tartásának lehetőségét csökkentik a szülőknél, így kevesebb lesz a meleg érzelmi hozzáállás a gyermeknevelésben (FLOYD–ZMICH 1991).

C) Szülők és a nem fogyatékos gyermek(ek) kapcsolata

	SZÜLŐ	TESTVÉR
KORAI GYERMEKKOR 0–5 ÉV	Pontos diagnózis kieszközlése A testvérek és rokonok felvilágosítása Szolgáltatások igénybevétele A másság értelmének keresése Elszántáshoz vezető személyes ideológia letisztulása A stigma következményeinek tudatosítása A másság pozitív járulékaiknak felismerése	Kevesebb idő és energia a szülők részéről A kevesebb figyelem miatt féltekenység A másság félreértelmzéséből adódó félelmek
ISKOLÁSKOR 6–12 ÉV	A családi rutinok megalapozása Érzelmi ráhangolódás, döntés az iskolaválasztásban Közös kikapcsolódások keresése Tanításon kívüli aktivitás megszervezése	Véleménykülönbség a fizikai gondozási igények terén Korlátozott családi erőforrások a kikapcsolódásra Félelem a fiatalabb testvérben, hogy túlhaladja az idősebbet A másságról szóló információk igénye
SERDÜLŐKOR 13–21 ÉV	Érzelmi alkalmazkodás a másság lehetséges krónikus jellegéhez A felmerülő szexualitás megoldá- sainak keresése A kortársak lehetséges izolálásának és visszautasításának feldolgozása A pályaválasztás tervezése A pubertás emocionális és fizikai változásinak kezelése	Túlzott azonosulás a testvérrrel Az emberek közti különbségek nagyobb megértése Bánni tudás a lehetséges stigmával és akadályozottsággal Részvétel a testvér tréningprogramjaiban Részvétel a testvért támogató csoportokban
FELNŐTTKOR 21 ÉV FELETT	Az esetleges gyámság igényeinek tervezése Megfelelő felnőtt-tartózkodási hely keresése	Feladvállalás, anyagi támogatás A genetikai háttér tisztázásának igénye

4/1. táblázat. A testvérek helyzete (HANNAM 1985)

A szülőknek feltétlenül fel kell hívni a figyelmüket arra, hogy a testvérek is az őket megillető figyelemben részesüljenek, életkoruknak megfelelően élhessék saját életüket, ne vonják be őket túlzott mértékben a fogyatékos testvér gondozásába. Fontos lehet ezenkívül a testvéreknél annak biztosítása, hogy felnőttkorukra nem fog teljesen rájuk hárulni a problémákkal küzdő testvér ellátása, saját családalapításukban ne érezzék korlátozva magukat (4/1. táblázat).

D) A testvérekről

A testvérkapcsolat létrejöttéhez a gyermekeknek semmit nem kell tenniük, mégis megteremtődnek a keretei a legkülönbözőbb együttműködési, kommunikációs és más társas tevékenységek gyakorlásának, ezért különlegesnek tekinthető (HORVÁTH-SZABÓ 2006). A testvérkapcsolatban a gyermekek fontos tapasztalatokat szerezhetnek a társas interakciókban való eligazodásban. Bár a testvérek közti interakciók kívülről gyakran negatív színezetűnek látszanak, az esetek legnagyobb részében már a kezdetektől szerető és gyengéd kapcsolat alakul ki közöttük. Ez utóbbira főképpen a család érzelmi légköre van hatással (BÁNKI 1999). Abból a szempontból, hogy milyen hatással lehet a testvérek kapcsolatára a család összetételének vagy egy-egy családtag élethelyzetének a megváltozása, a kutatási eredmények nagyon eltérőek. Egyesek szerint a testvérek ilyenkor többet veszekszenek, más eredmények inkább arra utalnak, hogy fontos támaszt jelenthetnek egymásnak ilyenkor azáltal, hogy megbeszélik a dolgokat és megnyugtatják egymást (COLE-COLE 1998).

Amennyiben krónikus beteg vagy fogyatékos gyermek van a családban, néhányan a testvéreket fokozottan sebezhetőnek tartják (GALLAGHER-BRISTOL 1989; FISMAN et al. 2000), de nem tartják igazoltnak azt a feltevést, amely szerint a fogyatékos gyermek testvéreit elkerülhetetlenül negatív hatások érik (WOLF et al. 1998; STONEMAN 2005; SHUNTERMANN 2009). Értelmi fogyatékos gyermekek testvéreinél az ép fejlődésű testvérekhez képest nagyobb arányban tapasztaltak az eltérő fejlődésű testvérükkel kapcsolatosan segítő viselkedést, különösen jellemző volt ez a lányok és fiatalabb értelmi fogyatékos testvérük kapcsolatában. A segítség nem pusztán fizikai tevékenységekben, hanem érzelmi támogatásban is megnyilvánult (HANNAH-MIDLARKSY 2005).

Olyan tanulmányok nem ismertek, melyek a krónikusan beteg gyermekek testvéreikre gyakorolt hatások vizsgálatakor kizárólag pozitív eredményekre jutottak volna. Cohen et al. (1994) a negatív eredmények – szignifikánsan nagyobb arányban előforduló internalizáló és externalizáló viselkedészavarok – mellett leírják a pozitív alkalmazkodás, illetve a reziliencia előrejelző faktorait, melyek:

- a szülői depresszió hiánya,
- jó házastársi alkalmazkodás,
- többszintű szociális és a tágabb közösségtől kapott támogatás, elérhető családi erőforrások (például magasabb jövedelem),

- hatékony szülő–gyermek kommunikáció a beteg gyermek állapotáról, kezeléséről, a mellékhatásokról,
- a diagnózis felállítása óta eltelt idő.

Ferrari (1984) a reziliencia előrejelzőjeként az anyának nyújtott nagyobb mértékű szociális támaszt említi, mely kapcsolatban áll az egészséges testvér magasabb önértékelésével, illetve a viselkedésproblémák kisebb mértékű előfordulásával. A testvér életkorát, nemét és a családban elfoglalt pozícióját sorolják a reziliencia és a sérülékenység legjobb előrejelzői közé Breslau és munkatársai (1981, in BÁNKI 1999). Úgy tűnik, hogy ezek a faktorok erőteljesebb befolyásoló elemei lehetnek a fogyatékos gyermekek (például nyitott gerinccel vagy agyi károsodással születettek) testvéreinél megjelenő reakcióknak, mint a beteg, de nem fogyatékos gyermekek testvéreinek esetében.

Ma már a szülők számára szervezett csoportokon kívül a fogyatékos gyermekek testvéreinek is szerveznek személyiségfejlesztő, problémafeloldozó terápiás csoportokat.

A testvérek helyzete, a számukra fontos kérdések, illetve problémák változnak az életkorral. Nem választhatóak azonban le a szülőket érintő legfontosabb teendőkről, helyzetekről. A 4/1. ábrán néhány ilyen probléma-, feszültség- és élethelyzetet láthatunk Hannam (1985) összefoglalásában.

Újfajta megközelítésben a család életminőségét (nem az egyénét: Family quality of life – FQOL) vizsgálták (RILLOTTA et al. 2012). Az ausztráliai vizsgálatban szülőket interjúvoltak meg kilenc területre kérdezve: a család egészsége, anyagi jólét, családi kapcsolatok, külső támogatás, fogyatékosellátás, értékrend, karrier, szabadidő és rekreáció, közösségi kapcsolatok. Azt találták, hogy az egészség, a családi kapcsolatok és az anyagi jólét csak alig volt fontosabb, mint a másoktól jövő gyakorlati és emocionális támogatás.

Néhány válasz Oroszi (2010) fogyatékos személyek testvérei körében végzett felméréséből arra a kérdésre, hogy párválasztására hatással volt, van, lesz-e testvére állapota:

„Hatással van, hiszen aki nem tudja elfogadni a családomat, azzal nem tudom elképzelni az enyémet sem. A családom nagyon fontos, és szeretném, ha az én családom ebbe a nagy rendszerbe illeszkedne, ezért nem tudom elképzelni az életem olyan ember mellett, aki ezt nem tudja természetesen kezelni.” (24 éves férfi)

„Ha nem fogadja el a testvéreimet, utálni fogom. Aki pedig szereti, őt én is fogom szeretni.” (8 éves kislány)

„Hát, nagyon ajánlom annak a fiúnak, hogy rendes legyen vele, és elfogadja! Ebből nem engedek. Pont annyira fogadja el, hogy ha valami van, akkor tudjak rá számítani, ha velem esetleg történik valami ügy, hogy közben ne mártír arccal szenvedje végig, hanem szívesen tegye.” (18 éves nő)

„...Kismértékben, de számít. Igazából ő olyan, hogy az elején mindekenivel ellenséges, de utána már szeret és ölelget mindenkit.” (25 éves férfi)

4.4. Az elfogadást befolyásoló tényezők és a szülői elfogadás szintjei sérült gyermek születése esetén

Egy gyermek fejlődését befolyásoló rizikó- és védőfaktorokról a 3. fejezetben már volt szó. A továbbiakban néhány olyan tényezőt veszünk sorra, amelyek eltérő fejlődés esetén a gyermek elfogadását a környezet számára megnehezíthetik, így rizikótényezőt jelenthetnek a szociális beilleszkedés terén.

A szülők már gyermekük megszületése előtt hordoznak magukban egy képet az ideális gyermekről, ehhez mérik gyermekük minden megnyilvánulását (BAGDY 1999). Aszerint ítélik őt meg, hogy magatartása milyen mértékben tér el a belső képtől.

A gyermek elfogadását, ezen keresztül szocializációját és fejlődését már a megszületéstől kezdve befolyásolják (RADVÁNYI 2006b):

- A gyermek fizikai mássága: különösen azoknál a kórképeknél, ahol a gyermek jellegzetesen eltérő, típusos külső jegyekkel bír (például Down-szindróma), aminek következtében akadályozott a „hasonlítás” a családtagokhoz, a gyermek ilyen formában történő befogadása a családba nem történik meg.

- Temperamentumjellemzők: az eltérő fejlődésű gyermekek néha irritábilisabbak, nehezebben nyugtathatók meg, így a szülők kompetencia-érzése zavart szenvedhet. Máskor viszont túl csendesek, nem igénylik, hogy interakcióba lépjenek velük, a szülői közeledésre nem reagálnak pozitívan, illetve nem provokálnak gondozói viselkedést a környezet személyeinél. Ilyenkor azt gondolhatják a szülők, hogy a gyermek nem is igényli a közeledést, így „békén hagyják” őt. Könnyen kialakulhat ez a helyzet, és a problémák kifejezett súlyosbodásához vezethet kognitív zavarokkal született gyermekek esetén, ha a szülők nem kapnak időben pszichológiai és a gyermekkel kapcsolatosan gyógypedagógiai segítséget.
- A születés körüli problémák (kis súlyú újszülött, hipoxia stb.) miatt az első időszakot (esetleg heteket) az anya és csecsemője egymástól elszakítva élik át, így a korai együttlétek szoros kötődéshelyzete nem alakulhat ki (priváció). A Berry és munkatársai (1981) által vizsgált csoportban 31 DS gyermek közül 18 nem mehetett időben haza a kórházból, közülük hatan négy hétnél tovább nem lehettek folyamatosan a szüleikkel.
- Gyakori betegségek miatt a kisgyermeknek sokat kell kórházban tartózkodnia (depriváció), például Down-szindróma esetén szívfejlődési rendellenesség, gyakori infekciók, más esetekben görcsös rohamok.
- Sok függ attól, mikor és hogyan közlik a szülőkkel a gyermek fogyatékosságának tényét. 2009-ben az EURORDIS (Rare Disease Europe) kiadványa (EURORDIS 2009) 18-féle ritka betegségben érintett személyek és családjaik helyzetéről készült EurordisCare2 és EurordisCare3 elnevezésű átfogó európai, az Európa Bizottság felkérésére végzett kutatás eredményeit közli. Az átfogó felmérés kiterjed a diagnózisközlés körülményeire is. Annak ellenére, hogy a vizsgált helyzetek gyakran járnak együtt fizikai jellemzőkkel, országoként igen eltérő, hogy a szülők a gyermek milyen idős korában jutnak konkrét diagnózishoz. Ebben nyilván az is szerepet játszik, hogy ritka betegségek esetén mind a felismerés, mind a konkrét vizsgálatokon alapuló diagnózis nehezebb. Magyarországon 2011-ben a Ritka Betegségek Országos Szövetsége (RIROSZ) gondozásában először jelent meg olyan kiadvány, amelyben konkrét javaslatokat fogalmaznak meg a rossz diagnózis közlésével kapcsolatosan, a külföldön régebben használatos javaslatokhoz hasonlóan felhívják a figyelmet például arra, hogy a közlés alkalmával mindkét szülő legyen jelen egy szobában (ne mások előtt történjen a kór-

teremben, esetleg a folyosón), és az egyikük lehetőség szerint tartsa a karjában a gyermeket (*lásd Melléklet*).

- A közlés nyomán sokkos állapotba kerülhetnek a szülők, amivel együtt járhat, hogy az ott elhangzottak a fogyatékoság tényén kívül ignorálódnak, ezért alkalmat kell teremteni arra, hogy több alkalommal találkozzanak szakemberrel, aki elismétli számukra a legfontosabb tudnivalókat, illetve válaszol a kérdéseikre. Az ún. „halogató megmondás” a szülőkben különösen nagy elbizonytalanodást okoz, nem tudják kihez forduljanak, illetve mit tegyenek a gyermekkel (GUNN–BERRY 1987).

Több szerző is foglalkozott már azzal a negatív érzelmekből álló folyamat, amelyen a szülők végigmennek, ha gyermekükről kiderül, hogy sérült. A gondolat kiindulópontja a Kübler-Ross (1988) által megfogalmazott gyászfolyamat, amelyet a veszteséggel (elmúlással, halállal) szembesülő embernek végig kell élnie. A folyamat fázisainak megjelenését, specifikumait, sorrendjét és hatásait később még többen vizsgálták, hasonló eredményekre jutva.

Egy gyermek fogyatékosága, krónikus betegsége esetén különösen nagy szükség van a szülők pozitív hozzáállására. Nem véletlen, hogy több nyugat-európai országban már a patológiás terhességet is régóta figyelemmel kísérik, és születés után többször vizsgálják az esetleges sérülés meglétét (BRUCKMÜLLER 1973). A legkisebb gyanú esetén is a szülők számára mentálhigiénés segítséget nyújtanak, a gyermek korai fejlesztése ugyanis csak a pszichésen relatíve rendezett státuszú szülők esetén lehet hatékony. A normál gyász időtartamát általában egy évnek tekinthetjük, a patológiás gyászreakció-típusok egyik formája a kései – vagy megismétlődő – gyászreakció. Az elmaradt gyászfolyamatot újabb, alkalomadtán sokkal kisebb veszteségélmény, sőt szeparációs élmény is kiválthatja (PILLING 2001; KOVÁCS 2004).

A veszteség és gyász speciális formája, amikor fogyatékos gyermek születik, amikor kiderül az eltérő fejlődés. A gyermek fejlesztése sérül, amennyiben a szülők nem tudnak túljutni a gyász munkán, esetleg patológiás gyász alakul ki.

A helyzet néhány specifikuma:

- Nem született meg a gyermek, akit vártak és élni véltek, de megszületett valaki, akire nem számítottak. Nincsenek felkészülve a megszületett gyermekkel kapcsolatos teendőkre.

- Amennyiben rögtön születés után kiderül a fogyatékoság, az anyának a terhesség alatt kialakulhatott a kötődése a gyermekhez, az apának kevésbé. Ezért is alakulhat ki gyakran az a helyzet, hogy az apa – „szakemberek” tanácsára – rögtön intézetbe akarja adni a gyermeket, azt gondolva, hogy ezzel a problémahelyzet megoldódik, míg az anya ezt a lépést sokkal nehezebben teszi meg.
- Nincs látható tárgyi vagy személyi veszteség, „nem illik” sírni – hiszen él a gyermek. A környezet gyakran mondja az anyának „ne sírj, hiszen él a gyermeked” – ezzel gátolva a természetes gyászfolyamatot.
- Míg halálesetnél az adott kultúrára jellemző, kialakult rítusok segítenek a gyászfolyamatban, itt nincsenek ilyenek.
- Hiányzik a szociális dimenzió, a közösség támogatása, a közös emlékezés lelki támaszt nyújtó funkciója. Egy gyermek elvesztése átélhető fájdalom a környezet számára, ez itt nem lehetséges.
- A családban az újszülött megérkezése sok esetben krízishelyzetet okozhat, ez fogyatékos gyermek esetén kulturálisan hagyományozódó mód-szerekkel nem oldható.
- A környezet tagjai nem tudnak igazán empátikusak lenni a szülőkkel, hiszen nehéz számukra egy hasonló helyzetet elképzelni, tudat alatt annyira tiltakoznak ellene. „Velünk ilyen nem fordulhat elő.”
- Hiányoznak a társadalmi intézményformák, amelyek előírásokkal támogatják a gyászolót, segítenek a veszteségélmény feldolgozásában azzal, hogy kidolgozott módszereket nyújtanak.
- A gyermek jelen van, foglalkozni kell vele, ez önmagában sok energiát vesz igénybe (pszichés energiák lekötődnek), saját mentálhigiénés problémáikra kevesebb idejük és energiájuk jut a szülőknek.
- A helyzet nem lezárható (problémaközpontú megküzdési stratégiák kevésbé alkalmazhatóak).

4.5. Fogyatékos gyermek elfogadásának szintjei és a gyászfázisok. Összefüggések a két folyamat között

A 4/2. táblázatban összevetjük néhány szerző gyászfázis-felsorolását a fogyatékos gyermek születését követő elfogadásszintekkel.

A táblázatból jól látható, hogy a különböző szerzők által felsorolt gyászfázisok nagyon hasonlóak, és hogy jól összevethetőek azokkal a stádiumokkal, amelyeket eltérő fejlődés/krónikus betegség esetén a szülők megélnak (az elfogadás szintjei).

GYÁSZFÁZISOK				AZ ELFOGADÁS SZINTJEI	
Bowlby (1976)	Horowitz (1993)	Polcz (2001)	Pilling (2001)	Schmutzler (1995)	Hardman-Drew-Egan (1996)
			Anticipációs gyász	Bizonytalanság	
Sokk	Sokk	Szembesülés a halállal és a veszteséggel	Sokk	Bizonyosság	Sokk, tagadás
Tiltakozás	Elutasítás	Összeszedettség	Kontrolláltság	Lázadás	Harag
Kétségbeesés	Elárasztás	Sóvárgás, keresés	Tudatosulás	Alkudozás a sorssal	Alkudozás
		Talajvesztettség (szétesés, regresszió, káosz)		Szomorúság	Depresszió és elkedvetlenedés
	Átdolgozás	Számadás, számbavétel, a kapcsolat átdolgozása	Átdolgozás		
Gyógyulás	Lezárás	Útkeresés, adaptáció, alkalmazkodás az új életformához	Adaptáció	Aktív, tudatos elfogadás	Elfogadás

4/2. táblázat. A gyászfázisok és az elfogadás szintjeinek összevetése (gyászfázisok: KÁRPÁTY 2002; elfogadás szintjei: RADVÁNYI 2006, 2007)

Az elfogadás szintjeinek felsorolásánál a tanulmányok szerzői a stádiumok jellemzőit, illetve a pszichológiai hozzáállás lehetőségeit is felsorolják. Schmutzler (1995, 4/3. *táblázat*) ábráján alulról felfelé haladva mutatja a stádiumokat, mintegy a kimenetet, az előrehaladást, a pozitív irányt, és legfelül a helyzet tudatos elfogadását, mint a folyamat csúcsát jelezve.

AZ ELFOGADÁS SZINTJEI:	ÉLMÉNYEK ÉS REAKCIÓK:
6. Aktív tudatos elfogadás	Az élethelyzet elfogadása és alakítása Értékek képviselése Szolidaritás A konkrét lehetőségek figyelembevétele
5. Szomorúság	Depresszió Bánat, levertség Veszteség élménye
4. Alkudozás a sorssal	Gyógyító eljárások keresése Csodavárás
3. Lázadás	Agresszió, tiltakozás Ok- és bűnbakkeresés Izoláció
2. Bizonyosság	Közeledés az igazsághoz Az igazság elutasítása Szembesülés az igazsággal Sokk
1. Bizonytalanság	Nemtudás, illetve sejtés Gyanú Elfogadhatatlanság Tagadás, önámítás Elfojtás

Születés

4/3. *táblázat.* Szülői reakciók fogyatékos gyermek születése esetén (SCHMUTZLER 1995)

A szimbolikusan felfelé építkező ábrán az első és a második fázis időben addig tart, amíg nem közlik a tényt a szülőkkel. Ezeknek a fázisoknak az időtartama és a negatív élmények intenzitása egyértelműen a közlés körülményeitől függ.

Egy másik tanulmányban (HARDMAN et al., 1996, 4/4. *táblázat*) a szülői elfogadás szintjei és a szülői reakciók mellett a segítség lehetőségeit is felsorolja:

SZÜLŐI REAKCIÓ:	SZINTEK:	A SEGÍTÉS LEHETŐSÉGEI:
Szégyen, büntudat Értéktelenség érzése	Sokk, tagadás	Együttérző meghallgatás Aktív figyelem
Eluralkodik a harag érzése A korai megsegítést végző szakember sértegetése	Harag	A szülő bátorítása Pozitív szülő-gyermek interakció modellezése
A tények intellektuális elfogadásának halogtatása Konok eltökéltség a pozitív változást illetően	Alkudozás	Empatikus megértés A szülőket segíteni érzéseik elfogadásában Őszinte kommunikáció
Tehetetlenségérzet „Ennek mi értelme?” érzés Gyász a „normális” gyermek elvesztése miatt	Depresszió, elkedvetlenedés	A pozitívumokra fókuszálni Sikerélményt biztosítani a gyermekkel kapcsolatos tevékenységekben Biztosítani a professzionális tanácsadást
Annak megértése, hogy valamit mégis tenni kell. Az életstílus ráhangolódik a helyzetre Hajlandóság gyakorlati dolgok megtételére	Elfogadás	Vigasz más szülőktől. Új interakciós technikák tanítása Szülőket dicsérni, ha a gyermekük fejlődést mutat

4/4. táblázat. A fogyatékossg feldolgozásának folyamata és szintjei (HARDMAN-DREW-EGAN 1996)

A szülők megküzdési stratégiái a születés utáni első években hatással vannak a gyermek fejlődésére (REED et al. 1980). Az apák és az anyák sokszor különbözően reagálnak a gyermekükkel kapcsolatos problémákra, más-más megküzdési stratégiákat alkalmaznak. Bizonyítottnak látszik, hogy megküzdési stratégiáik alkalmazását jelentősen befolyásolja a tény, hogy gyermekük fogyatékos. Kevesebb a lehetőség problémaközpontú megküzdés alkalmazására, ami nem csupán a helyzet következménye, hanem az esetleges depresszió is, amibe a szülők kerülhetnek (ATKINSON et al. 1995).

VIZSGÁLATOK A CSALÁDOK KÖRÉBEN

Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermekek családjában végzett vizsgálatok mind a célcsoport tekintetében, mind módszertanilag meglehetősen szerteágazóak. Ezek a vizsgálatok főként a szülőkre vonatkoznak, bár a testvérek helyzetével is fontos lenne foglalkozni, a külföldi szakirodalomban már sokat olvashatunk erről is, nálunk még kevés tanulmánnyal találkozunk, ami a testvérek helyzetével foglalkozna.

Nyilvánvaló, hogy egy fogyatékos gyermek születése pszichésen megterhelő a család számára, a szülők gyakran panaszkodnak a fizikai megterhelés miatt is, a kutatók igyekeznek feltárni, hogy pontosan milyen tényezők teszik különösen nehézé a helyzetet.

A korábban már említett MENCAP felmérés (2001) *(lásd 4. fejezet)* súlyosan értelmi fogyatékos, halmozottan sérült gyermekek szüleinél például azt találta, hogy:

- a szülők 60%-a több mint tíz órát naponta az alapvető fizikai gondozással tölt el (egyharmaduk azt nyilatkozta, hogy a nap 24 óráját kiteszi ez a tevékenység);
- átlagosan háromszor kelnek fel éjszakánként;
- 48%-uk a családon kívülről nem kap segítséget, 78%-uk alig, vagy hente maximum kétórányi segítséget kap;
- 48%-ban elégedetlenek a szolgáltatásokkal, amelyek elérhetőek számukra (inkább nem elégedett, vagy elégedetlen);
- 37%-uknak 9, vagy még több szakemberrel van kapcsolata, a szolgáltatásokat 80%-ban szegényesnek minősítették; 80%-ban úgy gondolják, hogy a segítségnyújtás nem jól szervezett;
- a diagnózissal kapcsolatosan 85%-ban nyilatkozták, hogy ez csak formális volt, közülük 61% érezte úgy, hogy rossz, vagy nagyon rossz volt, 35%-uk, hogy adekvát, és mindössze 4%-uk mondta azt, hogy helyes volt;

- gyermekük jövőjével kapcsolatosan 54%-uk szeretne többet tudni, 61%-uk nem kap a lehetőségekről tájékoztatást a jövő tervezése érdekében.

A szakirodalomban számos területet vizsgálnak a szülőknél, a következőkben néhány jellemző külföldi és hazai vizsgálat ismertetésére kerül sor.¹

5.1. Szubjektív megterheltség mérése (Németország)

(PETERANDER, F.-SPECK, O., UNIVERSITÄT, MÜNCHEN, 1995)

A felmérést Németországban végezték a kilencvenes években, érdekessége, hogy a szülők szubjektív terhelésélményére voltak kíváncsiak, feltételezve, hogy a gyermek fogyatékoságának ténye hatással van a szülők elfáradására, a családi kapcsolatokra.

A súlyosan sérült és értelmi fogyatékos gyermekek nevelése a szüleik és a szakemberek számára sok tekintetben komoly követelményeket támaszt. A gyermek sérülésének kihatásai a szülő jövőbeli terveire és elképzeléseire olyan megterhelőek, hogy alig tudnak e feszültséggel teli állapotból kiszabadulni. A témával foglalkozó korábbi tanulmányok gyakran egyedi eseteket ismertetnek, bemutatják a szülők problémafeldolgozásának folyamatait, dinamikáját, a korai fejlesztő szakemberek és a szülők közötti fontos együttműködés gátló és fejlesztő tényezőit. Ez a vizsgálat olyan kérdésekre keres választ, amelyek Bronfenbrenner (1979; 1981; 1992) szerint közvetlen jelentőséggel bírnak a kisgyermekkori fejlesztésre *(lásd még 1. fejezet)*.

KÉRDÉSFELTEVÉSEK:

1. Hogyan élik meg az édesanyák a gyermek fejlesztésével kapcsolatos megterheléseket, hogyan látják ők maguk ebben az esetben saját élet-

¹ A téma bővebb áttekintéséhez jó összefoglalást nyújt: Ylvén, Björck-Åkesson és Granlund (2006).

helyzetüket, s véleményük szerint milyen kihatással van a gyermek fogyatékosága a család légkörére?

2. Milyen egyéb változók adódhatnak, amelyek a súlyosan sérült gyermekek esetén az anyák megterhelését súlyosbítják, illetve csökkentik, és milyen következményei lehetnek ezeknek az anyák gyermekükkel való bánásmódjára, illetve a korai fejlesztő szakemberrel való együttműködésre?

VIZSGÁLAT:

A „szülőképzés” nevű kutatási projekt keretében kidolgozott 27 oldalas kérdőív 59 kérdése 366 itemet tartalmazott, 5 fokú Likert-skálán várták a válaszokat. A szülők Bajorországban korai fejlesztő intézményekbe jártak, 1099 szülő (984 anya, 115 apa) küldte vissza a válaszokat a müncheni egyetemre. A vizsgálat befejezése után 6 hónappal 229 szülővel egy rövid kérdőívet vettek fel, ezzel megerősítették az eredmények validitását és reprezentativitását.

Vizsgált csoport (v.cs.): „súlyosan fogyatékos, értelmileg akadályozott” jelzővel illették (97 fő), a kontrollcsoport (k.cs.): „nagyon kis mértékben fogyatékos, illetve nem fogyatékos”-nak minősített gyermekből állt (81 fő). Az apák részvétele a válaszadásban elenyésző volt, ezért nem alkottak belőlük alcsoportot. A súlyosan sérült gyermekkel az anyáknak mindössze 18%-a munkavállaló, a kontrollcsoportban ez az arány 27,2%.

VIZSGÁLT TERÜLETEK:

A szülő–gyermek kapcsolat tranzakcionális szempontú megközelítésében mindkét partner aktív, viselkedésével hatással van a másik félre. A kutatók ezért azt is fontosnak tartják vizsgálni, hogy az anyák egy adott helyzetben a fejlesztéssel kapcsolatos terheket hogyan viselik, a szubjektív megterheltség érzése hogyan hat a család életére, illetve az anyák személyes élethelyzetére. Három területet néztek:

1. Túlzott elvárások a gyermek fejlesztésében a szülő részéről
2. Szubjektív túlterheltség élménye
3. Az előzőek hatása a család működésére – pozitív és negatív családi klíma

Az átlagok összehasonlítása nem teszi lehetővé az eredmények differenciált megértését. A szerzők (PETERANDER–SPECK 1995) fontosnak tartják annak tisztázását, hogy a vizsgálat itemek által lefedett területein minden súlyosan sérült gyermeket nevelő édesanya ugyanolyan mértékben érez nagyfokú

megterhelést és túlzott elvárásokat, vagy vannak egyes részterületek, ahol eltérések vannak a személyek között? Egy differenciált és családközpontú korai fejlesztés tekintetében fontos információ, hogy kik azok a súlyosan sérült gyermeket nevelő édesanyák, akik a korai fejlesztést nagy megterhelésként élik meg, és ezekben az esetekben milyen háttértényezőkkel számolhatunk.

A VIZSGÁLAT EREDMÉNYEI:

1. Túlzott elvárások: a korai fejlesztésben való együttműködést befolyásolja, mennyire tudják az anyák gyermekük fogyatékoságát elfogadni, illetve hogy mennyire megterhelő számukra a vele való foglalkozás. Az anyák a vizsgált csoportban (továbbiakban: v.cs.) 7 itemből 4-ben a kontrollcsoporthoz képest (továbbiakban: k.cs.) szignifikánsan gyakrabban érzik úgy, hogy túlzott elvárásokkal kell szembenéznük:

	v.cs. %	k.cs. %
„nehezemre esik gyermekem fogyatékoságát elfogadni”	25,9	11,4
„gyermekem nevelése túlzott elvárásokat jelent számomra”	17,5	6,4
„a fejlesztő tevékenység túlzottan megterhelő számomra”	19,5	7,6
„úgy érzem, gyermekem fejlesztésével túl sokat követelnek tőlem”	14,5	6,3

2. Szubjektív túlterheltség: mind a 7 itemnél szignifikáns különbség adódott a súlyosabban fogyatékos gyermekek édesanyáinál:

	v.cs. %	k.cs. %
„a gyermekem sok energiámba és erőmbe kerül”	86,6	38,2
„nincs egy napom sem kötelességteljesítés nélkül”	81,5	51,9
„túlterheltnek érzem magam”	55,7	28,4
„úgy érzem, ez a sokrétű probléma meghaladja az erőmet”	40,0	14,7
„gyakran az az érzésem, hogy az elem állított követelmények meghaladják az erőmet	37,1	13,6
„olykor már nem vagyok képes a problémákkal a családban megbirkózni”	37,1	17,6
„néha már nem tudom, hogy is legyen tovább”	24,7	16,3

3. Pozitív és negatív családi klíma: súlyosan fogyatékos gyermekek anyái a családi klímát kevésbé pozitívnak, sőt gyakrabban negatívnak ítélik meg.

AZ ANYAI TERHELÉSÉLMÉNY LEGFONTOSABB ÖSSZETEVŐI A VIZSGÁLAT ALAPJÁN:

- Negatív családi klíma
- Elégtelen szabadidő-lehetőségek
- Túlzott igénybevétel a gyermekfejlesztésben
- Fontosnak tartanak, hogy több időt kapjanak a korai fejlesztő szakemberrel történő beszélgetésre
- Sokan szeretnék, hogy a korai fejlesztő szakember a gyermeket fejlessze egyedül
- Igényük lenne pszichoterápiára
- Csalódtak a korai fejlesztésben
- A gyermek agresszív/túl aktív
- A gyermek rosszul alszik

A problémák összefüggnek: ugyanazok az anyák jelzik őket, vagyis a problémák egyes családoknál kumulálódnak.

5.2. Súlyosan értelmi fogyatékos és halmozottan sérült
gyermekek gondozására fordított idő és energia:
egy tanulmány a megterhelésről és a támogatásról
(Hollandia)

(TADEMA, A. C.–VLASKAMP, C. L. 2009)

A súlyosan értelmi fogyatékos és halmozottan sérült gyermekek (SÉHS) [angolul: children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)] szüleit kérdezték meg a felmérésben összesen 133 esetben, milyen alapvető feladatokat kell rendszeresen elvégezni gyermekeiknél, ez mennyi időbe telik, kapnak-e valakitől segítséget, valamint hogy a szakértők valóban tudnak-e könnyíteni a szülők életén. A vizsgálat alapgondolata az volt, hogy ha valóban segíteni szeretnének a szakemberek a szülőknek, ezen a téren is információkkal kell rendelkezniük.

Hollandiában mintegy 90 gyógypedagógiai központ működik, az ide járók 40%-át SÉHS gyermekek teszik ki. 25 központba küldtek ki kérdőíveket (243-at), a teljes válaszadási arány 57% volt.

A vizsgálatba bevont családoknál a gyermekek átlagéletkora 8,8 év (SD 4,1 1–17 év). A kérdőív hat részből állt. Az első rész a gyermekre vonatkozó kérdéseket tartalmazott kor, nem, testvérek), a második az evés/ivás, öltözködés, tisztáztatétel, alvás és játékról szólt. A harmadik rész az alapvető egészségügyi szükségleteket, míg a negyedik a hivatalos és nem hivatalos szociális támaszt érintette (például milyen gyakran kap segítséget a rokonaitól és barátaitól a gyermekek gondozásában?).

Az ötödik rész a szubjektív megterhelést nézte, tízes skálán kellett a válasszokat megadni. Ugyanilyen skálán kértek válaszokat a hatodik részben arról, hogy érzik, milyen mértékben kapnak hivatalos és nem hivatalos támogatást.

EREDMÉNYEK:

Az eredmények azt mutatták, hogy a SÉHS gyermekek alapvető ellátása nagy hatással volt a családok életére. Figyelembe véve az alapvető szükségletek kielégítését, alig volt különbség az 1–8 és 8–17 éves gyermekek csoportja között, mégis, a fiatalabb gyermekek szülei jelentősen nagyobb megterhelést tapasztaltak több területen. Ezt azzal magyarázzák, hogy a kisgyermekek szülei valószínűleg még az elfogadás folyamatában vannak, míg az idősebb gyermekek szülei már valószínűleg elfogadták a helyzetet és kevésbé van szükségük érzelmi támogatásra.

A szülők a szociális támasznak legalább egy fajtáját 92,7%-ban megkapják, a 9–17 éves gyermekek szülei több formális és kevesebb informális segítséget kapnak, mint a kisebb gyermekek szülei. Míg a súlyosan fogyatékos gyermekek csoportjában a gyermekek 100%-a függ a gondozótól az öltözködésben, 97%-uk az evésben és 83%-uk az ivásban, más felmérésre hivatkozva jelzik, hogy ugyanez Down-szindróma esetén 12%, az autista és értelmi fogyatékos gyermekeknél 29%, illetve 47%.

A támaszt a szülők enyhítőnek és rendkívül fontosnak tartják. Meglepően: a barátok és a család támogatását nem értékelték olyan nagyra, mint a helyettesítő gondozást és a családsegítő szolgálatok segítségét. Ennek okára nem tudtak egyértelmű magyarázatot adni, a hivatalos támogatás szervezetségét és a szakszerű ellátás biztonságát tartják lehetséges oknak. A tanulmány szerzői felhívják a figyelmet az egyéni különbségek figyelembevételének fontosságára.

5.3. Az első időszak történései a szülők szemszögéből. A veszteségélmény feldolgozását befolyásoló tényezők (Magyarország)

(RADVÁNYI 2007)

Az ELTE Gyógypedagógiai Kar Értelmileg Akadályozottak Pedagógiája Szak hallgatóinak segítségével készült ez a felmérés Magyarországon, a szülőket a korai életszakasz meghatározó eseményiről, helyzetéről és kapcsolatairól kérdeztük értelmileg akadályozott (középsúlyosan, súlyosan értelmi fogyatékos) gyermek születése esetén. A témával kapcsolatosan különböző megközelítésekben többen írtak diplomamunkát is (lásd szerzők és címek az irodalomjegyzék végén), ezek a munkák a Kar könyvtárában elérhetőek. A felmérésben való közreműködésüket hallgatóimnak ezúton is köszönöm.

VIZSGÁLT CSOPORT:

Budapesten és vonzáskörzetében lakó 75 családnál történt a felmérés, 47 fiú és 28 lány szüleitől kaptunk válaszokat. A vizsgálatban részt vevő szülők gyermekeinek átlagéletkora 9 év, igen nagy szórással (min. 1; max. 20 év). Feltételezhető, hogy a fiatalabb gyermekeknél még frissek az élmények, több dologra emlékeznek a szülők, illetve pontosabban vissza tudják idézni a legkorábbi történéseket. Nagyobbak esetében a felidézés talán nem ennyire pontos, de bevonásukat a vizsgálatba indokolja az, hogy így az utóbbi 20 évben történt változásokról is képet kaphatunk. A vizsgálatnál a strukturált interjú, illetve kérdőíves felmérés módszerét alkalmaztuk. Nem minden kérdésre válaszol valamennyi megkérdezett, a válaszok száma 50–75 között mozgott.

A gyermekek több mint fele kromoszóma-rendellenesség miatt vált értelmileg akadályozottá, a második legnagyobb csoportot azok képezik, akiknél a kórok ismeretlen. Ez utóbbi csoportnál feltételezhetnénk, hogy az idősebb gyermekek szüleinél már feledésbe merültek a szülés körüli esetleges események, vagy hogy az orvosi diagnosztika annyit fejlődött az utóbbi évtizedekben, hogy kevesebb a fel nem tárt kóreredet, de az adatok

ezt a feltevést nem igazolják. Bár a vizsgált csoportban a fiatalabbaknál több a kromoszóma-rendellenesség, de nincs jelentős összefüggés a kor és az igazolt kóreredet között.

Kóreredet	fő	%
1 – kromoszóma-rendellenesség	38	50,7
2 – multifaktoriális	3	4,0
3 – familiáris	0	0
4 – perinatális	4	5,3
5 – teratogén	2	2,7
6 – ismeretlen	28	37,3
Összesen	75	100

5/1. táblázat. Kóreredet szerinti megoszlás

Testvérsorban elfoglalt hely	fő	%
1 gyermek	34	51,4
2 gyermek	21	28,6
3 gyermek	13	17,1
4 gyermek	2	3
Összesen	70	100,0

5/2. táblázat. A testvérsorban elfoglalt hely

A gyermekek több mint fele első és egyetlen gyermeke a szüleinek, ez a tény magában rejti az ép fejlődésű egykék esetében tapasztalható, a szociális alkalmazkodás hiányos megtanulásának rizikóját.

A kapott eredmény némileg ellentmond annak a statisztikai ténynek, hogy idősebb korban nagyobb a valószínűsége a Down-szindróma előfordulásának. Témánk szempontjából csak annyiban van jelentősége a testvérsorban elfoglalt helynek, hogy a 3. (17%) vagy 4. (3%) gyermekként született fogyatékos gyermek már szülői kompetenciájukban, szülői énjükben kiteljesedett szülőket kap, ami náluk a veszteség érzését enyhítheti, így a gyermekkel hatékonyabban, több tapasztalattal tudnak foglalkozni.

A szülők iskolai végzettségére vonatkozó kérdésre a válaszadók felétől nem, vagy nem értékelhető választ kaptunk. Általános iskolai végzettséggel 8% apa és 6,7% anya, szakmunkásképzővel 13,3%, illetve 9,3%, közép-

iskolával 12%, illetve 17,3%, felsőfokú végzettséggel pedig az apák 13,3% és az anyák 12%-a rendelkezik. Az anyák közel 10%-a háztartásbeli, és köztük több a szellemi foglalkozású (közel 40%), mint az apáknál (közel 25%).

EREDMÉNYEK:

1. Mikor értesültek arról, hogy a gyermekük sérült?

Megdöböntő, hogy csak 2 és 6 éves kor között értesült gyermeke sérüléséről a megkérdezettek 22,9%-a. Nem szabad megfeledkezni arról, hogy közepsúlyos-súlyos fokban értelmi fogyatékos gyermekekről van szó, tehát a sérülés nagy valószínűséggel felismerhető lenne már korábban is. Gondoljuk át, milyen megterhelő lehet évekig bizonytalanságban élni, arról nem is beszélve, hogy a fejlesztés optimális időszakait túlhaladja a gyermek kora.

2. Kitől tudták meg?

Mindössze 12%-ban jelezte a problémát a szülész szakorvos. A vizsgált csoportban a kóreredetet tekintve magas arányban fordul elő kromoszóma-rendellenesség, melyek közül a leggyakoribb a Down-szindróma, aminek obligát tünetei már a születéskor szemmel láthatóak. Talán a kromoszóma-vizsgálat eredményéig nem akarnak közölni semmit, ez pedig hetekig is elhúzódhat. Vagy a kórházban a születés után az összes teendőt a gyermekorvosra bízzák (nem tudjuk, hogy a kórházi gyermekgyógyászlól van-e szó, vagy már hazaérkezés után a területileg illetékes gyermekgyógyászlól).

3. Mit és hogyan mondott az illető?

A beszámolók alapján kategóriákat képeztünk. Sokan használták is ezeket a kifejezéseket, kategorizálták a közlést, mások viszont nem. Nyilván számolni kell a megállapítások szubjektivitásával, mégis figyelemfelkeltő, hogy nem éri el a 10%-ot azoknak az aránya, akik a sérülés tényének közlését empatikusnak élték meg. A szó szerint idézett közlések időnként túlmennek az „elutasító, hideg” kategórián is. Ilyen például amikor a többi kismama előtt odaveti az orvos, hogy sérült a gyermek, „...de ne sírjon, anyuka, maga okosabb annál. Majd a következő jobban sikerül!”, a szülők 27%-ban elutasítónak, ridegnek, és 63%-ban semlegesnek élték meg a közlést.

4. Mit érzett, mi jutott eszébe először?

Majdnem mindenki válaszolt a kérdésre, elég egyértelmű, értékelhető válaszokat kaptunk. Kérdésünket indokolta, hogy a szakirodalomban

a szülőknél sokkot kiváltó helyzetként írják le a közlés tényét. A válaszok igazolják ezt a feltevést, a negatív emóciók eláradását. Igazán inkább a 2 „semleges” érzélem lóg ki a sorból, valószínűleg itt már sejtették, hogy probléma van, és a közlés ezt az égető bizonytalanságérzést oldotta. Az is lehet, hogy nem tudta felfogni a szülő az információ jelentőségét.

5. Kinek mondta el először?

Sokan nem válaszoltak a kérdésre. A válaszadók között nem éri el az 50%-ot azok aránya, akik a házastársuknak mondták el először a hírt. Ez egyben azt is jelenti, hogy egyedül voltak, amikor informálták őket. Külföldön előírás, hogy ilyenkor mindkét szülő legyen jelen, sőt – amennyiben lehetséges – egyikük tartsa a karjában a csecsemőt is. 11%-uk senkivel sem osztotta meg egy ideig a rossz hírt.

6. Mit tudott meg a gyermek sérüléséről kezdetben?

Válaszadási lehetőségek voltak: 1 – kielégítő információkat (18%); 2 – némi információt (28%); 3 – általánosságokat (22%); 4 – semmit (32%). Amennyiben kellően érzékeljük, hogy egy ilyen súlyú közlés nyomán milyen fokú információigény léphet fel a szülőknél, és a kérdések megválaszolása mennyire befolyásolhatja szorongásuk csökkenését, könnyen belátható, hogy csupán a „kielégítő információk” kategória elfogadható. Felmerül továbbá, hogy a „kielégítő” fogalom jelentős mennyiségű szubjektív elemet tartalmaz, de éppen ez volt a kérdés megfogalmazásánál a cél: azt, hogy egy személy számára mi és mennyi jelenti a kielégítő mértéket, nem mi szabjuk meg. A közlésnél alapelv, hogy olyan szinten és annyit mondjunk el, amennyit a kliens megkíván. Fel kell ismerni mind a mértéket, mind a megelégedettség jelzéseit. Amennyiben egy alkalom nem elégséges minden kérdés megválaszolására (és ez egészen biztosan így lesz), akkor több alkalommal le kell ülni a szülőkkal, és időt adni nekik arra, hogy kérdéseiket – akár ugyanazokat többször is – feltehessék.

7. Kitől?

Az előző kérdésnél (6. Mit tudott meg a gyermek sérüléséről kezdetben?) 16-an válaszolták, hogy „semmit”, közülük ketten – logikusan – a 7. kérdésre nem is válaszoltak. Rajtuk kívül is sokan voltak, akik nem tudták eldönteni, mit válaszoljanak erre (és az előző) kérdésre. Ezzel együtt szembeötlő, hogy a védőnők ezekben az esetekben semmilyen felvilágosító munkát nem végeztek.

8. A gyermekgyógyász tanácsaival elégedett volt-e?

Sajnos azt nem tudjuk pontosan, miért nem voltak elégedettek ilyen magas arányban a gyermekgyógyász tanácsaival, mindenestre a 78% meglepően magas. Talán egy másik vizsgálat a jövőben kifejezetten ezekre a problémákra fókuszálhatna.

9. Kitől kaptak először segítséget?

Erre a kérdésre válaszoltak a legkevesebben, a megkérdezettek mintegy 50%-a. A segítségnyújtásban ismét nagyon alacsony a védőnők szerepe és relatíve magas a gyógypedagógusoké, akik pedig csak akkor találkoznak a szülőkkel, ha a fogyatékoság gyanúja konkrét lesz, és fejlesztésre hordják a gyermekeket.

10. Pszichológiai támogatást kaptak-e?

Valamennyi szülő „nem” választ adott: vagyis nem kaptak pszichológiai segítséget. Még elszomorítóbb, hogy azoknál a szülőknél sincs ez máskepp, akiknek a gyermekei a legfiatalabb korosztályhoz tartoznak, tehát időben előrejutva sem történt jelentős pozitív változás ezen a téren. Tudjuk, hogy ennek sok indoka lehet:

- a szülőket a pszichológusok nem érik el, csak akkor kerülnek ellátásra, amikor gyermeküket már valamilyen fejlesztésre hordják. Pedig már a gyanú felmerülésénél fel kellene ajánlani a pszichés támogatás lehetőségét, szülőcsoportban való részvételt a szülőknek;
- a sérült gyermekek szüleivel történő foglalkozás nagyon speciális: a konkrét pszichológusi munkán kívül számos más jellegű ismeretnek is a birtokában kell lenni, olyan jellegű kérdések megválaszolására is fel kell készülni, amelyek inkább a gyógypedagógia területeit érintik. Előfordulhat, hogy a szülő elbizonytalanodik a pszichológus kompetenciájában, ha konkrét, a gyermek fejlesztésével kapcsolatos (helyszín, módszerek, eszközök) kérdéseire az nem válaszol. Még akkor is előfordulhat ilyen, ha a pszichológus egészen nyitottan és hitelesen közvetíti a kliens felé saját szerepét, illetve ha a szerződésben kifejezetten kitértek erre a helyzetre;
- a gyér információáramlás miatt maguk a szülők – jóllehet igényelnék – nem találnak lehetőséget pszichológiai segítség igénybevételére;
- az is előfordul, hogy az előzőekben felvázolt mindhárom tényező pozitívan alakul. Meglenne a szülő, aki igényli a részvételt egy szülőcsoportban, adott a szakember, aki ilyet indít, és jól is vezeti a csoportot, csak

éppen a szülők és a segítségnyújtás helyszíne között olyan távolság van, ami a rendszeres találkozást időbeli és/vagy anyagi korlátok miatt gyakorlatilag lehetetlenné teszi.

11. *Ki segített a gondozásban?*

Ennél a kérdésnél is érezhető a „senki” válaszok súlya (23,5%). Feltételezhető, hogy a válaszadók a „gondozás” szót több esetben félreértették, mivel egyharmaduk a szakembert jelölte meg, mint aki a gondozásban segített. Alacsony a nagyszülők részvétele a segítségben, itt magasabb arányt vártunk. Lehet, hogy vidéki viszonylatban, ahol közelebb laknak egymáshoz a családtagok, vagy otthon, a kertben dolgoznak a nagyszülők, többen is segítenek a családból.

12. *Hogyan fogadták a babát a rokonok/barátok?*

A válaszadók több mint 50%-a úgy emlékszik rá, hogy a rokonok/barátok azonnal elfogadták a gyermeket. Vajon ez a gyermek megszületésére vonatkozik (ebben az esetben teljesen érthető), vagy már a fogyatékoság tényével együtt tudták elfogadni a babát? Nagy valószínűséggel az utóbbitól lehet szó, mivel 45,7%-uknál 1 hónapos kor előtt közölték a fogyatékoság tényét (1. kérdés). Ez igen örömdetes tény, amennyiben az elfogadás valódi volt, nem csupán konvencionális gratuláció. A 22. kérdésre adott válaszok alapján ugyanis rosszabbodott a gyermek születése után a barátokkal való kapcsolat több mint 40%-uknál.

13. *Pozitív élmények a korai időkben*

Érdekes, hogy a szülők a megszületést nem jelölték meg pozitív élményként, pedig akkor még nem tudták, hogy sérült gyermekük születik (nem volt köztük olyan, aki tudatosan vállalta volna a helyzetet). Átlagosan fejlődő gyermekek édesanyjaitól gyakran halljuk, milyen csodálatos pillanat volt, mikor gyermekük megszületett. Vizsgálati csoportunknál valószínűleg a későbbi negatív élmények hatnak vissza az emlékekre.

14. *Negatív élmény*

Sokan nem válaszoltak a kérdésre, de a válaszadók többsége nem a fogyatékoság közlését, vagy a fogyatékoság tényét, az azzal való szembesülést (hogy nem fejlődik eléggé) élte meg legrosszabbnak, hanem a környezet elítélését.

A korai fejlesztéssel való elégedettséget tükrözi, hogy csak 4 fő vinné más-hová is a gyermekét fejlesztésre, bár 27% kitérő választ adott. A válasz-adók ¼-e érzi úgy, hogy többet kellett volna foglalkoznia a gyermekkel. A szakirodalomban a szakemberek és a szülők között fellépő feszültségek egyik okaként felsorolják, hogy a szülők úgy érzik, nem foglalkoznak ele-get gyermekükkel, a szakemberek pedig ezt az érzést nem oldják, hanem „ráhagyják” a szülőkre (PREKOPP alapján RADVÁNYI 2006). Lehet, hogy ezekben az esetekben is erről van szó?

Közel 60%-os volt a „nem” válaszok aránya. Összevetve a testvérsorban elfoglalt hellyel, ahol kiderül, hogy 51%-uknál elsőként született a fogyatékos gyermek, arra lehet következtetni, hogy sok közülük az „egyke”, ami szociális és személyiségfejlődésük szempontjából nem ideális. Ráadásul azok a szülők, akik másik gyermeknél nem tudják szülői kompetenciájukat megélni, még nehezebben engedik el fogyatékos gyermeküket, maguk is sérülékenyebbek, amely a támogatás hiányával is összefügg. Ilyen helyzetekben a támogatás különösen fontos az érintettek számára.

A teljes minta válaszolt a kérdésre, rendben is van, hogy nagy arányban jártak fejlesztő foglalkozásra (87%). Azok közül, akik nem jártak, egy fő 6 éves, egy fő 5 éves, négyen pedig 3 évesek. Fele arányban kromoszóma-rendellenesség a kórok, itt teljesen érthetetlen – pontosabban magyarázatra szorul –, hogy miért nem kaptak rögtön korai fejlesztő ellátást.

A szülők nagy arányban (72%) elégedettek a fejlesztéssel, amit gyermekük kapott.

Az „azonnali” elfogadás (itt: 42,4%) független a kóreredetétől, viszont közrejátszhatnak olyan környezeti, szociális tényezők, mint a többi családtag és a barátok attitűdje. Sajnos a válaszadási lehetőségek nem egyértelműek: nem mindegy, hogy a szülő a gyermeket tudja-e elfogadni, vagy a helyzetet utasítja el. Ez utóbbiba olyan faktorok is beleérthetők, mint például, hogy az anya nem tud visszamenni dolgozni, vagy anyagilag nehezebben

élnek, esetleg nincs elég kikapcsolódási lehetőségük, mert nem tudják kire bízni a kicsit.

20. A házastársak törekednek-e kapcsolatuk fenntartására, például beszélgetés?

A problémák megbeszélése rendkívül fontos mentálhigiénés támogatottságunk szempontjából. Ismét a szülői elfogadás szintjeire kell utalni: a lázadásnak nevezett időszak jellemzője, hogy izolálódási tendenciák lépnek fel a személyeknél. Ez az izolálódás nem pusztán a család és a környezet vonatkozásában alakulhat ki (elmaradnak a barátok, esetleg a rokonok is, a pár sem megy el másokhoz), hanem a szülők egymás között sem tudják megosztani nehézségeiket. Ilyenkor a családon belül izolálódnak, aminek egyik jellemző megnyilvánulása, hogy általános dolgokról felületesen beszélgetnek, ha muszáj, de a gyerekekről, helyzetükről, arról, hogy ezzel kapcsolatosan mi bánthatja őket már nem esik szó. Így a 60,7%-os pozitív válaszarány nem megnyugtató. Ezek nélkül a mélyebb beszélgetések nélkül a pár kapcsolata egészen felületessé válhat, elromolhat.

21. Szoktak-e együtt nyaralni, kikapcsolódni a sérült gyermekkel?

A kérdést megválaszolók (mindössze 56 fő) 80,4%-ban „igen” választ adtak. Fontos, hogy a fogyatékos gyermeknek lehetősége legyen hasonló élmények szerzésére, mint az átlagos fejlődésű gyermeknek. Ilyen helyzetekben rengeteg dolgot figyelhet meg, tanulhat meg, de legalább ennyire fontos a szüleivel és a testvéreivel való kötetlen, jó hangulatú együttlét, amikor lehetőség és idő van arra, hogy ráfigyeljenek. A szociális készségek fejlődése szempontjából ezek a lehetőségek elemi fontossággal bírnak. A tranzakcionális szemléletű HOME leltár (Home Observation on Measurement of the Environment (CALDWELL–BRADLEY 1979, RADVÁNYI 2003) tartalmaz olyan itemeket, amelyek kifejezetten az ilyen együttlétre kérdeznék rá.

22. A gyermek születése után hogyan alakult régi barátaikkal a kapcsolatuk?

Közel 57%-ban pozitív válaszok jöttek be (maradt, mint régen, vagy még fontosabb lett, bár a válaszadók száma meglehetősen alacsony volt (nem érte el az 50%-ot). Talán teljesen hagyományos életfeltételek között is szoktak meglazulni baráti kapcsolatok (itt 20,5%), vagy egyszerűen rövidebb-hosszabb időre eltűnnek a barátok (itt 22,7%).

23. Tagja-e valamelyik segítő szervezetnek?

Érdemes lenne annak okait megvizsgálni – különösen a segítő szervezetek részéről –, hogy a válaszadók 55,6%-a miért nem tagja semmilyen segítő szervezetnek.

24. Hasonló problémákkal küzdő szülőkkel tartanak-e kapcsolatot?

A 72 fő válaszadó kevesebb mint felétől (48,6%) kaptunk igen választ erre a kérdésre.

A problémákkal való megküzdésnek egy lehetséges (és gyakran a legoptimálisabb) formája vész el, amennyiben a szülők számára nem biztosított egy hasonló helyzetben lévő szülőcsoportban való részvétel.

25. Kap-e elégséges információt a szociális juttatásokról?

A mindennapok tapasztalatai alapján még magasabb arányú „nem” választ vártam. Valószínűleg a budapesti intézményes ellátás miatt kapnak sokan megfelelő mennyiségű információt, sajnos elég sokan panaszkodnak az információhiányra. A szülők rengeteg energiája használdik el arra, hogy megkeressék az információk forrását. A 42,3% „nem” is elég magas arány (vidéken ennél sokszor még rosszabb a helyzet).

26. Mi a véleménye a jelenleg hazánkban elérhető segítségéről, tanácsadásról?

Az előző kérdésekre adott válaszok alapján nem meglepő a rossz arány, valószínűleg elég reális is, és mindenképpen felhívó jellegű, sok tennivaló van még ezen a téren.

27. Megfordult-e a fejében, hogy intézetbe adja gyermekét?

A válaszadások alacsony száma (44 esetben) önmagában sejteti, hogy igen nehéz kérdésről van szó. Ezenkívül nem lehetünk biztosak abban, hogy valóban minden „igen” (31,8%) valódi igen, azaz nem csupán egy fantáziálás volt-e arról, hogy ezt a nehéz helyzetet megszüntessék, minden komoly megvalósítási terv nélkül, és ugyanígy: hogy minden „nem” valódi nem abban az értelemben, hogy soha, egyetlen pillanatig sem gondolt erre a megoldásra?!

28. Zavarja-e, ha gyermekére rácsodálgoznak az utcán?

Ebben a kérdésben is érdemes lenne tovább vizsgálni, ugyanis 68,2%-ukat nem zavarja, ha bámulják a gyermeküket, ami nehezen képzelhető el,

vagyis hogy egy cseppet sem zavarja a szülőt, ha megbámulják a gyermekét. Lehet, hogy egyfajta tanult tehetetlenség áll a háttérben, vagy egyszerűen így védekeznek a túlságosan megterhelő negatív érzelmi hatások ellen. Mindenesetre ez egyfajta szociális távolságtartást is jelezhet a környezettel kapcsolatosan.

29. Mit gondol, várható-e javulás gyermeke állapotában?

Szükség lehetne tanácsadói segítségre annál a 35%-nál, aki nem vár javulást gyermeke állapotában. Természetesen a kérdés értelmezése is fontos lehet: relatíve nem fog változni (tehát nem lesz olyan, mint egy átlagos fejlődésű gyermek), de jelenlegi önmagához képest még sokat fejlődhet. Azt kell elérni, hogy a szülő ezekre az utóbbi változásokra legyen érzékeny, tudjon nekik örülni.

30. A jövőre nézve milyen lehetőségeket lát?

A válaszadók közel 80%-a bizonytalan gyermeke jövőjét illetően, ebből nagyobb arányban kifejezetten rossznak értékelik azt („bizonytalan vagyok, kételkedem” 35,4%; „rosszak a kilátások” 43,8%). A gyermek jövőjének kilátástalansága a családtagok kapcsolatrendszerére negatívan képes hatni: idegesek, feszültek, gondterheltek lesznek. Ez az állapot nem szerencsés az egyébként is problémás gyermek fejlesztése és a többi családtag életminősége szempontjából.

STATISZTIKAI EREDMÉNYEK

Az SPSS matematikai statisztikai programcsomag segítségével végzett elemzés több evidensnek tűnő (például apa és anya iskolázottsági szintje) összefüggésen kívül a következő érdekesebb kapcsolatokat mutatta ki, például hogy a magasabb iskolázottság és kvalifikáltabb foglalkozás a támogatásoknál előnyt jelenthet (lehet, hogy a források elérésében és használatánál), nem közömbös a kóreredet (ez magyarázható a Down-szindróma korai diagnosztizálhatóságával), és a korai foglalkozás jelentőségét bizonyítja, hogy az első időben szerzett pozitív élmények a szülőknél hatással lehetnek a pozitív jövőkép kialakulására is.

A VIZSGÁLAT KONKLÚZIÓI

Hazánkban is sok esetben sort kerítettek a speciális helyzetben élő családok működésének vizsgálatára, vizsgálták a gyermekbántalmazásokat, a koraszülöttek elfogadását, a nevelőszülői helyzetet stb.

Vizsgálatunkban arra a helyzetre figyeltünk, amikor értelmi fogyatékos gyermek születik, hogy ilyen esetben milyen tényezők kapnak különös hangsúlyt, mik azok, amelyeket a szülők jelenleg hazánkban a leginkább hiányolhatnak.

Kérdőíves eljárással 75 értelmi fogyatékos gyermek szülőjét kérdeztük meg az első időszak, illetve a fogyatékoság közlését követő időkről. A szakirodalomban leírtak, illetve a tapasztalati tények alapján alkottuk meg vizsgálati hipotéziseinket, amelyek közül a jövő pozitív megítélésén kívül többé-kevésbé valamennyi beigazolódott.

A vizsgálatokból kiderült, hogy a felvétel idején Magyarországon egy megfelelően kiépített rendszer híján a közlés feladata nagyrészt az egészségügyi szakszemélyzetre hárul – hozzá kell tenni, hogy az orvospérezésben és továbbképzésben, illetve az egészségügyi középkáderek (ápolónők, védőnők) képzésében a téma még nem szerepel kellő súllyal. Az orvosoknak sokszor nincsenek kellő információik a fogyatékoságokról, illetve az ellátórendszeréről, a közléseknél sok az előítéletes javaslat, illetve a háritás. Nincsenek (korábban nem voltak) megfelelő kommunikációs algoritmusok a rossz hír közlésére (KESZEG 2007). Nem tudnak megfelelő mennyiségű és minőségű információt szolgáltatni, a számukra kellemetlen helyzetet háritják, így még ma is igen gyakori a számukra minden következmény nélküli, úgynevezett „halogató megmondás”. Probléma lehet, hogy mivel az orvosok és az egészségügyi személyzet egyébként is gyakran találkozik a veszteség és a gyász helyzeteivel, fogyatékos gyermek születésénél nem érzik annak jelentőségét, hogy igen nagy jelentőséggel bír az, amit és ahogyan ilyenkor mondanak.

A felmérések azt is mutatják, hogy nincs kellő idő a beszélgetésre. Minden előzetes ismeret birtokában és a teljes empátia esetén is gyakran előfordul, hogy a szakember a megfelelő körülmények híján képtelen a feladatot jól teljesíteni: hitelesen, megnyugtatóan és mindenre kiterjedően segíteni a szülőknek a veszteség feldolgozásában fogyatékos gyermek születése esetén. Ennek oka lehet az időhiány, de a hely (megfelelő helyiség) hiánya is.

Hiányoznak az egyéb információs rendszerek, a szülők számára különösen a korai időszakban nagy nehézségbe ütközik olyan pszichológust találni, aki ezen a területen tapasztalatokkal rendelkezik, és őket térítésmentesen fogadja.

Elmondható, hogy a felvázolt problémakörben még sok tennivaló van. Az egészségügy és az első időszakban a családot támogató rendszerek

gyakran nem fordulnak kellő formában a társadalom azon tagjai felé, akik – leggyakrabban önhibájukon kívül – váratlanul a veszteség olyan speciális helyzetébe kerülnek, amelyre még nincsenek társadalmilag öröklődő megoldások.

Az egészségügyben dolgozók felelőssége ma már nyilvánvaló, gondolkunk kell azonban a fogyatékossgal született gyermek megérkezésének számos olyan más vonzatára is, amely az egész életútját, képességei kibontakoztatását, későbbi (akár korlátozott) beilleszkedését az épek társadalmába jelentősen determinálhatja. Ennek akár gazdasági következményei is lehetnek, hiszen nemcsak a szülők munkavégzése lesz ettől esetleg gyengébb, hanem maga az érintett személy is többé vagy kevésbé tud majd munkát végezni, saját ellátásához hozzájárulni.

5.4. Értelmi fogyatékos kisgyermeket nevelő apák és anyák hozzájárulása a családi funkcionálás szintjéhez (Amerikai Egyesült Államok)

(BECKER, P. T.–HOUSER, B. J.–ENGELHARDT, K. F.–STEINMANN, M. J.–KAZ, F. 1993)

A FELMÉRÉS CÉLJA ÉS MÓDSZEREI

Értelmi fogyatékos gyerekek családjainak adaptációjában kevesebb ismeretünk van az apák szerepéről, mint az anyákéről. A tanulmány célja az volt, hogy a család funkcionális szintjének és működési stílusának felmérésén keresztül vizsgálják mind az anya, mind az apa számára elérhető problémakezelési stratégiákat, illetve kettejük eltérő nézőpontjait a gyermekkel kapcsolatosan. A vizsgálati csoport 26 családból állt, 30 hónapos, értelmi elmaradást mutató gyermekkel, a kontrollcsoport pedig 26 olyan családból, ahol hasonló korú, elmaradást nem mutató gyermek volt. A felmérésben a család funkcionális szintjét a Családi Adaptációkészség- és Kohézióértékelő Skálával (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales — FACES III; OLSON et al. 1986; 1989) mérték.

A kohézió 10 tétele az érzelmi kötődés, a családi határvonalak, a támogatás, az idő felhasználása, a barátok, az érdeklődési kör és a pihenés témaköreihez kapcsolódik, a 10 adaptációkészségi tétel pedig a vezetés, a fegyelem-fegyelmezés, kontroll, szerepkörök a családi viszonyokban és szabályok a családi viszonyokban témaköreihez kapcsolódik. Az egyes tételeket öt-fokú skálákon helyezik el (1 = szinte soha, 5 = szinte mindig); így a lehetséges maximum pontszám 50 mindkét dimenzióban.

A kohézió és adaptációkészség eredményeiből a családi funkcionalitás három indikátorát határozták meg:

- (1) A családtípust (egyensúlyt) a kohézió és az adaptációkészség egységén alapuló egyensúly határozza meg. A standardizálásnál használt minta részeredményeinek felhasználásával a kohézió négy régióját (széthulló, elkülönülő, kötődő, behálózó) és az adaptációkészség négy régióját (merev, strukturált, rugalmas, kaotikus) különítették el.
- (2) Egy másik egyensúlyi mutatót (a középponttól való távolságot) számoltak, a modell középpontjától számított intervallum értékét az extrém szélek felé.
- (3) A jelenlegi és az ideális kohézió- és adaptációkészség-értékek közti különbségek átlagából számították a család funkcionálási státuszával való elégedettség mértékét, vagyis a különbséget a jelenlegi és az ideális funkcionálás között (elégedettség).

A Richmann-féle Magatartásvizsgáló Kérdőív (Richmann's Behavior Screening Questionnaire – BSQ) kisgyermekre kifejlesztett változatának (RICHMANN et al. 1975) felhasználásával rögzítették a szülők megfigyeléseit a vizsgált gyermekről az alvás, evés, enkoprézis, figyelemfelkeltés, függőség, más gyermekekkel való viszony, aktivitás, koncentráció, kontroll, vérmezséklet, hangulatváltozások és félelem témaköreiben.

A családi problémakezelési mintákat a Családi Krízisorientált Személyes Értékelési Skálával vették fel (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales; F-COPES, McCUBBIN et al. 1987).

Az F-COPES teszteket a gyerekek 24 hónapos korában egy családlátogatás alkalmával vették fel, a BSQ-t és a FACES III-at 30 hónapos korukban postázták külön-külön az anyáknak és az apáknak.

EREDMÉNYEK

A család funkcionálása (FACES-III): Nem adódtak különbségek sem a két csoport átlagos kohéziós szintje, sem a régiónkénti (széthulló, elkülönülő,

kötődő, behálózó) eloszlása között. A vizsgálati csoport átlaga (40,30) az „elkülönülő” régió (35–40) felső rétegében, míg a kontrollcsoport átlaga (41,48) a „kötődő” régió (41–45) alsó rétegében volt.

Különböztek a csoportok az adaptációkészség tekintetében, a vizsgált szülők átlaga (24,48) a strukturált régió (20–24) felső végénél volt, a kontrollcsoportbeli szülők átlaga (28,97) a rugalmas (25–28) és a kaotikus (29–50) határán állt. Ugyanakkor a régiókban való eloszlásban tapasztalt különbségek (merev, strukturált, rugalmas, kaotikus) nem voltak szignifikánsak.

Kohézió tekintetében az anyák magasabbra értékelték családjukat, mint az apák; az anyák válaszainak értékei a kötődő régióba estek, míg az apákéi az elkülönülőbe. Adaptációkészség tekintetében nem volt különbség az apák és az anyák között, mind az anyák ($M = 26,89$; $SD = 5,24$), mind az apák ($M = 26,53$; $SD = 4,76$) eredményei a rugalmas régió felső szélénél voltak. Ugyanakkor a vizsgált csoportból a kontrollcsoportnál több apa értékelté családját merevnek vagy strukturáltnak, és kevesebben kaotikusnak. A vizsgálati és a kontrollszülők véleménye nem különbözött a kohézió és az adaptációkészség ideális szintjének szempontjából. Ugyanakkor a vizsgálati csoportban az anyák saját családjuknál erősebb kohéziót és nagyobb adaptációkészséget tartottak ideálisnak, míg az apák mind a vizsgált, mind a kontrollcsoportban nagyobb kohéziót tulajdonítottak az ideális családnak.

A szülők értékeinek átlagát felhasználva családi (házaspár) értéket alakítottak ki a FACES-III minden változójára. Az eredmények azt mutatják, hogy többségük a kiegyensúlyozott (a vizsgálati csoport 58%-a és a kontrollcsoport 42%-a) és a köztes sávban (vizsgált 34%, kontroll 46%) helyezkedik el. A családtypusok (családi egyensúly) eloszlása a kiegyensúlyozott, köztes és extrém sávokban nem különbözött. A csoportok középponttól való távolságának értékei nem mutattak statisztikai különbséget, a diszrepanciaértékekben nem jelentkeztek csoportközi különbségek.

Mindent összevetve az eredmények azt mutatják, hogy a vizsgált családok jobban hajlottak a struktúra és az egyensúly felé, míg a kontrollcsaládok inkább a köztes sávba tartoztak. A vizsgált apák saját családjukat strukturáltabbnak vagy merevebbnek élték meg, mint a kontrollcsoportbeli apák.

A gyermek magatartása (BSQ): Noha a vizsgálati csoport a gyermek magatartásának percepciójában magasabb (negatívabb) értékeket mutatott, mint a kontrollcsoport, és az összes apa pontszámai magasabbak

voltak az összes anyáénál, ezek különbségek nem értek el szignifikáns szintet.

Problémakezelés (F-COPES): A csoportok nem különböztek a külső vagy belső jellegű problémakezelés összpontszámai szempontjából, de a vizsgált csoport szignifikánsan magasabb eredményeket ért el a külső forrásból való problémakezelés alszkáláján és a család mobilizációja tekintetében; ez azt mutatja, hogy ők nagyobb mértékben vették igénybe a professzionális és önkormányzati szolgáltatásokat.

Az apák és anyák nem különböznek a problémakezelés belső jellegű stratégiáinak felhasználásában. Ezzel ellentétben az apák mindkét csoportban kevesebb külső jellegű stratégia használatáról számoltak be, ez mindkét alszkála alacsonyabb értékeiben tükröződött.

A gyermek magatartása és a család funkcionális szintje közötti összefüggések: Sem a kiegyensúlyozottság mértéke, sem a középponttól való távolság nem korrelált a gyermek viselkedésének megítélésével semelyik csoportnál vagy szülőnél. Ugyanakkor a vizsgálati csoportban mindkét nemű szülő hajlamos volt nagyobb különbséget látni a család aktuális és ideális funkcionális szintje között, ha a gyermek viselkedését problematikusabbnak látták ($r = 0,34$ az anyák, és $0,43$ az apák esetében, $p < 0,05$).

A család funkcionális szintje és a problémakezelés összefüggései: A család funkcionális szintje és problémakezelése közötti összefüggéseket a kiegyensúlyozott működés intervallumértékeinek, a középponttól való távolságnak és a diszkrepanciának a vizsgálatán át tanulmányozták.

Belső problémakezelés: A középponttól való nagyobb távolság (vagyis a kevésbé kiegyensúlyozott családtípus) összefüggésben állt a vizsgálati csoportba tartozó anyák gyakori probléma-újraértelmező tevékenységével és a kontrollcsoportbeli anyák kisebb mértékű passzív elfogadásával csakúgy, mint mindkét csoportban az apák esetében. Ezek az összefüggések nem a várakozásainknak megfelelő irányba mutattak. Nagyobb mértékű diszkrepancia társult a vizsgált anyák ritkább újraértelmező stratégiájához, a kontrollcsoportban pedig mind az apák, mind az anyák magasabb mértékű passzív elfogadó stratégiájához.

Külső problémakezelés: A középponttól való nagyobb távolság mindkét csoportbeli anyáknál összefüggésben állt a tágabb család kisebb mértékű mobilizálásával, az apák esetében azonban nem volt kapcsolatban a külső problémakezelés alszkálájával. Nagyobb diszkrepancia jelentkezett a vizsgált anyáknál kisebb szociális segítség igénybevétele esetén, és a vizsgált apáknál kisebb spirituális, szociális és családi támogatottság esetén.

A kontrollszülőknél a diszkrepancia nem állt összefüggésben külső problémakezelési stratégiákkal.

A problémakezelési stratégiák relatív hatása a család vizsgálati eredményeire: Az interkorrelációk alapján többszörös regressziós analízist végeztek, hogy mindkét csoportban meghatározzák a gyermek magatartásának és a problémakezelési stratégiák relatív befolyását a család vizsgálatban elért értékeire.

A család funkcionális eredményeiben nem hozott szignifikáns változást a gyermek viselkedésének szülői megítélése. A vizsgálati családokban a középponttól való távolság változásaiban 32%-os szerepe volt az anyák probléma-újraértelmezésének és a házaspár közös átlagának a passzív elfogadás területén. A diszkrepancia varianciájáért 43%-ban az anya probléma-újraértelmezése és a külső forrásból való problémakezelés apai összesített értékei tehetők felelőssé. A kontrollcsoportban a középponttól való távolság varianciáját 33%-ban a házaspár összesített értékei befolyásolták a passzív elfogadás és a nagycsalád mobilizálása terén, a diszkrepancia varianciáját pedig 37%-ban a házaspár összesített értékei a passzív elfogadás terén, és az apa spirituális támogatottságának értékei.

A vizsgálati csoportban az anyák számára a belső problémakezelési stratégiák függtek össze legszorosabban a család funkcionális szintjével, míg az apák számára a passzív elfogadás belső stratégiájának mértéke és az összes külső forrású stratégia fontos volt. A kontrollcsoportban a passzív elfogadás használata, valamint a nagycsalád mobilizálhatósága és a spirituális támogatás külső stratégiái voltak a legfontosabbak.

A VIZSGÁLAT KONKLÚZIÓI

Ezen kisgyermekes családok mintájából kapott eredmények több hasonlóságot, mint különbséget tártak fel különleges szükségletű, illetve nem problémás gyermeket nevelő családoknál, de volt néhány informatív különbség is. Kohézió szempontjából a vizsgálati és a kontrollcsoport átlaga is a középvonalhoz közel, inkább a kötődő, mint az elkülönülő régióban, és a moderált övezetben helyezkedik el. Az adaptációkészség esetében a vizsgálati csoport átlaga ismét a mérsékelt övezetben volt, inkább a strukturált, mint a rugalmas régióban; a kontrollátlag azonban a legmagasabb (kaotikus) régióba esett. Így a vizsgált családok olyan funkcionális stílusról tettek tanúságot, amely egyensúlyt tartott a stabilitás és a változás között. Másrészt viszont a kontrollcsaládok egy lazább rendszer felé tolódtak el. Az eredmények azt sugallják, hogy a vizsgálati családok

kiegyensúlyozottabb stílusa alkalmasabb speciális szükségletű gyermekek nevelésére.

A gyermek viselkedésének negatívként való megélése mindkét szülőnél az aktuális és az ideális családi funkcionálás szintje közti nagyobb diszkrepancia megéléséhez vezetett. Ez az összefüggés azonban eltűnt, mikor a diszkrepanciát visszavezették a szubjektív percepciókra, illetve az apa külső támogatottságára és az anya probléma-újraértelmező stratégiáira.

A belső és külső problémakezelési stratégiák használata nem tért el a két csoportban, ám az egyes felhasznált stratégiákban voltak eltérések. A vizsgált családok többször számoltak be a tágabb család mobilizálásáról annak érdekében, hogy hozzájussanak az önkormányzati és professzionális támogatási formákhoz; ez összhangban van a korai fejlesztő programokban való gyakori részvételükkel.

Szülőnként változott egyes problémakezelési stratégiák használata. A külső támogatási formákat az anyák gyakrabban alkalmazták, mint az apák, itt is tükröződtek az anyák hagyományos szerepei: szervezés, kapcsolattartás a támogató, kríziskezelő szolgáltatásokkal, valamint a gyermekgondozás. Ugyanakkor a vizsgált családokban az apák a kontrollcsaládokénál aktívabban mobilizálták a nagycsaládot a forrásokhoz való hozzájutás érdekében; ez azt sugallja, hogy a különleges szükségletű gyermek jelenléte a családban nagyobb szerepmegosztással jár.

A problémakezelés és a család funkcionális szintje közötti kapcsolatok jellege csoportonként és a szülő nemétől függően is változott. A vizsgálati csoportnál a külső problémakezelési stratégiák használatának mértéke az aktuális és az ideális családi funkcionálási szint közti kongruencia megítélésével volt kapcsolatban, a kontrollcsoportbeli anyáknál pedig a kohézió és az adaptációkészség mértékével függött össze. Így, noha a vizsgált családok mindannyian aktívan felkutatták és igénybe vették a gyermekeik számára elérhető gyógypedagógiai szolgáltatásokat, a kiegyensúlyozott családi funkcionálás szempontjából a külső támogatás számukra semmivel nem fontosabb, mint a kontrollcsaládoknak.

Váratlan eredmény, miszerint a passzív elfogadás nagyobb mértékű alkalmazása kiegyensúlyozottabb családtípushoz kapcsolódott, azért nagyon érdekes, mert mindkét csoportban ezt tapasztalták. Az eredmények azt sugallják, hogy ez a stratégia nem minden esetben vezet rossz adaptációhoz. Ezen a skálán passzív elkerülésre utaló tételek szerepelnek, illetve azon hit mutatói, hogy végső soron nem lehetséges a változtatás. A vizsgálati családokban a szülők értékei viszont tükrözhetik helyzetük

reális felismerését is – hogy tudniillik ebből a helyzetből csakugyan nincs menekvés. A kontrollcsoportbeli szülők eredményeinek értelmezése kevésbé világos; de náluk gyengébb is volt az összefüggés, a regresszióanalízis során a szignifikanciát nem érte el.

A vizsgálat szerkezetének korlátai, többek között a kisszámú minta és a társadalmi helyzet viszonylag kismértékű változatossága óvatosságra int, ha általánosítani akarjuk ezen tanulmány eredményeit. Ráadásul fennáll annak a lehetősége, hogy az instrukciók ellenére egyes anyák és apák nem külön-külön töltötték ki a kérdőíveket. A társadalmi elfogadás igénye szintén befolyásolhatta a válaszokat, különösen a FACES III. esetében. De ha ez meg is történt, nem volt elég erős hatása ahhoz, hogy a valós és az ideális értékelés közti különbséget áthidalja. Figyelembe véve ezeket a korlátokat, elmondhatjuk, hogy az eredmények bizonyítékot szolgáltatnak arra, hogy anyák és apák eltérően járulnak hozzá a család működéséhez speciális szükségletű gyermek nevelése esetén. További vizsgálatokra lenne szükség a szülők és a család adaptációjának egyéni differenciáiról és arról, hogy a funkcionális motívumok hogyan változnak a szükségleteinek és képességeinek változásával.

5.5. Anyák, apák és Down-szindrómás gyermekük: a szülői stressz és a gyermeknevelés (Amerikai Egyesült Államok)

(ROACH, M. A.–ORSMOND, G. I.–BARRATT, M. S. 1999)

A tanulmány olyan vizsgálatról számol be, ahol a szülői stressz eltéréseit vizsgálták Down-szindrómás, illetve átlagosan fejlődő iskoláskor előtti kisgyermeket nevelő családokban. Feltételezésük szerint Down-szindrómás gyerekek szülei több nevelési nehézségről, stresszről számolnak be, mint az ép gyermekek szülei, a szülői stressz érzést befolyásolja a gyermek egyedi karaktere, a gyermeknevelésben való részvétel és a házastársnál tapasztalt stressz.

Az Amerikai Egyesült Államokban a gyermeknevelés hagyományosan főként az anya feladata. A millennium közeledtével a kutatások újra csak megerősítik, hogy az anyák több időt szánnak a gyereknevelésre, mint az apák, illetve több felelősséget vállalnak gyerekükért, még akkor is, ha mindketten dolgoznak (LAMB 1997; LAMB-BILLINGS 1997; PARKE 1995; WILLE 1995). Habár az utóbbi évtizedben ezen a téren némi változás mutatkozott – az apák részvétele a gyereknevelésben nőtt –, még mindig csak harmadannyi időben foglalkoznak a gyermekükkel, mint amennyit az anyák töltenek azzal, hogy eleget tegyenek az alapvető nevelési feladatoknak és a szocializáció követelményeinek (YOUNG-ROOPNARINE 1994).

Azokban a családokban, ahol fogyatékos kisgyermek van, általában a megnövekedett terheket is aránytalanul csak az anyák viselik. Azok az apák, akiknek fogyatékos kisgyermekük van, általában nem segítenek többet a gondozásban, mint mások. Ha fogyatékos gyermek mellett mindkét szülő dolgozik, akkor különösen szembetűnő, ahogyan az anyára hárul a gyereknevelés feladata (HELLER et al. 1997; BRISTOL-GALLAGHER-SCHOPLER 1988; WILLOUGHBY-GLIDDEN 1995). Az apa esetleg hosszabb munkaidőben dolgozik (HELLER et al. 1997), az anya pedig otthon maradhat a gyermekével (BARNETT-BOYCE 1995). Ezért alakul ki az ilyen családokban a hagyományos felelősségmegosztás. A felelősségvállalás aránytalansága rögzíti a szülők stresszérzését.

VIZSGÁLT SZEMÉLYEK

Az ötévesnél fiatalabb Down-szindrómás gyermekek szüleit egy olyan adatbázisból kiemelve érték el, ahová azok kerültek, akik már korábban hozzájárulásukat adták ahhoz, hogy a Midwestern egyetem kutatásába bevonják őket. A családok egy-egy csomagot kaptak, amely egy olyan levelet tartalmazott, melyben leírták a kutatás tervezetét, illetve egy-egy szülői kérdőívet küldtek nekik. A szülőket arra kérték, hogy egymástól függetlenül töltsék ki a kérdőíveket és az előre felbélyegzett borítékban küldjék vissza. Ha mindkét kitöltött kérdőív visszaérkezett, a gyerekek kaptak egy-egy kis ajándékot.

A helyi újságokban megjelenő születési rovat révén keresték meg a kontrollcsoportba kerülő szülőket. A kérdőíveket 125, találmra kiválasztott családnak küldték el, 58-at kaptak vissza kitöltve (46%).

A két mintacsoport SES helyzete azonos, a szülők átlagos végzettsége egyaránt egyetemi, illetve főiskolai diploma volt.

ESZKÖZÖK

A szülőknek egymástól függetlenül kellett megválaszolniuk a feltett kérdéseket:

- a) gyermekneveléssel kapcsolatos problémák (egészség, gondozás, etetés) (BECKMAN 1983)
- b) a gyermek miatti stressz (Abidin-féle Gyermek Okozta Stressz Index 1995)
- c) a szülő személyéhez kapcsolódó stressz (Abidin-féle Szülői Stressz Index 1995)
- d) a szülők részvétele a napi ellátásban. Itt a szülőket megkérik, hogy egymástól függetlenül gondolják át:
 - mennyire vesznek részt a napi gyereknevelésben,
 - mennyire érzik felelősnek magukat a gyermekkel kapcsolatos feladatokban, illetve a gyermek szocializációjában.

A VIZSGÁLAT EREDMÉNYEI

Megállapították, hogy a Down-szindrómás gyerekek szüleinek több kihívással kell szembesülniük a gyereknevelésben. Bár a vizsgálati és a kontrollcsoportba tartozó gyermekek ugyanolyan jó kedélyűek, alkalmazkodóak és fogékonyak a pozitív megerősítésre, a Down-szindrómás gyermekek szülei inkább tartják gyermeküket figyelmetlennek (nyugtalan, csak rövid időre leköthető, szórt figyelmű), „igényesebbnek” (több szülői odafigyelésre van szükségük) és olyanak, aki nem tudja teljesíteni a szülők elvárásait.

A kutatási eredmények szerint a Down-szindrómás gyerekek szülei több problémát említenek, mint a SES alapján illesztett mintájú kontrollcsoportban a szülők, ha a szülői kompetenciáról, az egészségről, a szerepbeli akadályokról és a depresszióról kérdezzük őket. Viszont még alaposabban vizsgálva a Down-szindrómás gyermekeket nevelő szülők stressz-szintjét azt tapasztalták, hogy csak igen kevesen értek el a „teljes szülői stressz” skálán magas pontszámot (85% felett). Ez alátámasztja azt, hogy a szülők szükségszerűen adaptálódnak sérült gyermekük speciális gondozási szükségleteihez (GALLIMORE et al. 1997; GLIDDEN 1993).

A hagyományos szülőszerep jellemző ezekben a családokban is, a Down-szindrómás gyermeket nevelő anyák a tipikus fejlődésű gyermeket nevelőkhöz hasonlóan megpróbálnak eleget tenni a gyermekneveléssel kapcsolatos feladataiknak. A vizsgálati és kontrollcsoportban egyformán úgy találták, hogy az apák sok időt töltenek munkájukkal. Figyelemre

méltó, hogy ott, ahol az anya is dolgozik (DS esetén igen kevés az ilyen eset: csak 56%-uknak van munkája, míg ép gyerekeknél az anyák 76%-a dolgozik), az apák többet segítenek a nevelésben, mint ahol az anya nem dolgozik. A vizsgálat azt mutatta, hogy a Down-szindrómás gyerekek mindennapi gondozásának terhei aránytalanul nagy mértékben az anyára hárulnak.

A vizsgálat feltevése, mely szerint a Down-szindróma felvethet sajátos nevelési nehézségeket és nagyobb stresszhelyzetet okozhat, mint más, óvodáskorú gyerekek esetén, beigazolódott. Az, hogy az anya és az apa miként dolgozza fel a stresszt, összevethető a gyermek, illetve a szülők személyiségében jelentkező egyéni különbségekkel.

Regresszióanalízissel kimutatták, hogy már maga a diagnózis (Down-szindróma) alapján az apák veszélyeztetettnek érzik szülői kompetenciájukat, veszélyeztetettebbek a depresszióra. A szülők viselkedésében mutatózó eltérések alátámasztják azt a tényt, hogy az anyák és az apák érzelmei gyakran eltérőek. A gyerekevelés felelősségének eloszlása szintén erőteljesen kihat a stressz megjelenésére. Az anyáknál a kisgyermekkel való törődés mértéke, valamint a szülői kompetenciaérzés és a depresszió között találtak összefüggést.

Ha az anya dolgozik, a hosszabb munkaidőben dolgozó anyáknál több esetben számolnak be egészségi és támogatási problémákról, jöllehet az apa aktívabban részt vesz a gyereknevelésben. Ebből arra következtettünk, hogy hiába segít többet az apa a gyereknevelésben, ez nem okoz akkora megkönnyebbülést, hogy megelőzze az anyánál a stressz kialakulását. Az összehasonlító elemzések kimutatták, hogy azok az apák, akik bevallásuk szerint is aktívabban részt vesznek a gyermek napi gondozásában, kompetensebbnek érzik magukat a szerepükben, a kapcsolat kétirányúsága miatt pedig azok az apák, akik kompetensnek érzik magukat a szülő szerepre, és érzelmileg jobban ragaszkodnak a gyermekükhöz, aktívabbak a gyereknevelésben. A tanulmány rávilágít arra, hogy az apai stressz kialakulását milyen erősen befolyásolja a nevelésben való aktivitása. Ez az aktivitás kettős szerepet tölt be: csökkenti az anya terheit és pozitív hatással van az apák kompetenciaérzésére és a kisgyermekükkel való kapcsolatukra.

A GYERMEK FEJLŐDÉSÉT POZITÍVAN BEFOLYÁSOLÓ LEHETŐSÉGEK. CSALÁDKÖZPONTÚ RENDSZER TERVEZÉSE ÉS MEGVALÓSÍTÁSA

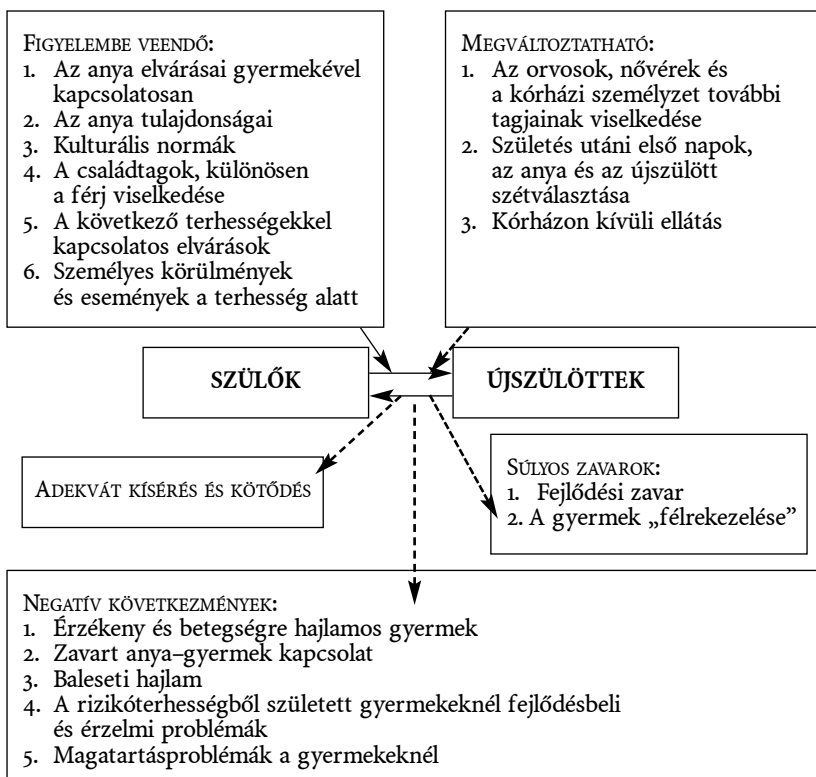
6.1. Amit mindig figyelembe kell vennünk

Minden embernek joga, hogy a családjában nőjön fel és minden szülőnek joga, hogy gyermeke nevelésében tevékenyen részt vehessen.

Az elmúlt évtizedek kutatásai, melyekből az előző fejezetekben csak igen felületesen válogattunk, arra irányulnak, hogy a személyre orientált ellátáson kívül a környezet számára is lehetővé tegyék az elfogadást – valójában a két dolog elválaszthatatlan egymástól.

Lambeck (1992, 6/1. *ábra*) a családdal kapcsolatos személyes és kulturális jellemzőkön kívül nagy jelentőséget tulajdonít azoknak a szempontoknak, amelyek jórészt az egészségügyet érintik, az első napokban jórészt innen kap információkat a szülő, ezeknek az információknak a jellege és minősége jelentősen befolyásolja számára a helyzet elfogadhatóságát.

Még abban az esetben is, ha az eltérő fejlődésű gyermekek szülei és a szakemberek között az együttműködés új útjára lépünk, és ezzel párhuzamosan a szülők multidiszciplináris teammegbeszélésben vehetnek részt (BURTON et al. 2008), a gyermekek szülei gyakran a diagnózis közléséhez tartozó jogaik hiányáról panaszkodnak, az üres, tanács nélküli diagnózisközlésről és arról, hogy a diagnózist közvetlen érintettség nélkül, érzelemmentesen mondják ki. Ezek az adatok összevethetőek a külföldi szakirodalomban leírt szülői elégedettség (elégedetlenség) mértékeivel (6/1. táblázat).



6/1. ábra. Hatásrendszerek a korai fejlesztés idején (LAMBECK 1992)

	ELÉGEDETLEN SZÜLŐK			ELÉGEDETLEN SZÜLŐK	
	%	N		%	N
<i>Tanulási nehézség</i>			<i>Down-szindróma</i>		
Laing-Jones (1979)	42	59	Drillen-Wilkinson (1964)	41	71
Fröhlich (1986)	92	25	Berg et al. (1969)	46	95
Quine-Pahl (1986)	58	166	Philips-Smith (1976)	39	54
Nippert (1988)	88	42	Lucas-Lucas (1980)	48	79
Quine-Rutter (1994)	63	144	Wilken (2000)	33	537

6/1. táblázat. Tanulmányok a szülők diagnózisközléssel kapcsolatos tapasztalatairól (STAHL-IRBLICH 2005: 143)

Magyarországi szülők körében végzett vizsgálatunk (*lásd 5. fejezet*) során csak mintegy 10%-ban számoltak be empatikus diagnózisközlésről, semlegesnek ítélték azt 63, és kifejezetten elutasítónak, ridegnek 27%-ban.

6.2. Szülői tanácsadás

6.2.1. A DIAGNÓZIS KÖZLÉSÉNEK MODELLJEI (KRAUSE 2005 ALAPJÁN)

A legtöbb modell, amely a diagnózis közlésének hatásait vizsgálja és ahhoz szempontokat javasol, az onkológiai kezelésekből (daganatos betegek kezeléséből) származik. A 60-as évektől kezdődően főként az orvostudomány területén kezdtek el foglalkozni az olyan diagnózisok közlésének jelentőségével, amelyek az életkilátásokat befolyásolják (DAVIS 1993; GRASSI et al. 2000). Kezdetben formális modell keretében mérvadó szempontként azt jelölték meg, hogy a beszélgetés során figyelembe kell venni a kölcsönös függőséget az orvos és a páciens között, valamint a páciens és családjának erősödő szerepe értelmében az elmondottak hatását.

A diagnózis közlője két nehezen összeegyeztethető szempontot kell hogy egyidejűleg figyelembe vegyen: egyrészt szeretné őszintén közölni az eredményeket, másrészt nem szeretné megsebezni a szülőket. Ehhez járul még az a bizonytalanság, hogy a szülők hogyan értelmezik a kijelentéseit, milyen érzelmi reakciókkal kell számolnia, végül ezeket hogy tudja majd feloldani (KRAUSE 1998: 148). Nem csoda, hogy a diagnózis közlése a szakember számára érzelmileg erősen megterhelő szituáció, amin minél gyorsabban túl szeretne lenni. Amennyiben nem tudja kezelni a helyzetből adódó kiszámíthatatlanságot, és ehhez még saját érintettsége is hozzájárul, viselkedése távolságtartásban, látszatmegoldásban, csökkent érzékenységekben, kétértelmű vagy bagatellizáló kijelentésekben nyilvánulhat meg.

A hír fogadásánál is ambivalens érzelmek érhetők tetten. Egyrészt átfogó, részletes és pontos tájékoztatást, felvilágosítást szeretnének, ezzel egyidejűleg viszont rettegnek az igazságtól. Gyakran úgy oldják fel ezt

a konfliktust, hogy nem szembesülnek az igazsággal, hárítanak, nem tudják beleképzelni magukat abba a szerepbe, hogy ők egy fogyatékos gyermek szülei. Az esetleges fejlődési zavarokat nem veszik tudomásul, és halogatják a diagnózis felállítását. A diagnózis közlésénél megkérdőjelezzik a vizsgálatokat, azok eredményeit, előfordul, hogy sürgősségellenek ítélik meg azokat. Minél kevésbé egyértelműek a diagnosztikai eredmények és minél bizonytalanabb a prognózis, annál könnyebb ellenérveket találni (ABRAMS–GOODMAN 1998).

Mind a diagnosztika, mind a szülők ambivalens állapotban vannak, amikor egy diagnosztikaközlésnek a fogyatékoság tényét kell tartalmaznia. Ebből jellemző interakciós stílusok adódnak, amelyek a védelmezni akarás (diagnosztika) és a szülőknél tapasztalható „ne bánts” között szimmetrikus, ugyanígy az információéhség szülőkre jellemző állapota és a diagnosztika felvilágosításra törekvése között is szimmetrikus, komplementer a védeni akarás és a szülő igazságkeresése, illetve a tények közlése és a „ne bánts” szülői érzés között.

Krause (1998) a diagnosztikaközlést háromfázisú folyamatként írja le:

1. FÁZIS: ELŐKÉSZÍTÉS

Itt el kell a szülőknél mondani, mit vizsgáltak eddig, milyen vizsgálatokra, eljárásokra van még szükség, azok milyen célt szolgálnak. A szülők hozzájárulását mindehhez ki kell kérni (ez vonatkozik az intelligencia- és a fejlődési tesztek alkalmazására is). Ha szükséges, a szülőknél felmerülő kérdéseket figyelembe véve még egyszer el kell magyarázni, hogy miért szükségesek ezek a vizsgálatok. Így tudjuk garantálni a szülők egyetértését a diagnosztikus folyamattal, és hogy részt vegyenek benne.

Abban az esetben, ha rutinvizsgálat keretében derül fény a diagnózisra, a szülők ilyen formában történő bevonása az eljárásba természetesen kizárt.

2. FÁZIS: DIAGNÓZISKÖZLÉS

Amennyiben a fogyatékoság ténye már újszülöttkorban kiderül, a közlésnek meg kell történnie, amint az anya állapota azt lehetővé teszi, biztosítva gyermekével a kontaktusfelvételt. Elvileg mindkét szülőt be kell vonni a beszélgetésbe. Az információt többnyire az az orvos adja ilyenkor, aki kíséri a folyamatban az anyát, tehát régebben ismerik egymást. Kíváncsi minden esetben pszichológus bevonása, aki a szülőkkel a továbbiakban fenn tudja tartani a kapcsolatot (LAMBECK 1992).

Más esetekben, például fejlődési zavarokkal küzdő óvodás- vagy iskoláskorú gyermekek ambuláns vizsgálatánál a valódi diagnózisközlés az idői korlátok miatt megelőzi az előkészítő szakaszt. Ilyenkor a megfigyelésekből, tesztek alapján vagy más vizsgálatokból nyert információkat az orvos vagy a pszichológus, mindenképp olyan személy közli, aki maga is részt vett a vizsgálatokban. Ajánlatos az eredményeket precízen, a beszélgető-partner szociokulturális helyzetének megfelelő formában közölni. Méltánytalanok a lekicsinylő, pejoratív megjegyzések, a szakzsargonnt mellőzni kell. Amennyiben elkerülhetetlen a szakszavak használata, azokat minden esetben meg kell magyarázni. A diagnózis közlőjének nyíltan meg kell fogalmaznia a bizonytalanságokat is a diagnózisban. Mindenképp tartózkodnia kell a fogyatékosok okainak megvitatásától, hogy a büntudatot és önmarcangolást lehetőleg elkerüljük. Kifejezheti viszont azt, hogy a hír őt is megérintette, ezzel jelzi a szülők számára, hogy tisztában van közlésének súlyosságával és átérzi, milyen bátorságra van szükségük. Emberibb lesz, ha hagyja, hogy a közlése következtében kialakuló reakciók hassanak rá.

A fejlődési kimenetekkel kapcsolatosan nem bocsátkozhatunk jóslatokba, ezt a szülőkkel meg kell értetni. Értelmi fogyatékosok esetén például olyan általános érvényű dolgokat megfogalmazhatunk, mint a beszédtanulás specifikumai vagy a kultúrtechnikák elsajátításának nehezítettsége. A prognózis lehetetlen, egyrészt gátolják a mérőmódszerek gyengeségei, de az egyéni fejlődés variabilitása miatt sem bocsátkozhatunk bejósolásokba (RAUH 1999). Csak többszöri, a fejlődési folyamatra vonatkozó vizsgálat után lehetséges valamifajta kimenetet megfogalmazni. Ezeket figyelembe véve megóvhatjuk a szülőket a túlzott reményektől vagy a fatalizmustól (KRAUSE 1998).

Minden esetben fontos, hogy a negatív dolgok mellett hívjuk fel a figyelmet a gyermek pozitív tulajdonságaira és képességeire is. Ezzel egyben példát is nyújtunk a szülők számára ahhoz, hogy egyidejűleg gyermekük gyengeségei mellett az erősségeit is vegyék észre, ezzel fokozzuk a gyermek értékelését és saját pozitív viszonyulásukat hozzá. Nem utolsósorban a szülők önértékelését is erősíteni kell, mert a diagnózis hírére kisebbségi érzés is kialakulhat náluk.

Nem várható el a szülőktől, hogy totálisan egyetértsenek a lelettel. Empatikus és barátságos beszélgetésvezetés során is előfordul, hogy a gondot okozó igazító hírekkel szemben harcolni kezdenek.

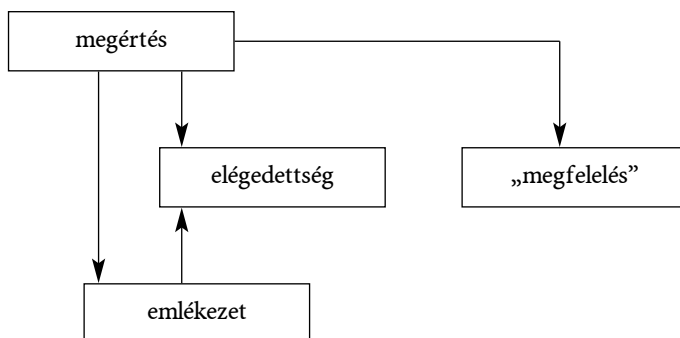
Csak annyi információt szükséges egy ülésben adni, amennyit a szülő egyéni pszichés és szociális helyzetének megfelelően képes befogadni.

Minél inkább képes megérteni a szakember a szülő kétségeit, minél inkább képes a kételyeket oldani, esetleg magától felajánl kontrollvizsgálatokat, annál nagyobb a valószínűsége annak, hogy a szülők a diagnózist el tudják fogadni.

3. FÁZIS: TÁMOGATÁS

Figyelembe kell venni a család erősségeit és gyengeségeit, amelyek a krízis-feldolgozásnál fontosak lehetnek. Ezek lehetnek egyéni karakterisztikumok vagy szociokulturális jellemzők. A gyermek terápiákban való részesedésével párhuzamosan a szülők számára is lehetővé kell tenni a folyamatos mentálhigiénés támogatást.

LEY ÉS SPELMAN KOGNITÍV MODELLJE (1967)



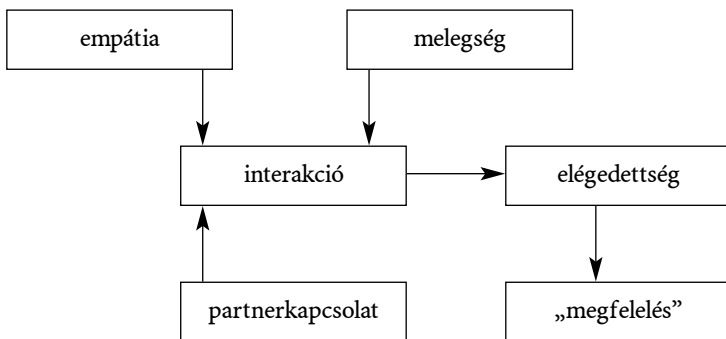
6/2. ábra. A kognitív modell (LEY–SPELMAN 1967, in KRAUSE 2005: 144)

Tradicionális, a mai napig használatos modell, amely az emberek közötti kommunikációt hangsúlyozza, amelyben a legfontosabb a diagnosztikus információ érthetősége, a világos, nem bonyolult megfogalmazás, amely segíti az emlékezést annak tartalmára, és lehetővé teszi a kezelési javaslatok követését. Az érthető, megjegyezhető diagnosztikus információ a páciensek elégedettségét is növeli.

KORSCH ÉS MUNKATÁRSAI AFFEKTÍV MODELLJE (AFFEKTIVE MODELL 1968)

Az előzővel ellentétben Korsch és munkatársai modelljükben a diagnózis közlése során a diagnoszta és a kliens – fogyatékos gyermek diagnosztiki-

zálásának esetében a szülők – közötti érzelmi kapcsolatra, mint a későbbi sikeres együttműködés szükséges feltételére mutatnak rá. Úgy vélik, a szülő–diagnosztika interakcióban az elégedettség elérése döntő eleme az együttműködésnek. A modell feltételezi, hogy minél nagyobb a „megfelelés”, annál elégedettebbek a szülők a diagnózist közlő interakciójával.



6/3. ábra. Az affektív modell (KORSCH et al., in KRAUSE 2005: 145)

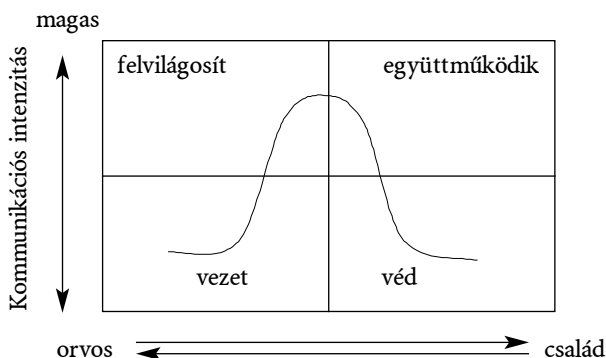
Az affektív modell szerint a diagnózist közlők interakciós viselkedésének legfontosabb jellemzői az empátia, a melegség és a partnerkapcsolat minősége. Minél inkább képesek a szülők érzelmi és pszichés helyzetének megértésére, képesek együttérzést és elfogadást tanúsítani és komoly partnerként kezelni őket, annál pozitívabb lesz a szülők benyomása a beszélgetésről. A beszélgetés során figyelni kell rá, hogy mennyire elégedettek a szülők az információkkal és mennyire tudták magukévá tenni a kezelési javaslatot.

FELDMAN ÉS MUNKATÁRSAI ADAPTÍV GYAKORLAT MODELLEJE (ADAPTIVE PRACTICE MODEL 1999)

Kifejezetten a gyermekgyógyászatban, fogyatékos vagy krónikusan beteg gyerekek szüleivel történő beszélgetésre alakították ki. Megkísérli a gyermekgyógyászati klinikai mindennapokban a verbális intervenciók spektrumát a gyakorlat szempontjából redukálni. Négy kommunikációs stílust ír le, úgymint: vezető/irányító, felvilágosító/tanító, együttműködő és támogató, amelyek ismerete a gyermekekkel foglalkozó szakemberek számára a fogyatékos vagy krónikus beteg gyermek szüleivel történő konzultációhoz

elengedhetetlen. Lehetővé teszi ugyanis, hogy a résztvevők a kommunikáció intenzitásának különböző szintjeit alkalmazzák és hogy különböző formákban vegyenek részt a beszélgetésben. A szerzők optimálisnak látják, ha a gyermekorvos a fent leírt stílusokat folyamatosan variálja, mint ahogy azt a 6/4. ábra mutatja.

A szülők képviselői általában nem gondolják, hogy a szakembereknél a csak kooperációra beállított kommunikációs viselkedés elégséges lenne a jó kapcsolat kialakításához, már a diagnózisközlés során is fontosnak tartják a család kompetenciáinak erősítését és erőforrásaik felhasználását (COOLEY-McALLISTER 1999).

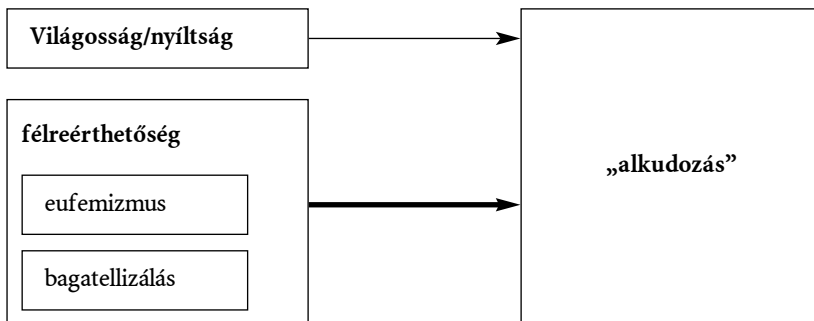


6/4. ábra. Az adaptív gyakorlat modellje (FELDMAN et al. 1999, in KRAUSE 2005: 146)

ABRAMS ÉS GOODMAN SZOCIOLINGVISZTIKAI MODELLE (1998)

Abrams és Goodman (1998, in KRAUSE 2005) egy vizsgálat eredményeire hívják fel a figyelmet, amelyben értelmi fogyatékossgal kapcsolatos diagnózisközlés során szociolingvisztikai elemzést végeztek. Azt találták, hogy az alkalmazott fogalmaknak mindössze 12%-a volt diagnosztikus szempontból egyértelmű, 26%-ban összehasonlításokat („lassú”, „késleltetett”, „éretlen”) és 33%-ban nem egyértelmű leírást („súlyos probléma”, „nagy gond”) alkalmaztak.

A modell azt mutatja be, hogy az ilyen jellegű, nem egyértelmű fogalomhasználat a diagnózis közlésekor az „alkudozás” jelenségéhez vezet, a félreérthető üzenet sokkal előbb vezet az aktív elutasítás folyamatához, mint a precíz és érthető diagnózisközlés.



6/5. ábra. A diagnózisközlés szociolingvisztikai modellje (ABRAMS–GOODMAN 1998, in KRAUSE 2005: 147)

Minden dialógusban alkalmazkodniuk kell egymáshoz a beszédpartnereknek, ezáltal az adott körülmények lehetséges elvárásait összehangolhatják.

A Roberts és munkatársai (2003) által leírt orvos–kliens interakcióban a diagnózis közlésénél érdemesnek tartott kategóriák: empátia, távolság, elméleti szervezés. Gallagher és munkatársai (2001) a pácienssel való interakcióban a következő kategóriák fontosságát hangsúlyozzák: rokonszenv, jóindulat, közelség, bizalom, nyugalom, formáság és dominancia.

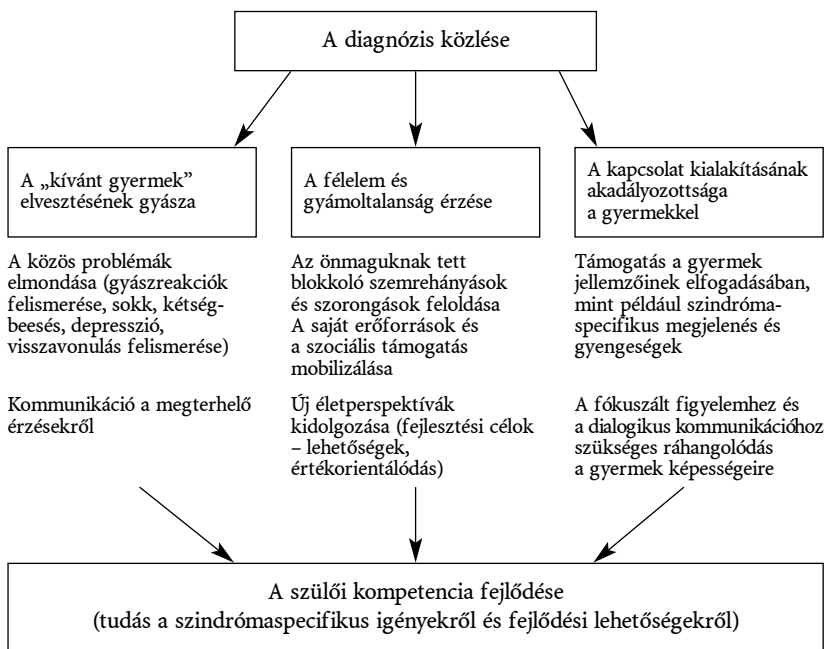
A KLIENSKÖZPONTÚ MODELL (DICKSON ET AL. 2002)

Az egészségügy terén a minőségbiztosítás érdekében történő fáradozások keretében növekvő jelentőségre tesz szert a professzionális segítő és páciens közötti kommunikáció.

A hagyományos hierarchikus modellekkel ellentétben az empátia és nyíltság, az elegendő és érthető felvilágosítás, a perspektívák teljes körű bemutatásának jelentőségét emeli ki. A körülményeket, a megfelelő, nyugodt és zavartalan helyiséget, továbbá az elegendő időkeretet hangsúlyozza. A kliensközpontú szemlélet megköveteli a diagnózis közlőjétől az egyenjogú beszédstílus alkalmazását, amivel a klienst meghallgatja, testbeszédével odafordulást és megértést jelez, személyét, elvárásait és érzelmi reakcióit tekintetbe veszi. A kliens kérdéseit számára megfelelő közegben tehesse fel, a diagnosztikus információn kívül a pszichés jóllétet is szem előtt tartó terápiás lehetőségeket is adjanak számára, kaphasson optimális jövőképet (KRAUSE 2005: 147).

6.2.2. A PSZICHOLÓGIAI TANÁCSADÁS

A diagnózis közlése nyomán kialakult negatív érzelmi állapotok és a következményes gyermek–szülő kapcsolati nehézségek oldását tartja Sarimski (2003, 6/2. *ábra*) a pszichológiai tanácsadás elsődleges szempontjainak. Jóllehet modelljét genetikai szindrómával élő gyermekeknél írja le, a modell általánosítható, a fejlődés más típusú eltéréseinél is értelmezhető.



6/6. *ábra.* A pszichológiai tanácsadás elemei genetikai szindrómás gyermekeknél (SARIMSKI 2003: 532)

Cél a szülők kompetenciáinak előhívása és megerősítése, azonban már itt is látni kell: valamennyi, az elfogadást segítő beavatkozás egyben a gyermek fejlesztésére-fejlődésére is hatással van, elsődleges referenciaszemélyként ugyanis egyedül a szülő képes arra, hogy a gyermekkel foglalkozzon,

a mindennapos tevékenységek során fejlessze őt, érzelmi biztonságot nyújtson. Mindezek hiányában másodlagos sérülések, elmaradások, érzelmi és személyiségfejlődésbeli gátlak alakulnak ki, amelyek az optimális fejleszthetőség ellen hatnak, később viselkedésproblémákat, beilleszkedési nehézségeket, szocializációs problémákat okozhatnak (RADVÁNYI 1999).

Sarimski (2003) javaslatokat fogalmaz meg a szülők pszichológiai támogatásának idején a tanácsadó beállítódásával kapcsolatosan:

- Először is a szülők reakcióit a gyászfolyamat részeként kell értelmezni. Sok szülő nem tudja, hogy hangulati levertsége, dezorientáltsága, dühe a családtagjaival kapcsolatosan vagy a mindennapi tevékenységek elvégzésének képtelensége éppen abból adódik, hogy nincs lehetősége a veszteségből adódó valódi gyászra.
- Másodsorban a tanácsadó legyen meggyőződve arról, hogy a család maga is tudja, mi a jó számukra, és a családtagok rendelkeznek a kihívásokkal történő megküzdéshez szükséges kompetenciákkal, még akkor is, ha jelenleg zavarodottak és kétségbe vannak esve. A tanácsadónak a szülők szakértelmébe vetett hite visszatükröződik a családdal való partneri beszélgetésben. A tanácsadó információkat és javaslatokat adhat, de „kész” megoldásokat nem rakhat eléjük. A családok, akiknek sérült gyermekük van, nem válnak megtört családokká a rossz sors által, amely őket sújtja. Nincs szükségük kezelésekre és rigid előírásokra, hogy hogyan oldják meg problémáikat.
- Harmadsorban nem szabad, hogy a tanácsadó magát a fogyatékoságot úgy érzékelje, mint tragikus sorsot, ami a gyermek és a család életét tartósan meg fogja törni. Ha a szülők már a kezdeti kétségbeesésnél támogatást keresnek, szükségük van egy olyan attitűdre, amely elismeri gyászukat, de ugyanakkor pozitív perspektívákat is felmutat arra vonatkozóan, hogyan képesek fogyatékos gyermeket nevelő családok élni. Tudnia kell a támogató szolgáltatásokról, amiket a családok igénybe vehetnek, és reményt közvetíteni, hogy a gyermek egyes problémáira van megoldás. Az a fajta pozitív kilátás, hogy a fogyatékos gyermekek családjai ezek által a különleges kihívások által épülni tudnak, alapvető a szülők számára, hogy új reményeket alakítsanak ki maguk és gyermekük számára. Tehát a tanácsadói beszélgetés elsődleges célja a szülőket bátorítani, a megterhelő érzésekről beszélgetni és hozzáférést találni a személyes küzdőerőkhöz. Arra is rá lehet kérdezni, korábban hogyan oldott meg számára nehéz szituációkat.

További cél a szociális támogatás mobilizálása. Ha a szülők a diagnózis közlése után éppen visszavonulni szándékoznak, a rokonokkal vagy barátokkal való kapcsolatok nagyon értékké válhatnak. A szülők bátorításáról van szó, kell, hogy – különösen azoknak, akik közel állnak hozzájuk – őszintén beszéljenek gyászukról és gondjaikról. Jelentős tehermentesítő szerepe lehet a más érintett szülőkkel való kapcsolatfelvételnél is.

Végül a pszichológiai tanácsadás része a blokkoló félelmek, a bűntudat és az önvád feloldása és a jövővel kapcsolatos pozitív szemléletmód erősítése. Az önvád és a bűntudat önkéntelen gondolatokban, kognitív torzításokban és negatív beállítódásokban tükröződik vissza. Ide tartoznak például az irracionális következtetések, a felelősségérzet genetikai eredetű eltérés esetén, amit saját (morális) vétség büntetéseként fognak fel, általánosított jövőfantáziák („mostantól fel kell áldoznom magam a gyerekemért”), vagy önmagával szemben felállított túlzott követelmények („a gyermek fejlődése egyedül attól függ, hogy én megfelelően fejlesztem-e”, „szupermamivá kell válnom”). Fontos a szülőket segíteni abban, hogy ezeknek az önvádoló mondatoknak az okára rákérdezzenek, és olyan mondatokkal cseréljük fel, amelyek megfelelnek a fejlődésre vonatkozó korlátozott lehetőségeiknek (SARIMSKI 2003: 534).

Pilling (2008: 329) a rossz hír közlésének ENYHÍTŐ modelljére hívja fel a figyelmet, amely fontos szempontként figyelembe veendő tevékenységek kezdőbetűiből alkotott mozaikszó, ebben:

E – a találkozás *előkészítése*: más szakember, vagy a hozzátartozó meghívása, önmagunk felkészítése, annak átgondolása, hogy mit és hogyan fogunk mondani, de ide tartozik annak számbavétele is, hogy a lehetőségekhez képest a legmegfelelőbb helyszínt válasszuk ki.

NY – *nyitó kérdés*: szerepe a szülők aktuális érzelmi állapotának és ismereteinek feltérképezése.

H – *hozzátartozó jelenléte*, ha aktuálisan nincs erre mód, egy későbbi időpontban lehetőséget kell adni a hozzátartozóval közös beszélgetésre.

I – *információk átadása* a rossz hír közlésének szabályai szerint (lásd RIROSZ Krízis Protokoll 2011, Pilling 2008).

T – *érzelmi támogatás*: nyílt kommunikáció, pozitív nonverbális jelzések, sorstárs szülők támasza.

Ő – az elmondottak *összefoglalása*.

6.2.3. A GYÁSZFOLYAMAT MINT AZ ELSŐ TANÁCSADÁS TÉMÁJA

A 4. fejezetben szó volt azokról a hatásokról, amelyek a szülőket érik, ha gyermekük problémájával szembesítik őket. A diagnózis közlése hirtelen és megfordíthatatlanul megváltoztatja a döbrent szülők életperspektíváját, függetlenül a közlés időpontjától. Lehet közvetlenül a születés után diagnosztizált súlyos fejlődési rendellenesség, mint az Apert vagy Cornelia-de-Lange szindróma, történhet néhány hónap múlva, mialatt a szülők aggodalommal érzékelik, hogy gyermekük elvárt testi és kognitív fejlődése lelassult, de a gyermekorvoshoz intézett kérdéseik megválaszolatlanok maradtak, mint ez oly gyakori a Williams-Beuern- és a Sotos-szindróma esetében.

Ez az időpont a búcsú kezdete attól a gyermektől, akit megálmodtak, a gyászfolyamat kezdete. Jóllehet ennek a folyamatnak a fázisai általánosan leírhatóak, a gyakorlat azt mutatja, hogy a feldolgozásnak, a megküzdésnek és az egyensúly visszanyerésének rendkívül eltérő útjai vannak. A gyermek szüleinél időben is eltérnek, léteznek inkább az anyákra, illetve inkább az apákra jellemző gyászreakciók. Míg az anyák hosszú ideig tartó levertségről, szorongásról és túlzott igénybevételről számolnak be, az apákat a fogyatékoság reális megfogalmazása kielégíti. Ők gyakran számolnak be arról, hogy feleségük tőlük várja el, hogy a fájdalmukat feloldják, ami számukra túl nehéz, ezért vonulnak vissza elkötelezett munkavégzésük mögé, ami persze partnerük számára újabb érzelmi terhet jelent, valamint a felelősség még súlyosabb átvételét (SARIMSKI 2003).

A nemzetközi szakirodalomban – felismerve az eltérő fejlődés közlésének jelentőségét – konkrét javaslatokat írtak le az orvosok és az egészségügyi szakszemélyzet számára, amelyekben összefoglalják, melyek azok a legfontosabb tényezők, amelyekre ilyen esetben mindig hangsúlyt kell fektetni. Ezeket a javaslatokat összehasonlítva több hasonlóságot találhatunk, összefoglalva a következőket hangsúlyozzák a szerzők (HANNAM 1985; LAURES et al. 1995; SARIMSKI 2003):

1. *Kompetens személy közölje a szülőkkal a tényt*, minden esetben, ha az orvosok sejtik, hogy probléma áll fenn, függetlenül attól, hogy a szülő rákérdez-e, vagy sem. Az udvarias megnyugtató nem győzi meg az

- aggódó szülőket. Őszintén kell közölni a tényeket, időt hagyva arra, hogy a szülők felfogják és megértsék azt.
2. Kromoszóma-rendellenesség esetén a szülőket *akkor informálják* a diagnózisról, ha az visszaigazolással megerősítést nyert. Csak a külső jegek alapján a közlés nagyon nyugtalanító a szülők számára. Külföldön a kromoszómavizsgálat négy-öt nap, addig azt kell közölni, hogy megkérték.
 3. A *közlésnél mindkét szülő* legyen jelen, így jobban elkerülhetőek a félreértések. Legyen az apa vagy az anya kezében a gyermek. A felvilágosítás kifejezetten a gyermek jellemzőiről szóljon.
 4. A közlés *minden lényegeset* tartalmazzon, de jóslásokat ne! A megfelelő információnyújtás történhet kiadványok kézbeadásával is. Más szülőket is be lehet vonni az információnyújtásba, olyanokat, akik hasonló helyzetet megélve már eljutottak az elfogadás szintjére. Az újszülött egyéni és különleges karakterét kell hangsúlyozni.
 5. *Fontos a közlés stílusa:* lényeges az empátia, a biztatás, az odafigyelés, meg kell ismételni az elmondottakat, több alkalmat, lehetőséget nyújtani a beszélgetésre. Az orvosnak (közlést végző szakembernek) pozitív attitűdjei legyenek.
 6. *Az orvostanhallgatók számára több széleskörű tréning kellene,* hogy begyakorolják, hogyan közöljenek rossz híreket a betegekkel. A legtöbb szülő komoly beszélgetést igényel, és nem akarja, hogy a hátuk mögött döntsenek a javukat akarva. A beszélgetésnél ne használjanak orvosi szakkifejezéseket, mert így a szülők nem értik, milyen információt közölnek velük.
 7. *A fogyatékoság közlését meg kell ismételni:* nem szabad azt gondolni, hogy egy alkalommal történő összeövetel a mondanivalóját világosan megfogalmazó szakemberrel elég. A tények közlése anélkül, hogy a szakember megbizonyosodna arról, hogy azt a szülők meghallották és megértették, nem elégséges.
 8. *A szülőknek javasoljuk: írják össze egy listára,* hogy a következő alkalommal miket szeretnének megbeszélni a specialistával (orvossal, vagy más szakemberrel), hogy ne feledkezzenek meg semmiről az adott beszélgetés során, mert utána úgy érezhetik, hogy nem foglalkoztak érdemben velük.
 9. Az orvos megelégedhet a diagnózissal, de a szülők számára ez még csak a kezdet. A továbbiakban is *folyamatosan támogatni kell őket* és segítséget nyújtani számukra. Ide tartozik az is, hogy alkalmat kell adni

a szülőknek arra, hogy találkozzanak egymással és megbeszéljék a problémáikat, illetve hozzáférhető tanácsadót kell készíteni a fizikai, értelmi és szociális fejlődéssel kapcsolatos kérdésekről.

10. A szülőknek – beleértve az apákat is – szükségük van a *mindennapos tevékenységekkel* (etetés, szobatisztaság, viselkedésproblémák) kapcsolatos információkra.
11. A szülőknek is segíthet, ha *gyermekük kommunikációjának fejlesztésében* tevékenyen részt vehetnek.

Fontos lenne a szülőknek azonnal felajánlani a *pszichológiai segítségnyújtást*, ilyen jellegű szülőcsoportokban helyet biztosítani számukra, és rábeszélni őket arra, hogy éljenek ezzel a lehetőséggel.

Tudniuk kell a szakembereknek, hogy a szülők, hozzátartozók eleinte azokkal a kérdésekkel sincsenek tisztában, amelyek fontosak lehetnek számukra. Ezzel kapcsolatosan Noland már 1970-ben listát állított össze azokból a kérdésekből, amelyek a szülőket leggyakrabban foglalkoztatják. A szakembernek ezen kérdésekkel tisztában kell lenniük, és ki kell térniük azokra még akkor is, ha a maguk a szülők nem is kérdeznak rájuk.

6.3. A szülők és a szakemberek együttműködésében rejlő problémák

Hol lehetnek problémák a szülők és a szakemberek között eltérő fejlődésű gyermekek esetén?

A szülők a fogyatékoság tényét gyakran szerencsétlenségként élik meg, aggódnak a jövő miatt, a problémára megoldást nem találnak. Nekik a fogyatékoságból adódó problémákkal foglalkozni kell, míg a szakemberek foglalkozni akarnak a fogyatékoságból adódó problémákkal (RADVÁNYI 2006). Más tehát a motiváció, a szülők kiszolgáltatott helyzetén a szakemberek gyakran nem segítenek kellő empátiával.

Különbség található a társadalmi elfogadottságban is. A szülők környezetük hozzáállása miatt szociálisan értéktelennek érezhetik magukat, ezzel szemben a segítő foglalkozású szakemberek szociálisan „felértékelődnek”.

A szülőknél az elfogadás és támogatás hiánya jelentős negatív következményekkel járhat.

NEGATÍV KÖVETKEZMÉNYEK A SZÜLŐKNÉL:

- *A szülők pszichés energiáinak kimerülése:* Kellő mentálhigiénés támogatás híján a szülők nem pusztán gyermekük fejlesztésétől, hanem a helyzet, a frusztráció feldolgozatlansága miatt is elfáradnak. Ez a fajta kimerültség szociális és társas kapcsolataikra, munkavégzésükre, esetleg a családon belül a többi gyermek nevelésére is negatívan hathat.
- *„Tanult tehetetlenség” kialakulása:* Gyakran találkozhatunk azzal a negatív hozzáállással a szülőknél, hogy látszólag megtesznek mindent gyermekük ellátása érdekében, de valójában már lemondtak bármifajta pozitív kimenetről, beleértve a gyermek fejlődését is. Ezenkívül a szülők saját érzelmeinek és viselkedésének „igazolása” azzal, hogy úgysem ér semmit a fejlesztés, egyre több negatív következménnyel jár a gyermek fejleszthetőségére.

NEGATÍV KÖVETKEZMÉNYEK A SZAKEMBEREKNÉL:

Nemcsak a szülőknél tapasztalhatóak negatív attitűdök, hanem a szakembereknél is, ilyenek:

- Értetlenség a szülők viselkedésével kapcsolatosan: nem képesek empátiakusan fogadni a szülők megnyilvánulásait, sőt ellenséges indulatokat vélnek felfedezni azokban.
- Elbizonytalanodás, sikertelenségérzet, kompetenciahiány-érzet, frusztráció: a kiégésszindróma jelei tovább ronthatják munkájukat és kapcsolataikat. Nem szabad elfelejteni az önmagát beteljesítő jóslat nagy szerepét a nevelésben. Amennyiben a gyógypedagógus vagy a terapeuta nem bízik az alkalmazott eljárás sikerében az adott gyermeknél, nagy valószínűséggel a fáradozások nem is fognak eredményhez vezetni.

MIT LEHET TENNI, MIRE ÉRDEMES ODAFIGYELNI?

Szülőknél:

- Első időktől kezdve mentálhigiénés karbantartás
- Folyamatos odafigyelés, bevonás a fejlesztés tervezésébe (lásd Család-központú rendszer tervezése és megvalósítása)
- Lehetőséget biztosítani (és biztatni őket) arra, hogy mindig jelezzék a problémáikat

- Biztosítani a pszichológiai támogatás lehetőségét
- Komolyan venni a panaszait

Szakembereknél:

- Már az alapképzésbe több ismeretet be kellene vinni a témáról
- Tudatosan, elméletileg és a gyakorlatban is készüljenek fel a lehetséges problémákra
- Rendszeres szupervíziót biztosítani, szükséges lenne problémafeldolgozó, intervíziós csoportokat létrehozni

6.4. Családterápiás megközelítés. A családközpontú rendszer tervezése és megvalósítása

Térjünk vissza a családra, a gyermek elsődleges szocializációs közegére. A család segítése jelenleg több szinten történik, így a támogatások formáit is különféle szempontok alapján lehet csoportosítani, például az egészségügyi, szociális, oktatásügyi ellátások alapján. Mivel a gyermek életkora jelentős hatással van arra, hogy éppen melyik ellátórendszer szerepel nagyobb súllyal a család támogatásában, ezt a felosztást követjük.

A családi folyamatok interakcionális megközelítésénél (DALLOS–PROCTER 1990) a családot, mint rendszert figyelik, és a megjelenő problémák kezelésénél is mindig figyelembe veszik az ebben a rendszerben részt vevő valamennyi szereplő helyzetét és viszonyát a többi taggal. Talán ennek indokoltságát a 4. fejezetben kellően sikerült bizonyítani, így most a családot is figyelembe vevő fejlesztési megközelítéseknél kiindulópontként alkalmazzuk ezt a szemléletet.

Rögtön hozzá kell azonban tenni: nem jó a szakaszosság, jelenleg hazánkban hiányzik a követéses segítség, igazán egy olyan szakember, aki inkább a szociális ellátáshoz tartozik, de jól ismeri az oktatásügyet és az egészségügyi ellátást egyaránt. Ez a segítő lehetne az, aki a gyermek kiskorától (a probléma diagnosztizálásától) kezdve segítője a családnak.

A segítség pedig az ellátás lehetséges formáinak felkínálásától az elérhetőség megszervezéséig, a törvényi változásokra való figyelemfelhívásokon át a bébiszitter-szolgálat megszervezéséig tarthatna. Személyes tapasztalatom, hogy a szülőknek rengeteg idejébe és energiájába kerül, hogy megtalálják azt a speciális ellátást, ami éppen gyermekük fogyatékoságának felel meg, vagy hogy a rendeletek útvesztőjében kiismerjék magukat, ügyeiket kevesebb energiárfordítással intézhessék.

Sajnos gyakran előfordul, hogy a programokat a családtól kapott információk hiányában tervezik meg, ami magában rejtí a szülők családottságát, hiszen a tevékenység nem kapcsolódik a mindennapok gyakorlatához. Valójában nem várhatjuk el az emberektől, akiknek nincs speciális igényekkel rendelkező gyermekük, hogy megértsék a szabályok és szokások jelentőségét a család életében. Tudatosan kell azon dolgoznunk, hogy a fejlesztés során a tradicionális megközelítés helyett családközpontú megközelítést alkalmazzunk:

TRADICIONÁLIS MEGKÖZELÍTÉS	CSALÁDKÖZPONTÚ MEGKÖZELÍTÉS
A szülők bevonása azt jelenti, hogy megkapják a támogatások sorát.	A családot bevonják a döntéshozatalba, közösen dolgozzák ki a célokat, tervezik meg a programokat, a támogatásokat együtt szerzik meg.
A szülők bevonása által „stabil” segítők vannak a gyermekeknek, akik a professzionális munkát segítik (például a terápiák és intervenciók otthoni megvalósítása).	A szülőkkel együttműködve a szakemberek tisztában vannak azzal, hogy a gyermekkel és a családdal történő munka során a gyermeket és a családot szolgálják, a számukra legmegfelelőbb formában.
A szülőket „szolgáltkészségük” alapján ítélik meg, hogy mennyire tesznek eleget az előírt szülői részvételnek a gyermekkel kapcsolatos aktivitások és kezelések területén.	A családok maguk választják ki a részvétel mértékét, nem ítélik meg őket, nem büntetik, illetve nem mutogatnak rájuk kövendő példaként.

6/2. táblázat. A tradicionális, illetve a családközpontú megközelítés összehasonlítása (DUWA–WELLS–LALINE 1993: 95)

A következő 6/3. és 6/4. táblázat a családcentrikus megközelítés jellemzőit foglalja össze a tervezés és a megvalósítás szintjein, és amelyet a Floridai Szülőerőforrás Szervezet (PRO) közreműködésével dolgoztak ki (DUWA–WELLS–LALINE 1993).

TRADICIONÁLIS MEGKÖZELÍTÉS	Családközpontú MEGKÖZELÍTÉS	STRATÉGIÁK A VÁLTOZÁS ÉRDEKÉBEN	VÁRHATÓ KIMENETEK
A módszereket szakemberek és külső konzultánsok fejlesztik ki.	A rendszer minden résztvevője részt vesz a kidolgozásban és a tervezésben, beleértve a családtagokat és a szakembereket éppúgy, mint a szükséges támogató konzultánsokat.	Váljanak a szülők és a családtagok valamennyi módszertervező team és belső munkacsoport integrált tagjaivá.	A módszer érzékeny lesz az ellátott csoport reális elvárásaira. A tervezés a különböző csoportok, mint képviseltek igényeihez fog alkalmazkodni.
A hivatalos szemlélet irányítja a módszerek megtervezését és a szolgáltatást.	A családok alakítják a szemléletet reális elvárásaik és céljaik szerint.	A családtagok minden szinten résztvevői a módszerek kifejlesztésének.	Az anyagi lehetőségeket jól kihasználják, fókuszba állítva a családorientált kimeneteket (az ellátást). Az igények teljesítése inkább lesz eredményes, mint a családi kapcsolatokra és érdekekre való reagálás.
A tervezés kimeneteit megtervezik, mielőtt helyet engednének a családi „inputnak”.	A családot bevonják már a kezdetektől minden módszer kidolgozásába és megtervezésébe.	A családokat beosztják a munkacsoportokba, itt a szerepek a csoport összes tagja közötti összhang alapján rajzolódnak ki, a családok fizetséget kapnak az idejükért és közreműködésükért.	Soha nincs késő a családok bevonására, minden eredmény a családközpontúsággal függ össze, minden program családközpontú lesz a családok igényeire vonatkozó érzékenységgel. A családok méltányolni és támogatni fogják a programokat és szolgáltatásokat, mivel ismerik azokat és résztvevők bennük.

6/3. táblázat. Családközpontú rendszer tervezése (DUWA–WELLS–LALINE 1993)

TRADICIONÁLIS MEGKÖZELÍTÉS	Családközpontú MEGKÖZELÍTÉS	STRATÉGIÁK A VÁLTOZÁS ÉRDEKÉBEN	VÁRHATÓ KIMENETEK
Professzionális team ellenőrzi a programokat.	Családok és felhasználók szerepet játszanak a programok ellenőrzésében.	A programokat teamben vizsgálják felül a szakemberek és a felhasználók.	A programok biztosan figyelembe veszik a családok igényeit, a családok több intimitásban résztülnek a programok működése által, az együttműködés érdekében tett erőfeszítések erősítik a programokat.
A programokat a teljesítmények és a képességek alapján ítélik meg.	A programokat úgy vizsgálják felül, hogy azonosítsák azok erősségeit és gyengeségeit.	Megállapítják a programok erősségeit, ez lesz az alapja a tökéletesítésnek.	A programok kevésbé lesznek defenzívek, inkább készek a változtatások véghezvitelére a támogató attitűd és nem a vezérelv figyelembevétele miatt.
A programok előírásai csak a teljesítésekre és szabályozásra vonatkoznak.	A családközpontú komponensek folyamatosan alkotórészei a program megvalósításának.	A kipróbálás segítséget nyújt ahhoz, hogy egyre nagyobb mértékben azonosítsák a program családközpontúságot érintő erősségeit és gyengeségeit.	A családközpontúság szerves részévé válik a programok megvalósításának.
A kipróbálás után a programoknak csupán a fennálló törvényekkel és szabályozásokkal nem szabad ütközniük.	A programoknak éppúgy meg kell felelniük a családközpontúság kritériumainak, mint a törvényeknek és szabályozásoknak.	Minden hiányosságot, amelyet felismernek, fel kell jegyezni a programok hosszú távú érvényessége érdekében.	A programok alkalmazkazzák a családcentrikus filozófiát, a családok nagyobb kontrollt élvezhetnek a szolgáltatások felett.

6/4. táblázat. Családközpontú program megvalósítása (DUWA–WELLS–LALINE 1993)

Manapság a családközpontú programok során kezdik bevonni a családtagokat a megfigyelési, értékelési munkacsoportokba is. A családokban megfelelő lehetőségek állnak rendelkezésre ahhoz, hogy gondoskodjanak a közvetlen megfigyelésről és megállapítsák a program gyenge pontjait.

A programok erősítése magában foglalhatja az együttműködést a családok, vizsgálócsoportok és a személyzet között. A családi részvétel a szűrési eljárásban biztosíték lehet arra, hogy a családok gyermekeikkel kapcsolatos igényei megfogalmazódnak, és hogy a programok családközpontúak legyenek.

A családcentrikus módszer lelke, hogy a családok képesek felismerni érdekeltségeiket, prioritásaikat és eszközeiket. A családi érdekeltségek azok a kérdések és problémák, amelyek ütköznek a család lehetőségével.

A családi prioritások figyelembevételével a korai beavatkozás idején a család napirendjét a család bevonásával határozzák meg. Ahogy a család környezete és szükségletei változnak, úgy változik a napirendjük is. A szakemberek gyakran csak azokra az eszközökre hivatkoznak, amelyek széles körűen ismertek, és elrettennek azoktól, amelyeket kevésbé ismernek, vagy amiben bizonytalanok. Az orvosok az orvosi segédeszközök jelentőségét hangsúlyozzák, az állami hivatalok más országok hivatalaira hivatkoznak. A családközpontú megközelítésnél a korai beavatkozási program kidolgozásánál minden segédeszköz a család rendelkezésére áll, hivatalos és nem hivatalos egyaránt. Alkalom adódik arra, hogy a családok megfogalmazzák saját igényeiket. A családközpontú módszer megengedi, hogy azzal kezdjenek, ami a legbarátságosabb számukra. Az, hogy a családok maguk válogatják ki az eszközöket, egyfajta biztosítékot jelent a kultúra, az értékek és a csoportkülönbségek védelme érdekében.

MEGÉLNI A MEGÉLHETETLENT

„Egy gyermek halálát azért nehezebb elfogadni, mert talán ekkor éljük át legteljesebben énünk és jövőnk egy részének elvesztését. A szakirodalom az elfojtott gyászon belül e veszteséget »hipertrofikus« (túlzott mélységű) gyásznak nevezi, mert a halálhírré adott reakciók eleinte szokatlanul erőteljesek lehetnek. Előfordul, hogy a veszteséget »átörökhíthetőségünk« kudarcaként éljük meg, ez esetekben maradandóan sérülhet szülői identitásunk, a magzati halálnál pedig női és anyai »képességeinkbe« vetett hitünket veszíthetjük el.” (KÁRPÁTY 2002)

A családtagokat érintő legmegrázóbb élethelyzet, amikor egy gyermeknél olyan betegséget/sérülést/eltérő fejlődést diagnosztizálnak, amely az élet-funkciókat befolyásoló legsúlyosabb következménnyel jár.

A gyermeki fejlődés problémás helyzeteivel foglalkozó témák nem zárhatóak le anélkül, hogy ha röviden is, de érintsük azokat az eseteket, amelyeknél jelenleg még nem áll az orvosok rendelkezésére megfelelő kezelés, terápia vagy gyógyszer, amikor a probléma feltárása egyben azt is jelenti, hogy a szülőkkel közölni kell: gyermekük nem fogja megélni az átlagéletkort, rövidebb-hosszabb idő múlva eltávozik közülünk. A helyzetet még súlyosbítja, hogy az együtt töltött idő sem lesz zavartalan: az eltérés legtöbbször folyamatosan súlyosbodó képet mutat, kezelésekre lesz szükség, amelyek az egész család életminőségére hatással lesznek.

Másrészt az orvostudomány jelentős fejlődése, az életkörülmények javulása nyomán korábban rövid élettartammal jellemzett kórképpel mind többen élnek meg magasabb életkort – gondoljunk például a Down-szindrómával született emberek életkilátásaira néhány évtizeddel ezelőtt. A gerontológia és a geriátria tudományában figyelembe kell venni azokat a speciális helyzeteket és eseteket, amelyek például időskorú, kognitív zavarokkal élő személyeknél előfordulhatnak (BRUCKMÜLLER 1994, 2006).

A gyógyíthatatlan betegségekkel, a haldoklás és a gyász kérdéseivel foglalkozik a tanatológia, amelynek jeles hazai kutatói vannak. Angolszász nyelvterületen (és ehhez hasonlóan más nyugati országokban) a tanatológia a pszichológia egyik alkalmazott területének tekinthető, melynek célja elsősorban a haldoklással járó, mind a haldoklót, mind hozzátartozóit terhelő pszichés fájdalom csökkentése. Az Egyesült Államokban, illetve Spanyolországban teljes értékű diplomát is lehet szerezni tanatológiából, ilyen értelemben a szociális munka területére is utalható.

A Magyar Hospice Alapítvány 1991. április 29-én jött létre Polcz Alaine pszichológus, tanatológus vezetésével. Ő foglalkozott a gyermekek halálatudatával is (POLCZ 1993; PILLING 1999; MARKÓ 2006).

A magyarországi orvostudományi egyetemeken a külföldön működő képzésekhez hasonlóan a rossz hír közlése, a tanatológia és a Hospice oktatott témák. A Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézetében „A halál, haldoklás, gyász pszichológiai kérdéseivel és a súlyos betegeket ellátó egészségügyi dolgozók lelki egészségével foglalkozó” munkacsoport működik, az orvosi kommunikáció keretében említik ezeket a témákat.

A Szegei Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Magatartástudományi Intézete tanatológiai kurzusát legjobb eredménnyel elvégzők számára „Hospice” szemléletű tanatológiai képzést indított 2010 februárjában.

A tanatológia főként olyan esetekben gondolkodik a palliatív ellátás keretében, amikor gyógyíthatatlan betegségek lépnek fel, mint a rák. Azonban – mint az már bizonyított – a gyászfolyamat, a veszteségélmény és az érzelmi reakciók súlyos fogyatékoság, gyógyíthatatlan betegség esetén hasonlóak.

2002-ben a WHO definiálta a palliatív ellátást (HEGEDŰS 2010):

„A palliatív ellátás olyan megközelítés, amely az életet megrövidítő betegség kísérő problémáitól szenvedő páciens és családja életminőségét javítja azáltal, hogy megelőzi és csillapítja a szenvedést a fájdalom, a fizikai, pszichoszociális és spirituális problémák meghatározásával, kifogástalan értékelésével és kezelésével. A palliatív gondozás:

- segít a családnak abban, hogy megbirkózzon a közeli hozzátartozó betegségével, és támaszt nyújt a gyász időszakában;
- csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket;
- az életet és a halált normális folyamatnak tartja;
- nem tesz semmit az élet megrövidítése és meghosszabbítása érdekében;
- integrálja a betegellátásba a pszichológiai és spirituális tényezőket;

- támogató rendszert kínál, hogy a beteg a lehető legaktívabban élhessen a haláláig;
- támogató rendszert kínál a család számára a betegség ideje alatt és a gyász időszakában;
- teammunkát alkalmaz, amely a beteg és családja szükségleteire irányul, beleértve a gyásztanácsadást, ha az javasolt;
- kiemeli az életminőséget, és ugyanakkor pozitívan viszonyul a betegség folyamatához;
- alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal – mint a kemoterápia és radioterápia – együtt, és magában foglalja azokat a szükséges vizsgálatokat is, amelyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.”

Olyan típusú és mértékű eltéréseknél, ahol a kimenetet az orvostudomány jelenlegi állása szerint még nem tudják pozitív irányba befolyásolni, feltétlenül széleskörűen lehetőséget kellene biztosítani az érintettek számára, hogy a Hospice szolgáltatást igénybe vegyék.

A Szemem Fénye Alapítvány gyermekhospice házakat működtet, Törökbalinton a Tábita Házat és Pécsen a Dóri Házat.

Információk: www.hospicehaz.hu és <http://www.szememfene.hu/>.

A témához javasolt irodalmak jegyzékét lásd a mellékletben.

ÖSSZEFOGLALÁS, JAVASLATOK

Az utóbbi évtizedekben a gyakorlatorientált kutatások háttérében a családban történtek tranzakcionális szemléletű, dinamikus felfogása, a család kis-csoportként történő értelmezése áll, cél a krízisek negatív következményeinek csökkenése, a társadalomra és az egyénre gyakorolt következményeinek minimalizálása.

Egy gyermek krónikus betegsége, eltérő fejlődése, fogyatékosága, a bronfenbrenneri „legbelső kör”, a család valamennyi tagjára hatással van, ezek a hatások azonban nem abszolútak, és hatásuk mélysége jórészt nem az egyén jellemzőitől függ, sokkal inkább a környezet további résztvevői azok, akik csillapíthatják, vagy rosszabb esetben felerősíthetik a negatív érzéseket.

Ebben a folyamatban fontos szerepet játszanak:

Az egészségügy területén az orvosok, különösen a szülészorvosok, gyermekorvosok, háziorvosok azok, akik az eltérések felismerésében, a diagnózis közlésében a leggyakrabban szembesülnek a kétségbeeséssel, tagadással; a problémák felfedezésében, a szülők irányításában, a kapcsolatteremtésben a védőnői hálózatnak lenne kiemelt szerepe.

A bölcsődékben, óvodákban dolgozó szakemberek alapvető ismeretekkel kellene hogy rendelkezzenek az eltérő fejlődés eseteiről, a szülőkkel folyó munkáról.

Az oktatásügy területén nem kisebb a kihívás: nem elégséges, hogy a (gyógy)pedagógus, óvodapedagógus, tanító, tanár kellően érzékeny legyen a problémákra, kellő ismeretekkel is kell rendelkeznie a pedagógiai módszerekről, valamint mentálhigiénésen kiegyensúlyozott személyiségnek kell lennie, ezek birtokában lesz képes a családdal intenzív kapcsolatot létesíteni és fenntartani, a szülőktől kapott információk birtokában tudja megfelelően fejleszteni a gyermeket.

Az eltérő képzettségű szakembereket részterületeiben eltérő mélységű és mennyiségű, de lényegében hasonló tematikájú, a témával kapcsolatos adekvát ismeretekkel kellene ellátni.

A 8/1. ábrán javaslattal élünk arra vonatkozóan, hogy a szakemberek számára milyen területeken és milyen formában lenne szükséges tovább bővíteni a családdal történő harmonikus, hatékony és hosszú távon jól működő munkához nyújtható segítséget.

	KÉPZÉS	CÉLSZEMÉLYEK	TEVÉKENYSÉG
FELKÉSZÍTÉS	orvosképzés		– elméleti tudásszerzés a speciális pszichés helyzetekről, a krízis-intervencióról, tanácsadásról, a konfliktuskezelésről; – részvétel személyiség-fejlesztő, önismereti csoportban; – részvétel érzékenyítő tréningeken (például filmbemutatók, beszélgetések); – orvosi kommunikáció (az egyetemi képzés vége felé); – saját élmény gyakorlatok;
	egészségügyi szakszemélyzet képzése	szülésznő, ápoló, védőnő, bölcsődei gondozónő	
	gyógypedagógus, óvodapedagógus, pszichológus képzések	hallgatók	
SZINTENTARTÁS TOVÁBBKÉPZÉS	orvos szakképzések továbbképzések	valamennyi szakorvos, de különösen: szülész, gyermekgyógyász, gyermekneurológus, háziorvos	– részvétel esetmegbeszélő csoportokban (a téma a kapcsolatokról szól, nem konzíliumjellegű, amely kizárólag a gyógyítással foglalkozik); – speciális tudástartalmak elsajátítása a családdal való együttműködésről; – részvétel helyzetgyakorlatokon, videotréningeken; – részvétel burn-out megelőző csoportokban
	kötelező továbbképzések az egészségügyben dolgozók számára		
	pedagógusi, gyógypedagógusi szakvizsgák, szakpszichológus-képzés		

8/1. táblázat. Felkészülés-felkészítés az eltérő fejlődésű/krónikus beteg gyermekeket nevelő családokkal folyó munkára

EGY BLOGBEJEGYZÉS, 2012 JANUÁR:

Ismerőseim reklamáltak, hogy nem íródik a blog. Hát, igen, sajnos a blogoknak megvan az a rossz tulajdonságuk, hogy maguktól nem íródnak. Én meg valahogy nem tudtam rávenni magam mostanában az írásra. Pedig az egyik újévi fogadalmam az volt, hogy 2012-ben intenzívebben foglalkozom majd a bloggal, mint ahogy azt tavaly tettem. Hogy mégsem így történt, annak nyomós oka van. Az elmúlt másfél hónapban elképesztően rosszul éreztem magam, és most sem vagyok még 100%-os. Az ok: úgy néz ki, kistestvér áll a házhoz! Azt majd a nemsokára esedékes genetikai vizsgálat fogja eldönteni, hogy ennek örüljünk vagy sem!
(Egy anya)

FELHASZNÁLT ÉS AJÁNLOTT IRODALOM

- ABRAMS, E. Z.–GOODMAN, J. F. (1998): Diagnosing developmental problems in children: parents and professionals negotiate bad news. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 87–98.
- ABRAMS, M. S. (2009): The well sibling: challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(4), 305–17.
- AKERLEY, M. (1975): The invulnerable parent. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 275–281.
- AMAN, M. G.–HAMMER-ROJAHN, J. (1993): Mental retardation. In OLLENDICK, H. (ed.): *Handbook of Child and Adolescent Assessment*. Allyn and Bacon, Boston.
- ATKINSON, R. L.–ATKINSON, R. C.–SMITH, E.–BEM, D. (1995): *Pszichológia*. Osiris Kiadó, Budapest.
- BAGDY E. (1999): *Családi szocializáció és személyiségzavarok*. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.
- BAGDY E. (szerk.) (2002): *Párkapcsolatok dinamikája. Interakciódinamikai vizsgálatok a Közös Rorschach teszttel*. Animula Kiadó, Budapest.
- BAILEY, D. B. JR.–HENDERSON, L. W. (1993): Traditions in Family assessment Toward an inquiry-oriented, reflective model. In BRYANT, D. M.–GRAHAM, M. A. (eds): *Implementing early intervention. From research to effective practice*. The Guilford Press, New York. 124–146.
- BAILEY, D. B.–SIMEONSSON, R. J. (eds) (1988): *Family assessment in early intervention*. Charles Merrill, Columbus.
- BAILEY, D. B.–SIMEONSSON, R. J.–YODER, D.–HUNTINGTON, G. S. (1990): Preparing professionals to serve infants and toddlers with handicaps and their families: An integrative analysis across eight disciplines. *Exceptional Children*, 57(1), 26–35.
- BAILEY, N. (1993): *Bailey Scales of infant development* (2nd ed.). Psychological Corporation, San Antonio.
- BAKÓ T. (2006): *Verem mélyén. Könyv a krízisről*. Alexandra Kiadó, Budapest.
- BARNES, G. G. (1991): *Családterápia és gondozás. Családterápiás olvasókönyv sorozat*. Animula Egyesület, Budapest.
- BARNETT, W. S.–BOYCE, G. C. (1995): Effects of children with Down syndrome on parent's activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115–127.

- BÁNKI B. (1999): *Krónikusan beteg gyermekek hatása egészséges testvéreikre*. Egyetemi szakdolgozat, ELTE Pszichológiai Intézet.
- BECKER, P. T.–HOUSER, B. J.–ENGELHARDT, K. F.–STEINMANN, M. J. (1993): Father and Mother Contributions to Family functioning when the Child has a mental delay. *Early Development and Parenting*, 2(3), 145–155.
- BECKMAN, P. J. (1983): Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150–156.
- BEINDL, K.–HUTTER, H.–KALTENBRUNNER, I. (1996): *Frühförderung und Familienbegleitung*. Lebenshile, Salzburg.
- BELSKY, J. (1983): Child maltreatment: an ecological integration. *American Psychologist*, 5, 320–335.
- BELSKY, J. (1989): The determinant of parenting. A process model. *Child Development*, 55, 83–96.
- BELSKY, J. (2006): Early child care and early child development: Major findings from the NICHD Study of Early Child Care. *European Journal of Developmental Psychology*, 3, 95–110.
- BELSKY, J.–JAFEE, S. (2006): The Multiple Determinants of Parenting. In CICCHETTI, D.–COHEN, D. (eds): *Developmental Psychopathology* (2nd ed.), 3: Risk, disorder and adaptation. Wiley, NY. 38–85.
- BERRY, P.–GUNN, P.–ANDREWS, R. J. (1984): Behavior of Down's syndrome infants in the strange situation. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 213–219.
- BERRY, P.–GUNN, P.–ANDREWS, R. J.–PRICE, C. (1981): Characteristics of Down Syndrome infants and their families. *Australian Pediatrics*, 7, 17, 40–43.
- BÍRÓ S.–KOMLÓSI P. (szerk.) (2001): *Családterápiás olvasókönyv*. Animula Egyesület, Budapest. 7–52.
- B. KOCIS M. (1988): *Márk naplója. A Down-kór lehetőségei*. Mozgáskorlátozottak PIREMON Kisvállalata, Debrecen.
- BLOOM, B. (1964): *Stability and change in human characteristics*. Wiley, New York.
- BORBÉLY S.–JÁSZBERÉNYI M.–KEDL M. (1998): *Szülők könyve*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- BOWES J. M.–HAYES, A. (eds) (1999): *Children, Families, and Communities. Contexts and Consequences – Section B: Characteristics of children: effects of disability, ethnicity and gender*. University Park Press, Oxford. 37–38.
- BRADLEY, R.–CALDWELL, B. (1976): The relationship of infants home environments to mental test performance at fifty-four months: A follow-up study. *Child Development*, 47, 1172–1174.
- BRADLEY, R. H. (1989): The use of the HOME Inventory in longitudinal studies of child development. In BORNSTEIN, M.–KRASNEGOR, N. A. (eds): *Stability and Continuity in Mental Development: Behavioral and Biological Perspectives*. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ. 193–215.

- BRADLEY, R. H.–CORWIN, R. F.–WHITESIDE-MANSELL, L. (1996): Life at home: same time, different places – An examination of the HOME inventory in different cultures. *Early Development and Parenting*, 5, 251–269.
- BRADLEY, R. H.–CALDWELL, B. M.–ELARDO, R. (1977): Home Environment, Social Status and Mental Test Performance. *Journal of Educational Psychology*, 69, 6, 697–701.
- BRISTOL, M. M.–GALLAGHER, J. J.–SCHOPFER, E. (1988): Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys. Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441–451.
- BRONFENBRENNER, U. (1976): *Ökologische Sozialisationsforschung*. Klett, Stuttgart.
- BRONFENBRENNER, U. (1979): *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press, Cambridge, MA.
- BRONFENBRENNER, U. (1981): *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*. Klett-Cotta, Stuttgart.
- BRONFENBRENNER, U. (1986a): Recent Advances in Research on the Ecology of Human Development. In SILBEREISEN, R. K.–EYFERTH, K.–RUDINGER, G. (Hrsg.): *Development as Action in Context*. Springer, Berlin–Heidelberg. 63–101.
- BRONFENBRENNER, U. (1986b): The ecology of the family as a context for human development. Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723–742.
- BRONFENBRENNER, U. (1992): Ecological system theory. In VASTA, R. (ed.): *Six theories of child development. Revised formulations and current issues*. Jessica Kingsley Publ., London. 187–249.
- BRONFENBRENNER, U.–CROUTER, A. C. (1983): The evolution of environmental models in developmental research. In KESSEN, W. (Hrsg.): *Handbook of child psychology, 1: History, theories, and methods*, 4. Aufl. Wiley, New York. 357–414.
- BRONFENBRENNER, U.–CECI, S. J. (1994): Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A biological model. *Psychological Review*, 101, 568–586.
- BRONFENBRENNER, U.–MORRIS, P. A. (1998): The ecology of developmental processes. In DAMON, W.–LERNER, R. M. (eds): *Handbook of child psychology, 1: Theoretical models of human development* (5th ed.). John Wiley and Sons, New York. 993–1023.
- BRUCKMÜLLER, M. (1973): A fogyatékosok korai kiválasztása. In GÖLLESZ V. (szerk.): *A Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola évkönyve* 6. BGGYTF, Budapest. 81–88.
- BRUCKMÜLLER, M. (1994): Az idős, értelmileg akadályozott emberek pedagógiai kíséréseinek nemzetközi és osztrák tapasztalatai. *Szociális Munka* 6, 3, 161–173.
- BRUCKMÜLLER, M. (2006): Életminőség és szolgáltatások. In PORDÁN Á. (szerk.): *Időskorú értelmi fogyatékos emberek kísérése, segítése*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- BRYANT, D. M.–GRAHAM, M. A. (1993): *Implementing early intervention. From research to effective practice. The Guilford Press Home visits programs*.
- BRYANT, P. (1985): Parents, children and cognitive development. In HINDE, R. A. (ed.): *Social relationship and cognitive development*. Clarendon Press, Oxford.
- BURTON, P.–LETHBRIDGE, L.–PHIPPS, S. (2008): *Mothering children with disabilities and design*. Harvard University Press, Cambridge.

- HODAPP, L. M. (1997): Direct and indirect behavioral effects of different genetic disorders of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 1, 67–79.
- HOLLINS, S.–PEREZ, W. (2000): *Looking after my breasts*. Gaskell/St George's, University of London, London.
- HORVÁTH GY. (1991): *Az értelem mérése*. Tankönyvkiadó, Budapest.
- HORVÁTH-SZABÓ K. (2006): In HÁMORI E. (szerk.): *Pszichológiai eszközök az ember megismeréséhez. Korszerű ismeretek viselkedéselemzőknek*. Bölcsész konzorcium. <https://vm.mtmt.hu/www/index.php> [2011.05.17. 17:19:47].
- HOWE, M. J. A. (1997): *IQ in question. The Truth about Intelligence*. Sage, London.
- HOWELLS, G. (1986): Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1986, 36, 449–453.
- HUNT, J. V. (1981): Predicting intellectual disorders in childhood for preterm infants with birthweights below 1501 gm. In FRIEDMAN, S. L.–SIGMAN, M. (eds): *Preterm birth and psychological development*. Academic Press, New York.
- KALMÁR M. (1996): The course of intellectual development in preterm and fullterm children: an 8-year longitudinal study. *International Journal of Behavioral Development*, 19, 3, 491–516.
- KALMÁR M.–BEDŐ-PREVCIS E. (1987): *Interplay of biological and environmental factors in the development of a pair of Down Syndrome twins*. *Psychobiology and Early Development*. Elsevier Science Publisher B.V., North-Holland. 185–200.
- KALMÁR M.–BORONKAI J. (1991): Az otthon, mint tanulási környezet: koraszülött és időre született gyermekek értelmi fejlődésének összehasonlító vizsgálata a családi feltételek tükrében. *Pszichológia*, 11, 251–278.
- KALMÁR M.–BORONKAI J. (1993): *The quality of home and the long-term outcome of prematurely born children*. Paper present at the Vth European Conference on developmental Psychology, Bonn.
- KALMÁR M.–CSIKY E. (1994): A koraszülöttség fejlődépszichológiai implikációi. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 34, 139–170.
- KALMÁR M.–BORONKAI J. (2001): Az otthoni környezet minőségének szerepe koraszülött gyerekek hosszú távú értelmi fejlődésében. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 56, 387–410.
- KALMÁR M. (2007): *Az intelligencia alakulásának előrejelezhetősége és váratlan fordulatai. Rizikómentesen született, valamint koraszülött gyerekek követésének tanulmányai*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- KALMÁR M. (2010): Az agy fejlődését veszélyeztető tényezők és a veszélyek elhárításának lehetőségei. In DANIS I.–FARKAS M.–HERCZOG M.–SZILVÁSI L. (ed.): *A génektől a társadalomig: a koragyermekkori fejlődés színterei*. Biztos Kezdet Kötetek I. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest. 202–225.
- KÁLMÁN ZS. (1994): *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Bliss Alapítvány – Keraban Könyvkiadó, Budapest.
- KÁRPÁTY Á. (2002): *A gyász szociológiája*. MTA Politikai Tudományok Intézete Etno-regionális Kutatóközpont, Budapest, 2002.

- KAZAK, A. E.–NACHMAN, G. S. (1991): Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, 4, 462–483.
- KESZEG Zs. (2007): A hír közlésének specifikumai (az orvos-szakember oldaláról). Szakdolgozat, ELTE Gyógyypedagógiai Kar.
- KIM-COHEN, J.–MOFFITT, T. E., CASPI, A.–TAYLOR, A. (2004): Genetic and Environmental Processes in Young Children's Resilience and Vulnerability to Socioeconomic Deprivation. *Child Development*, 75, 3, 651–668.
- KINGSLEY E. P. (2009): *Isten hozott Hollandiában!* <http://duchenne.freeblog.hu/archives/2009/01/29/>
- KIRK, S. A.–GALLAGHER, J. J.–ANASTASIOW, N. J. (1997): *Educating Exceptional Children* (8th ed.). Houghton Mifflin Company, Boston.
- KOMLÓSI P. (1989): A család támogató és károsító hatásai a családtagok lelki egészségére. In GEREVICH J. (szerk.): *Közösségi mentálhigiénié*. Gondolat, Budapest. 21–55.
- KOMLÓSI P. (1992): Veszteségek kezelése a családban, In FODOR K. (szerk.): *Személyiség-fejlesztés V. Az egészséges családokért*. A Közművelődés Háza, Tatabánya. 21–52.
- KOPP M.–KOVÁCS M. (szerk.) (2006): *A Magyar népesség életminősége az ezredfordulón*. Semmelweis Kiadó, Budapest.
- KOVÁCS E.–PIKÓ B. (2007): Nem hagyományos egészségvédő faktorok jelentősége: család, társas támogatás, egészség. *Hippocrates*, IX, 3, 108–111.
- KOVÁCS J. (2004): A pszichiátriai betegségfogalom filozófiai kérdései. *Valóság*, XLVII, 4, 1–20.
- KRAUSE, M. P. (2005): Psychologische Aspekte der Diagnosemitteilung. In STAHL, B.–IRBLICH, D. (Hrsg.): *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ein interdisziplinäres Handbuch*. Hogrefe, Göttingen. 136–156.
- KULCSÁR Zs. (1996.): *Korai személyiségfejlődés és én-funkciók*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- KÜBLER-ROSS, E. (1980): *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- LAMB, M. E. (1976): The role of the father: An overview. In LAMB, M. (ed.): *The role of the father in child development*. Wiley, New York.
- LAMB, M. E.–BILLINGS, L. A. I. (1997): Fathers of children with special needs. In LAMB, M. E. (ed.): *The role of the father in child development*. Wiley, New York. 179–190.
- LAMBECK, S. (1992): *Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderten Kindern*. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen–Stuttgart.
- LAURES, B.–GAUTHERON, V.–MINAIRE, P.–DEFREMINVILLE, B. (1995): Early interdisciplinary specialized care of children with Down syndrome. In NADEL, L.–ROSENTHAL, D. (eds): *Down Syndrome. Living and Learning in the Community*. Wiley–Liss, New York. 207–213.
- LAVEE, Y.–SHARLIN, S.–KATZ, R. (1996): The effect of parenting stress on marital quality: an integrated mother-father model. *Journal of Family Issues*, 17, 114–135.
- LINDOR, P.–READ, S. (2000): District nurses' needs: palliative care for people with learning disabilities. *International Journal of Palliative Nursing*, 2000, 6(3), 117–122.

- LUTHAR, S. S.–CICCHETTI, D.–BECKER, B. (2000): The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71, 3, 543–562.
- MÁNDOKI N. (2009): *A fogyatékossgal élő gyermek nevelése: Az anya–gyermek kapcsolat, anyai percepciók és megterheltség vizsgálata értelmi akadályozottsággal és autizmussal élő gyermekek anyáinál*. Szakdolgozat. ELTE PPK.
- MARKÓ M. (2006): Kísérés és spiritualitás a haldoklás során és a gyász. A haldoklás és a halál testi és pszichés folyamatai. In PORDÁN Á. (szerk.): *Időskorú értelmi fogyatékos emberek kísérése, segítése*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- MASTEN, A. S. (1997): *Resilience in Children at-Risk*, Center for Applied Research and Educational Improvement. University of Minnesota, College of Education & Human Development, 5, 1.
- MASTEN, A. S.–REED, M. G. (2002): Resilience in development. In SNYDER, C. R.–LOPEZ, S. J. (eds): *The handbook of positive psychology*. Oxford University Press, New York. 74–88.
- MCCUBBIN, H. I.–OLSON, D. H.–LARSEN, A. S. (1987): F-COPES: Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales. In MCCUBBIN, H. I.–THOMPSON, A. I. (eds): *Family Assessment Inventories for Research and Practice*. University of Wisconsin, Madison. 195–207.
- MCKEITH, R. (1973): The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 524–527.
- MEISELS, S. J.–DICHTEINMILLER, M.–LIU, F. R. (1993): A multidimensional analysis of early childhood intervention programs. In ZEANAK, C. H. (ed.): *Handbook of Infant Mental Health*. Guilford, New York.
- MENCAP (2001): *No ordinary life: the support needs of families caring for children and adults with profound and multiple disabilities*. Mencap, London.
- MÜLLER-BUSCH, H. C. (2009): *Lebenshilfe – Sterbehilfe: Muß sich Palliativmedizin neu positionieren?* Bremer Kongress für Palliativversorgung 13.3.-14.3.2009. Bremer Glocke.
- NOLAND R. L. (1970): *Counseling parents of the mentally retarded: a sourcebook*. Thomas Springfield.
- OLSON, D. H. (1989): Circumplex Model of Family Systems VIII: family assessment and intervention. In OLSON, D.–RUSSEL, C.–SPRENKLE, D. (eds): *Circumplex Model: Systemic Assessment and Treatment of Families*. Haworth, New York. 7–49.
- OLSON, D. H.–PORTNER, J.–LAVEE, Y. (1986): *Family Social Science*. University of Minnesota, St. Paul.
- OROSZI V. (2010): *A testvérek helyzete az értelmileg akadályozott gyermekeket nevelő családokban*. Szakdolgozat. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- PAPOUŠEK, H. (1992): Comments on the child's integrative capacities and on intuitive Parenting. In LEWIS, M.–ROSENBLUM, L. A. (eds): *The Common in the Uncommon Child*. Plenum Press. 317–327.
- PARKE, R. D. (1995): Fathers and families. In BORNSTEIN, M. H. (ed.): *Handbook of parenting*, 3. *Status and social conditions of parenting*. Erlbaum, Mahway, NJ. 27–63.

- RADVÁNYI K. (2006a): Sérült gyermek a családban. In VÁRKONYI Á. (szerk.): *Ismerj meg... hogy megérts! – Ismeretek a sajátos nevelési igényű gyermekeket gondozó és nevelő szakemberek és családok részére*. Semmelweis Egyetem Hajnal Imre Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest. 15–25.
- RADVÁNYI K. (2006b): A gyermek szocializációját elősegítő tényezők a korai gyógypedagógiai segítségnyújtásban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 4, 266–275.
- RADVÁNYI K. (2007): *Krízis kialakulásának hatótényezői fogyatékos gyermekeket nevelő családok esetén*. Záródolgozat. Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Tanácsadás Pszichológiája Intézeti Központ, Tanácsadó Szakpszichológus Képzés.
- RAMOS, B. M. (2001): Parenting, Caregiving Stress, and Child Abuse and Neglect. In SALLEE, A. L.–LAWSON, H. A.–BRIAR-LAWSON, K. (eds): *Innovative Practices With Vulnerable Children and Families*. Eddie Bowers Publishing. 209–228.
- RAUH, H. (1999): Entwicklungsprognose am Beispiel der Entwicklung von Kindern mit Down Syndrom. In OERTER, R.–HAGEN, C. V.–RÖPER, G.–NOAM, G. (Hrsg.): *Klinische Entwicklungspsychologie*. Weinheim, Beltz. 195–217.
- RAUH, H. (2004): Kindliche behinderung und Bindungsentwicklung. In AHNERT, L. (Hrsg.): *Frühe Bindung: Entstehung und Entwicklung*. Reinhardt, München. 313–331.
- RAUH, H. (2005): Besonderheiten der Bindungsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom. *Frühförderung Interdisziplinär*, 24, 65–73.
- RAUH, H.–CALVET, C. (2004): *Ist Bildungssicherheit entwicklungsfördernd für Kinder mit Down-Syndrom?* Kindheit und Entwicklung, 13, Hogrefe Verlag, Göttingen. 217–225.
- REED, R. B.–PUESCHEL, S. M.–SCHNELL, R. R.–CRONK, C. E. (1980): Interrelationships of Biological Environmental and Competency Variables in Young Children with Down Syndrome. *Applied Research on Mental Retardation*, 1, 161–174.
- RIBICZEY N. (2008): A rizikótényezőktől a protektív mechanizmusokig: a reziliencia fogalmának alakulása a pszichológiában. *Alkalmazott Pszichológia*, X, 1–2, 161–171.
- RIBICZEY N.–KALMÁR M.–TÓTH I. (2010): Anyák és egyéves gyerekeik interakciója játék-helyzetben – számít-e, hogy a csecsemő koraszülött volt? *Pszichológia*, 30, 1, 43–58.
- RIBICZEY N. (2010): Környezeti hatások és intellektuális fejlődés – Különböző megközelítések a környezet releváns aspektusainak megragadására. *Gyógypedagógiai Szemle*, 1, 46–60.
- RICHMANN, N.–STEVENSON, J. E.–GRAHAM, P. J. (1975): Prevalence of behavior problems in 3-year old children: An epidemiological Study in a London borough. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 16, 277–287.
- RILLOTTA, F.–KIRBY, N.–SHEARER, J.–NETTELBECK, T. (2012): Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1, 71–86.
- ROACH, M. A.–GAEL, I. O.–ORSMOND, G. I.–BARRATT, M. S. (1999): Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 5, 422–436.

MELLÉKLETEK

Ritka rendellenességek diagnózisközlésének protokollja

KRÍZISKOMMUNIKÁCIÓ RITKA, GYÓGYÍTHATATLAN,
ÉS/VAGY KRÓNIKUS, LEÉPÜLÉssel JÁRÓ, ÁLTALÁBAN GYERMEKEKET ÉRINTŐ
VELESZÜLETETT BETEGSÉG DIAGNÓZISÁNAK KÖZLÉSÉRE

A DOKUMENTUM KÉSZÍTÉSÉBEN RÉSZT VETTEK:

Bach Rezső, Bencsikné Mayer Mónika, Boncz Beáta, Dohán Orsolya, dr. Kovácsné Bodnár Ágnes, Lukács Andrea Wanda, Makádi Zsófia, dr. Pilling János, dr. Pogány Gábor, dr. Radványi Katalin, Románné Hegybíró Zsuzsa, Váradiné Csapó Judit, Várhelyiné Monostori Ágnes.

A protokoll a Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel élők Országos Szövetségének gondozásában készült és jelent meg. A Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége a szerzői jogokat fenntartja! 2011.

MIÉRT VAN SZÜKSÉG KÜLÖN PROTOKOLLRA A KRÍZISKOMMUNIKÁCIÓHOZ?

A ritka betegség diagnózisának közlése, hasonlóan más gyógyíthatatlan, életet veszélyeztető betegség diagnózisának közléséhez, krízishelyzetet teremt, mert visszafordíthatatlanul és súlyosan negatívan befolyásolja a páciens, szülei és legközelebbi hozzátartozói jövőről alkotott képét.

A ritka betegség diagnózisának közlése azonban a páciens, vagy szüleit más helyzetbe hozza, mint a gyógyíthatatlan, rövid időn belül halálhoz vezető,¹ vagy az életet súlyosan fenyegető betegségek diagnózisának közlése, mert:

¹ Természetesen a ritka betegségek egy része is járhat gyors és hirtelen halállal, de ezekben az esetekben már rendelkezésünkre állnak bevált eljárások, ezért jelen protokollunknak ezek az esetek nem képezik tárgyát.

- egy alapjaiban megváltozott, évtizedeken, emberöltőn, vagy egy teljes életen keresztül a beteg és családja számára minden napot, és annak minden óráját befolyásoló, nehezített életre, és nem a rövid időn belül bekövetkező halálra kell felkészülni sok esetben;
- általában nem a pácienssel, hanem (mivel a ritka betegségek döntően már gyermekkorban kiderülnek) a szülőkkel kell a diagnózist közölni;
- a rossz hír szélesebb kört érint, mint a páciens, mert a család, beleértve a szülőket, testvéreket, nagyszülőket stb. minden tagja hosszú távon is érintett lesz;
- a diagnózist sokszor évek, évtizedek vizsgálatai után kapja meg a beteg, miáltal a közvetlenül érintett személyben, illetve környezetében pszichés energiákat felemészítő gyanú él az ellátatlan eltéréssel kapcsolatosan;
- a betegség ritkaságából fakadóan a páciens, illetve a szülőket a megelőző tünetek, illetőleg a rutinvizsgálatok nem készítik fel a megváltoztathatatlan rossz hírre;
- a ritka betegségben szenvedő páciensek és szüleik számára alapvetően fontos annak megtapasztalása, hogy nem hagyják őket magukra, bajukban nincsenek egyedül.

A rossz hír egyenes és együttérző módon való közlése javítja a páciensek és a család képességét a jövő megtervezésére, a betegségből fakadó problémákkal való szembenézésre és megbirkózásra. Egy megfelelő módon felkészült beteg vagy család öntudatosabb, megőrzi autonómiáját és cselekvőképességét, reális célokat képes kitűzni és bizakodóbb a jövőt illetően.

RITKA BETEGSÉG MEGHATÁROZÁSA

Minden olyan életveszélyes vagy krónikus leépüléssel járó betegség, melynek előfordulási aránya a népességen belül az 1:2000 aránynál kisebb. A ritka beteg nepegészségügyi helyzete rosszabb, mint más betegeké, alapvetően a megfelelő információ hiányából és a magukra maradottság érzése miatt. Nincs senki a környezetükben, se barátai között, aki ilyen betegséggel kénytelen szembeülni, vagy akár csak hallott volna róla.

Ugyanakkor 6000–8000 féle ilyen betegséget azonosítottak már, ezért bár egy-egy betegség ritkán fordul elő, de a ritka betegségben szenvedők paradox módon már sokan vannak. Számuk hazánkban 800 000-re, az EU-ban 30 millióra (a lakosság 6–10%-a) becsülhető. Mégis gyakran az egészségügyi rendszerek árváiként, sokszor diagnózis nélkül, kezelés nélkül, kutatás nélkül, és ezért szinte minden remény nélkül küzdenek a betegséggel!

KI KÖZÖLJE A DIAGNÓZIST?

A diagnózist főszabályként annak az orvosnak kell közölni, aki a beteg kezelését a továbbiakban végzi. A diagnózist telefonon nem, csak személyesen szabad közölni. Telefonon az asszisztens csak időpontot egyeztessen a beteggel, illetve hozzátartozóival, az orvossal való találkozéhoz. Amennyiben az orvos a beteget továbbirányítja, a kollégával közölni kell, hogy mit tud a beteg.

MIKOR KELL KÖZÖLNI A DIAGNÓZIST?

Amikor a diagnózis kész, vagy alapos gyanú áll fenn a diagnózisra, az érintetteket haladéktalanul tájékoztatni kell. Ha az orvos kellőképpen bizonyos a diagnózist illetően, nem szabad várnia a vizsgálati eredmény megérkezéséig, hanem a beteget, illetve családtagjait informálnia kell a vizsgálatok céljáról, és egy esetleges betegség fennállásának lehetőségéről.

A rossz hír közlése folyamat!

A ROSSZ HÍR KÖZLÉSÉNEK LÉPÉSEI

1. Felkészülés

A DIAGNÓZIST KÖZLŐ ORVOS FELADATAI

- A beteg orvosi anyagának átnézése (mivel a betegség ritka, és a diagnózishoz vezető út általában hosszú, a betegnek számos orvosi lelete lehet. El kell kerülni, hogy a más betegségből eredő tüneteket is a ritka betegségre fogjuk).
- Felkészülés a betegségből (a <http://www.orpha.net> európai webportál minden ritka betegségről, és az árva (ORPHAN) gyógyszerekről naprakész információkat tartalmaz).
- A beteg, vagy családja számára közérthető, magyar nyelvű ismertető beszerzése (ebben a RIROSZ honlapja, a rirosz.hu/szakmai_oldalak/ritka_betegsegek linken nyújt segítséget, ha magyar nyelvű anyag nem érhető el máshol).
- Kiemelten fontos a betegszervezetek listáinak átnézése, a szóba jöhető szervezetek anyagainak összegyűjtése, mivel a beteg, vagy családja a minden-

napokhoz tapasztalati segítséget és érzelmi támogatást csak a sorstárs közösségektől kaphat, a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége ebben is segítséget tud adni.

- Pszichiáter, pszichológus, gyógytornász, dietetikus, szociális munkás, gyógypedagógus stb. elérhetőségének biztosítása. A ritka betegségek jelentős része egyben gyógyíthatatlan is, de ennek közlésével nem zárulhat le a beszélgetés, a hogyan tovább is a beszélgetés részét képezi.
- A beszélgetésre megfelelő helyszínt kell biztosítani. A hírt mindig személyesen, nyugodt körülmények (zárt ajtók) között, külső félbeszakítás lehetőségének kizárásával (kikapcsolt telefon és mobil, ne zavarjanak tábla) kell közölni. Fel kell készülni az érzelmi reakciókra is (pohár víz, papír zsebkendő).
- A megbeszélésre megfelelő időtartamot kell biztosítani. A rossz hírt lehet egyszerre, vagy fokozatosan, több ülés alkalmával közölni, a beteg, illetve családja reakciójának megfelelően. Ez utóbbi esetben sem telhet el hosszú idő a két találkozás között. Ilyen esetben az első megbeszélés újabb időpont egyeztetésével záruljon. Az időpont egyeztetésénél mindenképpen figyelembe kell venni a beteg lakhelyének távolságát az ellátás helyétől, és lehetőség szerint tömbösíteni a vizsgálatokat, konzultációkat.
- Gyermek esetén a közlésnél lehetőleg mindkét szülő legyen jelen.² A szülők döntése, hogy a gyermek ismerje-e betegségét. Időpontegyeztetésnél az orvos/asszisztens jelezze, hogy lehetőség szerint a szülők, a gyermek nélkül jelenjenek meg. A diagnózis ismertetésekor az orvos ajánlja fel gyermekpszichológus segítségét, aki közreműködhet a gyermeknek a korának megfelelő szinten befogadható orvosi információt megérteni.

Az orvosnak tudnia kell, hogy szavai a beteg és családja sorsának megváltozását indítja el. Az orvos magatartása, kommunikációja jelentősen befolyásolhatja, hogy a beteg, vagy a hozzátartozók mennyire lesznek képesek alkalmazkodni a nehéz helyzethez.

2. A beszélgetés indítása

1. LÉPÉS

Tisztázni kell, mit tud a beteg (illetve hozzátartozói), mert az orvos így tud megbizonyosodni arról, hogy a diagnózist a beteg meg fogja érteni.

A szükséges kérdések a következők lehetnek:

² A kiskorú, illetve korlátozottan cselekvőképes, vagy cselekvőképtelen páciens esetén az értesítés jogi hátterét a mellékletben ismertetjük.

- Megérkeztek a vizsgálati eredmények...
- Alaposan átnéztem minden vizsgálati eredményt...
- Nagyon sajnálom, hogy ezt kell közölnöm önökkel...
- A leletek egyértelműek...

- Ez a betegség az életet nem/vagy rövid időn belül nem veszélyezteti...
- A kutatás nagy erővel folyik a gyógy mód megtalálására...
- A kompetens szülői szerep nem sérül...
- A család a bajban nem marad magára...

Ha a beteget, vagy a hozzátartozót a hír annyira megviseli, hogy az érzelmi reakciókon túl más reakciót nem mutat, akkor meg kell kérdezni, hogy a beszélgetést folytathatják-e, és lehetőséget kell adni a kérésre. Ha a beteg kérdez, minden kérdésre rövid, közérthető, a valószínűségeket figyelembe vevő választ kell adni. Tagadás esetén nem szabad konfrontálódni, hanem a beszélgetésre új időpontot kell kitűzni. Ha a beteg nem kérdez, betegtájékoztatót kell neki adni, s jelezni, hogy a következő találkozón folytathatják a beszélgetést.

- El tudom képzelni, mit éreznek most...
- Mi az, ami a legjobban aggasztja önöket?
- Minden segítséget megpróbálunk megadni önöknek, hogy kezelni tudják a helyzetet...

- Van-e bármilyen gyógymód?
- Mi a várható élettartam?
- Mi a betegség lefolyása?
- Mi változik meg a mindennapi életvitelben?

- nem ők a hibásak (a betegség véletlen genetikai hiba eredménye);
- nem maradnak magukra;

Felhasznált irodalom

- BUCKMAN, R.–KASON, Y. (1992): *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. The Johns Hopkins University Press.
- VON GUNTEN, C. (1999): The Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC) Participants Handbook Module 2. *Communicating Bad News*, Robert Wood Johnson Foundation.
- NARAYANAN, V.,–BISTA, B.–KOSHY, C. (2010): 'BREAKS' protocol for breaking bad news. *Indian J Palliat Care*.
- PILLING J. (szerk.) (2008): *Orvosi kommunikáció*, Medicina, Budapest.

Impresszum

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége
 Székhely: 1082 Budapest Üllői út 82.
 Iroda: 1091 Budapest, Üllői út 119. III/49.
 Telefonszám: 06 1 326 7492, 06 1 788 3884 E-mail: info@rirosz.hu
 Web: www.rirosz.hu

Minden jog fenntartva, 2011.

MELLÉKLET – A KRÍZISKOMMUNIKÁCIÓ PROTOKOLLJÁNAK JOGI HÁTTERE KISKORÚ, ILLETVE CSELEKVŐKÉPTLEN, VAGY KORLÁTOZOTTAN CSELEKVŐKÉPES PÁCIENS ESETÉBEN

Amennyiben a beteg gyermek, a diagnózist mindkét szülővel közölni kell. Elvált szülők esetében: a felügyeleti jogot gyakorló szülő a törvényes képviselő, de a láthatásra jogosult szülő is kaphat tájékoztatást (ha nincs kizáró nyilatkozat).

Amennyiben a beteg kiskorú és a szülő úgy dönt, hogy nem akarja tudni a diagnózist, és a kezeléstől is elzárkózik, akkor a családsegítő szolgálatot (az illetékes önkormányzat gyámügyi osztályát) és a gyermek háziorvosát is értesíteni kell. Ebben az esetben is fel kell hívni a családok figyelmét az önszorgató csoportok létezésére és biztosítani kell a szülőket arról, hogy ezek megtalálásában minden segítséget meg tud adni az orvos, ha meggondolják magukat.

Cselekvőképtelen, illetve korlátozottan cselekvőképés beteg esetében a kezelőorvos a beteg pszichés állapotának, korának megfelelően köteles felvilágosítást adni. A teljes tájékoztatást a törvényes képviselőnek mindenképpen meg kell kapnia.

A tájékoztatásról a cselekvőképes beteg le is mondhat, kivéve azt az esetet, ha betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse (például fertőző megbetegedés, ami a ritka betegségek 20%-át adja). A cselekvőképes beteg közokiratban, teljes bizonyító erejű magánokiratban, vagy írásképtelensége esetén két tanú jelenlétében tett nyilatkozattal megnevezheti azt a személyt, aki jogosult helyette a beleegyezés és a visszautasítás jogát gyakorolni, valamint megnevezheti azokat, akiket kizár ebből a jogosultságból. Azonban a cselekvőképtelen beteg ezen nyilatkozatának hiányában az alábbi személyek a következő sorrendben jogosultak helyette döntést hozni, azzal a feltétellel, hogy döntésük nem érintheti hátrányosan a beteg egészségi állapotát:

1. a beteg törvényes képviselője, ennek hiányában
2. a beteggel közös háztartásban élő, cselekvőképes
3. házastársa vagy élettársa, ennek hiányában
4. gyermeke, ennek hiányában
5. szülője, ennek hiányában
6. testvére, ennek hiányában
7. nagyszülője, ennek hiányában
8. unokája,
9. ennek hiányában a beteggel közös háztartásban nem élő, cselekvőképes
10. gyermeke, ennek hiányában
11. szülője, ennek hiányában
12. testvére, ennek hiányában
13. nagyszülője, ennek hiányában
14. unokája.

Ha az egy sorban nyilatkozattételre jogosultak nyilatkozata ellentétes, akkor a beteg várható egészségi állapotára kedvezőbb döntést kell figyelembe venni. A cselekvőképtelen, valamint a korlátozottan cselekvőképés, és a 16. életévét betöltött beteg véleményét a szakmailag lehetséges mértékig figyelembe kell venni. Vélelmezni kell a beteg beleegyezését, ha egészségi állapota következtében beleegyező nyilatkozatra nem képes, és a helyette döntési joggal bíró személy beleegyező nyilatkozatának beszerzése olyan késedelemmel járna, mely a beteg egészségi állapotának súlyos vagy maradandó károsodásához vezetne. Probléma esetén lehet kérni a kórház betegjogi referensének segítségét.

(ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
ÉRTELMILEG AKADÁLYOZOTTAK PEDAGÓGIÁJA SZAK)

- 156

- JUHÁSZ JUDIT (1996): Értelmileg sérült kisgyermekek szüleinek tapasztalatai.
- KESZEG SZUSZSANNA (2007): A hír közléseinek specifikumai (az orvos-szakember oldaláról).
- KISS ANDREA (2003): Sérült gyermek szülő általi elfogadása, feldolgozási stratégiák vizsgálata.
- KISS ANDREA (2004): Sérült gyermek szülő általi elfogadása, feldolgozási stratégiák.
- KLIMAJ BERNADETT (2003): Sérült gyermek hatása a család működésére.
- KOCSIS NOÉMI (2003): Vizsgálatok mucopolysaccharidosis betegségben szenvedő gyermekeket nevelő családok körében.
- KOCSIS ZITA (2004): Értelmileg akadályozott és nem akadályozott gyermekek családi körülményeinek összehasonlító vizsgálata.
- KOLLER JÓZSEFNÉ (2004): Az intézetbe kerülés okai értelmi fogyatékoság esetén.
- KOVÁCSNÉ SERFŐZŐ HENRIETT (2004): A szülők szubjektív túlterheltsége értelmi akadályozottság esetén.
- LACZI ILDIKÓ (2003): Értelmi fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére.
- LAUBNÉ RÉVÉSZ ÁGNES (2003): Értelmileg akadályozott gyermekek családi körülményeinek vizsgálata.
- LÓGÓ-MOLNÁR MÓNICA (2007): Beszélgetések Down-szindrómás gyerekek szüleinek.
- MÁNDOKI NOÉMI (2010): A fogyatékossgal élő gyermek nevelése: Az anya nevelési viselkedésének és szubjektíven megélt megterheltségének vizsgálata értelmi akadályozottsággal élő gyermekek anyáinál.
- NÉMETH BRIGITTA (1999): Szülők tapasztalatai a korai fejlesztés idején.
- OLÁH ILDIKÓ (2004): Fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére – különös tekintettel a testvérek életére.
- PÁLOS JUDIT (1999): Értelmileg akadályozottak családi háttérének vizsgálata.
- SÁRA MÓNICA (2004): „Talán ez is megoldódik...” Élet az értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családokban.
- SZARKÁNÉ MAKÓ ÉVA (2004): Az értelmileg akadályozott gyermek születésének hatása a család működésére.
- SZATMÁRI EDIT ZSÓFIA (2005): Az értelmileg akadályozott gyermek elfogadása.
- SZÓRÁD ZOLTÁNNÉ (1997): Szülői tapasztalatok a csecsemő- és kisgyermekkortól fogyatékos gyermek születése esetén.
- TÓTH ATTILÁNÉ (1999): A korai fejlesztés szülői tapasztalatai.
- TÓTH BOGLÁRKA (2003): Fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére.
- TÖRÖKNÉ BAJUSZ GYÖNGYI (2002): A korai fejlesztés hatékonysága a szülők és a szakemberek szemszögéből.
- VARGA ÁGNES (2003): Fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére.
- VARGÁNÉ KERTI ANIKÓ (2003): Fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére.

A 7. fejezethez javasolt irodalom

- AULBERT, E.–NAUCK, F.–RADBRUCH, L. (2008): *Lehrbuch der Palliativmedizin Schattauer Verlag*, 1423.
- CHRISTOF MÜLLER, H.–BUSCH, H. C. (2009): *Lebenshilfe – Sterbehilfe: Muss sich die Palliativmedizin neu positionieren? Ein Plädoyer gegen jede Form von Euthanasie. Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin*.
- Egészségügyi Közlöny (2010. március 25. LX. évfolyam 7. szám): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról (1458–1547). In *Az otthoni hospice ellátás szakmai standardjai* (1526–1533).
- HEGEDŰS K. (2000): *Az emberhez méltó halál*. Osiris Kiadó, Budapest.
- HEGEDŰS K. (2005): Életvégi dilemmák. Az eutanázia és a palliatív terápia néhány etikai és jogi kérdése. *Lege Artis Medicinae*, 15 (10), 784–7. Az eutanázia jogi és etikai dilemmái Hollandiában és Belgiumban.
<http://www.elitmed.hu/folyoiratok/lam/0510/18.htm>
- HEGEDŰS K. (2006): *A hospice ellátás elmélete*. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest.
- HEGEDŰS K. (2010): A hospice betegellátás jelene és jövője. *Hippocrates családorvosi és foglalkozás-egészségügyi folyóirat*, XII. évfolyam 1. szám.
http://www.medlist.com/HIPPOCRATES/XI/2009_1/004.htm
- HEGEDŰS K. (szerk.) (2002, 2009): *A palliatív ellátás alapjai*. Semmelweis Kiadó, Budapest.
- HEGEDŰS K.–PILLING J.–KOLOSAI N.–BOGNÁR T. (2001): Ápolók és orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdje. *Lege Artis Medicinae*, 11 (6-7), 492–499.
- HEGEDŰS K.–PILLING J.–KOLOSAI N.–BOGNÁR T.–BÉKÉS V. (2002): Orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjei. *Orvosi Hetilap*, 143 (42), 2385–2391.
- HERDT É. (2006): Polcz Alaine és a tanatológia. *Héttorony irodalmi magazin*.
- HOLLINS, S.–PEREZ, W. (2000): *Looking after my breasts*. Gaskell/St. George's, University of London, London.
- HOSPICE FÜZETEK
- HOWELLS G. (1986): Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 36, 449–453.
- JANCAR, J. (1990): Cancer and mental handicap: a further study. *British Journal of Psychiatry*, 156, 531–533.

- KÁRPÁTY Á. (2002): *A gyász szociológiája*. MTA Politikai Tudományok Intézete, Etno-regionális Kutatóközpont, Budapest.
- LINDOR P.-READ, S. (2000): District nurses' needs: palliative care for people with learning disabilities. *International Journal of Palliative Nursing*, 6 (3), 117–122.
- PATJA, K.-LIVANAINEN, M.-VESALA, H.-OKSANEN, H.-RUOPILA I. (2002): Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (5), 591–599.
- PILLING J. (2003): *Gyász*. Medicina Könyvkiadó, Budapest. 346.
- PILLING J. (2003): Strukturális technikák a gyászolók öngyógyító csoportjaiban. *Kharón – Thanatológiai Szemle*, 7 (1-2), 97–122.
- PILLING J. (2005): A haldoklás és a gyász lélektana. In KOPP M.-BERGHAMMER R. (szerk.): *Orvosi pszichológia*. Medicina, Budapest. 492–503.
- PILLING J. (2006): A gyász hatása az életminőségre. In KOPP M.-KOVÁCS M. E. (szerk.): *A magyar népesség életminősége az ezredfordulón*. Semmelweis Kiadó, Budapest. 337–349.
- PILLING J. (2006): A hospice szemléleti és gondozási rendszere. In HORTI J.-RISKÓ Á. (szerk.): *Onkopszichológia a gyakorlatban*. Medicina, Budapest. 331–338.
- PILLING J. (2008): A gyász kettős arca: veszélyek és esélyek. In KOPP M. (szerk.): *Magyar lelkiállapot*. Semmelweis Kiadó, Budapest. 469–476.
- PILLING J. (2008): A haldoklás és a gyász lélektana. In KOPP M.-BERGHAMMER R. (szerk.): *Orvosi pszichológia* (2. kiadás). Medicina, Budapest. 437–449.
- PILLING J. (2008): Rossz hírek közlése. In PILLING J. (szerk.): *Orvosi kommunikáció* (2. kiadás). Medicina Könyvkiadó, Budapest. 306–334.
- PILLING J. (2009): A halál jelentései. In SINKÓ D. (szerk.): *Lelkünk rajta*. Saxum Kiadó – Pszichodiák Alapítvány, Budapest. 181–200.
- PILLING J. (2009): Tanatológia – támasznyújtás a haldoklás és a gyász során. In FÜREDI J.-NÉMETH A.-TARISKA P. (szerk.): *A pszichiátria magyar kézikönyve* (4. kiadás). Medicina, Budapest. 795–802.
- PILLING J. (szerk.) (2010): *A halál, a haldoklás és a gyász kultúrantropológiája és pszichológiája*. Semmelweis Kiadó, Budapest.
- PILLING J. (szerk.): *A XX. század magyar nyelvű tanatológiai szakirodalmának bibliográfiája*. <http://mek.niif.hu/00500/00513/00513.htm>
- PILLING J.-HEGEDŰS K. (2005): A pszichés támasznyújtás lehetőségei a hospice gondozásban. In BAGDY E.-TÜRY F. (szerk.): *A klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológia szakmai protokollja*. MPT, Budapest. 206–266.
- PILLING J.-HEGEDŰS K. (2006): A pszichés támasznyújtás lehetőségei a hospice gondozásban. In BAGDY E.-TÜRY F. (szerk.): *A klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológia szakmai protokollja*. Grafológiai Intézet Kft., Budapest. 260–266.
- PILLING J.-HORÁNYI I. (2001): Előszó. *Kharón – Thanatológiai Szemle elektronikus folyóirat. Tanulmányok, esszék a halálról és a gyászról*. V. évfolyam. http://www.kharon.hu/?t=2001-osz_elosz

- RADBRUCH, L.–NAUCK, F.–FUCHS, M.–NEUWÖHNER, K.–SCHULENBERG, D.–LINDENA, G. (2002): What is Palliative Care in Germany? Results from a *Representative Survey Journal of Pain and Symptom Management*, 23, 6, 471–483.
- REGNARD, C.–GIBSON, L.–JENSON, C. (2002): Understanding and helping the person with alternative communications. Identifying distress. In REGNARD, C. (ed.): *CLIP Worksheets*. Radcliffe Medical Press, Oxford.
- SCHUCHARDT E. (1993): *Warum gerade ich? Leiden und Glaube*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- SIMKÓ Cs. (2009): Hogyan segítségnyújtunk gyermekünknek elfogadni az elfogadhatatlant? *Kharón – Thanatológiai Szemle*, XIII, 4, 1–40.
- THE UNIVERSITY OF SYDNEY: *Report To The Department Of Ageing, Disability And Home Care Palliative Care In People With Congenital Or Acquired Intellectual Disability And High Nursing Support Needs*. A literature review. December 2004.
<http://www.dadhc.nsw.gov.au/NR/rdonlyres/A228AA8A-8A20-4058-AA0-D82CoE37F339/1331/PalliativeCareALiteraturereview.pdf>
- TORDA K. (1995): *Az értelmileg akadályozott felnőttek halálfogalmának vizsgálata*. Szakdolgozat, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola.
- TUFFREY-WIJNE, I. (2012): The palliative care needs of people with intellectual disabilities. A literature review. *Palliative Medicine*. Source: 2012 Journal Citation Reports® (Thomson Reuters, 2013) <http://pmj.sagepub.com/content/17/1/55.abstract>
- TUFFREY-WIJNE, I.–HOGG J.–CURFS, L. (2007): End-of-Life and Palliative Care for People with Intellectual Disabilities Who have Cancer or Other Life-Limiting Illness. A Review of the Literature and Available Resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 4, 331–344.
- ZINKE, C. (2009): *Stellungnahme zum Gesetzentwurf Assistenzpflege im Krankenhaus Die erste Lesung zum Gesetzentwurf ohne Änderungsantrag erfolgte im Bundestag bereits am. 07.05.2009. Der Gesetzentwurf*.

A témával kapcsolatos videók honlapja: <http://www.mefedia.com/search/hospice/2>

De minden ismerősünk Olaszországba jár, és folyton azzal kérkedik, hogy milyen csodálatos volt ott! És egész hátralevő életünkben azt fogjuk mondani: igen, ide szerettünk volna mi is eljutni! Ez az, amit eredetileg tervezünk!

És az efölött érzett fájdalmunk soha, de soha nem fog elmúlni, mert ennek az álomnak az elvesztése egy nagyon-nagyon jelentős veszteség!

Ugyanakkor tisztában kell lennünk azzal, hogy ha egész életünkben amiatt bánkódunk, hogy sosem jutottunk el Olaszországba, akkor sohasem leszünk képesek felszabadultan élvezni Hollandia rengeteg, nagyon különleges, igazán szerethető szépségét.

Az utóbbi évtizedekben megnőtt az olyan kiadványok száma, amelyek szülők beszámolóit tartalmazzák, és ezek alapján foglalkoznak az eltérő fejlődésű vagy krónikusan beteg gyermeket nevelő családokra jellemző problémákkal.

Gyógypedagógus- és pszichológushallgatók szakdolgozataikban gyakran számolnak be a szülők körében végzett ilyen témájú kutatásaikról. A család a gyermek számára elsődleges fontosságú, a humánökológiai modell „legbelső köre”, a társadalmi részvételre történő felkészítés legfontosabb eleme. A családtagok a gyermek eltérő fejlődése vagy krónikus egészségügyi problémái esetén az egyéni és a környezeti tényezők függvényében a helyzetet igen különböző szinteken képesek kezelni – vagy kevésbé kezelni. Fontos feladatunk, hogy a társadalom érzékenységét ezek iránt a családok iránt megnöveljük, hogy a családtagok számára kellő mértékű, megfelelő időben nyújtott egyéni segítséget biztosítsunk. A pozitív folyamat indikátorai azok a szakemberek, akik a családdal kapcsolatba kerülnek, és akiknél tudatos felkészülésre, felkészítésre van ahhoz szükség, hogy munkájukat kitartóan, hatékonyan és saját pszichés állapotuk sérülése nélkül végezzék.

ISBN 978-963-7155-60-4



9 789637 155604