

SZAKDOLGOZAT

SIMONNÉ CSUKA VIKTÓRIA
gyógypedagógia

Kaposvár
2023.



**Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem
Kaposvári Campus
Gyógypedagógia**

CSALÁDKÖZPONTÚ KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ

**Belső konzulens: Gelencsérné Dr. Bakó Márta
egyetemi docens
tanszékvezető**

**Készítette: Simonné Csuka Viktória
SOKV7D
levelező tagozat**

**Neveléstudományi Intézet
Gyógypedagógiai Tanszék**

**Kaposvár
2023.**

Tartalomjegyzék

1. Témaválasztás indoklása.....	4
1.1. Problémafelvetés.....	5
2. Szakirodalom feldolgozás.....	6
2.1. Család, mint rendszer.....	6
2.2. Az atipikus fejlődésmentű gyermek útja.....	6
2.3. Megoldások.....	20
3. Saját kutatás.....	26
3.1. A kutatás célja.....	26
3.2. A kutatás eszköze.....	28
3.3. A kutatás célcsoportja.....	29
3.4. A kutatás értékelése.....	29
4. Az eredmények összegzése.....	55
5. Irodalomjegyzék.....	60
6. Mellékletek.....	61
6.1. A kérdőív.....	61

Függelék

Nyilatkozat a szakdolgozat nyilvános hozzáférésről és eredetiségéről

Konzultációs nyilatkozat

1. Témaválasztás indoklása

Az elmúlt évek során, főleg, mióta gyermekem van, egyre gyakrabban találkoztam olyan szülőkkel, ahol a családban eltérő fejlődésmentű gyermek él. Egyetemi éveim alatt, gyakorlataim során, különböző baba-mama foglalkozásokon, egy korábbi munkám során, a zalaegerszegi gyermekpszichiátriai osztályon töltött orvosírnok állásom kapcsán, játszótéren is találkoztam Down-szindrómás gyermekkel, brachydactylia típusú végtagfejlődési rendellenességgel élővel, autista gyermekkel, viselkedésproblémás gyermekkel, kerekesszékes gyermekkel. Szülőkkel való beszélgetések során akaratlanul is szóba került a korai fejlesztés, mint lehetőség, mely során kiderült számomra, hogy az érintett szülők nem mindig kapnak megfelelő tájékoztatást a gyermekük állapotáról. A Down- szindrómás édesanya elmondása számomra sokkoló volt: a gyermeke születése után, a kórházban kapott egy A/4-es lapra nyomtatott információs papírt, *tájékoztatás* címen. Mivel az édesanya nem igazán tudott kihez fordulni, az interneten kezdett információt gyűjteni gyermeke diagnózisával kapcsolatban, próbált társakat keresni, akiktől tájékoztatást remélt. Sorsuk szerencsésen alakult, a városban több Down-szindrómás gyermeket nevelő családot sikerült elérnie, kapcsolatba kerülni, és jó baráti viszonyt kialakítani velük. Az édesanya talpraesettységének köszönhetően, évekkal ezelőtt megalapították a Down Mosolyambulanciát, ahol a kórházi diagnózist követően segítséget, támogatást, barátságot nyújtanak a Down-szindrómás gyermekek és családjaik részére. Akkor döbbsentem rá, hogy a korai fejlesztés nem minden családnál indul zökkenőmentesen, pedig azt gondolom, hogy mivel az érintett gyermek – legyen bármilyen érintettsége – ideális esetben a legtöbb időt otthon, a családja körében tölti, így felkészült, biztos alapokon álló ismeretük van a gyermeküket érintő eltéréssel kapcsolatban. A szülőket, testvéreket kellene felkészíteni a mindennapok megoldására, a napi segítségnyújtásra. Sok szülőben felmerül a kérdés, egyáltalán hogyan kell megfogni egy újszülött babát. Én magam is féltem az első napoktól, hetektől, hogyan kell egy kisbabát gondozni, hogyan fogok boldogulni egyáltalán. Pedig az én kislányom tipikus fejlődésű. A felismerés, hogy a sérült gyermeket nevelő szülők mennyire nehéz helyzetben vannak, annyira megdöbbsentett, hogy azt éreztem, itt a helyem, a segítők között, nekem ezért az ügyért tennem és dolgoznom kell. Ez az állapot sürgős változtatásokért kiált. A szülőknek a mindennapi gondozáson túl fejlesztésekre kell vinni gyermeküket, nem tudják,

melyik bölcsőde, óvoda lehet számukra megfelelő, nem kímélve a szervezési feladatokat összehangolni család anyagi helyzetével, megpróbálnak többféle fejlesztési lehetőséget, de nem tudják, melyik lehet hasznos gyermekük számára. Sokszor a szülő nehezített helyzetben van, fel kell adnia főállását, hogy vinni tudja gyermekét a szakemberekhez. Nincs információjuk az anyagi juttatásokról, a jogi lehetőségeikről akár az orvosi ellátás kapcsán, akár a közösségi nevelés jövőbeli alternatíváiról. A rendszer megkérdőjelezése nem célokom, hiszen pontosan láttam a tanulmányaim, gyakorlataim során, hogy a szakemberek minden tőlük telhetőt megtesznek, csak sajnos sokszor a körülmények, az orvos- és pedagógushiány, időhiány az, ami inkább hátráltatja a hatékony munkavégzést, ezeket a dolgokat mind tapasztaljuk. Mégis látok megoldást a folyamatos önképzésben, az elhivatottság kérdésében, továbbképzésekben, a szakemberek kompetenciáinak fejlesztésében, a szülőképzés lehetőségében. Mint leendő gyogyopedagógusnak úgy érzem, egyéni felelősségem a produktív megsegítés az érintett gyermekek és családjaik számára.

1.1. Problémafelvetés

Szakedolgozatomban arra keresem a megoldást, hogyan lehet eredményesen úgy együttműködni a szülővel, az első diagnózisok után vagy még azok előtt, hogy felismerjék, és a segítségkérés megfelelő szintjére lépjenek. Melyben aztán együttműködve közös erővel hatékony és optimális fejlesztési lehetőségeket kapjon gyermekük. Arra keresem is a választ, hogy miként valósulhat meg annak az információ áradatnak a rendszerezése, mely segíti a szülőket az eltérő fejlődésmentű gyermekük nevelésében, gondozásában. Ki az a személy, aki kapcsolatban lesz a későbbi hetek, hónapok, évek során a családdal, az alapellátáson felül, kikhez fordulhatnak segítségért, kik adnak a felmerülő kérdéseikre választ. A minőségi, informatív tájékoztatáshoz minden szülőnek, és gyermeknek joga van. A dolgozatom alapját egy kérdőíves kutatás adja, amelyben célzott kérdéseket tettem fel az önkéntes kitöltőknek: összefoglalva, mennyire elégedettek a szülők a támogatási lehetőségekről, megkapnak e minden olyan információt, amire szükségük van gyermekük gondozásáról, neveléséről, állapotáról, jövőbeni kilátásaihoz szükséges fejlesztési alternatívákról a diagnózist követően.

2. Szakirodalom feldolgozás

2.1. Család, mint rendszer

Az embergyerek megfelelő fejlődéséhez elengedhetetlen, a kielégítő fizikai környezet mellett egy referencia személy jelenléte, ez leggyakoribb esetben az édesanya. Ennek a szoros kapcsolatnak az alappillérei az elfogadás, a ráhangolódás és az odafigyelés. Ezek hiányában már az állatvilágban is észrevehető módon van negatív befolyása az egyedfejlődésre, ha a Harlow kísérletére, rézuszmajmokra gondolunk.

A hospitalizáció során, az édesanyjuktól korai csecsemőszakaszban elszakított gyermekek, állami gondozottak fejlődésében elmaradás tapasztalható. A 20. század közepétől már vizsgálták a tágabb értelemben vett család fogalmát, ahol már az édesanya mentális állapotát is figyelemmel kísérték, hiszen a család nem csak ő belőle áll, ideális esetben részt vesz a gyermek gondozásában az édesapa, nagyszülők, esetleges testvérek is. Akik mind-mind hatással vannak az édesanyára. A családtagok közötti társas interakciót kiemelten fontosnak tartom, hiszen ez egyfajta védelmi vonalat állít az édesanya, a gyermeke és a világ közé. Fontos a lelki támogatás, nem lehet beérni egyszerű fizikai szükségletek kielégítésével, a gyermek érkezése a családba rengeteg érzést tud kiváltani. (Radványi, 2013)

2.2. Az atipikus fejlődésmenetű gyermek útja

Normatív és akcidentális krízis

A gyermek születése ideális esetben mindig egy csoda. A Szülők várják, elképzelik a várandósság alatt, hogy milyen lesz a babájuk arca, haja- szeme színe, nevet választanak neki, berendezik a babaszobát, kis ruhácskákat vásárolnak. Tervezik, ha fiú lesz, akkor focizzon, ha lány lesz, akkor majd balett órára fog járni, rengeteg élményt, idealizált jövőképet festenek maguk elé a szülők. A tipikus fejlődésmenetű gondtalan várandósság az örömteli várakozás mellett tele van aggodalommal: vajon elég jó szülő leszek? Mi lesz, ha nem fogom tudni szoptatni? Mi lesz, ha mégsem lány lesz? Mi lesz, ha nem fogom tudni megnyugtatni? Ki fogja ezeket a kérdéseket megválaszolni? Sok-sok kérdés, ami a legtöbb leendő édesanyában

felmerül. Ezek az aggodalmak, a kérdések teljesen értelmetlenek, a szülővé válás komolyságára és fontosságára készítik fel a leendő édesanyát, édesapát. Családi, közösségi kommunikációt eredményeznek: tapasztalt nagynénik, idősebb testvérek, nagymamák, barát nők mesélnek az új élet születésének minden lépéséről. Természetesen minden szülés más, minden baba másképp megnyugtatható, de ha az édesanya békés otthonban, szerettei ölelésében érezheti magát, a megoldások ösztönszerűen cselekvésre készíthetik őt. A *normatív krízisen* hamar átesnek a leendő szülők: a baba megszületését követően az illata, a hangja, az arca megnyugvást eredményez: itt van! Érzem, látom őt! Ép, egészséges, és igyekszik a szülőpár, aki immár édesanya és édesapa megteremteni a békés, boldog pillanatokot. Puha takaróval takarja a csecsemőt, óvatosan, kellemesen meleg fürdővízben mosdatja. Ők már egy család. (Eigner, 2022 a)

Mi a helyzet azzal a családdal, ahol nem ennyire idilli a környezet és a benne élők? Az anyává válás már a fogantatás után, a várandósság kiderülésekor megfogalmazódik a nőben: ő már nem csak nő, hanem anya. Benne növekszik, fejlődik egy új élet, akiért ő a felelős. Az életminőségével, táplálkozásával, a mentális egészségével. De mi történik, ha már a magzati korban kiderül, hogy a gyermeke a szíve alatt nem egészséges? Amikor a genetikai vizsgálaton közli az orvos: az ön gyermeke Down-szindrómás. A szülőpár érzései hirtelen megváltoznak: az elképzelt ideális jövőkép összeomlik. Bármely diagnózis, ami kihat a normától való eltérő jövőképre, ez lehet az általános: az addigi pszichés egyensúly felborulni látszik. A továbbiakban nem dolgozhatnak ki a leendő szülők elképzelt világot a babájukkal, hisz az orvosi tényállás megakadályozta azt. Nem tudják, nem ismerik a diagnózist, nem ismerik az eltérő fejlődésmentet jövőbeli kimenetelét. Nem tudnak semmit róla. Az *akcidentális krízis* hirtelen következik be: vagy a terhesség alatti diagnosztizáláskor, vagy a szülést követően, vagy esetleg a gyermek korai életszakaszában derül ki egy tipikus fejlődésmentettől való eltérés. Bármely esetben a szülők egyből bizonytalanságot éreznek, félelmet az ismeretlentől. A felnőttkori szerepek közül az egyik legkitüntetettebb szerepköre az édesanyává-édesapává válás. Ezt az élményt megzavarja egy olyan várt gyermek, aki nem várt diagnózissal, nem várt kórképpel születik. Az örömelemény már sehol sincs, a szülőkből ezernyi kérdés fogalmazódik meg. Szertefoszlik az egészséges, ép gyermek iránti vágy. Ettől az elképzelt jövőképtől búcsút kell venni, majd egy új folyamat indul meg: a gyászmunka. Az egyéni életutat, a szociokulturális befolyásoltságot, a neveltetést, a világ-és vallási nézetet figyelembe kell venni a megküzdési stratégia felállításához, amit jó esetben pszichológus, gyógypedagógus, egyéb segítő szakember, és a felhasználható családi források segítik. A

gyász „tárgya” a régen várt gyermek, aki jó esetben állandó jelenlétével emlékezteti a szülőket a be nem váltható jövőképre. Mindennapos tennivaló, hatalmas erőket, lelki folyamatokat megmozgató gyermek, akiért a szülők ugyanúgy felelősek, mint ha épnek született volna. Ugyanúgy gondoskodni kell róla, törődni vele, gondoskodni róla, szeretni-ölelni. Az elbúcsúzás fázisából lép a következő állomásra a szülő: a speciális szükségletekre, a sajátosságokra fog tudni koncentrálni az édesanya. (Borbély, S. 2012)

A diagnózis

A gyermek atipikus fejlődéséről már magzati korban tudomást szerezhethetünk, az akkor még csak orvosi diagnosztikai módszerek segítségével (például magzatvízvétel, lepényszövet mintavétel, anya vérében lévő markerek, ultrahang) látható tipikus jegyek, pl. átlagon aluli orr redő méretekből lehet tudomást szerezni arról a tényről, hogy a gyermek nem lesz tipikus fejlődésmenetű. Így a szülők, még mielőtt kezükben foghatnák *gyermeküket*, felkészülhetnek mind mentális, mind lelki oldalról a fogadásához. Bővíthetik ismeretüket a Down-szindróma okairól, lehetséges kimeneteliről. Ezek az általánosságok igazak bármely méhen belül felfedezett fejlődési rendellenességre. A velőcső záródási rendellenesség, az agygerincvelősérv mind ismeretes a magzati diagnosztikában, jól szűrhető. Későbbi kimenetellel kapcsolatban is lehet prognózist felállítani. Tehát a szülők, a család, mindenki tud készülni, lelkileg, vagy akár eszközökkel is. A gyermek megszületése előtti időben van lehetőség jól megismerni a diagnózist, a szakemberek felkeresése, majd az ő segítségével történő feldolgozás – megértés mind segítik a szülőket, hogyan válhatnak *elég jó* szülőkké az eltérő fejlődésmenetű gyermek életében. A választás a sérült gyermek vállalásáról vagy a terhesség megszakításáról a szülőknek az önálló döntési joga. A várandós nő számára a méhen belül diagnosztizált fejlődési rendellenesség kudarcot jelent, sikertelenségnek éli meg, hisz úgy érzi, nem tud kihordani egy egészséges magzatot. Ha időben szakemberhez tud jutni, akkor megfelelő ismereteket szerezhethet a rendellenesség biológiai okairól, akár tisztán láthatja, hogy nem ő a hibás, nem tehet a magzata állapotáról. A születés körüli váratlan események, például koraszülés, az agyvérzés, az oxigénhiány, vagy egyéb komplikációk esetében szintén nagy a bizonytalanság, az életkor előrehaladtával szükséges agyi funkciók működése kérdésessé válik.

Későbbi életkorokban a védőnő, gyermek házi orvos is nagy segítségre lehet a szülőknek. Ha az édesanya intuitív módon érzi, hogy valami „nem stimmel” a gyermekével, úgy érzi, hogy a

körülötte lévő hasonló korú kisgyermek a szomszédban, vagy a játszótéren más fejlődési fázisban tartanak, hozzájuk képest más a gyermeke evési szokása, más a mozgásfejlettsége, nehezkesebb a kommunikáció gyermekével, nem tart szemkontaktust, nem játszik kortársaival, az édesanya jelzi aggodalmát a közel álló szakembernek, aki megerősítheti, vagy akár cáfolhatja is a megérzést. Ha megerősítést nyer az aggodalma, a házi orvos, a védőnő javasolhatja a további diagnosztizálás lehetőségét, irányítja az édesanyát a megfelelő szakorvoshoz, területileg illetékes pedagógiai szakszolgálathoz.

Fontos téma, a szülővel való kommunikáció! Ki, mikor és hogyan közölje a szülőkkal a diagnózist? Van erre protokoll? Szinte kivétel nélkül a diagnózist közlő szakember a család számára egy idegen. A szakember ehhez tartja is magát, közli a diagnózist, az orvosok esetében tényszerűen, esetlegesen a jövőbeni kilátásokat is átbeszéli a szülővel, de tényleges információt főleg lelki támogatást nem ad, csak latin szövegezésű leletet. A szakemberhiány, a leterheltség is nehezíti a szülővel való kommunikációt. Végül továbbítja a családot, a megfelelő szakember felé. Egyéb szakorvosi továbbküldési lehetőségek: neurológushoz, pszichiáterhez, gyermekosztályra irányítják a családot, ahol szakszerű ellátást kapnak, a fizikai ellátáson túl, pszichológiai segítségben részesülhetnek a szülők, és gyermekeik. A szakszolgálatoknál már megfelelő, vonatkozó ismeretekkel rendelkező specialisták vannak: pszichológusok, gyógypedagógusok, konduktorok, fejlesztőpedagógusok, egyéb mozgásterapeuták. Várhatóan ők fognak több időt tölteni a családdal, együtt fognak dolgozni velük, a sérült gyermek és az őt körülvevő család életének rendszeresen részesei lesznek, akár éveken keresztül is. (Lányiné, 2017)

Elfogadás

Az elfogadáshoz alapvető követelmény, hogy a gyermeke fejlesztésébe, annak tervezésébe a szülőt is aktíva bevonja a szakember. A szülői attitűdöt is vizsgálták (Neely-Barnes és mtsai 2008. in. Lányiné, 2017) 547 család esetét dolgozták fel, ahol négyféle szülői aktivitást csoportosítottak külön: voltak olyan szülők, ahol a fejlesztési terv előkészítésétől, annak végrehajtásáig bevonódtak. Míg más szülők csak a tervezési szakaszban voltak hajlandók részt venni. A segítő beavatkozások során néhány szülőt csak a pénzügyi kérdések foglalkoztattak, anyagi juttatások, egyéb szociális kedvezmények. A negyedik csoport, akik semmilyen szinten nem kívántak részt venni a segítő szakemberek munkájában. A lelki elfogadást azok a szülők teljesítették a legjobban, akik aktívan részt vettek a fejlesztési körülmények kidolgozásában, végrehajtásában. (Lányiné, 2017)

„Csak akkor tudsz valamit elfogadni, feldolgozni, amikor tudod, hogy te magad ki vagy abban a helyzetben (...) Amíg a sok hatására valamilyen szinten még nem találsz önmagadra, nem is létezel, csak vegetálsz – s ebben az állapotban még nincs elfogadás.” (Borbély 2012, 73)

Amikor a fogyatékosra fény derül, a szülők előrevetítik azt a képzetet, hogy őket a társadalom nem fogja elfogadni, ezért előrevetítve azt, igyekeznek megelőzni: ők maguk zárkóznak el a világtól, rejtegetik a gyermeket, nem viszik a friss levegőre, főleg ha szemmel látható érintettsége van. Sajnos sok esetben a rokonok, ismerősök nem tudják mivel állnak szemben; bezárkóznak, elzárkóznak a sérült gyermeket nevelő családtól. Ilyen esetben a szülők kénytelenek megtapasztalni a kirekesztettség érzését, a nem-elfogadás tényét, a környezetükkel nem lépnek kapcsolatban, vagy gyakoriak a konfliktusok.

„Azt élhetik meg, hogy választaniuk kell a gyermekük és környezetük között” (Borbély 2012, 71). A szülőknek az elfogadáshoz vezető úton a környezeti ráhatások, a szűkebb értelemben vett társadalmi közeg, a rokonok megértő figyelme is befolyásolja az elfogadó attitűdöt, ráadásul sokféle intenzív érzéssel kell megküzdeniük, a kezdeti tagadástól-elutasítástól, a haragon keresztül, a büntudaton át, az alkudozás, majd végül elér az elfogadás érzéséig. Amikor már kitisztulni látszik gyermeke jövőképe, egészségét érintő kilátásai. Jó volna, ha minden egyes fázison szakember kísérhetné végig, hogy a szülő maga is megértse a miérteket, kérdéseire választ kapjon. (Borbély, 2012)

Korai fejlesztés – Rendszerszintű vizsgálat

Már a dolgozatom elején is érintettem a *család* témáját, rámutatnék ismét, hogy a család, mint rendszert egyben lehet és kell is vizsgálni, támogatni a sérült gyermekkel együtt élőket. A korai fejlesztés, korai intervenció manapság egyre bővülő tudományosságon alapuló lehetőség az érintett gyermekek és szüleik, családjuk számára. A külső szemlélő számára nem érthető, hogy miért is kellene a szülőket segíteni, hiszen a gyerekük a sérült, őt fejlesszék, hogy minél előbb „megjavuljon”. Csakhogy nem fog megjavulni. A fejlődés egy dinamikus és egyéni előrelépés, amit az orvostudomány, az idegtudomány, bio-pszicho-szociális megközelítésben vizsgálja egyénileg az érintetteket, ennek megfelelően dolgozza ki a szükséges fejlesztési lépéseket. „A szülők bevonása és támogatása a fejlesztés egyik kulcskérdése.” (Mesterházi 2019, 185)

A fejlesztés elkezdéséhez elengedhetetlen lépése a szülői első interjú, melyben a szülő megfogalmazhatja, kibeszélheti magát megértő, elfogadó közegben azzal kapcsolatban, ami a

lelkét nyomja. Tudjuk, az eltérő fejlődésmenetű gyermeket nevelő családokban számtalan lemondás áll, büntudat-érzés, szégyenérzés, gyötrő félelem érzése a jövővel kapcsolatban. A szülő, aki ideális esetben a gyermekével van a nap 24 órájában, éjszakákat virraszt mellette, szereti, gondoskodik róla. A fejlesztést végző szakembereknek értő, megértő figyelemmel kell lennie a szülő iránt, meg kell erősíteni a gondozót abban, hogy az érzései teljesen validak, reálisak, nem szégyellni valók. A szorongás, büntudat, érzése mind emberi érzések, és joga van a szülőnek a felgyülemlett indulatait kiadni magából. Sok esetben a fejlesztés elkezdése előtt már tiszta képet kapnak a szakember a családról, az érintett gyermekkel kapcsolatos elfogadási attitűdről. Az *együttérző* figyelem, és aktív meghallgatással megismerhető a család hozzáállása, további támogatási formákat is fel lehet ajánlani: családterápia, szülőnek pszichológiai megsegítés. Az anamnézis során kiderül, hogy a szülő, mennyire vállalja fel sérült gyermekét, mennyire képes a fokozott gondoskodásra, a speciális intézményekbe való eljuttatásra. Az anya- apa- szülő kapcsolatának harmonikussá tétele még az egészséges gyermeket nevelő családokban is kihívás, ezért ezt a fontos alappillért is figyelembe kell venni a fejlesztés kezdetekor. Fontos még megemlíteni az esetleges testvéreket is: ők legtöbbször háttérbe kerülnek, kevesebb minőségi idő jut nekik a szülőkből (Borbély 2012). Fel kell mérni a testvér érzéseit, ismereteit a sérültséggel kapcsolatban, hozzáállását, az ő pszichés támogatása szükséges lehet.

A pontos diagnózis, ha szükséges, a genetikai vizsgálat, a családi anamnézis segíti a prognózis felállítását, ezzel sok bizonytalanság tisztázható, a megelőzhető következményekre is felkészíthetjük a családot.

A családi dinamika leghatékonyabb működéséhez elengedhetetlen tehát, ha a szülőket, testvéreket is bevonják a fejlesztési lehetőségek tervezésébe, annak kivitelezésének folyamatába, és ha az egyéni értékrend, igény is fontos szerepet kap a beavatkozások során. A szülői kompetenciák megerősítése azáltal, hogy az új és váratlan élethelyzethez való alkalmazkodást segítjük, segítik a családot körülvevő szakemberek. (Kirk, in. Radványi, 2013, 35)

A kora gyermekkorak kitüntetett szerepe van, hiszen gyermekünk életlehetőségei, későbbi életminősége nagyrészt azon múlik, hogy ebben az időszakban a *család* és az az ellátórendszer, ami körülveszi őket, milyen mértékben tud együttműködni, milyen mértékben segíti a gyermeket. Ennek az életszakasz az *elég jó* minőségben való abszolválásából áll. (Kereki 2013) A saját gyermekük fejlesztésbe való részvétel igénye egyre inkább nő, olyan szakmai team-ek lássák el a gyermekünket, ahol a szülőknél is szerepük van, és lehetőség

szerint minél többféle módszerrel, minél többféle eszköz felhasználásával. Fárasztó és nehézkes a hosszú gyermekút: küldözgetik egyik helyről a másikra, jogos az elvárás ezeknek az utaknak a lerövidítése. Ezek az utak ágazatokat átívelő módon szervezhetőek, és tulajdonképpen jelentős javulást hozhat az ágazat köziség, ami részben formális, és nem-formális kapcsolatokat jelentenek. Központi szerepe van a gyermekjóléti alapellátásnak, akinek koordinatív funkciója van abban, hogy ezek az ellátások minél előbb a családokhoz jussanak el. A szakemberek közötti információhiány is nehézséget okoz, ez a terület rendkívüli módon fejlődik, nehéz követni. Különböző erőforrásokkal rendelkezik mindkét oldal: mind az intézmény, mind a család oldalán eltérőek azok az erőforrások, amivel gazdálkodni tudunk, és hiányzik a kitaposott út. Hiányoznak a bejáratott gyermek utak, különböznek a szülői kompetenciák. Gyakran lehet tapasztalni azt, hogy elakad az információ. Nem csak a gyermek továbbküldésekor, hanem az adott küldő intézménynek a visszajelzése is. Mit tehetünk? Mit teszünk valójában? A továbbküldési vagy jelzési utak kidolgozását kellene fejleszteni, mert ez folyamatos, folyamatosan fejlődik, bővül, az intézményrendszerek, az újabb és újabb szakemberek bevonásával, és a fejlődő tudományok figyelembevételével. Ha rendszer felállt, meg kell ismertetni a partnerekkel, ami a szakemberek továbbképzését jelenti, másik oldalon pedig a szülő tájékoztatását. A valódi szakmaiság akkor jelenik meg, amikor proaktív egy rendszer, amikor nem csak a már megjelent igényekre válaszol, hanem a szakemberek, a maguk tudása alapján olyan szolgáltatásokat tudnak ajánlani, amelyekre azok élvezői, használói még nem is gondoltak. (Kereki 2017)

Nagyon fontos, hogy a gyermekútról a szakembereknek egységes tudása legyen. Szülőknek is fontos tudni azt, hogy a szakemberek milyen információknak, milyen tudásnak, milyen módszereknek, milyen attitűdnek a birtokában vannak, hogyan végzik a gyermekük gondozását. A szülőképzések célja, hogy segíti őket lavírozni a szolgáltatások között, hiszen a szakember nem mindig tud kommunikálni a lehetőségekről, vagy, mert nincs lehetősége rá, vagy, mert nincs öneki sem tudomása róla. A szakemberrel való támogató környezet, kommunikáció kialakításában is segítségére van, hiszen a továbbképzéseknek az a szemlélete, hogy a teljes család kompetenciájának a növelése célként lebegjen a segítők előtt, valamint a család társadalmi inklúziója is megvalósuljon. (Kereki 2017)

Hogyan tud a szakember a szülővel együttműködni, ha az ellátórendszer egyik eleméből átkerül a másik elemébe? A szakemberek és a szülő milyen csoportokban, a gyermeket körülvevő teamben teszi a gyermekről való közös gondolkodást? Nagyon fontos a

bizalomerősítés, hogy mindekét oldal tudja, hogy mindenki teszi a dolgát, és jól teszi a dolgát. A szakember is bízjon a szülőben, és fordítva, hogy mindenki a gyermek érdekében teszi azt, amit megbeszélnek.

Az önműveléssel megszerzett tudást jó megszerezni, jó hallani, ha a kollégánk is ugyanazt a módszert alkalmazza. Változnak a kompetenciahatárok: a szakemberek más tudnak manapság, mint 8-10 évvel ezelőtt, de a legfontosabb a nézőpont kérdése, az a szemléleté, ahogy látjuk a családok gyermeknevelési módszereit. (Kereki 2020)

Új szereplők jelentek meg a rendszerben pl. neonatológus szakorvos, neuropszichológus szerepét fontos megismerni a szülőknek, hiszen ha ezekhez a szakemberekhez kerül a gyermekük, akkor mire számíthat tőlük? Szülőként is és szakemberként is nagyon fontos a szinergika hatása a gyermekekre, hogy lássák egymás tevékenységét, erőfeszítéseiket. A közös és hatékony munka érdekében mindkét félnek szükséges ismerni az ellátórendszer felépítését, az elemeit, az egyes szakemberek tevékenységét, és hogy mik a gyermekútnak a lehetőségei a különböző életkorban, hogy tudjuk, milyen erőforrásokat tudunk ajánlani a családoknak, és legyen lehetőség kipróbálni az együttműködést. Az egészségügyi rendszerrel kapcsolatban fontos feladatuk van a területi védőnőknek a csecsemőgondozás során, de amire nem is gondolunk, hogy az iskolai védőnőknek a családtervezés ismereteinek átadásában is jelentős szerepe van. A családvédelmi szolgálat a tanácsadásával és a válsághelyzetek kezelésével segít bennünket. Vagy a perinatális, neonatális intenzív centrumoknak az ellátása, a rehabilitációs intézményekben a szakorvosok kora kisgyermekkorban is foglalkoznak a gyermekkel. (Lányiné 2017)

A szociális ellátórendszer néhány eleme: kevésbé ismert tevékenységek. Például jómagam sem tudtam, hogy a falu-és tanyagondnok is alap ellátórendszer tagja. De a Biztos Kezdet Gyermekház is ezt a funkciót látja el. Alap-és szakellátás, elkülönülve a hatósági funkciótól. A kisgyermeknevelők, egész napos ellátórendszer, akik először szembesülnek a figyelemfelhívó jelekkel, melyet fontos, hogy szülőnek elmondjanak, tudják, hogy mi az, ami az adott életkorban normál működés, és mi az, amire már figyelemmel kell lenniük. A hirtelen fellépő, átmeneti nehézséggel küzdő családok számára, a gyermekek átmeneti otthona lesz segítségnyújtó, ha viszont nehezebb helyzetbe kerül a család, akár munkahely megszűnés miatt anyagi okból eredendően, várhatóan hosszabb időre, akár évekre is krízisbe kerülnek, akkor a családok átmeneti otthona lesz a segítségükre.

A köznevelési rendszer közül a pedagógiai szakszolgálatot említeném elsősre, a 9 szakterület közül most csak néhányat taglalnék: gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és

gondozás, hiszen ha a gyermek minél korábban megkapja az állapotának megfelelő fejlesztést, annál jobbak, szélesebbek az ő életminőségének javulását elősegítő tényezők, eszközök lehetőségei. Egy másik szakfeladat, a szakértői bizottsági tevékenység, ők állapítják meg a korai fejlesztés és gondozás szükségessége mellett az SNI státuszt, vagy a BTMN státuszt. Ezen státuszok nélkül is igénybe vehető a korai fejlesztés, szakorvosi javaslatra. A nevelési tanácsadás szolgáltatása nulla évtől igénybe vehető, ha a szülő a szerepében elbizonytalanodik, nem csak az eltérő fejlődésmentű gyermekek esetében. (Kereki, 2020) Készítettem egy táblázatot, így számomra is átláthatóbb a korai fejlesztésben résztvevő szakemberek listája.

Szakterület	Szereplők
Egészségügy:	Orvos Ápolónő Védőnő Pszichológus
Szociális, gyermekjóléti, gyermekvédelmi:	Családsegítő Esetmenedzser Jelzőrendszeri felelős és tanácsadó Kisgyermeknevelő Gyám
Köznevelés:	Gyógypedagógus Óvodapedagógus Iskolapedagógus Fejlesztéspedagógus } plusz asszisztensek
Egyéb:	Dietetikus, szülő-csecsemő konzulens, laktációs tanácsadó, családterapeuta

A család megközelítése

A *család* a mai értelmezés szerint a társadalom legkisebb egysége. Egység azért, mert egyesíti, majd átadja mindazt gyermeknek már életének kezdetétől - sőt, már az anyaméhben is – amire a gyermeknek a túléléséhez szüksége van. Mind társadalmi, mind jogi normákat közvetít, kötelességeket ad át, ezekre felkészít. Maga a gyermek nevelése a szülők belátására van bízva, a szociális, edukációs, kulturális, vallási nézetektől, hovatartozástól függően nevelhetik gyermeküket. Viszont a társadalom nem hagyja magára a családot: az állam alapellátási szolgáltatásokat biztosít: egészségügyi, szociális, köznevelési ellátások vehetők igénybe. A társas viselkedés szabályait viszont a szülőknek kell biztosítani, példát mutatni, hiszen ezek elsajátítása kisebb csoportban, vagyis a családban való létezéssel valósul meg legelőször. A családi szocializáció egész életre kihat, érzelmi jellemzője, mintája a későbbi emberi társas kapcsolatra is hatással van. A társadalmi együttéléshez köthető szokások, elvárások, szabályok belsővé tétele elsődleges képviselője, iránymutatója a család. Az otthoni légkör, a kommunikáció, a problémamegoldás, maga a nevelés stílusa, mind rejtett módon, tapasztalati úton kerül a gyermek ismeretei közé. Ezek a mintákat jól tükrözi a gyermek viselkedése, játéka: ahogyan bánik a babáival, autóival, egy elmélyült játékban az előkerülő kommunikáció, a játék minősége mind megmutatja, hogy a gyermek és a család milyen társadalmi, milyen kulturális háttérrel rendelkezik. (Eigner, 2022 a)

A Szülő

A szülői mintaadás elsődleges szocializációs színtér. A legnagyobb összetartó erő, mely gondoskodni kíván a család minden egyes tagjának jólétéről. A harmonikus, koragyermekkorai kapcsolatot sokféle tényező befolyásolhatja. Ennek a kapcsolatnak az építését az édesanya már a várandósság szakaszában elkezd, tervezget, ideális jövőképet képzel. Mivel a várandósság biológiai, tehát fizikailag érzékelhető állapotváltozást is jelent, ezért talán mondhatom, hogy az édesapák még nem annyira aktívak ennek a kapcsolatnak az építésében, bár nagyon fontos, hiszen a magzatról már tudjuk, hogy hall, tehát az édesapáknak is van lehetőségük beszélni születendő gyermekükhöz. (Eigner, 2022 b)

Ez az állapotváltozás több tényezőt is hoz magával: milyen az édesanya hozzáállása, gyermeke tervezett baba e, mit szól a várandóssághoz a leendő apa, a család, gondtalan e a várandósság, vagy rosszulétekkkel éli meg. Egyáltalán milyen érzése van a szülőknek? Az új helyzethez való alkalmazkodást a fizikai erőkön túl befolyásolhatja a szülők gyermekkori mintája, kötődése, traumája. Van e eltérő fejlődésmenetű személy a családban, van e idős, ápolásra szoruló rokon. Ezekhez való hozzáállás is sokat elárul az alap temperamentumról, ahogyan az átlagostól eltérő személlyel hogyan bánik, vagy akár a buszon felsegíti e a babakocsis nőt, illetve az időssekkel előzékenység mutatkozik e.

Egy nagyon fontos és alapvető tényező az anya-gyermek közötti kapcsolat minőségében, a *kötődés*. Ennek alapja az evolúció során alakult ki, az újszülött, majd későbbi életszakaszban is jelentős hatással bíró biztonságkeresés. Aki biztonságban van, az túlél. Ideális és leggyakrabban az édesanya az, akihez a csecsemője kötődik, hiszen ő az elsődleges gondozója, a gondoskodó, óvó-féltő, szeretető, *válaszkész* magatartásával mind a túlélést segíti elő. Az atipikusan fejlődő gyermeknek is pontosan erre van szüksége. A kölcsönös összehangolódás folyamatának irányítása a szülő kezében van, hiszen az újszülött, legyen bármilyen sérülésspecifikus, magatehetetlen. Az újszülött gyermek létszükséglete a pozitív irányú odafordulás, elfogadás a gondozója részéről. A csecsemő globális reakciói csak az életkorának előrehaladtával tagolódnak, ekkor már egyre jobban felismerhető a reakciója, vágya, igénye. Egy *eltérő fejlődésmenetű* gyermek nem mindig fog tudni a megfelelő módon jelezni, ha éhes, ha magányos, ha boldog, vagy a metakommunikációs csatornák esetlegesen nem elérhetőek számára, ezért a szülő hiheti azt, hogy nem jó szülő. Ez csalódottságot vált ki benne, elszigetelődik. (Eigner, 2022 b)

A '70-es éveket követően több, a sérült gyermekeket ellátó szakember is kezdett nyitni a szülők felé. Kezdték felismerni, hogy ha a szülő elmondja, ismerteti a gyermekük sajátosságait, hatékonyabb lehet a munkavégzés. Hiszen a gyermek születését követően a családi dinamika megváltozott, a társadalmi átlagtól eltérő, másképp kell bánni az eltérő fejlődésű gyermekkel, de a szüleikkel is. A másság miatt sérülhet a szülő kontrollérzése, hiszen a helyzete nem megváltoztatható, ráadásul a szülői kompetenciája az átlagos gyermek érkezésére és fogadására rendezkedett be. Mivel az átlagostól eltérő szülő-gyermek kapcsolatrendszer dinamikájában zavar keletkezik, ez a dinamika negatívan hathat a gyermek szocializációjára, mintegy körforgást előidézve, hiszen a gyermek is hatással van a szüleinek, az őt körülvevő szűkebb környezetre. A fokozott stressz, a negatív érzelmek leküzdése nehéz

mentális feladat, akár depresszióig is juthat a szülő, aki nem kap segítséget. Ilyen fokozott stressz állapotban a szülők egymással is szembefordulhatnak, ismeretek hiányában egymást is okolhatják gyermekük érintettségét illetően, azonban a szétválás legtöbb esetben csak akkor jön szóba, ha már a gyermek érkezése előtt is problémás volt a kapcsolat. (Borbély, 2012)

A szülők iskolázottsága, munkahelye, a tanult küzdési eszközei is hatással vannak a család egészére. Bizonyos esetekben a gyermek nem integrálható, tehát egyik szülőnek otthon kell maradnia, és a mindennapi gondozást vállalni. Ez a személy rendszerint az édesanya, az édesapa viszont így egyedüli családfenntartó lesz, az anyagi terhek ráhárulnak. Mindkét szülő fokozott terhelést él meg, ennek kommunikálása, kifejezése, feltárása és megoldása is a neveltetésen, és a társadalmi elvárásokon is múlik. A szülői feladatok ellátását fokozott figyelem illeti, hiszen a lelki terhek következtében a szülő is elfáradhat, ilyenkor kevésbé tud megfelelni szerepének, akár el is hanyagolhatja a gyermekét. A normál családi életritmust, és annak fejlődését nehezíti az érintett gyermek kívül, ha van testvére. Kialakulhat köztük féltékenység – ahogy az egészséges gyermeket nevelő családokban is – az ép gyermek jogosan tart igényt ugyanúgy a szüleiére, azok odaadó, gondoskodó szeretettelgi figyelmére, amit sajnos nem mindig kap meg. Ez ismét lavinát eredményez, hiszen az ép gyermek elkezd magára felhívni a figyelmet, akár rosszkodással, akár visszavonulással, bezárkózottsággal. De mindenképpen reagál, ha a szülei nem töltenek vele is, akár kettesben, minőségi időt. A szülőnek ismét, fokozottan ügyelnie kell: nem szabad nagy elvárásokat támasztani az ép gyermekük felé, nem szabad kompenzálni az érintett gyermek hiányosságaiával. A szülők hozzáállását a testvérféltékenységgel kapcsolatban több tényező is befolyásolja: iskolázottság, szociokulturális örökség, maga a testvérsorrend, a testvérek száma, az anyagi helyzet, a család többi tagjának egészségi állapota, a szociális elszigetelődés megléte. (Radványi, 2013)

A nem hagyományos családi fejlődésciklusban négy válságidőszak különíthető el: az *első*, amikor a szülők felismerik, hogy a gyermekük más, nehezített élet vár rájuk. Szembenéznek a ténnyel, tájékozódnak, ismereteket szereznek az okokról, annak organikus eredetéről, következményekről. A *második* időszak akkor kezdődik, amikor a gyermek tényleges fizikai segítséget vesz igénybe orvosoktól, vizsgálatokra járnak vele, fejlesztő szakemberekhez viszik. A mindennapi élet ugyanúgy fokozott stresszel jár, megszervezni a fejlesztéseket, autóval, tömegközlekedéssel hogyan tudnak eljutni, és hova. Illetve valószínűleg már a tágabb környezet is tudomást szerzett a fogyatékoságról, főleg, ha annak fizikailag és szemmel látható jellemzője van. A *harmadik* időszak akkor veszi kezdetét, mikor a gyermek elhagyja a köznevelés intézményét: lehetőségekhez mérten hogyan tovább a fő kérdés, továbbtanulás,

esetleges bentlakásos intézmények, fogyatékossgal élők nappali ellátását biztosító intézmények, vagy egyáltalán mi legyen a gyermekükkel? Hiszen még a cipőfűzőjét sem tudja egyedül bekötni 18 évesen... Figyelembe kell venni a leválási lehetőségeket, a szülők anyagi-, utazási lehetőségeit. *Negyedik* korszakot újra körbeveszi a szégyenérzet, a büntudat, hiszen már nem tudják ellátni a felnőtt korú gyermeküket. Újra krízishelyzetbe kerül a család. A koragyermekkorai életút fizikálisan 6 éves kor körül ér véget, de azt követő életút megsegítése is éppoly fontos, mint az első 6 évé. Az addig kapcsolatban álló segítő szakembereknek ebben is irányt kell mutatni. (Lányiné 2017)

A családközpontú koragyermekkorai intervenció

A *család* teljes körű informálása, támogatása a szakemberek részéről alap szolgáltatás. A szülők, testvérek bevonása az érintett gyermek fejlesztésébe alapvető és jogos igény, kiemelt figyelmet kap a velük való együttműködés. A szülőknek az eltérő fejlődésment eredetéből adódóan ezzel a számukra megterhelő nehézségre kell megoldást találniuk, a szakemberek viszont az eltérő fejlődésment okainak következményeire tudnak javaslatot, fejlesztési lehetőséget kínálni. (Radványi, 2013) *Családközpontú megközelítés* lényegében azt jelenti, hogy a szülőket olyan komplex ismeretek birtokában lévő szakember segíti, aki mind a szociális területen, mind a jogi területen naprakész tudással rendelkezik. A fejlesztési terven belül a család elmondhatja az igényét, lehetőségeit, egy-egy fejlesztési helyszínnel, programmal kapcsolatban, kikérdezik a véleményét, ismertetik velük az adott tevékenység célját, várható eredményeket. A szakember ezen kívül elmondja, hol máshol érhető el az adott, szükséges fejlesztés, ahova segít időpontot foglalni, egyeztetni a más kompetenciájú szakemberrel. Lényegében leveszi a szervezési feladatokat terhet a családról, akik így még több tartalmas időt tudnak együtt tölteni. A családközpontú megközelítés figyelembe veszi a család akaratát, nem erőlteti a fejlesztési lehetőségeket, nem bírálja felül a szülőket. A szülők sokszor a társadalmi negatív megítéléstől tartanak, a szakember ezt enyhítheti, ha teljes mértékben, kielégítően tájékoztatja a szülőket arról, hogy gyermeküket nem kell szégyellni, ő is egy emberi lélek, akinek joga van az élethez, joga van sétálni, akár bevásárolni mennek, vagy akár strandra mennek, ő is érezheti jól magát. A családközpontú megközelítés alapvetően integrálja a család tagjait, azok igényeinek megfelelően a fejlesztést végző szakemberek team-jébe. A szülők a foglalkozások kontrolljában is részt vesznek, elmondhatják a véleményüket, az eredményeket, tapasztalataikat illetően. Értékelhetik az

addigi fejlesztéseket, azok kivitelezését. A családcentrikus módszer alapfeltétele, hogy a családot rávilágítsák, és majd felismerjék az érdekeiket, saját fontosságukat és lehetőségeiket. A korai fejlesztési lépéseket minden esetben az határozza meg, hogy milyen a család ritmusa, napi- és szokásrendszere. Lehetősége van a szülőknek elmondani a véleményüket, igényeiket, amiket befolyásol a szociokulturális örökségük, a társadalmi normarendszerük, neveltetésük, hitrendszerük. (Kereki, 2013)

Ebben a szemléletben dolgozó szakember ismeri az elérhető anyagi juttatásokat, segíti a sérülésspecifikus eszközök kedvező áron történő beszerzését otthoni használatra,

Családtámogatás

A család bevonása, a szülők teljes körű tájékoztatásának fontossága számtalan lehetőséget nyújt. A diagnózist követő időszakban a szülők támogatása döntő fontosságú. A fejlesztési hatékonyság a szülői együttműködésen alapul. Fontos megértetni a szülőkkel, hogy nem az ő hibájuk a gyermekük érintettsége, nem engedhetik magukhoz közel az olyan negatív érzéseket, mint például a szégyen és a büntudat, hiszen a gyermek érdekében minél előbb harmonikus otthoni légkör kialakítása a cél, a mielőbbi elfogadás, hogy a szakemberekkel történő fejlesztési tervet, a gyermek további életútjának az alapköveit együtt lefektessék. Igyekezni kell elkerülni az állapotot, hogy a szülő gyermeke fizikális ellátásán felül ne érezzen erőt a fejlődésre.

„(...) a szülői készségek és képességek elsősorban nem ösztönvezéreltek, a szülőség, a gyermek szükségleteire adott adekvát válaszok tanulhatóak. A szülői erőforrások hiánya azonban szűkíti a gyermekek esélyeit arra, hogy képességeik időben és sokféle irányban fejlődjenek. Fontos tehát, hogy a szülők kompetenciái szélesedjenek, a gyermeki fejlődésről, az eltérések felismeréséről, a gyermeknevelésről való ismereteik bővüljenek, ezzel is segítve, hogy képessé váljanak gyermekük erősségeinek, képességeinek felismerésére, támogatására, megtanuljanak speciális szükségleteire adekvát választ adni, és hatékonyan tudják képviselni érdekeiket.” (Kereki 2017, 99)

A szülő ne érezze azt, hogy felesleges bármi fejlesztés. A gyermekkel való harmonikus kapcsolatra nagyban befolyással bír az a tény, hogy a szülő észreveszi, ő maga is tud értékes és produktív tagja lenni gyermekének fejlesztési tervében, a szakemberek csapatában, sőt, mi több, egyfajta irányító szerepet is kap, hiszen a kezdeti fejlesztési ütemet ő határozhatja meg.

A szakember kikéri a véleményét bizonyos dolgokról, egyeztet vele, meghallgatja a tapasztalatát. A „*kompetens szülő vagyok*” – érzés felemelő, termékeny, eredményes javaslatokat fog magával hozni (Kereki, 2017). A szakemberek megfelelő kommunikációs formulákkal, segítő–értő meghallgatással hatékony partnerekként tudnak együttműködni a családdal.

Szülői igények, megerősítések

Ahhoz, hogy a szülők részéről az elvárt szükséglet és a fejlesztésben résztvevő szakmai team javaslatai, illetve megoldási találkozzanak, először is rendelkezni kell az atipikus fejlődésű gyermekek családjának nyilatkozatával. Ennek a nyilatkozatnak tartalmaznia kellene, hogy a szülők milyen képességekkel, milyen lehetőségekkel, illetve legfontosabb dolog, hogy milyen ismeretekkel rendelkeznek a gyermekük érintettségéről. Fontos lenne tudnia a fejlesztési tervet összeállító team-nek, hogy a családnak milyen infrastrukturális lehetőségei vannak, milyen szociokulturális közegben él a gyermek, van szubkulturális befolyásoltság. Az eltérő fejlődésmentű gyermeket nevelő családoknak nincs kidolgozott nevelési stratégiája, nincs előttük sem példa, sem tapasztalat. A leendő fejlesztést végző szakembereknek ebben is szerepük van, hiszen pozitív attitűddel, viselkedés- és nevelési mintával, elfogadó kommunikációval segíthetik a szülők szemléletformálását a kezdeti, negatív érzelmekkel- és szorongással teli időszakban. A mindennapok kialakításában szükségszerű a család érzelmi támogatására fókuszálni, az információátadás - főleg a formális ügyekkel kapcsolatos információ hiány tűnik számukra útvesztőnek - ebben nagy segítség lehet egy naprakész információs „csomag”. (Kereki, 2013)

2.3. Megoldások

Adatbázis

Kereki 2017-es helyzetjelentésében is a következőket fogalmazza meg: *„Továbbra sincs olyan egységes tájékoztatási rendszer, adatbázis, amely a szolgáltatókról, a módszerekről, a megállapított diagnózishoz kapcsolódó egyéb lényeges körülményekről – többek között a vonatkozó hatályos jogi szabályozásról, pénzügyi támogatásokról, az ellátórendszer működéséről, a követendő gyermekútról –, illetve a területen működő szakmai és érdekvédelmi szervezetek tevékenységéről és elérhetőségeiről informálná a szülőt.”* (Kereki 2017, 99)

Az ágazatközi ideális működés a szabályozás harmonizációján múlik. Sok szülő számol be arról nekem, hogy nincs egy biztos pont, nincs egy állandó személy, akihez fordulhatna a kérdéseivel, kételyeivel. Több szakterület képviselőit kell felkeresni, vagyis inkább felkutatni, ismerősöktől, játszótereken, egyéb kisgyermekes közösségi média csoportjain belül gyűjtik össze a szükséges információkat. Kvázi mintegy összeollózva, magukra véve az adott sérülés specifikus jellemzőket. A szülők tele vannak kérdésekkel, érzelmekkel, amiket nem tudnak megfelelő módon kezelni, ez viszont kihathat a gyermekükkel való kapcsolat minőségére is. Ezért fontos tehát, hogy a diagnózist követően a szülő azonnal megkapja a szakemberek támogatását, amelyekkel a saját érzéseit is tudja rendezni, akár mentális, pszichológiai megsegítéssel. *„A rendszer működésére döntően az információhiány jellemző, amely (...) a szülőket bizonytalanságban tartja döntéseiket, illetve gyermekük további sorsát illetően.”* (Kereki 2013, 27)

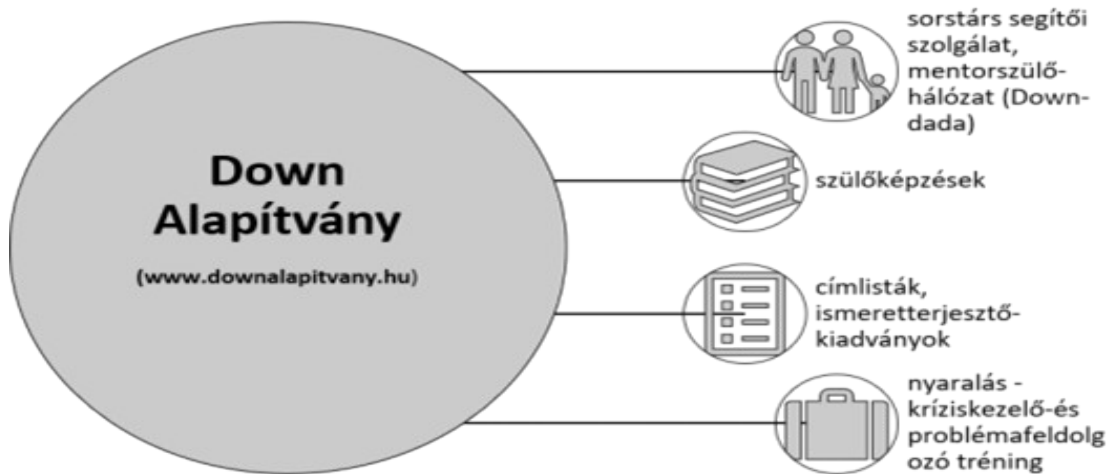
Szülői beszámolókkal találkoztam akkor is, amikor a zalaegerszegi kórház gyermekpszichiátriai osztályán dolgoztam, mint orvosírnok. Az adminisztrációs kötelezettségeimen túl, fontosnak éreztem a gyermeküket ellátásra hozó szülőket tájékoztatni, az igénybe vehető útiköltség térítés, akár személyautóval érkeztek, akár tömegközlekedéssel. Az emelt családi pótlék igénylésének menetéről, az otthon gondozási díj lehetőségéről, egyéni tanrenddel kapcsolatos információkról is adtam tájékoztatást, de volt olyan is, amikor egy igen távoli vidéken élő család számára kerestem menetrendet az interneten, hiszen ők nem tudták fejből. Tehát a szülői igények sokrétűségével találkoztam, bár szakmai segítséget

végzettség hiányában nem adhattam, de támogató hozzáállással igyekeztem megkönnyíteni nekik és gyermeküknek játékkal, beszélgetéssel a várakozási időt. Kutatásom során igyekeztem én magam is listát készíteni a szülők pszichés terheit csökkenteni igyekvő szervezetek nevééről, néhány példa:



A kép forrása: www.kezenfogva.hu/infobazis





A Down-szindrómás gyermeket nevelő családoknak létezik egy Down Dada Sorstársi Segítő Szolgálat nevű, önkéntes sorstársak által alapított egyesület. Elsődleges feladatuknak a támogatást, információátadást érzik, a tapasztalt szülők számos kérdésre tudnak válaszolni a újonnan tudomást szerzett, akár még magzati korban lévő Down-szindrómás babával kapcsolatban. Az egészségügyi szakszemélyzet sajnálatos módon még mindig alá-fölé rendelt orvos, ápoló páciens, szerepben van, így a sorstársakkal való egyenrangú félként megélt kapcsolódások az érintett szülőknek is kötetlenebb beszélgetést, kérdezési lehetőséget érzékelhetnek. A lakóhelyemen, Zalaegerszegen is elérhető ilyen alapítványi szerveződés, a Down Mosolyambulancia, aminek tagjai szintén, már a kórházban, magzati diagnosztikát követően segítik a leendő Down-szindrómás babát váró szülőket. Számtalan esetben szerveznek gyűjtést, süti vásárt, alapítványi bált, érzékenyítő foglalkozásokat, egyéb rendezvényeket, hogy anyagi támogatást is tudjanak nyújtani a Down- babáknak és szüleiknek, akár speciális eszközöket vásárolva az otthonukba, akár a fővárosba való, egészségügyi okokból történő utazás kapcsán felmerülő költségekben való támogatással. Az érintett családok összejárnak, pikniket szerveznek a városi parkban, csodás kis közösséget alkotva, olyakor kézműves termékeket is készítenek, majd azt árusítva gyűjtenek adományt a város lakóitól. Illetve, egymás között gyermekfelügyeletet, nyári ügyeletet is vállalnak, hiszen

felismerték, a szülőknek is pihenni kell, a kikapcsolódás eltérő fejlődésmenetű gyermek mellett is jár, az amúgy extrán feszített tempójú, erőn felül teljesítő szülőknek. A diagnózist követően a szakemberek fizikai szinten történő segítése néha áthajlik lelki támogatássá is. De az azonnali információáradat sem biztos, hogy minden szülőnek megfelel, elképzelhető, hogy a kezdeti sokk miatt alig érti, amit a szakember mond, mire hazaér elfelejti, nem is lehet annyi mindent megjegyezni hirtelen, ezért hatékonyabb volna, ha lenne a szakembernél, kéznél egy speciális, előre nyomtatott füzet, ami tartalmazza a területileg illetékes segítő szolgálatokat, a tudományosan, de mégis közérthetően megfogalmazott rövid biológiai magyarázatot, a fejlesztési lehetőségeket, az ezeket végző szakemberek listáját, elérhetőségét. Legyen lehetőség felkeresni a kérdésekkel egy tudásközpontot, ahol a fejlesztést végző szakemberektől lehet kérdezni, aki komplex módon ismeri a szociális, egészségügyi, oktatási-nevelési intézményeket, egy, vagy akár igény szerint több ülés keretében.

(Kereki, 2020)

Fontos közlendő továbbá, hogy mik a gyermeknek a jövőbeni kilátásai, van-e a szülőnek reménye arra, hogy egyszer a gyermek fog tudni önálló életet élni, vagy már a diagnózist követően úgy rendezkedjen be a család érzelmileg, hogy sajnos tartós, kevésbé látványos fejlesztési lehetőséggel fog élni a gyermekük. Nem szabad a szülőket bizonytalanságban hagyni, felesleges reményeket sem szabad bennük kelteni. Fontos eleme lehet a füzetnek egy ingyenesen hívható lelki segély-vonal telefonszáma, ami a korai fejlesztés témakörében érhető el. A korábbi munkahelyemen tapasztaltam ilyet, de az felnőtt lelki segély vonal volt, és önkéntesekkel oldották meg az ügyeletet, akik a hívásfogadás előtt megkapták a megfelelő képzést. A másik, amit szeretnék megosztani, a gyermekpszichiátrián tapasztaltam, hogy léteznek olyan tájékoztató füzetek, amik egy-egy eltérő fejlődésmenetet mutatnak be, viszont ezekkel kapcsolatban nem éreztem azt a minden igényt kielégítő tájékoztatást. Hiányoltam belőlük a fejlesztés további lehetőségeit, módszereit, eszközeit, a szakemberek listáját, a szülők szerepét, kompetenciáját, összefoglalót – jelen esetben az ADHD-t - a szükségletekről, és még számtalan olyan információt, amiről azt gondolom, hogy összefoglalva nagyban hozzájárulna a családi harmónia létrejöttéhez, a pozitív irányú szülői hozzáálláshoz. Hiszen a diagnózis közlését követően, a szakemberrel történő megbeszélés után a család hazamegy, és magára marad. Ha lenne a kezükben egy információs kis „csomag”, akkor talán otthoni légkörben, ismert emberek, vagy csak maguk között nyugodtabban tudnák végiggondolni azt az új élethelyzetet, amit a gyermekük hozott magával.

Az információs füzeteken kívül még kutatásom során szembetaláltam magam más megoldási lehetőséget: a szülőképzések. (Kereki, 2017) Azoknak az embereknek a képzését, akik a nap legnagyobb részében az eltérő fejlődésmenetű gyermekkel vannak. Hogyan lehetne kompetensebb egy szülő, saját gyermeke kapcsán, ha nem átlagos a kicsi, ha még nincs tapasztalata, nem is ismeri a diagnózist?

Szülőtréningek

A koragyermekkori intervenció alappillére, a szülők bevonásával végzett fejlesztési terv elkészítése. De honnan tudhatná a szülő, hogyan tudná eldönteni, hogy a szakember javaslata ideális a gyermekének? Ezt a számtalan információ áradatot, ha csokorba gyűjtve átadnánk a szülőknek, akkor lenne számukra is egy biztos pont, a szakembereken kívül is, akik természetesen napközben a munkájuk miatt nem érhetőek el azonnal. A szülőnek lenne a kezében egy úgynevezett iránytű, ami támasza lehet a kérdései tisztázásában. Az eltérő fejlődésmenet kialakulásának, okainak a tudományos hátterét elég, ha az orvos ismeri, a szülő pedig pár mondatban összefoglalva, megtudja, hogy gyermekének nehézsége nem külső okokra visszavezethető, hanem bizony genetikai. Akit viszont részletesebben érdekel, ő neki szervezni kell workshop-okat, szakemberek által tartott előadásokat, tanfolyamokat. „(...) *lényeges a szülők számára az ellátórendszer, a gyermekút megismerése, az ellátórendszerhez kapcsolódó tudás bővítése. Fontos szempont az is, hogy nemcsak a szakembereknek szükséges egy egységes tudás megszerzése, a szülőknek ugyanezt a tudást a megfelelő „szülői nyelven” át kell adni ahhoz, hogy a szakemberek és szülők között a közös tudásalapú együttműködés kialakulhasson. Az ismeretek átadása érdekében tájékoztató anyagok készülnek a családok részére, amelyek a korai felismerésről, az ellátórendszer működéséről, a követendő gyermekútról, a megállapított diagnózishoz kapcsolódó egyéb lényeges körülményekről – többek között a vonatkozó hatályos jogi szabályozásról, pénzügyi támogatásokról –, illetve a területen működő szakmai és érdekvédelmi szervezetek tevékenységéről és elérhetőségeiről informálják a szülőt.*” (Kereki 2017, 108.)

A szülőknek, testvéreknek szóló edukációs anyagok segítik a család kompetencia érzésének a megerősítését, ezáltal csökken a stressz a szülőkben, hiszen már látják a lehetőségeiket, megoldásaikat, ami által szorongásuk oldódik. Nem csak a szakemberek által végzett fejlesztési lehetőségekről kapnak stabil ismeretanyagot, hanem az otthoni környezet ideális

megteremtésére is. Nevelési mintákat, tudatos nevelési attitűdöt is magába foglal a szülői edukáció. (Kereki, 2017)

Szülői kommunikációs gyűlések

Az érintett szülők felismerték, a folyosókon, a szakemberre várva beszédbe elegyedve, meghallgatva egymást, a tapasztalati beszámolóikkal segítik a kezdeti szakaszban lévőket, illetve észrevették, hogy maguk is mekkora energia felszabadulást eredményez egy-egy beszélgetés. *„Amikor a szülőket idővel „összehozzuk” (...), a közös sors megélése szárnyakat adhat nekik. (...) Megélhetik azt, hogy ha már ilyen sok a sorstárs, akkor ők tulajdonképpen együtt a gyermekeikkel egy „normális” kisebbséget formálnak.”* (Borbély 2012, 141.) A szülői találkozási alkalmak lehetőséget adhatnak, hogy kötetlenebb és közvetlenebb hangvételű társasági élet induljon meg. A tapasztaltak segítik az újonnan érkezőket, a friss diagnózissal. Ezzel az emocionális támasszal csökkenthető a szülői elszigetelődés *„Az egyénileg megélt negatív élmények együttes „feldolgozása”, folyamatos értékelése, beépíthetővé tétele a többi alapvető élmény közé, idővel a siker élményét hozhatja, mert kiderülhet, hogy mindaz, amit a szülő érzett és érez, az „normális” mások tükrében. Másképpen viszonyulhat önmagához ezután, jobb szülőnek érezve magát.”* (Borbély 2012, 141.) Manapság számos alapítványt hoznak létre szülői kezdeményezésre a saját érintettségüket felölelve, ők kitüntetett figyelmet fordítanak a sérülésspecifikus ismeretanyag létrehozására. De ezek száma még mindig kevés (Borbély, 2012). Másik fontos lehetőség az ismeretek cseréjére, meg- és átbeszélésre a közösségi média. Több ilyen szülői csoportban is benne vagyok, látom, olvasom, mik azok a nehézségek, amikkel nap, mint küzdenek a szülők. Ha csak egy szót mondhatnék, akkor az az *információhiány* lenne. Természetesen az internet nem helyettesíti a személyesen megélt kapcsolatokat, a személyesen átélt nehézségek kommunikálását, nem látni az arcok rezdülését, a szemek csillogását. Perszonális jelenléttel ezek a megbeszélések kicsit kizökkenhetnek a rohanó, elmagányosodó szülőket.

3. Saját kutatás

3.1. A kutatás célja

A szakirodalmak feldolgozásakor és azok bemutatása okán már ismerjük a *családközpontú koragyermekkorai intervenció* első és nagyon fontos lépését, a diagnózis felállítását utáni úton: ez nem más, mint a szülői, a *családi* igények felmérése. A családi háttér, az igények megismerésén túl bepillantást is kapunk a szülői első konzultáció alkalmával, az ellátórendszer hiányosságaira. A korai fejlesztésben, támogatásban résztvevő szakemberek ezáltal visszajelzést kapnak, mik azok a nehézségek, amikkel az érintett családok nap, mint nap megküzdnek. Akár a hátrányos helyzetű településeken élő, szolgáltatások hiányában nehezen elérhető fejlesztési lehetőségek, akár anyagi okok miatt nehezebb a közlekedés, vagy bármi, ami a szülőnek személyesen nehézséget okoz a gyermeke mindennapi ellátáshoz. Szakdolgozatomban arra kerestem választ, a kutatásom célja az volt, hogy a szülői igények figyelembevételével milyen fejlesztési tervet és hogyan tudnak kidolgozni a szakemberek. Gyógypedagógus hallgatóként a gyógypedagógusok kompetenciakörébe illeszthető lehetőségekre szerettem volna betekintést nyerni: a szülőtámogatás, a fejlesztési alkalmak utáni konzultáció lehetősége, a szociális ellátások igényléséről való útmutatás, az ágazat közti együttműködés megvalósulásának minősége, esetleges intézményi elhelyezés módja, tehát minden olyan fontos kérdésre szerettem volna választ kapni, ami a koragyermekkorai intervenció során megvalósul. Céлом nem a rendszer hiányosságaira való figyelemfelhívás, de akaratlanul is szembetaláltam magam olyan tényezőkkel, amik szakemberektől függetlenek: szakemberhiány okozta túlterheltség, rengeteg kisgyermek és családja vár ellátásra. A pszichés és minden másban történő támogatás megvalósulása is fontos kérdés számomra. A kérdőív elemzése során talákoztam több olyan válasszal, ami sugallta, hogy gyerekcipőben jár a *családközpontú koragyermekkorai intervenció*: „Örülök, hogy valaki foglalkozik a témával.” illetve másik kitöltő így nyilatkozott: „Az autisták ellátása még gyerekcipőben sem jár itthon. Volna hova fejlődni a felnőtt autisták ellátásával kapcsolatban. Értem ezalatt a munkaképes, ill. munkára alkalmatlan felnőttek ellátását.”

A kérdőívem remélem egy kis bizakodást eredményezett a kitöltő szülőknél, hogy van törekvés meghallgatni őket.

Részletesebb betekintést szerettem volna kapni az eltérő fejlődésű gyermekeket nevelő családoktól a mindennapi életükbe, nehézségeikbe. Az egyetemi évek alatt több gyakorlati

színtéren is szert tettünk tapasztalatokra, például kifejezetten tetszett a kaposvári Gyöngyfa szociális gondozóban tett látogatásunk, ahol a tanköteles korból kikerült fogyatékosággal élő fiatalok, felnőttek nappali ellátását biztosítja az intézmény. Bár az én kutatásom pont a világba éppen belecsöppent picikről és családjaikról szól, örömteli volt látni azt a szeretetet, gondoskodást, törődést, amit az ott tartózkodó felnőttek kaptak az őket gondozóktól. A szülők biztonságban tudják a gyermekeiket, hiába azok már felnőtt korúak, rengeteg érzés-élményen mentek együtt keresztül, és amíg élnek, a legjobbat akarják a gyermekeiknek. Másodlagos célom az volt, hogy megismerjem a rendszer közvetlen működését a fejlesztést végző szakemberek és a fejlesztést igénybevevő családok között. Szerettem volna visszaigazolást kapni a kérdőívet kitöltő szülőktől, hogy a korai fejlesztést biztosító rendszer működik, és jól működik.

Hasonló témában találtam egy haza kutatást, Kereki Judit és Lannert Judit irányításával 2009-ben. Ezen vizsgálat eredménye lesújtó volt: a kitöltők legnagyobb számban az anyagi megterhelést jelölték be, mint elsődleges nehézség. A fejlesztő szakemberek száma minimális az alapellátó rendszeren belül, azon kívül magánfejlesztések érhetők el nagyobb számban, ami jelentős anyagi terheléssel jár. Nem csak a szakember óradíját kell megfizetniük, hanem a szakemberig való eljutást is. A másik legnagyobb problémának az információhiányt jelölték a kitöltők. Ez után következett a gyermekfelügyelet megoldásának lehetősége. Ugyanis eltérő fejlődésmentű gyermekekre vigyázó gyermekfelügyelőtől elvárható lenne valamilyen kompetencia, akire rá merik bízni a gyermeküket.

Ez a felmérés még kitért arra, hogy a kisgyermekeket nevelő szülők leggyakoribb kapcsolatban a házi gyermekorvossal, és a védőnővel állnak. A szülősegítő csoportok, a jogi és szociális védőháló szakemberi alig vannak jelen a szülők életében.

3.2. A kutatás eszköze

Az online kitölthető, közvetlen linken elérhető kérdőíves kutatásomat egy rövid bemutatkozással, célom rövid összefoglalásával kezdtem, remélve, hogy a kitöltő megszólítottként szívesen és őszinte segítőkészséggel vesz részt benne. A kérdőíves kutatásom statisztikai eredményei: a kérdések linkjére összesen 251 fő kattintott rá, és olvasta el az előszót. Ebből az elkezdett, a „kérdőív indítása” gombra kattintott, de nem befejezett kitöltés 42 darab. A többiek végigvitték a kérdéseket. A legutolsó kitöltőm december 8-án

küldte be az eredményeit. A legtöbb válaszadónak 10-30 percig tartott a kérdőív kitöltése. 2-5 perc között 3 fő válaszolt. 5-10 perc között 4 fő töltötte ki. Minden kitöltő közvetlen linken érte el a kérdéseimet.

Az online kitölthető kérdőíves kutatásomat az alábbiak szerint szerkesztettem:

Az *első rész* 18 kérdésére feleletválasztós válaszadási lehetőséget biztosítottam. Ebből az első 7 kérdés a diagnózist időszakát körülvevő részleteket, körülményeket tárja fel. Ezt követő szakaszban 3 kifejthető részkérdéssel biztosítottam a kitöltőt arról, hogy bátran foglalja össze az érzéseit, gondolatait főleg a diagnózis meghatározó, a családi napirendre, azokat befolyásoló következményeire, a gyermeket körülvevő mindennapi életre vonatkozóan. Az önálló véleményalkotásra azért adtam több esetben is lehetőséget, mivel itt adott az esély a részletes és kielégítő magyarázatra, a kitöltő szülő gyermekének jövőjét, és társadalmi megítélését illetően. Reményeim szerint bizalmi funkciót is ellát ez a lehetőség, és a szülők érezhetik azt, hogy a témafelvetéssel valóban az ő gondolataikra, érzéseikre vagyok kíváncsi. Hiszen közös cél a gyermekük állapotának javulása, az őket körülvevő környezet adaptálásával.

A kérdőív következő, *második* részében 6 olyan kérdést érintettem, melyekre négyfokú skálán történő értékeléssel lehetett véleményt formálni. Itt főleg a gyógypedagógussal való kapcsolattartásra, a fejlesztés körülményeire, a szakemberrel történő kommunikációra és a vele való általános elégedettségre, körülményeire voltam kíváncsi.

A *harmadik szakasz*, 4 feltett kérdés saját megfogalmazására ad teret, a kérdéskörök főleg a *szülői igényekre* térnek ki, itt lehetőséget biztosítottam az érintett édesanyák és édesapák által megfogalmazott elvárásokról, szükségletekről nyilatkozni.

Végül, a *negyedik szakaszban* demográfiai adatokat részletező adatokra voltam kíváncsi, 5 kérdésben érdeklődtem az iskolázottság, lakóhely szerint megosztásról, ezen kívül rákérdeztem a családi állapotra is, hiszen fontos tényező, ha a szülő egyedül küzd meg nap, mint nap a nehézségekkel vagy van valaki mellette, akivel osztozhatnak a napi terheken.

3.3. A kutatás célcsoportja

A kutatáshoz szükséges kérdőívem kitöltését a már korábban említett közösségi médiában fellelhető, szülők által koordinált nagyszámú, olyakor több tízezer fős csoportoktól kértem,

illetve, személyes baráti, érintett kapcsolataimat hívtam segítségül. A kérdőívet 140 fő töltötte ki 42 nap alatt. A kérdőív megjelenítése előtt olvasható figyelemfelhívó tájékoztatómon is olvasható, hogy olyan szülők segítségét kértem, akik 0-6 éves korú, eltérő fejlődésmenetű gyermeket nevelnek. A kérdőívet kitöltők közül az egyik szülő tett fel egy kérdést, ahol arra szeretett volna választ kapni tőlem, hogy miért nem kérdeztem meg a gyermek miben különleges. Mivel a kérdőív önkéntes válaszadáson alapul, és anonim, tehát nem visszakövethető, így válaszolni neki nem tudtam, de fontos megemlítenem, hogy azért nem kérdeztem erre az információra rá, mert az általános információátadásra kerestem válaszokat, a szakemberrel történő konzultációkon történő kommunikációra, és összességében arra, hogy a koragyermekkori beavatkozás mennyire tud hatékonyan működni, diagnózistól, érintettségtől függetlenül. Mert a kutatásom szempontjából nem maga a diagnózis a fontos, hanem annak a körülménye, a gyermek és a család együttélése során jelentkező nehézségek, mert minden egyes gyermek számít.

3.4. A kutatás értékelése

Információk a kommunikációról

A kérdőív *első részében* a diagnózis közlésének körülményeire kérdeztem rá. A legelső kérdés az eltérő fejlődésmenet diagnosztizálásának időpontjára kérdez rá, a gyermek melyik életszakaszában derült fény az atipikus voltára. A válaszadók közül a legmagasabb számban a 3 és 6 éves kor között kiderült diagnózist jelölték (*1. ábra*). A 140 kitöltő közül 65 szülő tudta meg gyermeke diagnózisát az említett életkorban. A második legmagasabb életkort jelölő szülők száma 52, ők a gyermekük 1 éves kora után, de még 3 éves kora előtt tudták meg a gyermekükről, hogy speciális szükségletű. A gyermek 1 éves életkora előtt csupán 12 szülő tudta meg a diagnózist, közvetlenül a terhesség után. A szülést követően csak 3 szülő tudta meg gyermekéről, hogy nem átlagos. A magzati diagnosztikának köszönhetően a várandósság alatt 9 édesanya és édesapa a közölt diagnózisra felkészülten fogadhatta gyermekét.

Mikor tudta meg, hogy eltérő fejlődésmenetű a gyermeke?

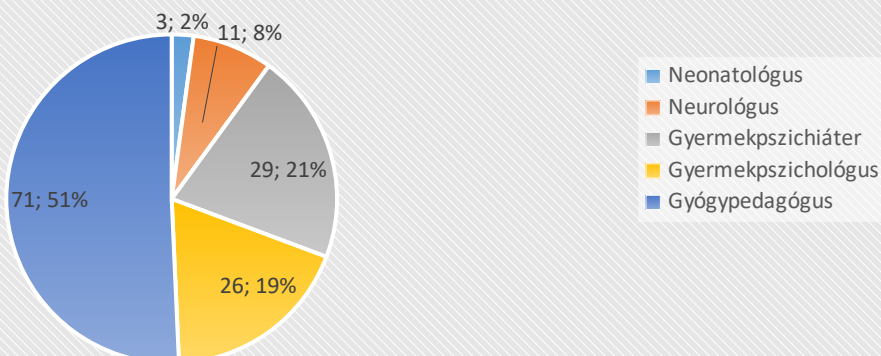


1. ábra

A második kérdés a diagnózis közlésének személyére kérdeztem rá. A viszonylag késői diagnózis felállítás miatt gondoltam, hogy az orvosi kompetencia lehetőségeken már túl vagyunk az életkor tekintetében, köznevelési intézményekben gyakrabban veszik észre a nevelők, és irányítják a pedagógiai szakszolgálathoz a családot. Hiszen a legmagasabb eredményt a diagnózis felállítását illetően a 3 és 6 éves kor körül érték el a kitöltők. Valószínűsítem, hogy az intézménybe való bekerülés eredményezte az eltérő fejlődésmentre történő a kivizsgálás elindítását. A következő kérdésekben a diagnózis tényállásának közlését követő, részletes magyarázatot adó személy kilétéről érdeklődtem. A legtöbb esetben, 71 szülőnek gyógypedagógus adta a részletes válaszokat a felmerülő kérdéseire (2. ábra), illetve a

diagnózis jellemzőiről, tudnivalóiról.

Ki közölte Önnel a diagnózist?



2. ábra

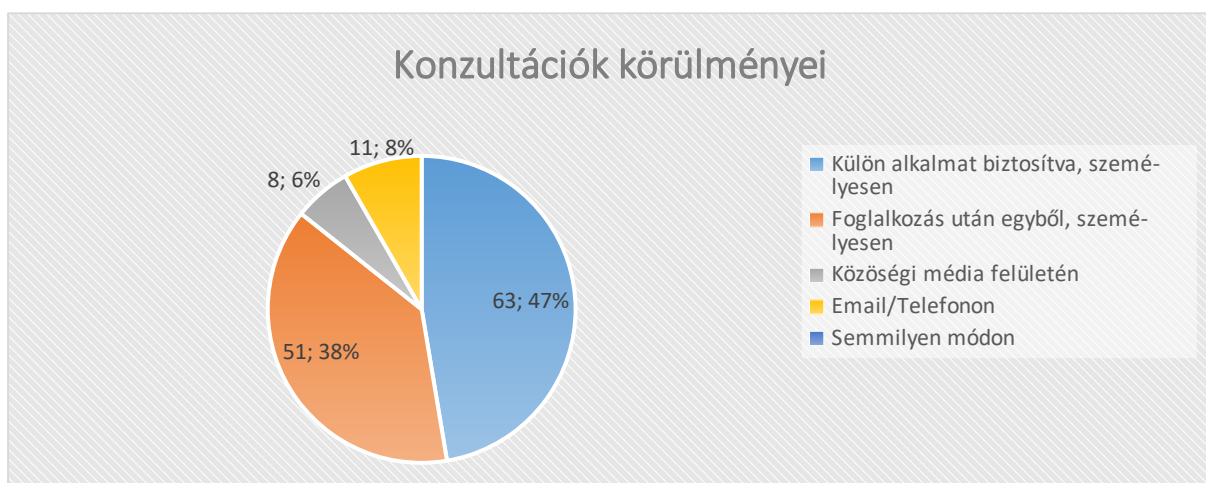
A kitöltő szülők közül a diagnózis közlésekor mindkettő szülő jelen volt az esetek legnagyobb, 58% -ban, azaz 82 kitöltő családot együtt ért a diagnózis. 53 esetben csak az édesanya volt jelen, és csupán 3%-ban kizárólag az édesapa volt jelen. A diagnózist követő, részletesebb tájékoztatással a szülők nagyobb része, 64%-a nem volt elégedett, nem tartotta megfelelően informatívnak a tájékoztatást, kérdésekkel mentek haza. Tehát a kitöltő szülők közül 90 család maradt magára, a megválaszolatlan kérdéseivel, a tisztázatlan kilátásaival. Itt, a kérdőívben hagytam lehetőséget kifejezni, a szülőkből maradt fontosabb kérdéseket. Ezek a válaszok érkeztek: *„Jövőre nézve maradtak kérdéseim, fog e tudni rendes tanulni a gyerekem.”* gyakorlati, hétköznapi élet görbülékenységére vonatkozó otthoni javaslatokat is szívesen fogadtak volna szülők, a „hogyan tovább” is kérdésként maradt bennük, nem tudtak mit kezdeni magával a diagnózissal, nem tudtak róla semmit. Ez is a válaszok között szerepel: *„A szakszolgálat korai fejlesztést javasolt vagy tsmt-t visszamaradt csecsemőreflexek miatt, de a papíron közölt figyelemzavarról például szó sem esett. A visszamaradt reflexek is csak 9 hónap után derültek ki. Nem említette senki az ételintolerancia szerepét, a nehézfémek szerepét, az esetleges vírusfertőzéseket. Mindenhol csak egy kis szeletét kezelik a nagy egésznek, és magunknak kell okosnak lenni, kutatni, hogy mi segíthet még.”* A legtöbb saját megfogalmazású válasz, hasonló hangvételű. Természetesen azért vannak pozitív válaszok, de a legtöbb szülő sajnos kételyekkel ment az otthonába. Néhányat még megemlítenék: Milyen vizsgálatokat kellene elvégezni, hogy kizárható legyen a szervi probléma miatti tünetelés, milyen terápiás lehetőségek vannak és hol, milyen vitaminokat javasolt adni és milyen mennyiségben, milyen támogatásokra vagyunk jogosultak, hogy kettéváljon a pszichiáteri kezelés és a pedagógiai szakszolgálat szerinti iskolai támogatás, hogy milyen szülő-támogató lehetőségek vannak, hol tudjuk az érintett gyermekünket fejleszteni, milyen felmérés szükséges ahhoz, hogy eldönthető legyen a fejlesztés. és egy másik családott szülő: *„Részletesebb információra van szükség, abban az egy órában nem lehetett mindent megbeszélni.”*

A konzultációk minősége

Fontos információk átadásakor ügyelni kell a pontos részletes megfogalmazásokra, kerülni kell a félreérthető kifejezéseket, a nem beteljesülő jövőkép ígérteit. Mellőzni kell az idegen szavak használatát, a közérthetőség szabályait betartva. Ha szükséges, lassan, tagolva, akár

többször ismételve, esetleg a következő fejlesztési dátumot jegyzetpapírra leírva közölje a szakember.

A kutatásomban vizsgáltam a szülők tapasztalatait arra vonatkozóan, hogy milyen minőségben éri őket a szakemberrel való kommunikációs tér. Fontos a konzultációk alkalmára nyugodt légkört teremteni, *ne* a folyóson más családok, idegenek előtt történjen. Érezze a szülő, hogy gyermeke olyan szakember kezében van rendszeresen, aki órá is odafigyel, a körülményeknek enyhítő szerepére. A konzultációk minőségének keretén belül fontosnak tartottam felmérni, hogy a szülők milyen módon kapnak tájékoztatást a gyermeküket ellátó szakemberektől. Örömteli, hogy a válaszolók 48%-a részesül személyes konzultációban a gyermekét érintő kérdésekről (3. ábra). Azt gondolom, hogy egy személyes tájékoztatás rengeteget ér a szülőnek, akik erőt meríthetnek egy kedves őszinte mosolyból, a beszámolóból az apró előrehaladásról, fejlődésről. Ugyanakkor a kevésbé sikeres fejlesztéseket is méltóbb szemtől szembe mondani, a nem személyes közlésnek hátránya a metakommunikáció hiánya, ha például a szülő nagyon elkeseredne, vagy félreértésekhez vezethetne. Személyesen ezt észlelve, kilátásba lehet helyezni (csak akkor, ha reális esélye van), hogy a következő alkalom már hatékonyabb lesz a foglalkozás, hiszen most front van, éhes volt a gyermek stb.

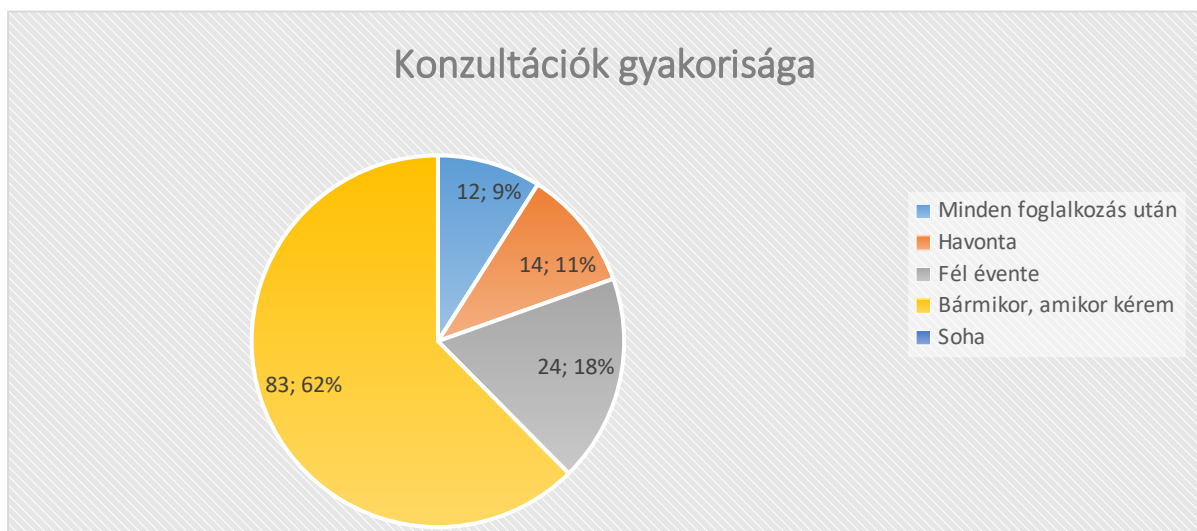


3. ábra

Konzultációs lehetőségek

A koragyermekkorai intervenciónak kitüntetett szerepe van a családok életében. Ahogy már a dolgozatomban számtalanszor említettem, a szülők igényeiknek megfelelő módon történő meghallgatása, támogatása elengedhetetlen a fejlesztés során. Az érintett gyermek a családjával tölti élete nagyobb részét, fontos, hogy a szülők, testvérek fontosnak érezzék magukat, be legyenek vonva a fejlesztésekbe. Ehhez szükséges a szakemberekkel történő konzultáció. Annak módjáról már az előző fejezetben ejtettem szót, most nézzük a lehetőségeket!

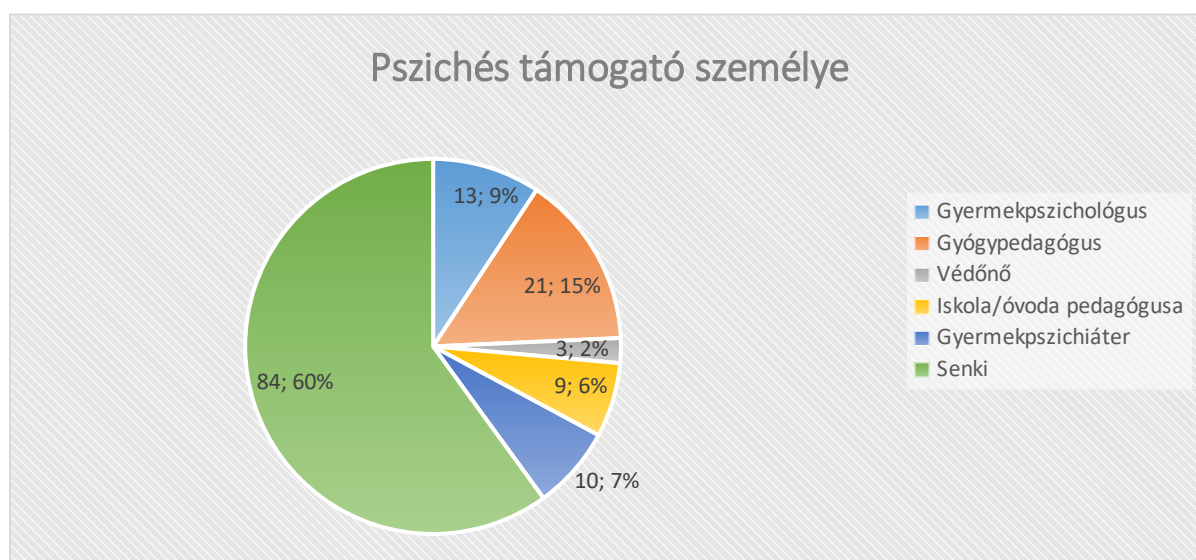
Ismét csak örvendetes volt olvasnom az ehhez kapcsoló első kérdőíves kérdésem válaszait, melynek a kérdése így szól: Milyen gyakran konzultál önnel a gyermekét ellátó szakember? A legtöbb válasz arra érkezett, hogy „bármikor, amikor kérem” (4. ábra). A további válaszadási lehetőségek arra mutattak rá, hogy a szakember nem automatikusan ad lehetőséget a konzultációra, tehát a szülőknek kell érdeklődni. Bár a kérdés nem erre irányult, és sajnálom, hogy így jött ki, nem szándékosan erre éleződött ki a kérdés. A gyakorlataim során egyszer sem tapasztaltam azt, ami most a szülőktől jött visszajelzés. A válaszok alakították végülis a kérdést, a szülők számára nagyszámban kérésére adatik lehetőség a konzultációra. Akkor viszont maradéktalanul.



4. ábra

Kapcsolattartás

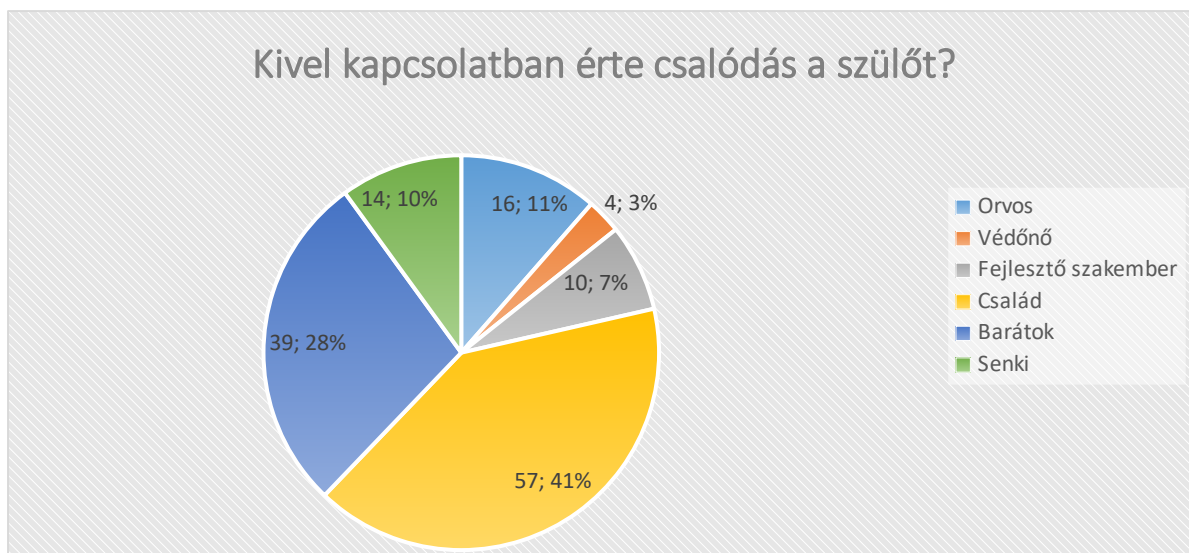
Ebben a szakaszban arra a kérdésemre szeretnék választ kapni, melyben a szülők - a család és segítők közötti korrelációt kutatja, jelen van e. Van e egyáltalán ilyen személy a család életében, aki komplex módon tud segíteni, támogatni, vigasztalni. A kutatás ide vonatkozó válaszai engem sokkoltak: lesújtó eredményt tártam magam elé. A válaszadók 60%-a krízis idején nem tud senkihez sem fordulni (5. ábra). A 140 kitöltő családból 84 magára marad a visszatérő kérdéseivel, az aggodalmaival, vagy akár eleinte a meltdown-okkal. A tűrészatárukon lévő szülők, kevés százaléka tud csak kinek ventilálni. A második legtöbb megjelölést a gyermek gyógypedagógusa kapott: 21 fő érzi úgy, hogy a család mellett áll a gyógypedagógus, nem csak, mint szakember, hanem, mint mentális támasz. A kérdésem pontosan a pszichés terhekre fókuszált, elkésztő adat, hogy az esetlegesen feladni készülő szülő nem tudja, kihez forduljon. Kevés számú jelölést kapott még a gyermekpszichológus, a gyermekpszichiáter, és a gyermek közintézményi nevelője, pedagógusa. A sort a védőnő zárja, csupán 3 család érzi a védőnőjük támogatását. A kutatás összegzésében is meg fogom említeni, de fontosnak érzem itt is leírni, hogy a szülői tájékoztatásban benne kellene lennie a szülők pszichés támogatásának, azok módjainak az iránymutatása is. Legalább a lelki segély telefonszáma (0-24 órás 06 80 810-600)



5. ábra

A család elégedettsége

A következő kérdések is érdekes tényeket vázoltak elém: a családi állapotokra kérdeztem rá, a diagnózist követően, otthoni körülmények között milyen érzelmi állapotok, milyen hangulatok uralkodtak. Kiderült a válaszadók megjelölése közül, hogy magas százalékuk nyugodt körülmények között tudták megbeszélni a diagnózist. 68 család, tehát a kitöltők 48%-a tudták megbeszélni a kérdéseket, lehetőségeket. A kitöltők 20%-a sajnos nem tudta nyugodt légkörben megbeszélni a diagnózist, az azzal kapcsolatos aggodalmait, így 29 családnál a kórmegállítást követő időszak halmozottan stresszes, feszültséggel teli állapotban zajlott. A harmadik csoport saját megfogalmazott válasszal nyilatkozott a kérdésről: volt édesanya, aki a férjét a teljes tagadásban lévő állapotából nem tudta kizökkenteni, még a diagnózis felállítását közlő, leíró lelet felolvasása után sem. Volt, aki tágabb családtagoktól kapott illetlen megjegyzéseket arra vonatkozóan, hogy a gyermeknek „Semmi baja csak nem lett még elverve” és még: „Neveletlen”. Meghatározó az érintett család számára a tágabb értelemben vett környezete, rokonai, barátai hozzáállása a gyermek státuszához. Meghatározó az érintett család számára a tágabb értelemben vett környezete, rokonai, barátai hozzáállása a gyermek státuszához. Szerettem volna azt is megtudni, hogy a szülőket érte bármiféle csalódás a diagnózist követő időszakban az őket körülvevő emberektől. Számszakilag a legnagyobb arányban a kitöltő szülő a saját tágabb értelemben vett családjában érte kudarc és elkeseredés (6. ábra), ám a szöveges kifejtős részkérdésben a szakembereket jelölték meg a csalódottságuk okának. Sok esetben az oktatási-nevelési intézményben nevelési hiányosságokat róttak fel az eltérő fejlődésmenetű gyermekkel szemben, a pedagógus még a gyermekpszichiáter szakorvos által kiadott, ADHD diagnózissal ellátott szakvéleményt is megkérdőjelezte. A korábban említett közösségi média szülőcsoportjában, éppen az ADHD specifikus közösségben hasonló tapasztalatokat olvastam, azt hiszik a gyerekekre, hogy neveletlen.



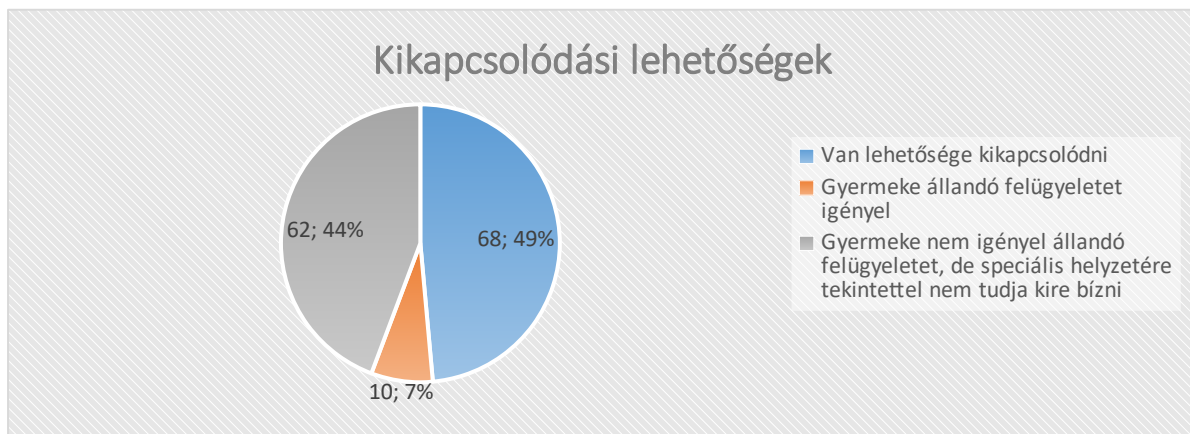
6. ábra

Az eltérő fejlődésmenetű gyermeket nevelő szülőknek épp elég erőmozgósítást követel a mindennapi életben történő helytállásért való küzdelem, megkockáztatom, erejükön felül teljesítenek, de még a közeli rokonok is őket okolják: „Miért nem ütöd meg...” Férj: ”Anyámnak igaza van, jól el kell verni.” majd a szakember: ”Korai fejlesztő: minden rendben van a gyerekekkel.” Rettenetes érzés lehet, a szülők vajon mi alapján döntenek, hogy melyik a helyes út, kire hallgassanak. Nyilván a gyerekverés nem, zéró tolerancia, hibás, káros, elavult módszer. A szülők kezébe nevelési technikákat, *eszközöket*, módszereket kell adni, hogy a gyermekbántalmazás, mind a fizikai, és mind a verbális bántalmazás, mint nevelési módszer kikopjon a köztudatból!

A szülők saját véleményét is formálhatták, kiadhatták magukból a csalódásukkal kapcsolatos személyek iránti érzéseiket, reakcióikat. Volt, aki a védőnőt hibáztatta, mert nem vette észre a korai jeleket, ezért haragudott rá. Volt, aki a barátait hiányolja, hiszen elfordultak tőle, mert a gyermeke „illetlenül” viselkedett a társaságukban. olvastam panaszt a pedagógiai szakszolgálat munkatársaira, akik nem találták meg az összhangot a gyermekkel. A szülő ezen jelzését nem vették figyelembe. A szakember hiány sajnos nem engedi meg a fejlesztők közötti „válogatást”, bár ha nagyon nincs összhang, lehet váltani, de összességében alig van már pedagógus a szakszolgálatoknál.

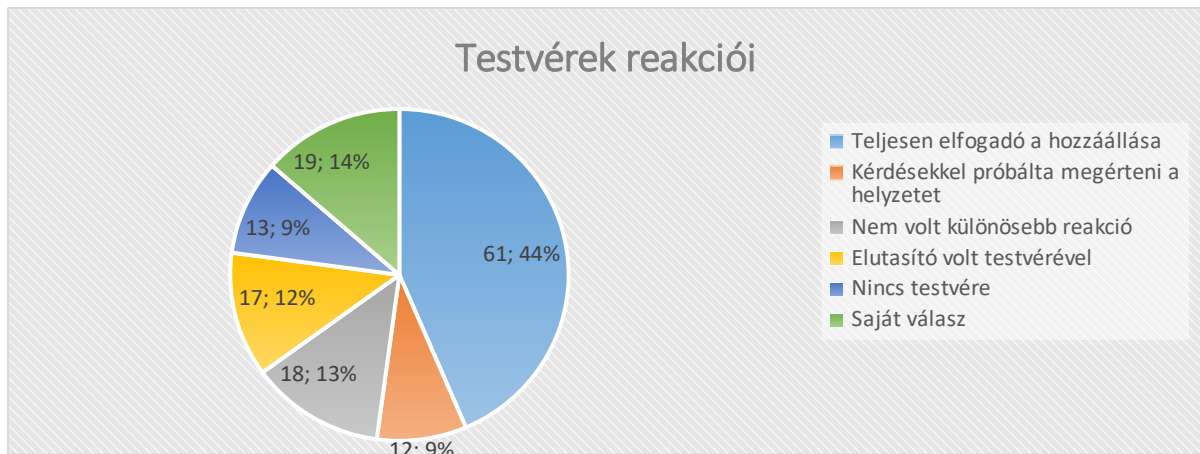
Érdeklődésem irányult a szülők kikapcsolódási lehetősége felé is. Ennél a kérdésnél a válaszokat olvasva megmondom őszintén meglepődtem, hiszen a fő irányvonalak közül, szinte azonos mértékűek a lehetőségek. Nagy örömmel a kérdőívet kitöltő családok közel 50%-ának van lehetősége kikapcsolódni (7. ábra). Másik szemem viszont sír, mivel a szülők

másik fele egyáltalán nem tud kikapcsolódni a gyermeke speciális szükségletei miatt, vagy ha lenne is lehetősége elmenni például moziba, akkor sincs megfelelő szakmailag felkészült gyermekvigyázó. Kaptam egy ilyen megfogalmazást: „10 év alatt kialakítottam egy rendszert, hogy évente 1-2 alkalommal egy teljes napra elmehessek itthonról. Sok logisztikával jár 1-1 szülői ért. is.” illetve egy másik szülői visszajelzés: „Bár a fiam állandó felügyeletet igényel, megtaláljuk a módját a kikapcsolódásnak. Nyilván idegen nem bevonhat ebbe a folyamatba, a család segít.”



7. ábra

A családi kapcsolatok elemzésekor fontosnak tartottam egy külön kérdésben meghallgatni a kitöltőket: ha van az atipikusan fejlődő gyermeknek testvére, ő maga hogyan éli meg az átlagos fejlődésmentű testvéreivel való viszonyát, hogyan fogadta a diagnózist (8. ábra). A kitöltők nagyobb része saját megfogalmazott válasszal igyekezett megértetni számomra a helyzetüket, ebből azt a következtetést vontam le, hogy a szülők átlagon felüli erejükkel még a tipikus fejlődésmentű testvére is szánnak időt, tudatosan figyelnek a kapcsolatuk alakulására. Pár információt a 8-as számú ábra alatt osztok meg tőlük.



8. ábra

A családok közül 61 esetben a testvér számára teljesen nyitott és befogadó attitűdöt jeleztek. A második legmagasabb eredmény az atipikusan fejlődő gyermek egyedüli gyermekként él a családban, nincs testvére. Következő szinten a testvérnek nem volt reakciója, valószínűsítem, hogy vagy azért mert még vagy kicsi, és nem igazán érti a diagnózissal járó körülményeket, vagy azért, mert megérti teljesen a helyzetet, és elfogadja azt, köszönhetően a szülői példamutatásnak.

Szülői megfogalmazások a teljesség igénye nélkül:

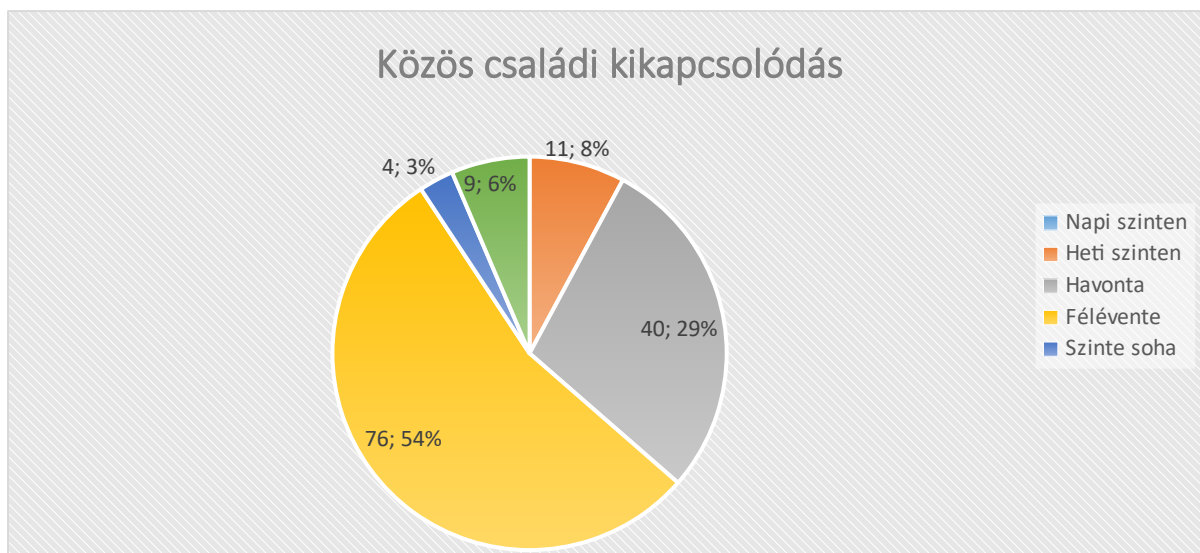
„Akkor van nyugi, ha az érintett gyermek nincs otthon. Ezt nagyon élvezik.”

„Tűr egy darabig, aztán odacsap neki, amikor nem hagyja békén. A nagy adhd-s 8 éves, a kicsi 3.”

„Sokszor elutasítja, inkább mással játszik.”

Családi interakciókban fontos a közösen eltöltött idő minősége. Ki tudnak e szakadni a szürke hétköznapiakból, a napi már-már rutinszerű tevékenységekből. Közös pihentető időtöltésre van e lehetőség, vagy a kötelező háztartási feladatokon túl már csak a fejlesztések maradnak.

Erre is rákérdeztem: a választ adó szülők többsége, 76 család szervez legalább félévente valamilyen közös családi programot. Van 40 olyan család, akik ezt a közös időtöltést havi szinten megvalósítják. A „szinte soha” opcióra is érkezett 4 jelölés, illetve 9 család jelezte, hogy semmiféle családi közös programot nem élnek át. Ezzel szemben 11 olyan család van, akik heti szinten tudnak együtt időt tölteni (9. ábra). Ez a terület részletesebb kifejtést érdemel, részletesebb utánajárást, mi a lehetséges ok, amiért a szülők nem tudnak legalább hetente egyszer békés, boldog lelassult időt tölteni a családjukkal, egymással. Talán anyagi szempontok is közrejátszanak, illetve a szülők túlterheltsége is biztosan szempont, viszont a szakembereknek iránymutatást is szükséges adnia a családoknak, hogyan lehet *jól* eltölteni a közös pillanatokot, amikor ne gondoljon senki a hátrányokra, amikor az édesanyának a fejlesztésén túl, nem a mosni- vasaló-főzés háromszöge közé ragadnak be a gondolatai. Én magam szoktam javasolni, míg a gyermekpszichiátrián dolgoztam, hogy a család elmehetne (természetesen figyelve a sérülésspecifikus jellemzőkre, mint például a mozgássérült gyermek) az állatmenhelyre, önkéntes módon kutyát sétáltatni. Nálunk, és azt gondolom rengeteg menhelyen is, így működik: a menhely vezetőjéhez beérkezik a jelzés, hogy igény lenne a hétvégén kutyasétáltatásra, bizonyos korú gyermekkel. A vezető kijelöli a kutyákat temperamentum alapján, akiket bizalommal kienged kisgyerekes családhoz. Itt nincs anyagi kötelezettség, sem költség, esetleg jutalomfalatot lehet vinni, illetve egy kis házi kosznak is örülnek a menhely lakói, akik egyébként már maga a sétálás a simogatás és a kedves szavak örömeivel is beérik. Tehát a megbeszélte időpontra megérkezik a család, rövid ideig tartó, a vezetővel és a kutyával történő ismerkedés után, kb. másfél - 2 órás kirándulásra indulhat is a kis csapat! A környező domboság, erdei ösvények remek kikapcsolódást nyújtanak, a friss levegőn való mozgás, távol minden fürkésző, rosszálló szempártól, nincsenek figyelemelterelő eszközök (sem tv, sem pedig mobil, hiszen azt nyomkodva az ember megbotlik) itt tényleg egymással lehet csak beszélgetni, vagy ismerkedni az erdő élővilágával. Nem utolsó sorban a menhely egyik lakója is szaglászhat kedvére.

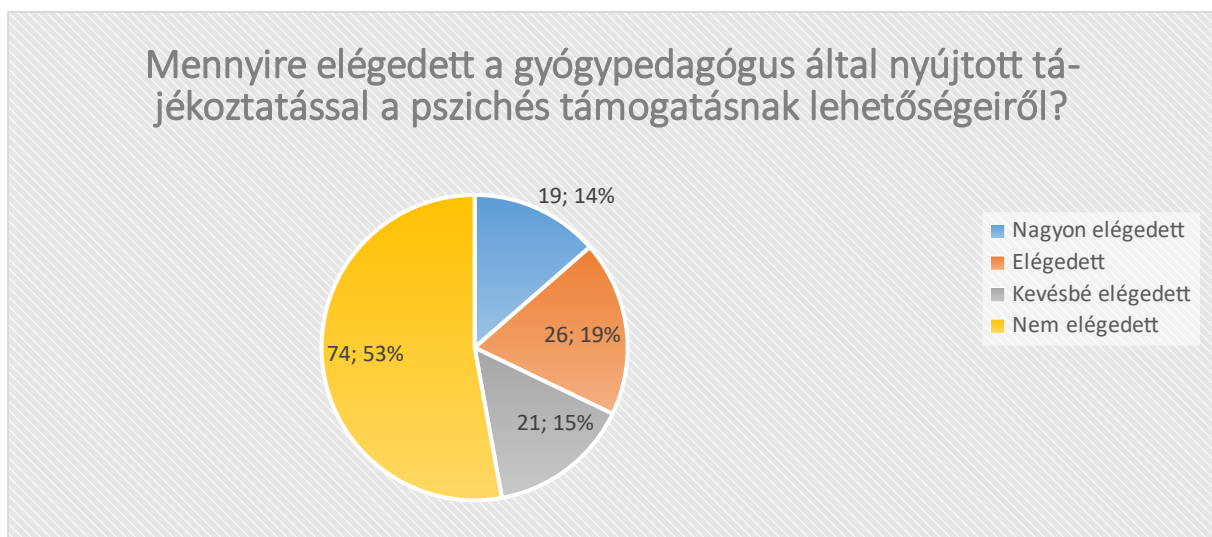


9. ábra

A család és a szakember kapcsolata

Ebben a részben összesen 6 olyan kérdést dolgozok fel, amik mind a családok és az ő eltérő fejlődésmentű gyermeküket ellátó gyógypedagógusok kapcsolatát elemzi a kérdőívem kitöltői között. Fontosnak tartok egy (vagy akár több) olyan személyt az érintett családok mellett tudni, akik komplexen tudnak segítséget, támogatást nyújtani, az életüket érintő többértékes nehézségei kapcsán. Az elmúlt években, a szakmai gyakorlataim során, többféle szinten nyertem betekintést, tapasztalást a gyógypedagógusok munkájába. Az első, amit kiemelnék, az a szakemberhiány. Egy megyeszékhelyi EGYMI-ben voltam a gyakorlatom nagy részében, itt a gyógypedagógusok kevesen vannak. Számtalan túlóra, végtelennek tűnő adminisztrációs kötelezettség, rengeteg ellátást igénylő kisgyermek, és család a térségben. A kisgyermek betegségei miatt elmaradt fejlesztések pótlása nagyon nehezen behozható, sok esetben el is marad. Ezért is volna jó, ha szülők is megfelelő kompetenciával rendelkezzenek, akár egy tájékoztató, információkat átadó füzet segítségével, a gyógypedagógus útmutatásával karöltve. Az otthoni napirend helyes kialakításának fontossága például egy ADHD-s gyermek esetében elengedhetetlen, de a szülőnek ez a nélkülözhetetlen információ nem magától értetődő, tudomásukra kell hozni, egy otthoni fejlesztési terv keretében. A gyermekpszichiátriai munkám során, a klinikai gyermekpszichológus kérdéseimre, hogy mennyire fogadják el a szülők, ha szakirodalmat ajánl nekik. A válasz pozitív volt, hiszen a

tapasztalat az volt, hogy az ajánlott szülőknek szóló szakirodalmat elolvassák, alkalmazzák a benne ajánlott javaslatokat. Mégis azt gondolom, hogy a szakirodalom ajánlás egy nagy átlagot vesz alapul, nem egyénre szabott. A fejlesztési terv mindig egyénre szabottnak kell lennie, a családi élet, a családi dinamika figyelembevételével. Másik gondolatom a könyvekkel kapcsolatban, a sérülésspecifikus olvasmány sok olyan információt is tartalmaz, amik nem releváns az adott család életében, illetve több száz oldalasak. A szülőknek nem biztos, hogy van idejük erre a feszített napi tevékenységeik között. Jöjjön tehát a kérdőív ide vonatkozó témája, ahol a 6 feldolgozott kérdésre egy négyfokú skálán volt szükséges jelölni a választ, amik rájuk igazak. Tekintettel, hogy gyógypedagógia szakos hallgató vagyok, a gyógypedagógusok gyakorlati munkájával kapcsolatban szerettem volna betekintést nyerni – a szülők szemszögéből. Az első vonatkozó kérdés arra irányult, hogy a gyógypedagógus nyújt ezen a család számára pszichés támogatást, kapnak az ezzel kapcsolatos lehetőségekről információkat. A szülők többsége nem volt elégedett a válaszadások alapján (10. ábra).

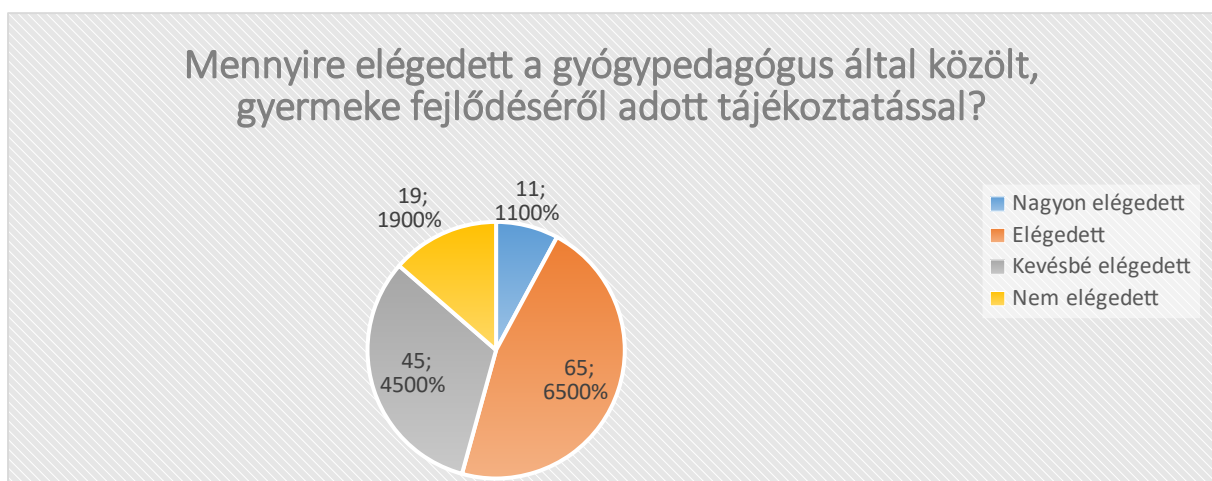


10. ábra

A szülői kompetencia már tudjuk jól, nagyon fontos és elengedhetetlen a családközpontú

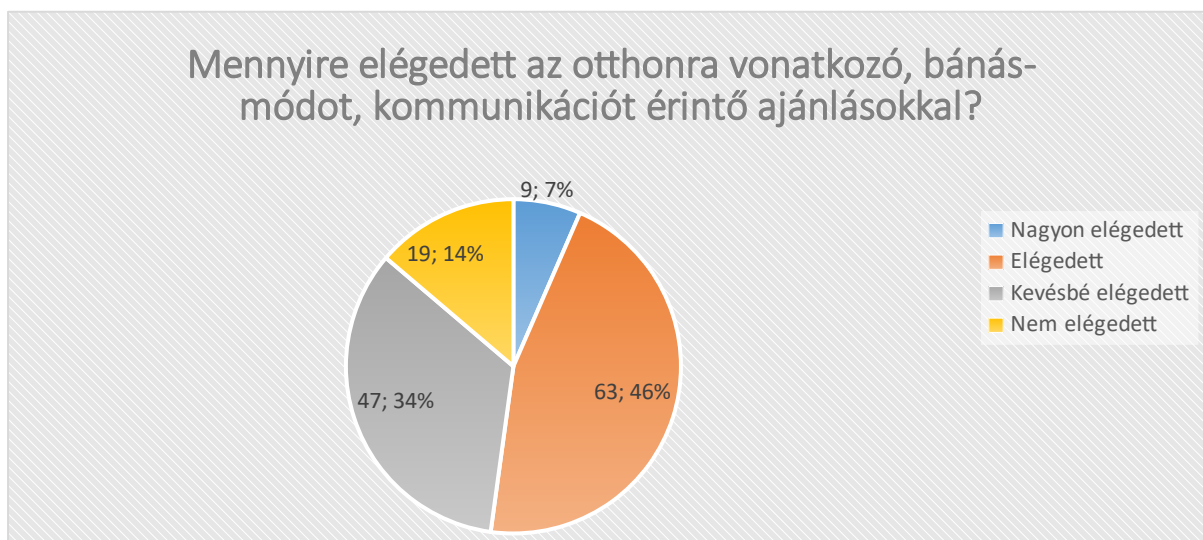
koragyermekkorai intervenció folyamatában. A szülők megsegítése éppoly fontos, mint az atipikusan fejlődő gyermek fejlesztése. A gyermek a foglalkozás után haza megy, és a szülővel tölti a szabadidejét. Ahhoz, hogy ez az együtt töltött idő, igazán jó minőségben teljen, ahhoz kiegyensúlyozott szülőkre van szükség.

Következő kérdésben azt vizsgáltam, hogy a szülő mennyire tájékozott a gyermeke állapotával kapcsolatban. Az ellátó gyógypedagógus beszámol e a fejlesztés menetéről, eredményekről. A kérdőív ezen kérdésére érkezett jelöléseket megnézve azt tudom megállapítani, hogy a szülők nagy része elégedett (11. ábra). Legkevesebb jelölést a „nem elégedett” kategória kapta. Ez bizalommal tölt el, a válaszadók nagy többsége elégedett, nem szorong ezzel kapcsolatban, tudja hol tart a gyermeke fejlődése. A bizonytalanság, az ismeretlentől való félelem okozhat szorongást, önértékelési problémákat, csalódottságot, kilátástalanságot. Amikor a szülő, kap egy visszajelzést gyermekéből, még ha az negatív visszhangú, akkor is le tudja zárni magában azokat a benne felmerülő kérdéseket, amik addig nyomasztották. Tehát, például ha azt az információt kapja a gyermekéről, hogy nem fogja tudni megtanulni a betűket, akkor lesz lehetősége a szakemberek segítségével megoldást keresni és találni, akár a napirend kártyák bevezetéséhez és használatához.



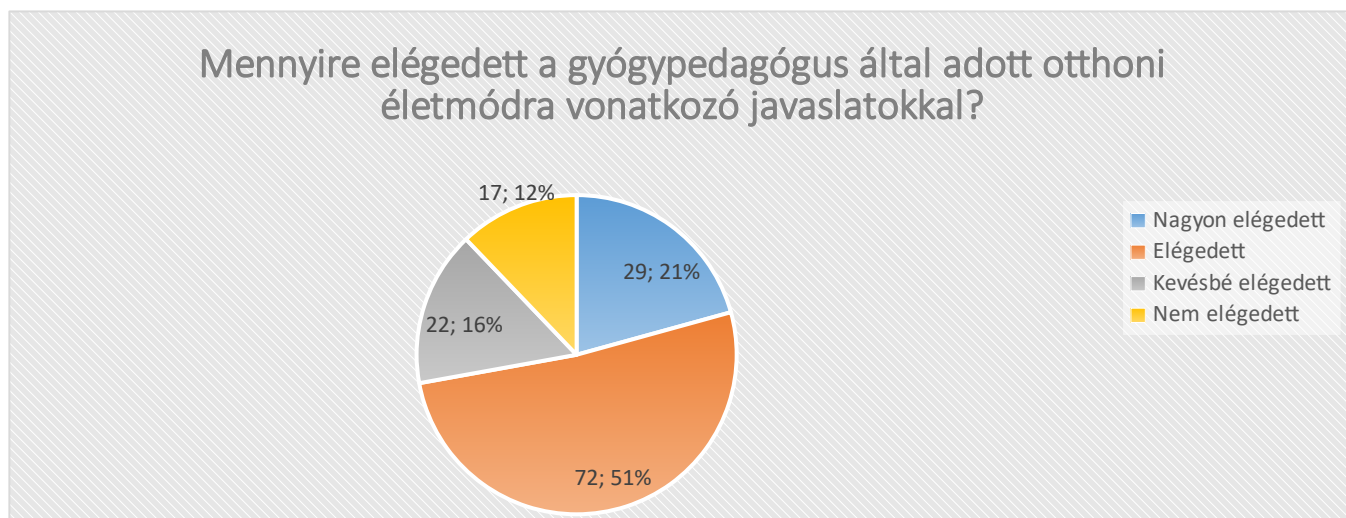
11. ábra

A *harmadik kérdésben* arra igyekeztem választ kapni, hogy a fejlesztő gyógypedagógus ajánl e otthonra útmutatást a gyermekkel való kommunikációban, a bánásmóddal, indirekt módon fejlesztő játékokkal kapcsolatban. Itt az eredmény nagyon hasonló az előző kérdésre adott válaszokkal, annyi különbséggel, hogy a szülők már 2 fővel kevesebben jelezték elégedettségüket. Ez a két kitöltő a kevésbé elégedettek táborát növelte. A kitöltők összességében elégedett az otthonra vonatkozó iránymutatásokkal (12. ábra):



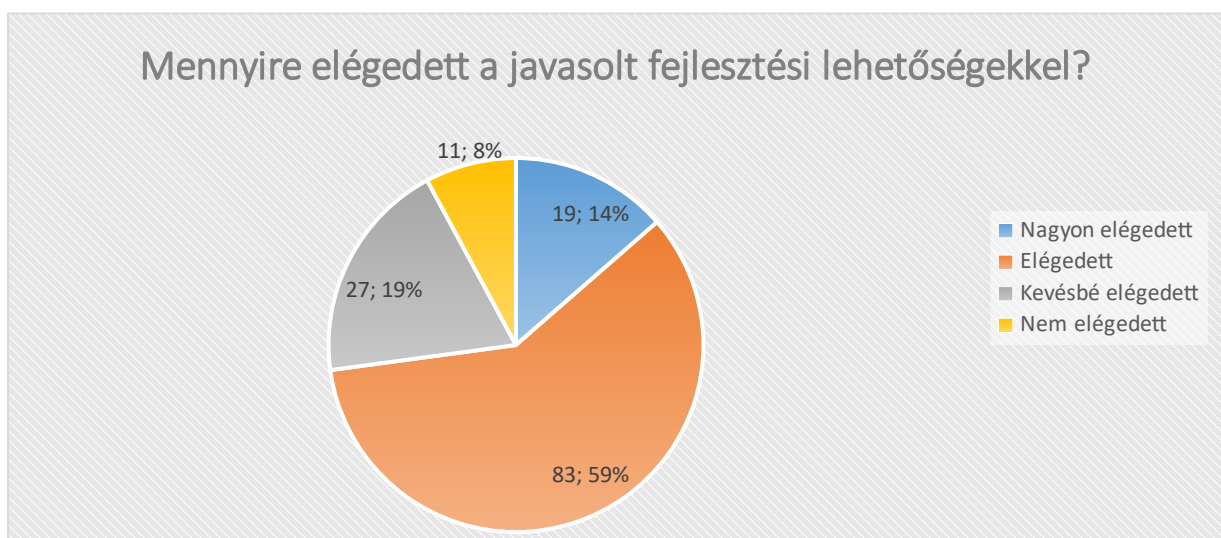
12. ábra

A *negyedik kérdés* hasonló témát boncolgat, mint az előző. A harmadik kérdésben inkább az otthoni bánásmód, a kommunikáció volt fókuszban (13. ábra), viszont a jelenlegi kérdés az otthoni körülmények között megvalósítandó nevelési stratégia kialakítására, a tanulás támogatására, a képességek kibontakoztatására irányult. Az előző válaszokhoz képest a két pozitív válasz kapta a legtöbb megjelölést:



13. ábra

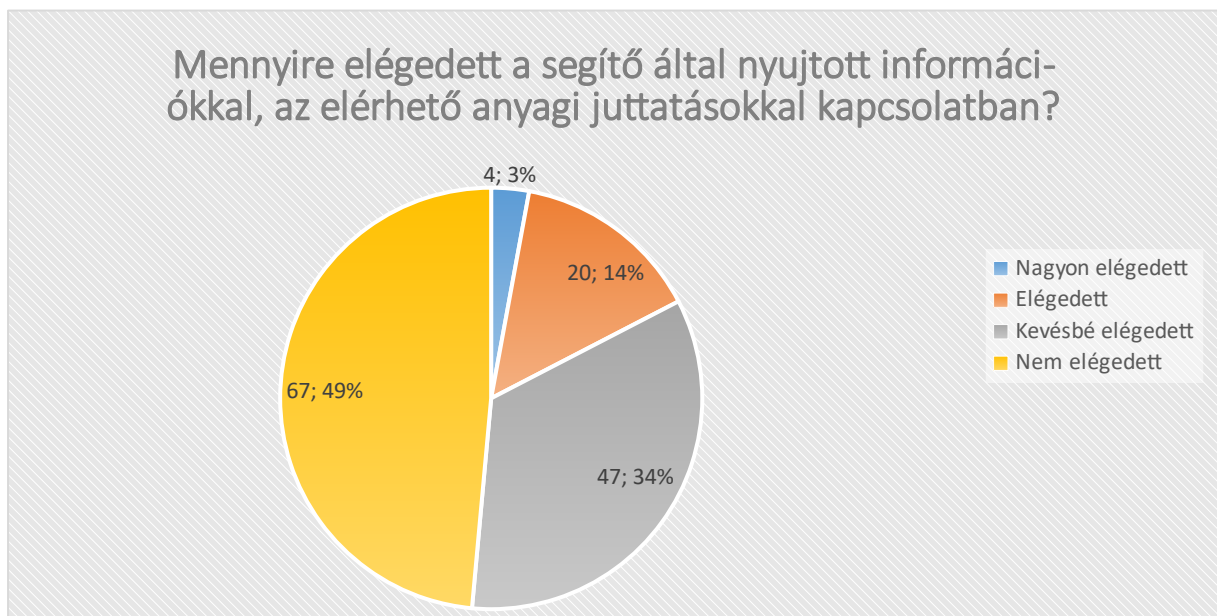
Ötödik kérdésként feltettem, a fejlesztő szakember szükség esetén javasol-e további fejlesztési lehetőségeket (14. ábra), a meglévő mellett szükség van-e más terápiára. Többféle eljárás együttes alkalmazása nem minden esetben ajánlható, illetve életkorhoz kötött, de ezt a széleskörűen tájékozott szakember az adott gyermek speciális szükségleteire vonatkozóan pontosan tudja. Például a diszkalkulia prevenció mellett a lovas terápia javasolható. A kiegészítő foglalkozások azért is fontosak, mert ezáltal a gyermek szélesebb körű fejlesztési tapasztalatokat szerez. A különböző nemű, stílusú és életkorú szakemberek számos, indirekt módon történő mintaadást közvetítenek. Vonatkozik ez a kommunikációra, a bánásmódra, az erkölcsi nevelésre egyaránt.



13. ábra

Ennek a szakasznak az utolsó, *hatodik kérdésében* egy olyan igény feltárása volt a célom, ami az eddigiekhez képest is szintén nagyon fontos, rendszerszintű, bár a legnagyobb kötelezettségrész legtöbb esetben az édesapákra maradó feladat (ha a családban él): az anyagiakra vonatkozó kérdés. Nem az anyagi helyzetükről érdeklődtem, etikai okokból kifolyólag, hanem a család ismereteire a gyermekeik után járó anyagi támogatásokkal kapcsolatban. Kapnak-e tájékoztatást a fejlesztőtől, milyen anyagi juttatások érhetőek el számukra, hol és hogyan intézhetőek ezek hivatalos formában. Az eddigi kérdések és azokra adott válaszok közül ez a kérdés, ez a téma kapta a legalacsonyabb elégedettségi pozitív mutatót. A válaszadók 82 %-a nem elégedett az anyagi támogatások igénybevételének lehetőségével, a rájuk vonatkozó és szükséges információkkal sincsenek tisztában (15. ábra).

Mivel ezek a juttatások nem kapcsolódnak a pedagógiai munkához, mégis az a benyomásom, hogy kell a család életében egy olyan személynek lennie, akiben megbíznak, aki információkhoz juttatja a szülőket a harmonikus életük maradéktalan boldogulásukhoz. Legyen az akár otthoni nevelési stratégia, vagy az anyagi juttatások ismertetése. A folytonosan változó jogi szabályozások, ezek bonyolult fogalmazásmódja, nehezítik a szülők számára a gyermekük után járó támogatások elérését. Tapasztalom volt, több hátrányos helyzetű családdal, akik mikor a gyermekpszichiátrián dolgoztam, a covid-ellenőrző lap kitöltésével sem boldogultak. (Ez a kitöltendő dokumentum az aktuálisan fennálló betegségi tünetekre kérdezett rá, jelölni kellett, a rájuk vonatkozó részt, nátha, köhögés, láz stb. tünetek jelen vannak-e. Az aznapi dátum leírása, illetve megfelelő rubrikába való beírása is némely szülőnek gondot okozott. Természetesen segítettem nekik.) A közérthetőség nélküli jogszabály alkotta igénylőlap kitöltése szinte lehetetlen feladat számos családnak, nincs mellettük segítő, aki felvilágosítaná őket, így nem is jutnak anyagi támogatáshoz. Nézzük a pontos számokat:



14. ábra

Egy tájékoztató füzet, vagy egy naprakész internetes adatbázis lehetővé tenné a szülők számára is a tájékozódást, de amíg nincs ilyen, addig egymástól kérnek segítséget a szülők, ezt látom nagyon gyakran a sérülésspecifikus közösségi csoportokban, napi szintű kérdésként.

Egy füzetbe össze kell gyűjteni a bizonyos diagnózisokra igényelhető járási hivatalnál,

településenkénti támogatásoknál, kormányhivataloknál elérhető anyagi juttatásokat. Bizonyos esetekben az utazási költségtérítés is igénybe vehető, erről is kevés szülő tud tapasztalatot szerint.

A KézenFogva Alapítvány internetes oldalán bukkantam pár megvásárolható kiadványra, például a Dr. Borbély Sjoukje által írt 2008-ban „Kezünkben a diagnózissal” vagy a Gruiz Katalin által 2007-ben írt „Megszületél, hogyan tovább? Első segély szülőknek” címmel. Ezek mind pénzért megvásárolható kiadványok. Ami épp az anyagi nehézséggel küzdő családoknak nem segítség. Illetve, a kiadásuk éve régi, a mai naprakész anyagi lehetőségek nem találhatók meg bennük. Mindenesetre törekedni kell az összefoglaló elkészítésére, ami teljes körűen kiterjed az eltérő fejlődésmentű gyermeket nevelő családok számára, ami végigkíséri, óvja, támogatja őket a bürokrácia útvesztőjében mintegy iránytű, vezetve a *családot*.

Igényfelmérés

A kutatásom *utolsó* szakaszában 6 kérdéssel igyekeztem felmérni szülői igényeket, a jövőképekről alkotott véleményükre, a társadalom általi megítélésükkel kapcsolatos tapasztalataikra volt az érdeklődésem középpontjában. A kérdésekre adott visszajelzésekből kitűnik, hogy a szülők a várható jövőképpel kapcsolatos tájékoztatást kielégítőnek találták, ami azért fontos, mert szerintem az állandó bizonytalanság érzése az egyik legrosszabb érzés. A szülők számára a valószínűsíthető tudás a jövőről, eredményez egy mindennapos kiszámíthatóságot, a fejlődés iránya, célja lebeg a szemük előtt, motivációt, végtelen erőbedobást eredményezvén. Ez a kellemesebb légkör kihat a gyermekkel való pozitív kapcsolódásukra is. Erősítik egymás önbizalmát, biztonságérzetét.

A *gyógypedagógus* képzés során nagy fókuszot fektettek az intézményi vezetők, oktatók az atipikusan fejlődő gyermekek állapotának megismertetésére mind anatómiai szempontból, mind pszichológiai-fejlődéslélektani szempontból, illetve, azok diagnosztikai lehetőségeiről is nagymértékű tudásra tettünk szert. A több szakirányos edukációs opciókkal olyan tudásanyagot kaptunk, amiket bátran és magabiztosan fogunk tudni alkalmazni, akár a szülői motiváció felkeltésében, vagy a velük való konzultációk minőségében is. Mi, leendő gyógypedagógusok támasza tudunk lenni a fejlesztésre szoruló gyermekeknek is, és ami

nagyon fontos, az őket nap, mint nap nevelő szülei, *családjaik* számára is. A család diagnózist követő időszaka rendkívül megterhelő azok benne élők számára, így a megfelelő módon és minőségben közölt információ nagyban hozzájárul a család egészének, annak dinamikájának a gyermek számára is biztonságos, kielégítő működésére.

A gyermek jövőjével kapcsolatos érzések

Egy saját válaszos, önállóan megfogalmazható feleletadó lehetőséget biztosítottam a szülők számára. A nyilatkozatot adók nagy aránya javarészt pozitívan áll a gyermeke jövőképevel kapcsolatban. Az alábbi összefoglalókat olvashattam a kérésre: Kérem, írja le milyennek látja gyermeke jövőjét!

„Úgy látom egyedül is boldogulni fog.”

„Teljes életet tud majd élni.”

„Sok mindenre képes lesz, támogatott lakhatás is szóba jöhet, munkára is lehetőség van.”

„Okos, értelmes. Tanulás megy neki. Csak nem képes koncentrálni, megülni a fenekén. De ez már sokat javult.”

„Most úgy tűnik megtalálta a helyét, de persze nem vagyok biztos abban, hogy a későbbiekben is boldogulni fog.”

„Mivel időben történt az intervenció, 6 hetes korban, így gyors fejlődés kezdődött a szakemberek segítségével. Mára teljesen utolérte kortársait, csak logopédiai fejlesztést kap. Jövőjét biztonságosnak látom”

„Minden rendben lesz”

„Lesznek nehézségei, de boldogulni fog az életbe.”

„Jónak. Traktorosnak készül és teljes körű felnőtt válhat belőle. Hála a korai fejlesztésnek.”

„Fogalmam sincs. Általában bizakodó vagyok, de néha kétségbeesek. Magasan funkcionáló aszpergeres, indulatkitörésekkel.”

Sajnos az ellenkező érzésekkel küzdő szülőktől is tudok idézni:

„Bizonytalannak, nincs belső motivációja a tanuláshoz. Bízom benne, hogy megtalálja a szikrát, ami meglendíti a tanulásban.”

„Fogalmam sincs”

„Kemény kamaszkor áll előttünk. A képességei alatt teljesít az iskolában így nem fog tudni

felsőbb tanulmányokat folytatni ami neki valók lennének. Nincs tehetséggondozási így amiben kiemelkedő, az kiaknázatlan marad. Abban bízom, hogy később amikor már maga is megismeri önmagát jobban tudja kamatoztatni az ADHD előnyeit.”

A kifejtett válaszok sokszínűsége okán nem tudok egységes konzekvenciát levonni, számtalan témakört érintettek a szülők ebben a kérdésben. Volt, aki békés nyugalommal tekint a jövőbe, bízva gyermeke önálló helytállásában, akár támogató szolgálat igénybevételével, de a legmélyebb gondolatokat is olvastam, a teljes kilátástalanságig bezárólag. Volt, akinek elképzelése sem volt, hogy mi lesz az önálló életre nem képes, értelmi fogyatékos gyermekével, ha ő már nem fog tudni gondoskodni róla. Nagyon remélem, hogy ez a család hamarosan olyan támogató közegbe kerül, akiktől kap tájékoztatást a felnőtt értelmi fogyatékosokat ellátó, bentlakásos intézményekről. Egy kis megnyugvást adva számukra.

Tapasztalatok, érzések a társadalom általi megítélésről

A társadalmi hatások akarva-akaratlanul is hatnak ránk. Ami egy elfogadható és megmásíthatatlan tény, hiszen az ember közösségi lény, valamilyen kompániához, értékrendtől, vallástól, egyéb nézetektől függően tartozik. Az adott társadalomban vannak bizonyos normák, írott és íratlan szabályok, amiket mindannyian kisgyermekkorban megtanulunk, a szűkebb értelemben vett társadalmi közegünktől, eleinte családtagjainktól, majd később köznevelési intézményektől, karöltve a szomszédától, a boltos nénitől, a buszsofőrtől, egyéb társadalmi szereplőktől. Mi a helyzet azokkal a gyermekekkel, akiknek születése előtt már lehet tudni, hogy ezekhez a társadalmi szabályokhoz, nagyon nehezen, vagy alig fognak tudni alkalmazkodni? Mi a helyzet azokkal a kisgyermekkel, akik születésükkor látszólag nem átlagosak, nem „teljesítik” a megszokott és elvárt kisbaba formát? Mi a helyzet azokkal a kisgyermekkel, akik nagyon korai életszakukban látszólag teljesítik az elvárt normákat, az adott fejlődési szakaszokat, de közösségbe kerüléskor derül ki, hogy ő bizony nem képes nyugton maradni, még ha az óvó néni nagyon szeretné, akkor sem. Ezekre a felvetésekre szerettem volna választ kapni, a kérdőívem következő kutatási részében.

Szintén, az önállóan megfogalmazott érzésekre, tapasztalatok leírására adtam lehetőséget, az volt a szempontom, hogy mivel ezek a kérdések és rájuk adott válaszok mind sérülés specifikusak, minden szülő másképp él meg egy szűrős tekintetet a közértben, vagy egy

rosszalló megjegyzést is másképp kezel (ezt skálán nem lehet mérni), így kértem a saját szavakkal megfogalmazott válaszadást. Kérem, írja le, mit gondol, mi a tapasztalata a társadalom mennyire elfogadó a különleges bánásmódot igénylő gyermekekkel? Ezeket a válaszokat olvashattam, a teljesség igénye nélkül:

„Változó. Sokkal elfogadóbbak, ha tudják a diagnózist. Addig nem annyira.”

„Változó, ha nyíltan kommunikálok a fiam állapotáról általában elfogadóak. Nyilván mindig akad kivétel. Tapasztalataink szerint az idősebb generáció barátságos, nyílt a kisfiam közeledésére. A problémásabb a kortárscsoport. Sem a fiainak, sem nekem nem kellemes, ha összesúgnak a hátunk mögött, vagy kinevetik. Próbáljuk kezelni a helyzetet.”

„Rossz tapasztalatok vannak! Egyáltalán nem tolerálják az ilyen gyerekeket és nem elfogadóak!”

„Sajnos elkeserítő. Lenéznek minket, azt hiszik nevetlen a gyerek.”

Sajnos azt kell írjam, a beérkezett válaszok között nagyon kevés a megosztott pozitív tapasztalás. Az érintett családok többsége fél a társadalom általi kirekesztéstől, sokszor inkább nem is mennek átlagos társadalmi eseményekre, mert tartanak a lenéző tekintetektől és a negatív megjegyzésektől, de nem is kívánnak belemenni meg nem értő füleknek elmagyarázni a gyermekük viselkedésének, külső jegyeinek eredetét. A válaszadók között azért olvastam szívet melengető visszajelzést is, mint például:

„Egyre inkább elfogadóak. Az elmúlt években mérhető a változás az elfogadás fejlődése”

„A környezetünk elfogadó.”

„Még kicsi, ezért cukinak találják a furcsa viselkedése ellenére.”

„Az én gyerekemen nem látszik az autizmus. De ha megszólal akkor aztán mindenki elképed. Sokkal fejlettebb a koránál olyan témákról értekezik, amiket a felnőttek nem is értenek vagy nem is tudnak hozzászólni.”

„Egy kedves, őszinte gyerek, aki rászól a parton, vadkacsát kenyérral etető felnőttekre is, hogy helytelen, amit tesznek. És kifejti a miértjét. A besavanyodott társadalom ezzel nem tud mit kezdeni.”

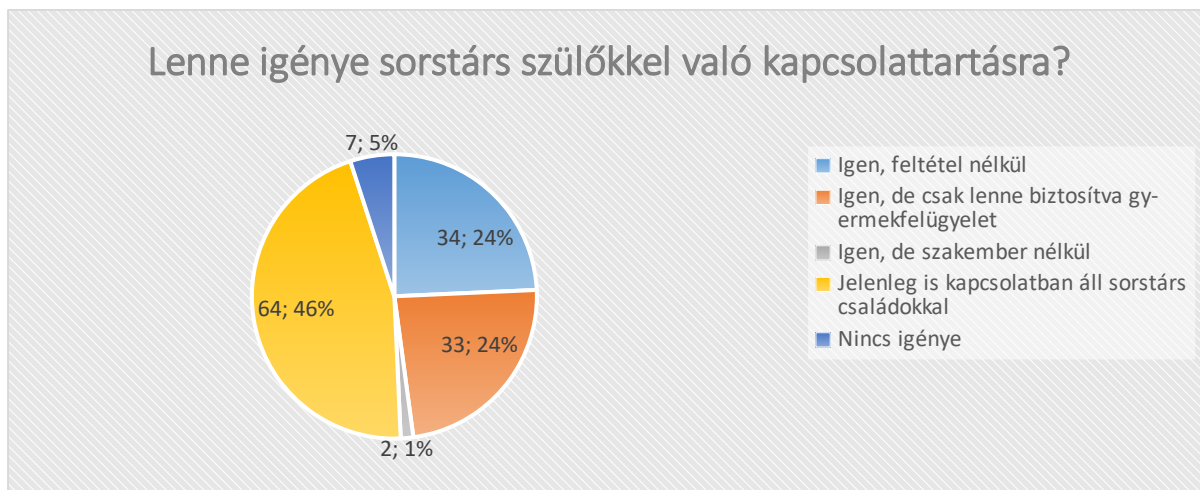
Azt gondolom, így lassan a kérdőív végére kapott értékelések elemzése kapcsán, hogy a társadalomnak is alkalmazkodni kell a nem tipikus embertársaihoz. Nem csak a különleges bánásmódot igénylőknek kellene csakis kizárólag igyekezni „felvenni a ritmust”, hanem bizony a többségi társadalomnak kellene egy picit lassítani, csak egy pillanatra megállni, és

átérezni, *együttérezni* az atipikus embertársával. Legyen az kisgyerek, vagy magát ellátni képtelen felnőtt. Mert minden egyes embernek joga van a boldog, kiegyensúlyozott, magához mérten egészségesen élni.

Igényfelmérés a sorstárs családokkal való kapcsolattartásra

Ebben a részben arra voltam kíváncsi, az eltérő fejlődésmentű gyermekeket nevelő családok hogyan állnak a társasági élet kérdéséhez. A kérdésben szerepel a szülői est megnevezés, ami jelenthet információcserét, napi nehézségek, tapasztalati praktikák megbeszélését, vagy akár közös kirándulást, bográcsozással, egyéb látnivaló felkeresését, igazából bármit, amire igény lenne egy előzetes felmérés alapján. Jómagam arra gondolnék, ha én lennék egy ilyen est szervezője, adhat e motivációt a sorstársakkal való kapcsolódás ezen formája, ahol láthatja minden résztvevő, hogy a napi küzdelmük nem egyedi eset, számos család küzd akár nagyobb kihívást jelentő feladatokkal is nap, mint nap. A tapasztalatcsere nagyon konstruktív tud lenni, hasznos információkhoz juttathat olyan szülőket, akik mechanikusan, robotszerűen végzik a gyermekükkel kapcsolatos napi teendőket, talán így fel sem merül bennük, hogy lehet másképp csinálni, például az esti fürdés rugalmasságát illetően.

A kérdés konkrétan így szól: „Kérem, jelölje meg, lenne igénye más, érintett családokkal való kapcsolattartásra, velük alkalmankénti szülői délutánokon részt venni (információcsere, egyéb hasznos információk megbeszélése, napi nehézségek megvitatása, stb.) Az eredmény jobb, mint vártam (16. ábra). A szülők 45%-a már jelenleg is tart fent és ápol rendszeresen ilyen, a kérdésben is jelölt kapcsolatokat. Második eredményt azok a szülők hozták, akik igényt tartanak feltétel nélküli találkozási lehetőségekre, amiről azt szűröm le, hogy égető szükség lehet ilyesfajta alternatívákra, hiszen bármi megoldás megfelel nekik, nem kötik feltételekhez a programon való részvételt. A harmadik legmagasabb számú eredményt adó válasz már feltételhez köti az összejövetelt: a szülő szívesen venne részt rajta, ha addig lenne biztosítva gyermekfelügyelet. Az utolsó előtti számadatok a szakember nélküli találkozásokat kedvelné inkább. Természetesen, ezt a szülők akkor egymás között meg is tudják oldani, azonban azt gondolom, hogy mindenképpen jó volna egy olyan segítő is, aki vezetné a beszélgetést egyfajta facilitátorként, hiszen fontos a kulturált eszmecsere, a véleménykülönbségek esetén kialakult feszültség helyénvaló levezetése. Volt 2 olyan család, akik egyáltalán nem tartanának igényt semmilyen szülői kapcsolódási lehetőségre.



15. ábra

A gyermekkel kapcsolatos információátadás módja

Ebben a kérdésen a szülők számára ideális közlési módokra voltam kíváncsi. Pontosabban arra, hogy a gyermeküket ellátó szakemberektől milyen módon, és mely területeken vár tájékoztatást a szülő, fontos kérdésekkel kapcsolatban, mint például a gyermekkel való otthoni tanulást segítő metódus kialakítása, otthoni körülmények közötti nevelési stratégia kialakítása, megtervezése, a tehetséggondozás hogyan valósuljon meg a fejlesztési alkalmakon túl úgy, hogy a gyermek se terhelődjön. Ennek a témakörnek a kifejtésére is önállóan megfogalmazott válaszokat vártam. A válaszok olvasása közben feltűnt, hogy az otthoni oktatás módszerének kialakításában kérnének segítséget a szülők. Olyan szülő is jelezte ezt az igényét, akinek még nem tanköteles korú a gyermeke. Azt gondolom, hogy a szülőknek fontos a gyermekük edukációja, hogy minél magasabb képzettséget tudjanak elérni, tudjanak a későbbi életükben boldogulni, ki-ki a maga szintjén, akár azon az áron is, hogy ők maguk kérnek segítséget, tanácsot az otthoni gyakorláshoz, a feladatok elmagyarázásához. Számtalan sérültséggel élő gyermeket nevelő szülő volt a kitöltőm, egy szülő leírta, hogy anyagi lehetőségeihez mértem a Vadaskert Alapítvány által tartott „autizmus” workshop-okra fizeti be magát, ezek általában egy-egy hétvégén délelőtt lehallgatható előadások. Azt vallja, hogy ha már a gyermek

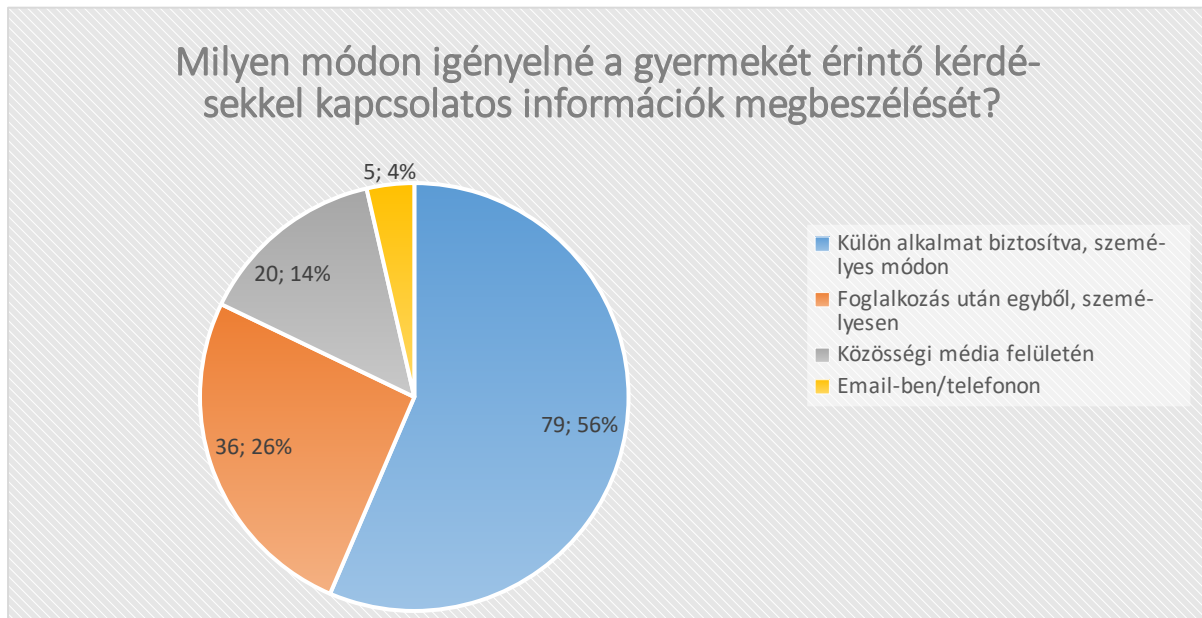
autizmus spektrumzavarral született, az a legkevesebb, hogy elfogadja, és megtanulja, megérti gyermeke működését. A válaszok olvasása közben a másik feltűnően sokat említett téma a nevelési témakör említése. Rendkívül magas számban fogalmazták meg a szülők az igényüket arra vonatkozóan, hogy az otthoni nevelésre szeretnének több hasznosítható tanácsot kapni. Főképpen a gyakorlati nevelésre lennének kíváncsiak, egy állandóan dacoló hatévest hogyan vegyenek rá a szülők a zöldségvételre, de olvastam a mindennapi tisztálkodás igényét állandósító praktikák kérését is. Egy idézet: *„Egyáltalán hogyan érdemes egy napot mederben tartani, mert már a reggel is katasztrófa. Amik a kérdésben fel lettek sorolva, mind érdekelnének. Jelenleg az ADHD- szülők csoportjából igyekszek tájékozódni. Ez nagyjából az egyetlen lehetőségem.”*

Sok válaszban felbukkan a gyógypedagógus dicsérete, hálások a szülők, hogy a pedagógus gondol az otthoni teendőkre is, jó és hasznos tanáccsal látja el a szülőket. A szülői kompetencia megerősítése elengedhetetlen része a fejlesztéseknek.

A tájékoztatás módja

Következő kérdésemben arra kerestem a választ, hogy az érintett szülőknek van-e igénye, és ha van, akkor milyen módon, milyen minőségben kívánja megbeszélni a gyermekét érintő kérdéseket. Az előző fejezetben már elemeztem a jelenleg fennálló rendszer működését, de itt most arra vagyok kíváncsi, hogy ha a szülők meghatározhatnák a módját, mi lenne az a konzultációs módozat. Milyen utat választatnának a gyermeküket fejlesztő szakemberrel történő kommunikációra, milyen formában, milyen igényük van erre. A jelenleg fennálló módszer elemzésekor az derült ki számomra (17. ábra), hogy bár, ha a szülő konzultációt kér, arra kap lehetőséget, de amúgy nem magától értetődő a fejlesztő szakembernek, hogy esetleg erre lenne igény is. Vagy a túlterheltség, vagy a fejlesztést követő kötelező adminisztráció miatt nem automatikus a megbeszélés, mindenesetre a szülők által vágyott konzultáció módja a következő: a legmagasabb eredményt a külön alkalmat biztosítva, személyesen történő egyeztetés hozta, 79 család jelölte ezt az igényt. A második legtöbb eredményt hozó igény, az a foglalkozás utáni alkalom lenne. Azt hiszem, itt a szülők túlterheltsége is közrejátszik, ha egyszer már el kell utazni a pedagógushoz, akkor történjen meg a konzultáció is. De ezt csak én feltételezem. A harmadik csoport, a közösségi média felületét jelölte be, mint számára

ideális kommunikációs csatorna. Végül a legkevesebb jelölést elérő igény, az a telefonos, vagy email-ben történő megbeszélés, a válaszadók csupán 3%-a választaná ezt a konzultációs formát.



16. ábra

Véleményem szerint mindig is elsődleges prioritásúnak kellene lennie a személyes konzultációknak. A szülőknek éreznie kell, hogy számítanak a fejlesztőknek, nem akarják rövidre zárni a tájékoztatást. Tekintettel a szakemberek adminisztrációs kötelezettségeire, illetve a következő kisgyermek fejlesztési alkalmának biztosítására, ha a szakember munkakörülményei lehetővé teszik, akkor törekedni kell a fejlesztő foglalkozás utáni tájékoztatásra, amely ideális volna négy szemközt, vagy hatszemközt, egy külön helységben, vagy magában a fejlesztő szobában, mindenesetre ne a többi szülő füle hallatára hangozzanak el a fejlődésre vonatkozó információk.

A kitöltők közül mindenkinek igénye van a gyermekét érintő kérdésekkel kapcsolatos tájékoztatásra, ki így- ki úgy, de kivétel nélkül jelezték az erre vonatkozó igényüket. A „semmilyen módon nem tart igényt a konzultációra” opciót senki sem jelölte be.

Igényfelmérés a tájékoztatófüzetek létjogosultságáról

Utolsó kérdésemet a mindent magába foglaló, közérthető nyelven íródó és naprakész információkat tartalmazó füzetre való igényt vizsgáltam. Itt feleletválasztós lehetőséget hagytam, akár több opció megjelölésével, hogy átfogó képet kaphassak a szülők igényeiről. Az önállóan megfogalmazható válasz lehetőségét is meghagytam, tényleg minden egyes igényre kíváncsi voltam. A legmagasabb számú igény két opcióra, egyforma mennyiségű megjelölés érkezett. 87 - 87 szülő jelölte az alábbi igényeit: a szakemberek elérhetőségének, kompetenciájának listájáról készült naprakész összefoglaló füzet, és az ellátó intézmények listáját tartalmazó összefoglaló füzet elérhetőségére lenne a legnagyobb igény. Ezek után szép számú megjelölést (77) kapott a pszichés támogatásnak lehetősége, az ehhez szükséges és megfelelő végzettségű szakemberek naprakész listájára való igény. A gyermekfelügyelet is sok megjelölést (69) kapott, a szülői kikapcsolódás, vagy a hivatalos ügyek intézése is meglehetősen szükségszerű, de az eltérő fejlődésmenetű gyermeket nem lehet mindig mindenhova elvinni, egyrészt az állapota miatt, másrészt akadálymentesítés, az esélyegyenlőség kérdésessége miatt. A szöveges kifejtendő részben olyan, általam nem érintett kérdésben szereplő témák szerepeltek, mint például az alternatív terápiák, gyógy módok lehetősége, ezzel kapcsolatos javaslatok, vagy a bullyingra, azok megelőzésére való védekezési reakciók, jogi eljárásokkal kapcsolatban is érkezett megkeresés, pontosabban a szakszolgálat és a szakértői bizottság által kiállított dokumentumokon szereplő intézkedések, ha a köznevelési intézmény nem követi az abban foglaltakat, egyszóval számtalan témával, érdeklődési körrel kapcsolatban érkezett igény az információkra.

Összességében azt tudom elmondani, hogy a szülői igény felmérésének létjogosultsága van, a kérdőív kitöltésében közreműködő szülők elvárják a tájékoztatást, jogos az igényük a gyermeküket ellátó szakemberek visszajelzéseire, ezeknek keretet, rendszert adni szükséges.

A felmérésem utolsó szakaszára hagytam a demográfiai adatokat, igyekeztem a szülők szemszögéből megközelíteni a kitöltés irányát. Amikor különböző érintettségű gyermeket nevelő szülői csoportokban megjelenítettem a kérdőívem, egy rövid, és lényegretörő mondatban kértem a segítségüket, jeleztem: eltérő fejlődésmenetű gyermeket nevelő családok jövőbeni segítése a célom. Sejtésem szerint (ahogy később igazolták is a kitöltők) örömmel veszik, hogy van, aki foglalkozik ő velük is, a gyermeküket érintő intézményen kívüli

életükről. Számítottam arra, hogy mivel az adott csoportban majdnem minden családot érint a téma, nagy lesz a lelkesedés. Ezt a lelkesedést nem gondoltam volna egyből letörni a lakóhely, életkor, családi állapot, satöbbi témával, hiszen ezeket a fontos kérdéseket a kérdőív végén is feltehetem, ráérnek. Úgy éreztem, ha ezzel kezdeném, az elvonná a törekvést a kitöltőktől, hogy a szokásos általános kérdéseket előtérbe helyezem a szülők valódi problémája helyett.

Az alábbi adatokat tudtam kigyűjteni:

- A kitöltő szülők 100%-ban nők voltak.

- A kitöltők közül a legtöbben kisvárosban élnek, majd ezt követi a falvakban élő kitöltőim száma, itt holtverseny van a fővárosiakkal, ugyanis ők is, 37 fő vállalta a kitöltést. Megyeszékhelyen élő kitöltőim száma 22 fő, végül a nagyvárosban élő kitöltők 12-en voltak. Életkor szerinti viszonyítás alapján a legtöbb nő 33-40 éves volt a kérdőívem kitöltésekor, majd őket követte a 40 év feletti. A harmadik életkor szerinti megosztás 24-32 éves korúak. A kérdőívet kitöltők közül senki sem volt 18-24 éves korú.

- Iskolai végzettség tekintetében 1 fő rendelkezett tudományos fokozatú végzettséggel, 41 fő rendelkezett főiskola vagy egyetemi végzettséggel, 44 fő rendelkezett érettségivel, és 54 fő szerzett szakközépiskolában bizonyítványt. A kitöltők között nem volt 8 általános iskolát véget, és nem volt szakmunkás iskolát végzett nő.

- A kitöltők majdnem egyforma arányban élnek házasságban 42 fő, illetve 41 fő elvált státuszban jelölte meg magát (30 % és 29%). Az élettársi kapcsolatban élő nők 37-en voltak, azaz az összkitöltők 26% él párkapcsolatban. Egyedülálló szülő: 20 fő, tehát 14%- a egyedül neveli a gyermekét.

A kérdőív legvégén hagytam lehetőséget a rendelkezésemre álló szülők számára, hogy saját választ fogalmazzanak meg, *bármivel* kapcsolatban. Akár az ellátásokkal, akár prioritás szempontjából, mely témát nem érintettem a kutatásomban, de fontos volna tudnom róla, említést érdemel, kevés szó esik róla, tényleg bármi, amit közölni szeretnének. Szeretnék idézni belőlük:

„A jelenlegi ellátórendszer nem elégséges”

„A kérdőív jó, a gyermekeim ellátása pedig iszonyatosan döcögős és hiányos.”

„A kérdőív szuper, sajnos, mint érintett szülő azt látom, hogy az állami ellátás a nulla felé konvergál. A szülők magukra vannak hagyva, evickéljenek ahogy tudnak.”

„A kis településeknek élők nehezebben jutnak hozzá a szükséges információkhoz, ha én nem lennék kitarató én sem jutottam volna hozzá, így nem kapnánk meg a megfelelő ellátást.”

„Az autisták ellátása gyerekcipőben jár itthon. Volna hova fejlődni értem ezalatt a munkaképes illetve munkára alkalmatlan felnőttek ellátását. A kérdőívet hasznosnak tartottam.”

„3 éves kora óta hurcolom mindenhová. Fejlesztések, terápiák. Drága lovasterápia is volt. Most ez a Neurofeedback ami szintén nem olcsó, de nagyon bízom benne, hogy segíteni fog. Elvileg az adhd-re vannak specializálódva. Az autizmus spektrum zavarra kap a suliban fejlesztést. Az a kisebb gond. De az itthoni állandó kiabálását, tesó piszkálása, felesleges teljesen kimerít. És a férjem sose fogadta el ezt a diagnózist. Hiába kértem, hogy segítsen.”

„0 éves kisfiam Down-szindrómás és ADHD-s. A downosok ellátó rendszere 0-6 éves korig fantasztikusan jó, utána már nagy a szórás. Az ADHD-sok ellátása még dőcög, nehéz a diagnózisig eljutni, nincs elég szakember. Én szerencsésnek érzem magam, mert jó szakemberektől kaptam segítséget. Ezt a kérdőívet a Down-szindrómára vonatkozóan töltöttem ki. Másikat is kitöltök az ADHD-ról. :)”

„Úgy érzem magam vele kapcsolatban, mimha bekötött szemmel kéne kijutnom egy erdőből. Sok már az ilyen gyerek. Jó lenne, ha ezt az állam is látná, és érdemben kezelné a helyzetüket az oktatásban az ovitól kezdve.”

„Sok kézen "átment" a gyerek, de én jöttem rá, hogy ADHD-s. Ha én nem olvasok az "ilyen" viselkedésű gyerekekről, nem tudom meg soha. A kérdőív elején ezt módosítanám.”

„Sajnos az én tapasztalatom az, hogy nagyon nehéz lelkileg a rengeteg támadást elviselni. Nagyon kevés a segítő szándék. Magánúton történő segítségek viszont nagyon drágák.”

„Praktikusnak találnám a pedagógusokat alap gyógypedagógiai ismeretekkel ellátni.”

„Nem elfogadoak az iskolában sajnos és depresszió alakult ki és önértékelési gondok.”

„Nagyon örülnék, ha jobban elterjedne az integrál szemlélet a szakemberek között, és tájékozottabbak lennének az óvodában, iskolában a szenzorosság kezelésével, adhd és egyéb speciális igényekkel.”

„Megértem, hogy a gyermekpszichológus, a tanker és egyéb felmérő szakemberek nem tudják azonnal akkor és ott elmondani, illetve odaadni írásban a szakvéleményt, de kicsit több tájékoztatásra vágya az ember, amikor ott van személyesen. Illetve utána jó lenne, ha lenne még egy konzultáció (csak szülő és szakember), az írásos szakvélemény kipoztázása után, amikor lehetne kérdezni, és érdemi válaszokat kapni. És jó lenne, ha lenne valódi háttér, nem csak kiírnák a fejlesztést, hanem lenne szakember.”

„Lehet, hogy több részlet hasznos lenne. Furcsa volt pl., hogy a kérdőív nem tér ki arra, hogy mi a gyermek diagnózisa.”

„Köszönöm a felmérést talán lesz előrelépés az ügyben, mert ez kilátástalan.”

„Ki van zárva a mindennapi tanulásból, egyéni tanrendbe rakták! Semmilyen információt nem kapunk az iskolától! Nem is akarnak velünk beszélni, pedig már kértük, hogy üljünk össze! Gyógypedagógiai fejlesztésből 3 helyett 1-et kap! Onnan sem jön információ, azt sem tudjuk ki fejleszti!? Volt egy csúnya beszélő egy kislány felé, azóta büntetik a gyereket. Egyedül van 3 és fél hónapja az igazgatói irodában!! Nem engedik szocializálódni vissza az osztályba!”

„Kérdőív rendben van. Fejlesztéseket megkapja, de nehéz volt megtalálni.”

„Jó volt, örülök, hogy valaki foglalkozik a témával.”

„Ezt a down-szindrómás és ADHD-s gyermekem ADHD-jával kapcsolatban töltöttem ki. Írok emailt, hátha örülne még információknak Viktória! Gratulálok a kutatásához! Hálával: Ági”
A kutatás elején, a bemutatkozásomban leírtam az emailés elérhetőségemet, Ági egy Down-szindrómás, és egy ADHD-s gyermeket nevel egyedül, a mai napig történnek email váltások köztünk, többnyire ő mesél a nehezebb napjaikról.

„Elégedett vagyok az óvodai logopédiai fejlesztéssel. Viszont a körülmények siralmas a korai fejlesztésben. Nincs elég állami támogatás fejlesztő eszközökre, környezet újításra.”

„Az elérhető anyagi ellátások - az információ neheze megszerezhető, és nem is életszerű.”

4. Az eredmények összegzése

A dolgozatom elején felvetett, saját tapasztalataim által felmerült kérdéseimre megkaptam a választ, a kérdőív kitöltése során keletkezett adatok elemzése után. Úgy véltem, hogy az eltérő fejlődésű gyermekek nevelő családok a gyermekúton való haladáshoz szükséges segítséget megkapják, ami a kisgyermekre vonatkozik. A szülők viszont el vannak hanyagolva, hiányoznak a fejlesztés körülményeiről szóló információk, a gyermeküket érintő foglalkozásokon túli lehetőségek. Nem érik be azzal, ha segítőknek átadják a gyermeküket az ajtóban, addig a folyosón ülnek, majd a foglalkozás végétől átveszik őket újfent az ajtóban és mindenki megy a maga dolgára. A fejlesztő szakemberek tudására, jelenlétére, az ő széleskörű támogatásukra a családoknak is szükségük van. A gyermek fejlesztési tervének összeállításakor minden esetben figyelembe kell venni a szülő háttérét, a kisgyermek nap

szinten ellátó gondozók ismereteit, gyökereit, ezekről feltétlen szükséges a tájékozottság. Ehhez szükség van a szülők nyílt kommunikációjára, az őszinte együttműködésére. A szülők gyermekükkel kapcsolatos nehézségekkel akkor tudnak sikeresen megküzdeni, ha elegendő ismeretük és információjuk van az őket érintő témával kapcsolatban. Az aktív elfogadás akkor nevezhető sikeresnek, ha a szülő maga is átéli a pozitív előnyöket: személyiségfejlődés, tolerancia, a napokat könnyebben éli meg a gyermekével, ha a kompetenciaérzés is kialakult. A szakembereknek ehhez az érzéshez kell tudni hozzájuttatni a szülőt, akkor lesz harmonikus a családi dinamika, és eredményes a gyermek fejlődése.

A kutatásom eredményét tekintve az alábbi területeken láttam elakadást, ami a szakemberek és a szülők közötti együttműködést akadályozza. A szakemberek közötti naprakész és *egységes álláspont hiánya* jelentős mértékű, és a kezdeti interakciót közvetlenül, már az első lépés megtétele előtt korlátozza. Az ágazatokat összefogó rendszerszemlélet hiányos, ennél fogva a hatékony, szakemberek közötti együttműködés nem lehetséges. Úgy fogalmaznék, hogy ebben a rendezetlen rendszerben a szülők csak bóklásznak, nincs, ki vezesse, támogassa őket. Az adott fejlesztést megkapja a gyermek, természetesen, de „csak” ennyi. A feldolgozott szakirodalmak alapján már tudom, hogy ennél sokkal többre lenne szüksége! Az otthonában, lakókörnyezetét is fel kell készíteni az ő különleges bánásmódjának fogadására! Ami a szülői, testvéri edukációban valósulhat meg.

Következő terület, melyre rávilágítást kaptam a témám feldolgozása közben, az a *szakemberhiány*. Jelenleg korlátozott számú képzésre van lehetőség a perinatális ismereteket adó képzésre. Ez a kiegészítő képzés a jelenleg aktív szakemberek számára is elérhető, ugyanakkor a túlterheltségük okán kevesen tudják elvégezni, az anyagi vonzatáról nem beszélve. A szülői beszámolók szerint, sok esetben kell utazniuk, akár másik városba az elérhető szakemberért, ami jelentős anyagi megterhelést, szervezést, jelent a szülők számára. Magam is tapasztaltam, hogy például a mi védőnőnk 2 körzetet lát el egyszerre, de elmondása szerint több kollégája gondoz még az alap körzetén felül családokat, pedig mi megyeszékhelyen élünk.

A szülők felelősségének érzetét nehezíti, hogy nem ismerik a rendszer felépítést, hiányokat a gyermekneveléshez kapcsolódó ismeretek, a fejlődés fázisai. A gyermek eltérő fejlődésmenetét nem ismerik fel, hiszen nincs semmiféle ehhez szükséges képességük. Mire az érintett gyermek szakemberhez kerül, addig akár évek is telhetnek el. Saját tapasztalatom a gyermekpszichiátrián, amit elszomorítónak tartottam, egy 4. osztályos kislány tanulási zavarát nem vették elég komolyan, a szülő teljesen elzárkózott már az első osztályos korban

felajánlott fejlesztésektől. Az alsó tagozat végére a súlyos fokú lemaradása, az iskolai bullying, a társai és a pedagógusa részéről odáig juttatta, hogy gyermekpszichiátriai kezelést kellett kapnia. Ez a rendszer hibája is, hiszen a pedagógusoknak jelzési kötelezettsége van, a ténylegesen fennálló nehézségekkel egyet nem értő szülő is kötelezhető, például a járási hivatal kezdeményezheti közigazgatási hatósági eljárás keretében, a gyermek érdekét figyelembe véve, szakértői vizsgálaton való részvételt.

Az *egységes információs rendszer hiánya* a legtöbb család életét megnehezíti. Szükséges volna egy olyan tájékoztató ingyenes elérhető akár nyomtatott anyag, ami magába foglalja mind a vonatkozó jogszabályokat – közérthető nyelven, mind az anyagi juttatásokat, azok igénylésének módját, magáról az ellátórendszer működéséről, mely szakembereknek milyen kompetenciái vannak, hol találhatóak meg és mik az elérhetőségeik. Szükséges volna még egy informatikai rendszer működtetése is, ami összekapcsolódik az ágazatok között, ezzel biztosítva, hogy a szakember minden előzmény beavatkozásról kap információt, mintegy, a gyermek korábbi életútját hivatott rendszerezni. A szociális háttér heterogén volta, a lakóhelyek közötti, különböző infrastruktúra miatti eltérések következtében nincs egységesen kialakult ellátórendszer. A hátrányos helyzetű települések esetében a tömegközlekedés kedvezőtlenége miatt nehezen megoldható a fejlesztő helyekre való eljutás, esetlegesen közbejövő megbetegedés következtében akár hetekre is elmaradhat a fejlesztés. A regresszió elkerülés érdekében célszerű volna a szülőknek is megmutatni az otthoni fejlesztés szükségességét, az alap mozgáshoz köthető tevékenységeket, a tanulási módszereket, nevelési tanácsokat, egyszóval mindenbe bele kellene vonni a szülőket.

A tudományterületek közötti kapcsolat rendszerszemléletének kidolgozásához szükséges a szakemberek közötti kompetencia meghatározása, hogy az adott fejlesztési szakember hova és kihez küldje a kisgyermeket.

A konzekvencia számomra: a szülők részéről *jogos az igény* a gyermeküket ellátó szakemberek visszajelzéseire, a kompetens szülői tudás megerősítése, a számukra elérhető pszichés támogatásának lehetőségei, és az otthoni gondozásra, nevelésre fókuszáló gyakorlati tanácsok megbeszélése. A szülői tudatosság az eltérő fejlődésmenetű, vagy megkésett fejlődésű gyermeket nevelő családok számára elősegítheti a gyermekük mielőbbi szakemberhez kerülését. Ehhez a szülői tájékoztatások, képzések elengedhetetlen komponensei a korai intervenciónak. Ugyanakkor a szakemberek közötti gondtalan információáramlás is szükséges a fejlesztés komplex kivitelezéséhez, ez naprakészséget kíván, hiszen a fejlesztő szakemberek sokoldalúságával még hatékonyabb eredmények

érhetőek el. A gyermekut.hu internetes oldalon van lehetősége a szakembereknek ingyenesen tovább képezni magukat, bár jelenleg egyik kurzust sem indítják, de vannak képzésleírások, addig is tartalom alapján el lehet olvasni az kompetenciakörnek megfelelőt. Én magam már ki is választottam azt a lehetőséget, mely elvégzésével tovább erősíthetem a hivatástudatomat, ami szakmai kompetenciám bővítését eredményezi, és mivel ilyen irányultságú szakemberből nagyon kevés van az országban, erősíthetem és növelhetem a koragyermekkorai intervencióban résztvevő szakemberek számát. Ez a képzés az ELTE – BGGYK- n elérhető, szülő-csecsemő konzultáció szakirányú továbbképzés.

A szülőktől vissza érkezett adatok elemzése alapján egyértelműsíthetem: a szakemberrel történő együttműködés igénye megfogalmazódik, a kooperációra vállalkozni kívánó szülői szándék jelzése egyértelmű. Gyógypedagógus hallgatóként az a véleményem, hogy a szakembernek kell megtennie az első lépést a sikeres együttműködés érdekében, hiszen a szülői jelenlét a koragyermekkorai intervenció során ugyanolyan fontos, mint maga a terápia, ezt jó lenne, ha minden szakember érzékenyen és nyitottan fogadná, alkalmazná. Én szeretnék felkészült, aktuális információkkal rendelkező gyógypedagógus lenni, akihez ha fordul a szülő, akkor minden kérdésére meg tudjam adni számára a megnyugtató válaszokat, vagy ha szükséges a pontos névvel, telefonszámmal továbbküldeni a megfelelő kompetenciakörrel rendelkező szakemberhez. Hiszen a gyermek számára a családja az első szocializációs közege, az édesanyja, elsődleges gondozója a világ közepe. Ezt kell figyelembe vennünk, innen kell elindulnunk.

5. Irodalomjegyzék

Borbély, S. (2012): A szülők és mi- Szakmai és személyes összegzés a korai intervenció alapvető kérdéseiről és kommunikációs dilemmáiról. Budapesti korai Fejlesztő Központ. Budapest

Eigner, B. dr. (2022): A korai szülő-gyermek kapcsolat. Móra Könyvkiadó. Debrecen

Eigner, B. dr. (2022): Érzelmi és viselkedészavarok, pszichopedagógia. Móra Könyvkiadó. Debrecen

Kereki, J. (2013): A koragyermekkorai intervenció rendszer működésének legfontosabb problématerületei és fejlesztési lehetőségei. Gyógypedagógiai Szemle 2013/01.

Kereki, J. (2017): Fejlesztési célok és irányok a kora gyermekkorai intervencióban. Gyógypedagógiai Szemle 45. évf. 2. (2017. április-június) 93-113 p.

Kereki, J. (2020): A koragyermekkorai intervenció rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükrében. Doktori disszertáció

Lányiné, E. Á. (2017): Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés. 2. átdolgozott kiadás. Medicina Könyvkiadó Zrt. Gyula

Mesterházi, Zs. (2019): A nehezen tanuló gyermekek iskolai nevelése. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. Budapest

Radványi, K (2013): Legbelső kör: a család – Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban. ELTE Eötvös Kiadó. Budapest

www.gyermekut.hu

6. Mellékletek

6.1. A kérdőív

<https://www.surveio.com/survey/d/J7K0B2H7F3E9V8O3T>

Családközpontú koragyermekkori intervenció

Kedves Szülők!

Simonné Csuka Viktória vagyok, a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem végzős, gyógypedagógia szakos, tanulásban akadályozottak pedagógiája, és pszichopedagógia szakirányos hallgatója.

A kérdőív kitöltésével segítené a szakdolgozatom elkészítését, melynek témája a családközpontú koragyermekkori intervenció.

A koragyermekkori intervenció a 0-6 éves korú, eltérő fejlődésmenetű gyermekek tervszerűen felépített programja: a család segítése.

Szakdolgozatomban arra keresem a választ, ha eltérő fejlődésmenetű gyermek születik a családban - vagy a gyermek első életéveiben történő diagnózis felállítását követően - a család segítése hogyan és milyen szinten valósul meg: szülők informálása, segítése, lelki támogatása. Szakdolgozatom célja, hogy létrejöjjön egy olyan széleskörű információt adó bázis, mely a szülői igényekre reagálva és velük hatékonyan együttműködve sikeres munkát eredményez.

Több érintett gyermek esetén a kérdőív többször is kitölthető.

A kérdőív kitöltése anonim, és önkéntes válaszadáson alapul. Kérdés esetén bátran keressenek email-ben: simonnecsukaviki@gmail.com

Hálásan köszönöm az együttműködést!

KÉRDŐÍV ELINDÍTÁSA

1. Mikor tudta meg, hogy eltérő fejlődésmenetű a gyermeke?*

Válasszon egy választ

Várandósság alatt

Várandósság/szülés után közvetlenül

Gyermequem 1 éves kora előtt

Gyermequem 1 éves kora után, de 3 éves kora előtt

Gyermequem 3 éves kora után, de 6 éves kora előtt

2. Ki közölte önnel a diagnózist?*

Válasszon egy választ

Szülészorvos

Neonatólógus

Neurológus

Gyermekepszichiáter

Pedagógiai szakszolgálat munkatársa

3. Ki világosította fel részletesen gyermeke állapotáról?*

Válasszon egy választ

Szülészorvos

Neonatólógus

Neurológus

Gyermekepszichiáter

Gyermekepszichológus

Gyógypedagógus

Saját válasz...



4. Ki volt jelen a diagnózis közlésekor?*

Válasszon egy választ

Édesanya

Édesapa

Mindkettő szülő

Saját válasz (Örökbefogadó szülő, gyám, stb.)



5. Kielégítőnek tartotta a közlés módját, a közlés információtartalmát ?

Válasszon egy választ

a) Kielégítő tájékoztatást kaptam

b) Maradtak bennem kérdések

Saját válasz...



6. Ha előző válasza „b” volt, kérem írja le pontosan miről szeretett volna érthető tájékoztatást!

Írjon be egy vagy több szót...

7. Kérem, jelölje be, családon belül hogyan tudták megvitatni a diagnózist?*

Válasszon egy választ

Nyugodt légkörben

Nem tudtuk nyugodtan megbeszélni (vitatkoztunk, egymást hibáztattuk, válni akartunk)

Saját válasz...



8. Kérem, írja le, a mindennapjai csak a gyermek körül forognak, vagy van lehetősége kikapcsolódni?*

Válasszon egy választ

Van lehetőségem kikapcsolódni

Gyermekeim állandó felügyeletet igényel, nem tudok kikapcsolódni

Gyermekeim nem igényel állandó felügyeletet, de nem tudom kire bízom a speciális igényei miatt.

Saját válasz...



9. Kérem, írja le, mely szakemberhez viszi gyermekét!*

Válasszon egy vagy több választ

Gyermekpszichiáter

Gyermekpszichológus

Gyógypedagógus

Gyógytornász/konduktor

Saját válasz...



10. Amennyiben van/nak másik gyermeke/i, milyen reakciót vált ki belőle/ük az atipikus fejlődésű testvér?*

Válasszon egy választ

Teljesen elfogadó a hozzáállása

Kérdésekkel próbálta megérteni a helyzetet

Nem volt különösebb reakciója

Elutasító volt testvérével szemben

Saját válasz...



11. Szerveznek családi programot az atipikus fejlődésmentű gyermekükkel ?*

Válasszon egy választ

Naponta

Hetente

Havonta

Fél évente

Szinte soha

Soha

12. Csalódott az atipikus fejlődésű gyermeke születése utáni, és azóta is tartó időszakra vonatkozóan valaki(k)ben?*

Válasszon egy vagy több választ

Orvos

Védőnő

Fejlesztő szakember

Család

Barátok/ismerősök

Senkiben nem csalódtam

Saját válasz...



13. Ha előző kérdésben megjelölt egy személyt, kérem írja le, pontosan mi okozott csalódást benne!

Írjon be egy vagy több szót...

500

14. Van a családnak jelenleg állandó segítője, akihez fordulhat pszichés problémákkal?*

Válasszon egy vagy több választ

Gyermekpszichiáter

Gyermekpszichológus

Gyógypedagógus

Védőnő

Tanító/Tanár

Saját válasz...



Nincs senki

15. Kérem, írja le, milyennek látja gyermeke jövőjét!

Írjon be egy vagy több szót...

500

16. Mit gondol, mi a tapasztalata, a társadalom mennyire elfogadó a különleges bánásmódot igénylő gyermekekkel (akár boltban, akár játszótéren, más közösségekben)?

Írjon be egy vagy több szót...

500

17. Milyen gyakran konzultál önnel a gyermekét ellátó szakember*

Válasszon egy választ

Minden foglalkozás után

Havonta

Fél évente

Bárikor, amikor kérem

Soha

18. . Milyen módon konzultál önnel a gyermekét ellátó szakember?*

Válasszon egy vagy több választ

Külön alkalmat biztosítva, személyesen, szóban

Foglalkozás után egyből, szóban

Közösségi oldalon/ egyéb üzenetváltó alkalmazásokban

Email-ben/telefonon

Semmilyen módon

Saját válasz...



19. Kérem, válaszoljon a gyógypedagógussal kapcsolatos kérdésekre!*

Kérem jelölje be a skálán, ami önre jellemző!

Nem vagyok
elégedett

Kevésbé
vagyok
elégedett

Elégedett
vagyok

Nagyon
elégedett
vagyok

Mennyire elégedett a gyógypedagógus által nyújtott tájékoztatással a család pszichés terhének csökkentése érdekében! (pl. pszichológiai tanácsadás, szülőklubok, érintett szülőkkel való kapcsolattartás)

Mennyire elégedett a gyógypedagógus által közölt információval a gyermeke állapotát illetően!

Mennyire elégedett a gyógypedagógus által közölt ajánlással a gyermekkel való bánásmódot, kommunikációt, játékot illetően!

Mennyire elégedett a gyógypedagógus által közölt javaslatokkal, amik az otthoni életmódra vonatkoznak? (pl. gyermekkel való tanulás támogatása, otthoni nevelési stratégia kialakítása, képességek kibontakoztatása, perspektíva, napirend, stb.)

Mennyire elégedett a gyógypedagógus által javasolt, egyéb elérhető fejlesztési lehetőségekről!

Mennyire elégedett a gyógypedagógus által nyújtott információkkal az elérhető anyagi juttatásokkal kapcsolatban!

20. Kérem, jelölje meg, lenne igénye más, érintett családokkal való kapcsolattartásra, velük alkalmankénti szülői esteken részt venni! (információcsere, egyéb hasznos információk megbeszélése, napi nehézségek megbeszélése, stb.)!*

Válasszon egy választ

Igen, feltétel nélkül

Igen, de csak ha biztosítanának gyermekfelügyeletet

Igen, de szakember nélkül

Jelenleg is állok kapcsolatban más, érintett családokkal

Nincs igényem rá

21. Kérem, jelölje meg, mely információkat kapja meg a gyermekét ellátó gyógypedagógustól!*

Válasszon egy vagy több választ

Gyermekelem várható fejlődése

Gyermekelem fejlődését elősegítő további lehetőségek

Szülőedukáció

Konzultációs lehetőségek

Anyagi juttatások

Egyik sem

22. Kérem, írja meg, mely területeken vár több tájékoztatást! (pl. gyermekkel való tanulás támogatása, otthoni nevelési stratégia kialakítása, képességek kibontakoztatása, perspektíva, napirend, stb.)

Írjon be egy vagy több szót...

500

23. Kérem, írja meg, hogy milyen módon igényelné a gyermekét érintő kérdésekkel kapcsolatos információt megbeszélni a gyógypedagógussal?*

Válasszon egy választ

Külön alkalmat biztosítva, személyesen

Foglalkozás után egyből

Közösségi oldalakon/ egyéb üzenetváltó alkalmazásokon

Válasz

Email-ben/ telefonon

Semmilyen módon

24. Kérem, jelölje meg, mely területekkel kapcsolatban igényelné -e az alábbi szolgáltatásokat, információkat/ támogatási/fejlesztési lehetőségeket összefoglaló füzeteket!*

Válasszon egy vagy több választ

Gyermekfelügyelet

Pszichés támogatás

Szakemberek elérhetőségének, kompetenciájának listája

Ellátó intézmények listája

Saját válasz...



Demográfiai adatokra vonatkozó kérdések következnek:

25. Kérem, jelölje be, melyik vonatkozik önre!*

Válasszon egy választ

Nő

Férfi

Nem válaszolok

26. Kérem, jelölje be lakhelyét!*

Válasszon egy választ

Főváros

Megyeszékhely

Nagyváros

Kisváros

Falu

Saját válasz...



27. Kérem, jelölje be az életkorát!*

Válasszon egy választ

18-24

24-32

33-40

40 év feletti

28. Kérem, jelölje be a legmagasabb iskolai végzettségét!*

Válasszon egy választ

8 általános

Szakmunkásképző/szakiskola

Szakközépiskola

Gimnáziumi érettségi

Főiskola/egyetem

Tudományos fokozat

29. Kérem, jelölje be családi állapotát!*

Válasszon egy választ

Házas

Élettársi kapcsolatban élek

Elvált

Özvegy

Saját válasz...



30. Kérem írja le, ha bármi észrevétele, tapasztalata, gondolata van akár a kérdőívvel kapcsolatban, akár a gyermeke ellátásával kapcsolatban, szívesen olvasnám!*

Írjon be egy vagy több szót...

500

Hálásan köszönöm a kitöltést, mellyel nagy segítségemre volt! Örömteli napokat kívánva: Simonné Csuka Viktória

NYILATKOZAT

a záródolgozat/szakdolgozat/diplomadolgozat/portfólió¹ nyilvános hozzáféréséről és eredetiségéről

A hallgató neve: Simonné Csuka Viktória
A Hallgató Neptun kódja: SOKV7D
A dolgozat címe: Családközpontú kora gyermekkori intervenció
A megjelenés éve: 2023.
A konzulens tanszék neve: Magyar Agrár és Élettudományi Egyetem Kaposvári Campus
Neveléstudományi Intézet Gyógypedagógiai Tanszék

Kijelentem, hogy az általam benyújtott záródolgozat/szakdolgozat/diplomadolgozat/portfólió² egyéni, eredeti jellegű, saját szellemi alkotásom. Azon részeket, melyeket más szerzők munkájából vettem át, egyértelműen megjelöltem, s az irodalomjegyzékben szerepeltettem.

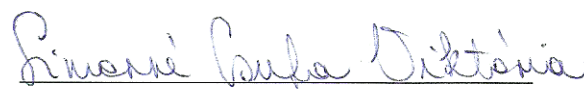
Ha a fenti nyilatkozattal valótlan állítottam, tudomásul veszem, hogy a Záróvizsga-bizottság a záróvizsgából kizár és a záróvizsgát csak új dolgozat készítése után tehetek.

A leadott dolgozat, mely PDF dokumentum, szerkesztését nem, megtekintését és nyomtatását engedélyezem.

Tudomásul veszem, hogy az általam készített dolgozatra, mint szellemi alkotás felhasználására, hasznosítására a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem mindenkor szellemi tulajdonkezelési szabályzatában megfogalmazottak érvényesek.

Tudomásul veszem, hogy dolgozatom elektronikus változata feltöltésre kerül a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem könyvtári repozitori rendszerébe.

Kelt: 2023.04.27.


Hallgató aláírása

¹ A megfelelő dolgozattípus meghagyása mellett a többi típus törlendő.

² A megfelelő dolgozattípus meghagyása mellett a többi típus törlendő.


KONZULTÁCIÓS NYILATKOZAT

Simonné Csuka Viktória hallgató Neptun azonosítója: SOKV7D konzulenseként nyilatkozom arról, hogy a záródolgozatot/szakdolgozatot/diplomadolgozatot/portfólió¹ áttekintettem, a hallgatót az irodalmi források korrekt kezelésének követelményeiről, jogi és etikai szabályairól tájékoztattam.

A záródolgozatot/szakdolgozatot/diplomadolgozatot/portfóliót a záróvizsgán történő védeésre **javaslom** / nem javaslom².

A dolgozat állam- vagy szolgálati titkot tartalmaz: igen nem*³

Kaposvár, 2023. 04. 27.


Gelencsérné Dr. Bakó Márta
Belső konzulens

¹ A megfelelő dolgozattípus meghagyása mellett a többi típus törlendő.

² A megfelelő aláhúzendó.

³ A megfelelő aláhúzendó.