

SZAKDOLGOZAT

VARGA MERCÉDESZ

Gyógypedagógia szak

Kaposvár

2023



Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem
Kaposvári Campus
Gyógypedagógia Szak

**A SZÜLŐI ATTITÚD BEFOLYÁSOLÓ
TÉNYEZŐI A KORAI FEJLESZTÉSBEN**

Belső konzulens: Tóth – Szerecz Ágnes

Készítette: Varga Mercédesz
MF9SMH
nappali tagozat

Intézet: Neveléstudományi Intézet

Kaposvár

2023

Tartalomjegyzék

Tartalomjegyzék

Tartalomjegyzék.....	2
Bevezetés	3
1. Korai fejlesztés – szakirodalmi áttekintés	5
1.1. Jogszabályi háttér	5
1.2. Történeti áttekintés	7
1.3. Felépítése	8
1.4. A korai fejlődés jellegzetes elmaradásai	11
2. Szülő és szakember kooperációja.....	16
2.1. Kapcsolat a szülő és szakember között.....	16
2.2. Szülői attitűd a sérült gyermek fejlődésében	19
2.3. A szülő szerepe a korai fejlesztés folyamatában.....	21
3. A kutatás	24
3.1. A kutatás bemutatása.....	24
3.2. A kutatási kérdések elemzése	26
Összegzés	37
Irodalomjegyzék.....	39
Mellékletek	40
1. melléklet: Kérdőív – A szülői hozzáállás befolyásoló tényezői a korai fejlesztésben.....	40
Nyilatkozatok	46

Bevezetés

Tanulmányaim során a gyógypedagógiának számos ágazatával találkozhattam, legyen szó akár sérülési, korosztályi, szakirányi vagy intézményi specifikumról. A kezdeti bőség megismerését követően lassan kialakult bennem is egyfajta elköteleződés bizonyos területeket illetően. Felfedeztem, hogy a legtöbb esetben, mikor a gyógypedagógiai ellátás kerül szóba, arra az állításra kanyarodok vissza, hogy többségében az már a születést követően megkezdődik, legyen szó akár milyen sérülésről. Ezen gondolat tette egyértelművé számomra azt, hogy a korai fejlesztés témaköre foglalkoztat a leginkább, ezen belül pedig a szociális viszonyok. Érdekesnek tartom, hogy ebben az időszakban a szülőnek és a szakembernek kell megfelelően együttműködniük ahhoz, hogy egy harmadik személy fejlődése sikeres legyen, hiszen a gyermek még nem tud konkrét nehézségeket megfogalmazni, melyek érintik őt, csupán jelzéseket tud adni az állapotról.

A kurzusokon szerzett tudásom által megértettem a korai fejlesztés menetét és jelentőségét, majd beleástam magam annak a kérdésnek a megválaszolásába, hogy miként valósul meg a korai fejlesztés a gyakorlatban. Az olvasott cikkek, szakfolyóiratok azt az alapvetést tárták elő, hogy nagyon sok az ellentmondás. Elsősorban a szakemberek és szülők véleménye merőben eltérő a fejlesztés megvalósulásával kapcsolatban. Mivel a szakemberek pályáutját, kötelezettségét, hatáskörét átláthattam tanulmányaim által, így arra az elhatározásra jutottam, hogy a szülők véleményét és hozzáállását fogom felmérni egy kérdőíves kutatás által.

Szakedolgozatom elkészítéséhez a szakirodalmak által tanulmányoztam egyrészt a korai fejlesztés jogszabályi hátterét, az ágazat fejlődését, felépítését és azokat a területeket is számbavettem, melyek a leggyakrabban fordulhatnak elő, mint a korai fejlődés elmaradásai. Másrészt szerencsére több szakirodalom is beszámol arról, hogy a szülők miként járnak el abban az esetben, ha gyermeküknek korai fejlesztésre van szüksége. Ezzel kapcsolatban tájékozódtam a szülő és szakember közötti kapcsolatok fejlődéséről, arról, hogy milyen tényezők befolyásolják a szülő hozzáállását a fejlesztéshez, illetve, hogy miként tud segíteni a szülő gyermeke megfelelő fejlődésében. A megszerzett információk által állítottam össze egy kérdőívet, melynek alapján részletesebb képet kaphatok arról, hogy a szülők milyen segítséget kapnak és milyen segítségre lenne még igényük az ellátástól.

Kutatásom során az alábbi kérdésekre keresem a választ:

1. Vannak-e feltűnő jelei a sérült gyermek érkezésének a várandósság és a szülés folyamán?
2. Mennyire befolyásolja a lakhely az ellátás biztosítását?

3. Lehet-e különbség a szakemberekkel való kapcsolat minősége és a tájékoztatással való elégedettség között?
4. Mikor kapják meg a diagnózist a szülők és milyen további várakozási idővel kell számolniuk?
5. Milyen gyakorisággal keresnek fel a családok magán intézményeket?
6. Mely területek jelentenek nagyobb nehézséget a családok számára abban, hogy gyermekük megfelelő ellátását biztosíthassák?
7. Milyen változtatások segítenék a szülők elégedettségét a korai fejlesztésben?

1. Korai fejlesztés – szakirodalmi áttekintés

Dolgozatom első fejezetében a korai fejlesztés jogszabályi háttérét mutatom be, adekvát szakirodalmi háttér segítségével rövid történeti áttekintést nyújtok róla. Részletesebben foglalkozom a korai intervenció felépítésével, valamint a korai fejlődés jellegzetes elmaradásaival, így az észlelési funkciók, a szenzoros fejlődés és beszédfejlődés érintettségével.

1.1. Jogszabályi háttér

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozásról a 15/2013 évi (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézményi működéséről tesz határozatot a 4. § és 5. §-ban. 4. §-ban foglaltak alapján:

1. pontban megfogalmazzák a feladatát, miszerint az ellátásra való jogosultság pillanatától a gyermek fejlődése, a szülő kompetenciájának fejlődése és a család társadalmi helyzetének erősítése érdekében: komplex koragyermekkori prevenció, tanácsadás, fejlesztés, komplex gyógypedagógiai tanácsadás, konduktív pedagógiai tanácsadás, kognitív-, szociális-, kommunikációs-, nyelvi készségek fejlesztése, mozgásfejlesztés, pszichológiai tanácsadás
2. A fent említettek megkezdésére a szakértői bizottság tesz javaslatot.
- 2a. A 18 hónapnál fiatalabb gyermek ellátására vizsgálat nélkül az alábbi eredmények alapján is javaslatot tehet: neonatológia, audiológia, szemészet, gyermekpszichiátria, gyermekneuroológia, csecsemő fül-orr-gégegyógyászat, traumatológia, ortopédia, rehabilitációs orvoslás
3. A korai fejlesztést és gondozást az adott intézményben kell ellátni, ha a gyermek: bölcsődei nevelésben, gyermekotthoni ellátásban, fogyatékosok ápoló-gondozó bentlakásos intézményében, fogyatékosok nappali intézetének ellátásában részesül.

A tanácsadást ebben az esetben a gyermekkel foglalkozó szakalkalmazottnak biztosítja a pedagógiai szakszolgálat.

4. Az a 3. életévét betöltött gyermek, aki a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe, részt vehet a korai fejlesztésben és gondozásban.
5. A korai fejlesztés és gondozás egyénileg vagy maximum 6 fős csoportban valósítható meg.
6. Végrehajtási időkeret a fejlesztési feladatokban, figyelembe véve a gyermek szükségleteit, állapotát és a család terhelhetőségét:

- 0-3 évig: heti 1 – 4 alkalom
 - 3-5 évig: heti 2 – 5 alkalom
 - 5-6 éves kor között: heti 5 alkalom
7. Az időkeretet a szakértői bizottság állapítja meg, melyet a fejlesztést ellátó szakember módosíthat a bizottság beleegyezésével. Az állapot figyelembevételével a fejlesztés történhet egyénileg vagy csoportosan.
- 7a. Az intenzív ellátás összefüggő, bentlakásos esetben 1 – 3 hét.
8. Ha nem a pedagógiai szakszolgálati intézményben történik a korai fejlesztés és gondozás, akkor:
- otthoni ellátásban
 - adott intézményi ellátásban valósul meg.
9. Az otthoni vagy a gondozást végző intézményi ellátás esetén a 6. pontban foglalt időkeretet a fejlesztési év átlagában kell teljesíteni. (15/2013 évi (II. 26.) EMMI rendelet)

5. §-ban foglaltak alapján:

1. A korai fejlesztés és gondozás elvégzésének szempontjai:
 - szakértői vélemény
 - egyéni fejlesztési terv
 - 2-12 hónapra előre elkészített
 - szülővel ismerttetett
 - időtartamának meghatározásánál a gyermek életkora és diagnózisa döntő szerepű
 - tartalmazza: a 4§ 1. pontjában leírt feladatokat
2. A korai fejlesztést és gondozást végző szakember vezeti az egyéni fejlesztési naplót, továbbá a fejlesztési év végén a gyermek fejlődéséről szóló értékelési lap egy példányát átadja a szülőnek, egyet a szakértői bizottságnak, egy példány pedig a feladatot ellátó intézménynél marad.
3. Ha a 4§ 8. pontjában foglalt helyszínen valósul meg a korai fejlesztés és gondozás, akkor a szakemberekről a pedagógiai szakszolgálat gondoskodik.
4. A szakértői bizottság módosíthatja a szervezési előírásokat, ha azt a gyermek vizsgálata és felülvizsgálata alapján szükségesnek ítélik. (15/2013 évi (II. 26.) EMMI rendelet)

1.2. Történeti áttekintés

A kora gyermekkori intervenció fontossága az 40-es, 50-es években kapott nagyobb hangsúlyt. Ebben az időszakban végeztek kísérletet Amerikában arra vonatkozóan, hogy a hospitalizáció következményei, mint például az intelligenciafunkciók károsodása, a korai életszakaszban megszüntethetőek, illetve későbbi ellátása sokkal nehezebb és kevésbé eredményes. A 60-as években Amerika mellett a nyugat-európai országok (Hollandia, Dánia, Németország, Anglia) is elkezdtek terápiás jelleggel foglalkozni sérült vagy lassú fejlődésű, iskoláskor előtti gyermekekkel. Ebben az időben a szakemberek a gyermek fejlesztését tartották a legfontosabbnak. A szülők a laikus kiszolgáltatót szerepet képviselték, a szakemberek irányításához kellett igazodniuk. Majd tanácsadói jelleg segítségével a szülők koterapeutává váltak és némi szakmai tanáccsal ellátva próbálták otthoni környezetben fejleszteni gyermeküket. Hamar nyilvánvalóvá vált, hogy a gyermekközpontú szemlélet és a tanácsadói jelleg nem elegendő a megfelelő fejlesztés biztosításához, így az 1980-as évekbe kirajzolódott a szülő-szakember közötti kapcsolat fontossága. Megkezdődtek a családlátogatások és a gyermekközpontú felfogást felváltotta a szülő- és családorientált munka. Hazánkban a 70-es években kezdtek el foglalkozni a témával a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetében. (Kereki 2012)

Az évtizedek alatt egyértelművé vált, hogy a korai fejlesztés és gondozás tekintetében nélkülözhetetlen szerepet játszanak a szülők, hiszen egy 0-5 éves korú gyermek fejlődését a legnagyobb mértékben a család befolyásolja. A fent leírt változások és a szülőkhöz való hozzáállás elképzelése jó, de nem minden esetben tud megfelelően megvalósulni. A szakember és szülő közötti viszony a legtöbb esetben nehézkesen alakul. Egy idő után a szakemberek úgy kezdtek el dolgozni, hogy elfogadták a szülő álláspontját és nevelési stílusát, de a fejlesztés és az otthoni nevelés nem kerültek összhangba. A szülő nem kapott segítséget a szakembertől és a szakember sem szólt bele az otthoni nevelésbe. (Borbély 2015). Ennek problémáit felismerve egyre nagyobb hangsúlyt fektettek a tanácsadásba és a szakember szülő közti megfelelő kommunikáció kiépítésébe, ami nagy segítséget biztosít a szülők számára, de ennek megoldása csupán egy apró szegmense a korai fejlesztésben megjelenő nehézségeknek.

A korai fejlesztés Magyarországon az 1990-es években vált önálló szakmává. Ma a gyógypedagógián belül kezd önálló tudományként funkcionálni. Ez időszakban foglalták törvényi keretek közé azt is, hogy a korai fejlesztés állam által finanszírozott terület legyen (Közüktatási Törvény 1996. és 1998. évi módosítása). A pozitív előrelépések ellenére már ekkor problémát jelentett a családok számára a megfelelő informálódás. (Czeizel 2009) A kiépített rendszer nem

nyújtott megfelelő lehetőséget arra, hogy a legérzékenyebb közeg – a család – is tisztában legyen saját jogaival és annak elérhetőségével. Ezen családok számára a hír, hogy gyermekük fejlődéséhez nem lesz elegendő az alapellátás önmagában egy olyan feldolgozandó közlemény, melyet nem tudnak önállóan kezelni és megoldani. Számukra a kezdetektől fogva szükség lenne egy olyan kiépített segítségre, mely által egy biztos útra léphetnek, ahol gyermekük fejlődése az elsődleges és nem jelentkezik problémaként a szülők bizonytalansága. A korai fejlesztéshez vezető út talán a legbizonytalanabb. Miként tud bekerülni egy ellátórendszerbe a család, milyen intézményhez kell fordulniuk, illetve rengeteg olyan kérdés merülhet fel a szülőkben, melyeknek válaszait nem tudják, hol keressék. Legszívesebben olyan központokat keresnek fel a családok, ahol a fejlesztés komplex módon valósul meg. Itt leggyakrabban gyógypedagógus, pszichológus és gyógytornász vesz részt a munkában. Mivel a korai fejlesztésben résztvevő szakemberek különböző ágazatok képviselői, ezért gyakran a közöttük lévő kapcsolattartás is hiányos, melynek következménye, hogy a családdal való kommunikáció is nehézkessé válik. Megtörténhet, hogy amíg az egyik területen már a továbblépést kezdeményeznék a fejlesztés tekintetében, addig a többi terület még a tervezési szakaszban van. (Czeizel 2009). Az is előfordulhat, hogy a szakemberek ennek bizonytalanságáról nem adnak tájékoztatást a családnak, így hozzájuk csak az jut el, hogy nincs előrelépés, nincs válasz a kérdéseikre. Ebből következhet a szülők bizonytalansága.

A korai fejlesztésre jogosult gyermekek diagnosztizálása, ellátása és továbblépési lehetőségei a megoldatlan problémák közé tartoznak. Nem beszélve arról, hogy nagy a szakember hiány is, illetve az intézményeket súlyos pénzügyi nehézségek is terhelik. (Czeizel 2009)

1.3. Felépítése

Három szakterület szerepvállalásából tevődik össze a komplex módon működő korai intervenció. Ide tartozik az egészségügy, az oktatás és a szociális szféra. Az első szféra, mellyel a várandós anyukák kapcsolatba kerülnek, az egészségügyi szféra. Ha a várandósság a megfelelő mederben zajlik, a szülők megadott időközönként eljárnak a kontrollvizsgálatokra, megismerkednek a szülészorvossal és a lehető legtöbb segítséget kapják a védőnőtől is. Tehát ezen a területen a védőnő és a szülészorvos ellátási körébe tartozik a születendő gyermek felügyelete a terhes gondozástól a megszületésig. Amennyiben már a szülés előtt észrevehető jelei vannak annak, hogy a születendő gyermek sérült, akkor a szülészorvos feladata értesíteni a szülőt az esetlegesen fennálló állapotról, annak következményeiről és a szülők lehetőségeiről. Ide tarto-

zik többek között például az emelt szintű családi pótlék, a közgyógyellátás és a gyermekgondozási segély. A szülők tájékoztatását követően az egészségügy feladata az újszülöttet beutalni a Szakértői Bizottsághoz. (Kereki, Lannert 2009)

A pedagógiai szakszolgálat veszi fel a kapcsolatot az egészségüggyel és így az érintett családdal is. A megyei pedagógiai szakszolgálatok végzik el a 0-3 év közötti gyermekek vizsgálatát. Abban az esetben, ha a gyermek 18 hónapnál fiatalabb a járási pedagógiai szakszolgálatnak is engedélyezett a szakértői vélemény elkészítése a megfelelő egészségügyi dokumentumok figyelembevételével. A vizsgálatot a szülőnek írásban kell kérvényeznie. Ezt követően a vizsgálathoz megfelelő vezető és szakmai team alakul ki, akik a családdal való találkozás során felméri a gyermek aktuális állapotát és szükség esetén további vizsgálatokra tesznek javaslatot. A találkozást követően kiértékelik a családot a vizsgálat időpontjáról és helyszínéről. Az értesítéstől számított legalább tíz napon belül történik meg a vizsgálat, melyet a szakmai team és a vizsgálatvezető végez el. A vizsgálati eredményekből a szakemberek véleményt készítenek. A különleges bánásmód keretébe tartozó ellátásra való javaslatok figyelembevételével összegzik azt. A véleményről a szülő írásbeli és szóbeli tájékoztatást is kap a vizsgálat vezetőjétől. Amennyiben elfogadja a javaslatot, aláírásával nyilatkozik. Ha elutasítja azt, akkor 15 nap áll rendelkezésére a felülvizsgálat igényléséhez. A szülő által elfogadott véleményt alapul véve elkészítik a hivatalos szakértői véleményt, mely tartalmazza az eredmények összességét, az intézkedéseket és a fejlesztési javaslatokat. A szakértői vélemény segítségével kezdődik meg a fejlesztés a pedagógiai szakszolgálatnál. A szakemberek felveszik a kapcsolatot a szülővel, majd egyéni fejlesztési tervet dolgoznak ki, melynek iránymutatásával kezdődhet meg a terápiás ellátás. Mivel korai fejlesztésről beszélünk nem elhanyagolható a család bevonása sem, ezért az alapvető ellátásba beletartozik a tanácsadás is, ami a szülők együttműködését segíti. Minden fejlesztési év végén a szakemberek készítenek egy értékelést, melyet szükség esetén felülvizsgálat követ. Amennyiben a korai fejlesztés a végéhez ért, az utógondozás, illetve a megyei szakértői bizottság javaslata az intézményes nevelésre adhat segítséget a családnak. A javaslattétel során – a gyermek állapotától függően – óvodai nevelés (integrált vagy szegregált) vagy fejlesztő nevelés, oktatás (súlyos és halmozott fogyatékkal járó fejlődésbeli eltérés esetén) merülhet fel. (Zsoldos 2020)

A gördülékeny ügyintézés nehézségei közé tartozik, hogy a fent említett különböző ágazatokban dolgozó szakemberek alulinformáltak a többi terület munkájáról. Nincs protokoll arra vonatkozóan, hogy miként kell kommunikálniuk az intézményeknek egymással, így a követhető gyermekút meghatározása szinte lehetetlen, mely kulcsfontosságú lenne a korai fejlesztés megkezdésében. Konkrét példával élve: az egészségügyi ellátást követően nincs kidolgozott útja

annak, hogy a gyermek miként kerülhet a szakértői bizottság elé. (Kereki 2013) A szülők számára ezek az áthidalások nagyon sok energiába kerülhetnek. Döntéseiket sok esetben bizonytalanul hozhatják meg. Ebben az időszakban is szükségük lenne egy szakemberre, aki utat tud nekik mutatni, javaslatot tesz az intézmény választással kapcsolatban vagy esetleg egy brossúrát biztosít, melyben lényeges információk szerepelnek számukra. Az oktatás és a szociális szféra területét részben összehangolja a 14/1994 MKM rendelet, de az egészségügy ettől teljesen eltérő formában működik. A szülő számára ebből egyértelművé válik, hogy nincs összefüggés az ágazatok között. Kérdéses ez esetben az is, hogy a szülő – azaz a kliens – tájékoztatása megfelelően zajlik-e, illetve, hogy egyáltalán megvalósul-e. (Kereki, Lannert 2009) A szakemberek és a kliens számára is megkönnyítené az együttműködést, ha lenne szabályozás arra vonatkozóan, hogy az intézmények között miként tud működni az átjárás. A konkrét útbaigazítás lehetőségével a szülők hozzáállása is stabilabbá válhat, mely által a fejlesztés minősége is javulhat. A szakember szülő kapcsolat pedig egyre kevésbé lenne megkérdőjelezhető és a szülő már olyan segítséget kaphat, melyre bátran mer támaszkodni.

Több nehézség is felmerül az intézmények közötti kommunikáció során. Például már a születés pillanatától is elveszhet a gyermek útja, mivel nincs nyomon követhető szabályrendszere annak, hogy a sérült gyermek születését valóban jelezték-e. Előfordul a szülésorvos általi mulasztás. Ez esetben a sérültség jelenlétét később, a család vagy a közvetlen környezet fogja észrevenni. Ez a fejlődés szempontjából nagyon hátrányos.

Máris előrelépés az előző esethez képest, ha a szakértői bizottság számára megtörtént a jelzés. Ez azt jelenti, hogy a gyermek bekerült a rendszerbe, mely alapján jogosult lehet a különleges bánásmód nyújtotta ellátásra. Itt az egyik jellemző probléma az idő. Sokszor több hetes várólistára kerül fel a páciens, melynek következménye, hogy – bár hiába van jelen a rendszerben – ismét későn kezdődik meg a fejlesztése. Ha a sérült gyermek vizsgálata már megtörtént és a szakértői vélemény alapján elkészült az egyéni fejlesztési terve, a szülők bizakodóak lehetnek annak tekintetében, hogy gyermekük a megfelelő helyen van. Az országban minden pedagógiai szakszolgálat más – más szolgáltatásokat tud nyújtani. Ez a szakemberek képezésétől függ. A mai tudománynak köszönhetően számtalan jobbnál jobb terápiát tudnak alkalmazni a korai fejlesztések során is (többek között: Katona-módszer, TSMT, Ayres terápia, zeneterápia, HRG). (Kereki, Lannert 2009) Természetesen nem mindegyik terápiás eljárás szükséges a gyermekek számára, de véleményem szerint a szülők nyugodtabbak, ha olyan helyen fejlesztik gyermeküket, ahol több lehetőség közül választhatnak. Viszont a legtöbb intézmény a szakemberek hiánya miatt nem tud ilyen színes palettát kínálni a pácienseknek. Sőt az is előfordulhat, hogy

terület specifikus szakember hiánya miatt (gyógytornász, tiflopedagógus) a szülő kénytelen a lakhelyétől távolabb eső intézményt felkeresni.

1.4. A korai fejlődés jellegzetes elmaradásai

A korai életszakaszban is vannak olyan mérföldkövek a fejlődést illetően, melyeket, ha megfigyelünk és stangálás vagy regresszió jeleit tapasztaljuk, akkor valószínű, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre lesz szüksége. Ezek a jelek például az alábbi területeken tűnhetnek fel:

Az észlelési funkciók érintettsége

A korai fejlődés egyik alapköve nem más, mint az észlelés. Féliciti Affolter három fejlődési fázist különböztetett meg. Az első, a modalitás-specifikus fázis. Itt minden érzéketi területen rendeződési minták alakulnak, egymástól teljesen függetlenül. Ép fejlődés esetén a gyermek észleli, analizálja az akusztikai, verbális, taktilis és kinesztetikus ingereket. Ezen fázis fejlődése által megkezdődik az utánzás. Patológiás fejlődésmenet esetén az érzéketi csatornák egymástól függetlenül károsodhatnak. Előfordulhat, hogy a hangokra reagál, de a verbális jelekre nem vagy kevésbé (látássérülés esetén). Ilyenkor még zavar esetén is megjelenik az utánzás, esetleg késleltetve. A második fázis, az intermodális fázis, melyben a korábban kifejlődött érzéketi csatornák elkezdnek összekapcsolódni. Ha megfelelően fejlődik, akkor 6 hónapos kor körül észrevehető, hogy a gyermek már lokalizál, tehát a hallott hang felé fordul, megfogja a látott tárgyakat. Akadályozott, zavart fejlődésű gyermeknél jellemző, hogy ebben az időszakban nem fordul a hang irányába vagy nem alakul ki a tekintetkontaktus, magatartására jellemző, hogy fél az új helyzetektől, sztereotíp mozgásokat vagy hangokat alkalmaz. Ez az elmaradás kihatással van a harmadik fázisra, mely a szeriális fázis. Ez a fázis, – mely átlagosan 18 hónapos korban fejlődik – fontos előfeltétele a beszédtanulásnak. Itt alakulnak ki az ingerek közötti sorrendi kapcsolatok. Abban az esetben, ha ebben a fázisban jelentkeznek zavarok, akkor, az mindhárom fázisra kihatással van. A gyermek szeriálisan gyenge, nem tud koncentrálni, utánzási folyamatokban elakad és a beszédértés zavara is megfigyelhető. (Huba 2011)

A szenzoros fejlődés érintettsége

A fejlődés során mindenekelőtt a taktilis, vesztibuláris, mozgás- és propioceptív érzékelések jelennek meg és befolyásolják annak minőségét és ütemét. Eleinte az anya is testi jelekkel, jelzésekkel tud kommunikálni gyermekével. A taktilis rendszer által érzékeli a csecsemő a nyomást az érintést, a hőt és a fájdalmat is. A propiocepció felelős a testrészek helyzetének, mozgásának érzékeléséért. Ennek megfelelő működése esetén az újszülött izomtónusa átlagos. A

vesztibuláris rendszer érzékelteti a gravitációt a csecsemő fejmozgása segítségével. Így kialakítható a megfelelő testhelyzet, izomtónus és ezek megtartása. Később ez alapozza meg az egyensúlyérzéklet, a testképet és a téri orientációt is. (Szvatkó 2016) Téri tájékozódás zavarának tekintetében Osterwalder két megjelenési formát különböztet meg. Az egyik esetben a gyermek a viszonyítási pontokat nem tudja megfelelően felmérni, ezért a térbeli helyeket felcseréli, nem találja vagy áthelyezi. A másik formánál a kiinduló és végpontokat nem ismeri fel a gyermek, téri fogalmai hiányosak, felcseréli az irányokat. (Huba 2011) A korai időszakban elengedhetetlen része az anya-gyermek kapcsolatnak például a ringatás, melynek során a vesztibuláris ingerlés mellett létrejön a testkontaktus is, mely testi és érzelmi élményt is nyújt. Már a szenzoros fejlődés során is nagy szerepet játszik az örömszerzés. Az átlagos fejlődés esetén a mozgások funkcióörömet idézhetnek elő a csecsemőben, melyek motiválttá teszik őt az újabb mozgások elsajátítására vagy ugyanazon mozgásforma begyakorlására. A mozgás fejlődése hosszútávon befolyásolja egy gyermek életútját. A veleszületett mozgásminták jellemzően az első négy hónapban vannak jelen, azonban ezek későbbi fennmaradása akadályozza a további mozgásfejlődést, – például nem tud kialakulni a forgás, ha az aszimmetrikus tónusos nyaki reakció fennmaradt – mely az agyi fejlődés zavarát is eredményezheti, így később tanulási zavarok is jelentkezhetnek. Ahhoz, hogy a mozgás zavartalanul fejlődhessen kulcsfontosságú a vizuális ingerek biztosítása. Több tételre bontható a mozgásfejlődés és mindegyiknél nagy segítség a vizuális tényező. A kúszás, mászás időszakában egy földön hagyott tárgy készítheti a csecsemőt a mozgásra, a felállást követően megtapasztalhatja a nagyobb távolságokat, egyes tárgyak méretbeli különbségét a távolság által, majd a stabil járást követően felfedezheti azt is, hogy mi van a feje felett. Az említett területek fejlődését az anya - gyermek kapcsolat befolyásolja a legnagyobb mértékben. Az anya biztosítja a csecsemő számára a megismerés minőségét, folyamatát. Anya és gyermek között a kezdeti időszakban nincs távolság, az újszülött minden tapasztalása az anya reakcióin keresztül zajlik, majd a kúszás megjelenésekor az anyához fogja viszonyítani a távolságot és ezt követően kezdi el önállóan felfedezni a környezetét, de még ekkor is biztos pontot az anya közelsége fog jelenteni. (Szvatkó 2016) A mozgásfejlődés zavarának megjelenését több tényező befolyásolja. A környezet szempontjából például, ha a gyermek nem jut elég ingerhez a külvilágtól, akkor mozgásfejlődése elmaradhat. Pszichés tekintetben, ha a gyermek a környezete által érzékeli, hogy fejlődése nem ott tart, ahol szeretné, akkor szorongóvá válik, mely magatartás még inkább meglassítja a fejlődés folyamatát. (Huba 2011) Az eltérő fejlődést a szülők például abban veszik észre, hogy gyermekük késve fordult hátról hasra, késve kezdett el kúszni, mászni, esetleg nem próbálkozott a felállással, így a járás is később kezdődött el. Ehhez hasonló tünetek esetén a zavar okai közé tartozhat primer organikus agyi károsodás, kóros

izomhipotónia vagy intellektuális képességszavar is fennállhat. (Lányiné 2012) Idesorolható még a Down-szindróma, melyeknek következtében a gyermek szenzoros integrációja diszfunkcionális. Hallás- és látássérülés, illetve egyéb neurológiai rendellenességek, melyek által sérülékeny az idegrendszer fejlődése, így a szenzoros integrálás elégtelenül fejlődik. (Szvatkó 2002) Ez azt jelenti, hogy a gyermek ugyan elsajátítja a mozgásmintákat, de a tanulási folyamat gátolt, idegenül érzi magát a környezetében, tapasztalási próbálkozásai sikertelenek. Említést érdemelnek a praxia zavarok is, melyeknek egyik fajtája a diszpraxia. A diszpraxia során a cselekvési sorok megtervezése akadályozott. A gyermek tudja a célt, de nem tudja megfelelően megtervezni és végrehajtani az adott folyamatot. Ez hétköznapi folyamatokban is jelen lehet, például játékok használata során vagy önkiszolgáló tevékenységeknél. (Huba 2011) Másik fajtája a fejlődési apraxia, ahol elsősorban a motoros tervezésben jelentkeznek problémák. Féltekei integráció zavarai esetében a gyermek egymástól függetlenül működteti a két testfelet, ez nehezíti már az átfordulás folyamatát is. Ezek következményei megnyilvánulhatnak akár túlérzékenység formájában (hangra, mozgásokra, tapintásra) is. (Szvatkó 2002) Taktilis és kinezetikus tünetek szempontjából eltérő fejlődés esetén megfigyelhető, hogy a gyermek nehezen különbözteti meg a tárgyakat csukott szemmel, nem szereti a hajmosást, körömvágást, önkiszolgálása nehezített, görcsös kézmozgások, elmélyült cselekvés során megjelennek együttmozgások. Nem szeret mezítláb közlekedni, rétegesen öltözködni, sálát viselni. Veszitibuláris hipofunkció esetén a gyermek a stimulálás érdekében keresi a veszélyes helyzeteket, például szereti, ha magasra dobálják, hason fekvésben nehezen feszíti meg a törzsét, fejét nehezen emeli. Hiperfunkció fennállásakor pedig a legapróbb félelmet keltő mozgásformát is kerülik, nem szeretnek mozogni. (Huba 2010) Abban az esetben, ha a gyermek mozgásfejlődése nem megfelelő, hiányos vagy elmaradás jellemzi, következtetni lehet valamilyen idegrendszeri sérülésre. Ezen tényezők jelenléte pedig befolyásolja a másik kiemelkedő fejlődési területet, az anyanyelv elsajátítást. (Martonné 2002) Ilyenkor érdemes speciális gyermek-neurológiai, neuropszichológiai vizsgálatot kezdeményezni, melyek pontosabb eredményt adnak a fent említett funkcióterületek működéséről. (Huba 2011)

A beszédfejlődés érintettsége

A nyelvelsajátításnak két fontos folyamatát tudjuk megkülönböztetni, melyek szorosan összefüggnek egymással. Ezek a beszédészlelés, beszédértés és a beszédprodukció folyamata. Mindkét folyamat fejlődése a születéskor, illetve már a magzati élet során kezdetét veszi. Tipikus fejlődés esetén e két folyamat elsajátítása nem okoz nehézséget az újszülött számára. (Gósy 2007) A folyamatot befolyásolják biológiai adottságok, a kognitív és szociális képességek, illetve a környezete kommunikációs szintje. Tipikus fejlődés esetén is egyénenként változó a

különböző szakaszok megjelenésének időpontja és hosszának időtartama. (Rosta 2015) A beszédészlelés és beszédmegértés kialakulása kezdetén az újszülött két hetesen képes megkülönböztetni az emberi hangot más hangoktól. Tipikus fejlődés esetén a csecsemő elsősorban a dallamra, hangsúlyra, tempóra, hangerősségre és hangszínezetre összpontosít és reagál, melyek a beszéd jelentést nem tartalmazó egységei. A beszédmegértés a gögicséléssel együtt fejlődik. Majd egyéves kor körül jelenik meg a globális beszédmegértés, mely azt jelenti, hogy az elhangzott beszéd megértéséhez nagyban hozzájárul a beszédhelyzet, a mimika és a gesztusok megfigyelése is. Két, két és fél éves korra kialakul a kulcsszóstratégia, amely által már kevésbé támaszkodik a gyermek a korábban említett, nem nyelvi jelekre és a megértést a hallott szövegből igyekszik leginkább megvalósítani. (Gósy 2007) Eltérő fejlődés esetén már a korai időszakban észrevehető jelek egyike, hogy a gyermek nem figyel fel az őt körülvevő környezet hangjaira. Ennek felismerése a védőnő vagy a gyermekorvos feladata, de sok esetben vallják még ma is azt a nézetet, mely szerint „majd kinövi” a gyermek, ezért nem tud megkezdődni időben a fejlesztés. (Rosta 2015)

A beszédprodukció korai szakaszában a csecsemő a sírás által kommunikál a környezetével és közli saját állapotát, szükségletét (fájdalomsírás, éhségsírás, diszkomfort jelzésre szolgáló sírás, unalomsírás). A sírás jelzéseit felváltja a gögicsélés, mely az idő előrehaladtával egyre megbízhatóbb jeleket biztosít és egy 6-9 hónapos csecsemő már kommunikációs célra használja a gögicsélt hangsorokat. A 10-12. hónapban megjelennek az első holofrázisok (szókezdemények), melyek az első szavak megjelenésekor fokozatosan megszűnnek. (Gósy 2007)

A két folyamat közül a legtöbb esetben a beszédprodukció zavarát hamarabb lehet felfedezni, mint a beszédészlelés, megértés deficitjét. Ugyanis feltűnőbb, ha a beszédindulás késik, akadályozott a fejlődése vagy kiejtési nehézségek jellemzik. Így a beszédprodukció zavarának megszüntetése érdekében már az óvodába lépés időszakában megkezdődik a fejlesztés. A beszédpercepció nehézségére viszont, – mivel rejtettebb – előfordul, hogy már az iskolás időszakban derül fény. Ekkorra már a gyermek kompenzáló stratégiák segítségével próbálja megérteni anyanyelvét, de ezek a stratégiák rendszerint nem tipikusak és hosszútávon nem enyhítik a percepció nehézséget. (Gósy 2007) Más esetben a gyermeknél specifikus – más környezeti, kognitív vagy szenzoros okkal nem magyarázható – módon jelenik meg a nyelvi zavar. Ezt nevezzük SLI-nek. (Rosta 2015) Ezen okoknak többféle tüneti jelei megmutatkozhatnak. Ha észrevehető, hogy a gyermek nem reagál édesanyja hangjára vagy a környezet zörejeire, mert azok a hátulról érkeznek, verbális jelek nélkül, akkor következtetni lehet hallássérülésre, mely a beszédértés elmaradását eredményezi. A fonetika és fonológia szempontjából a beszédszervek

sérülése a legszembetűnőbb, melyek különböző szindrómákhoz társuló fejlődési rendellenességek következményei lehetnek. Itt érintett lehet a szájjüreg, a nyelv aránytalansága, az állkapocs deformitása, esetleg ajak- vagy száypadhasadék. Tüneti jelei a beszédszervek ügyetlen mozgása, nyelés, rágás nehézségei. Továbbá a szókincs fejlődésénél megfigyelhető, hogy több szót is használ már a gyermek, – melyeket a felnőttektől hall – de ezekhez nem társít jelentést, csupán echolál. Intellektuális képességzavar esetén a gyermek kevésbé követi le szavakkal a cselekvéseit (pl.: sétáláskor: „el baba”). A rövid szavak alkalmazásának hiánya arra utal, hogy a gondolkodás-előkészítő funkció lassabban fejlődik. Ilyenkor a rámutatással történő rövid kérdések is elmaradnak. Az érzelmi háttér bizonytalansága által pedig előfordulhat elektív mutizmus is. (Lányiné 2012) Korai fejlesztés szükséges megkésett, akadályozott beszédfejlődés esetén is. A dadogás tünetei is megjelenhetnek már a korai időszakban, elakadással, hangismétléssel. Előfordulhat egyéb beszédgyengeség is, például szövegemlékezeti fejletlenség vagy szókincs fejletlensége. (Németh – S. Pintye 2022)

Az esetek többségében a szülő veszi észre a problémát és keresi fel a szakszolgálatot, ahonnan már egyenes út vezethet a megfelelő ellátáshoz. A felmerülő probléma az, hogy átlagosan két éves kor körül észlelik a problémát, így a korai fejlesztést végző szakember csak rövid ideig látja el a gyermeket, majd bekerül az óvodába, ahol az őt ellátó intézmény szakemberei foglalkoznak majd vele. Ezért is nagyon fontos, hogy a korai fejlesztés során elsajátított gyakorlatokat a szülő alkalmazza otthon is home-tréning jelleggel, hogy a folyamat a szakemberváltást követően se szakadjon meg. (Rosta 2015)

2. Szülő és szakember kooperációja

Ebben a fejezetben olyan szakirodalmakat dolgozom fel, melyek a szakember-szülő közti kapcsolatot mutatják be. Kitérek a szülők érzelmi befolyásoltságára, a gyászfolyamat lezajlására és arra, hogy ez miként hat az együttműködésre. Továbbá a különböző területeken jelentkező kommunikációs problémákra (védőnő, szülészorvos, fejlesztést végző szakemberek) és arra, hogy mi a megfelelő hozzáállás a szakemberek részéről. Számbaveszem azokat a tényezőket, melyek erős befolyást gyakorolnak a hétköznapi életben a családok attitűdjére. Ilyenek például a család felépítése, anyagi háttér, stressz megjelenése a gyermek fejlődéséhez kapcsolódóan vagy arra vonatkozóan, hogy megfelelően helytáll-e szülőként, illetve a fejlesztéshez való viszonyulás formái. Majd mindezen tényezők mellett összegyűjtöm azokat a lehetőségeket, melyekkel a szülő élhet annak érdekében, hogy segítse gyermeke fejlesztésének sikerességét.

2.1. Kapcsolat a szülő és szakember között

A családok, mikor közös gyermeküket várják, felépítenek egyfajta családi hierarchiát, melybe beleillesztik születendő gyermeküket is. Sérüléssel rendelkező gyermek érkezésekor ez a családi hierarchia felborul. A sérülés legkülönbözőbb okaitól függetlenül (kiderülésének időpontja, organikus vagy külső hatás által kialakult sérülés, tartóssága stb..) vannak olyan általános jellemzők, melyek valamilyen formában megjelennek ilyenkor a családi életben és ezek befolyásolják a családok működését. Gyermeük másságának ténye elég ahhoz, hogy krízishelyzetet hozzon létre, ami által a szülő (leginkább az anya) negatív szülői attitűdöt fog kialakítani. Ez a legtöbb esetben nem a gyermeke ellen irányul, hanem a helyzetre reagál így, de közvetetten mégis a gyermek fejlődésére lesz hatással. Hosszútávon ez a hozzáállás zavarttá teszi a családi kapcsolatrendszerét, mely nem ritkán dezorientáltsághoz vagy akár depresszióhoz is vezethet. (Kis 2016)

A megküzdési stratégiákat illetően (melyek helyzettől függően pozitív és negatív megoldásnak is tekinthetőek) „Obeid és Daou (2015) a szülői hozzáállás négy típusát különíti el.

1. az apa magára hagyja az anyát a gyermekkel, érzelmileg különválik tőlük,
2. a szülők együtt válnak külön a gyermektől,
3. a gyermek kerül a középpontba, minden más másodlagossá válik,
4. a szülők összefognak a gyermek érdekében és törekednek a normális családokhoz hasonlóan élni.” (Kis 2016, 3)

Minden esetben a krízishelyzet megoldásának két kimenetele lehet. Ha sikerül megoldani, akkor a család magasabb szintű egyensúly létrejöttére tehet szert. Ha nem sikerül megoldani, az a család szétbomlásához vezethet. (Kis 2016)

A szülők, sérült gyermekük érkezésekor olyan érzelmekkel küzdenek meg, melyek rengeteg energiát igényelnek ahhoz, hogy feldolgozhassák azokat. Ilyen érzelmek például a neheztelés, a bűntudat vagy bűnbak keresése (saját magában, a társában, a gyermekében), a külső és belső nyomás által kialakuló szégyen stb.. Ezek következményei lehetnek a gyermek elutasítása, a szociális elszigetelődés vagy akár a kiközösítés is (mely lehet valós vagy belső kényszerből gondolt). (Kis 2016) Ez a fajta érzelmi leterheltség is a megfelelő szülői helytállást csorbitja.

Egy család részéről gyermekük másságának elfogadása nagyon hosszú folyamat, melyben a gyásznak is megjelennek a különböző fázisai. Első fázis a szembesülés, melynek formája egyénenként változó (sokk, megkönnyebbülés, tagadás). Ezt követi a kontrolláltság, mikor a család már a konkrét tennivalókat készíti elő, majd ezzel belépnek a harmadik fázisba, a tudatosulás fázisába. Ez a leghosszabb szakasz, melyben erőteljesen jelen vannak a negatív érzelmek, a düh és az önvád is. Ezt a fázist felváltja az utolsó, az adaptáció fázisa. Itt megkezdődik az elfogadás és a jövőbe tekintés lehetősége is. Fontos tisztában lenni azzal, hogy nem egy lineárisan működő folyamatról van szó. Előfordulhatnak visszaesések, megrekedések bizonyos fázisokban. Ezért a támogatás elengedhetetlen. A család részéről ez megnyilvánulhat emocionálisan (szerepet és elfogadás biztosítása), instrumentálisan (információs bázis, tanácsadás biztosítása) és szociálisan (nyílt, őszinte kommunikáció, érzelmi teherbírás növelése) is. (Kis 2016)

Mindezen általános családi jellemzőket figyelembe véve a szakember feladata, hogy a lehető legjobb tudása szerint járjon el, támogatva a szülőket gyermekük nevelését illetően.

A korai fejlesztés megkezdése előtt a szülőt tájékoztatják a gyermek állapotáról, de előfordul, hogy ez a tájékoztatás hiányos vagy akár el is maradt. Tájékoztatás hiányában a szülő később veszi észre a problémát, mikor már nagyobb a gyermek, ezért a fejlesztése nagyobb energiát igényelhet, mint abban az esetben, ha időben megkezdik azt.

A védőnői hálózatot tekintve egy tanulmányból kiderült, hogy a két személy közötti kapcsolat megítélése különböző. A szülők gyakran nyilatkoztak arról, hogy a kötelező látogatások nem történtek meg illetve, hogy a kapott tájékoztatás sem volt kielégítő számukra. Vannak olyan régiók, ahol több a gyermek, mint ahány terhes gondozásban résztvevő kismama. Így a leendő szülő számára lehetetlenné válik a folyamatos vizsgálat és visszacsatolás. Ezen területeken, ahol a szülők kevésbé informáltak az is kirajzolódott, hogy a rendszer sem nyújt kellő segítséget. Az orvosok nem minden esetben kompetensek ahhoz, hogy az eltérő fejlődésmenetet észrevegyék, sőt a korai fejlesztés lehetőségeivel sincsenek tisztában, így a szülők felé történő

jelzés is elmarad. (Kereki, Lannert 2009). A terhesség időszaka, illetve a kórházban eltöltött idő a szülő számára egy biztos környezet lehet, de a fent említett problémák által már ez a kezdeti szakasz is bonyolulttá és átláthatatlanná válhat. Az egészségügyi dolgozók az információhiány miatt kerülhetik a szülővel való találkozást és beszélgetést. Ha ebből az ördögi körből sikerül kikerülni és megoldást találni, akkor kezdődik meg a korai fejlesztés aktív szakasza. A megsegítési formák között beszélhetünk direkt és indirekt módszerekről. A direkt fejlesztés a felszínen hatékonyabbnak tűnhet, mikor a gyermek a fejlesztőórán foglalkoztatva van, de az indirekt módszer – mely közvetetten hat a gyermekre a szülő által – sem elhanyagolható. Itt sort kell keríteni a kommunikáció kialakítására és annak pozitívan ható alkalmazására. A kapcsolatot erősítheti az, ha a szakember kellő türelemmel és odaadással biztosít a szülőnek egy olyan információbázist, mely által a szülő is szakszerűbben láthatja a rendszer működését. Nem szabad engedni, hogy a szülő „csak” szülő maradjon. A tudományos információ áramoltatása a szakembert is segíti a hosszú távú együttműködésben. (Borbély 2015) A szülők problémáinak sorából az anyagi megterhelés mellett a nem elegendő információ szerepelt leggyakrabban. Ennek kiküszöbölésére jó megoldás lehet a részletes tájékoztató füzet, melyben olvashat a juttatásokról, intézményekről, pontos leírást kaphat a gyermekét érintő diagnózisról. A tájékozatlanságot szintén feloszlathatja, ha a szakértői vizsgálat kiegészülne a szülői konzultációval. (Kereki, Lannert 2009) A szülő így tudna kihez fordulni kérdéseivel és a szakemberek is jobban megismerhetik a családi hátteret. A szakember-szülő együttműködését elősegíti még, ha a szakember betartja a rá vonatkozó hozzáállásbeli szempontokat. Ide sorolandó például, hogy partnerként kell tekinteni a szülőre, kéretlen tanácsokkal ne terheljék a szülőt, illetve a tanácsok ne konkrét utasítások legyenek, hanem rávezető utat biztosítsanak a szülőnek a problémák megoldásához. Fontos továbbá, hogy valamilyen szintű érzelmi támogatást, megértést is biztosítsanak a szakemberek, így a szülő jobban megbízhat önmagában és a szakemberben is. Minden helyzetben szem előtt kell tartani az őszinteséget, meg kell tanítani a szülőt arra, hogy minden apró fejlődésnek örülni kell, győzelemként kell elkönyvelni. A szülővel közösen, reális képet kell alkotniuk a gyermek állapotáról és fejlesztési lehetőségeiről és mindenekelőtt a szakembernek éreztetnie kell a szülővel a feltétel nélküli elfogadást, illetve azt, hogy pozitív eredményeket csakis közös munkával fognak tudni elérni. (Németh – S. Pintye 2022) A felsorolt szempontok alkalmazásával a leginkább biztosított egy olyan környezet, melyben mind a három szereplő (szülő, szakember, kisgyermek) kiegyensúlyozott módon tud együttműködni.

2.2. Szülői attitűd a sérült gyermek fejlődésében

A családok felépítése gyökeresen megváltozott az elmúlt évtizedekben. Korábban egy háztartásban több generáció élt együtt, összhangban. Ennek eredményeképp a legtöbb esetben elmondható, hogy egy újszülött gyermek felügyelete egyszerűbben biztosítható volt. Nem csak a – jó esetben – két szülő feladata volt, hanem a családi összetartozás alapját képezte akár a nagyszülői felügyelet, esetleg más közeli rokonok felkérése is. A több generációs családok struktúrája azt is lehetővé tette, hogy az ellátáshoz szükséges anyagi vonzatok ne követeljék meg például az anyától azt, hogy minél előbb munkába álljon. Így a sérült gyermek fejlődése és kötődése is nagyobb biztonságban volt.

Ma már tudjuk, hogy az első három év a gyermek fejlődése és egészséges kötődése szempontjából nem elhanyagolható. Ennek az időszaknak valóban arról kellene szólnia, hogy a gyermek egy biztonságos környezetben fedezhesse fel az őt körülvevő világot és elsajátíthassa a fejlődéséhez szükséges folyamatokat. Viszont a családi struktúra megváltozásának következménye, hogy a szülő legfontosabb feladata nem csak a gyermeknevelés, hanem az anyagi háttér biztosítása is. Így a legtöbb szülő már a gyermeke óvodába lépése előtt visszamegy dolgozni. Sérült gyermek esetében a segély nem mindig fedezi a teljes anyagi szükségletet, így külső segítségre – bébisziterre vagy szakemberre – van szüksége a családnak, ami újabb kiadással jár. Ezek a stressz források olyan negatív gondolatokat eredményezhetnek a szülőben, melyek alapján rossz szülőnek tarthatja magát. Egyedül érzi magát a nehézségeivel, külső segítség híján nem tud kihez fordulni és a fent említett három év máris nem szeretetben és biztonságban zajlik, hanem egy aggodalommal, elszigeteltség érzésével körbevett örökkévalósággá válik.

A probléma kiküszöbölését segíthetné, ha több olyan munkahely állna a szülők rendelkezésére, amely rugalmas illetve biztosított a részmunkaidő is. Mindemellett a bölcsődéken és óvodákon túl kedvező lehet még a családi napközi, mely kisebb intézmény lévén rugalmasabb a gyermekek felügyeletét tekintve. A szülők munkarendjéhez igazítottan is tud működni és sérült gyermek ellátására is hivatott abban az esetben, ha megfelelő szakember van jelen. Ma nagyon kevés ilyen lehetőséggel találkozunk, de ez nem jelenti azt, hogy ne lenne jó megoldás a szülők számára, hogy nyugodtabb környezetet biztosíthassanak gyermeküknek. (Herczog 2008)

Mikor a szülőnek sikerül eljutnia a megfelelő intézményhez, ahol már biztonságban érezheti gyermeke fejlődésének megsegítését, érdemes azt is figyelembe venni, hogy ilyenkor mik befolyásolhatják őt. Azt gondolnánk, hogyha a gyermek lassabb ütemben fejlődik, mint ahogy azt a szülő elvárna, akkor a szülőben hatványozódhat a stressz mértéke is. Ezt az állítást egy kutatáson belül azzal vonták kétségbe, miszerint a magas általános szorongási szint nem hozható

összefüggésbe a gyermek pszicho-motoros fejlődési ütemével és állapotával. (Demeter 2003) Ismét visszatérve a szülő és szakember közötti kapcsolathoz valóban nagyon fontos, hogy a szakember empátikus legyen és a szakmai határait betartva egy segítő légkört alakítson ki a család részére, de nem szabad megfeledkezni a család hozzáállásáról sem. Korábban már említettem, hogyha sikerül jól összehangolt csapatként működni a két félnek, akkor a szülő könnyebben meg tudja érteni a terápia lényegét és akár el is tudja sajátítani. Azok a szülők, akik nyugodtabbak és gazdagabb kapcsolatot ápolnak gyermekükkel, melybe a kellemes légkör is beletartozik, az ő kapcsolatuk harmonikusabb a szakemberekkel is, mely azt eredményezi, hogy könnyebben sajátítják el a terápiás foglalkozásokon tanultakat, mint kevésbé kiegyensúlyozott társaik. Ha ezt az egyensúlyt egyre több szülő alkalmazná, akkor a korai fejlesztéshez való általános viszony is javulhatna. (Demeter 2003) Természetesen a korai fejlesztés célja is az, hogy ezt a támogató környezetet sikerüljön kialakítani, melynek eszközei közé tartoznak a megfelelő ingerek és a fejlődést elősegítő élmények. A családközpontú gondolkodás is ezt a célt szolgálja. A szülők érzelmi viszonyulását sok külső tényező befolyásolja. Szociális háttér, a beérkező információk, kulturális vonulatok, kommunikációs szintér. Ezeket a szakembereknek szintén figyelembe kell venni, hiszen fontos tényezői a fejlesztésnek. (Kereki 2020) Az említett külső tényezők is, de a szülők pillanatnyi állapota is befolyásolja a fejlesztés minőségét. Nehéz egyértelmű válaszokat adni arra, hogy a gyermek milyen ütemben fog fejlődni, hiszen ebben az időszakban egy kevésbé jó nap a szülő életében is fontos szerepet játszik a fejlesztés menetében. Figyelembe kell venni azt is, hogy a szülő miként reagál gyermeke változásaira. Előfordulhat, hogy a stressz azért erősödik fel a szülőben, mert gyermeke változásnak indult, másként viselkedik. Esetleg belegondol abba, hogy a társadalomban való elhelyezkedés a gyermeke számára nehezebben alakulhat. (Demeter 2003) Ezek mind terhelő gondolatok. A korai fejlesztés fontos részét képezi a tanácsadás, mely arra szolgál, hogy a szülőt segítse, tájékoztassa, mindemellett a szakember képet kaphat a szülői motivációról. Vannak szülők, akik látszat motivációt színlelnek, melynek eredménye, hogy hosszútávon nem lesz sikeres a közös munka, így a fejlesztés nem éri el a célját és a szülő egyre bizalmatlanabbá válik, de előfordul olyan is, mikor a szülő már kényelmetlenül aktív és esetleg már a szakembert is kijavítja egyes helyzetekben. Ez a hozzáállás is vezethet hosszútávon a fejlesztés tekintetében megragadáshoz. A valóban motivált szülőkkel lehet a leginkább összedolgoznia a szakembereknek. Viszont az előbbi két típus – és azon belül az egyéni eltéréseket beleértve – esetében a gyógypedagógus, ha már úgy érzi, hogy nem kompetens a szülő hozzáállásában változtatni vagy segíteni, akkor javaslatot tehet pszichológiai megsegítésre. Ezzel a lehetőséggel nagyon kevés szülő él. (Borbély 2015) A szülői hozzáállás a rengeteg külső, befolyásoló tényező mellett magán a személyiségen is múlik. A

szakemberek, ameddig a szülő nincs tisztában a céljaival, hogy mit szeretne gyermekének, addig szinte tehetetlenek. A tanácsadás vagy pszichológusi beavatkozás segíthet a megítélésen és előre lendítheti a fejlesztést, de erre akkor kerülhet sor, ha a család bizalma és célja tiszta képet kapott.

2.3. A szülő szerepe a korai fejlesztés folyamatában

A szülőnek érdemes tisztában lennie gyermeke fejlődésének fázisaival és azzal, hogy ezekhez a fázisokhoz a megfelelő időt is teret kell elsősorban biztosítani. Természetesen a sérült gyermek nevelése sokban különbözik az ép társaitól, hiszen fejlődésük is más ütemben és minőségben megy végbe. Mik is ezek a különbségek, illetve milyen azonosságok figyelhetők meg?

A szülői hozzájárulás oly módon alapozza meg a gyermekek későbbi életét, hogy, amit hat éves koráig elsajátított tudást és tapasztalatot, annyit a további élete során összesen nem szerezhet. Hiszen a felnőtt korában kifejlődött idegi kapcsolatait a gyermekkorában szerzett korai tapasztalatok alapozzák meg. (Sally 2009)

A kiegyensúlyozottság megteremtése sérült gyermek nevelése esetén mondhatni mindennapi megküzdést jelenthet. (Borbély, Jászberényi, Kedl 1998) Továbbá, ami mindkét esetben gátolhatja ezt már az elején, ha a szülő átengedi magát a környezet elvárásainak, ezzel komoly stresszforrást okozva a családi életre. A várandósság ideje alatt még nem jelennek meg a külső elvárások, jó, ha az anya arra koncentrál, hogy a megszületés után is biztonságban tudja gyermekét, melyet a lehető legközelebbi testkontaktussal érhet el. Az újszülött ilyenkor leginkább az anya szívhangjára és beszédhangjára tud megnyugodni, hiszen ezt hallotta magzati élete során is. Ha ebben a fázisban koncentrált tud maradni az anya, akkor a további fejlődési szintek megvalósítása is gördülékenyebb lehet. Ilyenkor (súlyosabb sérülés kivételével) még azonos az ép és sérült újszülött igénye. Ide sorolható a tapintás is, mely az újszülöttek számára nélkülözhetetlen. A mai világ egyre kevésbé mondható gazdagnak érintkezés szempontjából, így erre nem csak a sérült gyermekek szüleinek, hanem az ép gyermekek szüleinek és fokozott hangsúlyt kell fektetniük. (Sally 2009) A kórházból való távozást követően mindkét nevelési helyzet tekintetében lényeges a napi rutin kialakítása. Sérült csecsemőnél a jelzések kevésbé lehetnek egyértelműek, ezért jó, ha a szülők nyitottak más kommunikációs csatorna kialakítására gyermekükkel (akár gesztus orientált kommunikáció), mint az ép gyermekek esetében, akik hamarabb reagálnak a beszédre. Megfelelően kialakított kommunikáció mellett és a fejlődési zavar súlyossági fokához, illetve az életkorhoz igazodva akár pár perces célzott gyakorlatok is beépíthetők a napirendbe. (Borbély, Jászberényi, Kedl 1998)

A korai gyerekkor első fázisaiban az anya érzékenysége és reagálása a leglényegesebb. Ép fejlődésű gyermeknél ez könnyebbnek tűnhet, mert jelzései egyszerűek és érthetőek. A szülők közös feladata, hogy észleljék gyermekük vágyait és azt kielégítsék, de ne vigyék túlzásba. Például a kúszás, mászás időszakában, ha a csecsemő egy számára érdekes tárgy felé közeledik, de nehezen éri el, ne a tárgyat tegyük közelebb, hanem a gyermeket támasszuk meg, ezzel segítve a mozgását. A mozgás és taktilis tapasztalás mellett a legtöbb esetben jelen kell lennie a beszédnek is. Akár mondókéval kísért cselekvés által, énekekkel párosított ringatással. (Sally 2009) Értelmi fejlődésükben elmaradó gyermekek beszédfejlődését aprólékosan érdemes megfigyelni és a lehetőségekhez mérten fejleszteni.

- Érti-e az általa használt szavakat? : Kérjük, hogy az általa használt szavak közül mutasson arra, amit mondanak neki. (kanál, szék, pohár)
- Ha a szómegértés biztosított, a fogalmak kialakításánál érdemes olyat választani, ami érdekli a gyermeket és azt többször elismételni, illetve kérdéssel megerősíteni annak jelentését. (apa: Hová megy az apa?)

Nem csak időben és minőségben különbözik az értelmileg sérült gyermekek beszédfejlődése ép értelmű társaikétól, hanem tartalmában is. Mikor az ép értelmű gyermek már beszéde által a tárgyi világban szerzett tapasztalatait osztja meg, addig sérült társa számára fontosabb, hogy a közvetlen környezetével (anya, apa, család) jó kapcsolata legyen. Továbbá ha a szülő céltalanul ítéli gyermeke beszédét, bátran késztesse arra, hogy akár a család által kialakított jelekkel kísérje mondanivalóját, ugyanis a nonverbális jelek elősegítik a verbális megnyilvánulások kifejezését és értelmezését. (Borbély, Jászberényi, Kedl 1998) Érdemes ezt a helyzetet elfogadni és erre építkezve teret adni a fejlődésnek.

A földtől való elemelkedés szinte határtalan teret biztosít a tapasztalásnak, ilyenkor elengedhetetlen a fantázia szabadon engedése és táplálása, akár egy erdei séta során történő kincskereséssel. (Sally 2009) Előfordulhat, hogy a gyermek viselkedése, játéka nem kedvező a szülők számára, például, ha a falra rajzol. Ilyen esetben meg lehet tanítani a gyermeknek azt, hogy ő is alkalmazkodjon. Az ép fejlődésű gyermekek könnyebben feldolgozzák és átirányítják tevékenységüket például ebben az esetben papírlapra. Értelmileg sérült gyermeknél viszont az alkalmazkodás nehezebb lehet, mert jellemzően nehezebben ad fel egy számára örömet okozó tevékenységet. Ekkor érdemes a fokozatosság elvét alkalmazva kitapasztalni, hogy az alkotás okoz számára örömet vagy az, hogy a falon dolgozzon, mert lehet, hogy nem papírt kell neki adni, hanem egy kanalat például, amivel továbbra is játszhat a falon, nyom nélkül. (Borbély, Jászberényi, Kedl 1998)

Két jellegzetes hibába mindkét esetben bele lehet csúszni. Az egyik a mérték. Ha túl sok inger éri a gyermeket, még ép fejlődés esetén is káros lehet. (Sally 2009) Sérült gyermek esetében a játékokat érdemes elkülöníteni funkciójukat tekintve. Ha éppen a különböző anyagok érdeklik, akkor azokat a játékokat helyezzük előtérbe. Ha elkezd egymásba helyezni tárgyakat, érdemes kisebb-nagyobb elemeket tenni a gyermek elé. A másik hiba a sürgetés. Ha a gyermek még például nem áll készen a bili használatára, akkor a sürgetés által még inkább kellemetlen élménnyé fog válni annak alkalmazása, ezzel csak tovább tolódik a folyamat megtanulása. (Borbély, Jászberényi, Kedl 1998) A szülőknek a gyermekük igényeit kell kielégíteniük, nem pedig azt, amit ők gondolnak, hogy igényel gyermekük.

Ami talán a leginkább közös az ép és sérült gyermekekben az az, hogy mindannyian jól szeretnék magukat érezni és másokkal is együtt szeretnének érezni és élni. (Borbély, Jászberényi, Kedl 1998) Ha a szülők ezt szem előtt tudják tartani és támogatni tudják ebben gyermeküket, akkor egyenes úton haladnak afelé, hogy gyermekük kiegyensúlyozott lehessen.

3. A kutatás

A következő rész a megszerzett információim alapján elkészített kutatásom eredményeit részletezi. A szakirodalmak tanulmányozása által összeállított kérdőívem meghatározó és lényeges elemeit kiemelve mutatom be a korai fejlesztés azon tényezőit, melyek befolyásolják a szülők hozzáállását. A bemutatást és elemzést követően összesítem az eredményekből származó lehetőségeket, melyekkel véleményem szerint a legtöbb probléma kiküszöbölhető lehet.

3.1. A kutatás bemutatása

Kutatásom során egy online kérdőív kitöltésével gyűjtöttem adatokat azzal kapcsolatban, hogy miként valósul meg egy sérült gyermek kezelése és annak milyen befolyásoló tényezői lehetnek a szülők szemszögét tekintve. Azért esett a választásom a kérdőíves felmérésre, mert egyfelől ez egyik legelterjedtebb kutatási módszer, másfelől segítségével viszonylag gyorsan lehet sok adatot gyűjteni. (Falus 2000)

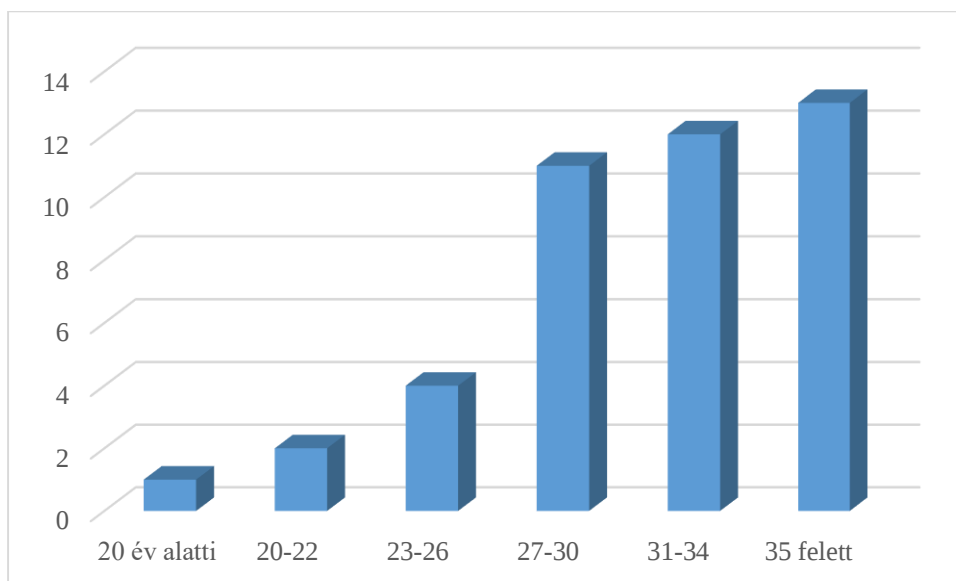
A kérdőívemet a Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pécsi és Komlói Tagintézményeibe is eljuttattam, ahol a korai fejlesztésben dolgozó szakemberek segítségével eljutott az érintett szülőkhöz, illetve olyan Facebook csoportoknál osztottam meg, melyekben a célközönségem tagjai vannak jelen (TSMT, SNI csoportok, autizmus spektrum zavarral élő gyermeket nevelő szülők csoportja, a korai fejlesztés otthoni lehetőségeinek csoportjai, fejlesztőházak csoportjai). Az általam összeállított kérdőív 37 kérdésből áll, melyben túlnyomó részt zárt kérdéseket alkalmaztam. Ezzel a célom a könnyebb adatfeldolgozás mellett az egységes kitöltési mód kialakítása volt. A kérdések típusai zárt kérdésekből: skála jellegű kérdések (13), feleletválasztós kérdések (17), alternatív kérdés (1), nyitott kérdésekből esszé jellegű vagy rövidebb saját választ igénylő kérdés 6 szerepel. A válaszadók véleményét az egyes kérdések során összegző skálás kérdéstípusokkal vizsgáltam. Kérdőívemben a Likert-féle páros skálát (1-4) alkalmaztam. Ezzel célom az volt, hogy döntésre készítette a válaszadókat határolják el magukat valamelyik irányba.

Más-más kérdéscsoportokat különböztettem meg, hiszen több oldalról közelíthető meg a téma, így a demográfiai kérdések mellett, a várandósság és a szülés körülményeit, valamint a szülők hozzáállását a korai fejlesztéshez vizsgáló kérdések szerepelnek a kérdőívemben.

Az első kérdéscsoport főként demográfiai kérdéseket tartalmaz: édesanya életkora a szülés idején, családi állapot, lakhely típusa, végzettség.

A mérésben N=43 édesanya vett részt, az életkor megoszlását tekintve 1 fő 20 év alatti, 17 fő 20-30 év közötti és 25 fő 30 év feletti szülő (az életkor pontosabb eloszlását az 1. diagram

mutatja). A családi állapotot figyelembe véve 34 fő házastársi, 5 fő élettársi kapcsolatban él, míg 4 fő egyedülállóként neveli gyermekét.



1. ábra: A válaszadók életkor megoszlása (saját szerkesztés)

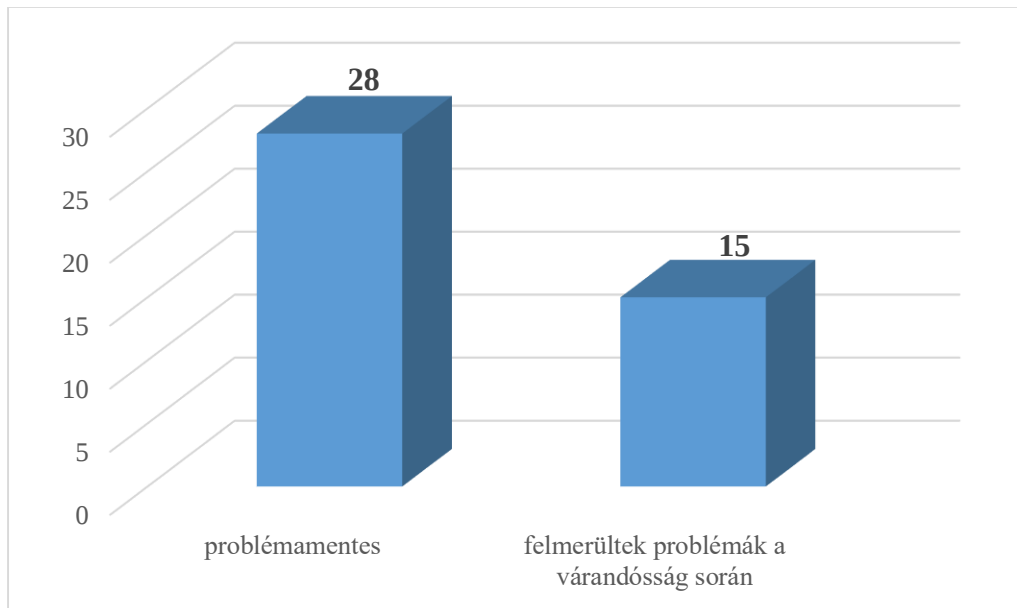
A második kérdéscsoport a várandósság idejét illetve a szülés körülményeit járja körül. Voltak-e problémák a várandósság vagy a szülés ideje alatt, ha igen, mik voltak azok? Hányadik hétre született a gyermek, milyen volt az Apgar értéke? (1. kutatási kérdés)

A harmadik kérdéscsoport körvonalazza leginkább kutatásom célját (2-7. kutatási kérdés). Itt olyan kérdéseket gyűjtöttem össze, melyek a leginkább befolyásolhatják a szülők hozzáállását a korai fejlesztéshez. Rákérdeztem a szakemberekkel való kapcsolat minőségére, arra, hogy a kapott tájékoztatással meg voltak-e elégedve akár a fennálló sérüléssel, akár az ellátás lehetőségeivel kapcsolatban. Fontosnak tartottam az időfaktor felmérését is. Vajon mikor kapják meg a diagnózis a szülők? Mennyi idő telhet el a különböző vizsgálatok és a fejlesztés megkezdése között? Úgy gondolom, hogy a megfelelő kapcsolat nem egyenesen arányos a jó ellátással és tájékoztatással, ezért felmértem azt, hogy milyen a kapcsolat, de mellette azt is, hogy honnan kapták a legtöbb segítséget. A fejlesztések megvalósításával kapcsolatban is tettem fel kérdéseket, melyek a fejlesztések jellegét és típusát mutatják be. Mivel a szülők oldaláról közelítettem meg a témát, ezért arra is kíváncsi voltam, hogy ők hogyan tudják megteremteni a körülményeket, anyagilag, időbeosztás szempontjából, utazás tekintetében, illetve, hogy ezek közül melyik okozza a legnagyobb nehézséget. Mindezen szempontokat összegezve lehetőséget biztosítottam a szülőknek arra, hogy megírják, mi könnyítette volna meg a korai fejlesztés menetét.

3.2. A kutatási kérdések elemzése

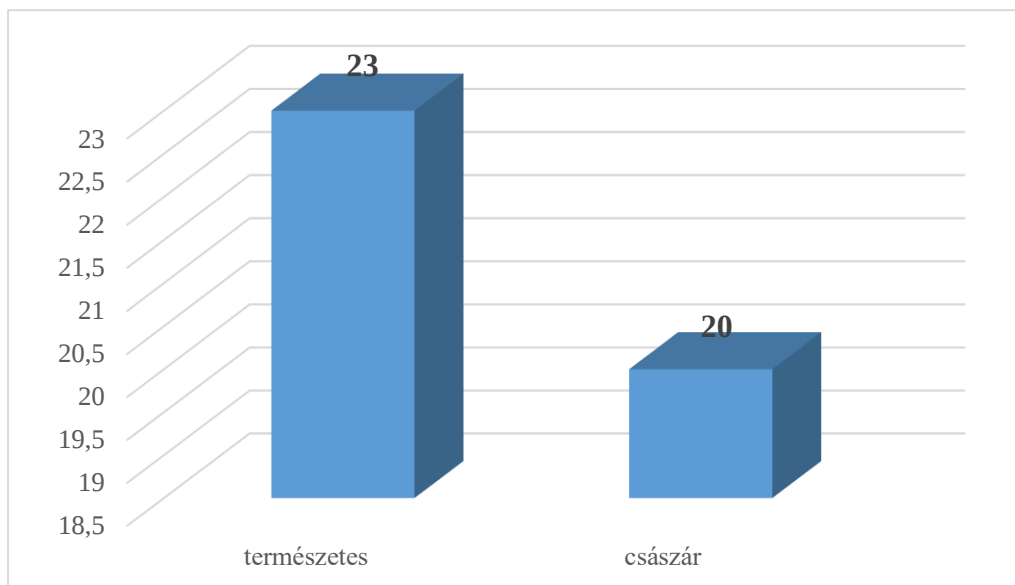
1. Vannak-e feltűnő jelei a sérült gyermek érkezésének a várandósság és a szülés folyamán?

A 2. diagram a terhesség körülményeit mutatja. A várandósság hónapjai alatt a válaszadók 1/3-ánál merültek fel problémák, melyek a következők voltak: hármásiker terhesség, magasvérnyomás, terhességi toxémia, TTTS, bevérzés a 15. héten, vizesedés, magas cukor, magas vérnyomás toxémia, korán öregedő placenta, vesztes terhességi hányás, farfekvés, nyitott méhszáj.



2. ábra: A terhesség körülményei (saját szerkesztés)

A 3. ábráról leolvasható, hogy a szülés során a felmérésben részt vevők kicsit több mint 50%-a természetesen úton, míg kevesebb százalékban császármetszéssel hozták világra gyermeküket. Szüléskor 10 esetben merült fel komplikáció: vállelakadás, fájásgyengeség, vérzés, a gyermek válla elakadt, HELLP-szindróma, Klebsiella pneumoniae, vákuummal született gyermek, fordítva fordult be a szülőcsatornába, 34 hétre született, nyakra tekeredett köldökzsinór, Meconiumos magzatvíz, oxigénhiány.



3. ábra: A szülés körülményei (saját szerkesztés)

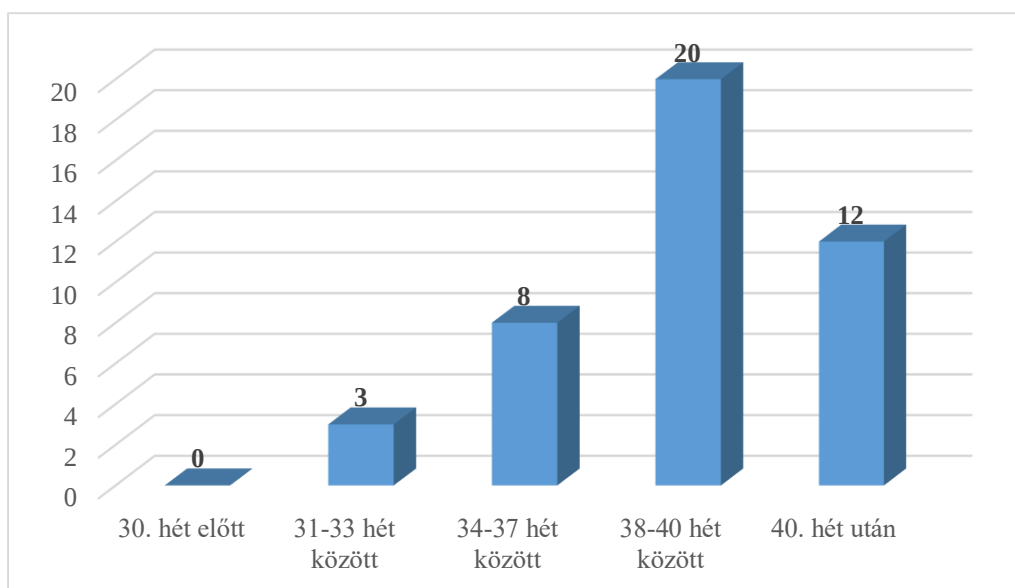
A következő diagram (4. ábra) a szülési hetek eloszlását mutatja be. Az újszülöttek két esetben sorolhatóak a koraszülöttek közé a terhességi hét és a születési súly együttes értékelése alapján:

- érett koraszülött (37. terhességi hét előtt, min. 2500 gramm)
- kissúlyú koraszülött (37. terhességi hét előtt, 2500 gramm alatt)

Az ábráról leolvasható, hogy 11 csecsemő született a 37. terhességi hét előtt. Tehát a válaszadók kevesebb, mint felénél történt korai szülés. Ez a szám nem hozható összefüggésbe az életkorral sem, hiszen a 11 válaszadó életkori eloszlása is különböző.

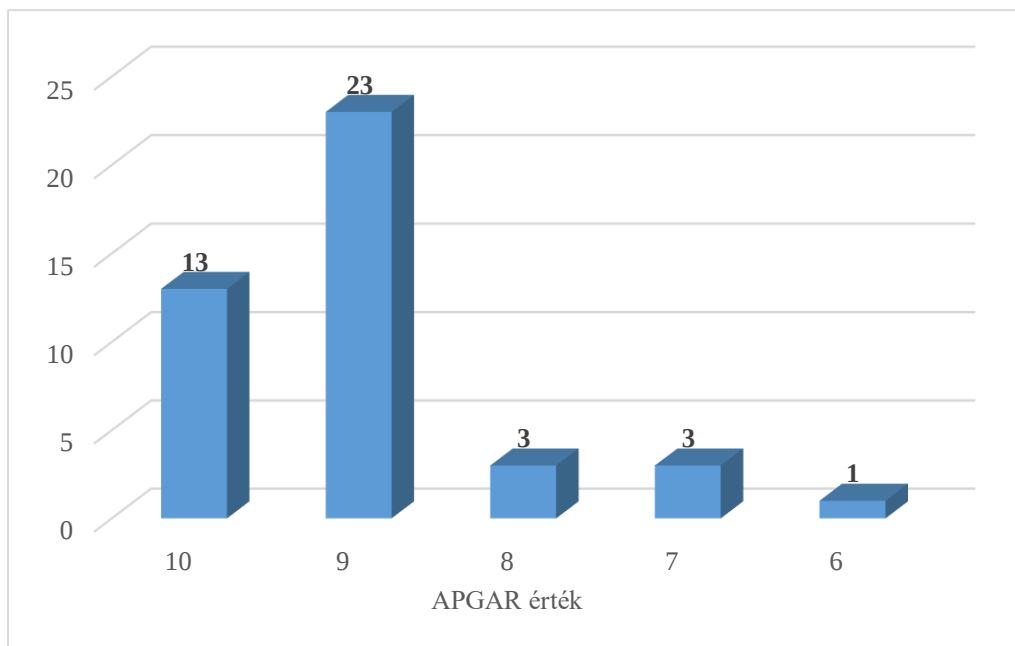
A korai születések okai közé sorolják például az édesanya passzív vagy aktív dohányzását, krónikus betegségeket, pszichés problémákat, illetve nem megfelelő higiéniai körülményeket. De önmagukban ezek a tényezők sem feltételezik a koraszülés tényét. Koraszülöttség esetén viszont feltételezhető, hogy a csecsemőnél jelentkezik érzékszervi károsodás, idegrendszeri sérülés, mely később magatartási zavarokhoz is vezethet.

Ezek alapján a koraszülöttség befolyásolhatja a csecsemő sérülésének tényét, de nem mondható el, hogy a válaszadók többségénél a sérülés egyik tényezője a koraszülöttség. (ksh: <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/pdf/koraszul16.pdf> letöltve: 2023.04.27.)



4. ábra: Natális időszak adatai (saját szerkesztés)

Az 5. ábrán az újszülött csecsemők APGAR értékeinek megoszlása látható, mely érték közvetlenül a szülés után az újszülött egészségügyi állapotának meghatározására szolgál. Az Apgar-teszt során az újszülöttek egészségügyi állapotát a születést követően öt szempont szerint értékelik: bőrszín, izomtónus, reflex, légzés, szív működés. Az első Apgar-tesztet a születés után 1 perccel végzik el. Ezzel a vizsgálattal alapvetően még az újszülött méhen belüli állapotára utaló információt lehet szerezni. Nem sokkal később (5 perc elteltével) ismét elvégzik az Apgar-tesztet, majd a pontok összeadásával kapják meg az Apgar-értéket. Ha ez az érték 8-10 pont között van és az újszülött súlya is megfelelő, akkor nincs szükség orvosi beavatkozásra. Ez tekinthető normális Apgar-értéknek. Ha az Apgar-érték 5-7 pont közé esik, akkor maszkon keresztül történő oxigénadásra vagy a bőr ingerlésére lehet szükség. Ha az Apgar-érték 5-nél alacsonyabb, akkor az újszülött intenzív ellátását azonnal meg kell kezdeni. A babát ilyenkor átszállítják az intenzív osztályra, ahol megfigyelés alá kerül, és megkapja a szükséges kezelést. (KORE: <https://koraszulott.com/apgar/> letöltve: 2023.04.27.) A vizsgálatban résztvevők közül mindösszesen 4 újszülött csecsemő került a normál tartomány alá, azonban ezekben az esetekben sem volt szükség intenzív ellátásra vagy invazív beavatkozásra.



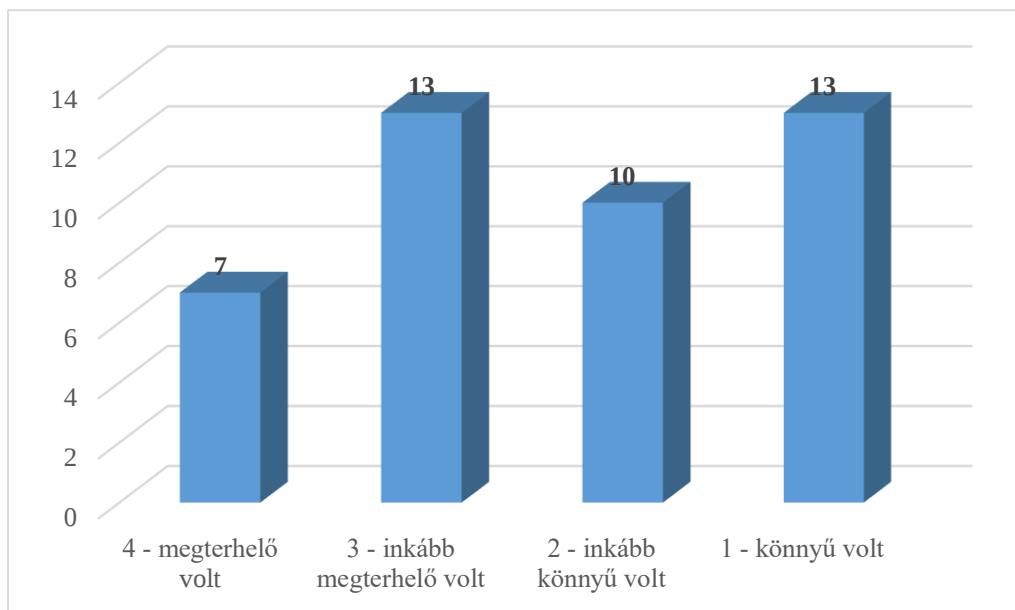
5. ábra: Az újszülött csecsemők APGAR értékei (saját szerkesztés)

A beérkezett válaszokat összegezve elmondható, hogy a legtöbb esetben a várandósság és a szülés körülményei is megfelelőek voltak. Kevesebb százalékban jelentkeztek komplikációk, melyek minden édesanyánál különbözőek voltak, így nem lehet egyértelműen kijelenteni, hogy a felsorolt tényezők feltűnő jelei lehetnének a sérült gyermek érkezésének, ugyanis a fenn említett tünetek nem feltételezik azt, hogy a születendő gyermeknél mindenképpen valamilyen mértékű sérülésre kell számítani.

2. Mennyire befolyásolja a lakhely az ellátás biztosítását?

A vizsgálatban résztvevők lakhelyének megoszlása alapján 14 fő a fővárosban vagy megyeszékhelyen, 19 fő városban és 10 fő kisebb településen (község, falu, tanya) él.

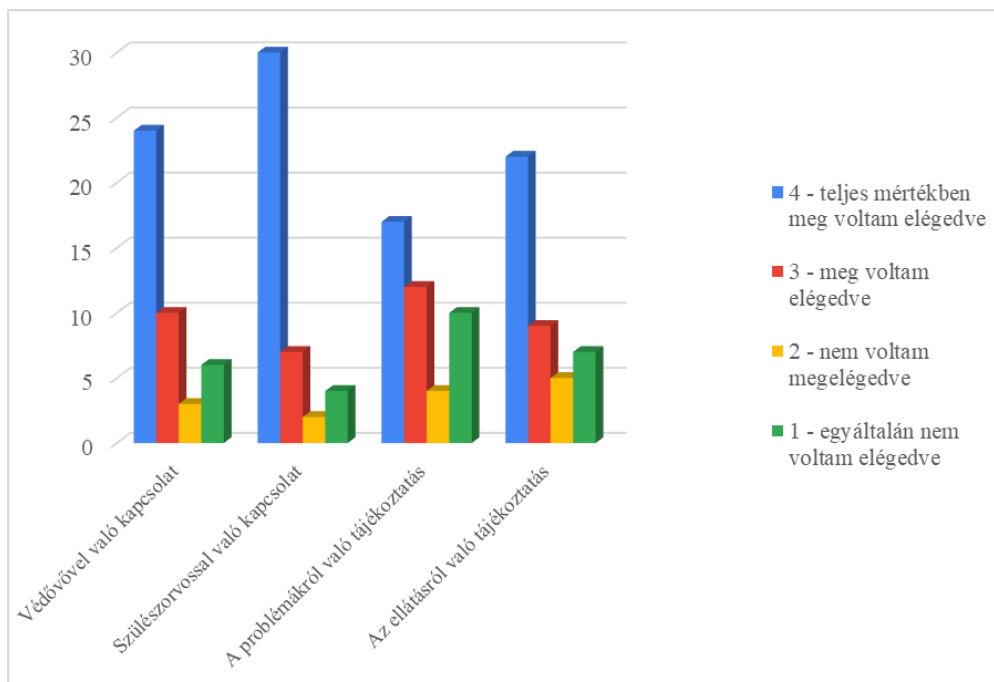
A terápiás intézményekhez való eljutást vizsgálva kb. 50-50 a százalékos megoszlás (6. ábra) a válaszadók véleményét tekintve, hogy mennyire megterhelő eljutni ezen intézményekhez. Azonban mindenképp érdemes párhuzamosan vizsgálni a fenn említett kérdéskört a lakhely típusának (város kontra kisebb település) függvényében is.



6. ábra: A terápiás intézményekhez való eljutás nehézsége (saját szerkesztés)

Akik kisebb települést (község, falu, tanya) jelöltek meg lakhelyüknek, mindannyiuk számára megterhelő eljutni a fejlesztő ellátást biztosító intézményekhez. Ebből következtetve kijelenthető, hogy igenis, befolyásolja a lakhely az ellátás igénybevételének módját.

3. *Lehet-e különbség a szakemberekkel való kapcsolat minősége és a tájékoztatással való elégedettség között?*



7. ábra: Szakemberekkel való kapcsolat és a tájékoztatás (saját szerkesztés)

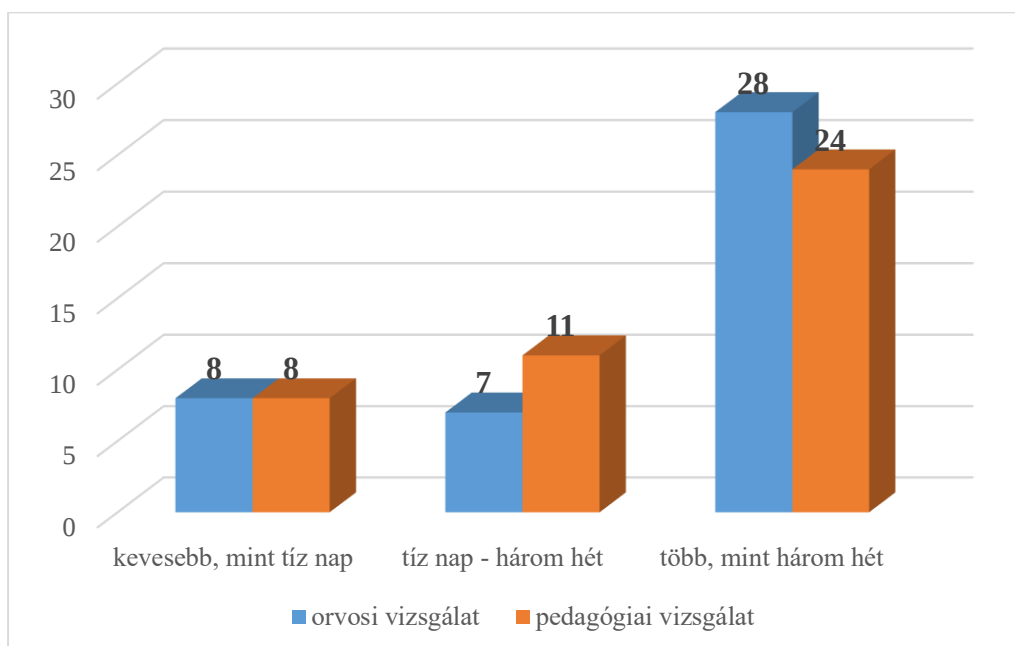
A következő kérdéskörben a szakemberekkel (védőnő, szülészorvos) való kapcsolattartást és a fennálló problémákról illetve az ellátásról való tájékoztatást vizsgálom (7. ábra). Mind a négy esetben a kutatásban résztvevők többsége inkább elégedettségét fejezte ki a kapcsolattartással és a tájékoztatással kapcsolatban, azonban ajánlatos megvizsgálni ennek mélységét. Míg a kapcsolattartás esetében a válaszadók kevesebb, mint 20%-a nem volt megelégedve mind a védőnővel, mind a szülészorvossal való együttműködést figyelembe véve, addig a tájékoztatás esetében ez a szám ugyan nem szignifikánsan, de meghaladta a 20%-ot.

Így az olvasható ki a beérkezett válaszokból, hogy a szülők számára a kapcsolat minőségét nem nagy mértékben befolyásolja az adott szakembertől kapott tájékoztatás.

4. *Mikor kapják meg a diagnózist a szülők és milyen további várakozási idővel kell számolniuk? Milyen gyakorisággal keresnek fel a családok magán intézményeket?*

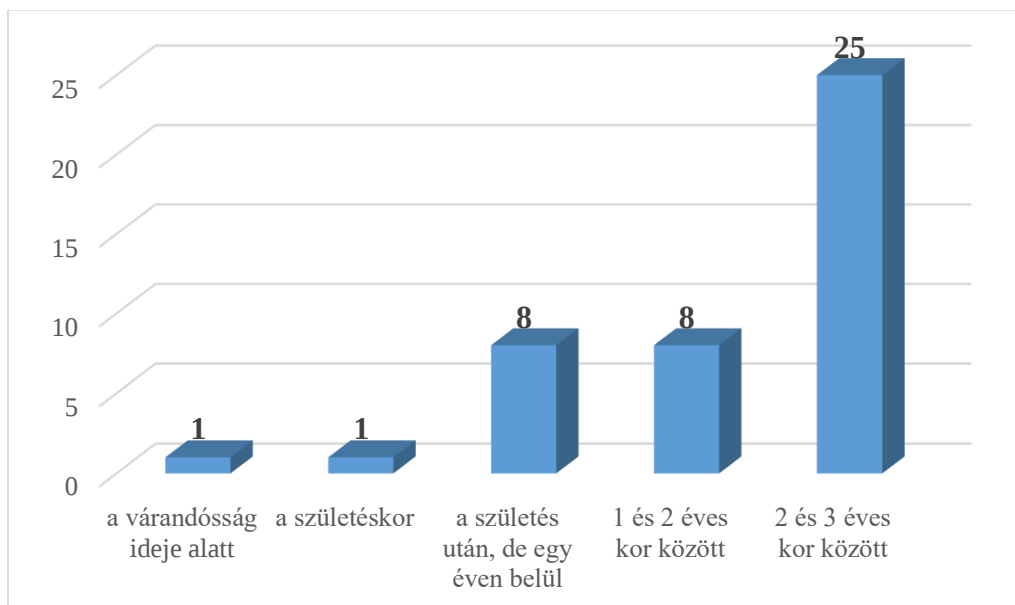
Mindenféleképpen érdemes körüljárni az időfaktor kérdését. A következőben az orvosi és pedagógiai vizsgálatok, diagnózis felállítása és fejlesztés megkezdésének idejét vizsgálom meg részletesebben.

A diagnózis felállításához kapcsolódó vizsgálatokra az érintett szülők több, mint felének három hetet kellett várnia. Az orvosi és pedagógiai vizsgálat kapcsolatánál megállapítható, hogy néhány esettől eltekintve a kettő azonos időpontra tehető (8. ábra).



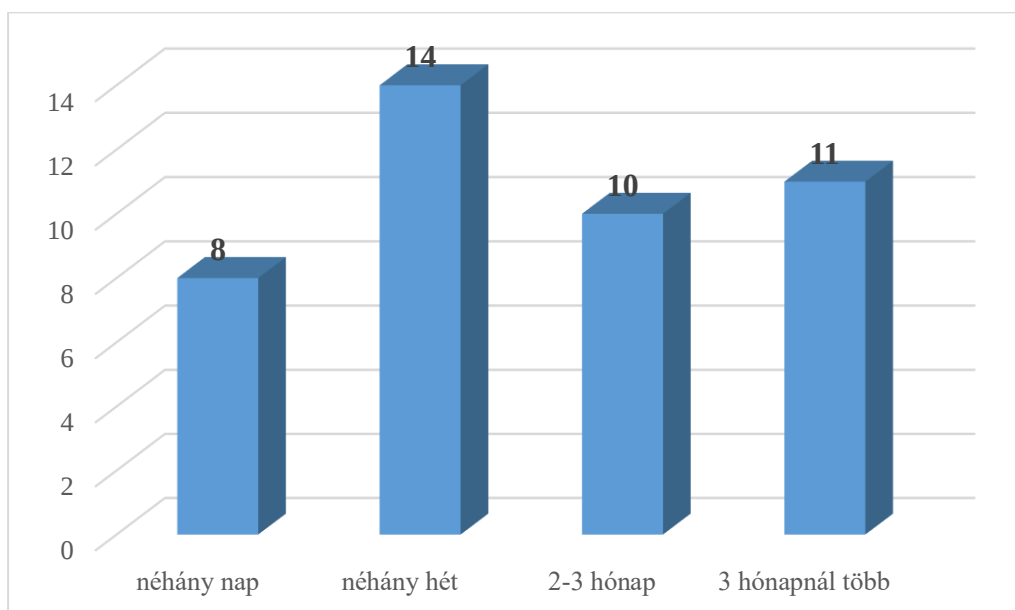
8. ábra: A diagnózishoz kapcsolódó orvosi illetve pedagógiai vizsgálatok várakozási ideje (saját szerkesztés)

A 9. diagramról jól leolvasható, hogy a döntő többség a születés után kapta meg a diagnózist, illetve a kutatásban résztvevők több, mint 50%-a a baba 2 éves kora után.



9. ábra: Értesülés a diagnózisról (saját szerkesztés)

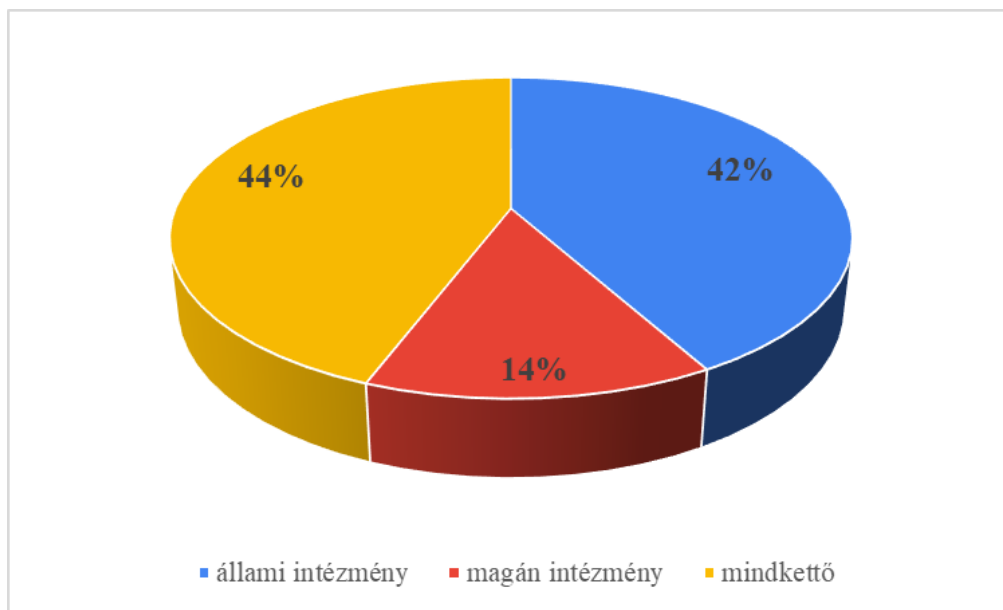
A diagnózis felállítása és a fejlesztés megkezdése között eltelt idő elemzése egyenletes elosztást mutat, hiszen voltak olyan családok, ahol néhány napon belül elindult a fejlesztés, azonban sok esetben 3 hónapnál is többet kellett várni.



10. ábra: A diagnózis megszületése és a fejlesztés megkezdése között eltelt idő (saját szerkesztés)

Az időfaktorok vizsgálatához kapcsolódó válaszok azt az eredményt mutatják, hogy inkább időn túl derül ki a diagnózis, kezdődnek meg a vizsgálatok és fejlesztések. Elmondható az is, hogy a fejlesztés megkezdésénél oszlanak meg leginkább az időarányok, melyből arra lehet következtetni, hogy mikor már minden lényeges információ a család birtokába kerül, valószínű könnyebb út vezet el őket a megfelelő fejlesztéshez. A korai fejlesztés tekintetében viszont az adat, hogy leginkább több hetes várólista van a vizsgálatokra, nagyon sokat számít a gyermek fejlődésében. Ugyan nem tértem ki konkrét sérülésspecifikumokra, de az is kiderül, hogy általában véve a diagnózist is a korai fejlődéshez viszonyítva későn kapják meg a családok. Ez azt eredményezi, hogy a páciens rövid ideig jogosult a korai fejlesztésre, mely a későbbiekben súlyos következményekkel járhat a fejlődését illetően.

Nem kapcsolódik szorosan a kérdéskörhöz azonban mindenképp érdemes megvizsgálni azt, hogy van-e összefüggés a fejlesztés megkezdésének időpontja és a magán intézményekben történő fejlesztő ellátás biztosítása között. A következő ábra mutatja, hogy milyen típusú intézményben biztosítják gyermekük számára a fejlesztő ellátást az egyes családok.

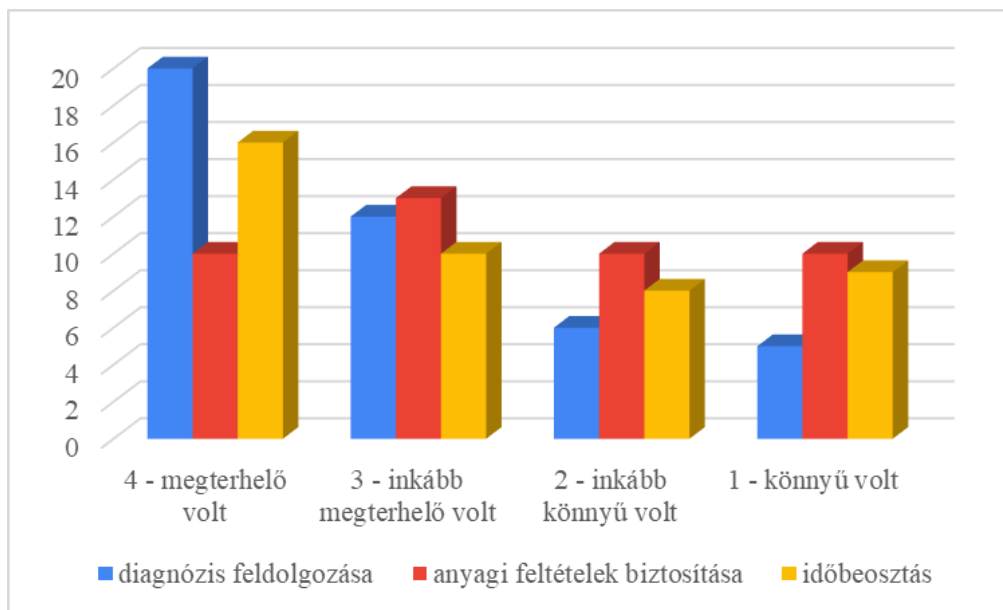


11. ábra: Választott intézmények aránya (saját szerkesztés)

A felmérésben résztvevő családok több, mint 80% százaléka állami fenntartású intézményben biztosítja gyermeke számára az ellátást. Azon családok esetében, ahol két hónapnál többet kellett várni a fejlesztés megkezdésére, ott nagyobb számban történik magán intézményben is a fejlesztés. Nyilvánvalóan minden szülő a legjobbat szeretné gyermeke számára, így aki megteheti, az többoldalú fejlesztő ellátást biztosít gyermeke számára, akár magán intézményben is. Ez azonban súlyos költségekkel is járhat, így ezt nagymértékben befolyásolhatja a család anyagi helyzete. Érdekes adat, hogy több, mint 50% dönt magánintézmény mellett. Feltehetően a szülők bizakodóbbak akkor, ha anyagi ráfordításukkal elősegíthetik gyermekük megfelelő ellátását.

5. *Mely területek jelentenek nagyobb nehézséget a családok számára abban, hogy gyermekük megfelelő ellátását biztosíthassák?*

Érdekes volt megvizsgálom, hogy mely területek jelentik a legnagyobb nehézségét a családok számára, hogy gyermekük megfelelő ellátását biztosítsanak. Három területet emeltem ki: a diagnózis feldolgozása, az anyagi feltételek biztosítása és az időbeosztás igazítása a gyermek szükségleteihez. Ezen területek összefüggéseit mutatja a 12. ábra.



12. ábra: A legnagyobb nehézséget jelentő területek (saját szerkesztés)

A legnagyobb nehézséget illetve megterhelést a diagnózis feldolgozása okozta, ezt követi a megfelelő időbeosztás biztosítása és az anyagi feltételek megteremtése, azonban ez utóbbi kettő között szignifikáns különbség nem mutatható ki.

A válaszokból kiolvasható, hogy a leginkább megterhelő, a legelőször érkező információ. A diagnózis feldolgozása az első, amivel szembesül ilyenkor egy család. A második legmegterhelőbbnek az időbeosztás igazítása bizonyult, mely alátámasztja azt az állítást, miszerint egy család mindennapi működését nagymértékben felborítja, ha sérült gyermek érkezik a családba. Gondolok itt az apróbb napi tevékenységekre is akár, hiszen igazodni kell a fejlesztésre szánt idővel is és az utazásokkal is. A legkevésbé megterhelőnek az anyagi ráfordítás bizonyult. Érdekes itt kiemelni azt a tényezőt, hogy a válaszadók saját helyzetükből kiindulva döntöttek. Nem lehet összehasonlítani egyik család anyagi ráfordítását egy másik családéval.

6. Milyen változtatások segítenék a szülők elégedettségét a korai fejlesztésben?

Itt leginkább arról szerettem volna képet kapni, hogy visszaköszönnek-e az általam feltett kérdések, mint megoldandó problémák a szülők véleményében, illetve, hogy milyen egyéb területekről számolnak még be, melyek érintik őket ebben a témában.

A válaszadók a legkevésbé említéstől a legtöbb felé haladva a következőket emelték ki megoldandó problémaként: koronavírus (nem adtam meg dátumot a korai fejlesztés időszakát illetően, eszerint abszolút nem elhanyagolható jelenség a vírus jelenléte sem), szülő – szakember kapcsolata: itt leginkább a szülőknek nyújtott lelki támogatásra gondoltak a válaszadók és arra,

hogy jó lenne, ha a gyermek fejlesztése mellett ez is egyértelműen biztosított lenne akár pszichológus által. Említést kapott a szakemberhiány és az abból eredeztethető probléma kiküszöbölését emelték még ki, miszerint a több fejlesztés biztosítása többet segíthetett volna. A tájékoztatás kapcsán is többen jelezték, hogy egy átláthatóbb és elérhetőbb rendszerben ez kevesebb nehézséget okozna. Olvasható a válaszok között továbbá az utazás, mint nehézség (a legtöbb felvetés arra vonatkozik, hogy több intézményre lenne szükség ahhoz, hogy egy adott településről könnyebben elérhető legyen az ellátás). Végül a leggyakoribb kérése a válaszadó szülőknek az időfaktorral kapcsolatos. Vegyesen említik a diagnózis késői időpontját, a fejlesztések megkezdésének időpontját, de megállapítható, hogy a legtöbb esetben ennek kiküszöbölése már önmagában nagy segítségnek számítana a sérült gyermeket nevelő családok számára.

Összegzés

Szakdolgozatom célja a szülői attitűd befolyásolótényezőinek felmérése, vizsgálata a korai fejlesztés tekintetében. Ezen tényezők felméréséhez több szempontú és területű szakirodalmi tanulmányozást végeztem, melyekből a megszerzett információk által összeállítottam a kérdőívet. A kérdőív célja, hogy bemutathassam a felmerülő problémák gyakoriságát és súlyosságát, majd ezen adatok birtokában pedig olyan lehetőségeket vázoljak fel, melyek enyhíthetik vagy akár megszüntethetik ezeket a nehézségeket.

A kutatásom eredményei kizárnak vagy megerősítenek olyan tényezőket, melyeket a szakirodalmi áttekintésemet követően feltételeztem. Például a beérkezett válaszok által (a kutatásomban résztvevők csoportjánál) kizárhatom azt a feltételezést, hogy konkrét előjelei lennének a sérült gyermek születésének a várandósság vagy a szülés során. Mindemellett megerősítést nyert a kérdésem a lakhely befolyásoltságát illetően. Bár kevesen élnek kisebb településeken, de ezen családok mindegyikének nehézséget jelent az adott intézményhez való eljutás.

Továbbá kutatásom mind gyakoriság, mind súlyosság szempontjából átláthatást biztosít a felmerülő problémák rangsorolását illetően. Súlyosság tekintetében kiemelendő adat, hogy míg a szakirodalomból olvasottak alapján arra következtettem, hogy erősen befolyásolhatja a szülő részéről a szakemberrel való kapcsolatot a tájékoztatás minősége, addig a kutatási adataim azt mutatják, hogy a tájékoztatás milyensége nem feltétlenül súlyos szempont a kapcsolat megítélésében. A gyakoriságot tekintve kiugróan magas azon családok száma, akik jellemzően késve kaptak időpontot a vizsgálatokra (hetekkel, hónapokkal később) vagy későn kapták meg a diagnózist (akár több év elteltével). Ezen adatok a korai fejlesztést tekintve rendkívüli módon befolyásolják a fejlesztés sikerességét. A legtöbb esetben a gyermek 2-3 éves kora között szembesültek a diagnózissal, ami azt jelenti, hogy a korai fejlesztésben csak nagyon kevés időt tölt a gyermek, így a későbbi fejlesztések sokkal megterhelőbbek és hosszantartóbbak lehetnek. A fejlesztés megkezdését illetően már kedvezőbbek az adatok, ugyanis a beérkezett válaszok alapján a családok több, mint fele már néhány héttel a diagnózis megszületése után megkezdhetette a fejlesztését gyermeküknek. Ezt a kérdéskört kiegészítendő, a magánintézmények felkeresését bemutató kutatási eredményem azt bizonyítja, hogy, akik anyagilag megtehetik, szívesen választják a magán ellátást, mert ott véleményem szerint rövidebb idő alatt juthatnak információhoz, mellyel rengeteg értékes időt adnak gyermekük fejlődésének. A százalékos arány viszont azt is igazolja, hogy a válaszadók többsége nem tudja csak magánintézménnyel finanszírozni gyermeke fejlődését. A hétköznapi nehézségeket illetően a legsúlyosabb küzdelem a diagnózis

feldolgozásához köthető. Szakirodalmi áttekintésemben külön ki is tértem ezen folyamat gyászreakcióira, így visszaigazolást nyert az állítás, hogy ez a tényező valóban komoly küzdelemmel jár. Ezt követi az időbeosztás problematikája. Itt a családnak már nem a diagnózis feldolgozásával kell megküzdenie, hanem át kell alakítania a mindennapi rutint. Ez azért lehet kevésbé megterhelő, mert ekkor már saját stratégiákat alkalmazhatnak, melyeket úgy alakítanak, hogy az a lehető leghatékonyabb legyen. Itt már érzi a család, hogy tehet is valamit sérült gyermekéért. Az anyagi vonzat nem bizonyult nagy nehézségnek, hiszen minden család a saját helyzetéből tud kiindulni és gazdálkodni, nincs viszonyítási alap.

Kutatásom eredményessége arról ad bizonyosságot, hogy sikerült alátámasztanom vagy megcáfolnom olyan befolyásolótényezőket, melyek fontosak vagy kevésbé fontosak a témám szempontjából. A megerősített információk között is fel lehet állítani fontossági sorrendet, mely által tovább lehet gondolkodni a nehézségek megoldásán (utazás, tájékoztatás, időfaktor).

Több helyen írtam arról, hogy milyen lehetséges megoldások szolgálnák a szülői elégedettséget a korai fejlesztésben (prospektus, ágazatok között rendszer átláthatóbbá tétele). Kutatásom utolsó kérdésére beérkezett válaszok alapján felállítottam egy sorrendet a legjelentősebb problémákról, melyek a következők: utazás az intézményhez, tájékoztatás minősége, időfaktor a diagnózis megszületése, a vizsgálatok és fejlesztések megkezdése szempontjából.

A mai világban már minden fellelhető az interneten és ezt a sérült gyermeket nevelő szülők is – mint mindenki más – előszeretettel használjuk bármilyen kérdésünk megválaszolására. A gond sokszor az, hogy más-más oldalak különböző válaszokkal szolgálnak. Véleményem szerint hasznos lenne egy olyan applikáció megalkotása, melyben csak szakértők által jóváhagyott információk jelenhetnek meg és a szülők konkrét kereséseikre kaphatnának választ. Például: Mit kell tudni az adott diagnózisról? Milyen intézményeket érdemes felkeresni? Milyen fejlesztést érdemes választani? Milyen otthoni praktikák alkalmazhatóak? Stb... Továbbá tartalmazhatna egy intézménytérképet is, melyben a családok megtekinthetik, hogy a közelükben milyen állami vagy akár magánintézmények lelhetőek fel. Illetve lehetne egy tájékoztató a különböző juttatások felhasználhatóságáról.

Irodalomjegyzék

- Borbély Sjoukje (2015): A nevelési tanácsadás mint a korai intervenció fontos területe. Budapest: Gyermeknevelés 3. évf. 2. szám, 187 – 202.
- Borbély Sjoukje – Jászberényi Márta – Kedl Márta (1998): Szülők könyve /Értelmileg sérült kisgyermek nevelése./ Budapest: Medicina Könyvkiadó Rt., 6 – 180.
- Czeizel Barbara (2009): A koragyermekkori intervenció múltja, jelene és remélt jövője. Budapest: Gyógypedagógiai Szemle 37. évf. 2-3. szám, 153 – 160.
- Demeter Csilla (2003): Hogyan befolyásolja a szülők korai fejlesztő beavatkozással szembeni elégedettségét az anya terápiában való aktív részvétele, szorongásszintje, valamint a sérült gyermek fejlődése. Budapest: Gyógypedagógiai Szemle 32. évf. 3. szám, 173 – 183.
- Falus Iván (szerk.) (2004): Bevezetés a pedagógiai kutatás módszereibe. Budapest: Műszaki Könyvkiadó, 8 – 490.
- Gósy Mária (szerk.) (2007): Beszédészlelési és beszédmegértési zavarok az anyanyelv-elsajátításban. Budapest: Nikol Kiadó, 8 – 83.
- Herczog Mária (2008): A kora gyermekkori fejlődés elősegítése /Zöld könyv a magyar közoktatás megújításáért./ Budapest: Miniszterelnöki Hivatal, 33 – 53.
- Huba Judit (2010): A pszichomotoros fejlesztés gyakorlati kézikönyve. Logopédiai Kiadó, 9 – 170.
- Huba Judit (2011): Pszichomotoros fejlődés és fejlesztés. Logopédiai Kiadó, 12 – 257.
- Kereki Judit (szerk.) (2012): A kora gyermekkori intervenció problématerületei /Regionális helyzetértékelés a kora gyermekkori intervenció intézményrendszer hálózatos fejlesztésének megalapozásához – kutatási zárójelentés./Budapest: Educatio, 47 – 354.
- Kereki Judit (2020): A kora gyermekkori intervenció rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükrében – doktori disszertáció. Budapest, 24 – 234.
- Kereki Judit (2013): A koragyermekkori intervenció rendszer működésének legfontosabb problématerületei és fejlesztési lehetőségei. Budapest: Gyógypedagógiai Szemle 41. évf. 1. szám, 23 – 38.
- Kereki Judit és Lanner Judit (2009): A korai intervenció intézményrendszer hazai működése – kutatási zárójelentés. 62 – 234.
- Kis Noémi (2016): Eltérően fejlődő gyermek a családban. Budapest: Gyermeknevelés 4. évf. 3. szám, 1 – 15.
- Közüktatási Törvény 1996. és 1998. évi módosítása

- Lányiné Engelmayer Ágnes (2012): Intellektuális képességszavar és pszichés fejlődés. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt., 15 – 194.
- Martonné Tamás Márta (szerk.) (2002): Fejlesztő pedagógia /A fejlesztés főbb elméletei és gyakorlati eljárásai./ Budapest: ELTE Eötvös Kiadó, 9 –111.
- Németh Erzsébet – S. Pintye Mária (2002): Mozdul a szó /Súlyosan akadályozott beszédfejlődésű gyerekek korai integratív fejlesztése./ Budapest, Logopédiai Kiadó, 13 – 121.
- Rosta Katalin (2015): A nyelvi fejlődés folyamata, az eltérő nyelvi fejlődés korai felismerése és terápiája. Budapest: Gyermeknevelés 3. évf. 2. szám, 121 – 130.
- Sally Goddard Blythe (szerk.) (2009): A kiegyensúlyozott gyermek /Mozgás és tanulás a korai életévekben./ Budapest: Medicina Kiadó, 45 – 298.
- Szvatkó Anna (szerk.) (2016): Billenések /Tanulmányok a dinamikus szenzoros integrációs terápia köréből./ Oriold és Társai Kft., 280 – 400.
- 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről
- Zsoldos Erzsébet (2020): Korai fejlesztés a pedagógiai szakszolgálatban. Szolnoki Tankerületi Központ, 6 – 18.
- Online források:
- Ksh: <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/pdf/koraszul16.pdf> letöltve: 2023.04.27.
- KORE: <https://koraszulott.com/apgar/> letöltve: 2023.04.27.

Mellékletek

1. melléklet: Kérdőív – A szülői hozzáállás befolyásoló tényezői a korai fejlesztésben

Tisztelt Szülők!

Varga Mercédesz vagyok, a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem negyedéves gyógypedagógus, logopédus hallgatója. Szakdolgozatom témája a szülői hozzáállás befolyásoló tényezői a korai fejlesztésben. Olyan szülők kitöltését szeretném kérni, akik gyermekükkel részesültek vagy részesülnek korai fejlesztésben. A kérdőív kitöltése Önöknek néhány perc, nekem pedig nagy segítség.

Kitöltésüket előre is köszönöm!

Szülő életkora a gyermek születése idején:

Családi állapot:

- 19 alatt
- 19-22
- 23-26
- 27-30
- 31-34
- 35 felett

Lakhely típusa:

- főváros
- megyeszékhely
- város
- község
- falu
- tanya

Végzettség:

- általános iskola
- szakmunkásképző iskola
- szakközépiskola
- gimnázium
- technikum
- főiskola, egyetem

Terhesség körülményei:

- problémamentes
- felmerültek problémák a várandósság során

Milyen problémák merültek fel a várandósság során?

Szülés körülményei:

- természetes
- császár

Milyen egyéb komplikációk merültek fel a szülés során?

Hányadik hétre született a gyermek?

- 30. hét előtt
- 31-33 hét között
- 34-37 hét között
- 38-40 hét között

- 40. hét után

APGAR értéke:

- 10
- 9
- 8
- 7
- 6
- 5
- 4
- 3
- 2
- 1
- 0

Gyermek neve:

Gyermek születési ideje:

Mennyire volt elégedett az alábbi kapcsolatokkal illetve ellátással?

	4 teljes mérték- ben meg vol- tam elégedve	3 meg voltam elégedve	2 nem voltam megelégedve	1 egyáltalán nem voltam elé- gedve
Védőnővel való kapcsolattal				
Szülészorvossal való kapcsolattal				
Egészségügyi ellá- tással				
A fennálló problé- mákról való tájé- koztatással				
Az ellátásról való tájékoztatással				
A vizsgálati eljárá- sok menetével				
A vizsgálati eljárá- sok időtartamával				
A vizsgálatot végző szakember segítségnyújtásával				
A fejlesztést végző szakember segít- ségnyújtásával				

Mikor kapta meg a diagnózist?

- a várandósság ideje alatt
- a születéskor
- a születés után, de egy éven belül
- 1 és 2 éves kor között
- 2 és 3 éves kor között

Kitől vagy honnan kapták a legtöbb tájékoztatást?

- a szülészorvostól
- más egészségügyi szakembertől
- saját tájékozódás által
- egyéb:

Mennyi időt kellett várni a diagnózishoz kapcsolódó orvosi vizsgálatokra?

- kevesebb, mint tíz nap
- tíz nap - három hét
- több, mint három hét

Mennyi időt kellett várni a diagnózishoz kapcsolódó pedagógiai vizsgálatokra?

- kevesebb, mint tíz nap
- tíz nap - három hét
- több, mint három hét

Mennyi idő telt el a diagnózis megszületése és a fejlesztés megkezdése között?

- néhány nap
- néhány hét
- 2-3 hónap
- 3 hónapnál több

Milyen formában zajlott a fejlesztés?

- egyéni
- csoportos
- csoportos és egyéni

Szülői részvétellel zajlott a fejlesztés?

- igen
- nem
- részben

Meg tudott valósulni az otthoni gyakorlás?

- igen
- nem

Milyen típusú terápiás ellátásban részesültek? (több terápia is beírható)

Jelenleg is zajlik még valamilyen fejlesztés?

- a korai fejlesztés még tart
- az óvodai fejlesztés még tart
- az iskolai fejlesztés még tart

- már nem zajlik semmilyen fejlesztés

Milyen intézmény biztosította az ellátást?

- állami intézmény (szakszolgálat)
- magán intézmény
- mindkettő

Mennyire voltak megterhelőek az alábbi események?

	4 megterhelő volt	3 inkább megter- helő volt	2 inkább könnyű volt	1 könnyű volt
A diagnózis feldol- gozása				
Adott intézmé- nyekhez való uta- zás				
Anyagi feltételek biztosítása				
Időbeosztás igazí- tása a gyermekhez				

Ön szerint mi könnyítette volna meg a korai fejlesztés menetét?

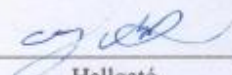
Nyilatkozatok

NYILATKOZAT

Alulírott Varga Mercedész, a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem, Kaposvári Campus, Gyógynevelés szak nappali/levelező* tagozat végzős hallgatója nyilatkozom, hogy a dolgozat saját munkám, melynek elkészítése során a felhasznált irodalmat korrekt módon, a jogi és etikai szabályok betartásával kezeltem. Hozzájárulok ahhoz, hogy Záródolgozatom/Szakdolgozatom/Diplomadolgozatom egyoldalas összefoglalója felkerüljön az Egyetem honlapjára és hogy a digitális verzióban (pdf formátumban) leadott dolgozatom elérhető legyen a témát vezető Tanszéken/Intézetben, illetve az Egyetem központi nyilvántartásában, a jogi és etikai szabályok teljes körű betartása mellett.

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

Kelt: 2023 év 04 hó 26 nap


Hallgató

**KONZULTÁCIÓS
NYILATKOZAT**

A Ungvári Mária (név) (hallgató Neptun azonosítója: MF9SMH)
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 védelemre
javaslom / nem javaslom².

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

Kelt: 2023 év 05 hó 03 nap

Tóth-Szabó János
.....
Belső konzulens