

SZAKDOLGOZAT

Bozsó Barbara
Gyógypedagógia Szak

Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem
2023



Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem
Kaposvári Campus
Gyógypedagógia Szak

Sérült gyermek születésének hatása a családra

Belső konzulens:	Tóth-Szerecz Ágnes tanársegéd
Készítette:	Bozsó Barbara C9SD9H nappali tagozat
Intézet/Tanszék:	Neveléstudományi Intézet

Tartalomjegyzék

Köszönetnyilvánítás	5
Bevezetés	6
Szakirodalmi áttekintés	6
A család fogalmának meghatározása.....	6
A család fogalmának tradicionális megközelítése.....	7
A család fogalmának funkcionális megközelítése.....	8
Családi szerepek	12
A családi életciklus modell jellemzői, stádiumai, a család, mint fejlődési folyamat	14
Hill–Rodgers életciklus modellje	14
A fogyatékoság fogalmi meghatározásai	18
Fogyatékosági típusok.....	21
Fogyatékos gyermek születésének hatása a családra.....	24
Kriszis, krízishelyzetek.....	25
Kutatás bemutatása	26
Bevezetés	26
A kutatás módszertana.....	27
Kutatási kérdések.....	27
Vizsgálati eredmények	28
Demográfiai adatok értékelése.....	28
A család pénzügyi szokásaira vonatkozó kérdések.....	31
Háztartásra vonatkozó kérdések.....	33
A családi kapcsolatok változására vonatkozó kérdések.....	39
A szülők társadalmi és szociális életére vonatkozó kérdések.....	41
Gyermek fejlesztésére vonatkozó kérdések	43

A szülő gyermeke kórképéhez kapcsolódó önképzése/tájékozódása/tájékozottsága	44
A sérült gyermek szabadidős tevékenységére vonatkozó kérdések.....	46
Jövőkép, a gyermek további lehetőségei	47
Kutatási kérdések megválaszolása.....	48
Összegzés	50
Irodalomjegyzék	52
Ábrajegyzék	54
Mellékletek.....	55

Köszönetnyilvánítás

Ezúton szeretnék köszönetet mondani és kifejezni hálámat konzulensemnek, Tóth-Szerecz Ágnesnek, aki az időnkénti nehézségek és akadályok ellenére mindig bízott bennem. Szakértelme, támogatása, ötletei és értékes tanácsai nélkül a dolgozatom nem jöhetett volna létre.

Szeretnék köszönetet mondani a családomnak és barátaimnak is, akik végig mellettem álltak tanulmányaim során. Türelmük, támogatásuk és biztatásuk nélkül nem lett volna lehetőségem az akadályok legyőzésére.

Ezenkívül, köszönettel tartozom a kutatóknak és szerzőknek, akiknek munkáját felhasználhattam a szakdolgozatomban. Az általuk írt tanulmányok és könyvek nagyban hozzájárultak ahhoz, hogy mélyebb betekintést nyerjek a témába.

Bevezetés

Mint ahogy az emberek, a családok között sem találkozunk egyformával. Vannak kis-, nagycsaládok, napjainkban gyakoriak az egyszülős, avagy csonka családok, mozaik, család nélküli, vagy akár nemzedékeket átugró családok. Ezeknek többféle megközelítése létezik, például szociológiai, pszichológiai, közgazdaságtani, biológiai, vagy rendszerszemléletű megközelítések. A család működésére többek között hatást gyakorolhat annak nagysága, szerkezete és a tagok szerepe (Koltói, 2013). Érdeklődésem kifejezetten a családon belüli szerepek betöltésére irányul, ugyanis ezek ám alapjaiban javarészt nem alakultak át, mégis előfordulnak számomra sokszor érthetetlen változások, illetve foglalkoztat még ezek megismerése az úgynevezett normálistól való eltérő helyzetek esetében.

Szakedolgozatom témája a sérült gyermek születésének hatása a családra. Céloom megismerni ezek felépítését, családon belüli szerepek megoszlását, mindennapi tevékenységeikre való jellemzőiket, illetve bizonyos területeken a sajátosságait.

A dolgozat elején bemutatásra kerül a család, mint fogalom meghatározása, tradicionális és funkcionális megközelítése. Részletezem a családon belüli szerepek általános, a társadalom által megítélt megoszlását, majd ismertetem a fogyatékos fogalmi meghatározásait, típusait. Kifejtem a fogyatékos gyermek születésének hatását a családra, illetve a krízis fogalmát, krízishelyzeteket.

A továbbiakban vizsgálom a családon belüli szokásokat, tevékenységeket, változásokat, jellemzőket a sérült gyermek születése esetén.

A kutatás kérdőív segítségével valósul meg, amelyben egy általános rész után rátérek a család pénzügyi szokásaira, háztartásban megvalósuló tevékenységekre, családi kapcsolatok megváltozására, szülők társadalmi és szociális életére, gyermek fejlesztésére, gyermek kórképéhez kapcsolódó tájékozottságra, a gyermek szabadidős tevékenységeire, végül a jövőképre.

Szakirodalmi áttekintés

A család fogalmának meghatározása

A család szó értelmezése, annak meghatározása elsöre könnyű feladatnak tűnhet, ugyanis egy mindennapi szóhasználatban megjelenő, közismert kifejezésről van szó, amelynek jelentésével

valójában mindenki tisztában van. Mi jut eszünkbe a családról? Mindenki másképp tudná megfogalmazni, mit is jelent számára a család, mint fogalom. Befolyásolhatják ezt aktuális vagy már régen megélt érzelmek, tapasztalatok, élmények.

Már az ókortól kezdve beszélhetünk családokról, amelyről természetesen a történelem során különféleképpen vélekedtek, leginkább a betöltött funkciója alapján határozták meg. Míg eleinte az önellátás és a reprodukció volt a cél, a 16-18. században megjelent a harmonikus család fontossága, ezt követően a felvilágosodás időszakában már hangsúlyt fektettek a férfi és nő érzelmeinek összhangjára, napjainkra pedig erős affektív kötődések jellemzik, valamint ez az első, legszűkebb kör, ahonnan a gyermek esszenciális értékrendje, a kötődésminták, ezen kívül identitásának alapjai származnak. (Magyar, 2006)

A szociológia meghatározása alapján, családnak nevezzük az olyan együtt élő kiscsoportot, amelynek tagjait vagy házassági kapcsolat, vagy leszármazás, vérrokonsági kapcsolat köti össze (Bodonyi – Hegedüs, 2006). Beszélhetünk a család fogamát taglaló tradicionális és funkcionális megközelítésről is, amelyeket fontosnak tartok kiemelni.

A család fogalmának tradicionális megközelítése

A hagyományos szociológiai nézetek szerint a család fogalmának legfőbb jellegzetessége a tagok közötti interakciók, tehát érintkezés és kapcsolat. Az alábbi értelmezést elsők között Ernest W. Burgess, 1926-ban *A család, mint az interakcióban álló személyiségek egysége* című művében alkalmazta, miszerint a család azokból a személyekből álló csoport, akik egymással kapcsolatban állnak, és arra törekednek, hogy betöltsék az egyes társadalmi szerepeket, mint például a férj és feleség, az apa és anya, a fiú és lány, a fivér és nővér szerepét. Habár ezek a szerepek társadalmi normák által meghatározottak, az érzelmi és hagyományos tényezők nagyban befolyásolják azokat. Ez alapján a hangsúly a családon belüli szerepek fontosságán van. (Cseh-Szombathy, 1979; idézi Czibere, 2006)

A család fogalmának tradicionális, hagyományos megközelítése a családot egy adott társadalmi csoport vagy kultúra meghatározott értékrendje, szokásai és hagyományai szerint határozza meg. Ez elsősorban a házasságon alapuló, többgenerációs, patriarchális családmódot tartja ideálisnak. Ennek a modellnek a középpontjában a férj és feleség között kötött házasság áll (Hegedüs, 2006).

A hagyományos családfogalom szerint a család az a közösség, amelyben az egyén születik, és ahol a gyermek elsősorban a szülőktől tanulja meg a szabályokat és értékeket. Az apa, mint családfő az irányító és döntéshozó szerepét tölti be, a családanya pedig az otthon és a család

ügyeinek intézéséért felelős. A családtagok közötti hierarchia jól meghatározott, és a tagok szerepei általában nem változnak. Ez a modell a többségi társadalmakban volt leginkább jellemző. A családmodellek az utóbbi években egyre inkább változnak, inkluzívabbak lettek, nem feltétlenül kötik össze a házassággal és a gyermekneveléssel. (Hablicsek, 199)

A család fogalmának funkcionális megközelítése

A család funkcionális megközelítése azt jelenti, hogy a családot olyan intézményként vizsgáljuk, amelynek számos funkciója van az élet során. A család szerepét és feladatát állítja a középpontba, és azt vizsgálja, hogy a család miként segíti elő az egyén, emberiség és az állam szükségleteinek kielégítését.

Azt feltételezi, hogy a családtagok feladatokat vállalnak magukra, és azokat hatékonyan végzik el. A családnak számos rendeltetése van, például a szocializáció, az élelem-, ruházat- és lakhatási igények kielégítése, a gazdasági támogatás, az érzelmi támogatás és a gyermeknevelés, amelyek összehangolása a hatékony működéséhez szükséges.

Ez a fajta megközelítés nemcsak a belső működésére koncentrál, hanem azt is vizsgálja, hogy milyen hatással van a legszélesebb közösségre. Segíthet az egyén integrációjában, és hozzájárulhat a társadalom stabilitásához, például azzal, hogy generációkon átívelő értékek és normák átadásával segít fenntartani a kohéziót. Ugyanakkor reprodukálhatja azokat az egyenlőtlenégeket, amelyek a társadalomban jelen vannak. Például, ha egy család szegénységi ciklusba kerül, az csökkentheti az esélyeket, hogy az egyén felemelkedjen a ranglétrán.

„[a]z ember társas lény, a családi együttélés számára a legtermészetesebb együttélési forma, amely testi, lelki, szellemi fejlődése számára a legkedvezőbb. Ezen még az sem változtat, hogy egyes kultúrákban más és más elképzelések élnek arról, hogy kik alkotják a családot. Sokféle család létezik, beleértve a házasság nélküli együttélést, az újraegyesült családokat, az egyszülős családot, a gyermektelen párokat, esetleg a kommunákat, és akár a gyermeket nevelő homoszexuális párokat is. Közös ezekben a kis-közösségekben, hogy tagjai testben és lélekben összetartoznak.” (Magyar 2006, 9.). Beismerhető, hogy a társadalmi változások erős behatást gyakorolnak a kifejezés meghatározására. Sokan emiatt úgy érzékelik, hogy a hagyományos modell eltűnőben van, azonban a változások nem feltétlenül járnak negatív vonzattal.

Az erre irányuló megközelítés alapján a család kilenc funkcióját különböztetjük meg: (Bodonyi – Busi – Vizelyi, 2006)

1. Biológiai-utódnemző funkció

A család biológiai-utódnemző funkciója lehetővé teszi az emberi faj reprodukcióját és fenntartását. A gyermekvállalás kulcsfontosságú mind a családok, mind a társadalom szempontjából. A reprodukció révén a családok biztosítják az új generációk jövőjét, és segítenek a társadalom demográfiai egyensúlyának fenntartásában. Ez szorosan összefügg például az érzelmi szükségleteket kielégítő, illetve szocializációval egyaránt, ugyanis a gyermeknevelés során erősödnek a szülők és utódok közötti kapcsolatok, amely elősegíti az egyén érzelmi és szociális fejlődését.

2. Gazdasági funkció

A család gazdasági funkciója az, hogy segítenek az egyénnek az anyagi szükségletek kielégítésében, támogatják az egyén gazdasági fejlődését.

Nemcsak a családtagok szempontjából fontos, ugyanis az anyagi javak előállítás és elosztása a társadalom fenntartásának alapvető feltétele, és a család ebben fontos szerepet játszik. Ők az elsődleges fogyasztók és termelők, amely befolyásolja a gazdasági növekedést, stabilitást és foglalkoztatást.

3. Az érzelmi szükségleteket kielégítő funkció

Ez azt jelenti, hogy a család tagjai kölcsönösen támogatják, szeretik és gondoskodnak egymásról.

A családi kapcsolatokban kialakuló érzelmi kötődések és kötelek hozzájárulnak a családtagok mentális egészségéhez és boldogságához. Az érzelmi támogatás és a szeretet hiánya súlyos hatással lehet az érzelmi jólétre, és a hosszú távú hatások akár az egész életen át megtapasztalhatóak. Hozzájárul a kommunikáció és interakció hatékonyságához is. Nyitottabbak lehetnek egymás felé, és képesek beszélni az érzéseikről, szükségleteikről, ami elősegíti a konfliktusok megoldását.

Szerepet játszik személyiségfejlődésében is. A szeretet, támogatás és biztonságérzet, amit az érzelmi kötődés által kapnak, elősegíti az önértékelés, a magabiztosság és az önállóság kialakulását.

4. Társadalmi státusz meghatározása

A családi közösség tagjai általában közös életvezetési szokásokat, értékeket, normákat és hagyományokat osztanak meg, amelyek nagymértékben hozzájárulnak e státusz meghatározásához.

Ez azt mutatja meg, hogy az egyén vagy a csoport milyen pozícióban van a társadalmi hierarchiában, és milyen előnyökhöz, lehetőségekhez vagy hátrányokhoz jut. A családok általában befolyásolják a gyermekük társadalmi helyzetét is, amely az életkor előrehaladtával

alakul ki. Ezt befolyásolja még az egyén vagy a család tagjainak iskolai végzettsége, foglalkozása, jövedelmi helyzete és életstílusa.

5. A betegek ellátása és az öregekről való gondoskodás

A család tagjai felelősséget vállalnak azoknak a családtagoknak az ápolásáért és ellátásáért, akik betegek vagy sérültek. Ez magában foglalja az egészségügyi ellátást, a gyógyszeres kezelést, a testi és lelki támaszt, valamint az életviteli tevékenységek segítségét. Az öregedő hozzátartozók általában több segítségre és gondoskodásra szorulnak, mint a fiatalabbak. Az időseknek gyakrabban kell támogatást nyújtani a mindennapi tevékenységekben, mint például az evés, az öltözködés és a fürdés, illetve az életvitelük egyéb területein is. A betegek és az idősek gondozása többnyire a családok tagjaira hárul, illetve lehetőség szerint ők járulnak hozzá.

A szociológusok szerint ez a funkció korábban volt jellemző, amikor az érintett generáció anyagiakkal igyekezett kompenzálni testi és fizikai erejének, valamint hasznosságának csökkenését. A fiatalabbak tisztelték és segítették a felmenőiket és próbáltak tanulni az élettapasztalataikból. Napjainkban inkább az ellenkezőjét lehet tapasztalni ennek a folyamatnak.

6. A kulturális igény felkeltése, a szabadidő irányítása

E funkció a család szociális szerepéhez kapcsolódik. Általában a tagok számára fontos, hogy a szabadidejüket hasznosan, érdekesen töltsék el. Lehetőséget biztosít számukra, hogy együtt látogassanak el kulturális eseményekre, mint például színházak, múzeumok, koncertek vagy sportesemények. Ez segíti közöttük lévő kapcsolatot, és közös emlékeket és élményeket teremt.

A szabadidő irányítása, mint funkció lehetőséget biztosít arra is, hogy közös hobbit vagy tevékenységet találjanak, amelyet rendszeresen végeznek. Ez ugyancsak hozzájárul a kötelék megerősítéséhez.

Napjainkban a modern életmód miatt az emberek nem fordítanak elegendő időt arra, hogy együtt legyenek, és szórakozzanak. Ennek okai között szerepelhetnek anyagi nehézségek vagy a túlzott munkateher, amely a mai társadalomban egyre gyakoribb.

7. A családtagok életének irányítása és ellenőrzése

Ez különösen fontos a gyermekek esetében, akiknek szükségük van a felnőttek irányítására és felügyeletére. A szülőknek az a felelőssége, hogy biztosítsák gyermekeik számára a megfelelő életkörülményeket, és hogy terelessék őket a helyes út felé. Ez magába foglalhatja a szabályok és normák meghatározását, az értékek és viselkedési szabályok átadását, a

határok megszabását és a figyelemmel kísérést. Célja, hogy a családtagok biztonságban legyenek, és megfelelő életvitelt folytassanak.

A modern korban a család leginkább ellentmondásos funkciója az idők változásával és a generációk közötti világnézeti különbségekkel összefüggésben alakult ki. Emellett a megváltozott életstílus és az időhiány is hozzájárulhat az ellentmondásosságához.

8. Szocializációs, nevelési funkció, személyiségformálás

A család az elsődleges szocializáció színtere, mivel a gyermek itt elsajátítja az alapvető magatartási mintákat és konvenciókat, amelyeket később társadalmi szinten is alkalmaz, ezért a szocializációs funkció rendkívül fontos szerepet játszik. Az emberek az életük kezdetén elsősorban a családjuktól tanulják meg a társadalom normáit, értékeit, illetve a helyes viselkedést és kommunikációt. A mikroszociális közeg szerepe, hogy előkészítse a gyerekeket a későbbi életre, és átadja azokat az értékeket és normákat, amelyeket a társadalom elfogad és követ. Ezen túlmenően személyiségformáló szerepet is betöltenek, hiszen a légkör, a kapcsolatok, a szülők nevelési stílusa és a tradíciók mind hozzájárulnak ahhoz, hogy a gyerekek milyen személyiséggel rendelkeznek. Az átélt élmények, például a konfliktusok, a szeretet megnyilvánulásai, a támogatás vagy az elutasítás mind hatással vannak a érzelmi állapotra, viselkedésére, és hozzájárulnak egyéniség kialakulásához.

„A család szocializációs funkciója többszintű. Ellátja a gyermek biológiai gondozását, biztosítja azokat a feltételeket, amelyek az éréshez és fejlődéshez szükségesek, ugyanakkor meghatározott magatartás és szerepmintákat is közvetít. Erre a primer szocializációs alapozásra épül azután a tudatos nevelés, a családi szoktatás, ellenőrzés, tanítás, fegyelmezés, jutalmazás. Így teremtődnek meg a családon kívüli nevelés alapjai a személyiségben.”
(Bagdy, 1995; idézi Bodonyi Edit – Busi Etelka – Vizelyi Ágnes, 2006, 17.)

9. Támogató funkció

A család tagjai az egyének számára biztosítják a szükséges támogatást és segítséget a mindennapi életben. Tartalmazza a fizikai, érzelmi, szellemi és anyagi támogatást is. Például segíthetnek egymásnak az otthoni feladatokban, az egészségügyi problémák megoldásában vagy a munkahelyi stressz kezelésében. Emellett gondoskodnak egymás érzelmi fejlődéséről, támaszt nyújtanak krízishelyzetekben, segítenek a közösségi kapcsolatok kialakításában és fenntartásában is. A gyerekeknek szükségük van a biztonságérzetre, az érzelmi támogatásra és a megfelelő nevelésre, hogy sikeres felnőttekké váljanak.

A család fontos szerepet játszik az egyén énképének és önértékelésének kialakításában, valamint fizikai és érzelmi problémáinak kezelésében is (Mikli, 2008).

Családi szerepek

A családon belüli szerepek tulajdonképpen azok a viselkedési mintázatok és elvárások, amelyek meghatározzák, hogy a tagok hogyan viselkedjenek egymással és milyen felelősségeket kell vállalniuk az egység fenntartása érdekében. A szerepek társadalmilag meghatározottak, azonban tartalmuk folyamatosan változik.

1. Házastársi szerepek

A házastársak közötti szerepek és feladatok változóak lehetnek kultúrák és időszakok függvényében, általában három fő kategóriába sorolhatók: érzelmi, funkcionális és társadalmi szerepek.

Az érzelmi szerepek közé tartozik a biztonság, az összetartozás és az érzelmi támogatás nyújtása a partnernek. A házastársaknak fontos szerepe van abban, hogy megfelelő érzelmi támogatást nyújtsanak egymás személyes fejlődésében, segítsék a nehézségek kezelését.

A funkcionális szerepek közé tartozik a háztartás és a családi élet szervezése. Ezen belül a pénzügyek kezelése, a háztartási munkák elvégzése, az ételek elkészítése, a gyermekek nevelése és az idős családtagok gondozása (Habicsek, 1997).

Ezek azt jelentik, hogy a házaspárnak meg kell felelnie bizonyos elvárásoknak, melyek közé tartozik az egymás iránti tisztelet, a kölcsönös hűség és a házasság intézménye iránti elkötelezettség.

Változóak lehetnek a társadalmi és gazdasági körülmények, valamint az egyéni preferenciák függvényében. Fontos azonban, hogy a házaspárok együttműködjenek a szerepek betöltése során, hogy erős és kiegyensúlyozott házasságot alakíthassanak ki.

2. Szülőszerep

A szülőszerep az egyik legfontosabb és legnehezebb a családon belül. Felelőségük van a gyermekek egészséges testi, szellemi és érzelmi fejlődésének biztosításában. Kulcsfontosságú a gyermeknevelés, a tanítás, az irányítás, valamint a helyes példamutatás is.

A gyermekeiknek kezeskedniük kell a megfelelő körülményekről, hogy boldog és sikeres felnőttekké válhassanak. Ez magában foglalja többek között a szeretet és biztonság érzetének biztosítását is. Emellett számos szakmai döntést is meg kell hozniuk a gyermekeik életével kapcsolatban, például az oktatás vagy egészségügy kérdésében.

Az értékek, normák és magatartásminták átadása a szülők felelőssége. Ide tartozik például a határok és szabályok bevezetése, az erkölcsi értékek és az emberi kapcsolatok megtanítása, valamint a konfliktuskezelés és az érzelmi intelligencia fejlesztése.

Ezt a folyamatot számos tényező befolyásolhatja. Ide tartoznak például a kulturális normák és értékek, személyes tapasztalatok, életkori sajátosságok, gyermekkori élmények, külső környezeti tényezők, illetve a partneri kapcsolat is.

3. Nemi szerepek

Ezek időnként változóak és kulturálisan meghatározottak lehetnek. Például a hagyományos családi modellben a férfiak általában a családi jövedelemért felelősek, míg a nők otthon maradnak és gondoskodnak a gyerekekről és a háztartásról. Ez a modell azonban változik, és egyre több családban osztoznak a szerepeken, vagy azok egyszerűen kicserélődnek.

Befolyásolják a családi élet minden aspektusát, például az otthoni munkamegosztást, a döntéshozatalt, a kommunikációt és az érzelmi dinamikát. Ha egyenlőtlenségei kiegyensúlyozatlanok vagy sztereotipikusak, akkor az okozhat feszültséget és konfliktusokat a családban. A szerepek átalakulása pozitív hatással lehet a családi kapcsolatokra, a tagok közötti egyenlőségre, a hatékonyság növekedésére és a stressz csökkentésére.

4. Testvér szerep

A testvéreknek általában egymással megosztják élményeiket, problémáikat, érzéseiket, és segítenek egymásnak az élet kihívásaival szembenézni. A testvérek közötti kötődés nagyon fontos lehet az életük során, hiszen az egészséges kapcsolatok hozzájárulhatnak az érzelmi biztonságérzet, a fejlődés és a boldogság megteremtéséhez.

Befolyásolják a családi dinamikát és az egyén személyiségfejlődését. A köztük lévő kapcsolatok kialakulása és jellege változó lehet, és számos tényező befolyásolja ezt, mint például az életkor, a nem, az érdeklődési körök, a személyiségjegyek és a környezet.

Az idősebb gyermeknek általában nagyobb felelőssége és hatása van a testvérkapcsolatra, és gyakran szerepet vállalnak a kisebbek nevelésében is. Azonban gyakran irigyelhetik a fiatalabbak figyelmét, és néha ők is nyomasztónak érezhetik az idősebb testvérek szerepét. A fiú és lány testvérek közötti szerepek is eltérőek lehetnek. A fiúk gyakran különösen védő jellegűek a lány testvéreikkel szemben, míg ellenkező esetben az érzelmi támogatásra és a kapcsolattartásra összpontosítanak, ugyanakkor természetesen nem minden család esetében jellemzőek ezek.

5. Nagyszülő szerep

Az idősebb generációkra jellemző élettapasztalatuk és bölcsességük révén sokat tudnak segíteni az unokák nevelésében. A nagyszülők gyakran az unokák számára stabil és szeretetteljes pontot jelentenek, akikkel az életben való tapasztalataikat és tudásukat megoszthatják. Emellett az általuk nyújtott támogatás segít a szülőknek is, akiknek így kevesebb problémát jelenthet az otthoni és a munkahelyi feladatok egyensúlyozása.

A nagyszülőknek a családon belüli szerepe nem csak az unokák nevelésére és támogatására korlátozódik. Gyakran ők azok, akik az egész családot összetartják és a családi értékeket ápolják, illetve továbbadják a következő generációnak. Az életük során megszerzett tudásukat és tapasztalataikat továbbadhatják, ezzel segítve az összetartást és a kapcsolatok erősödését.

Fontos megemlíteni, hogy az idősek szerepe a családon belül kultúrafüggő is lehet, és változhat a generációk közötti különbségek miatt. Azonban általánosan elmondható, hogy a családi életben fontos szereplők, akik értékes támogatást és élettapasztalatot tudnak nyújtani az unokáiknak és a családjuknak. (Arany – Mihálka, 2019)

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

Hill és Rodgers életciklus modellje hangsúlyozza, hogy minden család más és más módon megy keresztül az életciklus szakaszain, és hogy a családtagoknak alkalmazkodniuk kell az új élethelyzetekhez és kihívásokhoz. A modell segít megérteni, hogy ez hogyan alakul és változik az életkori szakaszok szerint, és segíthet azonosítani a saját helyzetüket, valamint felkészülni az előttük álló változásokra.

Hill–Rodgers életciklus modellje

1. Az újonnan házasodott pár

Ebben a szakaszban a párok átmennek a házasság kezdeti időszakának kihívásain, mint például a költözés, a közös élethez való alkalmazkodás, a családi szerepek felvállalása és az érzelmi kötődés elmélyítése. Az újonnan házasodott párok számára az első évek különösen fontosak, mivel megalapozzák a házasság hosszú távú sikerét.

A modell szerint ebben az időszakban a pároknak sok kihívással kell szembenéznük, például az érzelmi és anyagi stabilitás biztosítása, a munka és az otthoni élet egyensúlyának fenntartása, a kommunikáció javítása és a családi szerepek meghatározása. E szakasz

alapvetően fontos a házasság hosszú távú sikerének szempontjából, mivel a párok ekkor alakítják ki a közös életüket és a kölcsönös tiszteletre, szeretetre és bizalomra épülő kapcsolatukat. (Bánlaky, 2001; idézi Czibere, 2006)

2. Csecsemő és kisgyermek (0–3 év) a családban

Az érkező újszülött jelentős fordulópontra a család életében, mely során a házaspárnak szüksége van arra, hogy újra értelmezzék és kibővítsék közös identitásukat. Az anyák általában nagyobb változásokkal szembesülnek, mivel ideiglenesen le kell mondaniuk munkájukról, és életükük beszűkül, izolálódnak.

Ebben az időszakban az elsődleges feladataik közé tartoznak az új szerepek megtanulása és azok betöltése, az érzelmi kapcsolatok erősítése, a csecsemő vagy kisgyermek testi és érzelmi szükségleteinek kielégítése.

Több kihívással kell szembenézniük ebben a szakaszban, beleértve a pihenés hiányát, az állandó figyelemre és gondozásra való szükségességet, és az új szerepek megtanulásának nehézségeit. A családtagok közötti kommunikáció és együttműködés azonban kulcsfontosságú a sikeres alkalmazkodáshoz.

A kötődés, biztonság és támogatás fontosságát is megtapasztalják a csecsemő vagy kisgyermek szükségleteinek kielégítése során. A szülők felelőssége, hogy támogassák gyermekük fejlődését, segítsék az elsődleges kötődések kialakítását, valamint biztonságos és szerető környezetet biztosítsanak számára. (Bánlaky, 2001; idézi Czibere, 2006)

3. Óvodáskorú (3–6 éves) gyermeket nevelő család

A családok gyakran még mindig új szerepeket és identitásokat tanulnak meg, miközben kezdenek alkalmazkodni a gyermekük egyre növekvő szükségleteihez és igényeihez.

Ebben az időszakban a gyermek már elkezd felfedezni a körülötte lévő világot, és az óvodába járás bevezeti őt a szociális interakciók és az iskolai rutinok világába. A szülőknek figyelembe kell venniük az életkori sajátosságokat, és segíteniük kell nekik a személyiségének kialakításában és az önbizalmának fejlesztésében. Általában stresszes időszak az anyák és apák számára egyaránt. Az anyák általában több feladatot látnak el az otthoni és a munkahelyi kötelezettségeik között, és a gyermekükkel való foglalkozás mellett az óvoda programjait is figyelemmel kell kísérniük. Az apák is részt vesznek a gyermeknevelésben, de sokszor kevésbé vesznek részt a háztartási feladatokban.

Az óvodáskorú gyermeket nevelő családok számára fontos, hogy támogató közösségi hálózattal rendelkezzenek, és bátran kérjenek segítséget, ha szükségük van rá. Az egészséges családi élet és a jó kommunikáció az anya, az apa és a gyermek között ebben az időszakban

alapvető fontosságú, és előkészíti az utat az iskolás kor felé. (Bánlaky, 2001; idézi Czibere, 2006)

4. Iskolás (6–14 éves) gyermeket nevelő család

Hill és Rodgers családi életciklus modelljében ez a családi életciklus negyedik szakasza. Ekkor a család a korábbi szakaszokban megszerzett tapasztalatokra támaszkodva igyekszik alkalmazkodni a gyermek fejlődésének és változó igényeinek. Az iskolás korú már önállóbb, mint az előző szakaszban lévő kisgyermek, és a szülőknek újabb kihívásokat kell megoldaniuk vele kapcsolatukban.

Az iskolás gyermeket nevelő család szakaszának fő feladata az, hogy segítséget nyújtson a gyermeknek abban, hogy sikeresen alkalmazkodjon az iskolai környezethez és a társadalmi szerepekhez. Ilyenkor a szülőknek nagyobb hangsúlyt kell helyezniük tanulási és fejlesztési igényekre. Fontos, hogy segítsék a gyermeket a tanulási folyamatban, hogy biztosítsák az otthoni támogató környezetet, amely segít megbirkózni az iskolai kihívásokkal és kialakítani az egészséges tanulási szokásokat. Mindezek mellett az iskolás korú gyermeknek szüksége van arra, hogy értékes kapcsolatokat építsen ki barátaival és családjával, hogy fejlessze a szociális készségeit és az együttműködési képességeit. (Bánlaky, 2001; idézi Czibere, 2006)

5. Serdülő (14–18 éves) gyermeket nevelő család

A gyermek már tinédzserként éli az életét, és a család dinamikája is megváltozik.

Ekkor a szülőknek szembe kell nézniük azokkal a problémákkal, amelyek a serdülőkorral járnak. A gyermek személyiségfejlődése, önkifejezése, valamint a baráti kapcsolatok és szerelmi élet kezdete mind olyan területek, amelyekre oda kell figyelniük.

A serdülők gyakran érzik magukat különállónak és függetlennek, ami gyakran konfliktusokat okozhat a szülőkkel. Az egészséges kommunikáció és az érzelmi támogatás itt is kulcsfontosságú.

Néhány jellemző probléma lehet:

- **Identitáskriszis:** A serdülők gyakran keresik az önazonosságukat és a helyüket a világban. Ez a folyamat sokszor konfliktusokkal járhat, mivel különböznek a szüleiktől és a társadalom elvárásaitól.
- **Szülő-gyermek konfliktusok:** Gyakran nehézséget jelent ez a szülők számára, mivel gyermekük függetlenedni akar, és új dolgokat kipróbálni. Ez konfliktusokhoz vezethet, amelyek kezelése kihívást jelenthet a számukra.

- **Tanulmányi nehézségek:** A serdülőkorban a tanulmányok fontosabb szerepet kapnak, és az oktatási rendszer változásai miatt a tanulás nehezebb lehet. A szülőknek támogatniuk kell a gyermeküket, és segíteniük kell nekik az érdeklődési körének megfelelő oktatási lehetőségek kiválasztásában.

Meg kell birkóznunk azzal, hogy a serdülő már nem csak az ő gondjuk, hanem saját döntéseket hoz és saját életet él. Ez a folyamat sokszor nehéz és fájdalmas lehet, hiszen el kell engedniük a kontrollt és rá kell bízniuk. Ebben a szakaszban a szülők gyakran tapasztalják a szorongást és a félelmet amiatt, hogy esetleg rossz döntéseket hoz vagy bajba keveredik a gyermek. (Bánlaky, 2001; idézi Czibere, 2006)

6. A felnövekedett gyermeket kibocsátó család

Ebben a szakaszban a szülőknek fel kell készíteniük a gyermeküket az önálló életre. Az anyagi függőség megnehezítheti az érzelmi leválást. Bár napjainkban a párválasztás és családalapítás általában későbbre toródik, a fiatalok gyakran már tanulmányaik alatt külön költenek és ha lehet, nem térnek vissza a szülői házba (Radványi, 2013).

A szülők szerepe ebben az időszakban az, hogy a gyermekeik önállóságát és felelősségvállalását támogassák, segítsék őket a felnőtté válás során felmerülő kihívások megoldásában. Fontos, hogy elfogadják, a gyermekeik már saját döntéseket hoznak és önálló életet élnek, ugyanakkor azért továbbra is fontosak a számukra és rendelkezésre állnak, ha segísre van szükségük. A kapcsolat a kölcsönös tisztelet és bizalom alapján működik, és mindkét fél igyekszik megérteni a másik álláspontját. A szülőknek lehetősége van arra, hogy új élethelyzetekkel és érdeklődési körökkel ismerkedjenek meg a gyermekeik által, és az újabb élményekkel gazdagodva folytassák saját életüket. Az üres fészek szindróma jelensége is előfordulhat, amely során a szülők érzik a hiányt, amikor a gyermekek elhagyják a házat. (Bánlaky, 2001; idézi Czibere, 2006)

7. Magukra maradt, még aktív szülők

Ekkor a szülőknek újra kell értékelnük az életüket, és megtalálniuk a helyüket az üresen maradt fészkekben. Előfordulhat, hogy új hobbikat kezdenek, új ismeretségeket kötnek, vagy új élethelyzeteket teremtenek maguknak. Emellett kiemelt szerepet játszanak az unokák életében, és segítenek a felnövekvő generáció nevelésében.

Azonban ez az időszak sem mentes a kihívásoktól és nehézségektől. Az időskori egészségügyi problémák és a pénzügyi nehézségek gyakrabban fordulhatnak elő. Emellett a szülőknek meg kell birkóznunk az üresség érzésével, amikor a gyerekek elhagyják a házat. Az üres

fészek szakaszához hasonlóan újra kell alakítaniuk a kapcsolatukat a felnőtt gyermekeikkel, és támogató szerepet kell betölteniük számukra az élet különböző területein.

Az is előfordulhat, hogy a korábban elfojtott problémák, konfliktusok újra felbukkannak, amikor a szülők szembesülnek azzal, hogy most már csak egymásra maradtak. (Radványi, 2013)

8. Inaktív öreg házaspár családja

Ebben a szakaszban a gyerekek már felnőttek és elköltöztek otthonról, a szülők pedig nyugdíjasok vagy már nem dolgoznak. Az egészségügyi problémák és a korral járó korlátozások gyakran jellemzik ezt az időszakot. (Kovács, 2014)

Az idősek élete gyökeresen megváltozik. Az általuk korábban betöltött szerepek már nem állnak rendelkezésre, és sokszor újra kell értékelniük az életüket. A szabadidőt most már aktívan kell tervezni, hogy elkerüljék a magányt és az unalmat. Az egészségügyi problémák és a korlátozások miatt lehet, hogy nem tudnak olyan cselekvőképesek lenni, mint korábban.

Az inaktív öreg házaspár családja fázisban a szülő-gyermek viszony általában kiegyensúlyozott, stabil és felnőtt-szerű. A gyerekek már felnőttek, kirepültek a fészekből, önálló életet élnek, és csak időnként tartanak kapcsolatot a szülőkkel. Jellemző az önállóság, az egyenrangúság és a kölcsönös tisztelet, de még mindig jelen lehet az anyai és apai gondoskodás, a segítségnyújtás, amikor szükség van rá. A felnőtt gyerekek számára fontos lehet, hogy a szüleikkel ápolják a kapcsolatot, és adott esetben segítséget nyújtsanak nekik, például egészségügyi, pénzügyi vagy egyéb életviteli problémák esetén.

A szakasz végén a halálra való felkészülés válik a fő kihívássá. Fontos, hogy az emberek időben rendezzék ügyeiket, és felkészüljenek arra, hogy az életüket már nemcsak egymás mellett, hanem a másik nélkül is folytatják. Szembe kell nézniük a halállal és annak következményeivel. (Bánlaky, 2001; idézi Czibere, 2006)

A fogyatékoság fogalmi meghatározásai

A fogyatékoság meghatározása kulturális és társadalmi tényezőktől is függően eltérő lehet. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) 2001-ben a fogyatékoság fogalmát funkciózavarokkal és korlátokkal definiálta, azaz egy olyan állapotnak a leírása, amely során a személynek korlátozottak a funkciói és képességei azokkal az akadályokkal szemben, amelyekkel a társadalom rendelkezik, így nem képes teljesen részt venni a társadalmi tevékenységekben. A

fogyatékoság tehát nem pusztán a személy egészségi állapota, hanem egy olyan interakció eredménye, amely a személyt a társadalmi és környezeti tényezőkkel szemben korlátozza. (WHO, 2001)

A fogyatékoság fogalmának történelmi fejlődése azonban a múltban az általános egészségi állapotot és az emberi egészséget tekintette kiindulópontnak. A fogyatékoságot egy olyan állapotként határozták meg, amely megakadályozza az egyén teljes társadalmi beilleszkedését, és amelyet a személy „rendellenes” vagy „hátrányos” tulajdonságai okoznak. Ez a korábbi, „medikális” megközelítés azonban korlátozó hatással volt a fogyatékosággal élő személyek jogaira és társadalmi elfogadására, mivel ebben az esetben a fogyatékoság a személyben lévő hiányosságokra koncentrált, és nem a környezeti és társadalmi akadályokra, amelyek megakadályozzák a teljes társadalmi beilleszkedést. (Lisznyai, 2013)

Az általános egészségi állapot és a funkciók és képességek korlátozásainak együttes figyelembevétele alapján azonban a fogyatékoság új megközelítése lehetővé teszi a személyek jogainak védelmét, és arra ösztönöz, hogy a társadalom és a környezet változtasson annak érdekében, hogy a fogyatékosággal élő személyek teljes életet élhessenek.

A 2013. évi LXII. törvény a fogyatékoság meghatározásában már nem csupán az egyéni képességek módosulására, hanem a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal való kölcsönhatásra is figyelemmel van. A fogyatékoság nem csupán a személy saját képességeire vonatkozik, hanem a környezetből adódó korlátokat is figyelembe veszi, amelyek gátolják a hatékony és egyenlő társadalmi részvételt. Ez az újabb megközelítés a fogyatékoságot nem kizárólag az egyéni hiányosságokkal azonosítja, hanem az akadályokkal és a társadalmi környezettel való kölcsönhatásra is tekintettel van. *(2013. évi LXII. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításáról)*

Fogyatékoság: A gyógypedagógia alapfogalmaként a fogyatékoság olyan tulajdonságot vagy tulajdonságcsoportot jelöl, amely miatt a gyermeknek gyógypedagógiai ellátásra van szüksége. A fogalom értelmezése változó lehet, attól függően, hogy az egyén fizikai és társadalmi környezetében milyen tulajdonságot érint, valamint, hogy az adott társadalomban milyen értelmezést kap a fogyatékoságról. A fogyatékoság nemcsak egy tulajdonságterületre vonatkozhat, hanem lehet egy területen belül egy vagy több tulajdonságra, illetve vonatkozhat több területre és több tulajdonságra is egyszerre (Illyés, 2000).

A legáltalánosabb meghatározás: „biológiai állapot megváltozása, a testi, idegrendszeri tulajdonságterületek körében fennálló visszafordíthatatlan sérülés, károsodás, defektus” (Illyés, 2000. 25).

A fogyatékoság szociológiai megközelítése eltér az orvosi-biológiai alapú megközelítéstől, és elsődlegesen abból indul ki, hogy a fogyatékoság társadalmilag határozható meg. A társadalom szerepe és szempontjai fontosak a fogyatékoság megértésében és kezelésében. A fogyatékoság nem tekinthető csupán egy ténynek, hanem viszony és érték, és ennek megfelelően, a társadalmi értékelésből ered, hogy a jelenséget fogyatékoságnak értelmezi a társadalom vagy nem. A személyiség sorsát annak társadalmi következményei, valamint társadalmi-pszichológiai realizálása és nem önmagában a fogyatékoság dönti el. Ennek megfelelően, a fogyatékoság nem csupán a személyiség belső tulajdonsága, hanem azon a társadalmi folyamaton keresztül ismerhető meg, amelyben az érintett személyek és a társadalom egészének értékei, normái és szabályai együtt hatnak. (Fehérné– Szabó, 2009)

„Valamilyen testi és/vagy pszichés funkció, struktúra működésbeli akadályozottsága/ korlátozottsága miatt tevékenységében, cselekvésében, társadalmi/közösségi részvételében akadályozott (mozgáskorlátozott, látás-, hallás-, beszédsérült, értelmileg akadályozott, érzelmi sérülést mutató személy, autista, szervátültetett) egyén, aki az állapotához igazodó sajátos körülményeket, eszközöket, eljárásokat, segítséget igényel.” (Benczúr, 1992; idézi Orbán, 2015).

A fogyatékoság FNO szerinti értelmezése: „A fogyatékoság a károsodásokat, a tevékenység akadályozottságát és a részvétel korlátozottságát felölelő gyűjtőfogalom. Egy kóros egészségi állapotú egyén, valamint kontextuális (környezeti és személyes) tényezői közötti kölcsönhatás negatív oldalát jelöli meg.” (WHO, 2004)

Fogyatékos személy: „Az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással - illetve ezek bármilyen halmozódásával - él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja.” *1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, 4. § (a) bekezdés*

Fogyatékosági típusok

Autizmus-spektrumzavar

Az autizmus-spektrumzavar egy életre szóló, fejlődési rendellenesség, amely befolyásolja a kommunikációt, a szociális interakciót és a viselkedést. Az autizmus tünetei általában már kisgyermekkorban megjelennek, és a fejlődés különböző területeire lehetnek hatással, például a nyelvfejlődésre, az érzékelésre, az érzelmekre és az érdeklődésre. Az autizmus oka nem teljesen ismert, de számos tényező, mint például genetikai és környezeti tényezők, hozzájárulhatnak a kialakulásához. Az autizmus kezelése általában magában foglalja a szakértői támogatást és a terápiát, amelynek célja a tünetek enyhítése, az életminőség javítása és a betegség hatásainak kezelése. (Krizsán, 2019; Könczei – Maróthy, 2009)

Beszéd fogyatékoság

A beszéd fogyatékoság olyan állapot, amelyben a beszéd vagy a kommunikáció valamilyen szintje sérült. Ez lehet beszédzavar, kommunikációs zavar, nyelvi zavar, vagy ezek kombinációja. A beszéd fogyatékoság lehet veleszületett vagy szerzett, és lehet átmeneti vagy tartós. Az akadályozottság az alábbiakban mutatkozhat meg:

- Helytelen beszédhangok ejtése
- Beszédészlelés és megértés zavara
- Beszédritmus sérülése
- Grafomotoros és vizuomotoros koordináció éretlensége
- Részképesség-kiesések, amelyek az általános beszédgyengeséggel járnak együtt
- Különféle diszfóniák és hangadási rendellenességek, amelyek szintén beszéd fogyatékoságnak számítanak.

A beszéd és nyelvi fejlődési zavarok közé tartozik a megkésett beszédfejlődés, a fejlődési diszfázia és a súlyos beszédészlelési és beszédmegértési zavar.

Az artikuláció zavarai közé sorolható a diszlália (pöszeség), a rhinolália (orrhangzós beszéd) és a dizartria (artikulációs probléma, amely miatt nehézséget okoz a megfelelő gége-, légyszájpad-, ajak- és nyelvmozgások végrehajtása).

A beszéd folyamatosság/ritmus zavarai közé tartozik a dadogás (a ritmus és az ütem felbomlása és a beszéd görcsös szaggatottsága) és a hadarás (rendkívül gyors beszéd, a hangok és a szótak kihagyása).

A hangadás rendellenességei közé tartozik a diszfónia (hangképzési zavar). (Krizsán, 2019; Könczei – Maróthy, 2009)

Értelmi fogyatékos

Az értelmi fogyatékos olyan állapot, amelyben az egyén általános intellektuális funkcionálása és adaptív képességei a megszokottól jelentősen eltérnek. Az érintettek számára az intellektuális folyamatok, a kommunikáció, az érzelmi és a szociális interakciók jelentősen nehezebbek, mint a többiek számára.

Az értelmi fogyatékos diagnózisa általában a kognitív funkciók (pl. memória, gondolkodás, észlelés, észlelési folyamatok) értékelésén alapul. Az értelmi fogyatékos súlyossága különböző szinteken mozog, az enyhe értelmi fogyatékostól a mérsékelt, súlyos és súlyosbító fokú értelmi fogyatékosig.

Az értelmi fogyatékos lehet veleszületett vagy szerzett, és lehet egyetlen okból, például agyi sérülésből, vagy több okból, például genetikai és környezeti tényezők együttes hatása miatt kialakult állapot.

Az értelmi fogyatékos meghatározása az intelligencia mérése alapján:

- enyhén értelmi fogyatékos: 50-69 IQ,
- közepesen értelmi fogyatékos: 35-49 IQ,
- súlyosan értelmi fogyatékos: 20-34 IQ,
- legsúlyosabb értelmi fogyatékos: 19 IQ, illetve az alatt. (Krizsán, 2019; Könczei – Maróthy, 2009)

Hallássérülés

A hallássérülés olyan állapot, amelyben az egyén hallásképessége az ép halláshoz viszonyítva csökkent. A hallássérülés lehet öröklött vagy szerzett, és lehet ideiglenes vagy tartós. A hallássérülés súlyosságát több kritérium alapján osztályozzák, például a halláskárosodás mértéke, a frekvenciák érzékelési küszöbének értéke, az érintett fül vagy fülek száma stb.

A hallássérültek különböző csoportokra oszthatók, például a nagyothallók, a nagyfokú halláscsökkenésben szenvedők és a süketek csoportjára. Az érintettek általában hallókészülékkel, cochlearis implantátummal vagy más eszközökkel kompenzálják hallássérülésüket.

A hallássérülés következményei:

- a nyelv, a beszéd elsajátításának zavara,
- a beszéd hiánya,
- az artikuláció (a helyes kiejtés) és a szuprasegmentális elemek (hangsúly, hanglejtés, ritmus, tempó, dinamika stb.) hibái,
- a szókinész jellemző hibái (szegényesség, értelmezési problémák),

- grammatikai (nyelvtani) hibák. (Krizsán, 2019; Könczei – Maróthy, 2009)

Halmazott fogyatékoság

A halmazott fogyatékoság olyan állapot, amely egy vagy több azonos, vagy egymástól független időben történő biológiai sérülés, károsodás következményeként jön létre, és több funkcióterületre kiterjedő fogyatékosággal jár. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékoság nem egyetlen okból, hanem több különböző okból eredő sérülés vagy károsodás miatt alakul ki, és ezek az okok lehetnek azonos időben vagy különböző időpontokban történő események következményei. A halmazott fogyatékoság tüneteinek súlyossága, jellege és kombinációja változó, és attól függ, hogy az elsődleges sérülések milyen időpontban, milyen súlyossággal és jelleggel következtek be. A halmazott fogyatékoság sajátos tünetegyüttesről szól, amely nem csupán az egyszerűen összeadott fogyatékoságok eredménye, hanem sajátos, új tünetegyüttes, amely befolyásolja az egyén fejlődését. (Krizsán, 2019; Könczei – Maróthy, 2009)

Mozgássérülés/mozgáskorlátozottság

A mozgássérültség olyan állapotot jelent, amely a mozgásszervrendszer működésének károsodása következtében korlátozza az egyén mozgását, mozgékonyágát és aktivitását. A mozgássérülés lehet veleszületett vagy szerzett, lehet átmeneti vagy tartós, lehet különböző súlyosságú és kiterjedésű. (Krizsán, 2019; Könczei – Maróthy, 2009)

„Gyógypedagógiai szempontból mozgásfogyatékosnak nevezzük azokat, akik a tartó- vagy mozgató szervrendszer struktúrájának vagy funkciójának sérülése vagy hiánya következtében, a fizikai teljesítőképesség megváltozása miatt az életkori tevékenységek végzésében maradandóan korlátozottak, nevelésük, személyiségfejlesztésük átmenetileg vagy tartósan speciális feltételeket, eljárásokat igényel.” (Bujdosó – Kemény, 2008, 36; idézte Krizsán, 2019, 109)

Látássérülés

Azokat a személyeket, akiknek látóképessége csökkent az ép látáshoz képest, tág értelemben látássérültnek tekintjük. A látáscsökkenés lehet öröklött vagy szerzett, és lehet organikus vagy funkcionális eredetű. A látássérülés súlyossága szerint három csoportra osztható: a gyengénlátók, az aliglátók és a vakok. Az egyes csoportok kritériumai országonként eltérőek. (Krizsán, 2019; Könczei – Maróthy, 2009)

Pszichés fejlődési zavar

A pszichés fejlődési zavar nem egyetlen diagnózis, hanem többféle, egymástól eltérő probléma összefoglaló neve, amelyeknek eredete és következményei is eltérőek lehetnek. A pszichés

fejlődési zavarok olyan neurológiai és fejlődési rendellenességeket jelentenek, amelyek hatással vannak a gyermek kognitív, érzelmi, szociális és viselkedési fejlődésére. Ide tartoznak többek között az autizmus-spektrumzavar, a figyelemhiány-hiperaktivitás zavar (ADHD), a tanulási zavarok, a beszéd- és kommunikációs zavarok, a motoros koordinációs zavarok, a viselkedési zavarok és a pszichés betegségek. Ezek a zavarok különböző okokra vezethetők vissza, és a tünetek is nagyon változatosak lehetnek, így a diagnózis és a kezelés is sokszor nagy kihívást jelent. (Csákvári – Darvasi – Demeter, 2008)

Fogyatékos gyermek születésének hatása a családra

Egy fogyatékos gyermek születése általában nagyon nagy hatással van a családra, és jelentős változásokat eredményezhet. Az elsődleges reakció általában a sokk, amelynek hatására a családtagok elkezdnek szembesülni azzal, hogy a gyermekük máshogy fog fejlődni, mint ahogy azt eredetileg elképzelték. *„A szembesülés a fogyatékosság tényével krízishelyzetet okoz a családban. A szembesülés a fogyatékosság tényével krízishelyzetet okoz a családban. A fogyatékos gyermek elfogadására vagy elutasítására mindig hatással van a környezet hozzáállása, a család barátainak, a rokonoknak, a szakembereknek, illetve a kisebb-nagyobb társadalmi csoportoknak a helyzettel és a fogyatékoszággal kapcsolatos attitűdje.”* (Radványi, 2013. 49)

Egy fogyatékos gyermek nevelése és gondozása sokkal több időt, energiát és pénzt igényelhet, mint egy egészséges gyermek esetében. Emiatt a családtagok sokkal nagyobb terhelést érezhetnek, és nehezebb lehet számukra fenntartani a korábbi életmódjukat és tevékenységeiket.

A családtagok lehetnek kitéve érzelmi stressznek, mert aggódnak a gyermekük jövőjéért és azért, hogy miként tudnak majd megfelelően gondoskodni róla. Az is előfordulhat, hogy a családtagok érzik magukat elszigetelten és társadalmilag kirekesztetten, mert az emberek nem értik meg a fogyatékos gyermekükkel kapcsolatos kihívásokat és nehézségeket.

Azonban fontos megjegyezni, hogy a fogyatékos gyermek születése nem mindig negatív hatással jár a családra. Sok szülő számára a fogyatékos gyermek születése pozitív változásokat hozhat magával, és a családtagok összetartóbbak és erősebbek lehetnek. Emellett a fogyatékos gyermek nevelése során a családtagok nagyobb tudásra tehetnek szert a fogyatékoszágról, és szemléletük is pozitív irányba változhat. (Kis, 2016)

Krízis, krízishelyzetek

Caplan szerint a krízis olyan állapot, amely akkor következik be, amikor egy személy vagy csoport számára fontos érték, cél, szokásos viselkedési mód, életformához vagy környezethez való alkalmazkodás, illetve az énkép váratlanul, gyorsan és intenzíven veszélyeztetetté válik, és a szokásos megküzdési mechanizmusok nem elegendőek a veszélyhelyzet kezelésére. A krízis egy olyan időszak, amikor a személy vagy a csoport életében alapvető változások történnek, amelyeket az érintettek nem tudnak azonnal és hatékonyan kezelni, és amelyek jelentős hatást gyakorolnak az érintett személyek érzelmi, kognitív és viselkedési állapotára. (Radványi, 2013)

McKeith (1973) négy fő válságidőszakot jelöl meg az eltérő fejlődésű gyermeket nevelő családokban:

1. A szülők megtudják, hogy gyermekük sérült

A szülők számára az első és legmeghatározóbb krízishelyzet akkor következik be, amikor megtudják, hogy gyermekük fogyatékos vagy sérült. A hír közlése, és annak minősége, valamint az eltérésről nyújtott információ mind hatással van az első reakciók mélységére és súlyosságára. Ha a közlő személyisége segítőkész és empátikus, akkor a szülőknek könnyebb lehet elfogadni az új helyzetet.

A környezet elfogadó vagy elutasító attitűdje is jelentősen befolyásolja a krízis intenzitását. Ha a családtagok, barátok és ismerősök támogatóak és segítőkészek, akkor a szülőknek könnyebb lehet átvészelni a nehéz időszakot. Azonban, ha az emberek elutasítóak és nem értik meg a szülők helyzetét, akkor az súlyosbíthatja a krízist és nehezebbé teheti a szülők számára az új helyzet elfogadását és a továbblépést.

2. A gyermek szolgáltatásokat kap

A második válságidőszakban a szülőknek szembe kell nézniük azzal a kihívással, hogy elfogadják, hogy a gyermekük fogyatékos, és szükségük van szolgáltatásokra. Emellett a szülőknek meg kell tanulniuk együttműködni a szakemberekkel, és meg kell tanulniuk, hogyan segíthetnek a gyermeküknek a legjobb módon.

A szolgáltatások általában olyan szakmai segítséget jelentenek, amelyek célja a fogyatékkal élő emberek fejlesztése, rehabilitációja, illetve az életminőségük javítása. Ezek a szolgáltatások lehetnek például orvosi, terápiás, pszichológiai, pedagógiai, foglalkoztatási vagy akár lakhatási jellegűek. A szolgáltatások lehetnek állami, önkormányzati, civil vagy magánszervezetek által nyújtottak, amelyek az adott fogyatékoság típusához és a szükségletekhez igazodva változóak lehetnek.

3. A gyermek elhagyja otthonát és az iskolát

A gyermek elhagyása otthonról, amikor felnőtté válik, egy nagy változás és válságidőszak a család életében. Ez az időszak a függetlenség és önállóság keresésének időszaka, de egyben lehetőséget is ad a család számára a változásra és az új életre való felkészülésre. A gyermek elhagyása általában nehéz időszak a szülőknek, akiknek meg kell birkózniuk az érzéssel, hogy a gyermekeik már felnőttek, és nincs szükségük rájuk ugyanúgy, mint korábban. A gyermek elhagyása a család életének számos területén változást hozhat, például a szülők párkapcsolatában, az otthoni dinamikában, az anyagi helyzetben, valamint az életcélokban és prioritásokban. Fontos, hogy a szülők megfelelően felkészüljenek a gyermek elhagyására, és segítsék a gyermeket az önállóság elérésében. Eltérő fejlődésű gyermek esetén e válságidőszak kifejezetten nagy problémát okoz a szülőkről való leválás, sok esetben meg sem valósul teljesen.

4. Az idősödő szülő nem tudja gondját viselni gyermekének

A család számára az idősödő szülő és az eltérően fejlődő gyermek ellátása jelentheti a válságidőszakot. Az idősödő szülő egészségi állapota, képességei és erőforrásai meghatározóak lehetnek abban, hogy mennyire tudja ellátni sérült gyermekét. Ha az idősödő szülő nem képes teljes mértékben gondoskodni gyermekéről, akkor a család nehéz döntés elé kerülhet a szükséges segítség és támogatás biztosításával kapcsolatban. Ez lehet például az otthoni ápolás biztosítása, az idősödő szülő és a gyermekük intézményi ellátása, vagy más, segítő szolgáltatások igénybevétele. (Radványi, 2013)

Kutatás bemutatása

Bevezetés

A kutatás célja a sérült gyerekeket nevelő családok dinamikájának megismerése. A sérült gyerekeket nevelő családok száma folyamatosan emelkedik az érintett gyermekek számának növekedésével arányosan. A mindennapok során számos nehézséggel szembesülnek, amelyekre a megoldás megtalálása szintén nem egyszerű folyamat. A kutatás eredményei segíthetnek a családok igényeinek és kihívásainak megértésében, és javaslatok fogalmazódhatnak meg az életminőségük javítására és támogatásukra. Fontos, hogy a kutatás eredményei hozzájáruljanak a társadalmi tudatosság növeléséhez és a sztereotípiák megbontásához, amelyek negatívan befolyásolhatják a sérült gyerekeket nevelő családokkal szembeni hozzáállást.

A kutatás módszertana

A kutatáshoz kérdőíves vizsgálódást alkalmaztam, mivel ez a módszer lehetővé teszi, hogy nagy számú résztvevőt vonjak be a kutatásba, és megbízható adatokat szerezhsek a családokról és életkörülményeikről, családon belüli jellemzőikről.

A kérdőív összesen 71 kérdést tartalmazott, több nagy kérdéscsoportot foglalt magába, amelyek a következők: általános információk, a család pénzügyi szokásai, háztartás, családi kapcsolatok változása, szülők társadalmi és szociális élete, gyermek fejlesztése, a szülő gyermeke körképéhez kapcsolódó önképzése/tájékozódása/tájékozottsága, szabadidős tevékenység, jövőkép.

A kérdőív szövege egyszerű, világos és érthető volt, hogy a résztvevők könnyen és gyorsan kitölthessék, és azokat a családokat érintette, akiknek legalább egy sérült gyermekük van. A kérdőíveket online formában küldtem el a résztvevőknek snowball módszerrel, leginkább a közösségi platformok releváns csoportjaiban.

A kitöltések száma 118, azonban több kérdésnél előfordult ennél alacsonyabb válaszadás, amit jeleztem az érintett részeknél.

Az adatok elemzése statisztikai módszerekkel történt, és a kapott eredményeket grafikonok és diagramok formájában prezentáltam.

Az általam választott módszertan nagy előnye, hogy lehetővé teszi az adatok gyors és hatékony begyűjtését, és számos család részvételét teszi lehetővé. A módszer megbízható és releváns adatokat szerez a kutatási témával kapcsolatban, amelyek felhasználhatók a családok életminőségének javítása érdekében.

Kutatási kérdések

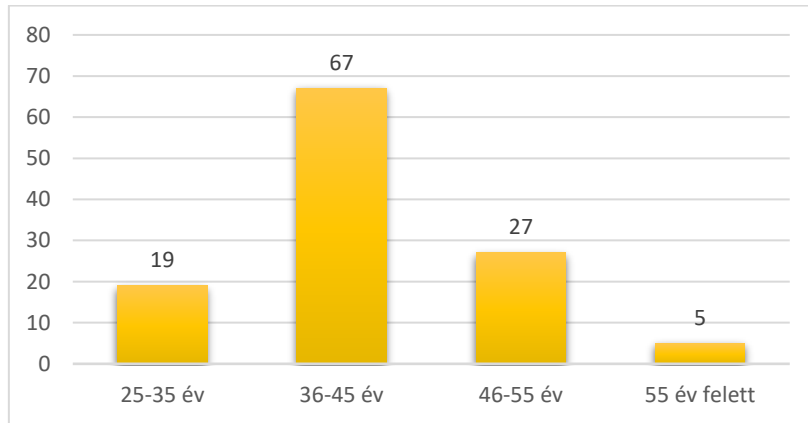
A kutatásom során az alábbi kérdésekre keresem a választ:

- Milyen hatással van a sérült gyermek a család anyagi helyzetére?
- Eredményez-e a sérült gyermek nevelése családon belüli szerepekben változást?
- Mi jellemző a sérült gyermeket nevelő családok szociális életére?
- Milyen fajta támogatásra van szüksége a sérült gyermeket nevelő családoknak?

Vizsgálati eredmények

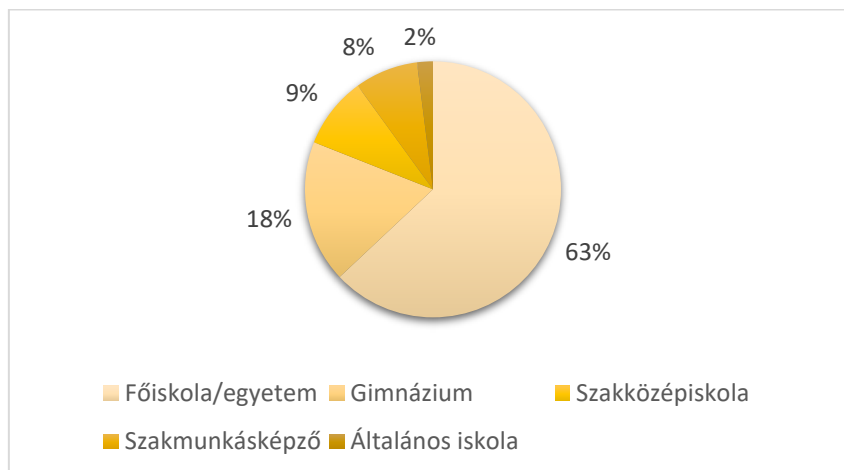
Demográfiai adatok értékelése

A 118 megkérdezett személy 95%-a nő, 5%-a férfi, akiknek életkori megoszlása 57%-ban 36-45 év, 23%-ban 46-55 év, 16%-ban 25-35 év, 4%-ban 55 év feletti.



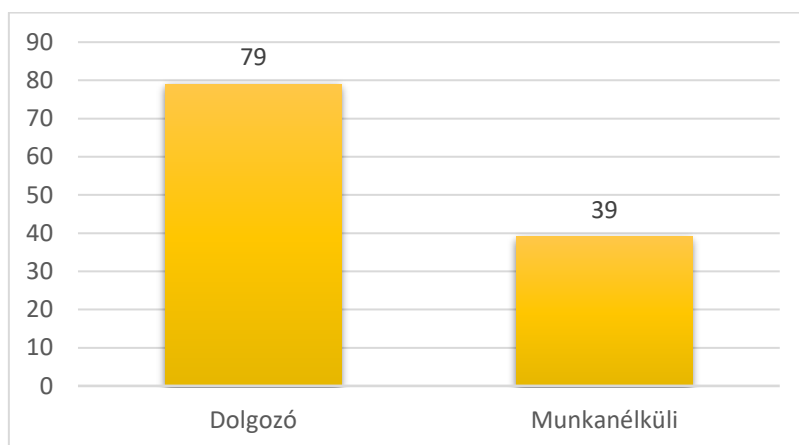
1. ábra: A kitöltők életkori megoszlása

Az iskolai végzettség tekintetében 63%-ban az egyetemi/főiskolai végzettség a leggyakoribb, majd 18%-ban gimnáziumi, 9%-ban szakközépiskolai, 8%-ban szakmunkásképző és 2%-ban általános iskolai.



2. ábra: A kitöltők iskolai végzettségének megoszlása

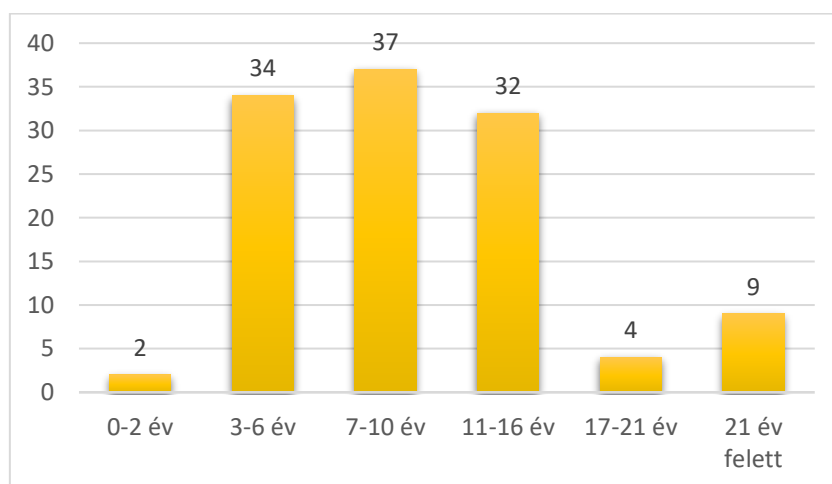
Jelenleg 67% dolgozik, míg 33% nem. 71% ápolási díjat nem kap, 29% részesül ilyen támogatásban. Elmondható, hogy az ápolási díjban részesülő kitöltők (34 fő) 68%-a munkanélküli.



3. ábra: A dolgozó és munkanélküli kitöltők száma

Az iskolai végzettség és a foglalkoztatási arány magas, ami pozitív, mert azt mutatja, hogy a szülők jelentős része magasan képzett és dolgozik. Ugyanakkor a sérült gyermekek szüleinek sok esetben komoly nehézséget jelenthet a munka és az ápolás közötti egyensúly megtalálása.

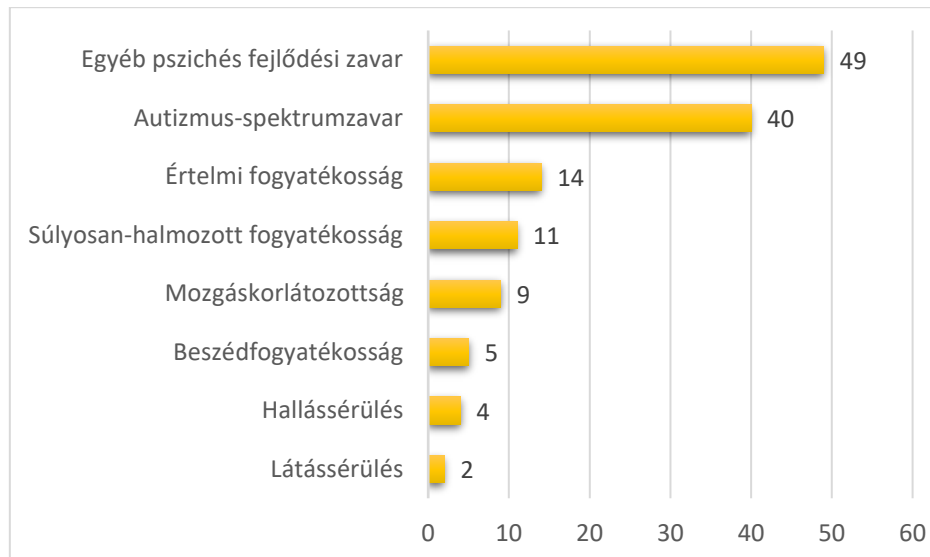
A többségnek 1 gyermeke van (33%), 47%-nak 2, 15%-nak 3, 3%-nak 4, a fennmaradt 2%-nak 5 vagy annál több.



4. ábra: A kitöltők sérült gyermekeinek életkora

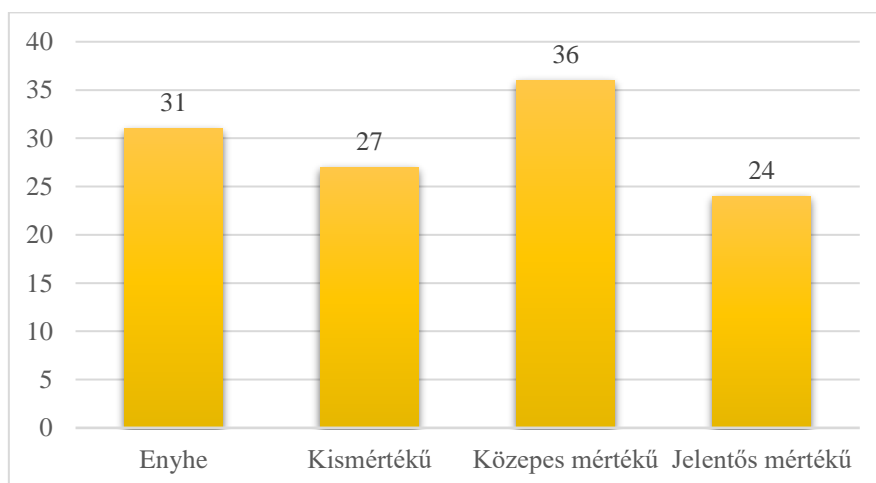
A sérült gyermekek életkora 0-2 év (2%), 3-6 év (29%), 7-10 év (31%), 11-16 év (27%), 17-21 év (3%), 21 évnél idősebb (8%). A gyermekek neme 60% fiú, 40% lány arányban oszlik meg. A sérülés típusa legtöbb esetben egyéb pszichés fejlődési zavar (42%), melyet az autizmus-

spektrumzavar (34%) követ, aztán az értelmi fogyatékoság (12%), a súlyosan-halmozott fogyatékoság (9%), mozgáskorlátozottság (8%), beszéd fogyatékoság (4%), hallássérülés (3%), látássérülés (2%).



5. ábra: A sérülések típusainak előfordulása

Az autizmus-spektrumzavarról beszámoló esetek mellé 30%-ban társulnak más eltérések is, például egyéb pszichés fejlődési zavar (83%), illetve értelmi fogyatékoság (17%), hallássérülés (8,3%), látássérülés (8,3%). Bevallásuk alapján a sérülés mértéke 20%-ban jelentős, 31%-ban közepes, 23%-ban kis, 26%-ban enyhe mértékű.



6. ábra: A sérülések mértéke

A szülők 50%-a gyermeke 5 éves kora előtt, 18%-a születés utáni egy évben, 15%-a 5-10 év alatt, 12%-a közvetlenül születés után, 5%-a több, mint 10 év után értesült gyermeke sérüléséről. A kizárólag autizmus-spektrumzavar diagnózissal rendelkező gyermekek szülei (28 fő) 75%-a a gyermek 5 éves kora előtt szembesültek gyermekük problémájával, míg 14% több, mint 10 év után, 7% 5-10 év alatt, 4% a születés utáni egy éven belül. Az autizmus-spektrumzavar magasabb előfordulási arányának hátterében számos tényező állhat, például a korszerű, pontosabb diagnosztizálás.

A kitöltők 70%-a házastársi viszonyban van párjával, míg 14% élettársi kapcsolatban, 9% elvált, 5% egyedülálló, 1% özvegy és 1% egymás mellett élnek. Az egyedülálló és elvált felek (18 fő) 56%-a szerint gyermekük állapota nagymértékben hozzájárult a különéléshez, míg 39%-s nemmel nyilatkozott. 1 fő (5%) egyéni válasza alapján a volt párja autizmusa volt a válóok. A kapott adatok alapján azt állapíthatjuk meg, hogy nem befolyásolja a kórkép a válások számát.

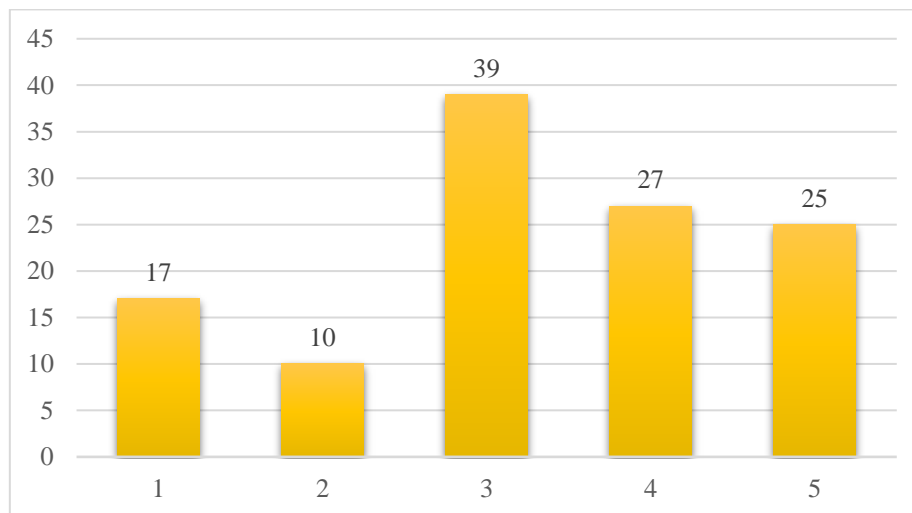
75 egyetemi/főiskolai végzettséggel rendelkező kitöltő 42%-nak pedagógus a foglalkozása. Lehet összefüggés a szülők munkájából adódóan, ugyanis a pedagógusok közvetlenül gyermekekkel dolgoznak, és így előfordulhat, hogy nagyobb valószínűséggel ismerik fel a gyermekeik fejlődésében bekövetkező eltéréseket és képesek korai beavatkozásra. Ezen kívül a pedagógusok gyakran több figyelmet és időt szentelnek a gyermekek oktatására és fejlesztésére, így lehet, hogy a saját gyermekük fejlesztésében is nagyobb szerepet vállalnak.

A család pénzügyi szokásaira vonatkozó kérdések

A kérdőív második szakasza a család pénzügyi szokásaira tér ki 4 kérdésben. A rendelkezésre álló adatok alapján, amennyiben házas vagy élettársi kapcsolatban élnek (84%), a kitöltők több, mint fele (62%) családon belül a jövedelmüket osszerakják, és mindenki szükséglete szerint gazdálkodik belőle, míg 20%-a jövedelmük csak egy részét teszi össze, 10%-ban az anya kezeli a pénzt, 7% külön kasszán él, illetve 1%-ban az apa felelős ezért. Az első megoldás tűnhet a legészszerűbbnek, ugyanis az együttes gazdálkodás segít a családtagoknak elkerülni a pazarlást és a felesleges kiadásokat, mert mindenki tudja, hogy minden forintnak van gazdája és számít, hogy mire költik. Ez könnyebbé teheti az anyagi tervezést és megfelelőbb lehetőségeket biztosíthat a család számára a hosszú távú megtakarításokra. Az a családtag, aki többet keres, könnyebben tudja támogatni a kevesebbet keresőt, így kiegyensúlyozottabb lehet a család anyagi helyzete, azonban a családon belüli jövedelemkülönbségek gyakran okozhatnak konfliktusokat.

Az alacsonyabb jövedelemmel rendelkező fél úgy érezheti, hogy kevesebb beleszólása van az anyagi döntésekbe, önértékelési problémák is jelentkezhetnek emiatt.

A válaszadók Likert-skálán határozhatták meg 1-5-ig, hogy a gyermekük sérülése milyen mértékben gyakorol hatást a család anyagi helyzetére, amelyben az 1 = egyáltalán nem, az 5 = nagy mértékben. 21% jelezte, hogy gyermekének állapota teljes mértékben, 23%-nak többnyire igen, míg a többség (33%) a 3-as lehetőséget választotta, miszerint nem egyértelműen eldönthető 9%-ban inkább nem, 14%-ban egyáltalán nem befolyásolja.

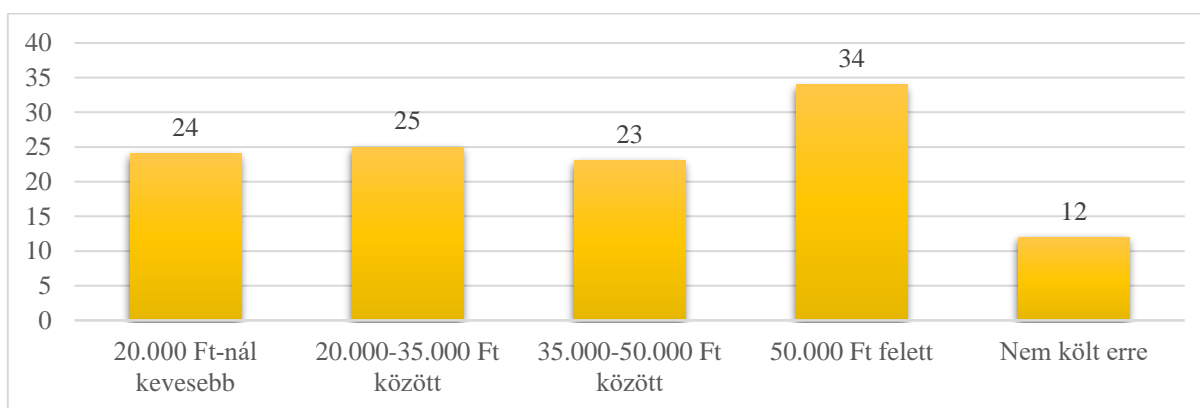


7. ábra: Gyermek állapotának hatása az anyagi helyzetre

Ez alapján javarészt gyermekük állapotának költségei és szükségletei hatással vannak a család pénzügyi helyzetére, de nem okoznak súlyos anyagi nehézségeket. Azonban ez nem jelenti azt, hogy a család könnyen viseli ezeket a költségeket, vagy hogy nem igényelnek esetleges pénzügyi áldozatokat. 6%-ban kis mértékben, 14% szerint a saját anyagi helyzetük nem függ össze a gyermekük állapotával, amely lehet azért, mert a család pénzügyi helyzete stabil, és a gyermekük állapotából adódó költségek nem jelentenek jelentős terhet a családnak. Emellett, ha a gyermekük állapota nem igényel speciális orvosi vagy terápiás kezelést, ami jelentős költséggel járna, akkor a család anyagi helyzete nem feltétlen érintett. Kiemelném, hogy egy sérült gyermek hatása a család anyagi helyzetére számos tényezőtől függ, például a sérülés súlyosságától, az igény szerinti szolgáltatások, kezelések költségétől, illetve a rendelkezésre álló támogatásoktól.

A válaszadók közel azonos arányának van (47%) és nincs (53%) lehetősége pénzügyi megtakarításra a gyermeke jövőjének biztonsága érdekében. Ez azt is jelentheti, hogy a megtakarítási alternatívák sokféle módon érhetőek el, és nem minden család számára egyformán megközelíthetőek. Természetesen, akiknél nem megoldható az effajta patronálás a későbbiekben, ugyanúgy hozzájárulhatnak gyermekük jövőjének alakításához.

E szakasz utolsó kérdése a gyermek fejlesztő/rehabilitációs tevékenységeire szánt átlagos havi összegre tért ki. A kitöltők 20%-a 20.000 Ft-nál kevesebbet, 21%-a 20.000-35.000 Ft között, 20%-a 35.000-50.000 Ft között, 29%-a 50.000 Ft felett és csupán 10%-a nem költ erre.



8. ábra: Fejlesztő/rehabilitációs tevékenységekre szánt átlagos havi összeg

Ez azt sugallhatja, hogy akadnak olyan családok, akiknek nincs szükségük ilyen tevékenységekre gyermekük fejlesztése érdekében, illetve az is lehetséges, hogy nem engedhetik meg maguknak, hogy pénzt költsenek ilyen tevékenységekre. Fennállhat még az az opció is, hogy a szülők nem ismerik az ilyen tevékenységek jelentőségét, vagy nem érzik szükségét a gyermekük fejlesztésének. Ebben az esetben a megfelelő tájékoztatás és oktatás lehet segítségükre, hogy megértsék ezek fontosságát és szükségességét a gyermek fejlődése érdekében. Mindezek mellett az is lehetőség, hogy a köznevelésben nyújtott fejlesztés elegendőnek bizonyul.

Háztartásra vonatkozó kérdések

A harmadik szakasz a kérdőívben négy háztartással kapcsolatos kérdést tartalmazott. Az első kérdésben a válaszadók megbecsülték, hogy átlagosan naponta mennyi időt fordítanak gyermekgondozásra és házimunkára, illetve mennyi időt fordít erre a párjuk. Az átlagos időtöltés megállapítása lehetővé teszi a családtagok szerepkörének megértését és az elosztásuk

áttekintését. Ez a tudás fontos lehet a családon belüli kommunikáció javítása és az esetleges problémák megoldása tekintetében. Az eredmények alapján a nők többsége naponta átlagosan több, mint 5 órát (42%) tölt gyermekgondozással (etetés, fürdetés, óvodába/iskolába szállítás stb.), amely leggyakoribb a 3-6 éves gyermekek nevelése esetében (49 fő 39%-a), majd ezt követi a 7-10 (31%), 11-16 (16%), 21-nél idősebb (6%), 17-21 (4%) végül 0-2 éves korú gyermek (4%) nevelése esetén. Ebben az esetben meglepő, hogy a 3 év alatti gyermekek gondozása igényel kevesebb időt e családok esetében, azonban ez azzal magyarázható, hogy a kitöltők mindössze 2%-nak van ilyen korú sérült gyermeke. 2-4 órát tölt ezekkel a tevékenységekkel a nők 35%-a, 0-2 órát pedig a 21%-a. Ugyanezeket a feladatokat a férfiak többsége (61%) 0-2 órában látják el, 2-4 órában 27%-a, illetve 5 vagy több órában a 7%-a. A háztartási munkákkal (főzés, takarítás, bevásárlás, kertgondozás stb.) 37%-ban napi 0-2, 50%-ban 2-4 és 19%-ban 5 vagy annál több órát töltenek a hölgy válaszadók. A férfiak esetében a gyakoriság redukálódik 0-2 órára (74%), 2-4 órát tölt a 12%-a, 5 vagy annál többet 8%.

Eltöltött idő	0-2 óra		2-4 óra		5 vagy annál több	
	Nők	Férfiak	Nők	Férfiak	Nők	Férfiak
Gyermekgondozás	21% (25 fő)	61% (72 fő)	35% (41 fő)	27% (32 fő)	42% (49 fő)	7% (8 fő)
Háztartási munka	37% (44 fő)	74% (87 fő)	50% (59 fő)	12% (14 fő)	19% (22 fő)	8% (9 fő)

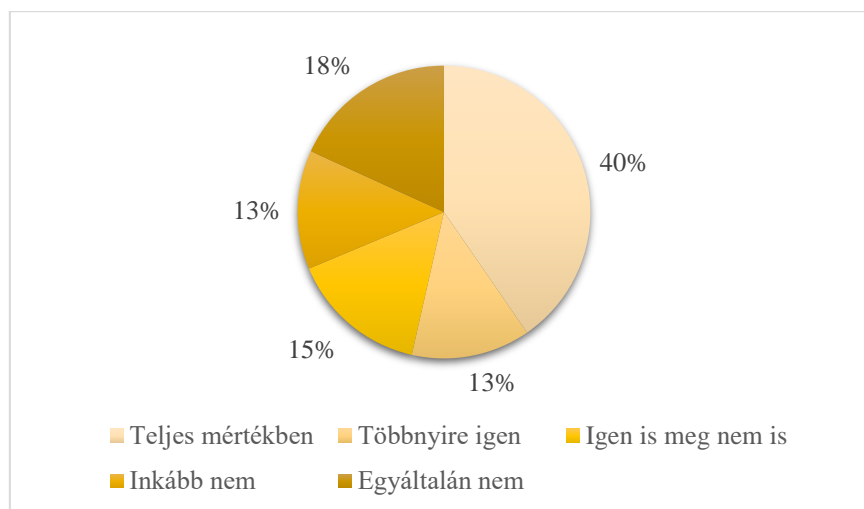
1. táblázat: A gyermekgondozásra és háztartási munkára szánt átlagos napi idő megoszlása nemenként

A kitöltők 59%-ának nincs segítsége a gyermek ellátásában és a ház körüli munkákban, míg a maradék 41% jelentős többségének a nagyszülők (85%) nyújtanak támogatást. Emellett többen jelölték még a fizetett alkalmazott (19%), barát, barátnő, szomszéd (17%), egyéb rokon (11%) lehetőségeket. Itt a válaszadók több opciót jelölhettek. A nagyszülők nyújtotta hozzájárulás unokájuk ellátásához értelemszerű és esetenként elvárható. Az idősebb generációkban a családi értékrend erősebb lehet, és az időseknek lehetőségük van arra, hogy aktívabb szerepet vállaljanak az unokák életében. Ezt befolyásolhatják a családon belüli kapcsolatok, a nagyszülők egészségügyi állapota, kora, illetve lakóhelyének távolsága. Az alkalmazottak különféle feladatokat láthatnak el, gyermekfelügyeleten kívül akár főzést, takarítást is. Az ő bérezésük jelentős

költségekkel járhat, ezért nem mindenki engedheti meg magának. A segítségnyújtás által a feladatok terhei eloszlanak, így a szülőknél csökkenhet a stressz, több lehetőségük van pihenni, ezáltal az energiájukat fordíthatják a korábban akár elhanyagolt tevékenységekre.

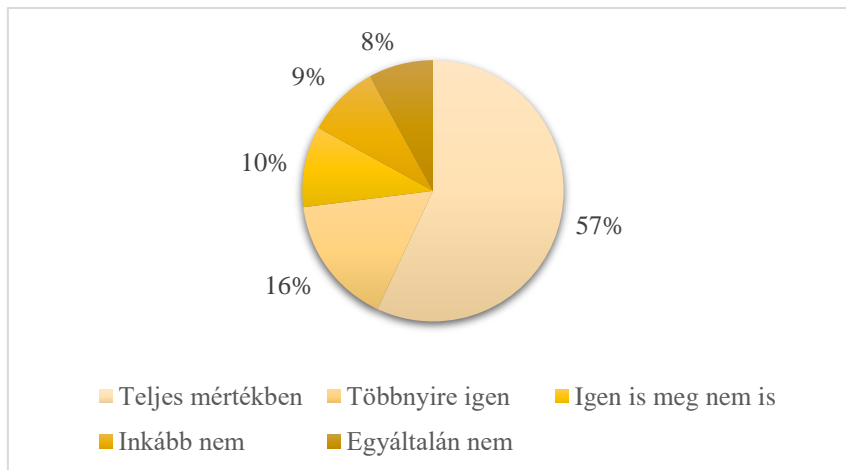
Ehhez a témakörhöz tartozó utolsó részben a kitöltők 7 állítást olvashattak, amelyeket szintén 1-5-ig terjedő Likert-skálán határozhatták meg, hogy milyen mértékben értenek azokkal egyet.

112 fő válasza alapján 40% (45 fő) teljes mértékben, 13% (15 fő) többnyire igen, 15% (17 fő) igen is meg nem is, 13% (15 fő) kevésbé, 18% (20 fő) egyáltalán nem ért azzal egyet, hogy partnere néhány kivételtől eltekintve (pl. szoptatás) ugyanolyan jól el tudja látni a gyermeküket, mint ő.



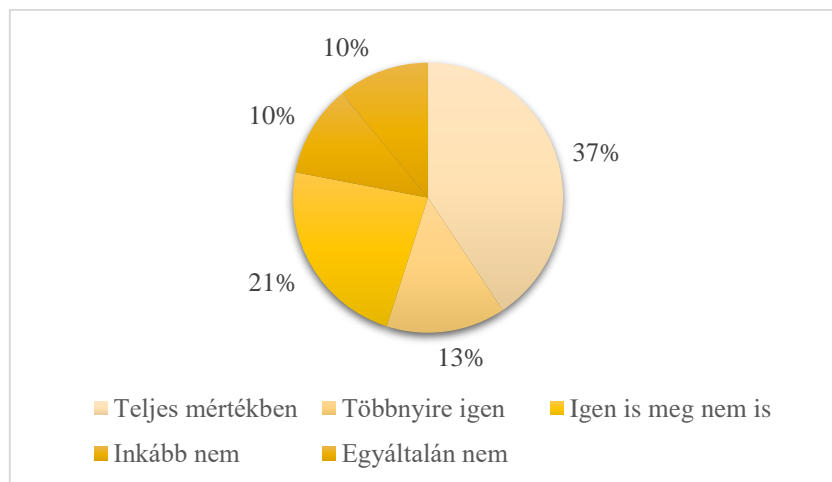
9. ábra: Gyermek ellátása

111 fő válasza alapján 57% (63 fő) teljes mértékben, 16% (18 fő) többnyire igen, 10% (11 fő) igen is meg nem is, 9% (10 fő) kevésbé, 8% (9 fő) egyáltalán nem ért azzal egyet, hogy gond nélkül rábízhatja partnerére gyermekét, ha néhány órára el kell mennie otthonról.



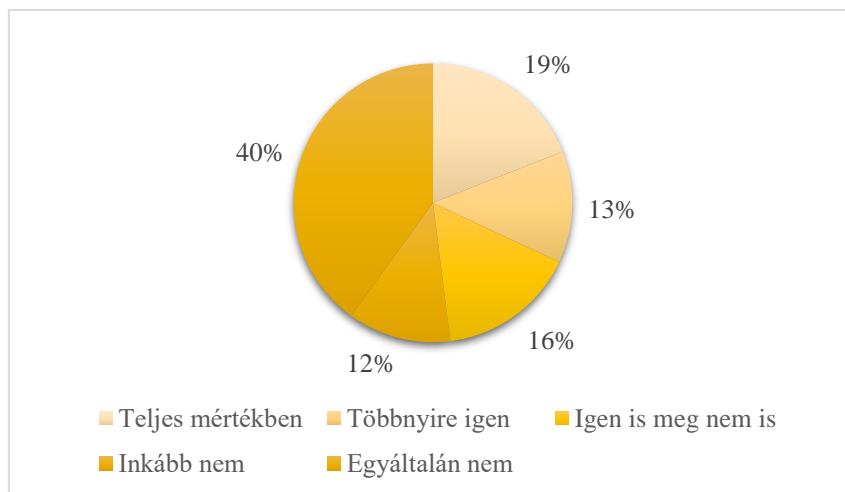
10. ábra: Gyermek rábizása a partnerre

110 fő válasza alapján 37% (41 fő) teljes mértékben, 13% (14 fő) többnyire igen, 21% (23 fő) igen is meg nem is, 10% (11 fő) kevésbé, 19% (21 fő) egyáltalán nem ért azzal egyet, hogy sokkal hatékonyabban tudja elvégezni a gyermek körüli teendőket, mint partnere.



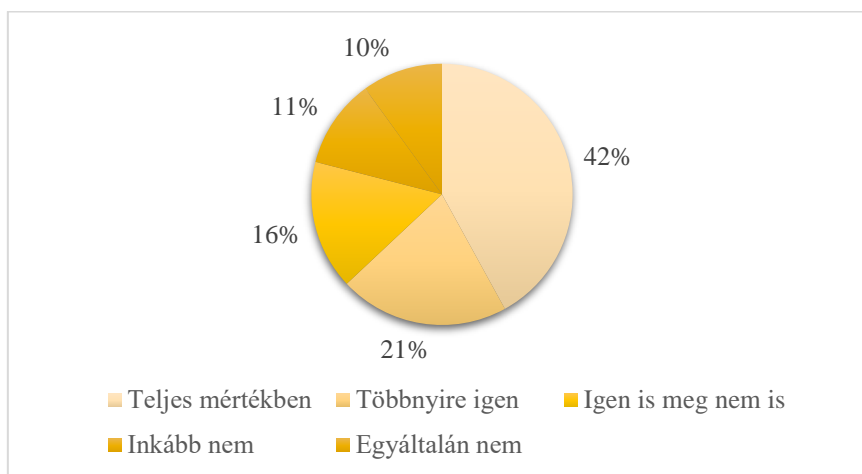
11. ábra: Gyermek körüli teendők ellátása a partner részéről

109 fő válasza alapján 19% (21 fő) teljes mértékben, 13% (14 fő) többnyire igen, 16% (17 fő) igen is meg nem is, 12% (13 fő) kevésbé, 40% (44 fő) egyáltalán nem ért azzal egyet, hogy nem kéri ki partnere véleményét a gyermekkel kapcsolatos apróbb kérdésekben (pl. átmenjen-e játszani egy barátjához).



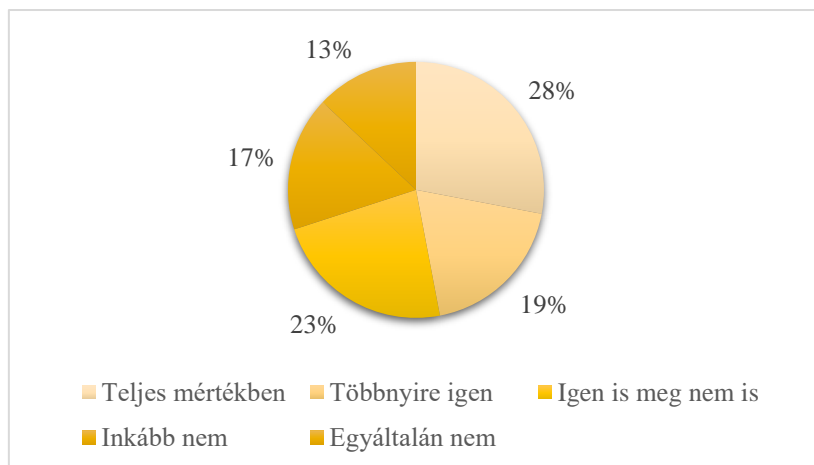
12. ábra: Gyermekkel kapcsolatos apró kérdések megbeszélése a partnerrel

110 fő válasza alapján 42% (46 fő) teljes mértékben, 21% (23 fő) többnyire igen, 16% (18 fő) igen is meg nem is, 11% (12 fő) kevésbé, 10% (11 fő) egyáltalán nem ért azzal egyet, hogy szükség esetén a partnere is ugyanolyan jól tudja fegyelmezni a gyermeküket, mint ő.



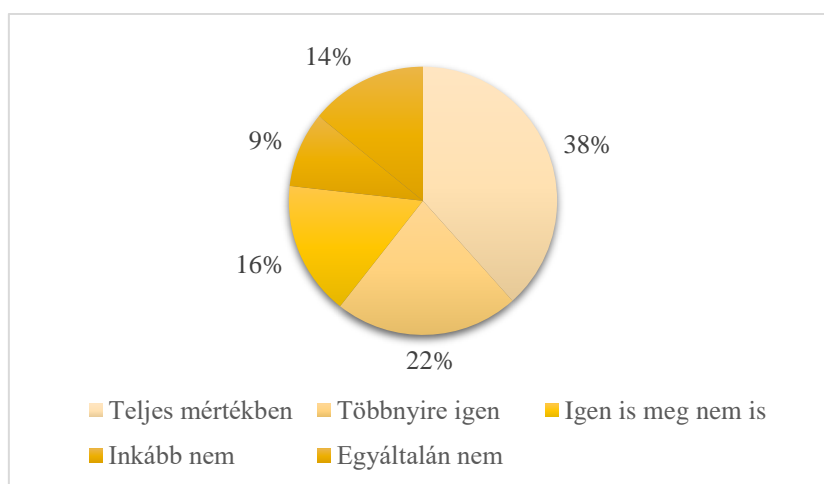
13. ábra: Gyermek fegyelmezése a partner részéről

110 fő válasza alapján 28% (31 fő) teljes mértékben, 19% (21 fő) többnyire igen, 23% (25 fő) igen is meg nem is, 17% (19 fő) kevésbé, 13% (14 fő) egyáltalán nem ért azzal egyet, hogy a partnere is ugyanolyan jól tudja ápolni gyermeküket, ha beteg.



14. ábra: Beteg gyermek ápolása a partner részéről

107 fő válasza alapján 38 % (41 fő) teljes mértékben, 22% (24 fő) többnyire igen, 16% (17 fő) igen is meg nem is, 9% (10 fő) kevésbé, 14% (15 fő) egyáltalán nem ért azzal egyet, hogy szeretné, ha a partnere ugyanannyira részt venne a szülői feladatokban, mint ő.



15. ábra: Partnerrel való elégedettség a szülői feladatok ellátásával kapcsolatban

Azt láthatjuk, hogy a válaszadók többsége pozitívan értékelte a partnerük képességeit és hajlandóságát a szülői feladatokra. Az első állítás válaszai alapján a válaszadók túlnyomó többsége legalább részben egyetértett abban, hogy a partnerük ugyanolyan jól tudja ellátni a gyerekeket, mint ők, míg jóval kevesebben nem értettek ezzel egyet. Ugyanez a minta következetesen jelenik meg a későbbi állításoknál is, amelyek azt mutatják, hogy a válaszadók nagy többsége nyitott és hajlandó megosztani a szülői felelősséget. A 7. állítás eredményei azt tükrözik, hogy ennek ellenére még mindig nem elégedettek teljesen a rájuk háruló teher arányosságával.

A családi kapcsolatok változására vonatkozó kérdések

A kérdőív negyedik szakaszában a családi kapcsolatok változására vonatkozó kérdések merülnek fel. A kérdések között szerepel, hogy tervezett volt-e a gyermek, valamint hogyan változtak a szülők közötti kapcsolatok a gyermek várakozása ideje alatt, a gyermek születése után, és milyen jelenleg. A kérdések fókuszában állnak a családon belüli kapcsolatok változásai, valamint, ha van ép testvér, az ő szerepe és a gyermekek közötti kapcsolat jellemzői. Ezen szakasz célja, hogy feltérképezze a családi dinamikában bekövetkezett változásokat és azok hatásait a családtagokra.

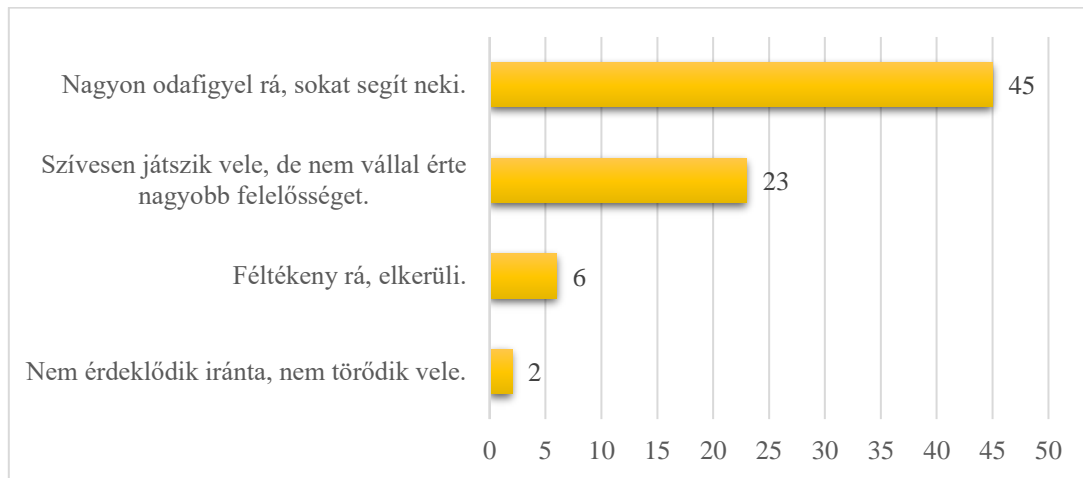
A kitöltők (117 fő) túlnyomó része szerint tervezett volt a gyermek (80%), 14%-ban nem így történt, 6% esetében pedig többé-kevésbé. A tervezett gyermek érkezése általában pozitív hatással van a kapcsolatra, mivel mindkét fél egyetért a gyermek vállalásában, és tudatosan készülnek az érkezésére. A tervezési folyamat során a szülők valószínűleg átgondolják azokat a dolgokat, amelyek fontosak számukra, és megbeszélik a gyermeknevelésre vonatkozó terveiket, így ez segíthet a kapcsolatban való együttműködésben és a közös célok megfogalmazásában. A nem tervezett gyermek érkezése számos konfliktusnak adhat teret, másrésztől lehetőség ad a párkapcsolat megerősödésére.

A várakozás ideje alatt a szülők (118 fő) közti viszony többnyire nem változott (58%), azonban 28%-uk közelebb került egymáshoz, 2% nem élt együtt a partnerével, 12% esetében már akkor eltávolodás volt jellemző, amely a gyermek születése után 28%-ra emelkedett. A kitöltések 47%-ában ugyanúgy mentek a dolgok, 22% került közelebb egymáshoz és 3%-ra emelkedett a külön élők száma. A jelenlegi helyzet szerint 25%-uk eltávolodott egymástól, 39%-nál ugyanúgy mennek a dolgok, 22% esetében közelebb kerültek egymáshoz, 14% él már külön. A szülők kapcsolata a gyermek születése előtt és után is változhat. Az eltávolodás és a közeledés aránya egyaránt nőtt, és az együtt és külön élők aránya is változott. Az eltávolodás és a különélés esetei valószínűleg az anyagi, érzelmi vagy akár stressz és bármiféle nyomás miatt jelentkezhetnek.

Habár kevésbé jellemző, a válaszadók (118 fő) 39%-nak a családján belül a sérült gyermek állapota miatt romlott meg kapcsolat, míg ez 61%-ban nem következett be.

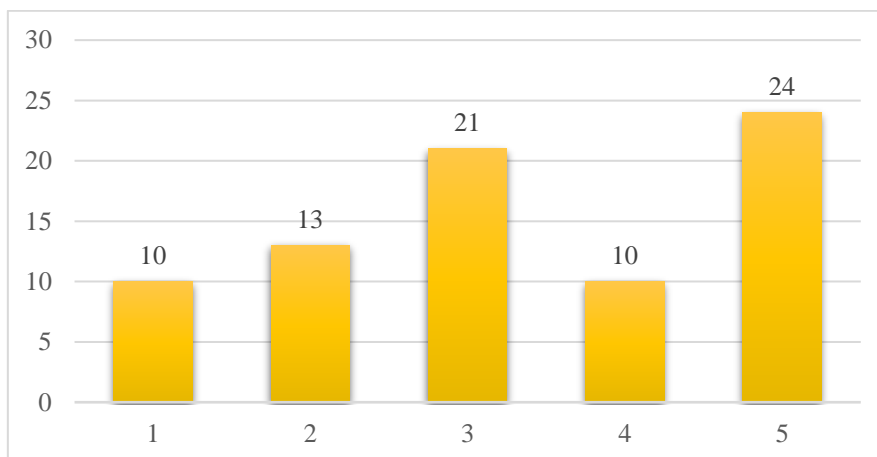
A kitöltők (80 fő) több mint fele pozitív testvérkapcsolatról számolt be. A megadott válaszlehetőségek közül 56% jelölte, hogy ép testvére nagyon odafigyel a sérült gyermekre, sokat segít neki, 29% szerint szívesen játszanak együtt, de felelősséget nem vállal érte, 8% jelezte a testvérféltékenységet, elkerülik egymást, 3% nem érdeklődik iránta, nem törődik vele. Több egyéni

válasz (4%) érkezett, például még nem alakult ki jelentős kapcsolat a korból adódóan, nem élnek már együtt a testvérek vagy éppen ő is sérült.



16. ábra: Ép testvér kapcsolata a sérült gyermekkel

78 válasz érkezett arra a kérdésre, amely arra tér ki, hogy az ép gyermeknek milyen mértékben van lehetősége részt venni testvére ellátásában. Likert-skálán (1-5) 31%-ban nagy mértékben, 13%-ban többnyire részt tud venni, 27%-ban igen is meg nem is, 16%-ban kevésbé és 13%-ban egyáltalán nem.



17. ábra: Ép testvér részvétele a sérült gyermek ellátásában

82 válaszoló számolt be sérült gyermeke jelenlétének hatásáról az ép testvér életére. 34%-ban pozitív, 33%-ban negatív, 21%-ban nem befolyásolja. A fennmaradó 12% egyéni válaszai

között szerepelt, hogy mindkét hatás jelentkezik, idővel negatívról pozitívrá változott, már nem élnék együtt vagy nem a sérülése befolyásolja.

Az ép gyermeknek is jelentős érzelmi és gyakorlati kihívásokkal kell szembenéznie, amikor testvére sérült. A figyelem és az idő egy részének elvesztésével, az otthoni életükre való hatással és az esetleges elvárásokkal küzdhet. Emellett gyakran szerepet kapnak az ellátásban, ami további terhet jelenthet számukra.

A szülők társadalmi és szociális életére vonatkozó kérdések

Ezek a kérdések az adott családot alkotó szülők szociális és társadalmi életére vonatkoznak, és arra keresnek választ, hogy melyik szülőre jellemzőbb az, hogy az ő felelőssége az ilyen típusú ügyek intézése, vagy hogy melyiküknek van több baráti kapcsolata, illetve milyen gyakran vesznek részt különböző eseményeken, programokon. Ezek a kérdések segíthetnek megérteni a szülők életmódját és kapcsolati hálóját, ami hatással lehet a család dinamikájára és általában a családi életre.

A 117 válasz alapján a hivatalos ügyek intézése esetén magas az a lehetőség, miszerint a nő végzi ezeket a feladatokat (59%) míg, ha csak a férfiakat nézzük az 5%-ot mutat. Népszerű válasz, hogy a felek mindketten részt vesznek ezekben a tevékenységekben (36%). Az adatok azt mutatják, hogy a hivatalos ügyek intézése javarészt a nőket érinti, azonban magas számban jelentkezik az egyelőség a felek között ezen a területen is, tehát a férfiak egyaránt elvégzik az ilyesfajta rájuk háruló feladatokat. Fontos, hogy a családban kiderüljön, ki az, aki jellemzően intézi a hivatalos ügyeket, mert ez segít meghatározni az egyes családtagok szerepét és felelőségét. Ha egyikőjük jobban ért hozzá, vagy éppen könnyebben tudja intézni az ilyen jellegű teendőket, akkor az megkönnyítheti a családi életet.

Az, hogy melyik fél rendelkezik nagyobb számú baráti kapcsolattal, nem egyöntetű. A kitöltők (116 fő) 38%-a szerint az anyára jellemzőbb ez, 32%-a az apát jelölte, illetve 20%, hogy mindkettőjükre. Az egyéni válaszokban (10%) többen beszámoltak a barátok hiányáról, ezeknek a kapcsolatoknak az elmaradásáról. A sérült gyermek nevelése több időt és energiát igényelhet a szülőktől, ami miatt kevesebb lehetőségük van időt tölteni barátaikkal. Emiatt előfordulhat, hogy a kapcsolataik kevésbé intenzívek, ritkábbak vagy akár eltűnnek. Esetleg nem tudnak részt venni olyan tevékenységeken, amelyekben korábban szívesen vettek volna részt társaikkal. Emellett a sérült gyermek gondozása és nevelése miatt előfordulhatnak olyan helyzetek is,

amikor kénytelenek lemondani korábbi terveikről, találkozókról, ami szintén befolyásolhatja kapcsolataikat.

Ismét Likert-skálán (1-5) jelölték a kitöltők a feltett kérdésekre a rájuk legjellemzőbb értéket.

118 válasz alapján 9% nagyon gyakran/rendszeresen, 14% gyakran, 39% néha, 32% ritkán, 5% nagyon ritkán találkoznak barátaikkal és családtagjaikkal.

117 válasz alapján 2% nagyon gyakran/rendszeresen, 4% gyakran, 26% néha, 48% ritkán, 20% nagyon ritkán vesz részt közösségi eseményeken.

117 válasz alapján 2% nagyon gyakran/rendszeresen, 4% gyakran, 22% néha, 39% ritkán, 32% nagyon ritkán látogat kulturális intézményeket.

118 válasz alapján 4% nagyon gyakran/rendszeresen, 5% gyakran, 8% néha, 36% ritkán, 47% nagyon ritkán vesz részt segítő jellegű szociális tevékenységekben.

118 válasz alapján 6% nagyon gyakran/rendszeresen, 9% gyakran, 27% néha, 35% ritkán, 23% nagyon ritkán találkozik új emberekkel.

118 válasz alapján 4% nagyon gyakran/rendszeresen, 11% gyakran, 17% néha, 28% ritkán, 40% nagyon ritkán vesz részt tanulást/fejlődést ösztönző tevékenységekben.

117 válasz alapján 6% nagyon gyakran/rendszeresen, 8% gyakran, 14% néha, 34% ritkán, 38% nagyon ritkán vesz részt testi és lelki egészséget fejlesztő tevékenységekben.

Az erre vonatkozó kérdések 1-5-ös skálán történő besorolásai között leginkább 1-3-ig gyakori a válaszadás. Ebből következik, hogy főként a család további tagjaival, közelebbi barátokkal való kapcsolatot ápolják, azonban szociális eseményeket (koncertek, kiállítások), kulturális intézményeket ritkán látogatnak. Karitatív tevékenység, önkéntes munka végzése szintén nem jellemző. Azok az emberek, akik ritkán vesznek részt segítő tevékenységekben, lehet, hogy kevésbé kapcsolódnak a környezetükkel, és kevesebbszer tapasztalhatják az elégedettség és az öröm érzését. A tanulást/fejlődést ösztönző és a testi és lelki egészséget fejlesztő tevékenységek gyakorisága is alacsonyabb, mint ideális lenne az egészséges és kiegyensúlyozott életmódhoz.

71 érvényes egyéni válasz érkezett arra a kérdésre, hogy milyen típusú szociális tevékenységeket végeznek. Az adatok alapján az emberek körében nagy a változatosság ezen a téren. Vannak, akik semmi ilyet nem végeznek (28%), míg mások rendszeresen sportolnak, táncolnak (35%), közösségi eseményeken vesznek részt (24%) vagy önkénteskednek (7%). Sokan

támogatnak különböző alapítványokat, szervezeteket, iskolákat, és segítenek a rászorulóknak, sorstársakkal tartják a kapcsolatot (13%). Néhányan inkább kreatív tevékenységekkel foglalkoznak, mint például varrás vagy kosárfonás (4%).

Csaknem 117 kitöltőnek a 42%-a jelezte, hogy szociális életére teljes mértékben hatással van gyermeke állapota, míg 22%-nak többnyire, 14%-nak igen is meg nem is, 8%-nak kis mértékben, 14%-nak egyáltalán nem. A szülők szociális életének beszűkülése és a baráti kapcsolatok elvesztése jelentős hatással lehet az életminőségre és a mentális egészségre. A társadalmi izoláció, az egyedüllét és a stressz hosszú távon számos problémát okozhat. Szükségük van arra, hogy időt töltsenek más felnőttekkel, támogatást kapjanak és a mindennapi gondjaikról szabadon beszélhessenek. Ez segíthet nekik abban, hogy jobban megbirkózzanak a sérült gyermekük nevelésének kihívásaival, és jobban élvezhessék az életüket.

Gyermek fejlesztésére vonatkozó kérdések

E szakaszban a kérdések kitértek a gyermek közoktatásban való hollétére, állami vagy akár magánfoglalkozások, illetve otthoni fejlesztés jellemzőire. A legtöbb válasz alapján a kitöltők (117 fő) gyermeke többségi (36%), majd ezt követően 21% szegregált általános iskolába jár. Óvodás korú gyermekek esetén szintén jellemzőbb a többségi intézmény (16%) választása, a gyógypedagógiai óvodai ellátással szemben (11%). 8% még nem, illetve 7% már nem vesz részt a közoktatásban, 6% többségi, 3% szegregált középiskolában tanul. Ez egyértelműen függ a probléma jellegétől és mértékétől, valamint az intézmények kínálta ellátási lehetőségektől.

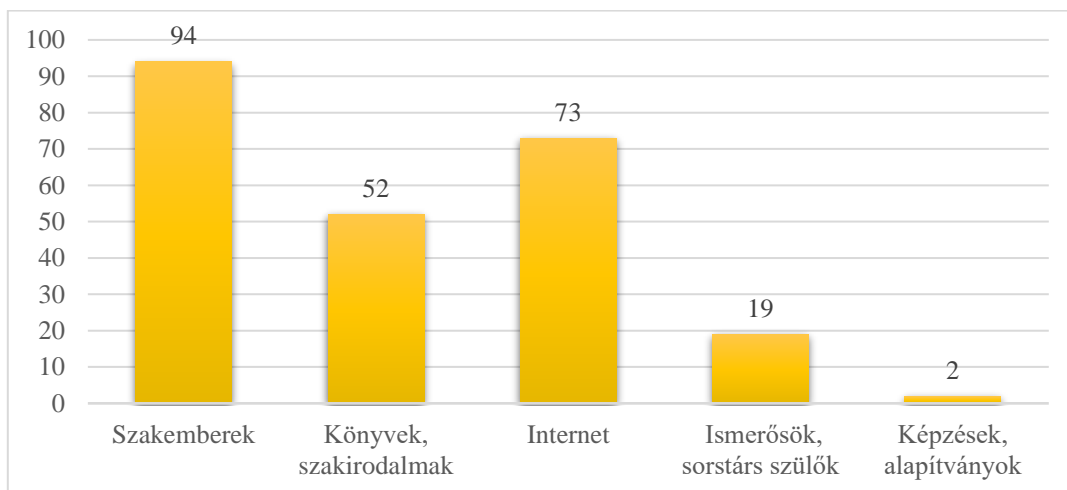
A 118 válaszadó 48%-nak a gyermeke részesül(t) korai fejlesztésben, amely biztosított az eltérés mihamarabbi feltárása esetén. Meglepően sok gyermek vett/vesz részt magánfejlesztéseken (75%). A szülők 64%-a gyermekeiknek az állami ellátás kínálta fejlesztő foglalkozásokat veszi igénybe, 9%-ban az iskolán/óvodán kívül nem részesülnek fejlesztésben, míg 39% ezt rendszeresen kihasználja.

Az egyre népszerűbb magánfejlesztések igénylése által több fejlődési lehetősége van a gyermeknek, ugyanis a többségi oktatási rendszer nem mindig tud kellően megfelelni az egyéni igényeknek és szükségleteknek, és a szülőknek úgy tűnik, hogy csak így tudnak a gyermeküknek megfelelő előrehaladást nyújtani. Emellett az ehhez való hozzáférés és anyagi lehetőségek szintén szerepet játszhatnak ebben.

Az otthoni foglalkozások az esetek (117 fő) 110 ember véleménye alapján az anyára hárulnak, 58 fő az apa szerepét is jelölte. A nagyszülők az esetek 21, a testvérek 14, egyéb rokonok, valamint barátok, barátnők 7, fizetett alkalmazott 14 állnak rendelkezésre. Az arányok alapján ez további terhet jelenthet az anyák számára, akik így még nagyobb felelősséget vállalnak a sérült gyermekük fejlődéséért. Ugyanakkor fontos megemlíteni, hogy a szülők mellett más családtagok (nagyszülők, testvérek) és fizetett alkalmazottak is részt vesznek ebben, ami hozzájárulhat a terhek megosztásához. Naponta (52%), de legalább hetente 1-2 alkalommal (39%), ennél ritkábban csak 4%-ban kerül erre sor a beszámolók alapján. A fennmaradó 5% egyéni válaszban leggyakoribb, hogy már nincs szükség fejlesztésre akár a gyermek korából adódóan, vagy a gyermek ellenállása kerül megemlítésre. Az otthoni foglalkozások rendszeres megtartása kulcsfontosságú lehet a sérült gyermek fejlődése szempontjából.

A szülő gyermeke kórképéhez kapcsolódó önképzése/tájékozódása/tájékozottsága

A kitöltők (118 fő) számos esetben tájékozódnak szakemberek (80%), könyvek/szakirodalmak (44%) vagy akár az internet (62%), képzések/alapítványok (2%), ismerősök, sorstárs szülők (16%) által.



18. ábra: Szülők tájékozódásának formája, módja

Gyermeük kórképével kapcsolatban Likert-skálával (1-5) mért tájékozódásuk gyakorisága legnagyobb arányban nagyon gyakori (59%), majd gyakori 24%-ban. Néha informálódik erről a válaszadók 13%-a és ritkán a 4%-a. Orvosaikkal, szakembereikkel a megkérdezettek (117 fő)

29%-a nagyon gyakran, 25%-a gyakran, 32%-a néha, 12%-a ritkán és 3%-a csak nagyon ritkán konzultál. Ha a szülők megfelelően tájékozódnak a gyermekük kórképéről, tüneteiről, kezelési/fejlesztési lehetőségeiről és az esetleges következményekről, képesek jobban megérteni a gyermekük állapotát és kezelésének fontosságát. Fontos, hogy megbízható forrásokból tájékozódjanak az adott kórképéről és az ellátással kapcsolatos kérdésekről, mert a helytelen vagy pontatlan információk súlyos következményekkel járhatnak.

	Nagyon gyakran	Gyakran	Néha	Ritkán	Nagyon ritkán
Tájékozódás a gyermek kórképével kapcsolatban	59% (70 fő)	24% (28 fő)	13% (15 fő)	4% (5 fő)	0% (0 fő)
A gyermek orvosával/szakemberével való konzultálás	29% (34 fő)	25% (29 fő)	32% (37 fő)	12% (14 fő)	3% (3 fő)

2. táblázat: Szülő tájékozódásának gyakorisága

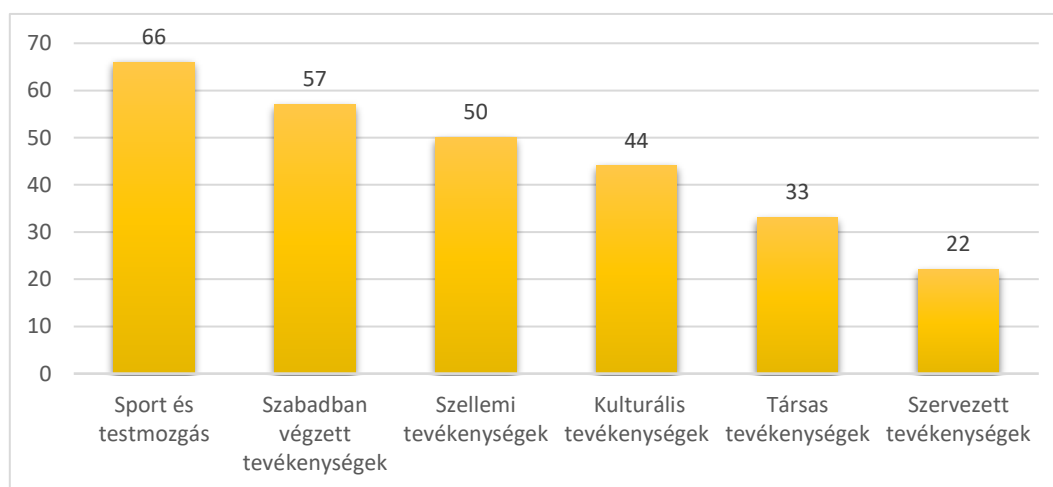
117 válaszadó 59%-a nem, ugyanakkor 41%-a részt szokott venni önképzési programokon, eseményeken gyermeke kórképével kapcsolatban. Ezek amellet, hogy megismerhetik a legújabb kutatási eredményeket, módszereket, eszközöket és segítséget kaphatnak szakemberektől és más szülőktől, lehetőséget ad arra is, hogy találkozzanak olyan emberekkel, akik hasonló helyzetben vannak, és megoszthatják egymással tapasztalataikat, érzéseiket, kihívásaikat és sikereiket, tehát nem csak a szülők szakértelmét növelik, hanem segítenek nekik megtalálni a közösséget, ahol elfogadják és megértik őket.

Feltettem azt a kérdést, hogy van-e valami, ami megakadályozza őket abban, hogy tovább képezze magát gyermeke kórképével kapcsolatban. A 118 kitöltőből mindössze 52-en válaszoltak erre. Az egyéni beszámolók alapján 37%-nak nincs gátja, azonban másoknál a legtöbb akadályt az időhiány (47%), anyagi nehézségek (21%) okozza, illetve nagyon sok esetben az energiahiány (9%) miatt nincs erre esély. Egyéb okok közé tartozik a lehetőségek hiánya, hogy nincs gyógmód, nincsenek konkrét információk a gyermek állapotáról, a szülő is rendelkezik valamiféle eltéréssel, például ADHD. Fontos megjegyezni, hogy a szülőknek nem feltétlenül kell részt venniük drága programokon vagy eseményeken, ugyanis sok online forrás áll rendelkezésre, amelyek ingyenesen elérhetők, és segíthetnek nekik abban, hogy jobban megértsék a gyermekük állapotát és kezelését.

A sérült gyermek szabadidős tevékenységére vonatkozó kérdések

A kérdőív e szakaszában a sérült gyermek szabadidős tevékenységei voltak a fókuszban. A kérdések között szerepelt ezek gyakorisága, típusai és a család által nyújtott támogatás. Emellett felvetődött az is, hogy van-e valami, ami megakadályozza a gyermeket a szabadidős tevékenységekben való részvételben. Érdeklődésem kiterjedt arra is, hogy milyen gyakran találkozik az érintett gyermek sérült hasonló korú vagy felnőtt emberekkel.

A kapott 118 válasz alapján általánosságban elmondható, hogy hetente többször (46%), de legalább egy alkalommal (30%) részt vesznek ezek a gyerekek az alábbi tevékenységek egyikében (113 fő esetében): sport és testmozgás (66 fő), kulturális (44 fő), társas (33 fő), szellemi (50 fő), szervezett (22 fő) vagy szabadban végzett (57 fő) tevékenységek. Havonta egyszer-kétszer 9%-ban, ennél ritkábban 6%-ban, illetve van olyan eset, amikor szinte soha (9%) nem adódik ilyen alkalom. A további egyéni válaszokban a szülők megemlítettek néhány konkrét programot, például kirándulás, lovaglás, lovasterápia, rollerezés, séta, művészetterápia.



19. ábra: Sérült gyermek szabadidős tevékenysége

Az ehhez nyújtott támogatások (111 fő válasza alapján) a szülő részéről rendszerint időbeli (76 fő), de hasonlóan lehetőség szerint pénzügyi (65 fő), lelki (60 fő), szervezési (56 fő) segítséggel járulnak hozzá, ritkábban jelenik meg a társas támogatás (46 fő), azonban 6 fő egyéni válasza alapján semmiféle támogatást nem nyújt a család.

41 fő egyéni válasza érkezett arra a kérdésemre, miszerint van-e valami, ami megakadályozza a gyermeket abban, hogy részt vegyen a szabadidős tevékenységekben. 6 fő esetében nincs, azonban amennyiben valami megakadályozza (35 fő) a gyermeket abban, hogy részt vegyen a szabadidős tevékenységekben, az inkább anyagi (3 fő), viselkedési (6 fő), lehetőségbeli probléma (4 fő), vagy a gyermek sérüléséből adódó jellegzetesség (22 fő). Itt fontos szerepet játszik a társadalom és a kormányzati szervek, hogy lehetőségeket teremtsenek a sérült gyermekek és családjaik számára, hogy könnyebben hozzáférhessenek az ilyen tevékenységekhez és támogatáshoz.

A válaszok arra, hogy a gyermek találkozik-e hasonló korú sérült társaival nagyon eltérőek. Likert-skálán (1-5) mérve 118 kitöltése alapján 35% nagyon gyakran, 13% gyakran, 22% néha, 13% ritkán, 17% nagyon ritkán. Ez főként abból adódhat, hogy többségi intézményekben kevesebb a példa erre, illetve sokszor a szülőknek aggályai vannak ezzel kapcsolatban.

Sérült felnőttel való találkozás gyakorisága az esetek (117 fő) 53%-ban nagyon ritka, illetve 27%-ban ritka. 10% néha találkozik, 3% gyakran, 7% nagyon gyakran. Ez életkortól, életkörülménytől függően érthető eredmény.

Jövőkép, a gyermek további lehetőségei

A kérdőív utolsó szakaszában arról volt szó, hogy hogyan látja a szülő a sérült gyermek jövőjét, mely területeken lehetnek kihívások, milyen támogatásokra van szükségük ahhoz, hogy segítsenek a jövővel kapcsolatos döntésekben és hogy milyen lehetőségek állnak rendelkezésre számára. Ez lehetőséget adott arra, hogy a szülők megosszák a gondolataikat és az elképzeléseiket a gyermekük jövőjével kapcsolatban, valamint segítséget nyújtott abban, hogy a szükséges támogatásokat és erőforrásokat meghatározzák a gyermekük sikeres jövőjének biztosítása érdekében.

A 117 válasz alapján többségben vannak azok, akik úgy vélekednek, hogy gyermekük jövője kihívásokkal teli, azonban megoldható (42%), majd, akik nem tudják mit várhatnak a jövőtől (24%). 20% pozitívan és optimistán áll ez elébe, illetve 13% pesszimista, nehéznek és kilátástalannak tűnik számukra ez a szakasz. A fennmaradó 1% egyéni válaszaik között szerepel, hogy a gyermekének normális élete lesz, illetve más azt írta, hogy kihívásokkal teli, nem tudni még megoldást.

118 kitöltés eredményeként legnagyobb kihívásokat az oktatásban (64%) és a társadalmi integrációban (58%) vélik felfedezni. 48% jelölte a foglalkoztatást, 30% az egészségügyi és rehabilitációs szolgáltatásokat is. Emellett egyéni válaszok között teret kapott az ellátás, önálló életvitel fennálló problémája. Ez azt jelzi, hogy a szülők tisztában vannak azzal, hogy a sérült gyerekek számára nehéz lehet az iskolai és a társadalmi beilleszkedés, és szükség van a megfelelő támogatásra ezen a területen.

A szülők (115 fő) részéről bármiféle támogatás szükségesnek bizonyul, többek között a tájékoztatás az elérhető lehetőségekről (66%), szakmai tanácsadás (52%), lelki (50%) és pénzügyi (49%) támogatás.

A megkérdezettek (117 fő) szerint a gyermekük jövőjében az alábbi támogatásokra van leginkább szükség ahhoz, hogy elérje céljait: lelki (71%), szervezési (63%), pénzügyi (62%), társas (56%), időbeli (45%).

103 ember beszámolt arról, hogy mely jövőbeli lehetőségek állnak rendelkezésre sérült gyermekük számára. Különleges oktatási programok speciális iskolákban (37%), inkluzív oktatási programok a hagyományos iskolarendszerben (29%), egészségügyi és rehabilitációs szolgáltatások (17%), önálló vállalkozás indítása (17%), inkluzív munkahelyek a hagyományos munkaerőpiacon (15%), pszichológiai és mentálhigiénés szolgáltatások (29%), online oktatási lehetőségek (19%), speciális munkahelyek fogyatékos emberek számára (14), társadalmi integrációs programok és szolgáltatások (14%). 5% jelzett afelől, hogy semmi nem áll rendelkezésükre, vagy nincsenek ezekkel tisztában.

Összességében az adatok azt mutatják, hogy fontos a szülők számára a sérült gyermekek teljesítményének és jövőjének javítása, és amellett, hogy egyesek számára fennállnak, mások további számos lehetőséget szeretnének, amelyek segíthetnek ebben.

Kutatási kérdések megválaszolása

1. Milyen hatással van a sérült gyermek a család anyagi helyzetére?

A kutatási eredmények alapján elmondható, hogy a sérült gyermek hatása a család anyagi helyzetére jelentős, azonban több tényezőtől függ. A gyermek állapotának súlyossága és az igényelt kezelések, szolgáltatások költségei döntően befolyásolják a család anyagi helyzetét. A családok

egy része stabil anyagi helyzetben van, és könnyen viseli a költségeket, míg vannak, akiknek jelentős lemondáshoz kell folyamodniuk. A megtakarítási lehetőségek változatosak, nem minden család számára érhetőek el.

Az átlagos havi összeg, amit a családok a gyermek fejlesztő/rehabilitációs tevékenységeire költenek, nagyon széles skálán mozog, és függ egyes családok anyagi helyzetétől. A kutatás eredményei azt mutatják, hogy az egyik legnagyobb költségforrás a speciális szolgáltatások igénybevétele lehet, és az általuk jelentett terhek megkönnyítése érdekében az esetek többségében pénzügyi áldozatokat kell hozniuk.

A kutatás eredményei felhívják a figyelmet arra, hogy a sérült gyermekkel élő családoknak megfelelő pénzügyi támogatást kell biztosítani ahhoz, hogy a gyermeküket nevelő szülők ne kerüljenek nehéz helyzetbe. A támogatások lehetőségeinek és mértékének javítása céljából további kutatásokra van szükség a témában.

2. Eredményez-e a sérült gyermek nevelése családon belüli szerepekben változást?

Az eredmények alapján nem sikerült egyértelműen megállapítani, hogy történnek-e változások a családi szerepekben, azonban az látható, hogy a nők több időt töltenek gyermekgondozással és háztartási munkával. Ez a nemi szerepekben betöltött hagyományos tevékenységekkel kapcsolatos előítéletekre utalhat, amelyek még jelen vannak a családokban. Emellett a kutatás rámutatott arra is, hogy jelentős mértékben jelentkezik elégedettség a házastársak feladatainak ellátása során, ugyanakkor magasabb arányban észlelhető egyenlőtlenség érzése a munkamegosztásban, amely arra a következtetésre mutat, hogy a felelőségek megosztása továbbra is problémát jelenthet a családokban.

3. Mi jellemző a sérült gyermeket nevelő családok szociális életére?

A kitöltők többségének szociális életére nagy hatással van gyermekük állapota. Ez azt jelenti, hogy a szülők időnként kénytelenek feláldozni a saját szociális életüket, hogy gondoskodjanak a sérült gyermekükről. Emiatt a közösségi tevékenységek ritkábban fordulnak elő.

Az emberek szociális élete jellemzően beszűkült és az idő nagy részét családjukkal és barátakkal töltik. Ritkán vesznek részt közösségi eseményeken vagy kulturális intézmények látogatásában, és új emberekkel való találkozás sem gyakori. Az, hogy a szociális tevékenységekben nagyon ritkán vesznek részt, utal arra, hogy az életük nagy részét otthon, magánéletükben töltik. Ellenkező esetben olyan hobbik közül választanak, amelyek felkeltik érdeklődésüket és az egészségüket szolgálják.

4. Milyen fajta támogatásra van szüksége a sérült gyermeket nevelő családoknak?

A szülők számára bármiféle támogatás nagy segítséget jelent. Szükségük van tájékoztatásra az elérhető lehetőségekről, emellett a szakmai tanácsadás is fontos számukra, hogy az egész folyamat során segítséget kapjanak a megfelelő döntések meghozatalához. A pénzügyi patronálás is sok esetben elengedhetetlen, ugyanis az ellátások, terápiák, speciális eszközök és szolgáltatások rendszeres igénybevétele magas költséggel járhat. Igényük van lelki támogatásra, arra, hogy kérdezhessenek, beszélgethessenek, megoszthassák érzéseiket és aggályaikat, hogy könnyebben boldogulhassanak az adott helyzetben.

A társadalmi integráció elősegítése a sérült gyerekek érdekében, hiszen nekik is joguk van az élet minden területén való részvételhez. Az oktatás és a munkaerőpiac elérhetőségének biztosítása, valamint az egész társadalom számára az elfogadás és a tolerancia segíthet abban, hogy ők is teljes jogú tagjai lehessenek a társadalomnak.

Összegzés

A kutatás során megállapításra került, hogy a sérült gyermekeket nevelő családok számára rendelkezésre álló anyagi javak gyakran nem elegendők, ez több területen is érzékelhető. Ezt sok esetben befolyásolja a gyermek állapota. Ennek kiküszöbölése több lehetőséget nyújtana az ellátásban, a fejlesztésben és a kapcsolódásban is, ezért fontos lenne az ilyen családok támogatása és a szükséges források biztosítása ahhoz, hogy közel azonos eséllyel rendelkezzenek, mint más, ebben nem érintett családok.

A háztartási/gyermekgondozási feladatok során egyre inkább látható a férfiak feltörekvő részvétele. Bár ez pozitív fejlemény, azonban továbbra is elengedhetetlen a felelőségek kiegyenlítetttségének megteremtése, hogy a terhek ne akkora mértékben háruljanak az anyára. A családon belüli egyenlőtlenségek csökkentése következtében kialakulhat a harmónia és egy egészséges családi dinamika.

Saját beérkezett vélemények alapján elmondható, hogy a szülők szociális élete beszűkült, azonban nem jelenthető ki ez csak a sérült gyermeket nevelő családok esetén. További erre kifejezett kutatás szükséges ahhoz, hogy erről részletesebb képet kapjunk.

Túlnyomó részt a gyermek tervezett érkezése jellemző, amely egy stabil kapcsolat megalapozására következtet. Többen számoltak be arról, hogy a családi kapcsolatok negatív változása a gyermek állapota miatt következett be, azonban ez az esetek döntő többségében nem jellemző.

Ami pozitív, hogy az ép testvérekkel jellemző a jó kapcsolat, és több helyen számos lehetőségük van részt venni sérült testvérük ellátásában.

A gyermek fejlesztésére irányuló kérdésekkel fő céloom az volt, hogy megtudjam az otthoni fejlesztés milyen gyakran és kire hárul inkább. Itt a szülők leterheltsége érzékelhető, ugyanis a kitöltők fele naponta szán erre időt, többen erre fizetett alkalmazottat bíznak meg, illetve jelentős feladata van itt is az apáknak.

A gyermek kórképével kapcsolatban való tájékozódás vélhetőleg releváns források alapján történik, hiszen legtöbbször szakemberektől, szakirodalmakból és az internet remélhetőleg hiteles információból tudakoznak.

A sérült gyerekeknek a szabadidős tevékenységekben való részvétele fontos szerepet játszik az életükben. Ezekre hetente többször, de legalább egyszer sor kerül, ami segíthet a gyerekeknek és akár a szüleiknek egyaránt kizökkenni a szürke hétköznapiakból, amennyiben társas támogatást is nyújtanak hozzá. Leggyakoribb a sport és testmozgás, amely által javulhat a figyelem, koncentráció vagy munkamemória. Például egy ADHD-val küzdő gyermeknek nehézséget okozhat a hosszabb ideig tartó figyelem fenntartása, az impulzivitás és a hiperaktivitás miatt. A sportolás segíthet a feszültség és az energia levezetésében, illetve javíthatja az önbizalmukat. Hozzájárul még a szociális készségek fejlesztéséhez is, hiszen a csapatjátékok, versenyek során a gyermek megtanulhatja, hogyan működjön együtt másokkal egy közös cél érdekében.

A szülőknek szükségük van támogatásra és segítségre, hogy jobban megértsék az elérhető lehetőségeket, és hogy képesek legyenek megbirkózni a gyermekeik nevelésével és gondozásával. A tájékoztatás és szakmai tanácsadás igénye azt jelzi, hogy a szülőknek nem mindig van megfelelő információja és tudása a témában, és ezért van szükségük szakemberek segítségére. A lelki és pénzügyi támogatás iránti igény pedig arra utal, hogy a szülőknek nagy a teher a vállán, és nehézségeik lehetnek anyagi és érzelmi területen egyaránt. Ezek kiküszöbölése lehetőséget ad arra, hogy a gyermekek egészséges és boldog környezetben nőjenek fel, és hogy a szülők könnyedén megbirkózzanak a rájuk háruló feladatokkal.

A kutatással elértem a kitűzött céloom, miszerint betekintést nyertem a sérült gyermeket nevelő családok életébe. Rámutat arra, hogy mennyire fontos számukra a megfelelő támogatás és segítség, hogy képesek legyenek megbirkózni a nevelési és gondozási feladatokkal. A szakmai tanácsadás, lelki és pénzügyi támogatás mellett, az oktatási lehetőségek szélesebb körű elérhetősége is elengedhetetlen lehetőség lenne a családok számára.

Irodalomjegyzék

- Arany, Z., Mihálka, M. (2009). Családmegismerési technikák. Szeged, SZTE ETSZK Szociális Munka és Szociálpolitika Tanszék. URL: https://eta.bibl.u-szeged.hu/3152/1/csaladmegismeresi_technikak.pdf Utolsó letöltés: 2023.04.24.
- Bodonyi, E., Busi, E., Hegedűs, J., Magyar, E., & Vizhelyi, Á. (2006). A gyakorlati pedagógia néhány alapkérdése. Család, gyermek, társadalom. Budapest, Bölcsész Konzorcium.
- Czibere, I. (szerk.). (2006). Családszociológia, szöveggyűjtemény. Debrecen.
- Csákvári, J., Darvasi L., & Demeter G. (2008). Sérülésspecifikus eszköztár a pszichés fejlődés. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhasznú Társaság.
- Hablicsek, L. (1997): A család kialakulása, a családformák történelmi változásai. In: Balágh és mtsi (szerk.)(1997): *Természeti környezet, népesség és társadalom, egyházak és felekezetek, gazdaság*. URL: <https://mek.oszk.hu/02100/02185/html/192.html> Utolsó letöltés: 2023.04.24.
- Fehérné Kovács, Zs., Szabó, Á. (2011). Fogyatékoság - a legfontosabb fogalmak szótára, a fogyatékoság jelentéstartalma, modelljei, az FNO klasszifikációs rendszer bemutatása In: Torda (szerk.)(2011): *Ismeretek a fogyatékos, akadályozott személyek segítésére felkészítő képzések hallgatóinak*. URL: <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/08/olvasokonyv.pdf> Utolsó letöltés: 2023.04.24.
- Egészségügyi Világszervezet (2004). FNO – A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása. Budapest, OEP-ESZCSM, Medicina Könyvkiadó.
- Illyés, S. (2000). A magyar gyógypedagógia hagyományai és alapfogalmai. In: Illyés Sándor (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, 17-38.
- Kis, N. (2016). Eltérően fejlődő gyermek a családban. In: *Gyermeknevelés*. 4. évf. 3. szám, 1-11. URL: http://epa.oszk.hu/02400/02411/00009/pdf/EPA02411_gyermekneveles_2016_3_001-015.pdf Utolsó letöltés: 2023.04.24.
- Krizsán, J. (2019). Fogyatékosággal élő személyek szociális ellátása. In: Dr. Homoki Andrea (szerk.)(2019): *Szociális munka duális képzés gyakorlati kézikönyve*. Szeged, Gál Ferenc Főiskola Egészség- és Szociális Tudományi Kar, 104-143.
- Koltói, L. (2013). Pedagógiai pszichológiai jegyzet óvodapedagógusoknak. URL: http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/Pedagogiai_pszichologia_jegyzet_vodapedagogusoknak/index.html Utolsó letöltés: 2023.04.24.

- Kovács, R., R. (2014). A család fejlődése, az életciklus-szemlélet. Elektronikus Periodika Adatbázis Archívum, 52-59. URL: https://epa.oszk.hu/03900/03976/00020/pdf/EPA03976_magiszter_2014_04_052-059.pdf
Utolsó letöltés: 2023.04.24.
- Könczei, G., Maróthy, J. (2009). Fogytékosságtudományi Tanulmányok I. Fogytékosságtudományi fogalomtár. Budapest, ELTE BGGYK.
- Lisznay, S. (2013). Mi az intervenciónk alapja? A fogytékosság modelljei. In Juhász Márta (szerk.): *A foglalkozási rehabilitáció támogatása pszichológiai eszközökkel*. Budapest, Typotex. 17-23.
- Mikli, É. (2008). Család és életmód. Budapest: Nemzeti Szakképzési és Felnőttképzési Intézet. URL: https://www.nive.hu/Downloads/Szakkepzesi_dokumentumok/Bemenei_kompetenciak_meresi_ertekelesi_eskozrendszerenek_kialakitasa/2_1868_009_101030_fe.pdf Utolsó letöltés: 2023.04.24.
- Orbán, K. (2015). A fogytékosság fogalma In: Balogh (2015)(szerk): *Rekreáció III.: szemelvények a rekreáció területéről*. URL: http://www.jgypk.hu/tamop15e/tananyag_html/Rekreacio_III/ii22_a_fogyatkoss_g_fogalma.html Utolsó letöltés: 2023.03.24.
- Radványi, K. (2013). Legbelső kör: A család. Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.

Ábrajegyzék

1. ábra: A kitöltők életkori megoszlása	28
2. ábra: A kitöltők iskolai végzettségének megoszlása	28
3. ábra: A dolgozó és munkanélküli kitöltők száma	29
4. ábra: A kitöltők sérült gyermekeinek életkora	29
5. ábra: A sérülések típusainak előfordulása	30
6. ábra: A sérülések mértéke	30
7. ábra: Gyermekek állapotának hatása az anyagi helyzetre	32
8. ábra: Fejlesztő/rehabilitációs tevékenységekre szánt átlagos havi összeg	33
9. ábra: Gyermekek ellátása	35
10. ábra: Gyermekek rábízása a partnerre	36
11. ábra: Gyermekek körüli teendők ellátása a partner részéről	36
12. ábra: Gyermekekkel kapcsolatos apró kérdések megbeszélése a partnerrel	37
13. ábra: Gyermekek fegyelmezése a partner részéről	37
14. ábra: Beteg gyermek ápolása a partner részéről	38
15. ábra: Partnerrel való elégedettség a szülői feladatok ellátásával kapcsolatban	38
16. ábra: Ép testvér kapcsolata a sérült gyermekkel	40
17. ábra: Ép testvér részvétele a sérült gyermek ellátásában	40
18. ábra: Szülők tájékozódásának formája, módja	44
19. ábra: Sérült gyermek szabadidős tevékenysége	46

Mellékletek

1. sz. melléklet: Kérdőív

1. szakasz – Demográfiai adatok

1. A kérdőív kitöltőjének személye: *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Anya
- Apa
- Nagyszülő
- Testvér
- Egyéb: _____

2. Az Ön életkora: *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- 25 év alatt
- 25-35 év
- 36-45 év
- 46-55 év
- 55 év felett

3. Az Ön legmagasabb iskolai végzettsége: *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- 8 általános
- Szakmunkásképző
- Szakközépiskola
- Gimnázium
- Főiskola/egyetem

4. Az Ön foglalkozása:

Kérem válasszon az alábbi ágazatok közül!

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Egészségügy
- Elektronika és elektrotechnika
- Élelmiszeripar
- Építőipar
- Fa- és bútoripar
- Gazdálkodás és menedzsment
- Gépészet
- Honvédelem
- Informatika és távközlés
- Kereskedelem
- Környezetvédelem és vízügy
- Közlekedés és szállítmányozás
- Mezőgazdaság és erdőészet
- Rendészet és közszolgálat
- Sport
- Szépészet
- Szociális
- Turizmus-vendéglátás
- Vegyipar
- Közművelődés
- Művészet
- Pedagógia
- Egyéb: _____

5. Jelenleg dolgozik? *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Igen
- Nem

6. Jelenleg kap ápolási díjat?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Igen
- Nem

7. Lakóhelye:

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Város
 Falu
 Község
 Főváros
 Megyei jogú város
 Egyéb: _____

8. Gyermekének száma:

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- 1
 2
 3
 4
 5
 5-nél több

9. A fogyatékossgal élő gyermekének életkora: *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- 0-2 év
 3-6 év
 7-10 év
 11-16 év
 17-21 év
 21 évnél idősebb

10. A fogyatékossgal élő gyermekének neme: *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Fiú
 Lány

11. Gyermeké fogyatékossgának típusa: *

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Autizmus-spektrumzavar
 Beszédfogyatékossg (pl. dadogás, afázia, dizartria, némaság)
 Hallássérülés (pl. nagyothallás, siketség)
 Látássérülés (pl. gyengénlátás, vakság)
 Mozgáskorlátozottság
 Értelmi fogyatékossg
 Súlyosan-halmozott fogyatékossg
 Egyéb pszichés fejlődési zavar (pl. ADHD, tanulási zavarok, személyiségzavarok stb.)
 Egyéb: _____

12. Gyermeke fogyatékoságának mértéke: *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Enyhe
 Kismértékű
 Közepes mértékű
 Jelentős mértékű

13. Mikor derült ki a fogyatékoság? *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Születés előtt
 Közvetlenül a születés után
 Születés utáni egy évben
 1-5 év után
 5-10 év után
 Több, mint 10 év után

14. Az Ön családi állapota: *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Házas
 Élettársi kapcsolat
 Elvált
 Egyedülálló
 Egyéb: _____

15. Amennyiben Ön egyedülálló, gyermekük állapota nagymértékben hozzájárult a váláshoz. *

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Igen
 Nem
 Nem vagyok egyedülálló.
 Egyéb: _____

2. szakasz – A család pénzügyi szokásaira vonatkozó kérdések

16. Az Ön családjában miként valósul meg a pénzkeresés?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Én kezelem a pénzt.
 Partnerem kezeli a pénzt.
 Minden jövedelmünket összetesszük és mindenki szükséglete szerint vesz belőle.
 Jövedelmünk egy részét összetesszük, a maradékot mindenki külön kezeli.
 Külön kasszán élünk.
 Egyedülálló vagyok, én kezelem a pénzt.

17. Mennyire van hatással van az Ön anyagi helyzetére gyermekének állapota? (1-5)

Soranként csak egy oválist jelöljön be.

Egyáltalán nem

1

2

3

4

5

Teljesen mértékben

18. Van Önnek lehetősége pénzügyi megtakarításra gyermeke jövőjének biztonsága érdekében?

Soranként csak egy oválist jelöljön be.

Igen

Nem

Egyéb: _____

19. Havonta átlagosan mennyit költ gyermekének fejlesztő/rehabilitációs tevékenységeire?

Soranként csak egy oválist jelöljön be.

20.000 Ft-nál kevesebbet

20.000 - 35.000 Ft között

35.000 - 50.000 Ft között

50.000 Ft felett

Nem költök erre.

3. szakasz – Háztartásra vonatkozó kérdések

20. Kérem, becsülje meg, hogy átlagosan naponta...

Amennyiben Ön egyedülálló, kérem a partnerre vonatkozó résznél, jelölje az „Egyedülálló vagyok” válaszlehetőséget!

Soranként csak egy oválist jelöljön be.

	0-2 órát	2-4 órát	5 vagy annál több órát	Egyedülálló vagyok.
hány órát tölt Ön gyermekgondozással (etetés, fürdetés, oviba/iskolába szállítás, stb.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
hány órát tölt az Ön férje/felesége/ élettársa gyermekgondozással (etetés, fürdetés, oviba/iskolába szállítás, stb.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

hány órát tölt Ön háztartási munkával (főzés, takarítás, bevásárlás, kertgondozás, stb.)

hány órát tölt az Ön férje/felesége/élettársa háztartási munkával (főzés, takarítás, bevásárlás, kertgondozás, stb.)

21. Van-e segítségük a gyermek ellátásában és a ház körüli munkákban?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

Igen
 Nem

22. Amennyiben van segítségük, jelölje meg, ki az az alábbiak közül! (Többet is megjelölhet!)

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Nagyszülő
 Barát, barátnő, szomszéd
 Egyéb rokon
 Fizetett alkalmazott
 Szociális munkás
 Egyéb: _____

23. A következőkben a gyermekével kapcsolatos munkamegosztásról olvashat állításokat.

Kérem, ítélje meg 1-5-ös skálán, mennyire ért egyet ezekkel az állításokkal!

1: egyáltalán nem értek egyet

5: teljes mértékben egyetértek

Amennyiben Ön egyedülálló, kérem az alábbi részt hagyja ki!

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

	1	2	3	4	5
Néhány kivételtől eltekintve (pl. szoptatás) a partnerem is ugyanolyan el tudja látni a gyermekünket, mint én.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gond nélkül rábízhatom a partneremre a gyermekünket, ha nekem néhány órára el kell mennem otthonról.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sokkal hatékonyabban el tudom végezni a gyermek körüli teendőket, mint a partnerem.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Nem kérem ki a partnerem, véleményét a gyermekünkkel kapcsolatos apróbb kérdésekben (pl. átmenjen-e játszani egy barátjához).

Szükség esetén a partnerem is ugyanolyan jól tudja fegyelmezni a gyermekünket, mint én.

A partnerem is ugyanolyan jól tudja ápolni a gyermekünket, ha beteg, mint én.

Szeretném, ha a partnerem ugyanannyira részt venne a szülői feladatokban, mint én.

4. szakasz – A családi kapcsolatok változására vonatkozó kérdések

24. Tervezett volt sérült gyermeke?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Igen
 Nem
 Többé kevésbé

25. Gondolja, hogy Ön és partnere közelebb kerültek egymáshoz a várakozás idején, ugyanúgy mentek-e a dolgok, vagy eltávolodtak egymástól?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Közelebb kerültünk egymáshoz.
 Ugyanúgy mentek a dolgok.
 Eltávolodtunk egymástól.
 Nem éltem együtt a gyermekem apjával/anyjával.

26. Milyen volt a viszonyuk a sérült gyermek megszületése után? Közelebb kerültek egymáshoz, ugyanúgy mentek-e a dolgok, mint előtte, vagy eltávolodtak egymástól?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Közelebb kerültünk egymáshoz.
 Ugyanúgy mentek a dolgok.
 Eltávolodtunk egymástól.
 Nem éltem együtt a gyermekem apjával/anyjával.

27. Milyen a viszonyuk jelenleg a partnerével? Közelebb kerültek egymáshoz, ugyanúgy mennek-e a dolgok, mint előtte, vagy eltávolodtak egymástól?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Közelebb kerültünk egymáshoz.
 Ugyanúgy mennek a dolgok.
 Eltávolodtunk egymástól.
 Nem élek együtt a gyermekem apjával/anyjával.

28. Családon belül van/volt olyan személy, akivel a kapcsolatuk sérült gyermeke állapota miatt romlott meg?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Igen
 Nem
 Egyéb: _____

29. Hogyan viszonyul(nak) a sérült testvérhez az ép testvére(i)?

Amennyiben az érintett gyermeknek nincs testvére, vagy ő szintén sérült, kérem hagyja ki ezt a részt!

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Nagyon odafigyel rá, sokat segít neki.
 Szívesen játszik vele, de nem vállal érte nagyobb felelősséget.
 Féltékeny rá, elkerüli.
 Nem érdeklődik iránta, nem törődik vele.
 Egyéb: _____

30. Az ép testvérnek milyen mértékben van lehetősége részt venni a sérült testvér ellátásában?
Amennyiben az érintett gyermeknek nincs testvére, vagy ő szintén sérült, kérem hagyja ki ezt a részt!

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

Egyáltalán nincs lehetősége.

1

2

3

4

5

Nagyon sok lehetősége van.

31. Hogyan hat a sérült testvér jelenléte az ép testvér életére?

Amennyiben az érintett gyermeknek nincs testvére, vagy ő szintén sérült, kérem hagyja ki ezt a részt!

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Pozitív hatással van.
 Negatív hatással van.
 Nem befolyásolja.
 Egyéb: _____

5. szakasz – A szülők társadalmi és szociális életére vonatkozó kérdések

32. Az Ön családjában kire jellemző inkább a hivatalos ügyek intézése?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Rám, a kitöltőre
 Partneremre
 Rám és partneremre egyaránt
 Egyéb: _____

33. Az Ön családjában kire jellemző inkább a nagyobb számú baráti kapcsolat?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Rám, a kitöltőre
 Partneremre
 Rám és partneremre egyaránt
 Egyéb: _____

34. Kérem jelölje az alábbi kérdéseknél 1-5-ig terjedő skálán:

1: soha
5: nagyon gyakran

Soronként csak egy oválit jelöljön be.

	1	2	3	4	5
Milyen gyakran találkozik barátaival és családtagjaival?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Milyen gyakran vesz részt közösségi eseményeken, mint például rendezvények, koncertek, kiállítások stb.?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Milyen gyakran látogatja el kulturális intézményeket, mint például múzeumokat, színházakat, könyvtárakat?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Milyen gyakran vesz részt olyan szociális tevékenységekben, amelyek segítenek másoknak (pl. karitatív munka, önkéntes munka)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Milyen gyakran találkozik új emberekkel?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Milyen gyakran vesz részt olyan tevékenységekben, amelyek ösztönzik a tanulást és a fejlődést (pl. kurzusok, tanfolyamok)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Milyen gyakran vesz részt olyan tevékenységekben, amelyek segítenek fejleszteni a testi és lelki egészséget (pl. sport, jóga, meditáció)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

35. Milyen típusú szociális tevékenységeket végez (pl. sport, klubok, közösségi események)?

36. Mennyire van hatással az Ön szociális vagy társadalmi életére gyermekének állapota?

Soronként csak egy oválst jelöljön be.

Egyáltalán nincs hatással rá.

1

2

3

4

5

Teljes mértékben hatással van rá.

6. szakasz – A gyermek fejlesztésére vonatkozó kérdések

37. Kérem, jelölje az Ön gyermekére jellemző állításokat!

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Gyermelem még nem vesz részt az oktatásban.
- Gyermelem többségi óvodába jár.
- Gyermelem többségi általános iskolába jár.
- Gyermelemet többségi középiskolába jár.
- Gyermelem szegregált, gyógypedagógiai óvodai ellátásban részesül.
- Gyermelem szegregált, gyógypedagógiai általános iskolai ellátásban részesül.
- Gyermelem szegregált, gyógypedagógiai középiskolai ellátásban részesül.
- Gyermelem felsőfokú oktatásban vesz részt.
- Gyermelem már nem vesz részt az oktatásban.

38. Kérem, jelölje az Ön gyermekének fejlesztésére jellemző állításokat!

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Gyermelem korai fejlesztésben részesül(t).
- Gyermelem az állami ellátás kínálta fejlesztő foglalkozásokon vesz/vett részt.
- Gyermelem magánfejlesztésen/magánfejlesztéseken vesz/vett részt.
- Gyermelem nem részesül az óvodán/iskolán kívüli fejlesztésben.
- Gyermelem rendszeresen részesül óvodán/iskolán kívüli fejlesztésben.

39. Kérem, jelölje az Ön gyermekének otthoni fejlesztésére jellemző állításokat! Az Ön családjában ki vesz részt gyermekének otthoni fejlesztésében? Több válaszlehetőség is elérhető.

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Anya
 Apa
 Nagyszülők
 Testvér
 Rokon
 Barát, barátnő
 Fizetett alkalmazott
 Egyéb: _____

40. Önnek milyen gyakran van lehetősége időt szánni gyermeke otthoni fejlesztésére?

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Naponta
 Hetente 1-2 alkalommal
 Havonta 1-2 alkalommal
 Ritkábban
 Soha
 Egyéb: _____

7. szakasz – A szülő a gyermeke kórképéhez kapcsolódó önképzése/tájékozódása/tájékozottsága

41. Milyen forrásokból szerzi be gyermeke kórképével kapcsolatos információkat?

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Szakemberek
 Könyvek, szakirodalmak
 Internet
 Ismerősök
 Egyéb: _____

42. Milyen gyakran tájékozódik a szülő a gyermek kórképével kapcsolatban? (1-5)

Soronként csak egy oválist jelöljön be.

- Szinte soha

- 1

- 2

- 3

- 4

- 5

- Nagyon gyakran

43. Részt szokott venni önképzési programokon, eseményeken gyermeke kórképével kapcsolatban?

Soronként csak egy oválit jelöljön be.

Igen

Nem

44. Milyen gyakran konzultál sérült gyermeke orvosával/szakemberével?

Soronként csak egy oválit jelöljön be.

Szinte soha

1

2

3

4

5

Nagyon gyakran

45. Van-e valami, ami megakadályozza Önt abban, hogy tovább képezze magát gyermeke kórképével kapcsolatban?
Amennyiben igen, kérem fejtse ki röviden!

8. A sérült gyermek szabadidős tevékenységére vonatkozó kérdések

46. Milyen gyakran vesz részt a gyermek szabadidős tevékenységeken?

Soronként csak egy oválit jelöljön be.

Hetente többször

Hetente legalább egyszer

Havonta egyszer-kétszer

Ritkábban

Szinte soha

Egyéb: _____

47. Milyen típusú szabadidős tevékenységeket végez a gyermek? (pl. sport, zene, művészetek)

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Sport és testmozgás (pl. futás, úszás, foci stb.)
- Kulturális tevékenységek (pl. színház, olvasás, zenélés, kézműves foglalkozások stb.)
- Szabadban végzett tevékenységek (pl. kerti munka, horgászat stb.)
- Társas tevékenységek (pl. sakk, kártyázás stb.)
- Szellemi tevékenységek (pl. fejtörők, kvízek, számítógépes játékok)
- Szervezett tevékenységek (pl. edzőtáborok, csapatépítő programok, túrák, kirándulások)
- Egyéb: _____

48. Milyen típusú támogatást nyújt a család a gyermek szabadidős tevékenységeihez?

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Pénzügyi támogatás
- Időbeli támogatás
- Lelki támogatás
- Szervezési támogatás
- Társas támogatás
- Egyéb: _____

49. Van-e valami, ami megakadályozza a gyermeket abban, hogy részt vegyen a szabadidős tevékenységekben?

Amennyiben igen, kérem fejtse ki röviden!

50. Milyen gyakran találkozik sérült gyermeke hasonló korú sérült gyermekekkel?

Soranként csak egy ovállist jelöljön be.

Szinte soha

1

2

3

4

5

Nagyon gyakran

51. Milyen gyakran találkozik sérült gyermeke sérült felnőttekkel?

Soronként csak egy oválit jelöljön be.

Szinte soha

1

2

3

4

5

Nagyon gyakran

9. szakasz – Jövőkép, a gyermek további lehetőségei

52. Hogyan látja Ön sérült gyermekének jövőjét?

Soronként csak egy oválit jelöljön be.

- Pozitív és optimista vagyok.
- Kihívásokkal teli, de megoldható.
- Pesszimista vagyok, nehéznek és kilátástalannak tűnik.
- Nem tudom, mit várhatunk a jövőtől.
- Egyéb: _____

53. Mely területeken akadhatnak a legnagyobb kihívások gyermeke jövőjével kapcsolatban?

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Oktatás
- Foglalkoztatás
- Egészségügyi és rehabilitációs szolgáltatások
- Társadalmi integráció
- Egyéb: _____

54. Milyen támogatásokra van szüksége Önnek ahhoz, hogy segítsen gyermekének a jövőjével kapcsolatos döntésekben?

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Tájékoztatás az elérhető lehetőségekről
- Pénzügyi támogatás
- Szakmai tanácsadás
- Lelki támogatás
- Egyéb: _____

55. Milyen támogatásra lehet szüksége gyermekének a jövőben, hogy elérje a céljait?

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Pénzügyi támogatás
- Időbeli támogatás
- Lelki támogatás
- Szervezési támogatás
- Társas támogatás
- Egyéb: _____

56. Az alábbiak közül mely jövőbeli lehetőségek állnak rendelkezésre sérült gyermekük számára?

Válassza ki az összeset, amely érvényes.

- Inkluzív oktatási programok a hagyományos iskolarendszerben
- Különleges oktatási programok speciális iskolákban
- Online oktatási lehetőségek
- Speciális munkahelyek fogyatékos emberek számára
- Inkluzív munkahelyek a hagyományos munkaerőpiacon
- Önálló vállalkozás indítása
- Egészségügyi és rehabilitációs szolgáltatások
- Pszichológiai és mentálhigiénés szolgáltatások
- Társadalmi integrációs programok és szolgáltatások
- Egyéb: _____