ELTE Speciális Gyakorló Óvoda és Korai Fejlesztő Módszertani Központ (Budapest)

Állapotfelmérés óvodás korú értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családok életéről „Talán ez is megoldódik…”

SÁRA MÓNIKA

„Nagyon sokat fejlődött, így bízom benne, hogy felnőtt korában sikerül önellátó módon élnie, de néha nem hiszem, és nem látom előre, hogy mi lesz vele, ha én már nem leszek.”

(Egy édesanya vallomása)

I. Bevezetés

2004-ben szakdolgozatom témájaként az értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családok működésének, a családközi kapcsolatoknak, és nem utolsó sorban az értelmileg akadályozott gyermek családtagokra gyakorolt hatásának feltárását tűztem célul. A kutatás 2006-ban az ELTE Gyógypedagógiai Óvoda és Korai Fejlesztő Módszertani Központ Gyógypedagógiai Óvodai Tagozatán folytatódott. Jelen tanulmány az óvodás korú, értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családok körében végzett felmérés eszközét mutatja be, és eredményeit összegzi.

II. A vizsgálat eszközének, a vizsgálat menetének ismertetése

A vizsgálat során a kikérdezés módszerét alkalmaztuk, amelyhez egy kérdőívcsomagot állítottunk össze az értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családok minden egyes tagja számára. A kérdőív összeállítása során a következő szempontokat vettük figyelembe:

1. A kérdésekre való válaszadás módja minél egyszerűbb, érthetőbb legyen, és minél kevesebb időt vegyen igénybe a vizsgált személyek számára.

2. A kérdések feleljenek meg a vizsgált családtag életkori sajátosságainak.
3. A kérdések irányuljanak az adott családtag családban betöltött jellegzetes szerepére.
4. A kérdésekre adott válaszok segítségével tárúljanak fel az egyes családtagok egymáshoz, és az akadályozott gyermekhez való viszonyai.
5. A fent említett szempontok függvényében váljon lehetővé a felállított hipotézisek ellenőrzése.

A kérdőívcsomag a következő részekből áll:
1. Adatlap (demográfiai kérdéseket tartalmaz, amelyek a vizsgált családmintára vonatkozó információk összegyűjtését szolgálják)
2. Édesanyához intézett kérdések
3. Édesapához intézett kérdések
4. Testvérhez intézett kérdések
5. Nagyszülőhöz intézett kérdések
   a) Nagymamához intézett kérdések
   b) Nagypapához intézett kérdések

Az egyes családtagok számára összeállított kérdőívek az előzetesen felállított hipotéziseknek megfelelően három fő részből állnak:
1. Múltra vonatkozó kérdések
2. Jelenre vonatkozó kérdések
   – Családi dinamizmusra vonatkozó kérdések
   – Nevelési attitűdökre vonatkozó kérdések
   – Szabadidő eltöltésére vonatkozó kérdések
   – Támogatottságra vonatkozó kérdések
3. Jövőre vonatkozó kérdések

A kérdőívcsomag segítségével átfogó képet kapunk a vizsgált családok belső kapcsolatrendszerének, hatásmechanizmusainak változásáról a múlt-jelen-jövő időhármas függvényében. Megismerjük, hogyan élték, hogyan élik meg az egyes családtagok az értelmileg akadályozott gyermek jelenlétét a családban, és milyen kilátásaik vannak a jövőre nézve.

A kérdőívekben háromféle kérdéstípus szerepel: eldöntendő kérdések, intenzitáskérdések (a kérdésekre adott válaszok 1-től 5-ig terjedő számskálán való megítélése), kifejtő kérdések. Az említett kérdéstípusok segítségével a kérdőív kitöltésére szánt idő az egyes családtagok számára elfogadhatóvá vált. Ugyanakkor az így kapott lényegre törő adatok megkönnyítették az eredmények kiértékelését.

Az adatfelvétel során vegyesen alkalmaztuk a szóbeli és az írásbeli kikérdezés formáit. A szülők, a nagyszülők, illetve a 9 évesnél idősebb testvérek a

kiadott kérdőíveket kitöltötték. A kisebb testvérek esetében kétszemélyes helyzetben került sor az adatfelvételre.

A visszakapott kérdőívek adatait első lépésben családtagonként rendszereztük. Az intenzitás és az eldöntendő kérdésekre adott válaszokat táblázatokba foglaltuk össze, ahol azok százalék szerinti megoszlását is feltüntettük. A kifejtést igénylő kérdésekre adott válaszok bizonyos kategóriákban kerültek csoportosításra, ahol úgyszintén szerepelt a válaszok számszerű és százalék szerinti megoszlása. Az adatfeldolgozás következő lépésében a táblázatban szereplő értékek felhasználásával összehasonlító diagrammok készültek, amelyek az eredmények kiértékelésének alapjául szolgáltak. A diagrammok a családtagok azonos kérdésekre adott válaszainak összevetéséből származtak. A kiértékelés vázát itt is a múlt – jelen - jövő hármas főcsoport alkotta.

III. A vizsgált családokról

2006-ban az akkor óvodánkba járó 21 családból 17-en vettek részt a felmérésben. A családok Pest-megyei településekről származtak. A mintában 12 fiú és 5 leánygyermek családja szerepelt. Az értelmileg akadályozott gyermekek átlagéletkora: 6;2 év. A 17 családból 16 édesanya, 12 édesapa, 7 testvér, 14 nagymama és 9 nagypapa vállalkozott a kérdőívek kitöltésére.

IV.A legfontosabb eredmények összehasonlítása

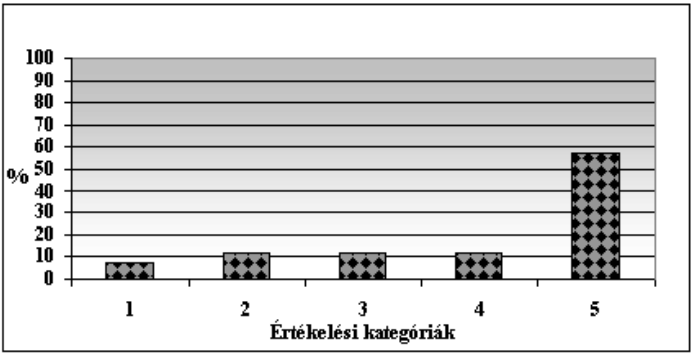
Továbbiakban ismertetjük a 2006-ban végzett kutatás legfontosabb eredményeit, azok tanulságait a múlt-jelen-jövő időhármas felhasználásával. Minden esetben azon hipotézist tüntetjük fel alcímként, amely igazolására vagy megcáfolására került sor. A hipotéziseket a szakirodalom alapján állítottuk fel.

1. Múltra vonatkozó eredmények

a) Az édesanyák hatalmas csalódásként élték meg gyermekük diagnózisát.

Az édesanyák többségét mélyen érintette a diagnózis. (1. sz. ábra) Csalódtak, mert elveszítettek valamit, amit meg sem kaptak, és olyan valakit kaptak, akire nem is számítottak. De nem igaz az, hogy az összes édesanya válasza egy kategóriára koncentrálódna. Megfigyelhető azok alacsony száma, akik nem élték meg csalódásként a diagnózist. Illetve, a többiek csalódottságának

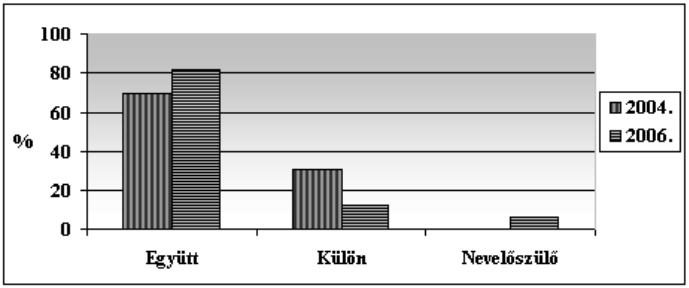
mértéke között is intenzitáskülönbségek láthatóak a diagramon. Ezen intenzitásbeli különbségeket figyelembe kell venni az édesanyákkal való kommunikáció során, és differenciált módon kell feléjük közeledni.



1. sz. ábra Az édesanyák csalódottságának mértéke (1=egyáltalán nem csalódott 5=teljes mértékben csalódott)

b) A családok nagy részében előfordulhatott, hogy az édesapák az értelmileg akadályozott gyermek születése miatt elhagyták családjukat.

A válaszoló édesapák többsége jelenleg is együtt él családjával, mégis veszélyeztetett házastársakról van szó. Ezt a 2004-ben iskoláskorú értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családokkal végzett vizsgálat eredményei bizonyítják, ahol a vizsgált családok 1/3-ában a szülők már elváltak.[1] (2. sz. ábra)



2. sz. ábra Együtt és külön élő házastársak megoszlása

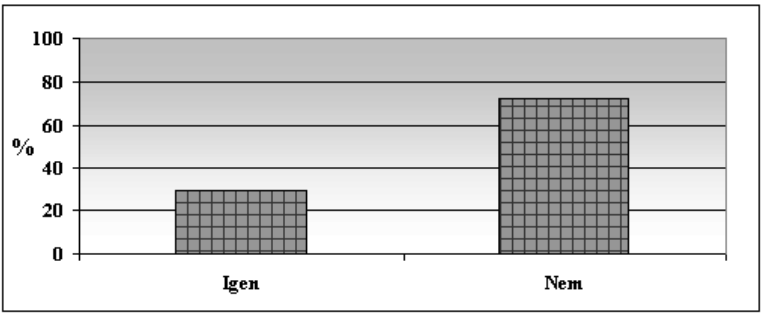
1 Sára Mónika (2004.): „Talán ez is megoldódik…" Élet az értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családokban. Szakdolgozat. Az összehasonlítást a jelen felmérés és a 2004-ben végzett vizsgálat azonos kérdésekre adott válaszai alapján készült.

A házastársak, az egymást követő krízishelyzetek miatt fokozottabban vannak kitéve annak a veszélynek, hogy az egyik fél, többnyire az édesapa, kilép ebből a helyzetből. A gyógypedagógusok tanácsadói munkájában jelentős feladat, hogy a szülőkkel való kommunikáció során ne csak az édesanyák, hanem az édesapák jelenlétét is igényeljék. Csak a szülők összehangolt együttműködése segítheti át a családot a gyermek fogyatékosságából adódó különböző konfliktusokon, krízishelyzeteken.

c) A testvérek számára nehézséget jelentett a sérült gyermek elfogadása. Úgy érzik, attól, hogy van egy sérült testvérük, családjuk jelentős mértékben eltér más családoktól.

A testvérek 100%-a úgy nyilatkozott, hogy sikerült elfogadnia testvérét olyannak, amilyen. A gyermekek 72%-a szerint családjuk nem tér el más családoktól az értelmileg akadályozott gyermek jelenléte miatt. Mivel kis mintáról van szó, nem hanyagolható el a testvérek esetében sem azok száma, akik szerint családjuk más, mint a sérült gyermeket nem nevelő családok. (3. sz. ábra)

Ők is ugyanúgy veszélyeztetettek, akárcsak szüleik. A megoldás ebben az esetben is azon múlik, hogy a szülők miként tudnak egy viszonylag kiegyensúlyozott családi légkört kialakítani, amelyben a testvérek is biztonságban, jól érezhetik magukat. Tapasztalataink alapján, ezen állapot megteremtéséhez pedig szintén elengedhetetlen a szakember segítsége.



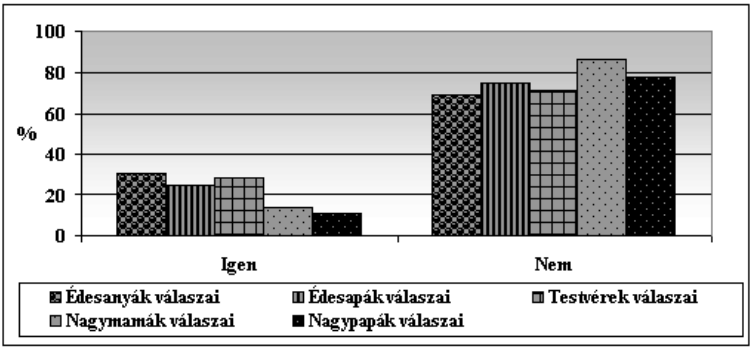
3. sz.ábra „Attól, hogy van egy sérült testvéred, családod eltér más családoktól?”

2. Jelenre vonatkozó eredmények

a) Családi dinamizmusra vonatkozó eredmény

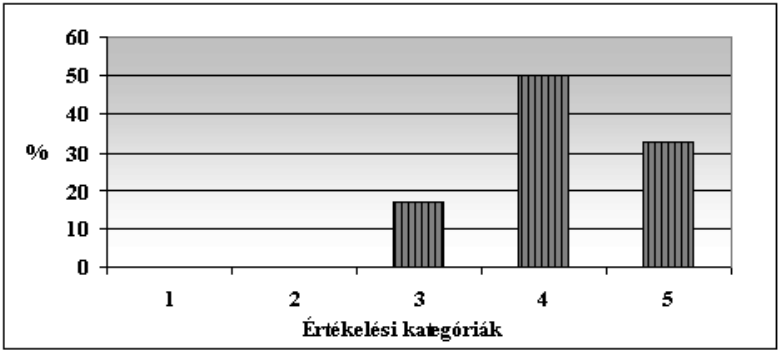
Az egyes családtagok egyértelműen megterhelőnek érzik a sérült gyermekkel való foglalkozást.

A családok többségében nem megterhelő a sajátos nevelési igényű gyermekkel való foglalkozás. A diagrammon látszik, hogy a nagyszülők (nagymama, nagypapa), édesapák érzik legkevésbé megterhelőnek a fogyatékkal élő családtaggal való közös tevékenységet. Őket követik az édesanyák és a testvérek, akiknek közel egyforma mértékben megterhelő a sérült családtag körüli teendők ellátása. Az édesanyák a sérült gyermek körül szinte minden feladatot felvállalnak, és egy idő után túlterheltté válnak, mely következtében egyre nehezebbé válik a gyermek ellátása. Emellett kevesebb időt tudnak szánni ép gyermekeikre, akik ezt érzékelik. Az óvodás gyermekek testvérei többnyire fiatalabbak, vagy egy-két évvel idősebbek csak a gyermeknél. Ők is még nagymértékben kötődnek az édesanyához. Esetükben az anyával való természetes kötődési, leválási folyamatot zavarja az akadályozott gyermekek körüli készenléti állapot, mely teljes körű ellátásukra irányul. Ezért érzik a testvérek, az édesanyákat követően, leginkább megterhelőnek a sérült gyermekkel való foglalkozást. (4. sz. ábra)



4. sz. ábra „Megterhelő az egyes családtagok számára a sérült gyermekkel való foglalkozás?”

Ezzel ellentétben az édesapák terheltségérzete azért alacsonyabb, mert idejük nagy részét munkájukkal töltik, hiszen ők a családfenntartók. (5. sz. ábra) Többnyire a késő délutáni órákban találkoznak családjukkal, amikor az édesanyák már elvégezték a sérült gyermek körüli teendők többségét.



5. sz. ábra „Az édesapák hetente mennyi időt töltenek munkájukkal?” (1=semennyit, 5= minden időt)

A nagyszülők ritkábban látják unokáikat, így minden alkalom öröm számukra, mely során nem jelent nehézséget az értelmileg akadályozott unokával való közösség. Itt említenénk meg, hogy a nagyszülőknek milyen jelentős szerepe lehet a családok életében. Egyik hozzájuk intézett kérdés így szólt: „Milyen gyakran találkoznak a nagyszülők unokáikkal?”, illetve „Milyen gyakran járnak a nagyszülők unokáikkal közösségbe?”. Az az eredmény született, hogy a vizsgált nagyszülők egy kicsivel több időt töltenek együtt a sérült gyermekkel, mint ép unokáikkal. Emellett úgy tűnik, a két nagyszülő közül a nagypapák azok, akik nagyobb gyakorisággal járnak közösségbe a sérült gyermekkel.

Ha az édesanyák magukra maradnak az értelmileg akadályozott gyermek ellátása terén, ez a gyermek növekedésével olyan feszültségforrás lehet, amely a család felbomlásához vezethet. Tanácsadásaink során szükséges felhívni a szülők figyelmét arra, hogy törekedjenek egy olyan életmód kialakítására, mely rendszerezettségen, összefogáson, munkamegosztáson alapul és nem terheli túl egyik családtag teherbíró-képességét sem.

b) Nevelési attitűdökre vonatkozó eredmények

A nevelési attitűdök összességét tekintve mind a szülők, mind pedig a nagyszülők egymástól eltérő nevelési szabályokat állítanak az értelmileg akadályozott gyermek elé, mint annak testvérei elé.

A kérdezett családokban a szülők és a nagyszülők az egyes nevelési területeken igyekeznek egyensúlyt tartani a sérült és az ép gyermekekhez való hozzáállás tekintetében, mégis az eredményekből bizonytalanság tükröződik. Ez a bizonytalanság pedig nem más, mint a „Szabad-e nevelni az értelmileg

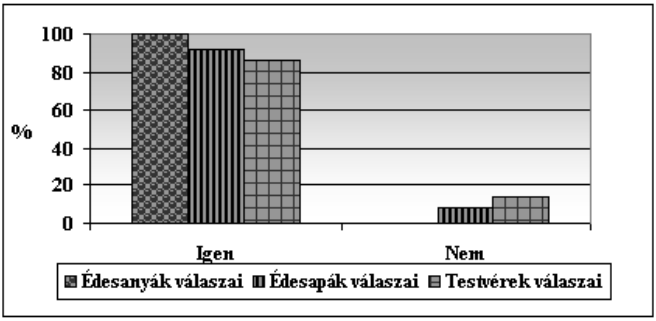
akadályozott gyermeket?” dilemmája. A vizsgált családokban még nem rég tudatosult, hogy gyermekük sérült. A gyermekek többsége egyéb, más szervi betegségben is szenved. A szülők nagy része fél, hogy esetleg kárt okozhat az amúgy is gyengébb szervezetben, ha rászól a gyermekre, vagy esetleg túlterheli, ha együtt tevékenykednek a házi munkában. A helyes nevelési eszköztár alkalmazását erősen befolyásolja a féltő-óvó magatartás.

A pedagógusoknak a partneri szülő-szakember kapcsolatra alapozva meg kell tanítani a szülőket arra, hogy merjék nevelni értelmileg akadályozott gyermeküket. Éppen a szülők azok, akiknek közvetíteni kell a társadalmilag elfogadott viselkedési normákat a gyermek felé, amelynek eszköze a megfelelő nevelési stratégiák alkalmazása. Az értelmileg akadályozott gyermekek esetében kiemelt feladat az önállóságra nevelés. Ezt pedig nem elég csak a nevelési-oktatási intézményekben elvégezni, hanem elsősorban az otthoni környezetben kell rá időt szánni. Ennek érdekében pedig nagyon fontos a szakember szerepe, hogy biztassa a szülőket a helyes nevelési attitűdök alkalmazására.

c) Szabadidő eltöltésére vonatkozó eredmények

A családok többsége ritkábban jár együtt nyaralni.

A válaszokból tükröződik, hogy a családok jelentős többsége igénybe veszi a kikapcsolódás ezen formáját. (6. sz. ábra) A vizsgált családok még nem mentek keresztül olyan folyamatokon, nehézségeken (pl.: társadalmi diszkrimináció, család felbomlása) amelyek elzárkózáshoz vezetnek, mivel kisgyermekeik esetében még nem annyira szembetűnők a fogyatékosságból adódó szomatikus és mentális hiányosságok, mint idősebb társaiknál.

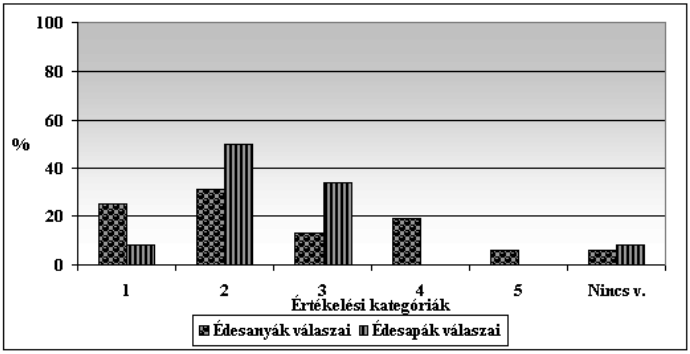


6. sz. ábra „Járnak a családok nyaralni?”

d) Támogatottságra vonatkozó eredmények

A nekik járó anyagi javak mértékével a szülők nem elégedettek.

Az édesapák nem igazán elégedettek a nekik járó anyagi javak mértékével. Ugyanez jellemző a válaszoló édesanyák 75%-ra. (7. sz. ábra) Nehezen jutnak hozzá a nekik járó támogatásokhoz, és ha meg is kapják, azok mennyisége nem elegendő a gyermek körüli speciális ellátási körülmények megteremtéséhez. Az anyák 25%-a viszont megfelelő mértékben érzi magát támogatottnak. Esetükben ennek a jelenségnek az oka, hogy míg az édesapák idejük nagy részét a munkahelyen töltik, addig az édesanyák otthon maradhatnak a gyermekkel, míg a gyermek intézményi elhelyezését követő időszakban is. Ez jelenleg egy ideális állapot, hiszen napi tevékenységeik a gyermeknevelés és a háztartási munkák köré koncentrálódnak. Az óvodás korú gyermek körüli feladatok ellátása pedig még nem bizonyul megterhelőnek akkor, amikor már óvodába járnak, és ott töltik a nap jelentős részét. Viszont, mint már említettük a családi dinamizmusra vonatkozó eredmény kiértékelése során, ez a helyzet az idő múlásával még visszájára fordulhat.



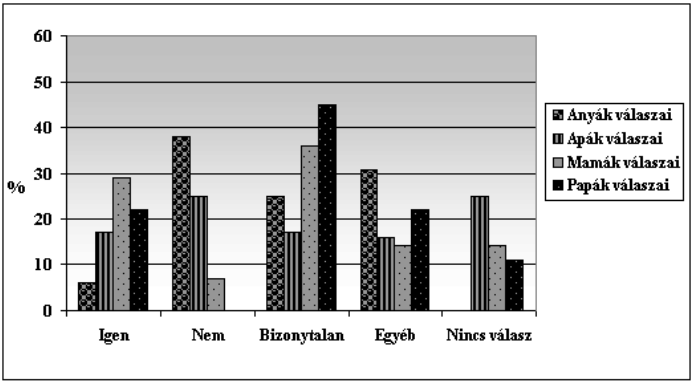
7. sz. ábra „Milyen mértékben elégedettek a szülők a gyermek ellátásához járó anyagi támogatottság mértékével?” (1= egyáltalán nem 5= teljes mértékben)

3. Jövőre vonatkozó eredmények

a) A családok nem látják biztosítottnak a fogyatékossággal élő gyermek jövőjét.

A jövő a 17 óvodás korú értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családban előre meg nem határozható. Az óvodások szülei, nagyszülei bizonytalanok,

kétségbeesettek. Nincsenek perspektíváik a jövőre vonatkozóan, nem mernek belegondolni, mi lesz, ha gyermekük felnő. (8. sz. ábra)

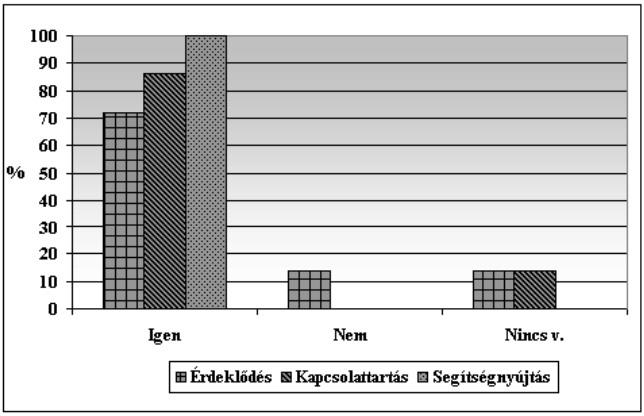


8. sz. ábra „Biztosítva látják a szülők és a nagyszülők az értelmileg akadályozott gyermek jövőjét?”

A vizsgált családok abban bíznak, hogy a család, mint közösség, elég erős ahhoz, hogy megoldja ezt a nehézséget is. A sérült gyermek családban maradásán kívül a szülők még nem igen ismernek más lehetőségeket a jövőt illetően. A nagyszülők mindent megtesznek, hogy támogassák a szülőket az értelmileg akadályozott gyermek jövőjének megszervezésében.

b) A testvérek érdekelve érzik magukat a sérült gyermek jövőbeni életének biztosításában.

A testvérek érdekelve érzik magukat a sérült gyermek jövőjével kapcsolatban. Foglalkoztatja őket a gondolat, hogy mi lesz a testvéreikkel, ha megnőnek, hogyan tartják velük a kapcsolatot, és miként tudnak segíteni nekik. (9. sz. ábra) Ahhoz, hogy ezt a feladatot valóban fel tudják vállalni, nagyon sok függ a szülők hozzáállásától a nevelés terén. Ezért a tanácsadások során nem csak a szülő-sérült gyermek, apa-anya, hanem a szülő-ép gyermek kapcsolat egészséges fejlődését is szükséges támogatni. Csak azok a testvérek tudják majd biztosítani a megfelelő körülményeket az értelmileg akadályozott gyermek számára, akik olyan családban nőnek fel, ahol a szülők megpróbálják összhangba hozni gyermekeik igényeit, anélkül, hogy ép gyermekeiket elhanyagolnák, vagy túlterhelnék.



9. sz. ábra „A testvérek érdekelve érzik magukat a sérült gyermek jövőbeni életének biztosításában?”

V. Befejezés

2006-ban olyan családokkal vettük fel a kérdőívet, akik nem is olyan régen szembesültek azzal, hogy gyermekük speciális fejlesztést igényel. Talán sikerült már ezzel a ténnyel „megbarátkozniuk”, talán még nem. Mindesetre még hosszú út vár rájuk. A kutatási eredmények összefoglalásaként megállapításra került, hogy nem elég tudni arról, hogy miként élnek az értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családok, hanem meg kell őket ismernünk a maguk egyediségükben. Világossá vált, hogy az értelmileg akadályozott gyermeket nevelő családok sokféle, speciális viszonyrendszerben, egyedi környezetben élnek. Így a probléma-feldolgozás is különböző, speciális. Nem lehet őket általános sémák szerint megítélni.

A gyógypedagógiai munkában, a külső-belső viszonyrendszerek feltárása során törekednünk kell arra, hogy minden családot, és családtagot a maga egyediségében ismerjünk meg. Ez hasznos mind a szülőknek, mind pedig a gyógypedagógusoknak. Segíti a két fél közötti eredményes együttműködést. Célunk ugyanis azonos, mégpedig az, hogy a gyermek fejlődjön, és megállja a helyét az életben. Ezt nem érhetjük el két különböző úton. Amennyiben a családi rendszer ismeretében közös célokat építünk ki, melyekért együtt munkálkodunk, nemcsak a szakember - szülő közötti kommunikáció válik nyitottabbá, de a családban is olyan folyamatok indulnak meg, amelyek a családi folyamatok kiegyensúlyozottá válását, társadalmi elfogadottságuk javulását segíti elő. Ezen tapasztalataink alapján kezdeményeztük intézményünkben a

rendszeres fogadóórákat, amelyek során a szülőkkel folyamatosan konzultálunk a gyermekről, beszélgetünk a szülőkben lejátszódó folyamatokról. Tanácsainkkal igyekszünk segíteni őket a családi egyensúly megteremtésében, a sérült gyermekhez való pozitív viszonyulás formálásán keresztül.

Nem azt állítjuk, hogy így minden probléma egyszeriben megoldhatóvá válik. Erről szó sincs. Sok mindent kell azért tenni, hogy a szülők, a nagyszülők és a testvérek elfogadják és feldolgozzák helyzetüket, valamint félelem nélkül nézzenek a jövőbe. Az általunk megfogalmazott álláspont megkönnyíti a családok életútját. Gördülékenyebben jutnak túl problémáikon, ha érzik, számíthatnak a szakemberek segítségére, és egy-egy nehézség adtán könnyebb szívvel reménykednek abban, hogy *„TALÁN EZ IS MEGOLDÓDIK…”*