

Magyarországon élő, 0-14 éves látássérült gyermekek és szüleik populációjellemzőinek átfogó vizsgálata

Doktori értekezés

Kiss Erika

Semmelweis Egyetem
Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola



Témavezető: Dr. Tóth Pál Péter DSc., egyetemi tanár

Hivatalos bírálók: Prof. Dr. Németh János Ph.D.,
egyetemi tanár, MTA doktora
Dr. Zászkaliczky Péter Ph.D., főiskolai tanár

Szigorlati bizottság elnöke: Prof. Dr. Túry Ferenc Ph.D., egyetemi tanár

Szigorlati bizottság tagjai: Dr. Feith Helga Ph.D., főiskolai docens
Prof. Dr. Hidas Zoltán Ph.D., egyetemi tanár

Budapest
2021

Tartalomjegyzék

Rövidítések jegyzéke	5
Ábrajegyzék	6
Táblázatok jegyzéke	7
1. BEVEZETÉS	9
1.1. A témaválasztás indoklása	10
1.2. Szakirodalmi előszó	11
1.3. A látássérült gyermekek minőségi jellemzői	11
1.3.1. A látássérülés meghatározása.....	11
1.3.2. A látássérülés meghatározása csecsemő- és kisgyermekkorban	13
1.3.3. Pedagógiai diagnosztika – az érzékszervi sajátos nevelési igény (SNI) meghatározása	14
1.3.4. Látássérült gyermekek pedagógiai jellemzői	16
1.3.4.1. Vak gyermekek pedagógiai jellemzői	16
1.3.4.2. Gyengénlátó gyermekek pedagógiai jellemzői.....	17
1.3.4.3. Halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek pedagógiai jellemzői	18
1.3.4.4. Agyi eredetű látássérült gyermekek pedagógiai jellemzői	19
1.3.5. Látássérült gyermekek nevelési-oktatási rendszere	19
1.3.5.1. Speciális (gyógypedagógiai) intézmények látássérült gyermekek számára	19
1.3.5.2. Az együttnevelés rendszere hazánkban látássérült gyermekek körében.....	20
1.3.6. Kutatások látássérült gyermekek populációjában	22
1.3.6.1. A látássérülést okozó kórformák és csoportok változása a látássérült gyermekpopuláció körében	23
1.4. A látássérült személyek mennyiségi jellemzői	26
1.4.1. A látássérült személyek számának meghatározásának nemzetközi kontextusa	26
1.4.2. Látássérülés előfordulása gyermekkorban világviszonylatban.....	27
1.4.3. A látássérült személyek számának meghatározása Magyarországon	28
1.4.4. A Központi Statisztikai Hivatal fogyatékos személyekkel kapcsolatos felméréseinek módszertani kontextusa a népszámlálások során.....	29
1.4.4.1. A 2016. évi Mikrocenzus módszertani kontextusa	32
1.4.5. Látássérült személyek és gyermekek száma a KSH kiemelt (népszámlálási és mikrocenzus 1990-2016) felmérési időszakaiban	33
1.4.5.1. A látássérülésspecifikus nomenklátúra változásai a KSH 1990 és 2016 közötti adatfelvételeiben.....	34
1.5. Kutatások sérült gyermeket nevelő családok körében	35
1.5.1. Stressz és megbirkózás (coping) – megküzdési stratégiák sérült gyermeket nevelő szülők körében.....	36
1.5.2. A megküzdésen túli tényezők	37
1.5.3. Sérült gyermeket nevelő szülők megküzdése	37
1.5.4. Hatékony alkalmazkodás (adaptív megbirkózás): reziliens vagy ellenálló család	38
1.5.5. Nem adaptív megbirkózás: sérülékeny család	39
1.5.6. Az anyák helyzete	40
1.5.7. Az apák helyzete	41

1.5.8. Testvérek és nagyszülők helyzete	42
1.6. Látássérült gyermeket nevelő családok helyzete.....	44
1.7. A szülő kutatások módszertani kontextusa	47
1.7.1. Narratíva.....	48
1.7.2. Narratíva, mint az értelemadás módja.....	49
1.7.3. Narratívumok vizsgálatának szempontjai	50
2. CÉLKITŰZÉSEK	52
2.1. Kutatási célok.....	52
2.2. Kutatási kérdések	53
3. MÓDSZEREK	54
3.1. Adatelemzés és adatszűrés a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) Népszámlálás 1990, 2001, 2011 és Mikrocenzus 2016 adattábláiból a 0-14 éves látássérült korosztályra vonatkozóan	54
3.2. Komplex, többszempontú nagymintás adatgyűjtés és adatelemzés a 0-14 éves érzékszervi sajátos nevelési igényű (látásfogyatékos) gyermek pedagógiai diagnosztikai központjának irattárából	55
3.2.1. Az elemzési minta	55
3.2.2. Az adatgyűjtés előzményei, körülményei és folyamata.....	55
3.3. Látássérült gyermeket nevelő szülőkkel készített félig strukturált egyéni interjúk narratíváinak tartalomelemzése	57
3.3.1. A próbavizsgálatok tapasztalatai.....	58
3.3.2. Az egyéni interjúk előkészítése.....	58
3.3.3. A szülői minta összeállítása	59
3.3.4. A résztvevők bemutatása.....	60
3.3.5. Eljárás.....	60
3.3.6. Webnarrat szövegelemző szoftver	61
3.3.7. A vizsgálatban szereplő szülői narratívumok elemzési szempontjai	63
3.3.7.1. A szövegek pszichotematikus modulok szerinti elemzése	65
3.3.7.2. Narratív tónus vizsgálata	69
4. EREDMÉNYEK	70
4.1. A 0-14 éves látássérült korosztályra vonatkozó adatelemzés és adatszűrés eredményei a Központi Statisztikai Hivatal Népszámlálás 1990, 2001, 2011 és Mikrocenzus 2016 adattáblái alapján.....	70
4.1.1. A fogyatékos, látássérült és 14 év alatti látássérült személyek adatinak összehasonlító elemzése	70
4.1.2. A gyermekkori látássérülés prevalenciája.....	71
4.1.3. A hazai korosztályos vaksági prevalencia.....	71
4.1.4. A hazai korosztályos látássérültségi és vaksági prevalencia összegzése	72
4.1.5. Nemek aránya a gyengénlátó-vak csoportokon belül	72
4.2. A 0-14 év közötti látássérült gyermekek populációjának egészségügyi, pedagógiai és demográfiai jellemzői a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ irattári anyagából létrehozott mintában	74
4.2.1. Az elemzési minta összetétele.....	74
4.2.2. A vak és gyengénlátó gyermekek csoportjainak jellemzői.....	74

4.2.2.1. Koraszülöttségi jellemzők vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában.....	75
4.2.2.2. Életkori csoportok és intézményes ellátás szerinti csoportok.....	76
4.2.2.3. Gyengénlátó és vak gyermekek speciális és integrált ellátása nevelési-oktatási szakaszonként.....	77
4.2.2.4. Vak, gyengénlátó és súlyosan, halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek aránya az intézményes ellátások egyes szakaszaiban	78
4.2.2.5. A szemészeti diagnózisok megállapítása életkor szerinti csoportokban.....	79
4.2.2.6. Szemészeti diagnózisok a vak és a gyengénlátó gyermekek csoportjaiban.....	80
4.2.2.7. Társuló fogyatékoságok a vak és gyengénlátó csoportokban	81
4.2.2.8. Krónikus betegségek a vak és gyengénlátó csoportokban.....	83
4.2.3. Demográfiai jellemzők a mintában	84
4.2.4. Családi jellemzők a mintában	86
4.2.4.1. Családszerkezet	86
4.2.4.2. Testvérszám.....	86
4.2.5. A 0-14 év közötti gyermekek szüleinek demográfiai és kapcsolati jellemzői	87
4.2.5.1. Látássérült gyermekek szüleinek kapcsolati jellege	87
4.2.5.2. A szülők legmagasabb iskolai végzettsége.....	89
4.3. Adaptív és nem adaptív viszonyulások jellemzői látássérült gyermeket nevelő anyák és apák narratíváiban	89
4.3.1. A kvalitatív vizsgálati mintában (n=68) szereplő szülők és gyermekek meghatározó jellemzői	89
4.3.2. Az adaptív és nem adaptív megbirkózás jellemzői anyai és apai csoportokban	92
4.3.2.1. A nem adaptív megbirkózás jellemző tényezői anyai és apai válaszok szerint	92
4.3.2.2. Az adaptív megbirkózás jellemző tényezői anyai és apai válaszok szerint	93
4.3.3. Pszichotematikus modulok vizsgálata a szülői mintában	94
4.3.4. Narratív tónus vizsgálata a minta anyai és apai narratívumaiban	95
5. MEGBESZÉLÉS	96
5.1. A látássérült gyermekek kvantitatív vizsgálati eredményeinek megbeszélése	96
5.1.1. A Látásvizsgáló Központ adataiból nyert elemzési minta reprezentativitásának kérdésköre	97
5.1.2. A pedagógiai diagnosztikai vizsgálatból kimaradó gyermekek háttere.....	99
5.2. A látássérült gyermekekre vonatkozó adatok összehasonlítása elemszám, gyengénlátó-vak és fiú-lány arányok tekintetében	101
5.2.1. Látássérült személyek és gyermekek elemszámainak változása.....	101
5.2.2. Gyengénlátó-vak arány gyermekek körében.....	102
5.2.3. A korosztályos (0-14 év) nemi arányok	102
5.3. A 0-14 éves látássérült gyermekek egészségügyi és pedagógiai jellemzői... 103	103
5.3.1. Koraszülött arány a vak és gyengénlátó csoportban	103
5.3.2. Életkori csoportok és intézményes ellátás jellemzői.....	104
5.3.2.1. Speciális és többségi intézményes ellátás jellemzői	105
5.3.3. Szemészeti diagnózisok megállapításának jellemzői.....	106
5.3.4. Szemészeti diagnózisok előfordulási gyakorisága vak és gyengénlátó gyermekek csoportjaiban	107
5.3.4.1. Agyi eredetű látássérülés (CVI)	108

5.3.4.2. Szemészeti diagnózisok összegző megbeszélése.....	109
5.3.5. Társuló fogyatékoságok a vak és a gyengénlátó csoportokban.....	109
5.3.6. Krónikus betegségek a vak és a gyengénlátó csoportokban	111
5.3.7. Látássérült gyermekek és szüleik demográfiai jellemzői.....	113
5.3.8. Látássérült gyermekek családi háttere és a szülők kapcsolatainak jellemzői.....	114
5.3.8.1. Látássérült gyermekek testvérei	116
5.4. Látássérült gyermeket nevelő szülők helyzetértékelése	116
5.4.1. Megbirkózási jellemzők	116
5.4.1.1. A nem adaptív dimenzió válaszai.....	117
5.4.1.2. Az adaptív dimenzió válaszai.....	120
5.4.1.3. A 'pozitív szülők', azaz a pozitív adaptációt támogató szülői viszonyulások tényezői .	121
6. KÖVETKEZTETÉSEK.....	125
6.1. A kutatás korlátozó tényezői.....	134
7. ÖSSZEGZÉS.....	135
8. SUMMARY	136
9. IRODALOMJEGYZÉK	137
10. SAJÁT KÖZLEMÉNYEK	148
11. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS.....	150

MELLÉKLETEK

1. melléklet: Vizsgálati jegyzőkönyv (Látásvizsgáló Gyógyeped. Központ)	i
2. melléklet: Előzetes vizsgálati vélemény (Látásvizsgáló Gyógyeped. Központ).....	ii
3. melléklet: Adatkezelési nyilatkozat (Látásvizsgáló Gyógyeped. Központ).....	iv
4. melléklet: Anamnézislap (Látásvizsgáló Gyógyeped. Központ)	vi
5a. melléklet: Szakértői vélemény minta 18 hónap alatti látássérült gyermekről (Látásvizsgáló).....	ix
5b. melléklet: Szakértői vélemény minta vak gyermekről (Látásvizsgáló Gyp. Központ)	xi
5c. melléklet: Szakértői vélemény minta gyengénlátó gyermekről (Látásvizsgáló Gyp. Központ)	xiii
5d. melléklet: Szakértői vélemény minta mozgásfogyatékos látássérült gyermekről (Látásvizsgáló).....	xvi
6. melléklet: Adatlap szülői interjúhoz.....	xix
7a. melléklet: Beleegyező nyilatkozat szülői interjúhoz	xxii
7b. melléklet: Szülői interjúkérdések	xxiii
8. melléklet: Szövegrészlet a 27. sz. interjúalany narratívumából	xxiv
9. melléklet: Szövegrészlet a 43. sz. interjúalany narratívumából	xxv
10. melléklet: Webnarrat elemzés és feldolgozás minta.....	xxvi
11a. melléklet: Non-adaptív apai kódok.....	xxvii
11b. melléklet: Non-adaptív anyai kódok.....	xxxi
11c. melléklet: Adaptív apai kódok.....	xxxvi
11d. melléklet: Adaptív anyai kódok.....	xlii
12. melléklet: Elemzéshez felhasznált KSH adattáblák	xlvi
13. melléklet: Szövegrészlet a 60. számú interjúalany narratívumából	lviii

Rövidítések jegyzéke

BGGYK	Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
BNO	Betegségek Nemzetközi Osztályozása
CP	Cerebral Palsy / Cerebrális Parézis (agyi eredetű mozgássérülés)
CVI	Cortical / Cerebral Visual Impairment (agyi eredetű látássérülés)
EGYMI	Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézet
ELAR	Egységes lakossági adatfelvételi rendszer
EMMI	Emberi Erőforrások Minisztériuma
ERG	Elektroretinográfia
FNO	Funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása
FPSZ	Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat
FSZK	Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány
GYL	Gyengénlátó
IKZ	Intellektuális képességzavar
KSH	Központi Statisztikai Hivatal
MAGYE	Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete
MVGYOSZ	Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége
NCSSZI	Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet
NEAK	Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő
OEP	Országos Egészségbiztosító Pénztár
OH	Oktatási Hivatal
OLEF	Országos Lakossági Egészségfelmérés
ONYI	Országos Nyugdíjfolyósító Igazgatóság
PLT	Preferential Looking Test (preferáló nézési teszt)
ROP	Retinopathia Prematurorum (koraszülöttek szembetegsége)
SES	Socioeconomic Status / szocioökonómiai státusz
SHF	Súlyosan és Halmazottan Fogyatékos
SNI	Sajátos nevelési igény
SVOE	Siketvakok Országos Egyesülete
VEP	Visual Evoked Potentials (látókérgi kiváltott válasz)
WHO	World Health Organization (Egészségügyi Világszervezet)

Ábrajegyzék

1. ábra	Látássérült gyermekeket ellátó pedagógiai intézményrendszer	21
2. ábra	A NarrCat szerkezete	62
3. ábra	Pszichotematikus modulok.....	63
4. ábra	Példa a Webnarracat programcsomag kódolási rendszerére	64
5. ábra	A narratívumok elemzési szempontjai	66
6. ábra	Esetszámok nemenkénti megoszlása a 0-14 év közötti vak és gyengénlátó gyermekek csoportjaiban a KSH időszakos adatai alapján	73
7. ábra	Férfiak és nők aránya az összes vak és gyengénlátó személyre vonatkozóan az a KSH időszakos népszámlálási adatai alapján.....	73
8. ábra	A vizsgálati minta nem szerinti összetétele az összes látássérült gyermek arányában	74
9. ábra	A vizsgálati minta látássérülési kategória szerinti összetétele az összes látássérült gyermek arányában	74
10. ábra	Koraszülöttség előfordulása a vak és gyengénlátó (gyl.) gyermekek csoportjában gesztációs hetekre vonatkoztatva.....	76
11. ábra	A vizsgálati minta korcsoport szerinti összetétele	76
12. ábra	A vizsgálati minta intézményes ellátás szerinti összetétele	77
13. ábra	A vak és gyengénlátó gyermekek aránya a speciális és többségi intézmények egyes szakaszaiban	78
14. ábra	Súlyosan és halmozottan fogyatékos, vak és gyengénlátó gyermekek az egyes nevelési-oktatási szakaszokban	79
15. ábra	Látássérülés diagnózisának megállapítása életkor szerint	80
16. ábra	Vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában előforduló szemészeti diagnózisok gyakorisága	81
17. ábra	Vak és gyengénlátó gyermekek társuló fogyatékoságai.....	82
18. ábra	Vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában leggyakrabban előforduló krónikus betegségek	83
19. ábra	Bejelentett lakcím szerinti megyei megoszlás	84
20. ábra	Látássérült gyermekek és gondviselőik településszerkezet szerinti eloszlása az első vizsgálat alkalmával.....	84
21. ábra	Lakhelyváltozások követése településszerkezet szerint.....	85
22. ábra	Lakhelyváltozás a gyengénlátó és a vak gyermekek csoportjaiban	85
23. ábra	Látássérült gyermekek testvéreinek száma vak és gyengénlátó csoportbontásban.....	87
24. ábra	Látássérült gyermeket nevelő szülők kapcsolati jellege	87
25. ábra	A kapcsolati jelleg változásainak nyomon követése	88
26. ábra	Gyengénlátó és vak gyermekek szüleinek kapcsolatváltozásai két vizsgálati időszakban	88
27. ábra	Látássérültségi fok és társuló fogyatékoságok aránya.....	91
28. ábra	Szemészeti kórokok	92
29. ábra	Az anyai és apai válaszok pszichotematikus moduljai a non-adaptív és adaptív dimenziók szerint	95
30. ábra	Az interjúk narratív tónusának megoszlása anyai és apai megoszlás szerint	96

Táblázatok jegyzéke

1. táblázat	Látássérült személyek és gyermekek száma és aránya az össznépességben.....	33
2. táblázat	A 2016. évi Mikorcenzus látássérült gyermekek mutatóira meghatározott konfidenciaintervalluma.....	34
3. táblázat	A 0-14 éves látássérült gyermekek csoportonkénti elemszámai az egyes népszámlálási időszakokban	34, 71
4. táblázat	A Látásvizsgáló rendszeréből gyűjtött adatok összefoglalása	57
5. táblázat	Példák a nem adaptív a szülői válaszok kódolására	67
6. táblázat	Példák az adaptív szülői válaszok kódolására.....	68
7. táblázat	Fogyatékos, látássérült és 14 év alatti látássérült személyek száma és aránya az össznépességen és a 0-14 év közötti népességen belül	70
8. táblázat	Látássérült gyermekek korosztályos előfordulása.....	72
9. táblázat	Az elemzési minta nem és látássérülés kategória szerinti összetétele az összes látássérült gyermek arányában	75
10. táblázat	Látássérülésen kívüli fogyatékoság megjelenésének aránya a vak és gyengénlátó gyermekek csoportján belül.....	81
11. táblázat	A minta családszerkezet szerinti megoszlása a vak, gyengénlátó és 18 hónap alatti látássérült gyermekek csoportjaiban.....	86
12. táblázat	Látássérült gyermeket nevelő anyák és apák legmagasabb iskolai végzettsége a mintában	89
13. táblázat	Demográfiai mutatók gyakorisági megoszlása a mintában.....	90
14. táblázat	A látássérült gyermekek adatainak gyakorisági mutatói.....	91
15. táblázat	A nem adaptív megbirkózás tényezőinek gyakorisága	93
16. táblázat	Az adaptív megbirkózás tényezőinek gyakorisága	94
17. táblázat	Alacsony és magas esetszámú megyék	113
18. táblázat	Látássérült gyermekek korosztályos előfordulási arányai nemzetközi és hazai adatok alapján	127
19. táblázat	A látássérült gyermekek legfontosabb jellemzői a Látásvizsgálós elemzési mintában.....	128

„Ugyanis [...] a személyiség sorsát nem önmagában a fogyatékoság dönti el, hanem annak társadalmi következményei, valamint társadalmi-pszichológiai realizálása. Tudniillik [...] maga a fogyatékoság hatása minden esetben másodlagosnak, nem közvetlennek, visszatükröződőnek bizonyul [...] [A] gyermek a saját fogyatékoságát közvetlenül nem érzékeli. Ő azokat a nehézségeket fogja fel, amelyek a fogyatékoságból következnek. A fogyatékoság közvetlen következménye a gyermek társadalmi helyzetének csökkenése; a fogyatékoság társadalmi rendellenességként realizálódik.”
(Vigotszkij 1987: 30)

„...úgy 1,5 éves lehetett...épp elkezdett járni. Lementünk szüleimhez vidékre, ahol a kertben négykézláb mászkált, felült, matatott, óvatosan csúszkált, nyúlt, nem szomorodott el, ha valaminek nekiment. Mindennek nagyon örült, berregett, gajdolt. Valami mélységes öröm és elégedettség látszott az arcán. Én csendben ültem és néztem. Akkor jutott először eszembe, hogy rendes kisgyerekként tekintsek rá, ne pedig egy 'selejtes kis lényre'. Attól, hogy nem lát, fejlődik, boldogul, úgy látszik, hogy neki ez a természetes. Nem tudja, hogy nem ilyen a többségi élet. De ha Ő ebben boldog, nem attól lesz-e boldogtalan, ha rajtam megérzi...?”
(Vak gyermeket nevelő édesanya,
17. sz. interjúalany 2018)

1. BEVEZETÉS

A szocializáció folyamatában a szülő és a gyermek kölcsönösen hatnak egymásra. Az eltérően fejlődő gyermek esetében a gyermekek jellemzőiről egyre többet, a szülők helyzetéről és populációjellemzőiről pedig még viszonylag keveset tudunk. A többségitől eltérően fejlődő gyermek szüleinek gyakran szembe kell nézniük azzal, hogy gyermekük másként reagál, kommunikál a mindennapokban, mint az megszokott. Az eltérés típusától, felismerésétől és súlyosságától függően megfigyelhetők jellemző szülői reakciók: számos negatív és pozitív érzelem (Berszán 2015, Kálmán 1994). Az átélt negatív érzelmek kapcsolatrendszeri problémákhoz vezethetnek a szülők között, a szülő és a gyermekek között, de érinthetik a tágabb társas kapcsolatokat is (Borbély 2012). Számos további stresszforrással (információhiány vagy -többlet, sztereotíp vélekedések, anyagi nehézségek) is szembe kell néznie a szülőknek (Danis és Kalmár 2011). A szülők sikeres megküzdésében a társas támogatásnak kiemelt szerepe van (Garai és Kovács 2014). A szakembereknek ismerniük kell azokat a pontokat, ahová kapcsolódva támogathatják a családokat, melyben a gyermek él és alapvetően meghatározza a fejlődését. Sérült gyermeket nevelő családok helyzetét vizsgáló hazai kutatások (Kálmán 1994, Bánfalvy 1996, Borbély, Jászberényi és Kedl 1998, Bass 2004, 2008; Radványi 2012; Borbély 2012; Garai és Kovács 2014; Berszán 2007, 2015; Mándoki 2018) sorában kifejezetten látássérült gyermeket nevelő családok helyzetével, életminőségi jellemzőivel foglalkozó munka az elmúlt évtizedekben nem látott napvilágot. A témában kiemelkedő fontosságú szakmai írás a Pálhegyi Ferenc és munkatársai által publikált 1988-as, látássérült gyermekek szüleinek szóló *Útmutató* (Pálhegyi 1988, 1992), amely elsősorban vak kisgyermekek fejlődési jellemzőire és az ezzel összefüggésben álló nevelési, fejlesztési szülői feladatokra fókuszál. Azonban az érintett szülők élethelyzetéről, populációjellemzőiről, gyermekük látássérüléséhez való alkalmazkodási folyamatairól nincsenek információink. A látássérült gyermekek szüleiéről szóló ismereteink nagyrészt gyakorlati szakemberek tapasztalatain és vélekedésén alapszanak, sok esetben megmaradnak a jelenség leírásánál és a tapasztalati magyarázatnál.

1.1. Témaválasztás indoklása

Húsz évvel ezelőtt kezdtem el dolgozni a Vakok Általános Iskolájában. Kezdetben mozgás- és látássérült iskoláskorú gyermekekkel foglalkoztam, majd látássérültek pedagógiája és szomatopedagógia szakos szakirányú gyógypedagógus végzettségem megszerzése után látássérült csecsemőkkel, kisgyermekkel és szüleikkel kezdtem el dolgozni. Tíz éve látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus hallgatók képzésében veszek részt az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának oktatójaként. Szakmai munkám legjelentősebb része a látássérült gyermekekhez és szüleikhez kapcsolódik. Munkámban a látássérült gyermekekről és szüleik, családtagjaik helyzetéről való tudás és rendszerszintű gondolkodás elengedhetetlen. Kutatásom elkészítésében az érintett gyermekek és szülők iránti tisztelem motivált. Feltett szándékom egy olyan feltáró kutatás elkészítése, amelyben a látássérült gyermekek legfőbb jellemzőiről és szüleik helyzetéről is, aktuális és szakmailag releváns információkat tudok szolgáltatni mindazoknak, akik részesei a látássérüléssel élő gyermekek és családjaik mindennapjainak, és tehetnek életminőségük, helyzetük javításáért. Fontosnak tartottam az érintett gyermekek populációjellemezőiről szóló tudományos adatok rendszerezését és aktualizálást, kiegészítve szüleik életminőségi és megküzdési kontextusával.

A vakság megelőzésére irányuló „VISION 2020” elnevezésű összehangolt globális kezdeményezést és nemzetközi programot 1999-ben az *Egészségügyi Világszervezet (WHO)* és a *Nemzetközi Vakságmegelőző Ügynökség (International Agency for the Prevention of Blindness, IAPB)* indította el, amihez Magyarországon a *Magyar Szemorvostársaság* 2001-ben csatlakozott. A *Vision 2020* programban, a kormányzat, a szemészeti szakma (a Magyar Szemorvostársaság, a Szemészeti Szakmai Kollégium) mellett a vakok és gyengénlátók oktatását és rehabilitációját végző intézményeknek és szakembereknek is aktív szerep jut. Az idén lejáró globális programban világszerte több jelentős lépést sikerült elérni a vakság és látáskárosodás megelőzése és a látásrehabilitáció fejlődése érdekében. A program hazai résztvevőinek kiemelt célja volt a szakmaközi (interdiszciplináris) együttműködés megszervezése, amely a látássérülés megelőzésre és az érintett látássérült személyek hatékony ellátására irányul. Kutatásom ezt az *egészségügyi – társadalomtudományi – gyógypedagógiai interdiszciplináris közeledést* kívánja szolgálni.

1.2. Szakirodalmi előszó

Kutatómunkám a témában releváns nemzetközi és hazai irodalmi háttér feltárásával kezdtem, amely során öt nagy témát tekintek át:

- **A látássérült gyermekek minőségi jellemzői** (*definíciók, klasszifikáció, pedagógiai diagnosztikai és oktatási-nevelési rendszer sajátosságai, kóroki változások*)
- **A látássérült személyek és gyermekek mennyiségi jellemzői** (*nemzetközi és hazai statisztikai adatok, mintavételi sajátosságok, megbízhatósági szint*)
- **Sérült gyermeket nevelő családok jellegzetességei** (*a hatékony megküzdést moderáló tényezők, adaptív és nem adaptív alkalmazkodás jellemzői, családtagok helyzete*)
- **Látássérült gyermeket nevelő családok helyzete** (*anya-gyermek kapcsolat, szemkontaktus hiány, nevelési fókuszú tanácsadás*)
- **A szülő kutatások módszertani kontextusa** (*alacsony SES, heterogén családszerkezet, egyéni szülői narratívák és a narratívumok vizsgálatának szempontjai*)

1.3. A látássérült gyermekek minőségi jellemzői

1.3.1. A látássérülés meghatározása

Pedagógiai értelemben látássérültnek (látási fogyatékosnak) minősül az a gyermek, akinek látásteljesítménye (vízusa) az ép látáshoz (vízus: 1) viszonyítva két szemmel és korrigáltan (szemüveggel) 0–0,33 (0–33%-os látásteljesítmény) közötti, azaz 70 százalék körüli a távoli látásélesség-csökkenése. Látássérült az a gyermek is, akinek látótere – tekintése fixációs pontjától – mindkét irányban legfeljebb 10°, azaz teljes szélességében legfeljebb 20° (Oktatási Hivatal 2020). (Gyógy)pedagógiai értelemben nem minden szemészeti diagnózissal rendelkező gyermek látássérült, de minden pedagógiai értelemben látássérültnek minősített gyermek rendelkezik olyan szemészeti vagy neurológiai diagnózissal, amely a vizualitását oly mértékben módosítja, hogy az optikai segédeszközzel sem korrigálható annyira, hogy ismeretszerzése, tájékozódása ne korlátozódna jelentősebb mértékben (Kiss és Pajor 2020: 295). A látássérült gyermekek oktatás-nevelés szempontjából lehetnek: vakok, aliglátók és gyengénlátók (Oktatási Hivatal 2020).

Az elmúlt években a látássérült gyermekek integritásának és az egyéni sajátosságok tiszteletben tartásának törekvései indultak meg a látássérülés funkcionális és személyközpontú definícióinak megalkotásában. Ezek közé tartozik a WHO 2018-as definíciója, amely szerint a látássérülés egyéni, személyes megélése fontos aspektus a meghatározásban és számos különböző tényezőtől függ. Ide tartozik többek között a megelőzés és beavatkozó kezelések hozzáférhetősége, a látási rehabilitáció (ideértve a szemüvegeket, fehérbotokat is) elérhetősége, és a megélt akadályozottság a közlekedés, tájékozódás, mindennapi élet, ügyintézés, információkhoz való hozzáférés terén. A WHO a BNO-11 alapján (2018. évi revízió) (World Health Organization 2018) megkülönböztet távoli és közeli látássérülést.

A távoli látássérülés alkategóriái:

- enyhe látássérülés – a látásélesség (vízus) $< 0,5$ (*mild visual impairment*);
- mérsékelt látássérülés – a látásélesség (vízus) $< 0,3$ (*moderate visual impairment*);
- súlyos látássérülés – a látásélesség (vízus) $< 0,1$ (*severe visual impairment*),
- vakság – a látásélesség (vízus) $< 0,02$ (*blindness*).

A közeli látásélességet (vízus) $< 0,5$ értékkel határozza meg, maximális korrekcióval.

Az érvényes hazai látássérült gyermek/tanuló meghatározások egyelőre még erőteljesen a távoli látásélesség (vízus) és látótér-csökkenés számban kifejezhető értékeire koncentrálnak, azonban a hazai gyógypedagógiai és rehabilitációs gyakorlatban is van törekvés a funkcionális megközelítésű definíció bevezetésére. A folyamat egyelőre csak a szolgáltatói szemléletben tükröződik, diagnosztikus és jogi ereje még várat magára. Földiné, Gadó és Prónay (2012) az alábbi funkcionális megközelítésű definíciót javasolja a látássérült gyermekek fogalmának meghatározására:

„Látássérült gyermek az, akinek a szem és a vizuális ingerek feldolgozásáért felelős idegrendszeri területek működési zavara miatt:

- a vizuális információszerzése jelentősen korlátozott,
- a tanulása csak adaptált környezetben, speciális eszközökkel és segítő módszerek alkalmazásával valósítható meg sikeresen,
- a téri tájékozódása és a nagy térben való mozgása különböző mértékben nehezített.” (Földiné és mtsai 2012: 30.)

1.3.2. A látássérülés meghatározása csecsemő- és kisgyermekkorban

Hazánkban a 18 hónap alatti csecsemők és kisgyermekek sajátos kategóriát képeznek az orvosi és pedagógiai diagnosztikai folyamatokban. A kisgyermekkorú látásproblémák széles spektrumban mozognak: egyrészt, mert a látás (is) a korai gyermekévekben fejlődik a legintenzívebben és ez a fejlődés erősen összekapcsolódik az agy és az idegrendszer fejlődési folyamataival (Kiss 2020b: 6). A látóideg jó ingerületvezetése, az agyban futó látópálya és az agykéreg értelmező és összehasonlító működése szükséges ahhoz, hogy jó látásról beszéljünk (Mikó-Baráth 2014). Másrészt a kisgyermek pontos látásélességéről, alaklátásáról, térérzékeléséről, színlátásáról legbiztosabb visszajelzést a nyúlás, mozgás fejlődése során és a verbalitás kialakulásával formálhatunk (Gallai és Vetier 2011). Sok információt nyújtanak azok az orvosi diagnosztikai eljárások (*ERG*, *VEP*, *PLT*), amelyek a szem egyes szegmenseinek vagy az agy látásért felelős részeinek funkcionális vagy szerkezeti működését tudják leírni (Nagy ZZs 2017: 44). Ezek az ún. objektív vizsgálati eljárások az aktuális működésről, állapotról adnak visszajelzést, nem számolva azokkal a még fejlődésben lévő készségekkel, amelyek kompenzálni tudják az esetleges működési hiányokat, amelyekre épp a pedagógiai szempontú funkcionális látásvizsgálat fektet kifejezetten nagy hangsúlyt. **A funkcionális vagy pedagógiai látásvizsgálat** során látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus vizsgálja meg a gyermeket: megfigyeli a praktikus élethelyzetekben megmutatkozó látásteljesítményét, valamint életkora és képességei adta lehetőségek szerint a vizuális funkcióit (nyúlás, elmozdulás, szemkontaktus stb.). A megfigyelés és az orvosilag mért eredmények összevetése mutatja meg, hogy a gyermek kihasználja-e a látórendszerében rejlő lehetőségeket, vagy eszközökkel, a környezet átalakításával és fejlesztéssel segíteni kell a lehetőségekhez képest maximális látásteljesítmény kiaknázásában (Gadó 2008).

Pedagógiai szempontból csak a látássérülés gyanúját veti fel a gyógypedagógia gyakorlata a 18 hónap alatti csecsemők- és kisgyermekes esetében, amelyet a kora gyermekkorú intervenció részeként egy hosszabb fejlesztésorientált megfigyelés során alakít át *érzékszervi sajátos nevelési igény: látássérülés/látásfogyatékos* kategóriává, vagy szerencsés helyzetben elveti ezt a szülők számára gyakran fájdalmas besorolást. Szemész szakorvosi szempontból ettől még látássérültnek számítanak ezek a gyermekek, de látásteljesítményük alapján nem szorulnak speciális pedagógiai eljárásokra, 'csak' optikai, esetleg műtéti korrekcióra. Ilyenek az enyhe rövidlátás,

kancsalság és tompalátás diagnózisával élő, többnyire szemüveget viselő gyermekek. Nyilvánvalóan azok a csecsemők vagy kisgyermekek, akiknek olyan súlyos fokú a látássérülése (például anophthalmiával vagy a ROP súlyos fokozatával világra jött csecsemők), hogy egyértelműen az *érzékszervi SNI/látássérült/vak csoportjába* sorolhatóak, kivételt képeznek az elnyújtott besorolási időszak alól. Vak csecsemők és kisgyermekek ellátásában a rendelkezésre álló pedagógiai eszközöknek és a gyermekek szülei számára nyújtott komplex támogatásának van kiemelt jelentősége. A kisebb-nagyobb mértékű funkcionális látással – de az ép látástól 50-70%-os mértékben eltérő látásteljesítménnyel – rendelkező kisgyermekek egy része 3 éves kora körül megkapja a gyengénlátó kategóriába való besorolását (Földiné, Gadó és Prónay 2012).

1.3.3. Pedagógiai diagnosztika – az érzékszervi sajátos nevelési igény (SNI) meghatározása

A pedagógiai értelemben vett látássérülés (érzékszervi SNI) meghatározását a látássérült gyermekek pedagógiai diagnosztikájával és rehabilitációjával foglalkozó Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye (röviden Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ) végzi. Az intézmény országos hatáskörrel bíró pedagógiai szakszolgálatként jogosult arra, hogy 0-16 éves kor között hivatalosan differenciálja a látássérülés súlyossági fokának megfelelő kategóriát, megállapítson társuló fogyatékoságokat, továbbá a szakértői véleménybe foglalt javaslataival hozzásegítse az érintett gyermekeket az állapotukhoz és életkorukhoz igazodó sérülésspecifikus pedagógiai ellátáshoz. A vizsgálatokra a megadott életkori intervallum bármely időszakában lehet jelentkezni. *A pedagógiai túlsúlyú, differenciáló vizsgálatok alapja a szemész szakorvos által megállapított szemészeti diagnózis és vizus*, amelyet a komplex állapotmegismerésre irányuló pszichológiai és gyógypedagógiai vizsgálatok egészítenek ki (Pajor 2017: 91-95). A vizsgálatok során azonosítják azt az érzékelési csatornát, amely a látássérült gyermek számára a leginkább megfelelő a tanulási folyamataihoz, információszerzéséhez és tájékozódásához (Földiné, Gadó és Prónay 2012). Ennek a folyamatnak az eredményeként születik meg, hogy egy látássérült gyermek *a látásukat praktikusán jól használó gyengénlátó (vizuális-alapú nevelés-oktatás)* gyermekek vagy *a látásukat praktikusán kismértékben vagy egyáltalán nem használó vak (hallási-tapintási alapú nevelés-oktatás)* (Oktatási Hivatal 2020) gyermekek ellátó rendszerébe

sorolódnak. Többszörös fogyatékoság fennállásakor a *súlyosan és halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek* ellátó rendszerébe kerülnek az érintettek, amelyben nemcsak a látássérülés súlyossági foka, hanem az önálló hely- és helyzetváltoztatás, a kommunikáció és az intellektuális képességzavar mértéke együttesen határozzák meg a nevelési-gondozási szükségleteket. Az aliglátás kategóriája funkcionálisan egyre kevésbé használatos a pedagógiai praxisban (Kiss és Pajor 2020: 295), ezért a dolgozatban csak a ***vak, gyengénlátó, halmozottan fogyatékos látássérült és 18 hónap alatti (besorolás nélküli) gyermekek*** kategóriáit fogom használni.

A pedagógiai diagnosztikai központ az érzékszervi SNI bármely típusának megállapítását követően köteles a fejlődést nyomon követő, a korábbi diagnózis megalapozottságát, a nevelés-oktatás formájának megfelelőségét, a fejlesztés eredményességének mérését célzó felülvizsgálatot elvégezni (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 8.§ b) pont). Az *első ún. feltáró vizsgálatot* követően egy nevelési-/tanéven belül, majd minden harmadik tanévben *felül kell vizsgálni az érzékszervi sajátos nevelési igényt* az érintett tanulók 16 éves korukig (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 22.§ 2. és 3. pont). Mind a *feltáró alapvizsgálat*, mind pedig a *nyomon követő felülvizsgálatok* kezdeményezhetők szülői kérelemre vagy oktatási/nevelési/szociális/gyermekjóléti/gyermekvédelmi intézmény megkeresésre, a szülő egyetértésével (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 13.§ 2.).

Összegezve elmondható, hogy optimális esetben egy kisgyermekkorban diagnosztizált látássérült gyermeket óvodás- és iskoláskorában az oktatási-nevelési intézmények háromévenként felülvizsgálatra küldik (a szülőkkel egyetértésben) a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központba. Egyrészt, hogy az adott gyermek állapotának kontrollálása megtörténjen. Másrészt, hogy a gyermeket vagy tanulót ellátó intézmény megkapja az aktuális szakértői véleményen keresztül azokat az pedagógiai módszertani információkat és intézményi elérhetőségeket, amelyek segítségével hatékonyabban foglalkozhatnak az érintett gyermekkel. Egy adott érzékszervi SNI-vel diagnosztizált gyermek kapcsán az első alap (feltáró)vizsgálat dokumentációján kívül általában három kontrollvizsgálati jegyzőkönyv és iratanyag található a sorszámmal ellátott papíralapú dossziében. A dossziék az összegző záróvéleményeket (szakértői vélemény) is tartalmazzák, amelyeket az érintett gyermek szülei és az ellátásban részt vevő oktatási-nevelési intézmények is megkapnak (Földiné, Gadó és Prónay 2012).

A felülvizsgálatok rendje jelenleg ugyan jogilag jól szabályozott (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 13. és 22.§), azonban a nyomon követést biztosító valós kontrollvizsgálatok részben a szülők döntése miatt, részben a nevelési intézmények túlterheltsége miatt számos esetben elmaradnak, vagy csak egy-egy alkalommal valósulnak meg. A felülvizsgálatok hiányos jellegének az értekezés kutatási részében lesz jelentősége.

1.3.4. Látássérült gyermekek pedagógiai jellemzői

Többféle perspektívából beszélhetünk a látássérülésről, melynek azonban a két legélesebben egymástól elkülöníthető csoportja a többségében teljesen nem-látónak feltételezett *vak személyek* és a csökkent vizualitással rendelkező *gyengénlátók* (Dávid, Gadó és Csákvári 2008). Más megközelítésben a *veleszületetten* vagy *későbbi életkorban látásukat veszített személyek* szerepelnek (Prónay és Szabó 2007). A veleszületett látássérült ember a világ jelenségeit látás nélkül, a többi érzékszervéből származó információk alapján ismeri meg. A később szerzett látássérülésnél többnyire megmaradnak a vizuális információk és emlékek. Sok esetben más a mozgás és tájékozódás képessége a veleszületett és a később megromlott látású személynél. A veleszületett vak emberekre sokszor jellemző a mozgásfélelem, a lassú, óvatos járás és inkább a megtanult, biztos utakhoz ragaszkodás (Cutter 2018: 43). Ezzel együtt ritkábban, de vannak gyermekkoruktól nagyon ügyesen mozgó vak gyermekek, akik a tájékozódáshoz megtanulnak egészen sajátos technikákat alkalmazni, pl. a tárgyakról visszaverődő hangok felhasználásával közlekednek. A később látássérültté vált embereknek sok esetben meg kell tanulniuk visszafogni a régi tempót, és megszokni az óvatosabb, lassabb járást. Előnyük a tájékozódásban, hogy a fejükben meglévő mentális térképre tudnak támaszkodni, és ahhoz kapcsolhatják a más érzékszervi ingerek értelmezéséből szerzett információkat (Kovács 2000).

1.3.4.1. Vak gyermekek pedagógiai jellemzői

A vak gyermekekre a *tapintó-halló életmód* jellemző, azaz környezetük megismerése során elsősorban a tapintás és hallás útján szerzett információkat tudják hasznosítani. A többségében *teljesen nem-látónak* feltételezett vakok gyakran rendelkeznek bizonyos mennyiségű fénylátással, amely a tájékozódás, közlekedés során igen hasznos

számukra, azonban az olvasás-írás elsajátításához a tapintó jelrendszer: a Braille-írás használata szükséges. Kisgyermekkorai nevelésük során kiemelt szerepet kap az ép érzékelési csatornák (hallás, tapintás, szaglás, ízérzékelés, mozgás- és testérzékelés) intenzív fejlesztése (Pajor 2017: 103). Mozgásnevelésükben fontos a testtudat, testséma és tartáskorrekció folyamatos fejlesztése. Önkiszolgálásuk és önállóságuk gyakran elmarad az életkori szinttől (Cutter 2018: 56), ezért ennek legmagasabb fokának elérése minden egyedi esetben hangsúlyos. Környezetük valóság-hű megismerése komplex, többszörös érzékeltetéshez és biztonságos téri támpontokhoz kötötten valósítható meg. Az eszközök megválasztásánál – színek helyett – elsődleges szempont a jól tapinthatóság vagy hallhatóság. A számélmények kialakulását az akusztikus minták, a mozgás és verbális kifejezések teszik hatékonyabbá. Oktatásukban a számukra valódi érzékleti tartalommal bíró verbalitásnak kiemelt szerepe van. Az általános iskola felső szakaszától kezdődően az infokommunikációs eszközök képernyőolvasó szoftvereinek és a gépi írásnak igen nagy hasznát veszik az információszerzési-adási és interakciós tanulási folyamataikban. Tájékozódás- és közlekedés tanulásuk nagymértékben hozzájárul önállóságuk és függetlenségük megéléséhez. Intellektuális képességük, szűkebb és tágabb környezetük szocializációja befolyásolja tanulási, tájékozódási és szociális-interakciós folyamataikat (Hyvärinen 2013, Kiss 2019a).

1.3.4.2. Gyengénlátó gyermekek pedagógiai jellemzői

A gyengénlátó gyermekek életvitelében, tanulásában, tájékozódásában jelentős szerepet játszik a vizualitás, azonban ez a látásélmény jelentősen megváltozik (lecsökken) mennyiségi és minőségi jegyeiben is a tipikus látáshoz képest. Alapvetően látás útján tájékozódnak, de a tipikusan látó gyermekekhez képest sokkal közelebbről vagy kisebb térben tudják hasznosítani a látás útján szerzett információikat (Paraszky 2007: 26). Nevelésük speciális optikai eszközök és vizuálisan kedvező környezet segítségével történik, de jelentős szerep jut tanulási folyamataikban a hallás és tapintás kiegészítő működésének, ez az ún. *látó – tapintó-halló életmód*. Kiemelt fejlesztési területük a látásnevelés: a látás használatának megtanítása a távoli és közeli környezetben (Mándi és Somorjai 2017: 231). A lecsökkent vizuális képességeik háttérben álló szemészeti vagy neurológiai okok ismerete és nyomon követése elengedhetetlenül fontos az esetleges progrediáló folyamatok megelőzése, lassítása vagy kompenzálása érdekében.

A jó megvilágításnak, a kontrasztos támpontok elhelyezésének és az átlátható téri elrendezésnek kiemelt jelentősége van önállóságuk fokozásában (Vargáné 1999).

1.3.4.3. Halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek pedagógiai jellemzői

A halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek esetében a látás hiányán vagy különböző mértékű csökkenésén kívül még más, testi, érzékszervi vagy értelmi sérülés is nehezíti a fejlesztés lehetőségét. A csoport rendkívül heterogén a kombinálódó fogyatékoságok tekintetében. Az alcsoportok az alábbi szempontok szerint differenciálódnak (saját felosztásomban, Tóth és Katona munkája nyomán (2006)):

- *gondozási szükségletek szerinti besorolás*, amely az önálló helyváltoztatás, táplálkozás és testi higiénia területén nyújtandó támogatás mértéke szerint osztályoz. Ide sorolhatók a súlyos mozgáskorlátozottsággal élő látássérült gyermekek, az agyi eredetű mozgássérültséggel élő (cerebrális paresis) látássérültek.
- *intellektuális képesség szerinti besorolás*, amely a tanulási, ismeretszerzési és kommunikációs folyamatok szerveződését jelentősen befolyásolja. Ide tartoznak az enyhe vagy súlyosabb fokú intellektuális képességzavarral élő látássérült gyermekek.
- *kommunikációs csatorna szerinti besorolás*, amely figyelembe veszi a látó-hallótapintó érzékelések valamelyikén/mindegyikén való információcsere lehetőségeit és ezeknek megfelelően alakít ki kommunikációs csatornákat. Ide tartoznak a siketvak gyermekek, akiknek mind a vizuális, mind az auditív csatornáik korlátozottsága miatt a verbális kommunikációjuk veszélyeztetett, ezért az alternatív augmentatív kommunikációs lehetőségek köréből kell, egyénileg adaptálva, módszereket, eszközöket választani.

Minden olyan esetben, amikor több fogyatékoság jelenik meg a látássérülés mellett, meghatározó az intellektus, mert ez a tényező jelentősen hatással van az állapot többi aspektusára. Jó intellektuális képesség mellett megjelenő többszörös érintettségnél, *többszörösen fogyatékos állapotról* beszélhetünk. Értelmi akadályozottsághoz társuló többszörös érintettségnél pedig *halmozottan fogyatékos állapottal* állunk szemben (Márkus 2015). A fejlesztések eredményességet döntően az egyéni és kiscsoportos szervezés biztosítja, amelyben a mozgáskorrekció, testhelyzet-pozicionálás,

kommunikáció és a külső környezet strukturált, tevékeny megismertetése a kiemelt fejlesztési területek (Tóth és Katona 2006).

1.3.4.4. Agyi eredetű látássérült gyermekek pedagógiai jellemzői

Az agyi eredetű látássérülés/kortikális (*cognitive/cortical visual impairment*) olyan átmeneti vagy állandó látássérülés, melyet a látópályák, az elsődleges látókéreg, illetve az agy látással összefüggő további területeinek strukturális sérülése okoz (Roman-Lantzy 2007). Az angol nyelvű szakirodalom leggyakrabban a CVI (*cortical, cognitive vagy cerebral visual impairment*) rövidítéssel írja le ezt a sérüléstípust, ami a hazai szaknyelvben is széles körben használatos (Gombás és mtsai 2021). Így a továbbiakban én is e betűszóval utalok az állapotra. Külön diagnosztikus kategóriaként ugyan nem jelenik meg a csoport, azonban a látássérült gyermekek körében egyre emelkedik a száma és a gyógypedagógiai gyakorlat egyre többet foglalkozik vele (Krähling 2017, Zelenka 2017). A látássérülés mértéke az enyhétől a teljes vaksáig terjedhet. A neurológiai sérülés és a látássérülés jellege függ az agyi sérülés helyétől, kiterjedésétől és a behatás intenzitásától (Varga és Tolnayné 2011). Az agyi eredetű látássérülés olyan állapot, melyben sérül az agyi vizuális feldolgozási folyamat és a személy nem érti, nem képes interpretálni azt, amit a szemével lát. A csoporton belül megkülönböztethetők a csak vizuális nehézségeket mutató gyermekek és a vizualitáson kívül mozgásukban és kognitív funkcióikban is akadályozottságot mutató gyermekek (Dutton és Bauer 2019).

1.3.5. Látássérült gyermekek nevelési-oktatási rendszere

1.3.5.1. Speciális (gyógypedagógiai) intézmények látássérült gyermekek számára

A látássérült gyermekek nevelése-oktatása intézményes keretek között 1825 óta folyik Magyarországon. Hosszú ideig ugyanazon intézményben tanultak a súlyos és kevésbé súlyos fokban látássérültek. 1928-ban az egykori Vakok Tanintézetében létrejött egy osztály a „csökkentlátók” (mai gyengénlátók) oktatására. A gyógypedagógiai intézmények differenciálódása következményeként a gyengénlátók önálló iskolái először Budapesten 1956-ban, majd Debrecenben 1972-ben létesültek (Pajor 2017: 159-165). Jelenleg országos felvételi hatókörrel csak a budapesti Gyengénlátók Általános Iskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye és Kollégiuma működik. A jelentős átalakulásokon átesett debreceni Hajdú-Bihar Megyei Általános Iskola és

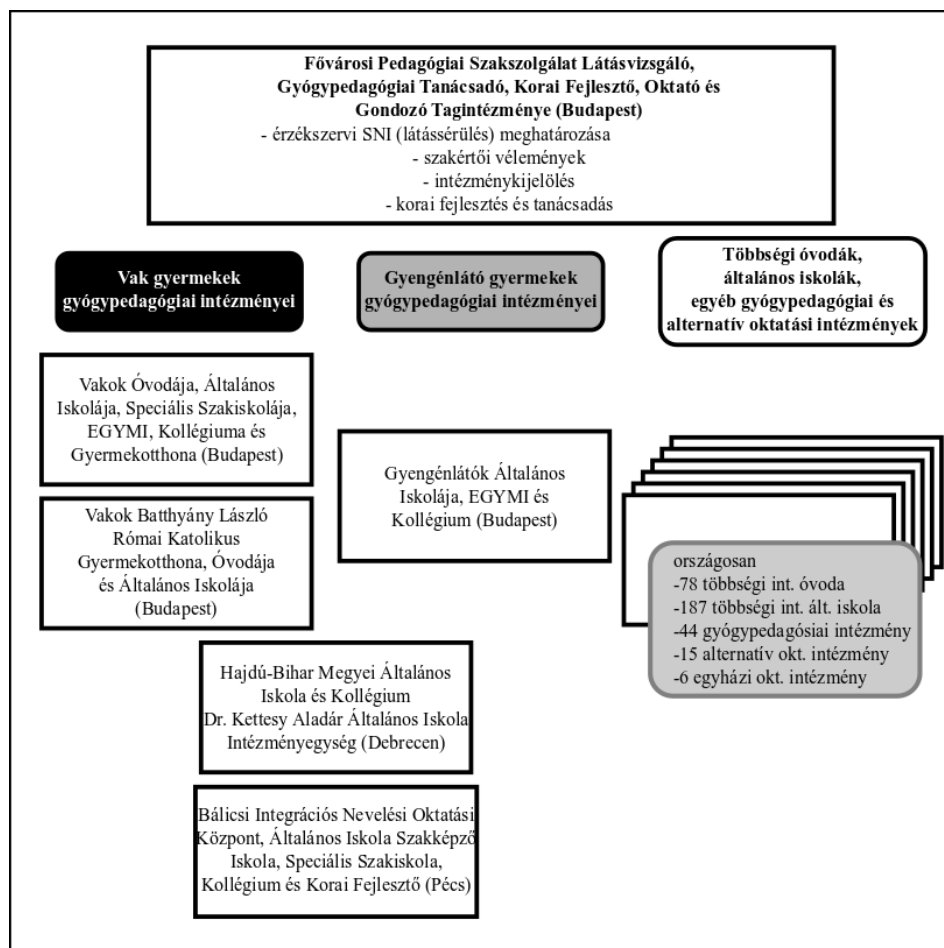
Kollégium *Dr. Kettesy Aladár Általános Iskola Intézményegysége* a kelet-magyarországi látássérült gyermekek számára nyújt oktatási-nevelési ellátást (Vargáné Mező 2011: 52). A vakok számára pedig 1902 óta a mai napig Budapesten, a Városliget szélén álló szecessziós épület az egyetlen, állami fenntartású speciális intézmény, amely már elnevezésében is összegzi a falai között folyó nevelő-oktatómunka fő területeit: Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Szakiskolája, Készségfejlesztő Iskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Kollégiuma és Gyermekotthona (Somorjai 2014). A többszörösen sérült, súlyos halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek és tanulók számára Budapesten a Batthyány László Gyermekotthon Római Katolikus Óvodája és Általános Iskolája nyújt szolgáltatást 1982 óta. A nyugat-magyarországi látássérült gyermekek számára pedig 1992-től kezdődően a pécsi székhelyű, alapítványi fenntartású Bálicsi Integrációs Nevelési–Oktatási Központ Óvoda, Általános Iskola Szakiskola, Szakközépiskola, Készségfejlesztő Iskola, Fejlesztő Nevelést – Oktatást és Felnőtt Oktatást Végző Szakiskola és Kollégium kínál oktatási-nevelési és képzési lehetőségeket (Pajor 2017: 190).

A speciális intézményekben a 2000-es évektől kezdődően – párhuzamosan az integráció szervezett kereteinek megvalósulásával –, egyre emelkedik a többszörösen sérült látássérült gyermekek aránya (Somorjai 2008). A jó intellektuális képességű, jól funkcionáló látássérült gyermekek többségében lakóhelyük közelében járnak óvodába, iskolába az utazótanári szolgálat támogatásával. Az intellektuális képességeikben elmaradást mutató és/vagy viselkedészavarral vagy egyéb társuló fogyatékossgal rendelkező látássérült gyermekek pedig a gyógypedagógiai intézmények kislétszámú, speciális tantervei szerint működő osztályaikban, csoportjaikban találják meg a helyüket.

1.3.5.2. Az együttnevelés rendszere hazánkban látássérült gyermekek körében

Hazánkban a többségi iskolákban tanuló gyengénlátó diákok számára már 1978-ban elindult egy *ún. utazótanári szolgálaton* keresztül történő gyógypedagógiai megsegítés, a Gyengénlátók Általános Iskolájának szervezésében. A vak tanulók számára pedig 1994-ben tette lehetővé a Vakok Általános Iskolája az integrációt támogató szolgáltatást (Jankó-Brezovay és Vargáné 2001). Teljeskörűen és szervezeten az 1993. évi 79. törvény a közoktatásról teremtette meg a lehetőséget a sajátos nevelési igényű tanulók

integrált oktatásához és társadalmi beilleszkedésük feltételeinek javításához (Pajor 2017: 168). Mindennek folyományaként és a látássérült gyermekek eredményesebb integrált oktatása-nevelése érdekében 2000-ben a Fővárosi Önkormányzat módszertani központnak nyilvánította a látássérültek budapesti iskoláit. Jelenleg mind a Vakok, mind a Gyengénlátók Általános Iskolájához kapcsolódik egy-egy Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény (EGYMI), amely a látássérülés súlyossági fokához igazodóan szakemberekkel, speciális eszközökkel, tanácsadással, támogatja azokat többségi, befogadó óvodákat és általános iskolákat, ahol vak vagy gyengénlátó gyermekek együtt nevelkednek kortársaikkal (Pajor 2017: 175). A fentiekben meghatározott látássérült gyermekekkel és fiatalokkal foglalkozó intézményrendszert az alábbi 1. ábra foglalja össze:



1. ábra Látássérült gyermekeket ellátó pedagógiai intézményrendszer (2013. évi állapot)
(saját szerkesztés)

1.3.6. Kutatások látássérült gyermekek populációjában

Magyarországon a látássérült gyermekek populációjára irányuló felméréseknek többségében *orvosi* (Méhes 1962, 1982; Németh 2005; Nagy 2017) és *pedagógiai-pszichológiai* (Valentin 2001, Prónay 2004; Parasz kay 2007; Perlusz 2008; Vargáné 2011), kisebb részt pedig *szociológiai* (Bass 2008; Lakatos és Tausz 2009; KSH 2016, 2018) megközelítéseivel találkozunk. Amíg az orvosi és pedagógiai-pszichológiai vizsgálatok többségében a populáció minőségi jellemzőinek (életkor, kórforma, látássérülés súlyossági foka, ellátási formák, látássérülés-specifikus oktatási, nevelési, vizsgálati és fejlesztési módszerek) leírására törekednek, addig a szociológiai leírások az elemszám, előfordulási gyakoriság megragadását tűzik ki célul. Ezek az ismeretek nem rendszerezettek: áttekintik ugyan a klasszikusnak számító *vak, aliglátó és gyengénlátó gyermekek nevelési és fejlesztési szükségleteit* (Parasz kay 1998; Somorjai 2008; Somogyi 2014; Somorjai 2014), *állapotmegismerési specifikumait* (Földiné, Gadó és Prónay 2012), *ellátási rendszerük sajátosságait* (Kovács 2000, Perlusz 2008, Csocsán 2010, Pajor 2017, Mándi és Somorjai 2017), azonban a családi rendszer és az ellátó rendszer viszonya kimarad a vizsgálatok köréből. Töredezetten és hiányosan jelennek meg a populációjellemezők egyes aspektusai: a látássérült gyermekek minőségi jellemzői gyakran egy-egy oktatási intézményhez, látássérült csoporthoz vagy kórokhoz kötődnek (Jankó-Brezovay és Vargáné 2001, Parasz kay 2007, Mikola 2008, Csáktornyai 2017, Krähling 2017). A látássérült gyermek-szülő kontextusában mérhető életminőségi jellemzők (demográfiai, családszerkezeti adatok, háztartási jellemzők) pedig csak kisebb elemszámú, intézményhez vagy egy-egy megyéhez köthető csoportok körében jelennek meg (Szirányi 2016, Kotroczó 2018). Továbbá a látássérült gyermekek korosztályos prevalencia értéke sem meghatározott Magyarországon, amely a nemzetközi adatokkal való összehasonlíthatóságot akadályozza. Az alábbiakban a hazai kutatások egyik legkiterjedtebb csoportjának, *a gyermekkori látássérülést okozó kórformák XX. századi változásait* bemutató közlemények összefoglalásával folytatom munkám.

1.3.6.1. A látássérülést okozó kórformák és csoportok változása a látássérült gyermekpopuláció körében

Vidéky Richard 1907-ben írt tanulmányában (id. Szőlőssy 2007) a vakok intézetében tanuló látássérült gyermekek látássérülésének okait tárgyalja. A született kórokok között a degeneratio pigmentosa retinae (5,069%), a cataracta congenita (2,769%) és az atrophia nervi optici (2,304%) szerepelt. A fertőzés következtében kialakuló vakság 27,2% volt. A „más testi betegségekkel összefüggő megvakulás” (meningitis, diftéria, skarlát, kanyaró, himlő, láz) aránya (28,4%) a legmagasabb. Sérülések következtében 6,8%-ban veszítették el a gyermekek a látásukat. 8,3%-ban talált ismeretlen eredetű (Tóth 1982). **Megállapítható, hogy a 20. század elején az intézményes megsegítésben részesülő látássérült gyermekek közül legtöbben betegség szövődményeként, illetve fertőzés következtében veszítették el látásukat.**

Méhes 1962-ben a következő arányokat írja le: fejlődési rendellenességből adódó vakság 22%; örökletes látássérülés 16%; méhen belüli károsodás 12,2%; gyulladással megbetegedésből kialakuló vakság 10,1%; sérülések 8%; fertőző betegségek szövődményéből kialakuló vakság 6,3%; tumor 1,1%. A gyengénlátó gyermekek szembetegségei a következők: a szem fénytörési hibái (myopia, hypermetropia) 83%; cataracta 3% (Méhes 1962).

Az 1970–80 közti adatok a következőképpen alakultak. A „vakság típusairól” (Méhes 1982) a következőket tudjuk: fibroplasia retrolentalis 24%; fejlődési rendellenességek 11%; cataracta 9%; atrophia nervi optici 8,3%.

Az 1960-as évektől, de különösen az 1970–80 közötti időszakra jellemző, hogy a látássérült gyermekek legnagyobb arányban már a retina megbetegedése miatt váltak vakká. Érdeemes felfigyelni a fejlődési rendellenességek nagy számára. A gyulladással megbetegedések és a fertőző betegségek talaján kialakuló látássérülés, illetve a sérülések miatt bekövetkezett vakság az 1980-as évekre szinte teljesen megszűnt.

Az 1980 és 1997 között hazánkban született látássérült gyermekek (1072 fő) adatait feldolgozó szakdolgozat alapján (Valentin 2001) a következőket lehet elmondani:

1. A leggyakoribb kórok a retina megbetegedésével függ össze: a gyermekek 52 százalékánál található ilyen rendellenesség. Ezen betegségek közül az első a koraszülöttség talaján kialakuló ROP, a vizsgálati csoport 36,8%-a.

2. A fénytörés rendellenességével kapcsolatos szembetegségek 28,5%-ban fordultak elő, ezek közül 30% a hypermetropia.
3. A szemgolyó elváltozása 14%, glaucoma, a gyermekek 7%-nál fordul elő.
4. A lencse megbetegedései (többségben cataracta) 12,1%.
5. A látóideg megbetegedései 11,9%.
6. Egyéb (leginkább coloboma, vagy albinizmus), vagy ismeretlen diagnózis 9,9%.
7. A cornea elváltozásai 5,9%, általában egyéb elváltozáshoz csatlakozva.
8. Az uvea megbetegedése 5,2% (Valentin 2001).

Az adatok alapján elmondható, hogy a 20. század utolsó 20 évében Magyarországon a gyermekek legnagyobb arányban a koraszülöttség következtében kialakult ROP miatt váltak látássérültté.

A Vakok Általános Iskolájának Pedagógiai Programja a következőképpen összegzi az 1990–2005 közötti időszakban történt változást: „A gyerekek összetételében az elmúlt 15 év alatt átrendeződés történt. A látássérülés oka szerint az összlétszám 65%-át teszi ki a koraszülöttség következtében megvakultak száma (retinopathia). A látássérülés mértéke szerint a vakok és az ún. fényt érzékelők (minimális látásmaradvánnyal rendelkezők) száma a teljes létszám 70%-át jelentik. Ugrásszerűen emelkedik a halmozottan sérültek száma. Így a vaksághoz enyhe értelmi fogyatékoság, közepesúlyos fokban értelmi sérültség, de egyéb fogyatékoságok is társulhatnak, hallás-, mozgássérülés, autizmus stb. Ezeknél a gyerekeknél igen összetett, súlyos fogyatékosági képről van szó. Jelenleg már az összlétszám 49%-a halmozottan sérült. Az utóbbi időben a jó értelmi állapotú gyerekeknél is jelentkezik egyéb fogyatékoság – hallás-, mozgássérülés, részképesség-kiesés stb.” (Vakok Általános Iskolája – Helyi Pedagógiai Program 2008).

Németh János és mtsai (2005) a vaksági járadékot kapott személyek adatait gyűjtötték össze és dolgozták fel négy megyében (Tolna, Győr-Moson-Sopron, Csongrád és Heves) az 1996–2000 között eltelt 5 évre vonatkozóan. A kutatás külön gyermekkorra nem végzett szűrést, de a 0-39 éves korcsoportban a legmagasabb előfordulással a *Myopia*, a *ROP* és az *Atropia n. optici* jelenik meg. A tanulmány a gyermekkori vaksági okok közül az *amblyopiát*, a *kancsalságot* és a *ROP*-ot emeli ki. A tompalátás és a kancsalság kapcsán szervezett szűrővizsgálatokat és hatékony kezeléseket sürget, a *ROP* kezelésére pedig a prevenciót javasolja, amelyben a koraszülöttek számának

csökkentésével és az intenzív perinatális kezelés hatásfokának javításával befolyásolható a betegség kimenetele. A szerzők hangsúlyozzák, hogy a gyakran vaktséghez vezető betegségek korai felismerése és időbeli kezelése szakmai, szociális és társadalmi oldalról egyaránt összehangolt cselekvést igényel (Németh és mtsai 2005:132).

Mikola 2005-ben a *látássérülést okozó kórképek előfordulási aránya* a halmozottan fogyatékos látássérült 2000–2007 között született gyermekek (201 fő) körében vizsgálta, ez a következőképpen alakult: ROP 36,4%; fénytörési rendellenesség 18%; centrális látássérülés 10,4%. Az ismeretlen kóreredit feltűnően magas, 54,5%. A koraszülött gyermekek aránya 65,4%, ebből 52,7% az extrém kissúlyú született gyermek (2008). Az ismeretlen kóreredit magas száma azzal magyarázható, hogy a vizsgálati csoport halmozottan fogyatékos látássérült gyermekekből állt, akik között magas azoknak az aránya, akiket szemészeti diagnosztikai folyamatoknak állapotuk specifikuságának köszönhetően nem lehet alávetni, ezért áll kórlapjukon az ismeretlen kóreredit (Mikola 2008: 47).

Az amerikai National Federation of the Blind 1999-es statisztikai összegzésében (NFB 1999) említi először, hogy a látássérült gyermekek körében a leggyakoribb kórok a centrális (agyi eredetű) látássérülés. Ez a tendencia Magyarországon is kimutatható lett a 2000-es évek elejétől. 2004 és 2008 között korai fejlesztésben részt vett gyermekek adatait feldolgozva azt látjuk, hogy a centrális eredetű, illetve annak a gyanújára utaló esetek aránya megközelíti a teljes létszám felét. Zelenka (2017) arra mutat rá, hogy az extrém kissúlyú újszülöttek, illetve más agysérülés miatt kritikus állapotba, kómába került csecsemők és kisgyermekek a korábbinál nagyobb számban történő sikeres életben tartásának következményeként nagyobb arányban nő az agyi eredetű látássérülés aránya, mint a ROP-os gyermekeké. Ennek a változásnak egy másik következménye, amelyet a látássérült kisgyermekekkel foglalkozó intézmények és szakemberek már évek óta tapasztalnak, hogy jelentősen nő a látássérülésen kívül más idegrendszeri problémákkal rendelkező (hidrocephalus, shunt, epilepszia, cerebrális paresis) gyermekek aránya (Zelenka 2017: 223).

Összefoglalva megállapítható, hogy egy évszázad alatt a látássérült gyermekpopuláció szembetegségei, illetve kóreredit nagymértékben változott. A század elején túlnyomó részben a fertőzések, betegségek szövődményei miatt kialakult

látássérülés a század közepére szinte eltűnt. Ebben az időben a jobb diagnosztikai módszereknek köszönhetően egyre több a diagnosztizált retinabetegség miatt kialakult látássérülés, de a fejlődési rendellenességek száma is sok. Az 1980-as években megnőtt a koraszülöttség miatt kialakult ROP száma, ami a látássérülést okozó kórokok vezetőjévé vált. A gyengénlátó gyermekek körében a fénytörési hibák mellett megjelentek a retinabetegségek és a ROP, amely ebben a populációban is vezető kórokká válik. A század végére a koraszülöttség növekvő számával emelkedett a központi idegrendszer különböző fokú károsodásában szenvedő, illetve – különösen az extrém kissúlyal született gyermekek körében – a halmozottan sérült látássérült gyermekek száma. A legújabb orvosi és gyógypedagógiai diagnosztikus eszközöknek és módszereknek köszönhetően a *centrális látássérülés felismerése és diagnosztizálása* egyre több esetben megtörténik, így a centrális eredetű látássérült gyermekek száma – a felismerés miatt – egyre inkább nő (Gombás és mtsai 2021). A világszerte javuló perinatális ellátásnak, valamint az egyre kevesebb gesztációs hétre született, koraszülött csecsemők túlélési arányának javulásával párhuzamosan az *agyai eredetű/kortikális látássérülés (CVI)* a fejlett országokban mára a gyermekkori látássérülés vezető kóroka lett (Ganesh és Rath 2018; Solebo, Teoh és Rahi 2017). Öztürk és kollégái (2016) kutatási eredményei szerint a fejlett országokban a súlyos fokban látássérült gyermekek közül átlagosan majdnem minden harmadik gyermek CVI-os, és a CVI előfordulása a halmozottan sérült népesség körében is növekszik (Zihl és Priglinger 2002). A szakemberek ugyanakkor arra hívják fel a figyelmet, hogy – bár a CVI kutatása világszerte egyre szélesebb körben zajlik, és eredményei számottevőek – joggal feltételezhető, hogy sok érintett diagnosztizálatlan, és a valós esetszám ismerete jócskán átírná a jelenlegi előfordulási mutatókat (Philip és Dutton 2014; Good 2001).

1.4. A látássérült személyek mennyiségi jellemzői

1.4.1. A látássérült személyek számának meghatározásának nemzetközi kontextusa

A súlyos fokú látássérülés ugyan az egyik legkritikább fogyatékoság, mégis világszerte milliókat érint. A látássérült népesség nagyságát leginkább megbecsülni lehet. Ennek több oka van: sok ország nem szolgáltat adatokat, vagy sejteni lehet, hogy adataik nem teljesen fedik a valóságot; az eltérő definíciós kritériumok miatt területenként eltérő annak megítélése, hogy ki tekinthető látássérült személynek. Mind ehhez hozzájárul,

hogy az adatok legtöbbször önbevalláson alapulnak, illetve, a definíciós bizonytalanságok, vagy az életkor kérdése is megnehezíti a látássérülés gyakoriságának pontos megállapítását (Vitale, Cotch és Sperduto 2006).

A WHO által legfrissebbként hivatkozott *The Lancet* folyóiratban 2021-ben megjelent felmérés szerint a jelenleg világon *43 millió ember vak és 295 millió ember pedig mérsékelten súlyos vagy súlyos (távoli látást korlátozó) látáskárosodással él és 510 millióra tehető azon személyek száma, akiknek közeli látást korlátozó látáskárosodása van* (Steinmetz és mtsai 2021). A Global Burden of Disease Study (GBD) és a Vision Loss Expert Group (VLEG) szakértői szerint a súlyos fokú látáskárosodások mintegy 80%-át el lehetne kerülni: megelőzéssel, szűréssel, időben kezdett kezeléssel (Bourne mtsai 2017: 890). Bár a vakok és gyengénlátók nagy része fejlődő országokban él, a szembetegségek okozta látáskárosodás Európában és hazánkban is fontos egészségügyi probléma (Németh 2019).

Bourne és mtsai 2017-es tanulmányukban megállapították, hogy a vakok becsült száma 17,6%-kal nőtt 1990 és 2015 között: 30,6 milliőről 36,0 millióra. 2015-ben ezt a változást három tényezővel magyarázták (Bourne és mtsai 2017: 888):

- 1, a népességnövekedés miatti növekedéssel (38,4%),
- 2, a népesség elöregedése miatti népességnövekedéssel (34,6%)
- 3, az életkor szerinti prevalencia csökkenésével (-36,7%).

A mérsékelt és súlyos fokban látássérült emberek száma szintén nőtt 1990 és 2015 között: 159,6 milliőről 216,6 millióra (Bourne és mtsai 2017).

Steinmetz és mtsai 2021-es összefoglalója szerint a jelenlegi tendenciákkal 2050-re 61 millióan élnek majd vaksággal és 1,7 milliárd személy lehet csökkentlátó világszerte (Bourne et al. 2021). Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) által kiadott Látásról Szóló Világjelentés [Word Report on Vision] (WHO 2019b) szerint az idősödő népesség, az életmód-változás (túl sokat tartózkodunk természetes fény nélküli zárt térben) és a szemorvoslás korlátozott hozzáférése, - különösen az alacsony és közepes jövedelmű országokban -, a fő oka az egyre növekvő számú látáskárosodásnak.

1.4.2. Látássérülés előfordulása gyermekkorban világviszonylatban

Gilbert és Ellwein (2008) szerint a gyermekkori látássérülés előfordulása a társadalmi-gazdasági fejlettség, valamint az 5 év alatti mortalitás figyelembevételével becsülhető

meg. E szerint az alacsony jövedelmű országokban, ahol magas az öt év alatti gyermekhalandóság, a vakság 1000 gyermekre vonatkoztatott átlaga 1,5. Ez az arányszám a fejlett országokban csupán 0,3. Philip és Dutton (2014) kutatása szerint a 16 év alatti látássérült gyermekek aránya a fejlődő országokban 40 gyermek/10000 élve születés, míg a fejlett országokban ez csupán 10-22 fő/10000 élve születés. A fentieket alapul véve a WHO *a vak gyermekek számát világszerte 1,4 millióra becsüli*, kétharmaduk Afrika és Ázsia legszegényebb régióiban él. *A mérsékelt és súlyos látássérült gyermekek száma pedig 18 millióra becsülhető* (Gilbert és Ellwein 2008). A legfrissebb adatok (Steinmetz és mtsai 2021) ennél jóval sötétebb képet festenek: 15 éves kor alatt *2 millióra teszik a vak gyermekek számát és 30 millióra a mérsékelt és súlyos látáskárosodással élő gyermekek számát világszerte.*

A *Látásról szóló világjelentés (2019)* nagyobb tudatosságot és fokozott helyi politikai akaratot és befektetéseket szorgalmaz a szemgondozás globális megerősítése érdekében. A csökkentlátás megelőzése és a kialakult látáskárosodással élő emberek komplex rehabilitációja nem csak a szemészeti szakma feladata, hanem be kell épüljön az egészségügyi alapellátáson túl az oktatási és szociális rendszerekbe is. A 2020. évi Látás Világnapjának szlogenje és témája a *'Remény látásban' – 'Hope in Sight'* volt, amely egy olyan világban reménykedik, amelyben senki sem veszti el szükségtelenül látását és ahol azok, akik elkerülhetetlen látásvesztéssel rendelkeznek, teljes életet élhetnek, és ahol biztosított az általános hozzáférés az átfogó szemészeti és komplex rehabilitációs szolgáltatásokhoz (WHO 2019, Németh 2019, Kiss és Pajor 2021b).

1.4.3. A látássérült személyek számának meghatározása Magyarországon

A hazánkban élő látássérült emberek számának meghatározásához elvileg több forrás is rendelkezésünkre áll: Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége (MVGYOSZ), Egységes Lakossági Adatfelvétel Rendszer (ELAR), Országos Lakossági Egészségfelmérés (OLEF), Országos Egészségbiztosító Pénztár (OEP), korábban az Országos Nyugdíjfolyósító Igazgatóság (ONYI). Ezek a források vagy önkéntes alapú belépéssel rögzítik a hozzájuk forduló látássérült személyek számát (MVGYOSZ), vagy bizonyos kritériumok megléte szerint veszik fel tagjaikat: például nyugdíj vagy a korábbi vakok személyi járadéka, vagy az egészségügyi BNO kódok. A jelenleg igen nagy esetszámban egészségügyi adatokból dolgozó NEAK rendszerében az érintett

személyeket szemészeti diagnózis-kódok alapján rögzítik. A gyógypedagógiai szempontból definiált érzékszervi SNI fogalma szerint (OH 2020) [lásd 12. oldal] a *70% körüli látásélesség csökkenés és/vagy 80-90 fokos látótér szűkülés* a legmarkánsabb kritériuma a látásfogyatékosra minősítésnek tanköteles korban. A klasszikusnak számító *vak, aliglátó és gyengénlátó* kategóriákat vagy a kategóriákba való besorolás jellemzőit (pl. vízus = látásélesség számban kifejezett értéke) a NEAK adatai nem tartalmazzák. Megvizsgálva a fent említett források adatbázisába való bekerülési kritériumokat, nem találtam látássérült gyermekekre, fiatalokra nézve megbízható adatokat, továbbá az adatok reprezentativitása és összehasonlíthatósága is erősen megkérdőjelezhetőnek bizonyult. Más hazai irodalmi közlésekből is megerősítést nyertem arra nézve, hogy ezekből a forrásokból meglehetősen különböző adatokhoz juthatunk (Bass 2008:21, Prónay és Szabó 2007:13), ezért szakirodalmi kutatómunkám a Központi Statisztikai Hivatal fogyatékos személyekkel kapcsolatos felméréseivel folytattam. A gyógypedagógia és fogyatékoságtudomány területén bevett hivatkozási gyakorlat, hogy egy adott fogyatékoság kapcsán a hazai előfordulási gyakoriságokat, csoportnagyságot a KSH reprezentatívnak tekintett census és mikrocensus adatai alapján közöljük (Bánfalvy 1996, Bass 2004, 2008, Prónay és Szabó 2007, Pajor 2017). Részben az egyes fogyatékosági területek elemszámainak, előfordulási gyakoriságainak összehasonlítása végett, részben mert nyilvánosan elérhető, publikált módszertani anyagokkal a KSH rendelkezik, amelyekből legalább részlegesen tájékozódhatunk a mintavételi eljárásokról, módszertanokról (Tausz és Lakatos, 2004, KSH 1990, 2001, 2011, 2016).

1.4.4. A Központi Statisztikai Hivatal (KSH) fogyatékos személyekkel kapcsolatos felméréseinek módszertani kontextusa a népszámlálások során

A Központi Statisztikai Hivatal (KSH) a népszámlálási időszakokban évtizedek óta külön kategóriában tartja számon a fogyatékos személyekre vonatkozó adatokat, köztük a látássérült gyermekekét is.

A fogyatékos emberekkel kapcsolatos témakör már a legrégebbi magyar népszámlálásokban is szerepel: az 1870 és 1949 közötti népszámlálások mindegyikében megtalálhatóak voltak a „testi és szellemi fogyatékosokra” vonatkozó kérdések. (Lásd a téma teljes feldolgozását „A fogyatékoság kérdése a magyar népszámlálások

történetében (1869–1949)” című népszámlálási kiadványban (Lakatos 1996). Bár az 1960., 1970., és 1980. évi népszámlálási programokból kimaradtak a fogyatékosokkal kapcsolatos kérdések, de a KSH különböző kismintás lakossági adatfelvételeiben, különösen az 1980-as évtizedben már foglalkozott ezzel a témával. Az ELAR keretében végrehajtott 1984. évi „Vélemények az egészségügyről”, az 1986. évi „Egészségi állapot” adatfelvételek programjaiban is szerepelt például a fogyatékosok témája. A két népszámlálás között végrehajtott 1984. évi mikrocenzus idősokkal kapcsolatos kérdőíve is tartalmazott fogyatékosokra vonatkozó kérdést. Ez azt jelenti, hogy a KSH-ban összegyűltek olyan, a fogyatékosokra irányuló adatfelvételekkel kapcsolatos módszertani tapasztalatok, amelyek az 1990. évi népszámlálás alkalmával is hasznosíthatók voltak.

Több évtizedes hallgatás után az 1990-es népszámlálás közölt országosan érvényes adatokat a magyarországi fogyatékos emberek helyzetéről. Bár 1990. évi népszámlálásnál csak a népesség 20 százalékát kérdezték meg erről a témáról, míg a 2001. évi népszámlálás a teljes lakosságtól tudakolta ezt a kérdést. A fogyatékos személyek számáról való megbízható tudás megszerzésére a KSH Népszámlálási kérdőívei egyre nagyobb hangsúlyt fektettek. A fogyatékkal élő személyek sérülésspecifikus kategóriáinak finomodása és a kérdezőbiztosok felkészítése mindenképp ezt a folyamatot tükrözi. Ennek háttérében a fogyatékos tudomány szociális modelljének (Kálmán és Könczei 2002: 89) szolgáltatói körökben való elterjedése áll (KSH 2011a).

A fogyatékos személyek témája az 1990. évi és a 2001. évi népszámlálások programjában az egészségi állapottal kapcsolatos egyedüli kérdésként szerepelt. Az összeírókat fel kellett készíteni a fogyatékos emberekre vonatkozó kérdésekkel kapcsolatos, különösen nagy beleérző képességet kívánó módszerek alkalmazására. A számlálóbiztos utasítás – mindkét népszámlálási felvétel során – felhívta a számlálóbiztosok figyelmét arra, hogy „a fogyatékosokkal kapcsolatos kérdések a megkérdezettek életének olyan területét érintik, amelyről mások (a nyilvánosság) előtt esetleg nem szívesen nyilatkoznak, ilyen esetekben a kikérdezés a számlálóbiztosok részéről igen nagy tapasztalatot, továbbá – főleg az idősebb, betegebb személyeknél – nagy figyelmet és türelmet igényel” (Tausz és Lakatos 2004: 375). Az oktatások során e

témával kapcsolatban különösen ki kellett hangsúlyozni, hogy a népszámlálás folyamán az összeírók tudomására jutott információk titkosak.

Az összeírás módszereit meghatározta az a körülmény, hogy az adatfelvétel személyi kikérdezésen alapult, a megkérdezettek maguk minősítették saját vagy gyermekük fogyatékoságát. Természetes, hogy az ilyen típusú felvételnél hivatalos kontrollra nincs lehetőség. Ez a módszertani jellegzetesség nyilvánvalóan bizonyos pontatlanságot eredményez a fogyatékosok számát és különböző ismérvek szerinti megoszlását illetően (Tausz és Lakatos 2004: 387). Továbbá azt is figyelembe kell venni, hogy a fogyatékos személyek ismeretei is – különösen egyes fogyatékos típusoknál (pl. gyengénlátók) – pontatlanok lehetnek saját vagy gyermekük fogyatékoságáról. Eldöntetlen maradt továbbra is, hogy az idősek inkább idősként határozzák meg magukat, vagy a korukkal járó mozgásszervi-, hallás- és látásgondjaikat fogyatékoságnak tekinték-e. Mindezek ellenére a népszámlálás a jelzett hiányosságokkal együtt is átfogó képet tud adni a fogyatékosok életkörülményeiről, életmódjáról. A népszámlálási adatfelvételnek – más témákhoz hasonlóan – nem is az a célja, hogy pontosan, a fogyatékosokat hivatalosan nyilvántartó szervek adataival megegyezően megszámlolja, hanem a népszámlálás egyéb információival együtt értékelve próbálja feltárni a fogyatékosok életviszonyait (Tausz és Lakatos 2004: 382).

A fogyatékoság meghatározásában az ENSZ mindenkori népszámlálási ajánlása volt a meghatározó – ez azonban a 2011. évi népszámlálásra jelentősen megváltozott: az egészségügyi szemléletet (*medikális modell*¹) a társadalmi integráció felőli megközelítés (*szolgáltatói/ szociális modell*²) váltotta fel:

„A 2001. évi népszámlálás [...] azt tekinti fogyatékos személynek, akinek olyan végleges, az egész további életére kiható testi vagy értelmi, illetve érzékszervi fogyatékosága van, amely *gátolja őt a normális, a megszokott, a hagyományosan elvárható életvitel* gyakorlásában” (Tausz és Lakatos 2004: 374). A 2011-es

¹ *Medikális vagy orvosi-egészségügyi modell* központjában a sérültség áll, amely a normalitástól való statisztikai eltérésként jelenik meg. Az eltérés kezelése, elfogadása a társadalom jóindulatán múlik (Kálmán és Könczei 2002:87).

²*Szociális modell* a fogyatékosággal élő embert szociológiai megközelítéssel a közösség, a társadalom részeként mutatja be. Ez a megközelítés – a társadalmi folyamatokra, a gazdasági, a társadalmi struktúrákra, az épített és az építetlen környezeti megoldásokra, a kulturális kontextus szerepére helyezi a hangsúlyt (Kálmán és Könczei 2002:89, Könczei és Hernádi 2011:14)

népszámlálás során „Fogyatékoságnak tekintjük azt a maradandó állapotot vagy sajátosságot, amikor a személy a testi, értelmi, érzékszervi, mozgásszervi vagy kommunikációs képességét számottevően vagy egyáltalán nem birtokolja, és ez *jelentős mértékben gátolja a társadalmi életben való részvételében, a megszokott, a hagyományosan elvárható életvitel gyakorlásában*” (KSH 2011a: 92).

1.4.4.1. A 2016. évi Mikrocenzus módszertani kontextusa

A 2016. évi adatfelvétel abban a tekintetben egyedülálló a mikrocenzusok hazai történetében, hogy különösen nagy, 10%-os mintán, közel egymillió személy megkérdezésével történt. De más szempontból is kivételes volt a 2016. évi mikrocenzus: a nagyméretű minta lehetővé tette, hogy többek között az egészségproblémából fakadó akadályozottság témakörében gyűjtsön adatokat. A 2016. évi mikrocenzus végrehajtása technológiai újítást is jelentett: népszámlálás típusú adatgyűjtések sorában először kerül sor papír kérdőívek nélküli adatgyűjtésre, kizárólag internetes önkitöltés és elektronikus eszközzel támogatott interjúk kérdés útján (KSH 2016:11). A 2016. évi a mikrocenzusnak elsődleges célja volt a 2011. évi népszámlálás adatainak aktualizálása, ezért ennek alapprogramja döntően a 2011. évi népszámlálás lakás- és személyi kérdőívére épült. A népszámlálást követően jelentkező adatigények és a népszámlálási adatok felhasználóival folytatott egyeztetések alapján egészült ki új kérdésekkel (KSH 2016:39). A fogyatékoságra, tartós betegségre vonatkozó kérdések is azonosak a népszámláláskor kértettekkel, ezek köre egy további kérdéssel bővül az akadályozottságról, ami szűrőkérdésként szolgál az Egészségproblémából fakadó akadályozottság kiegészítő felvételhez (KSH 2016:40).

A 2016. évi Mikrocenzus adatainál azonban figyelembe kell vennünk, hogy az adatfelvétel 10%-os populációs mintán történt, így az ebből származó adatok ugyan magas megbízhatóságú becslésnek tekinthetőek, de a kisebb elemszámú populációknál, mint amilyen a látássérült gyermekek csoportja, a becslések jóságának megbízhatósági szintje lecsökken. Ezen adatok alapján való számítások során a becslési háttér szerepe hangsúlyozandó és a levonható következtetések statisztikai erőssége limitált.

1.4.5. Látássérült személyek és gyermekek száma a KSH kiemelt (népszámlálási és mikrocenzus 1990-2016) felmérési időszakokban

A látássérült személyek és gyermekek számát Magyarországon - az 1990 és 2011 közötti három népszámlálás (Népszámlálás 1990, 2001, 2011) és a legutóbbi mikrocenzus (Mikrocenzus 2016) Fogyatékossgal élő személyek és a Fogyatékossgal élők korcsoport és fogyatékossgátípus adattábláinak adatai alapján - a következőképpen összesítettem az 1. táblázatban:

1. táblázat Látássérült személyek és gyermekek száma az össznépeességben

	Össznépeesség (fő)	Összes látássérült személy (fő)	0-14 év közötti látássérült gyermek (fő)	0-14 év közötti GYENGÉNLÁTÓ gyermek (fő)	0-14 év közötti VAK gyermek (fő)
Népszámlálás 1990	10 374 823	51 400	4135	3115	1020
Népszámlálás 2001	10 198 315	64 558	3065	2731	334
Népszámlálás 2011	9 937 628	82 484	2591	2344	247
Mikrocenzus 2016	9 803 837	69 747	2137	1802	335

A népszámlálási időszakokban rögzített adatokból jól látszik az a tendencia, hogy a csökkenő népeességszám ellenére a látássérült személyek száma növekszik hazánkban. A mikrocenzus adata visszaesést mutat ugyan, ennek magyarázatát a fentiekben leírt mintavételezési sajátosság adja meg. A 0-14 éves korosztályban viszont folyamatos csökkenés látható látássérült gyermekek számában, kivételt képeznek ez alól a vak gyermekekre becsült mikrocenzus adatok, ahol szintén adódhat ez az érték a megbízhatósági szint lecsökkenéséből. A 2016. évi Mikrocenzus korosztályos elemszámainál, 95%-os konfidenciaintervallumban (2. táblázat) az az alábbi becsült értékek határozhatók meg:

2. táblázat A 2016. évi Mikrocenzus látássérült gyermekek mutatóira meghatározott konfidenciaintervalluma³

		becslés	becsült szórás	95%-os konfid. intervallum	
				alsó határa	felső határa
gyengénlátó		1802	146	1516	2088
vak	0-14 éves népesség	335	64	210	460
látássérült (gyengénlátó + vak összesen)		2137	160	1823	2451
siketvak		75	28	21	129

1.4.5.1. A látássérülésspecifikus nomenklatúra változásai a KSH 1990 és 2016 közötti adatfelvételeiben

Ha összesítve megfigyeljük a 0-14 éves korcsoportban kimutatott látássérült gyermekekre vonatkoztatott elemszámokat (3. táblázat), akkor tetten érhetjük az 1990 és 2016 közötti látássérülésspecifikus nomenklatúra változásait is (Kiss és Pajor 2021a: 44)

3. táblázat A 0-14 éves látássérült gyermekek csoportonkénti elemszáma az egyes népszámlálási időszakokban

	<i>Vak gyermek</i>	<i>Gyengénlátó gyermek</i>	<i>Összes 0-14 látássérült gyermek</i>	<i>Egyik szemére nem lát</i>	<i>Siketvak</i>
<i>Népszámlálás 1990</i>	1020	3115	4135	635	n.a.
<i>Népszámlálás 2001</i>	334	2731	3065	438	n.a.
<i>Népszámlálás 2011</i>	247	2344	2591	n.a.	124
<i>Mikrocenzus 2016</i>	335	1802	2137	n.a.	75

A fogyatékoságok csoportosítását segítő nomenklatúrák különösen 2011-re változtak nagymértékben, ez a látássérült kategóriákat annyiban érinti, hogy 2011-ben a *siketvakság* már önálló kategóriaként jelent meg, a sérülésspecifikus szakmai szolgáltatások fejlődése (Királyhidi 2009) és az érdekvédelem (Siketvakok Országos Egyesülete) hatására. Az '*egyik szemére nem lát*' kategória pedig kikerült az adatgyűjtésből. A nomenklatúrák változtatása mögött a *betegségek* és a *fogyatékoságok* szétválasztásának törekvése áll, amely a 2011-es népszámlálási kérdőívet előkészítő módszertani csoport fontos célja volt (KSH 2011a: 90). A fogyatékoság és funkcióképesség értelmezése az idők során jelentős változáson ment keresztül. A

³ Adatforrás: KSH Módszertani Főosztály, 2020.

hagyományos *medikális modell* (más néven: orvosi-egészségügyi modell) a fogyatékoságot elsősorban az egyén problémájaként definiálja, amelyet közvetlenül valamilyen betegség, baleset vagy egyéb egészségi ok idéz elő (Könczei és Hernádi 2011:11-13). Ezzel szemben a *szociális modellben* a funkcióképesség egymással összefüggő, többnyire a társadalmi környezet által meghatározott – tényezők eredője (Könczei és Hernádi 2011:14). Magyarországon az utóbbi évtizedben a fogyatékoságtudomány önálló kutatási területté vált, és a fogyatékos, korlátozott, egészségkárosodott személyek helyzetéről egyre több és pontosabb információ lát napvilágot (Kálmán és Könczei 2002, Kullmann 2010, Könczei és Hernádi 2011). Ez a folyamat jól látható a népszámlálási nomenklatúrák változásán és hatással volt a fogyatékoságok megnevezésének minőségi és mennyiségi kikérdezésére is. Azok a személyek, akik több fogyatékosággal is rendelkeznek, a népszámlálások során nem feltétlenül jeleníthették meg mindegyiket. Az 1990. évi népszámlálásban „egy személy csak egy fogyatékoságát – mégpedig az általa legsúlyosabbnak tartott típust – jelölhette meg” (Tausz és Lakatos 2004: 375). A 2001. évi népszámlálásnál már (maximum) három fogyatékoságot is fel lehetett tüntetni, de itt is meg kellett határozni a legsúlyosabbat (Tausz és Lakatos 2004: 377). A 2011. évi népszámlálásnál ez megváltozott: „az összeírás alkalmával legfeljebb három fogyatékoságot lehetett feltüntetni. Ha egy személy egynél több fogyatékoságot jelölt meg, akkor annyiszor van elszámolva a táblázatok fogyatékoságtípusokat tartalmazó részénél, amennyi fogyatékoságot megjelölt. A táblázatok “fogyatékosággal élők” sorában azonban egy személy csak egyszer szerepel” (KSH 2011a). Mindezen változások miatt megállapítható, hogy az egyes népszámlálások fogyatékos személyekre vonatkozó adatainak összevetése csak korlátozottan lehetséges.

1.5. Kutatások sérült gyermeket nevelő családok körében

Az utóbbi évtizedekben nemzetközi és hazai szinten is intenzíven kutatják a fogyatékos gyermeket vagy felnőttet ellátó családok életminőségét és sajátosságait (Pálhegyi 1988, 1992, 2006; Gallagher és Bristol 1989; Davis 1993; Kálmán 1994; Borbély, Jászberényi és Kedl 1998; Bass 2008; Radványi 2012, Garai és Kovács 2014; Berszán 2007, 2015). A kezdeti kutatások nagyobb hányada elsősorban statisztikai jellegű volt: az anyagi helyzet, az ellátottság, az iskoláztatás, a lakhatási körülmények,

családszerkezet számokban mérhető és összevethető adataival szolgált (Bánfalvy 1996, Bass 2004, 2008). Később a figyelem a sérültségnek a családi kapcsolatokra, a családtagok társadalmi helyzetére és közérzetére vonatkozó hatásaira irányult (Kálmán 1994, Berszán 2007, Retzlaff és mtsai. 2008, Bognár 2012) majd a szülők megküzdési képessége (coping mechanizmusa) is fókuszba került (Gupta-Singhal 2004, Berszán 2015). Napjaink tudományos kutatásai a betegség/fogyatékoság és család közötti kölcsönhatások tranzakcionális természetére irányulnak (Sameroff és Fiese 2000), valamint kísérletet tesznek a *fogyatékoság okozta megnövekedett stressz és a hatékony megküzdés közötti lehetséges mediáló tényezők* (például családi kommunikáció, kötődés) *vizsgálatára* és értelmezésére a családi működés keretében (Danis és Kalmár 2011; Sieh, Dikkers és Visser-Meily 2012; Ferenczi 2011; Mándoki 2018). A kutatások legfőbb témáinak áttekintése során azokra a területekre koncentrálok az alábbiakban, amelyek megalapozzák saját kutatásom értelmezési keretét.

1.5.1. Stressz és megbirkózás (coping) – megküzdési stratégiák sérült gyermeket nevelő szülők körében

A családok, családtagok életében a sérült gyermekről való gondoskodás és gondolkodás permanens (tartós) stresszként jelenik meg (Hornby 1992), ami hosszabb vagy rövidebb időre kibillent a családot az egyensúlyából (Seligman és Darling 2007). A stressz kifejezést ma a legáltalánosabb értelemben használjuk: az ember és környezete közötti kölcsönhatás folyamatában az újszerű magatartási választ igénylő helyzeteket stresszhelyzetnek nevezhetjük (Kopp és Prékopa 2011).

A stressz ikerfogalma a *megbirkózás* (coping) (Kopp és Prékopa 2011), mivel az, hogy egy nehéz, újszerű élethelyzet milyen reakciókat vált ki, alapvetően az egyén megbirkózási készségeitől függ. A nehéz, stresszkeltő élethelyzetekkel való megbirkózást a *megküzdési képességek*, az ún. *coping* stratégiák mutatják meg (Margitics és Pauwlik 2006). Az ember-környezet egyensúlyának fenntartását biztosító, a kontrollvesztés valószínűségét csökkentő legfontosabb tényezők Kopp Mária (2001) szerint:

- célravezető (adaptív) megbirkózási, konfliktusmegoldási stratégiák (Folkman – Lazarus, 1980);
- célravezető, adaptív attitűdök, beállítottság;

- a társas támogatás, szociális háló.

A megbirkózási módokat egyrészt az *adaptív – nem adaptív dimenzió mentén* osztályozhatjuk (Kopp és Prékopa, 2011). A megbirkózási készségeknek három fő formájuk van Danis és Kalmár (2011) szerint: a *problémamegoldó, az érzelmi megküzdést és támogató személyeket kereső* formák. A *megküzdési képességek, a coping stratégiák* azt mutatják meg, hogyan tud a személy a nehéz, stresszkeltő élethelyzetekkel megbirkózni. A *magatartástudomány integratív magatartás szabályozás modellje* szerint (Kopp 2001) az ember-környezet rendszer dinamikusan formálja a személy viselkedését. Az ember-környezet modell szerint a személy egyensúlyi állapot fenntartására törekszik.

1.5.2. A megküzdésen túli tényezők

A sérüléshez, sérültséghez való rövid és hosszú távú alkalmazkodás alapvetően más és más megküzdési stratégiák alkalmazását teszi szükségessé, valamint a megküzdéssel további személyes és környezeti tényezők is összefüggést mutatnak (Hartshorne és mtsai 2013: 375). Személyes tényező az egyén úgynevezett 'pszichológiai immunrendszere' (Oláh 2005). Ezt azon személyiségfaktorok alkotják, melyek képessé teszik az embert, hogy a stressz-hatásokat tartósan elviselje, szembe tudjon nézni a fenyegetésekkel úgy, hogy a személyiség működése, integritása ne sérüljön, hanem inkább gazdagodjon a stressz leküzdése során szerzett tapasztalatok és élményanyag által. Környezeti tényezőnek tekintjük, a társas környezet részéről rendelkezésre álló erőforrásokat. Ez jelenthet anyagi és fizikai segítséget (például szakmai és támogató szolgáltatások a sérült gyermek, illetve családja számára, szakemberek jelenléte), lelki támaszt, illetve meghatározó a családi kohézió és együttműködés, valamint a baráti kapcsolatháló megléte is. Sérült gyermeket nevelő családoknál felértékelődik a házastárs támogató szerepe, amely védő szerepet játszik a stressz feldolgozása során (Bognár 2010).

1.5.3. Sérült gyermeket nevelő szülők megküzdése

A fogyatékkal való megküzdést vizsgáló kutatások egyik része szakaszos modellben gondolkodik, vagyis egy olyan folyamatot feltételez, amely a krízis bekövetkezésétől az elfogadás felé halad. A szakaszos elméletek egyik legismertebb

modellje a sérült gyermek születésekor bekövetkező akcidentális krízis feldolgozási szakaszait a gyászfeldolgozási folyamattal azonosítja (Kübler-Ross 1988, Kálmán 1994). Kübler-Ross szerint az embernek öt szakaszon (tagadás, harag, alkudozás, depresszió, belenyugvás) kell végig mennie, mielőtt elfogadná a szeretett személy halálát, ez esetben a meg nem született tipikus fejlődésű gyermekét. A fenti elmélettel nem minden szakember ért egyet. A szakaszos elmélet kritikái szerint (Davis 1993, Livneh és Antonak 1997) lehetetlen hierarchikusan és időrendben felépített szakaszokban gondolkodni, mert a fogyatékosághoz való alkalmazkodás egymástól független és nem sorrendben jelentkező viselkedésmintákból áll. Ennek a megközelítésnek a képviselői szerint a fogyatékoság tényével való megküzdés nem egyetemes jelenség (Seligman és Darling 2007), a szakaszok nem jelentkeznek mindenképpen, és nem ugyanolyan sorrendben, ezentúl, a végső szakasz, az elfogadás és a belenyugvás nem mindig történik meg, van, aki soha nem jut tovább az egyik szakaszon. A szakaszos elképzelés mellett ezért megjelentek olyan modellek, melyek a megküzdést inkább, egyfajta visszatérő, ciklikusan ismétlődő folyamatként, spirális formában képzelték el (Livneh 2001). A nehézségekkel való megküzdést ez az elmélet is szakaszokra bontja, de ezek újra és újra visszatérnek az ember életében. A spirális forma azt rejti magában, hogy bár visszatérnek a fázisok, mégis minden egyes alkalommal a megküzdésnek már egy magasabb szintjén találkozunk velünk, így haladnak egyre feljebb és feljebb a spirálon.

1.5.4. Hatékony alkalmazkodás (adaptív megbirkózás): reziliens család

A hatékony alkalmazkodás során a családok vagy családtagok leküzdik a nehézségeket, megerősítik képességeiket és megváltoztatják céljaikat (Ylven és mtsai 2006). A fogyatékosághoz való adaptív viszonyulást dinamikus folyamatként tartja értelmezhetőnek (Gardiner és Iarocci 2012), amelyben benne lehetnek a sikeres megküzdés momentumai is, de átmeneti időszakok és visszaesések is. Az elfogadásról való döntés, ami a megküzdés döntő momentum, azt jelenti, hogy a családtagok, szülők felépítenek egy önreprezentációt, amely magába foglalja a diagnózis előtti és utáni énjüket is, illetve a valós helyzetet, amely nem azonos a vágyottal (Barak és Atzaba 2013). Egy adott család jólléte, 'egészséges' fejlődése sokszereplős interakcióin keresztül alakul az időben és térben. Lényegében az, hogy egy (sérült) gyermeket

nevelő család működése, életminősége, jólléte *adaptív* (sikeres, ellenálló, reziliens⁴) vagy *nem adaptív* (sikertelen, sérülékeny, *vulnerabilis*⁵) jellegűvé válik, azt a megküzdési stratégiák háttérben meghúzódó hatótényezők összjátéka alakítja ki (Danis és Kalmár 2011: 106). A védőmechanizmusok és a reziliencia kialakulásában (vagy ki nem alakulásában) jól leírható tényezők játszanak szerepet: ezek az ún. fejlődést támogató, védelmező, protektív tényezők (*védőfaktorok*), vagy épp a fejlődést kockáztató tényezők (*rizikófaktorok*) (Danis és Kalmár 2011: 108). A protektív tényezők (pl. stabil lakhely, rugalmas szülői attitűdök, anya magas kognitív képességei, alacsony házastársi distressz) adnak esélyt arra, hogy a rizikó által érintett egyén elkerülje a kedvezőtlen kimenetelt. Vagyis moderátor (módosító) változóként tekinthetünk ezekre a faktorokra. Ray (2002), Woodgate-Secco (2008) vizsgálatai rámutatnak arra, hogy a szülők képesek feldolgozni és elfogadni sérült gyermekük születésének tényét és integrálni azt saját énképükbe, mindez általában együtt jár a szülő szerep átértelmezésével, a szülői feladatok átértékelésével is. Az átértelmezés lehetséges iránya lehet, hogy a szülő – a diagnózist követő megrendülés után – kihívásként értelmezi sérült gyermeke nevelését, s új egyéni készségeket fejleszt ki, melyek a folyamatos gondozáshoz és a megváltozott igények kielégítéséhez szükségesek.

1.5.5. Nem adaptív megbirkózás: sérülékeny család

Abban az esetben, ha a fentebb bemutatott folyamatok elakadnak, késnek vagy a rizikófaktorokat kevés védőfaktor tudja moderálni, a család sérülékenységről, *vulnerabilitásáról* beszélhetünk (Danis és Kalmár 2011: 116). A fogyatékoság ténye sokféleképpen hat a család egészére és a családtagokra külön-külön is, anyák, apák és idősebb testvérek, nagyszülők más-más módon élik az idővel egyre többet és jobban látható különbségeket, eltéréseket a családban cseperedő eltérő fejlődésű kisgyermeknél és egyre nagyobb gyermeknél. A szakaszos vagy ciklikus feldolgozási folyamatok (Livneh, 2001) során adaptív és non-adaptív időszakok váltják egymást (Kiss 2020a: 38).

⁴ Reziliencia: rugalmas ellenálló képesség, megküzdési, megbirkózási képesség.

⁵ Vulnerabilitás: sérülékenység, sebezhetőség, védtelenség, veszélyeztetettség, de nem csak fizikai, hanem lelki és szociális értelemben is.

Vannak szerzők (Bass 2008, Kálmán 1994), akik kutatásaik eredményeképp arra a következtetésre jutnak, hogy a szülők nem, vagy csak részben jutnak el az adaptív megbirkózás jellemzőihez: azaz gyakran a 'belenyugvás' vagy a tagadás, elzárkózás képezi mindennapjaik részét. *„Ideális esetben a családtagok, szülők megtanulnak együtt élni a fogyatékoság okozta megrázkódtatással, az élet át- és újra szerveződésével úrrá lesznek a problémákon. Többnyire azonban nem képesek megbirkózni sem a pszichikai eredetű, sem az objektív körülményekből, a társadalmi feltételekből, lehetőségekből fakadó nehézségekkel”* (Bass 2008: 121).

A sérült gyermek családba érkezése átmenetileg vagy tartósan hasonlatos a tartós kontrollvesztés élményéhez, amely során megjelenik a reménytelenség, magárahagyottság érzése és mindez hosszabban kimutatható élettani változásokkal is jár (Falus és mtsai 2010). Egyeseknél könnyen alakul ki a tanult tehetetlenség állapota, vagy a depresszió, míg mások irreálisan magas mércét állítanak saját maguk vagy környezetünk elé, ami szorongáshoz vezet. A szorongó személyek egy hányadának egyik alapvető jellemzője, hogy egyszerre jellemzi őket nagyfokú teljesítmény- és perfekcionizmus igény, amelynek nem képesek megfelelni, így aktuális énjüket énídeáljukkal összevetik, nem érzik kompetensnek, negatívan értékelik saját magukat (Kopp és Prékopa 2011: 673).

Fontosnak tartom megjegyezni, hogy az *adaptív és nem adaptív dimenzióba* való besorolást módszertani megközelítésnek tartom, amely során leírhatóvá és strukturálhatóvá válhatnak a sérült gyermek elfogadását támogató vagy gátló folyamatok, tényezők (Kiss 2018, 2020). A szülők feldolgozási, megoldási folyamatai során mindkét dimenzióba sorolható stratégiákkal, reakciókkal és viszonyulásokkal élnek, akár azonos életszakaszban is. Egyetértek Seligman (1989) megállapításával, miszerint veszélyes és félrevezető mereven, egyoldalúan értelmezni, megfogalmazni a sérült gyermek születése által okozott krízishelyzet következményeit a család életére. Nem helytálló azt állítani, hogy az érintett családok jobbak (adaptívabbak) vagy rosszabbak (maladaptívabbak) más (tipikus) családoknál (Kiss és Pajor 2021a: 49).

1.5.6. Az anyák helyzete

Sérült gyermek édesanyjának lenni nem csak a diagnózis-kozlés pillanatában megrendítő. Az anya az a személy, aki a legtöbb időt tölti a gyermekkel, és aki újból és

újból szembesül a gyermek sérültségével az élet különböző színterein (Borbély 2012). Az anya olyan helyzetbe kerül, ahol fennáll az izoláció veszélye, vagyis elszakadhat a külvilágtól, és úgy érezheti, az élete a sérült gyermekkel való törődésre korlátozódik (Seligman 1989), a világa könnyen beszűkül, ha nincs lehetősége kiszakadni időről időre ebből a szerepből. Énképének legmeghatározóbb aspektusává válhat, hogy sérült gyermeket nevel. A self komplexitás „azoknak az énrészeknek a száma és sokfélesége, amelyeket az emberek a különböző helyzetekben, tevékenységekben és kapcsolatokban fejlesztettek ki” (Buchanan 2014: 12). Ha az anya számára minden más szerep elhalványul (nő vagyok, feleség vagyok, jó barátnő vagyok, sikeres vagyok a munkámban) szelf komplexitása alacsonnyá válik, és az egyetlen és uralkodó szerepévé a sérült gyermek gondozása válik. A szelf komplexitás alacsony vagy magas volta pedig összefüggést mutat az általános szellemi és fizikai jólléttel (Buchanan 2014: 13). Az anyák sokszor nem képesek elengedni gyermeküket, és a gyermek további fejlődését akadályozzák. Az életút megváltoztatásának egy másik jellegzetes módja, hogy az anya szakértőjévé válik gyermeke sérülésének és valamilyen karitatív tevékenység során kamatoztatja tudását. Bizonyos tényezők fokozzák az anyák terhelését. Győri (2009) az alábbi jellemzőket elemi ki kutatási mintájából: a sérült gyermekre történő túlzott fókuszálás; az érintett gyermek szorongó és (gyakran rejtett) elutasító magatartása; az önmegvalósításról történő lemondás; párkapcsolati nehézségek.

Más körülményeket pedig enyhítő kontextusként jelölnek meg, ilyenek az önszorgító szülőcsoportok látogatása; stabilan funkcionáló családi háttér; felsőfokú iskolai végzettség; hobbi vagy rendszeres szabadidős tevékenység; stabil anyagi helyzet (Győri 2009: 32)

1.5.7. Az apák helyzete

A modern pszichológiai elméletek egyre nagyobb fontosságot tulajdonítanak az apa szerepének a gyermek személyiségfejlődésében, belső biztonságérzetének kialakulásában (Becvar 2013: 55). A sérült gyermek születésének az apákra, a férfiakra gyakorolt hatásáról sokkal kevesebbet tudunk. Egyes feltételezések (Lamb 2004) szerint az apa nehezebben, és hosszabb idő alatt dolgozza fel a gyermeke sérültségét, erősebb a férfiakban a szégyenérzet az utód tökéletlensége miatt. Lamb kutatásai szerint (2004) az apák első reakciója a sérült gyermek érkezésére különbözik az anyákétól. Inkább a

hosszú távú lehetőségekről gondolkodnak, míg az anyák próbálnak érzelmileg megküzdni gyermek körüli aktuális teendőikkel. Az apákat minden esetben jobban foglalkoztatja a gyermek jövőbeni társadalmi státusza, karrierje, főleg, ha fiúgyermekről van szó. Ebből eredően hatalmas csalódottságot élnek meg, amikor sérült gyermekük születik. Lamb (2004) szerint ez a csalódottság kétféle magatartásban nyilvánulhat meg: szélsőséges bevonódás a gyermek életébe vagy szélsőséges elhatárolódás tőle. Az apák érzelmi megküzdését társadalmi akadályok is nehezítik: az elvárások szerint a férfi viselkedésébe még a nemi szerepek manapság tapasztalható változó volta ellenére is kevésbé illeszthető be a gyengesség, a megtörtség. A férfinak erősnek kell lennie, nem szabad elhagynia magát és minden eseményre racionálisan kell reagálnia (Lamb 2004). A terhesség, a gyermek születése és a korai csecsemőkor az az időszak, amikor az anya eltávolodik az apától, az anya és gyermeke szimbiotikus kapcsolatban él. Ezt az időszakot az apák többsége nehezen viseli. Sérült gyermek esetében a szimbiózis később sem szűnik meg vagy ki sem alakul, az apák gyakran kirekesztve érzik magukat. Hozzájárul ehhez az is, hogy az apák többsége nem találja a helyét, nem tudja, hogyan közeledjen, hogyan viselkedjen sérült gyermekével. Egyéb körülmények között az apák sok esetben, akkor tudnak mélyebb kapcsolatba kerülni gyermekükkel, amikor már játszhatnak, foglalkozhatnak vele, tanítgatják. Sérült gyermeknél előfordul, hogy nem érkezik el ez az idő, és az apa nem tud közeledni gyermekéhez (Györi 2009: 32). Az esetek többségében az apák válnak az egyedüli családfenntartókká, ők az egyedüli pénzkeresők a családban hosszú éveken keresztül. Gyakran reggeltől estig dolgoznak, és egyszerre akár több helyen is vállalnak munkát, hogy családjuknak biztos megélhetést biztosítsanak. Sokszor sérül a szülők párkapcsolata, nem töltenek kellő időt együtt, nem tudnak egymással foglalkozni, és az intimitás lassan az évek múltával elvész. Sérült gyermekek családjában nem magasabb a válások száma, inkább idővel a társas magány érzése alakulhat ki (Bass 2008).

1.5.8. Testvérek és nagyszülők helyzete

A család szociális élete nagymértékben függ attól, milyen mértékben fogadja el a gyermek sérülését a tágabb család, a barátok, a szomszédok, és a közösség, amelyben élnek (Györi 2009). A különböző típusú fogyatékosággal szemben az elutasítás mértéke különböző lehet, többnyire annál nagyobb, minél észrevehetőbb, minél

feltűnőbb külső bélyegeket hordoz a fogyatékoság. Veleszületetten sérült gyermeknek fokozottabb mértékben van szüksége a családi támogatásra, hogy megismerkedhessen az élet dolgaival, az emberi kapcsolatokkal. A tágabb családi körbe is beilleszkedett gyermeknek jobbak az esélyei a szükséges segítség elnyerésére, akkor is, miután már szülei nem élnek. Ebből a szempontból kiemelt jelentősége van a *testvéri* és *nagyszülői* kapcsolatoknak.

A testvéri kötelék a leghosszabban tartó családi kapcsolat (Seligman 1989). A testvérek kapcsolata külön életciklusokon keresztül alakul, kisgyermekkorban egymás állandó társául szolgálnak, míg serdülőkorban általában komoly konfliktusok távolítják el őket egymástól. A sérült gyermek testvérekre gyakorolt leggyakrabban tapasztalható hatásai a következők Seligman (1989) szerint:

- *Felelősség a sérült testvér ápolásában.* Amennyiben ez nagyon elhúzódik és szélsőséges méretet ölt, úgy a felelősség érzéséhez hozzákapcsolódhat a düh, harag, lelkiismeret-furdalás. Ebben az esetben a testvérek idő előtt szülői szerepbe kényszerülhetnek, ami komoly hatással lehet személyiségfejlődésükre.

- *Az életcélokra gyakorolt hatás.* A testvérek pályaválasztását nagyban befolyásolhatja, ha valaki együtt nőtt fel egy sérült személlyel, és részt vett a gondozásában. Ez hosszú távú hatása lehet a fent említett felelősségérzetnek. Főleg összetartó családban a segítő magatartás belsővé válhat, elősegítve ezzel azt, hogy a testvér valamilyen segítő szakmát választ.

- *Félelem.* Amikor a gyermek számára nyilvánvalóvá válik testvére sérültsége, félelmet érezhetnek, hogy ők is el fogják kapni. Ez abban az esetben még valószínűbb, amikor a fogyatékoság valóban valamilyen vírus vagy betegség következtében alakult ki. A testvérek könnyen azt hihetik, hogy ez velük is meg fog történni idővel.

- *Bűntudat.* A testvérek hamar megértik, hogy a sérülés bárkivel megtörténhet, és megértik azt is, hogy (egyelőre legalábbis) nem velük történt, hanem a testvérükkel. Ennek az okára nem lehet magyarázatot találni, gyakran azonban a bűntudat érzését eredményezheti. Miért éppen ő? Miért nem én?

- *Szégyen.* A testvérek ismerik és együtt nőnek fel a sérült gyermekkel, ez azonban nem így van a rokonok és a barátok esetében. A sérült gyermek kinézete vagy inadekvát magatartása szégyenérzetet kelthet a testvérekben, akik ezekben a helyzetekben mellettük vannak.

- *Elhanyagoltság, féltékenység érzése.* A sérült gyermek gondozása hatalmas energiákat követel meg az anyától, a szülőktől, ami sokszor valóban azt eredményezi, hogy kevesebb odafigyelés és idő jut az ép testvérekre.

A nagyszülőkre is nagyobb feladat hárulhat a sérült gyermeket nevelő családokban. Ha a nagyszülők rendelkeznek megfelelő feszültség- és stresszoldó technikákkal, hamarabb megtalálják a vigasz- és segítségnyújtás eszközeit. Ha megoldhatatlannak érzik a helyzetet, élettapasztalataik esetleg növelhetik kétségbeesésüket, a gyermek jövőjével kapcsolatos aggodalmaikat, és kihátrálhatnak a család életéből. Az esetek többségében három nagyszülői viselkedéstípus figyelhető meg (Győri 2009: 33):

– *Néző:* valamilyen oknál fogva (életkor, távolság) nem tud aktívan bevonódni a sérült gyermeket nevelő család életébe, csak mintegy kívülről követi őket.

– *Védő:* ő többnyire az anyai, ritkábban az apai nagymama. Újra élük a saját gyermekük felnevelésének állomásait, erejüket megfeszítve segítik a családot, részt vállalnak a mindennapi nehézségekben, ott vannak a családtörténetének minden jelentős eseményénél. Jó esetben az együttműködés harmonikus, rossz esetben elindul valamilyen rivalizálás („én jobban tudom, mi a jó a gyermeknek”), a sérült gyermek érdekeit szem elől tévesztve, mindenki a maga igazáért harcol.

- *Vádló:* megreked azon a szinten, amikor még az okokat keresi, képtelen túllépni ezen, és elfogadni a helyzetet. Több embert is hibáztat felváltva, gyakran gyermeke házastársa az elsődleges célpont, de saját gyermekét is okolhatja, pl. felelőtlenül élt, nem figyelt eléggé. Nagymértékben befolyásolja a rokonok, a barátok, ismerősök reakcióit az, hogy a család hogyan kommunikálja a világ felé gyermekük sérültté válását.

1.6. Látássérült gyermeket nevelő családok helyzete

Látássérült személyek családjait tanulmányozó hazai munka Pálhegyi Ferenc nevéhez köthető, aki *Mit tegyünk, hogy életük teljesebb legyen? (Útmutató látássérült kisgyermekek szüleinek (1988))* művében átfogó segítséget nyújt látássérült gyermeket nevelő szülők számára. Pálhegyi a látássérült gyermek lelki fejlődése szempontjából közelíti meg a témát, miszerint az egyik legfontosabb veszélytényező a szülői érzelmek megrendülése, elbizonytalanodása (Pálhegyi 1992: 10). A helyzetről így ír: „A kikezdett gyökerű fában nem lehet nyugodtan megkapaszkodni: a kétségbeesett szülő, aki tanácsért biztatásért, hol ide, hol oda kapkod, akit esetleg még lelkiismeret-furdalás is

gyötör, ilyen megtépzott gyökerű fa. Ahhoz, hogy a gyermek fejlődése megfelelő legyen, mindenekelőtt neki magának kell "rendbe jönnie": a gyermeke állapotát reálistan értékelnie és elfogadnia" (Pálhegyi 1992: 11).

Az anya-gyermek kapcsolat sérülésének egyik fontos eleme a szemkontaktus felvételének hiánya, amely látássérült csecsemő esetén jelentős mértékben akadályozza az anya-gyermek kapcsolat ösztönhelyezetté alakulását (Pálhegyi 1992: 12) és a gyermek örömforrásként való értelmezését.

Pálhegyi meglátása szerint a másik fontos veszély-tényező látássérült gyermeket nevelő szülők körében a gyermekek gondozása-nevelése során merül fel: a gyermek túlvédéséről van szó. Ez részben a szülők gyermekük nem-látása miatti kompenzációjának egyik eredménye, másrészt a nem-látás miatti gyász mérséklésére szolgál (Pálhegyi 1992: 22). A szerző épp ezért nagy hangsúlyt fektet az (idegen szóval élve) overprotektív folyamatok önreflektív észlelésére, továbbá olyan alapvető gondozási és nevelési elvekre hívja fel az érintett szülők figyelmét, mint *a környezeti állandóság, a napirend betartása, az adaptált (látássérültként is biztonságosan felfedezhető) környezet és a valóságos, közvetlen és aktív részvétellel megszerzett tapasztalatok*. Felhívja a figyelmet arra, hogy a túlságos kiszolgálás passzívvá és kiszolgáltatottabbá teszi a látássérült kisgyermeket (Pálhegyi 1992: 23).

Pálhegyi szülősegítő munkája nem differenciálja a látássérült gyermekeket: többségében vak kisgyermek neveléséről, gondozásáról ír. Nem tér ki külön a gyengénlátó gyermekekre, továbbá nem érinti a látássérülés mellett egyéb fogyatékosággal rendelkező, többszörös vagy halmozottan fogyatékos gyermekek helyzetét. Az *Útmutató* alapvetően jó intellektusú, magasan funkcionáló, súlyos fokban látássérült gyermeket nevelő szülők számára nyújt kapaszkodót. A szakszerű, odafigyelő nevelés-gondozás, játék részletes bemutatásán és gyakorlásán keresztül kínál interaktív megküzdést az érintett szülőknek. Nem ejt szót arról a bizonytalan helyzetről, amit az érintett szülők jelentős része megél látássérült gyermeke mellett: nevezetesen a gyengénlátó kisgyermek látásteljesítményének kezdeti bejósolhatatlanságáról vagy esetlegesen a látásproblémán túl kapcsolódó fogyatékoságok és/vagy betegségek fejlődést befolyásoló bizonytalanságáról.

Látássérült gyermekek szüleiről szóló figyelemreméltó közlemény Anna Piccioni (1996) írása, aki gyakorló pszichológusként a szülőket érintő érzelmi megrázkódtatásra

és a szülőkkal való korrekt kommunikációra és bizalomra hívja fel a figyelmet. Kiemeli, hogy a szülők és gyermekek az együttélést a próba-hiba módszerrel tanulják, nincs egyetlen módszer sem arra, hogyan kell egy látásfogyatékos gyermeket nevelni, mivel nagyon sokféle lehet ez a populáció látásállapot, viselkedés és értelmi állapot függvényében (Piccioni 1996: 190). A látássérült gyermekek szüleinek fizikai egészsége nagyon fontos, erre a terapeutának kiemelt figyelemmel kell lennie. Továbbá: *„a szülőknek jó állapotban kell tartaniuk a házasságukat, ezért időről, időre ki kell kapcsolódniuk, hogy feltöltődjenek érzelmileg”* (Piccioni 1996: 190). Fontos gondolat, azonban a szerző nem tér ki arra, hogy milyen támogató szolgáltatások szükségesek ahhoz, hogy az érintett szülőknek lehetőségük legyen fizikailag és mentálisan is regenerálódni. Tanulmányában kitér a vak csecsemők mosolyválaszának hiányára, amely hátrányosan befolyásolhatja a szülőkkal való aktív kontaktusokat. *„Amikor beszélnek hozzá, annyira figyel a beszédre, hogy más megnyilvánulásai passzívvá válhatnak”* (Piccioni 1996: 192). A kilencvenes évek közepén már nagy jelentőséget tulajdonít a korai intervenciónak, amely segít realisabb képet alkotni a látássérült gyerekekről, támogatja az orvosi diagnosztikai folyamatokat és segít értelmezni a diagnózis következményeit. Kiemeli, hogy a látássérült gyermekek testvérei gyakran szüleiktől tanulják el a védő-óvó attitűdöt, ami érzelmileg megterhelő lehet számukra, a látássérült gyermeket pedig az önállóság, függetlenség és kölcsönös alkalmazkodás útjáról terelheti el. Előremutató és sok ponton úttörő gondolatokat tartalmaz Piccioni (1996) munkája, azonban tágabb társadalmi kontextus nélkül, elsősorban a tanácsadás módszertanának praktikus gondolatait fogalmazza meg a szerző a látássérült gyermeket nevelő szülők kontextusában.

Jelentős csoportot képviselnek hazánkban a látássérült gyermekek szülei számára készült, gyakorló korai fejlesztő gyógypedagógusok által írt, *szülősegítő-tanácsadó kiadványok* (Bágya F.-né és mtsai 1994, 1997; Kovács 1995, Vargáné 1999; Molnár 2002). Ezek az írások nagyrészt gyakorlati szakemberek tapasztalatainak alapszának és többségében rendkívül hasznos otthongondozási, fejlesztési és ellátási módszerekről, eszközökről, intézményekről szólnak látássérült gyermekekre vonatkozóan, azonban az érintett szülők helyzetükhöz való viszonyulását, érzelmi reakcióit, tapasztalatait nem ismerjük meg belőlük. Összegezve a hazai gyakorló szakemberek (Borbély 1998; Paraszky 2007; Kovács 2000; Bágya és mtsai 1997, Borbély 2012, Kiss és Pajor 2014,

Kiss 2019) állaspontjait: a család működésére, az elfogadási folyamatra nem pusztán a látássérülés ténye hat, hanem mindazon csatlakozó sérülés vagy krónikus betegség, ami rendszeres vagy folyamatos orvosi ellátást igényel (Kiss 2018, 2020a, 2020b). Látássérült kisgyermek családi szocializációja során a szülőknek a hagyományos kapcsolatteremtési és nevelési mintáikat mindenképp át kell alakítaniuk (Borbély 1998). A látássérült gyermekkel tekintet útján nehezebben, vagy egyáltalán nem tudnak kapcsolatot kialakítani, az arcjáték helyett más módon kell kifejezni az érzelmeket (Pálhegyi 1988).

1.7. A szülő kutatások módszertani kontextusa

Több szerző egyet ért abban, hogy a sérült gyermeket nevelő szülők családi és egyéni működését vizsgáló kvantitatív és kvalitatív vizsgálatok többségében fehér, párkapcsolatban élő, középosztályhoz tartozó szülőkre vonatkoznak (Tunali és Power 2002, Davis 1993, O'Connor és Rutter 1996, Gray 2006, Bognár 2012), így az ezekből levonható következtetések csak limitáltan értelmezhetők az érintett szülők teljes populációjának egészére. Az idézett kutatási közlemények hangsúlyozzák a kvalitatív vizsgálatokkal elérhető alacsony szocioökonómiai státuszú szülők bevonását a kutatásokba (Gray 2006), továbbá az egyéni életutak és a szülői narratívák vizsgálatát (Gray 2006, Garai 2005, Bognár 2012).

A családtagok sajátos élethelyzetükhöz való alkalmazkodása kapcsán azonosított stressztényezők, pozitív és a negatív megélések keveredése miatt tették a kutatások fókuszába a szülői *adaptáció folyamatának* vizsgálatát, továbbá az *egyéni és a társadalmi tényezők* egymásra hatásának tanulmányozását *az egyéni életutakban* (Bognár 2012). A *kvalitatív* kutatásban szintén több szinten jelenik meg a gondozási helyzetben az értelmezés és az átértelmezés. A kvalitatív szülő kutatások szülőségre vonatkozó eredményeinek három legfontosabb tényezője az alábbiakban foglalható össze Bognár Virág (2012) kutatása nyomán:

(a) Az *egyik fontos elem*, hogy a szülők sérült gyermekükhöz fűződő kapcsolatukban úgy érzik, nem tudnak alapozni korábbi *tapasztalataikra*, külső informális és formális forrásokból származó *tudásra*. Ezekkel szemben kiemelik, hogy elsősorban gyermekükre egészében, megérzéseikre és zsigereikre, intuícióikra (Woodgate és Secco 2008) támaszkodnak; teszik ezt a külvilág gyermekükre és gyermeknevelésre vonatkozó

nézeteinek figyelmen kívül hagyásával, miközben minden erejükkel a gyermekekre összpontosítanak (Tunali és Power 2002). Egy másik elképzelés szerint a szülők krónikus beteg gyermekeik hiányosságait igyekeznek részben kompenzálni (Ray 2002). Tágabb értelemben a fogyatékos gyermeket nevelő anyák identitására és fogyatékoságra vonatkozó nézeteiről is megállapították, hogy azok alapjait jelentős részben a mindennapi tapasztalatok képezik (Gupta és Singhal 2004). A vakság, mint minőségileg eltérő fejlődési állapot és amely egészen eltérő kommunikációt, interakciót jelent a gyermekkel, indokolhatja a gyermekekre való intenzív koncentráció szükségességét (Nielsen 1990, Kiss 2019d).

(b) A szülőség *másik fontos eleme* e speciális szülőséget vizsgáló tanulmányokban az *anya mediátor, közvetítő stílusa*. Míg az előzőekben a gyermekekre való koncentráció volt lényeges, a szülők itt szeretnék, ha gyermekük a társadalom életében részt vehetne. A szülők különböző finom közelítő technikákat alkalmazhatnak azáltal, hogy átalakítanak bizonyos mindennapi tevékenységeket, átértelmeznek gyakorlatokat. A szülőség kulturális újraértelmezése a közvetítés stílusával kapcsolódik össze (Ray 2002). Ezt az időben elhúzódó értelmező folyamatot és ennek részeként a pozitív átkeretezést, értelemkeresést a szülői identitásalakulással összefüggésben a *narratív pszichoszociális identitáselmélet* képes megragadni. Gray (2002) a narratívák morális elméletére épít: a személy önazonosságának történeteken keresztül folyó rekonstrukciója visszahelyezheti az egyént a társadalmi viszonyrendszerbe, ahonnan – úgy vélte – a nehéz életeseemény következtében kiesett. Gray a történetkonstrukció eszközeivel tematizálni tudta a szülők és a hatalom viszonyrendszerében alakuló szülői identitásképződés három formáját: az alkalmazkodás, az ellenállás és a spiritualitás narratíváit (Gray 2006).

1.7.1. Narratíva

A megküzdéssel foglalkozó elméletek paradoxona, hogy bár számos elmélet, modell keletkezett a különböző megküzdési stratégiák leírására, ezek nagyon szerteágazóak, sok fontos kérdésre nem adnak választ (Garai 2005) és azt egyik sem tudja előre jelezni, hogy melyik megküzdési mód lesz igazán jó, hatékony és hosszú távon adaptív az egyén számára. A krízisekkel való megküzdés során a személyiség pszichikus és a szociális része új szinten strukturálódik, és a megküzdés által a személyiség egyre érettebbé és integráltabbá válik (Cole és Cole 1998; Garai 2005; Erikson 1968 Idézi: László 1999). Erikson szerint az identitás nem más, mint egy élettörténet, ahol a „múltat

a jelen és a jövő fényében folyamatosan újra kell szerkeszteni (László 1999: 112). Mivel a narratívumok megfelelő elemzési keretet nyújtanak mind az intrapszichikus folyamatok vizsgálatához, mind pedig ezen folyamatok társas összefüggéseinek megértéséhez, az identitás alakulását a narratívák szerveződésében ragadjuk meg (Sarbin 1986 Idézi: László és Thomka 2001: 61). A narratív pszichológia, mely a pszichológiai jelenségek viszonylag új és nem kevésbé vitás megközelítése, a „világ és énteremtés” (Sarbin 1986 Idézi: László és Thomka 2001: 61) módjainak tudományos feltárásával foglalkozik, a pszichológiai jelenségeket a narratívum tulajdonságain keresztül közelíti meg. Feltételezi ugyanis, hogy a kiforrott történetek nem csupán arról mesélnek, ami ténylegesen történt, hanem az események pszichológiai perspektíváját is magukban rejtik. A narratíva, a történet ugyanis jelen van „minden időben, minden helyen, minden társadalomban” (Sarbin 1986 Idézi: László és Thomka 2001: 68).

1.7.2. Narratíva, mint az értelemadás módja

A narratív elv jelenségét Theodor Sarbin *Az elbeszélés, mint a lélektan tő-metaforája* művében vezette be (Sarbin 1986 Idézi: László és Thomka 2001: 59-76). Eszerint amikor az ember egymástól független dolgok, jelenségek között próbál kapcsolatot kialakítani, jelentést adni nekik, akkor narratívumot alkot. *A narratívum tehát egy rendező, szervező elv, mely az emberi cselekedetek megértésében központi szerepet tölt be.* Történetek kontextusában tudjuk megérteni, hogy valaki mit, miért csinált, valamint saját életünket is elbeszélések segítségével értelmezzük. Az ember még akkor is igyekszik a világot értelmekkel felruházni, ha a tapasztalt események között nincsenek szilárd kapcsolatok. Az a képességünk tehát, hogy a környezeti változásokat ok-okozati rendben észleljük, a mozgó tárgyakra célokat és szándékokat tulajdonítsunk, veleszületettnek tekinthető (Sarbin 1986 Idézi: László és Thomka 2001: 66). Az ember ilyenkor ismereteit olyan módon szervezi, hogy azok koherens képet alkossanak. Az elbeszélést tehát nem oksági, logikai kapcsolatok alapján alkotja meg, hanem szubjektív módon, ugyanis sajátos módon jelentést tulajdonít az eseményeknek és saját észlelése alapján értelmezi a történetet. Az elbeszélés, nyelvi megkonstruáltsága, illetve szociális beágyazottsága révén – egy adott kontextusban, kulturális közegben jelenik meg, valamint történeteink forrásai is környezetünkben találhatóak – rendet visz az értelmezésbe (Sarbin 1986 Idézi: László és Thomka 2001: 75).

1.7.3. Narratívumok vizsgálatának szempontjai

A narratíva tudományos használatának megértéséhez fontos a kvalitatív, illetve a kvantitatív kutatási technikák tulajdonságai közötti különbségtétel. Bár a kategóriák nem mereven elhatárolhatók, mégis nagy általánosságban elmondható, hogy a kvantitatív módszer előre meghatározott kategóriák és rögzített változók mentén, kontrolláltabb körülmények között végez méréseket nagy elemszámú mintán, és az eredmények számszerűsítésére, statisztikai feldolgozhatóságára törekszik, míg a kvalitatív technikák a jelenségeket természetes körülmények között, egyedi kontextusukba ágyazottan, induktív módon vizsgálják (Szokolszky 2004: 399). Az elemzés tárgyát nem a feltett kérdésre adott konkrét válaszok, hanem a különböző asszociációk, a válaszok minősége, a valóság megkonstruálásának módjai képezik. A narratívumok elemzése eredetileg kvalitatív jellegből indult ki, azonban a történetek csak tartalom szintjén való elemzése, ma már nem felel meg a tudományosság kritériumainak. A narratíva-elemzésben ma több fő irány is kibontakozik. Az egyik, mely a narratívát, az identitás alakulását, az (önéletrajzi) emlékek szerkezetének, az életesemények elraktározás-módjának kutatása felől közelíti meg (Garai 2005) erősen kognitív jellegű, kvantitatív technika. A másik, szintén kvantitatív jellegű irány, az elbeszéléseket a történet nyelvi szintjén vizsgálja. A nyelvi kifejezésekben próbálja megragadni és különböző szempontokból elemezni, az elbeszélés pszichológiai szempontból jelentős tartalmait. Ez nem csak a szavak, illetve témák szintjén, hanem a narratív minőségek, például a struktúra, szervezethez, elbeszélői perspektíva, időviszonyok és koherencia mentén is megvalósulhat (László 2005). A narratív pszichológiai tartalomelemzés elmélete és módszertana magyarországi kidolgozói szerint (László 2005) az élethelyzetekre és élettörténeti eseményekre vonatkozó elbeszélések strukturális tulajdonságai (például az idői mintázat, az elbeszélői perspektíva, az értékelési mintázat, a narratív koherencia, a cselekmény komplexitása, a szereplőknek tulajdonított funkciók) valamint a pszichológiai állapotok és folyamatok összefüggései empirikusan, a szöveg szintjén végzett elemzésekkel ellenőrizhetők (László 2005). A legfontosabb narratív szövegkompozíciós elvek az idő, a perspektíva, a szereplők funkciói és a koherencia. A narratívum mindig – az ember számára releváns – időben lejátszódó cselekményekről szól (László 1999). Az idői szervezés (jelen, múlt

és jövő), az emberi időélmény szorosan összefügg az elbeszélés képességével, és ezek összefüggésbe hozhatóak az egyén belső folyamataival (László 2005). A narratívumokban alkalmazott idő, nem azonos a kronológiai idővel, bár általában időben egymás után következő események elbeszélésével indul és az időkezelés a narratív kronológia szabályait követi. Azonban a beszélő számára fontos események az elbeszélés során más sorrendet is követhetnek, a traumatizáló eseményekkel kapcsolatos időkezelés megváltozhat (Ehmann 2002: 25). Az elbeszélés, a traumatikus eseményekről való írás és beszéd terápia, egészségjavító hatásaival Pennebaker (2005) foglalkozott kutatásai során. Elmélete szerint a gondolatok, érzelmek nyelvi formába öntése segít, hogy megértsük és feldolgozzuk az adott eseményt. Ez fokozottan igaz súlyos – előre meg nem jósolható – tragédiák esetén. Az ember alapvető igénye ugyanis, hogy jelentést, értelmet adjon az eseményeknek. Az írás, vagy az önfeltárulkozó beszéd hozzásegít minket önmagunk jobb megismeréséhez. Az írás, beszéd során fokozatosan átalakul szemléletmódunk, illetve minél többet írunk egy eseményről, annál jobban sikerül „leválnunk” róla. „Ha egy-egy jelenséget lefordítunk a nyelv világába, az megváltoztatja a róla alkotott képzetünket és onnantól kezdve már egészen másképp is éljük meg azt.” (Pennebaker 2005: 37).

2. CÉLKITŰZÉSEK

Feltáró kutatásom célja a magyarországi 0-14 év közötti látássérült gyermekek elemszámának, csoportjainak és prevalenciájának meghatározása, továbbá az érintett csoport azon pedagógiai és egészségügyi jellemzőinek bemutatása, amely meghatározza az oktatási-nevelési rendszerüket és befolyásolja szüleik sajátos helyzetükhöz való alkalmazkodási folyamatait. Vizsgálatom kvalitatív fókuszában látássérült gyermeket nevelő szülők állnak, akik esetében az a célom, hogy a 80-as évek – Pálhegyi Ferenc vizsgálatai – óta először feltárjam és strukturáljam azokat a reakciókat, viszonyulásokat, amelyet érzékszervi sajátos nevelési igényű gyermekük mellett megéltek, megtapasztaltak a 2000-es évek utáni társadalmi, egészségügyi és oktatási rendszerben. Vizsgálataimmal átfogó képet kívánok alkotni a látássérült gyermekek és szüleik legfőbb jellemzőiről. Továbbá célomként jelöltem meg, – tekintettel a gyakorló szakemberként megtapasztalt, sérült gyermekeket nevelő sokszínű családszerkezetekre – hogy alacsony szocioökonómiai státuszú, valamint egyedülálló anyák és apák is szerepeljenek a vizsgálataimban.

2.1. Kutatási célok

Az áttekintett publikációkra és a gyakorló szakemberként megtapasztalt ismereteimre alapozva fogalmaztam meg **feltáró kutatásom céljait**:

- 1) A magyarországi 0-14 éves látássérült gyermekek *menyiségi jellemzőinek (elemszám, arány, prevalencia)* rendszerező meghatározása reprezentatív mintán.
- 2) Feltáró adatgyűjtés és adatfeldolgozás a 0-14 éves látássérült gyermekek *minőségi jellemzőiről (pedagógiai, pszichológiai, egészségügyi és demográfiai besorolás)* a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ pedagógiai diagnosztikai adatai alapján.
- 3) A látássérült gyermeket nevelő *szülők megbirkózási tényezőinek feltáró vizsgálata* reprezentatív szülői mintában, különös tekintettel az alacsony szocioökonómiai státuszú és/vagy egyedülálló szülőkre.

2.2. Kutatási kérdések

Az értekezésben *feltáró jellegű kutatási kérdések* megválaszolására teszek kísérletet. Ennek során nem alkalmazok hipotézistesztelésre alkalmas vizsgálatot, ezért az alábbi látássérült gyermekek és szüleik populációjellemzőinek felderítő vizsgálatával összefüggő kutatási kérdéseket fogalmazom meg:

- 1. Milyen adatok mentén határozható meg reprezentatív módon a látássérült gyermekek hazai összetétele és csoportjellemzői?*
- 2. Hogyan alakul a látássérülés korosztályos prevalenciája hazánkban a nemzetközi értékekhez képest?*
- 3. Melyek azok a jellemzők, amelyek az országos gyógypedagógiai diagnosztikai központ adataiból feltárhatók?*
- 4. Mennyire reprezentálja az országos gyógypedagógiai diagnosztikai központ adatai alapján összeállított elemzési minta a látássérült gyermekek és szüleik csoportját?*
- 5. Hogyan vallanak látássérült gyermeket nevelő anyák és apák látássérült gyermekükkel megélt élethelyzetükről?*

3. MÓDSZEREK

Az értekezés módszertana három pillérre épül, két átfogó kvantitatív és egy kvalitatív vizsgálatot alkalmaztam a disszertációban.

3.1. Adatelemzés és adatszűrés a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) Népszámlálás 1990, 2001, 2011 és Mikrocenzus 2016 adattábláiból a 0-14 éves látásérült korosztályra vonatkozóan

CÉL: A Központi Statisztikai Hivatal (KSH) Népszámlálási adatai alapján a magyarországi 0-14 év közötti látássérült gyermekek elemszámának, csoportjainak és prevalenciájának meghatározása.

Az elemzés során a látássérült gyermekek populációjának meghatározásához a bevezetésben tárgyalt négy felmérési időszak (Népszámlálás 1990, 2001, 2011, Mikrocenzus 2016) adatainak vizsgálatát és táblázatos formájú összevetését alkalmaztam. A kiválasztott négy felmérés látássérültekre vonatkozó kérdéseiben vannak olyan jellemzők, amelyek mind a négy adatgyűjtésben azonosak (pl. *gyengénlátó – vak kategória; 0-14 éves kor*) – és vannak, amelyek akár adatgyűjtésként változnak. 2011-ben és utána a *siketvakság* már önálló kategóriaként jelent meg és eltűnt az *egyik szemére nem lát* megállapítás. A népszámlálásban jogszabályi előírás szerint kötelező a válaszadás (KSH 2011a). A fogyatékosra vonatkozó kérdések azonban az ún. különleges adatok közé tartoznak, amelyekre a válaszadás önkéntes. A vaksági adatok – az állapot ismervei miatt – egyértelműbbek, míg a gyengénlátás kategóriájába való besorolás nehezített. Az érintett szülők akkor tudják bizonyossággal gyermekük állapotát ebben a kategóriában azonosítani, ha korábban már valamely orvosi vagy pedagógiai diagnosztikai folyamat során találkoztak ezzel az elnevezéssel. A látássérült gyermekekre vonatkozó KSH-adatok reprezentatívnak és irányadónak tekinthetők, de az önkéntes és az esetleges pontatlan válaszadások torzíthatják a kapott elemszámokat. A 2016. évi Mikrocenzus adatainál az adatfelvétel 10%-os populációs mintán történt, így az olyan kisebb elemszámú populációknál, mint amilyen a látássérült gyermekek csoportja, megjeleníttem 95%-os konfidencia intervallumra vonatkozó becslési értékeket.

3.2. Komplex, többszemontú nagymintás adatgyűjtés és adatelemzés a 0-14 éves érzékszervi sajátos nevelési igényű (látásfogyatékos) gyermekek pedagógiai diagnosztikai központjának irattárából

CÉLOK:

A 0-14 év közötti látássérült gyermekek populációjának egészségügyi és pedagógiai jellemzőinek bemutatása legalább 1000 fős mintán.

A 0-14 év közötti látássérült gyermekek szüleinek demográfiai és kapcsolati jellemzőinek leírása a gyermekek vizsgálati dokumentációja alapján kialakított mintában.

3.2.1. Az elemzési minta

A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ irattárából kiválasztottam a 2009 szeptember 1-től 2013 szeptember 1-ig terjedő vizsgálati időszakban (4 tanév: 2009/10; 2010/2011; 2011/12, 2012/13) megjelent 0-14 éves látássérült gyermekeket, **akik érzékszervi sajátos nevelési igényű (látási fogyatékos) besorolást kaptak**, illetve azokat a **18 hónap alatti csecsemőket és kisgyermeket, akik korai fejlesztésre jogosultak látászervi érintettségük miatt**. Így került **1432 fő** az elemzési mintába.

3.2.2. Az adatgyűjtés előzményei, körülményei és folyamata

A kiválasztott látásvizsgálati időszakban (2009-2013) az intézmény alkalmazottjaként, gyógypedagógus minőségben vettem részt a pedagógiai diagnosztikai vizsgálatokban. Egyrészt anamnesztikus adatokat vettem fel manuálisan a szülőkkel való megbeszélések során, és összegeztem ezeket elektronikusan a vizsgálati összefoglaló záróvéleményekben. Másrészt a gyermekek pedagógiai látásvizsgálatát végeztem, ennek dokumentációját is beleértve a vizsgálati folyamatba. Az egyes vizsgálatok során készített vizsgálói jegyzetek, kitöltött anamnézislapok, pedagógiai és gyógypedagógiai-pszichológiai jegyzőkönyvek (lásd: 1. melléklet: *Vizsgálati jegyzőkönyv*), fénymásolt orvosi zárójelentések, ambuláns lapok az adott gyermek sorszámmal ellátott dossziéjába kerülnek, amelyek a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ kizárólagos tulajdonát képezik. Az érintett szülők az előzetes vizsgálati vélemény dokumentumban aláírásukkal hozzájárulnak adataik statisztikai és kutatási célokra való anonim felhasználásához. Ez a

dokumentum *(lásd: 2. melléklet: Előzetes vizsgálati vélemény)* szintén a sorszámozott dossziéba kerül.

Iráttári kutatásomat már intézményfüggetlen kutatóként 2014-2016 között végeztem, intézményvezetői engedéllyel *(lásd: 3. melléklet: Adatkezelési Nyilatkozat)*. Az adatgyűjtés során az 1432 dosszié **alap- és kontrollvizsgálati dokumentumait** tekintetem át. A látássérült gyermekek zömmel kézírással rögzített anamnézislapjainak *(lásd: 4. melléklet: Anamnézislap)* adatait vagy fénymásolt egészségügyi/pedagógiai ambuláns lapjait, kinyomtatott záróvéleményeit *(lásd: 5a, 5b, 5c, 5d melléklet: Szakértői Vélemény minta)* tartalmazó dossziékba kaptam betekintést az **ún. „titokszoba” - eljárásrend** szerint. A szenzitív adatok jelentős része *(pl. társuló betegségek, szülők jellemzői, születési körülmények)* szabad szöveges formában, kézírással vagy (gyakran rossz minőségű) másolt orvosi ambuláns lapokon, zárójelentéseken kerültek rögzítésre az egyes esetek, 10-30 oldalnyi vizsgálati dokumentációját tartalmazó dossziékba. Ezeket az adatokat **dokumentumelemzéssel** kellett a szövegekből kinyerni. Az adatoknak csak egy kisebb része *(pl. szemészeti kórok, SNI típus, lakhely, intézményes ellátás)* volt kategorizálva vagy kódolva a záróvéleményeken és anamnézislapokon. Az iratok nem voltak másolhatók, számítógépet a helységbe nem lehetett bevinni, az iratokból kézi jegyzet készíthettem, mely nem tartalmazhatott beazonosíthatóságot lehetővé tevő személyi adatokat. **A dokumentumelemzések során kategorikus adatokat** nyertem *az érintett gyermekek egészségügyi és pedagógiai jellemzőiről és szüleik demográfiai, családi hátteréről*. Az adatfelvétel jellege és körülményei csak előfordulási gyakoriságok, eloszlások felderítő jellegét tette lehetővé, ezeken belül gyakorisági előfordulások feltárására került sor a minta vak és gyengénlátó besorolást kapott csoportjaiban. *Az adatgyűjtés során igyekeztem egy nagyobb (1432 fő) sérülésspecifikus sokaság markáns és szakmailag releváns jellemzőit összegyűjteni.* A 4. táblázat összegzi a munka jelen fázisában feltárt jellemzőket.

4. táblázat A Látásvizsgáló rendszeréből gyűjtött adatok összefoglalása

GYERMEKEK	SZÜLŐK
<ul style="list-style-type: none"> - vak, gyengénlátó és 18 hónap alatti látássérült gyermek kategória szerinti aránya - nemi megoszlási arány vak és gyengénlátó csoportokban - a látássérült gyermekcsoport életkori besorolása az intézményes nevelés-oktatás szakaszai és a szemészeti diagnózis felállításának időpontja szerint, - a koraszülöttség arányának leírása vak és gyengénlátó csoportokban, - a szemészeti diagnózisok, társuló fogyatékoságok, a krónikus betegségek feltárása a vak és gyengénlátó csoportokban - 18 hónap alatti, vak, gyengénlátó és halmozottan sérült gyermekek intézményes ellátásának típusai - a speciális és integrált óvodai és iskolai ellátás arányának leírása vak és gyengénlátó csoportokban - a látássérült gyermekek testvér-számának és családi jellemzőinek (vér szerinti családban nevelkedő, örökbefogadott, nevelőszülőknél, gyermekotthonban) leírása vak és gyengénlátó csoportokban 	<ul style="list-style-type: none"> - a látássérült gyermekek szüleinek (elsődleges gondviselő) lakhely szerinti megoszlása megyei és településszerkezeti bontásban - a látássérült gyermek és elsődleges gondviselőjének lakhely-váltása százalékos aránya a gyermek első vizsgálata és utolsó felülvizsgálata közötti időszakban (3-6 évvel később) - a látássérült gyermekek szüleinek iskolai végzettsége szerinti gyakorisági megosztás - a látássérült gyermekek szüleinek kapcsolati státusza (házasság, élettársi kapcsolat, egyedülálló szülő) a gyermek születésekor és a következő felülvizsgálat valamelyikén (3-6 év távlat)

3.3. Látássérült gyermeket nevelő szülőkkel készített félig strukturált egyéni interjúk narratíváinak tartalomelemzése

CÉL: a látássérült gyermeket nevelő szülők hazai megbirkózási jellemzőinek leírása és a szülők saját helyzetükkel kapcsolatos értékelésük több szempontú (reakciók, folyamatok, hatótényezők) bemutatása.

3.3.1. A próbavizsgálatok tapasztalatai

A családi működést vizsgáló eljárások közül az egyik legelterjedtebb az Olson-féle Családteszt (FACES IV, OCST-IV2). A mérőeljárás eredeti angol elnevezése FACES IV (Family Adaptivity and Cohesion Evaluation Scale), a teszt magyar elnevezése OCST IV (Olson-féle Családteszt), a továbbiakban a magyar rövidítést fogom használni. David Olson amerikai pár-, és családterapeuta circumplex modelljére épül (Kisgyörgyné és mtsai 2006). Olson struktúracentrikus módszere az adaptivitás és a kohézió mentén vizsgálja a családok működését. Azonban ennek a mérőeljárásnak a próbafelvételkor akadályokba ütköztem. A szakértői mintába 15 anya és 15 apa került be. A kiválasztás fő szempontja a nagymintás vizsgálati populációban (n=1432) lévő szülők iskolai végzettségének és területi elhelyezkedési arányainak való megfeleltetés volt. A próbavizsgálat során nagyon alacsony számban tudtam a kérdőív 62 állítását lekérdezni. Többségében a 35. és 52. állítások időszakában erős kritikai és elzárkózó hozzáállást tapasztaltam a próbavizsgálatra vállalkozó szülők részéről. Visszajelzéseik szerint a kérdőív állításai nem a valós családi működésük leírását célozza meg. Az alacsonyabb iskolázottságú (8. általános, szakmunkás) szülők az állítások jelentős részét nem értették meg, folyton visszakérdeztek és közös értelmezést kértek, esetleg szabad történetmesélésbe kezdtek. *Mindezen tapasztalatok tükrében döntöttem úgy, hogy félig strukturált egyéni interjút készítek a mintában lévő anyákkal és apákkal, egyénileg összeállított kérdéssor alapján.*

3.3.2. Az egyéni interjúk előkészítése

Annak érdekében, hogy a Látásvizsgáló elemzési mintájában megmutatkozó családszerkezeti sokszínűséget tiszteletben tartsam, egy családból csak egy szülővel készítettem interjút. Így az interjú házasságban és élettársi kapcsolatban élő résztvevői közé egyedülálló anyák és apák is bekerültek.

Az interjút megelőző adatfelvétel adatlapjának (lásd: 6. melléklet: Adatlap), kérdései az alapvető demográfiai adatokon túl a gyermek sajátosságaira diagnózisaira, intézményes ellátására és a szülő sorstársi kapcsolataira vonatkoztak. **Az interjú során** pedig igyekeztem az érintett szülővel „*időszalag-szerűen*” (retrospektív módon) felidézteni azokat az eseményeket, történéseket, amelyek eszébe jutnak a gyermek születésétől az interjú-felvétel pillanatáig. Az interjú kérdéseinek összeállítása

családterápiás konzulens bevonásával történt és kialakításukban az alábbi szempontok játszottak szerepet:

- szerettünk volna hosszmetzeti (időbeli változásokról) és keresztmetzeti képet is nyerni a sérült gyermeket nevelő szülők életéről,
- fontosnak tartottuk, hogy megismerjük, milyen új szerepekkel, szülőség-felfogásokkal találkozhatunk sérült gyermeket (fiatal) nevelő szülők esetében,
- a sérült gyermeket nevelő szülők életében előforduló kritikus élethelyzeteket, eseményeket, nehéz periódusokat, ezek időbeli alakulását, valamint a szülők ezen eseményekkel kapcsolatos szubjektív megélését szerettük volna megismerni. Ennek mérésére egy (család)terápiás gyakorlatban használt technikát – úgynevezett „Time-Line”-t – készítettünk, ahol az X tengelyen az idő, az Y tengelyen pedig a szülő pozitív, vagy negatív érzései szerepeltek,
- a felvétel pillanatáig tartó életszakasszal kapcsolatos érzelmek megismerésén túl a szülő jövővel kapcsolatos elképzeléseit, gondolatait, érzéseit szerettük volna megismerni.

A fenti szempontok alapján kidolgozott kérdéssor 2 nagyobb kérdéskört érintett:

- a társas-támasz keresésnek módjai,
- a szülő szubjektív megélése sérült gyermekére vonatkozó események kapcsán.

Az interjú pontos kérdései és az instrukció szövege a 7b. mellékletben található (*lásd: 7b. melléklet: Interjú*).

3.3.3. A szülői minta összeállítása

Vizsgálatom során olyan szülőket kerestem meg, akik legalább 5 éves és maximum 16 éves látássérült gyermeket nevelnek. A mintába való bekerülés kritériuma volt még, hogy az adott szülő gyermeke rendelkezzen ismert szemészeti diagnózissal (*medikális besorolás*) és gyógypedagógiai értelemben is látássérültnek (*érzékszervi SNI*) minősüljön (*[gyógy]pedagógiai besorolás*). Interjúalanyaim a *Látásvizsgáló Központ* és a *Budapesti Korai Fejlesztő Központ* kliensköréből kerültek ki, akikkel a kutatást megelőzően kerültem kapcsolatba az ambulán ellátás vagy a pedagógiai diagnosztikai vizsgálatok folyamán, mint gyógypedagógus. Az önkéntesség és az anonimitás maximális figyelembevételével elektronikus levélben vagy telefonon kerestem meg a szülőket, tájékoztattam őket a vizsgálat fókuszáról és kereteiről, majd így kértem a

részvételüket a vizsgálatban. 136 megkeresésből 68 szülővel tudtam feldolgozható narratívát eredményező interjút készíteni. A vizsgálatban részt vevő személyek beleegyező nyilatkozatot (*lásd: 7a. melléklet: Beleegyező nyilatkozat*) írtak alá, melyben hozzájárultak, hogy adataikat és az interjúk szövegét vagy szövegrészleteit, a titoktartás szabályainak betartása mellett, oktatási és kutatási célokra felhasználhassuk⁶.

3.3.4. A résztvevők bemutatása

A résztvevők kiválasztása során arra törekedtem, hogy a látássérült gyermekek és fiatalok populációjának legfőbb jellemzői mentén vonjak be interjúalanyokat annak érdekében, hogy elfogadható mértékű reprezentativitást érjek el az érintett szülők körében (illesztett mintavétel). Ennek jegyében igyekeztem eltérő látássérültségi fokú, állapotú, életkorú gyermekek szüleit elérni, akik különböző lakhellyel, iskolázottsággal, gazdasági helyzettel és családi állapottal rendelkeznek. A reprezentativitás érdekében nem készültek páros interjúk. A szülői mintában 39 *anya* (életkor terjedelem: 26-47 év; szórás: 6,57) és 29 *apa* (életkor terjedelem: 26-49 év; szórás: 6,35) került be.

3.3.5. Eljárás

Az interjúk felvételét 2016 nyarán kezdtem el és 2019 nyarán zártam le. 61 esetben végeztem személyesen a felvételt és 7 esetben végzős gyógypedagógus hallgató készítette el az interjút. A gyógypedagógus hallgatókat három kiscsoportos konzultáció keretén belül betanítottam az adatlap és az interjú felvételére, majd a korábbi szakértői csoport tagjai közül 1-1 szülővel próbainterjút készítettek, amelyet mindhárom esetben közösen meghallgattunk és megvitattunk.

Összesen 39 anyával és 29 apával készített interjú adatait és narratíváit dolgoztuk fel. Az interjúk felvétele négyszemközti helyzetben, többségében a szülők otthonában történt. Tíz esetben a gyermeket ellátó oktatási intézményben, 6 esetben pedig a szülő által megjelölt helyszínen találkoztunk. A teljes kérdéssor megválaszolása nagyjából 60-90 percet vett igénybe. Az interjúk hangfelvételeit szószerinti gépelést követően írásban rögzítettem, ezt követően ezeket a hanganyagokat a szülők kérésére törölnöm kellett. Az interjúszövegek összefüggő szövegeinek értekezésben való megjelenítésébe 9 szülő

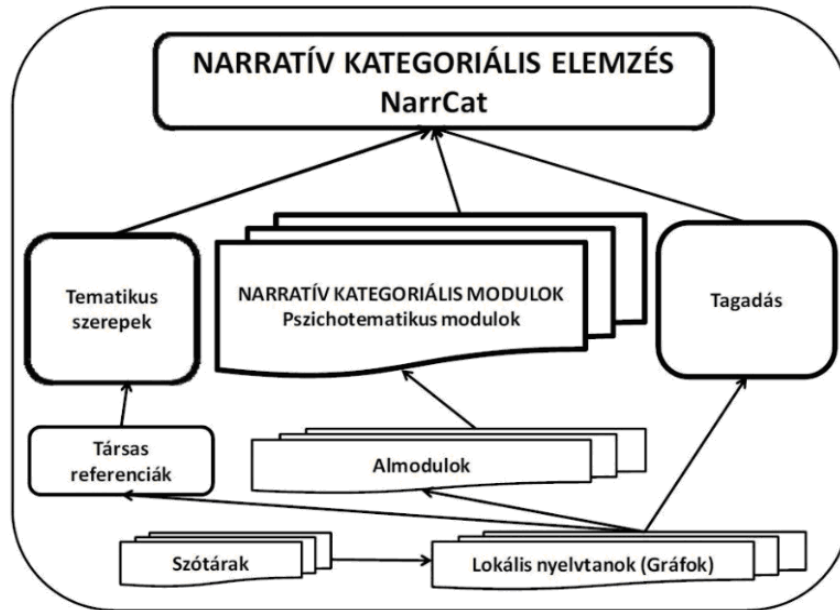
⁶ Az aláírt beleegyező nyilatkozatokat, tekintettel a személyes adatokra nem csatolom a dolgozathoz, de a kutatási dokumentációban megtalálhatók.

egyezett bele. A többi esetben csak a szövegelemző szoftver által magasra pontozott és a kézi kódolás során tematizált szövegrészek megjelenítéséhez járultak hozzá a szülők. Az interjú kérdéseire adott válaszok elemzéséhez a *Webnarrcat* szövegelemző szoftvert használtam (Ehmann és mtsai 2014; László és mtsai 2013).

3.3.6. *Webnarrcat* szövegelemző szoftver

A NarrCat által végzett narratív kategoriális elemzés során gépi úton végzett, specifikus tematikájú adatredukció történik: az egyéni és csoportnarratívumok meghatározott egységeit (mondatokat/mondatrészeket) a későbbi narratív pszichológiai elemzés alapjául szolgáló kategóriákká transzformáljuk (Ehmann és mtsai 2014). Például: 'Büszke vagyok apámra' = a *Szelf* mint *Ágens* absztrakt pozitív érzelme a *Másik* mint *Recipiens* iránt a jelenben; illetve 'A törökök megtámadták a magyarokat' = Külsőcsoport mint *Ágens* negatív aktivitása a Saját csoport mint *Recipiens* iránt a múltban.

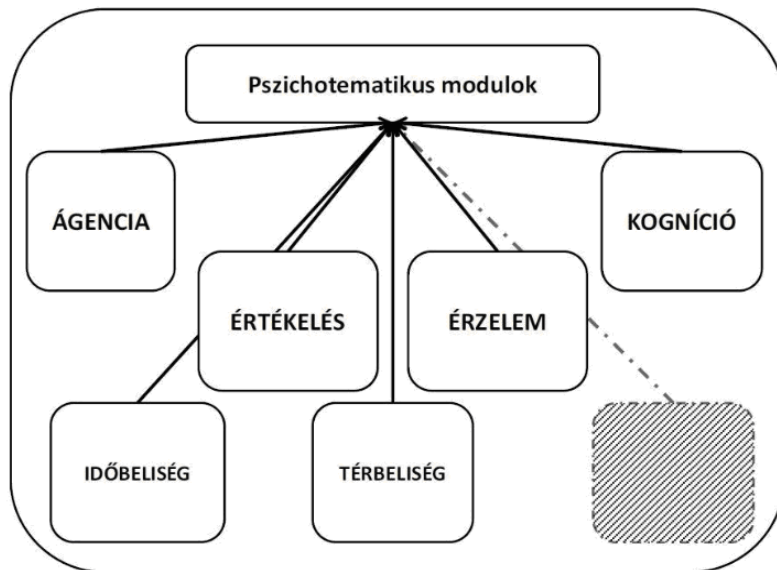
A NarrCat szerkezeti felépítése A NarrCat két nyelvtechnológiai elfeltétel révén jöhetett létre: az egyik a jelenleg platformul szolgáló NooJ korpusznyelvészeti fejlesztő környezet, a másik pedig a magyar nyelvi nemzeti korpuszok (Ehmann és mtsai 2014). A NarrCat kifejlesztésének intézményes feltételei az elmúlt évtized során több pillérre – a pszichológusok részéről az MTA TTK Kognitív Idegtudományi és Pszichológiai Intézete és a Pécsi Tudományegyetem; a nyelvészek részéről az MTA Nyelvtudományi Intézete, a Szegedi Tudományegyetem és a Morphologic Kft. közötti együttműködésre, s végül, de nem utolsósorban, a Magyar Számítógépes Nyelvészeti konferenciákon szerzett tapasztalatokra épültek. A NarrCat szerkezeti felépítésének átfogó képét a 2. ábra mutatja.



2. ábra A NarrCat szerkezete, Ehmann és mtsai 2014: 138

A moduláris felépítés rendszer alapját szótárak képezik; ezek szókincsét egyfelől a magyar írott nyelv általános szókincsét reprezentáló szövegtörzsekből (Magyar Nemzeti Szövegtár), másfelől specifikus pszichológiai szövegekből álló korpuszból nyerték ki (Ehmann és mtsai 2014). Ez utóbbiban megtalálhatóak klinikai pszichológiai populációkkal (*depressziós, borderline, droghasználó, krízisben lévő betegekkel*) készített mélyinterjúk, *többgenerációs traumatizált családirterjúk, normál populációkkal teljesítmény-, veszteség-, párkapcsolati témában*) felvett félig strukturált interjúk, valamint nemzeti, történelmi és etnikai vonatkozású szövegtörzsek. A szótárak, a lokális nyelvtanok és a modulok rugalmas kombinálhatósága ún. hipermodulok létrehozását is lehetővé teszi – ilyen például a Pszichológiai perspektíva és a Téri-Idői modul. A NarrCat nyitott és bővíthető rendszer; általában és eredeti szándéka szerint jelen formájában is alkalmas a legkülönbözőbb egyéni és csoportnarratívumok elemzésére, ám kisebb, projektspecifikus alkalmazásokat is megenged (László et al 2013). A rendszer magját a Narratív kategoriális, avagy pszichotematikus modulok képezik. Ezek közül a négy legrobosztusabb az Érzelem, az Értékelés, az Ágencia és a Kogníció; kevésbé robusztusak, ám még mindig meglehetősen összetettek az Időbeliség és a Térbeliség modulok. Minden modul rendelkezik almodulokkal, melyek bemeneteit szótárakon alapuló lokális nyelvtanok

képezik. A pszichotematikus modulok áttekintését a 3. ábrán láthatjuk. A satírozottan jelölt üres modul a rendszer rugalmas bővíthetőségét kívánja jelképezni.



3. ábra Pszichotematikus modulok, Ehmann és mtsai 2014: 139

3.3.7. A vizgálatban szereplő szülői narratívumok elemzési szempontjai

A kódolás megkezdése előtt az interjúk kérdéseire adott válaszokból létrehoztam az anyai és egy apai szövegkorpuszokat (lásd: 8. és 9. melléklet: Szövegrészletek) majd ezeket Rich Text formátumban 500 karakterenként feltöltöttem az Webnarrcat rendszerébe. A szövegeket a Narrcat rendszer automatikusan lekódolja és szövegkorpuszonként visszajelzést küld (lásd. 4. ábra) NarrCat pszichotematikus moduljainak előfordulási gyakoriságáról (Ehmann és mtsai 2014: 139).

Szövegszegmens	Agencia	Aktiv_ige	Kenyszer	Intencio	Tarsas_referencia:_E/1	Tarsas_referencia:_T/1	Pszichologiai_perspektiva	Kognicio	Ertekeles:_Osszes	Ertekeles:_Pozitiv	Ertekeles:_Negativ	Atelo_marker	Metanarrativ_marker	Visszatekinto_marker	Atelo_forma	Metanarrativ_forma	Visszatekinto_forma	Tagadas	Szavak száma
Fuh.	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
Hát először a szülészorvos figyelmeztetett,	0.67	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	1	0	0	1	0	5
hogy lehet a látásával lesznek gondok,	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	2	0	1	0	0	0	6
de igazából csak ennyit tudtunk meg.	0.5	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	3	1	0	0	1	0	6
Igazából az volt a rossz,	0.5	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	1	0	0	0	5
hogy az orvos nem is foglalkozott velünk,	0.67	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	4	1	0	0	1	1	7
letudta,	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1
amit kell és ment is tovább.	0.33	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	3	2	0	1	0	0	0	6
Én akkor többet akartam hallani,	0.67	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	3	1	1	0	0	1	0	5
mint annyit,	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	2
hogy lehet a gyereked nem fog látni.	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0	1	0	0	1	7
A nővérektől sem lehetett többet megtudni,	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	3	1	0	0	1	1	6
csak biztattak,	0.67	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	2
hogy nem lesz baj,	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	1	0	0	1	4
minden jó lesz.	0.5	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2	0	0	1	0	0	0	3
De ez engem nem nyugtatott.	0.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	1	0	0	1	1	5

4. ábra Példa a Webnarracat programcsomag kódolási rendszerére

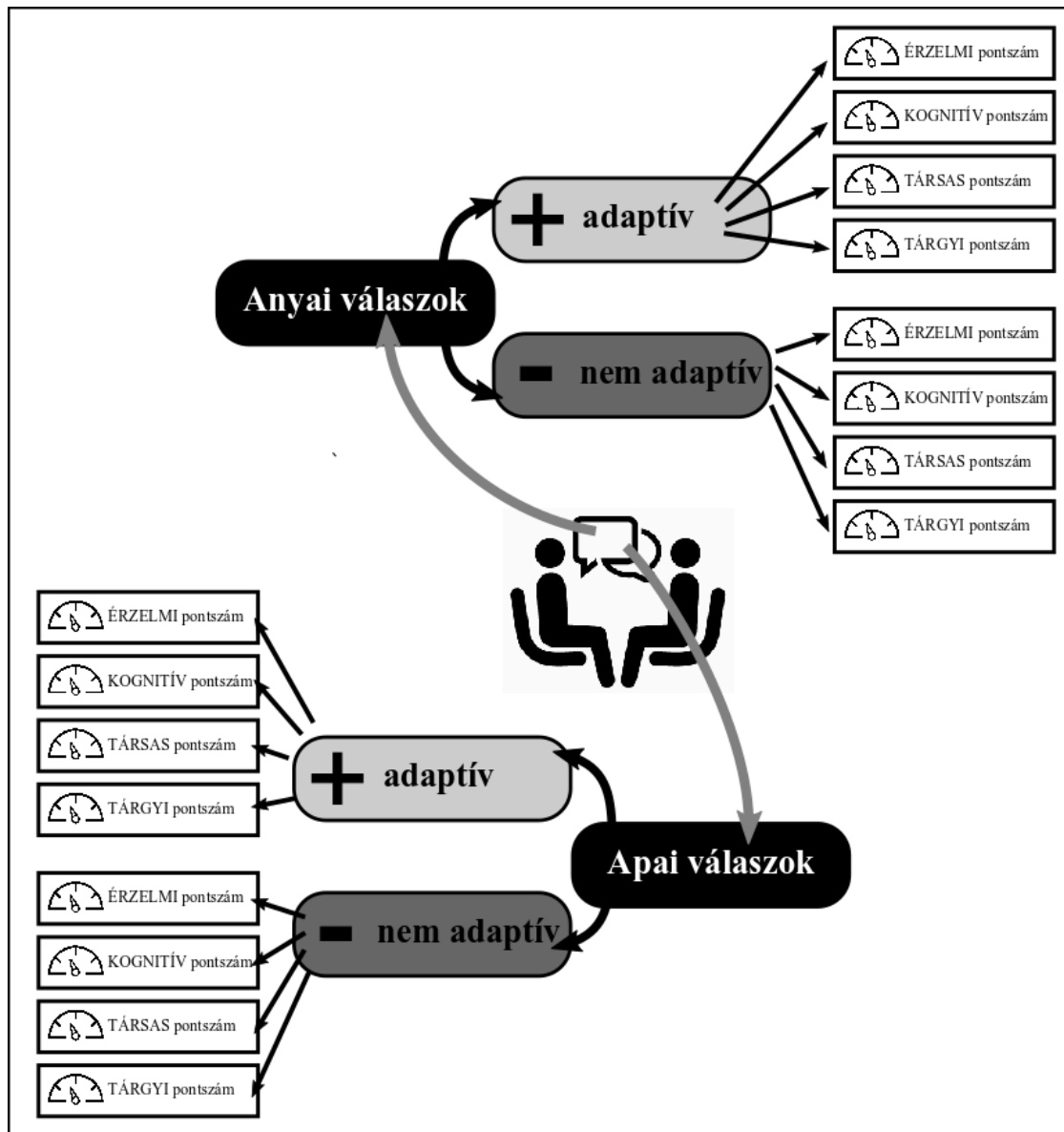
3.3.7.1. A szövegek pszichotematikus modulok szerinti elemzése

A mintában szereplő narratívumok (a feltöltött szövegrészek tartalmától függően) elemzési szempontjai az *Értékelés*, *Érzelem és Kogníció* modulokon keresztül jelentek meg, amelyeken belül külön pontszámokat kapnak a szülői kijelentések *a pozitív és negatív valencia*, *társas referencia E/1 és T/1*; *pszichológiai perspektíva*; *kogníció és metanarratív marker* kódok alapján (Ehmann és mtsai, 2014: 140). **A Webnarracat kódolási rendszerében kapott pontszámok alapján beazonosíthatóvá és elkülöníthetővé váltak a legmagasabb pontszámokat kapott szövegrészek, amelyek a leggyakrabban előforduló szülői reakciókat, érzelmi és kognitív viszonyulásokat, társas támaszkeresési tényezőket tartalmazták.** A szövegrészekben nagyon sok kézzelfogható eszközökre való utalást találtunk, ezeket **tárgyi (instrumentális) tényezőként** kódoltuk (lásd 10. melléklet: *Webnarracat elemzés*). Ezek alapján indult meg a szövegek **tematizációja**. A tematizáció folyamatát két gyógypedagógus hallgatóval közösen végeztük el. A magas pontszámú szövegrészeket leválogatva, egymástól függetlenül, elemezni és *téma neveket* keresve, azaz kódolni kezdtük őket. A végén egyeztetttük a talált témákat, amik a szövegegységek kódjaiként értelmezhetők. 93%-os egyezést követően a kódokat, egy-egy érzékletes narratívával rögzítettük, jelezve mellette az előfordulás gyakoriságát (lásd: 11a, 11b, 11c, 11d. mellékletek: *Anyai és Apai kódok*). A folyamat során előfordulási gyakoriság alapján elkülönítettük az *adaptív és nem adaptív kontextusú témákat*. Ezeknek a tematikus moduloknak (válaszcsoportoknak) az elemeit gyűjtöttem össze és rendszereztem gyakorisági mutatók szerint az anyai és apai főcsoportokban. Az elemzés logikai sémáját az 5. ábra foglalja össze. A kódtisztítási folyamaton keresztül állítottuk össze a leggyakrabban elhangzott *Anyai és Apai válaszokat* a pozitív és negatív valencia dimenziói szerint, így jöttek létre az elemzések alapjául szolgáló témák, a következő csoportosítás szerint:

- Non-adaptív Apai témák (19 téma) (11a. melléklet)
- Non-adaptív Anyai témák (21 téma) (11b. melléklet)
- Adaptív Apai témák (22 téma) (11c. melléklet)
- Adaptív Anyai témák (17 téma) (11d. melléklet)

Az egyes témákon belül a pszichotematikus modulokhoz pontszámokat rendelt *Webnarracat* kódolási rendszere. Ezek összegzése után el tudtuk különíteni az *érzelmi*,

kognitív, társas és tárgyi jellegű viszonyulásokat, majd összehasonlítást végezni köztük az adaptív és non-adaptív dimenzióban (lásd: *Eredmények 4.3.3. alfejezet*).



5. ábra A narratívumok elemzési szempontjai (saját ábra, Kiss és Pajor 2021a)

A *Webnarrcat* rendszerében kapott érzelmi, kognitív és társas modulokat, pontszámaik alapján, kiegészítve a tárgyakra vonatkozó tényezővel, szinkódokkal ellátva tüntettük fel a szövegegységekben. Az alábbiakban (5. és 6. táblázat) néhány téma jellemző szövegrészletét mutatom be, feltüntetve a téma gyakoriságát a csoporton belül, illetve a **pszichotematikus modulok szerinti jellemzőket**, amelyeket a *Narrcat* rendszer pontszámai alapján rögzítettünk.

5. táblázat Példák a nem adaptív a szülői válaszok kódolására

- **Pénzhiány téma**

Anyai válasz:	Apai válasz:
<p>pénzhiány (17 eset) - 43% <i>„azt nagyon rossz volt megélni, hogy a fejlesztőben mondták más anyukák, hogy van az DSGM-terápia, de fizetni kell érte. Amikor megtudtam, hogy mennyibe kerül, tudtam, hogy ezt mi nem tudjuk kifizetni.”</i></p> <p>érzelmi</p> <p><i>„Sokszor a számlák maradtak el, hogy ki tudjuk fizetni a benzint, hogy bejussunk fejlesztésre. Nagy teher volt ez anyagilag.”</i></p> <p>kognitív</p>	<p>pénzhiány (13 eset) - 45% <i>„kezdetben az okokat kerestem majd pedig a pénzt, arra, hogy a következményeket megszüntessem vagy legalábbis enyhítsem...de nem volt az a pénz, ami elég lett volna az összes eredménnyel kecsegtető terápiára vagy kezelésre. Nagy biznisz ez”.</i></p> <p>kognitív</p> <p><i>„nagyjából elég a keresetem négyünkre, de ha magánúton akarnánk valamit neki orvosi vagy fejlesztői kezelést, azt nem tudjuk megfizetni. Ebbe nagyon rossz belegondolni.”</i></p> <p>érzelmi</p>

- **Másság téma**

Anyai válasz:	Apai válasz:
<p>'másság' (10 eset) – 25% <i>„ha utaztam vele haza a vonaton, minket bámultak, főleg mikor meglett a fehér botja. Ez olyan mintha táblát akasztottak volna a nyakába, hogy itt egy vak. De nemcsak az övébe, az enyémbé is, hogy itt meg egy nő, aki így járt. Ez egy más világ”</i></p> <p>érzelmi tárgyi társas</p>	<p>'másság' (11 eset) - 37% <i>„elmentünk a bátyámék gyerekeinek szülinapi zsúrára. Emlékszem Zs.-vel a kezemben sétálgattam, néztem a többi kisgyereket, a tőle kisebbeket is. Úgy éreztem nemcsak Zs. más, hanem én is. Nem tudtam könnyedén cseverészni, nálunk semmi nem úgy volt, ahogyan azt rajtuk láttam..”</i></p> <p>érzelmi társas</p>

- **Bűn téma:**

Anyai válasz	Apai válasz
<p>'bűn' érzése (16 eset) - 41% <i>„elég sokáig magam hibáztattam a fiam vaksága miatt. A lánybúcsúmon kicsit többet ittam a kelleténél és akkor már Ő a pocakomban volt, csak nem tudtam róla. Amikor korábban megszületett és kiderült, hogy nem fog látni, hónapokig azt hittem ennek én vagyok az oka. Csak pár évvel később mertem megkérdezni az egyik vizsgálat alkalmával az orvostól, hogy lehet-e köze a kisfiam vakságához a terhesség elején fogyasztott alkoholnak.”</i></p> <p>érzelmi tárgyi kognitív</p>	<p>'bűnbak keresés' (14 eset) – 48% <i>„tudtam, hogy előttem volt valakije. Amikor megszületett a gyerek, úgy éreztem, nem is tőlem van. Aztán kezdődtek a bajok, a görcsök. Én nem bírtam együtt maradni velük, meg is mondtam, hogy ehhez szerintem nekem nincs közöm, mert ez a gyerek nem is az enyém, miattatok van az egész. Aztán mikor egyéves lett, küldött egy fotót róla, nagyon hasonlított rám. De szerintem azért lett beteg a kisgyerek, mert az anyja nem élt egy példás életet.”</i></p> <p>kognitív</p>

6. táblázat Példák az adaptív szülői válaszok kódolására

- **Családi, baráti segítség téma**

Anyai válasz:	Apai válasz:
<p>családtagok, barátok, szomszédok (fizikai és lelki) támogatása, elfogadása (37) - 94%</p> <p>„Nekem a szomszédasszony segített sokat. Reggelente jött, kérdezte, mit hozzon a boltból. Sose ment el úgy, hogy ne lett volna két jó szava a kislányomhoz. Amikor látta, hogy már nagyon kivagyok, felajánlotta, hogy ő úgyis főz, hoz nekem, meg az akkori férjemnek ebédet. Volt is patália ebből! [...]</p> <p>Sokszor délután aludhattam pár órát, úgy, hogy Irénke átvitte magához B.-t, megetette, játszott vele.</p> <p>érzelmi társas</p>	<p>segítség-kérés (család, barátok) (18) - 62%</p> <p>Mikor B. úgy egyéves lehetett, volt valami családi dzsembori. A feleségem elment altatni B.-t, én pedig elmondtam, hogy segítségre lenne szükségünk a háztartásban és anyagiakban is. Mindenki nagyon rendes volt, a sógorom felajánlotta a kocsijukat, az anyám, hogy főz minden nap, a nővérem pedig onnantól átjött minden héten takarítani, bevásárolni, sőt még pár órára B.-t is ráhagyhattuk. Ezek nélkül pokol lett volna az életünk.</p> <p>társas kognitív tárgyi</p>

- **Feladatokon való osztozás téma**

Anyai válasz	Apai válasz
<p>feladatok beosztása (25) - 64%</p> <p>„megbeszéltem a férjemmel, hogy a takarítás nekem nem fér bele: onnantól minden héten ő takarította a lakást. Jobban mint én! (nevet) Így könnyebb lett.</p> <p>társas kognitív</p>	<p>részvétel a háztartásban (a társ tehermentesítése) (21) – 72%</p> <p>„Néha napján főztem korábban is, de mostanra úgy alakult, hogy hajnalban felkelek és megfőzök, előkészítem a reggelit, tízórait a gyerekeknek. Így a bevásárlás is az én kezemben van. Szóval a konyha, a spájz és a hűtő az én birodalmam.”</p> <p>kognitív tárgyi</p>

- **Különleges szülőség téma**

Anyai válasz	Apai válasz
<p>különleges szülőség-érzése (19) – 48%</p> <p>„amikor műanyagflakonból, gyufás-skatulyából és gesztenyegubókból én készítettem el a játékaikat... és a szobájában gombokat, habszivacs csíkokat és dörzsi-papírt és még sok ilyesfélét varrtam a szőnyegre és a falra, hogy jól tudjon tájékozódni és láttam, hogy tudja használni ezeket, akkor büszke voltam magamra és különlegesnek éreztem magam. És persze hálás is, hogy ilyen tudás birtokában vagyok. Nagyon boldog időszak volt ez mindannyiunk számára.</p> <p>érzelmi kognitív társas</p>	<p>kihívás (23) – 79%</p> <p>Mondták a fejlesztőben, hogy ha van a lakásban ilyen tapintható, meg hangokat adó mindenféle. Én akkor elkezdtem ezeket gyártani.. sokszor bekötöttem a szemem, úgy próbálgattam. Engem az nagyon motivált, hogy az ő fejével gondolkodjak.</p> <p>kognitív társas</p>

3.3.7.2. Narratív tónus vizsgálata

Az egyes interjúk felvételét követően is voltak benyomásaink arról, hogy összességében pozitív vagy negatív tónusban beszéltek a szülők megélt tapasztalataikról, továbbá mennyiben változott közben az elbeszélte események, megélések tónusa. Az összes interjú kódolása után a szövegeket újra olvastuk, javítottuk az esetleges hibákat és egy új kód – a narratív tónus – bevezetésével kódoltuk az összes választ. Ez azt jelentette, hogy minden vizsgálati személy *egy kódot kapott az interjú harmadik kérdésre⁷ adott teljes válaszában* érzelmi jellege szerint. Így hatféle narratív-stílus kódot tudunk kialakítani: *semleges, ambivalens, negatív, pozitív, negatívból – pozitívba hajló, pozitívból-negatívba hajló*. A kapott pontszámok alapján össze tudtuk hasonlítani a mintában szereplő anyák és apák történeteinek narratív tónusát, amely még egy értékes szemponttal egészítette ki a szülők megbirkózási folyamatának vizsgálatát.

⁷ „Ha gyermeke fejlődésére gondol, biztos voltak könnyebb, örömtelibb és nehezebb, kihívásokkal teli időszakok. **3. Ki tud emelni olyan eseményeket, történeteket, amelyek emlékeztetése maradtak az Ön számára?** Ez lehet pozitív és negatív emlék is. Menjünk így sorban a gyermek születésétől fogva a jelen pillanatig. **Milyen események, történetek jutnak eszébe?**”

4. EREDMÉNYEK

4.1. A 0-14 éves látásérült korosztályra vonatkozó adatelemzés és adatszűrés eredményei a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) *Népszámlálás 1990, 2001, 2011 és Mikrocenzus 2016* adattáblái alapján

4.1.1. A fogyatékos, látássérült és 14 év alatti látássérült személyek adatainak összehasonlító elemzése

A KSH adattáblákból nyert adatokból a 7. táblázatban rendszereztem a fogyatékos, látássérült és 14 év alatti látássérült személyek számát és arányát az össznépességen és a 0-14 év közötti népességen belül. Ezáltal keresztmetszeti és hosszmetzeti elemzéseket is végezhetünk. Egyrészt leírhatóvá válnak az egyes időszakokban feltárt kategóriák arányai a teljes és korosztályos népességen belül: például 2001-ben a teljes népesség 5,66%-a élt valamilyen fogyatékosággal és ebből 0,63% volt látássérült, továbbá ebben az időszakban a 0-14 éves gyermekek 1,7%-a volt fogyatékos, amelyen belül a látássérült kortársak 0,18%-ot képviseltek. Másrészt az összesítő táblázatban jól követhetővé váltak az egyes kategóriák elemszámainak és arányainak változásai. Például a látássérült gyermekek számának és népességen belüli és korosztályspecifikus arányainak alakulása.

7. táblázat Fogyatékos, látássérült és 14 év alatti látássérült személyek száma és aránya az össznépességen és a 0-14 év közötti népességen belül (KSH adatok)

	Népesség	Teljes népességben		0-14 év közötti népesség		
		fogyatékos személy	látássérült személy	létszám	fogyatékos gyermek	látássérült gyermek
Népszámlálás 1990	10 374 823	368 270 3,55%*	51 400 0,50%*	2 130 549 20,5%*	33 485 1,57%** 0,32%*	4135 0,19%** 0,040%*
Népszámlálás 2001	10 198 315	577 006 5,66%*	64 558 0,63%*	1 694 936 16,6%*	28 803 1,70%** 0,28%*	3065 0,18%** 0,030%*
Népszámlálás 2011	9 937 628	490 578 4,94%*	82 484 0,83%*	1 447 659 14,6%*	23 190 1,60%** 0,23%*	2591 0,18%** 0,026%*
Mikrocenzus 2016	9 803 837	408 021 4,16%*	69 747 0,71%*	1 421 937 14,5%*	22 857 1,61%** 0,23%*	2137 0,15%** 0,022%*

* arány a teljes népességhez képest, ** arány a 0-14 éves népességhez képest

4.1.2. A gyermekkori látássérülés prevalenciája

A gyermekkori (0-14 év) látássérülés teljes és korosztályos népességen belüli prevalencia értékeit csak a 2011-es és 2016-os mintákhoz kapcsolódva határoztam meg, mert ebben a két időszakban történtek pontosabb módszertani és fogalmi alapvetések a fogyatékos és látássérült populáció kapcsán (KSH, 2014, 2018). Erről a *Bevezetés* fejezetben **1.4.4.** és **1.4.4.1.** alfejezeteiben részletesen írok.

A *7. táblázat* adatai alapján tehát **megállapítható, hogy a gyermekkori látássérülés prevalenciája** a teljes népességszámra vonatkoztatva: *2011-ben 0,26%, 2016-ban 0,22%* Ez azt jelenti, hogy tízezer felnőttre *2011-2016 között 2,6 és 2,2* látássérült gyermek jut.

A látássérülés korosztályos prevalencia értéke *2011-ben 1,8%, 2016-ban pedig 1,5%,* azaz tízezer korosztály azonos (0-14 év közötti) gyermekből *2011-ben 18, 2016-ban pedig 15* gyermek élt látássérüléssel (Kiss és Pajor 2020: 296).

4.1.3. A hazai korosztályos vaksági prevalencia

A 0-14 év közötti látássérült populáción belül jól követhető gyengénlátó és vak kategória elemszámai alapján (*3. táblázat*) meghatározható a hazai korosztályos vaksági prevalencia értéke. A fentiekhez hasonlóan, ugyanazon okból, itt is csak a 2011-es és 2016-os értékek meghatározását végzem el.

Az elemzések követhetősége érdekében a *Bevezetésben (1.4.5. alfejezet) bemutatott nomenklatúra változásokat szemléltető 3. táblázatot* itt is megjelenítem, amelyben láthatjuk a korszakonként változó egyéni látássérültségi kategóriákat is. Az alacsony elemszámokra való tekintettel nem jelöltem meg százalékos arányokat az összesítő táblázatban (*3. táblázat*).

3. táblázat A 0-14 közötti látássérült gyermekek összetétele KSH adatok szerint

	<i>Vak gyermek</i>	<i>Gyengénlátó gyermek</i>	<i>Összes látássérült gyermek</i>	<i>Egyik szemére nem lát</i>	<i>Siketvak</i>
<i>Népszámlálás 1990</i>	1020	3115	4135	635	n.a.
<i>Népszámlálás 2001</i>	334	2731	3065	438	n.a.
<i>Népszámlálás 2011</i>	247	2344	2591	n.a.	124
<i>Mikrocenzus 2016</i>	335	1802	2137	n.a.	75

A 0-14 év közötti látássérült gyermekek összesített csoportjában mind a négy felmérési időszakban a gyengénlátók aránya magasabb (75 és 90% között mozog), mint a vak gyermekeké. A vak gyermekek aránya a látássérült korcsoporton belül legmagasabb 1990-ben volt: 24,66%, míg legalacsonyabb 2011-ben: 9,53%.

A nemzetközi irodalom a vakság evidens állapotjellemzői miatt prevalencia adatokat a gyermekkor vakságra vonatkozóan határoz meg (Gilbert és Ellwein 2008). A gyengénlátás definíciós kritériumainak mérési nehézsége miatt ez az érték csak igen tágan becsülhető meg (Philip és Dutton 2011). A **2011. évi** korosztályos népességszámot (1 447 659) alapul véve **a vakság korosztályos prevalenciája 0,17‰. A 2016-os adatok szerint a korosztályos vaksági prevalencia érték 0,23 ‰.** 2011-ben tehát 10.000 14 év alatti gyermekből 1,7 fő volt vak; 2016-ban pedig 2,3 fő (Kiss és Pajor 2020: 296).

4.1.4. A hazai korosztályos látássérültségi és vaksági prevalencia összegzése

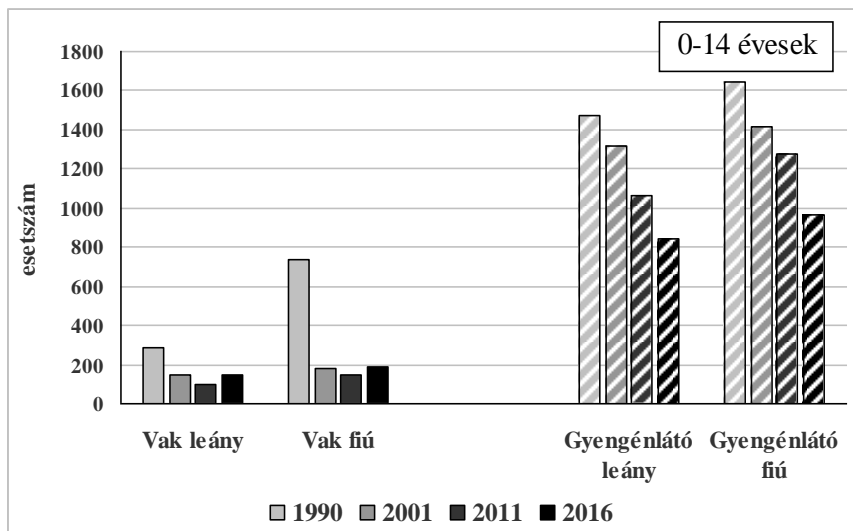
Érdekes tendenciának tekintendő, hogy a 2010 utáni években csökkenés látható ugyan a látássérült gyermekek összlétszámában, de a súlyos fokú látássérült (vak) gyermekek száma növekedést mutat (8. táblázat).

8. táblázat Látássérült gyermekek korosztályos előfordulása

2011		
10.000 0-14 éves gyermekből	18 látássérült gyermek	1,7 vak gyermek
2016		
10.000 0-14 éves gyermekből	15 látássérült gyermek	2,3 vak gyermek

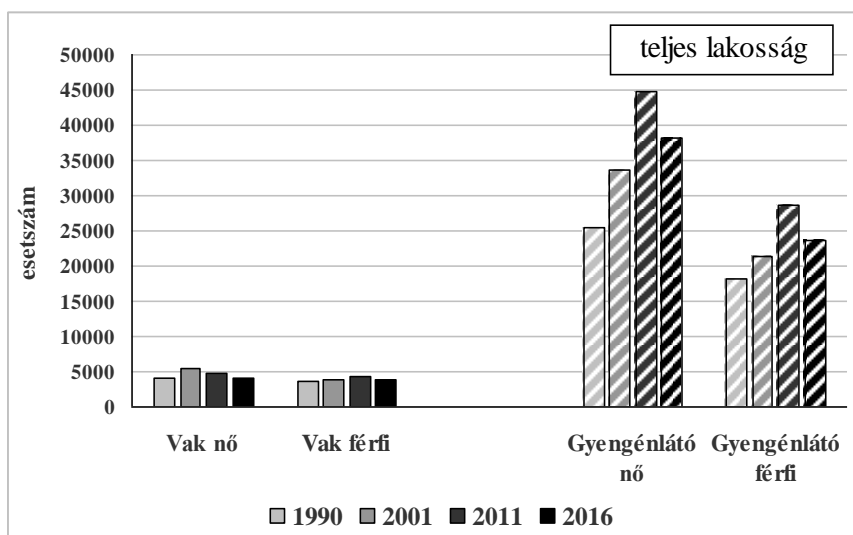
4.1.5 Nemek aránya a gyengénlátó-vak csoportokon belül

A 14 év alatti látássérült korcsoporton belül lehetőség nyílt a két markáns látássérültségi csoportban (vak-gyengénlátó) az esetszámok nemenkénti eloszlását vizsgálni (6. ábra).



6. ábra Esetszámok nemenkénti megoszlása a 0-14 év közötti vak és gyengénlátó gyermekek csoportjaiban a KSH időszakos adatai alapján

Mind a négy vizsgálati időszakban, mind a vak, mind a gyengénlátó gyermekek csoportjain belül enyhén magasabb a fiúk száma. Az 1990-es adatsorban a vak fiúk aránya kiugróan magas. Érdekes összevetni a korosztályos nemi arányokat a teljes látássérült populáció férfi-nő arányával (7. ábra): a felnőtt- és időskorú látássérültek populációjában a gyengénlátó nők száma válik magasabbá.

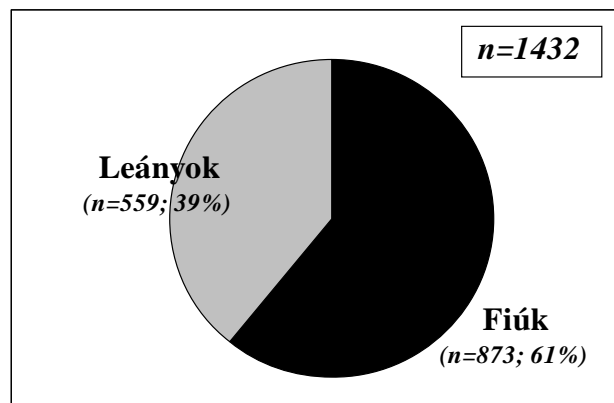


7. ábra Férfiak és nők aránya az összes vak és gyengénlátó személyre vonatkozóan az a KSH időszakos népszámlálási adatai alapján

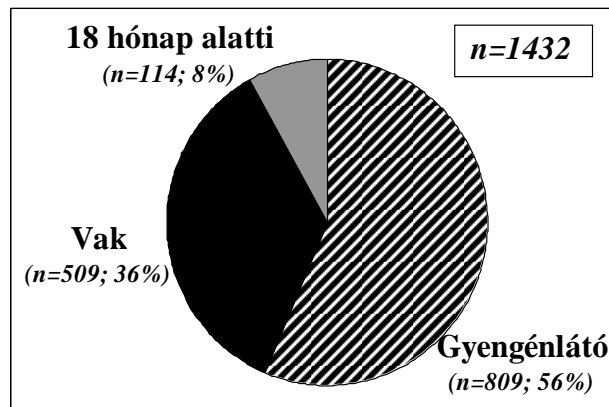
4.2. A 0-14 év közötti látássérült gyermekek populációjának egészségügyi, pedagógiai és demográfiai jellemzői a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ irattári anyagából létrehozott mintában (n=1432)

4.2.1. Az elemzési minta összetétele

Az elemzési mintába 1432 látássérült gyermek - 1995 és 2013 között született gyermek - adata került be. A látássérült gyermekek körében magasabb arányban jelennek meg a fiúk (8. ábra). A vizsgálati személyek közül a legfiatalabb 2 hónapos, a legidősebb 14,3 éves volt.



8. ábra A vizsgálati minta nem szerinti összetétele az összes látássérült gyermek arányában



9. ábra A vizsgálati minta látássérülési kategória szerinti összetétele az összes látássérült gyermek arányában

4.2.2. A vak és gyengénlátó gyermekek csoportjainak jellemzői

A minta vak és gyengénlátó csoportokba való besorolásának (9. ábra) a pedagógiai és rehabilitációs módszerek megválasztásában van kiemelt jelentősége. A vakság és a gyengénlátás megállapítása a 18 hónapnál fiatalabb gyermekek esetén csak ritkán

egyértelmű. Az iratanyagokban is elvétve találkozunk ebben az életkorban látássérültségi csoportba sorolással, ezért külön kategóriaként jelöltem őket az elemzés során. Ahol adataik beszámítanak az elemzésekbe, ott ezt külön jelölöm. Az 18 hónap alatti kisgyermekek körében 27 olyan esettel találkoztam az iratanyagban, akiről már néhány hónapos korukban leírták az összegző záróvéleményben vakság kategóriáját, ez a teljes minta mindössze 1,88 %-a.

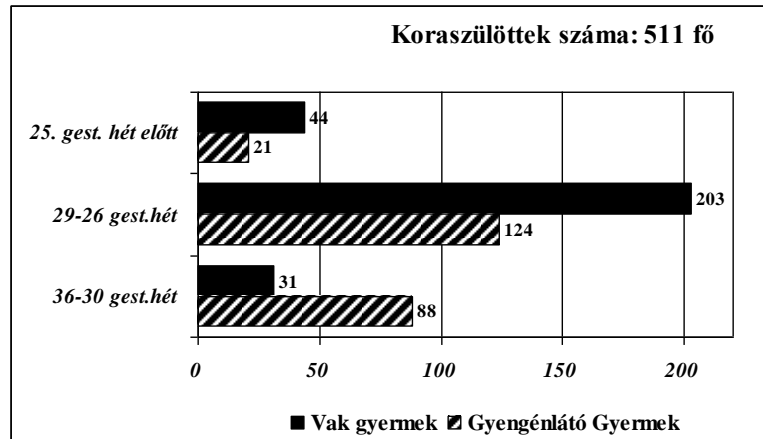
9. táblázat Az elemzési minta nem és látássérülés kategória szerinti összetétele az összes látássérült gyermek arányában (n=1432)

	Vak gyermek		Gyengénlátó gyermek		18 hónap alatti látássérült gyermek		Összes ls. gyermek nem szerint	
	elemszám	%	elemszám	%	elemszám	%	elemszám	%
Leány	197	13,7	314	22	48	3,4	559	39,1
Fiú	312	21,8	495	34,5	66	4,6	873	60,9
Összes ls.gy. kategória szerint	509	35,5	809	56,5	114	8	1432	100

A 18 hónap alatti látássérült gyermekek száma a mintában 114 fő (8%), közülük 48 fő a lány (3,4%) és 66 (4,6%) fő a fiú (9. táblázat). A másfél és 14 év közötti látássérült gyermekek száma 1318 fő. A vak csoportba 509 fő (35,5%) sorolható, 197 fő (13,7%) lány, 312 fő (21,8%) fiú. A gyengénlátó csoportot (809 fő (56,5%)) 314 fő (22%) lány és 495 fő (34,5%) fiú alkotja. A táblázatból (9. táblázat) jól követhető, hogy minden kategóriában a fiúk száma magasabb (60,9%) és a gyengénlátók több mint 20%-kal vannak többen a vak csoportba sorolt gyermekeknél. Ez arány még magasabb, ha a 18 hónap alatti gyermekek kategória nélküli eseteinek egy részét is ide soroljuk.

4.2.2.1. Koraszülöttségi jellemzők vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában

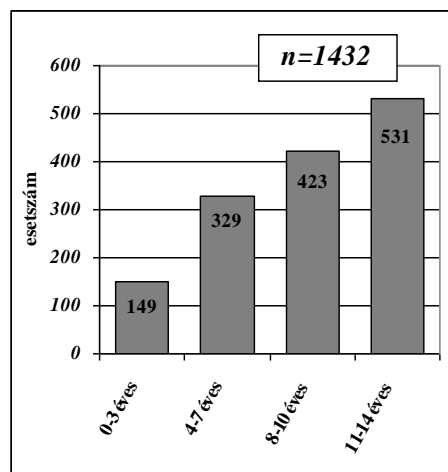
Az iratanyagok alapján 511 fő esetén (10. ábra) lehetett egyértelműen megállapítani a koraszülöttség tényét, ami a teljes minta 35,6%-a. Közülük a vak gyermekek több mint fele (54,6%) koraszülött, a gyengénlátó gyermekeknél az arány 28,8%. A látássérült koraszülöttek 76,7%-a 29. gesztációs hét előtt jött a világra, legtöbben a 29. és 26. gesztációs hetekben. A 25. gesztációs hét előtt született gyermekek között magasabb a vak besorolást kapott gyermekek aránya, mint a gyengénlátóké.



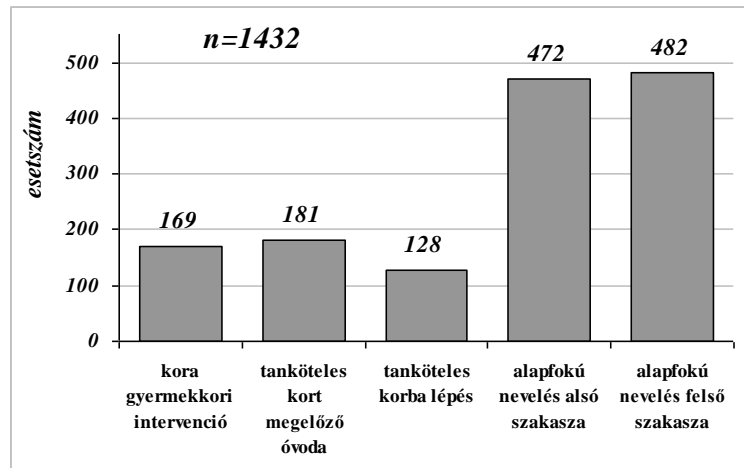
10. ábra Koraszülöttség előfordulása a vak és gyengélátó gyermekek csoportjában gesztációs hetekre vonatkoztatva (saját ábra, Kiss és Pajor 2021b:1194)

4.2.2.2. Életkori csoportok és intézményes ellátás szerinti csoportok

Ha az életkor szerinti csoportok (11. ábra) kialakításában követjük a nevelési-oktatási intézmények egyes szakaszait, akkor négy életkori csoportot határozhatunk meg az elemzési minta adatai szerint: 1. 0-3 év (149 fő): *korai intervenció*, 2. 4-7 év (329 fő): *óvoda*, 3. 8-10 év (423 fő): *alapfokú oktatás alsó szakasza*, 4. 11-14 év (531 fő): *alapfokú oktatás felső szakasza*.



11. ábra A vizsgálati minta korcsoport szerinti összetétele

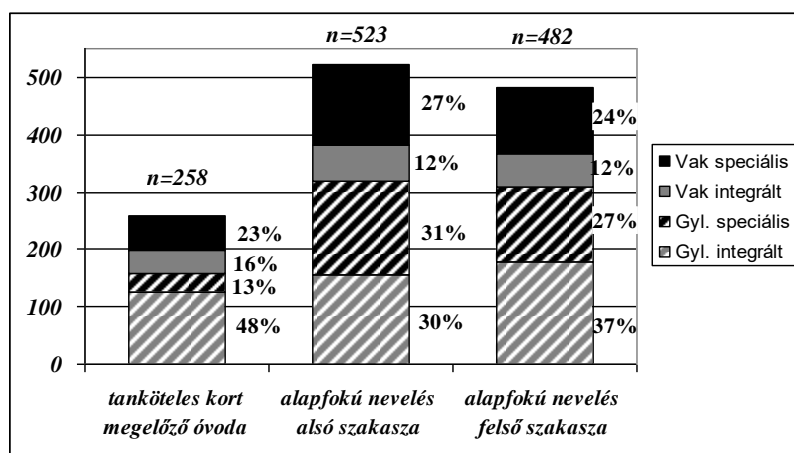


12. ábra A vizsgálati minta intézményes ellátás szerinti összetétele

Fontos megjegyezni, hogy az életkori sávok csak részben fedik le az intézményes ellátás típusait (12. ábra). Például a kora gyermekkori intervencióban gyakran 4 vagy 5 éves korukig maradnak a látássérült kisgyermek és iskolába is csak többnyire 7 vagy 8 évesen kerülnek. Továbbá mind az öt intézményes szakasz elemszámaiban megjelennek a halmozottan sérült látássérült gyermekek, akik a tanköteles korba lépést követően nem tudják követni a hagyományos oktatási-nevelési szakaszokat.

4.2.2.3. Gyengénlátó és vak gyermekek speciális és integrált ellátása nevelési-oktatási szakaszonként

Az egyes intézményi szakaszokban megnéztük a *speciális*, klasszikusan gyógypedagógiai és többségi *integrált* ellátásban lévő vak és gyengénlátó gyermekek arányait a mintában (13. ábra). A tankötelezettségi vizsgálatokon megjelenő gyermekeket a vizsgálatok megállapításainak függvényében vagy az óvodáskorúakhoz (77 gyermek), vagy az alsó tagozatos iskoláskorúakhoz (51 gyermek) soroltuk. A kora gyermekkori intervencióban lévő gyermekek nem jelennek meg az alábbi elemzésben, mivel a korai fejlesztés nem differenciál speciális és integrált ellátások tekintetében.



13. ábra A vak és gyengénlátó gyermekek aránya a speciális és többségi intézmények egyes szakaszaiban

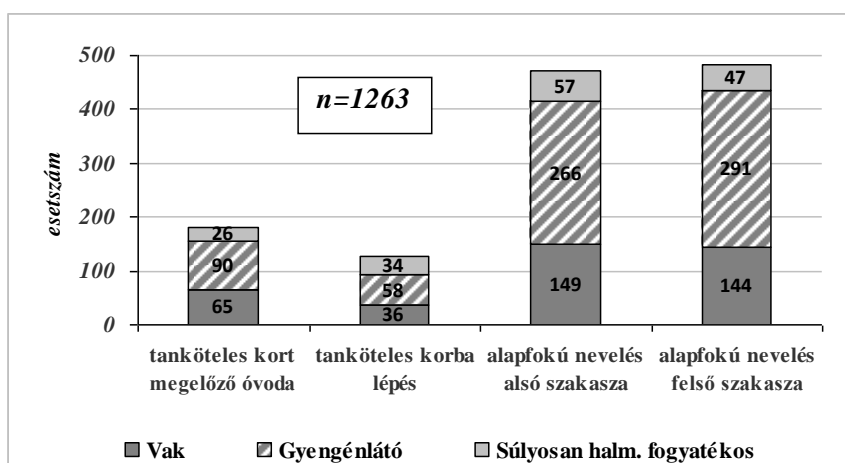
Az óvodai nevelés szakaszában a legmagasabb az integrált formában ellátott látássérült gyermekek aránya (64%). Ez az arány az alsó tagozatban lecsökken 42%-ra és enyhén növekszik a felső tagozatra 47%-ra. Arányaiban a gyengénlátó gyermekek integrált ellátása minden szakaszban magasabb, mint a vak gyermekeké.

4.2.2.4. Vak, gyengénlátó és súlyosan, halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek aránya az intézményes ellátások egyes szakaszaiban

A kora gyermekkori intervencióba sorolt látássérült gyermekeket (169 fő) kivettük ebből az elemzésből, mivel az érintett gyermekek látássérülési foka vagy az eltérő fejlődésmenetük mértéke (halmozott/többszörös/'csak' látászervi sérült) ekkor még nem pontosan meghatározható. A köznevelés egyes nevelési-oktatási szakaszaiban az alábbiak (14. ábra) szerint rétegződik a 4 és 14 éves látássérült populáció a vizsgálati időszakban (2009-2013 között). Minden szakaszban a gyengénlátó gyermekek vannak a legmagasabb arányban. Említésre méltó csoport a *súlyosan és halmozottan fogyatékos (SHF)*⁸ látássérült besorolást kapott gyermekek csoportja, akik minden egyes

⁸A **súlyos- és halmozott fogyatékos** az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében a speciálisan humán funkciók, – mint a kommunikáció, a beszéd, a mozgás, az értelem és az érzékelés-észlelés – minimálisan két területén súlyos vagy legsúlyosabb mértékű zavar mutatható ki. Ennek következtében az érintett személy pszichofizikai teljesítményei extrém mértékben eltérnek az átlagtól, így tevékenységeiben erősen akadályozottá válik, és társadalmi részvételében jelentősen korlátozott lehet. A súlyos és halmozott fogyatékoság háttérben rendszerint a korai életszakaszban bekövetkező, a központi idegrendszert érintő komplex károsodás áll. A fogyatékoságok, a legkülönbözőbb kombinációkban és súlyossági fokozatokban, esetleg eltérő időben jelenhetnek meg. (32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai

szakaszban legalább 10%-ban jelen vannak. Összességében a mintából 164 gyermek (13%) kapta meg a legsúlyosabb fogyatékosági kategóriát. Azonban a többszörösen sérült látássérültek minden gyakorló intézmény kimutatása szerint (Somorjai 2014, Mándi 2013) magasabb arányban vannak jelen mindkét látássérült csoportban, mint ez az érték. *(A SHF gyermekek pedagógiai diagnosztikáját és intézménykijelölését más pedagógiai szakszolgálat is végezheti, így a speciális iskolákban látássérült SHF gyermekek jelen vannak nem csak Látásvizsgálós intézménykijelöléssel.)*



14. ábra Súlyosan és halmozottan fogyatékos, vak és gyengénlátó gyermekek az egyes nevelési-oktatási szakaszokban

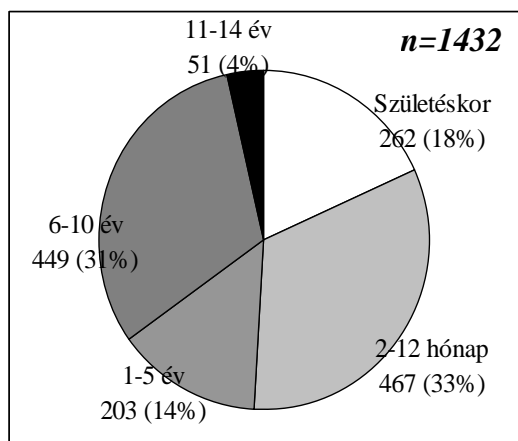
A vak és gyengénlátó gyermekek csoportjai társuló fogyatékoságok tekintetében tovább differenciálhatóak, amit a *Társuló fogyatékoságok a vak és a gyengénlátó csoportokban* című 4.2.2.7. alfejezetben (lásd 17. ábra) vizsgálók meg alaposabban és mutatnak be pontosabb arányokat a csoportokon belül.

4.2.2.5. A szemészeti diagnózisok megállapítása életkor szerinti csoportokban

Megvizsgáltuk, hogy a látássérülést igazoló szemészeti diagnózist mely életkorban kapták a gyermekek (15. ábra). Úgy gondoltuk, hogy elsőként az iskolába kerülés hivatalos ideje (6 éves életkor) alapján két csoportot alkotunk: az *iskolás kor előtti időszakot* és az *iskolás időszakot*. Ez alapján, az 1432 gyermek közül 932-en (65 %) hatéves korukig, 500-an (35%) hatéves koruk után kapták a diagnózist. A részletesebb elemzés után kiemelendő, hogy a szemészeti korrigálhatóság és a korai

nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról, 3. melléklet)

gyermekrehabilitáció szempontjából igen pozitív, hogy a gyermekeket az esetek felében (50,9 % (467 fő)) már egyéves korukig diagnosztizálták, illetve, hogy 262 gyermeknél (18%) a diagnózist már születéskor rögzítették.



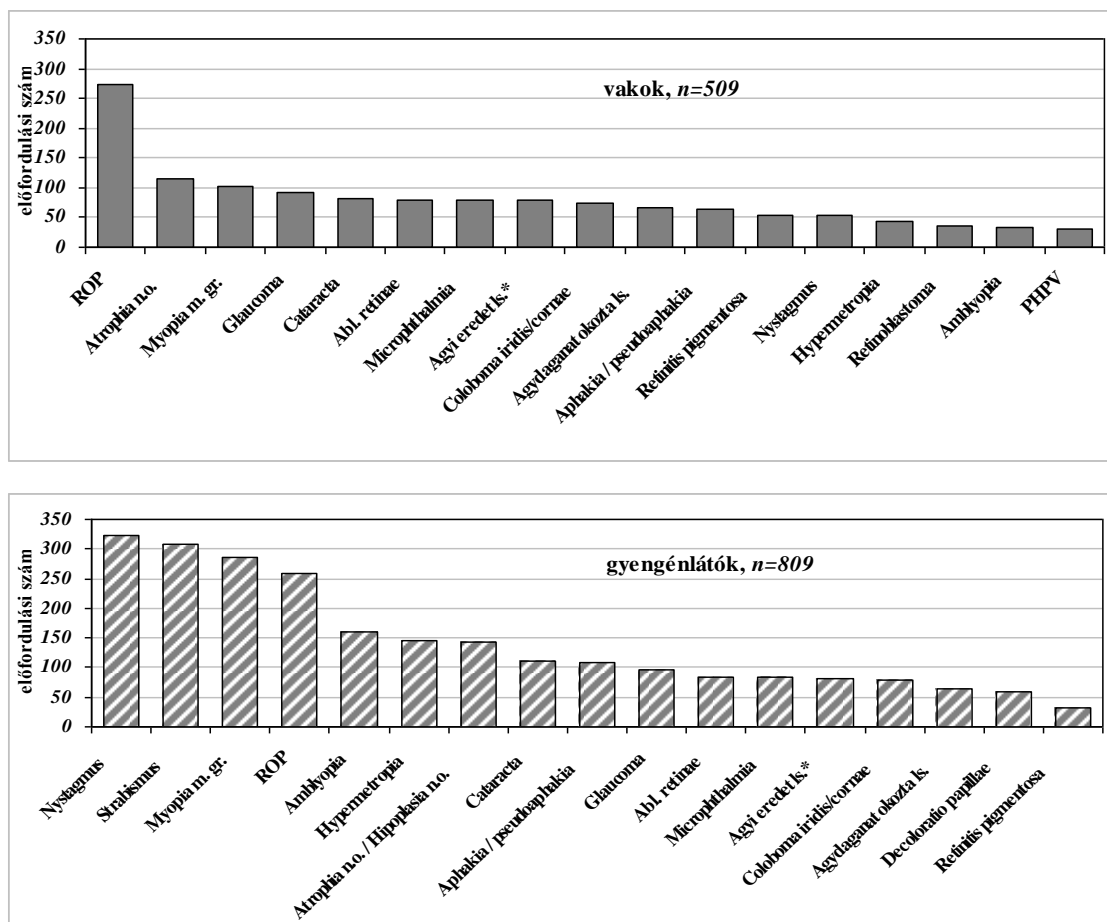
15. ábra Látássérülés diagnosztizálásának megállapítása életkor szerint

4.2.2.6. Szemészeti diagnózisok a vak és a gyengénlátó gyermekek csoportjaiban

A szemészeti diagnózisok a gyermekek lakóhelyükhöz rendelt gyermekszemész vagy szemész szakorvosok által kiadott ambuláns lapokról vagy születési, klinikai zárójelentésekről származnak, amely dokumentumok a szakértői vizsgálatok alapjait képezik, azaz minden esetben az irattári anyag részei. Egy-egy gyermek esetében több szemészeti diagnózis is szerepel a dokumentációban, így a diagnózisok számai nem azonosak az esetszámokkal (16. ábra).

Vak gyermekek (509 fő) körében a *ROP* (274 fő (53,8%)), az *Atrophia nervi optici* (128 fő (25%)) és a *Myopia m. grad.* (101 fő (19,8%)) jelent meg legtöbbször.

A gyengénlátók (809 fő) körében a *Nystagmus* (324 fő (40%)), a *Strabismus* (308 fő (38%)) és a *nagyfokú rövidlátás* (286 fő (35,3%)) jelentek meg leggyakrabban kórokként. Az *agyi eredetű látássérülés csoportba* az alábbi látássérüléssel összefüggésbe állítható diagnózisok kerültek: *corpus callosum dysgenesia/agenesia*, *laesio cerebri progressiva*, *hydrocephalus* és *epilepszia* C. Roman- Lantzy (2007: 79) nyomán.



16. ábra Vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában előforduló szemészeti diagnózisok gyakorisága (saját ábra, Kiss és Pajor 2020: 298)

4.2.2.7. Társuló fogyatékoságok a vak és gyengénlátó csoportokban

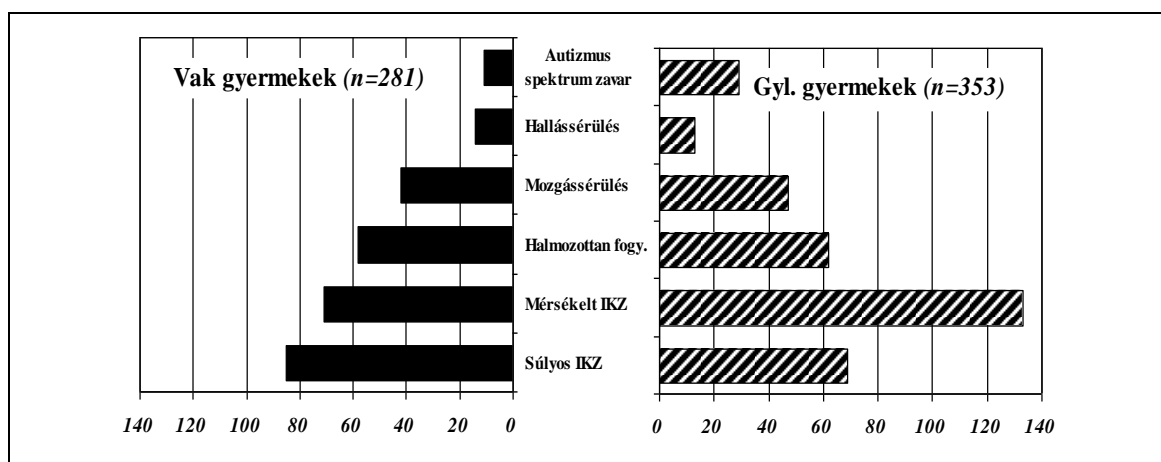
A látássérülés súlyossági fokán kívül a pedagógiai és egészségügyi ellátó rendszerben meghatározó, hogy az adott gyermeknek a látássérülésen kívül van-e társuló fogyatékosága, esetleg az állapotát befolyásoló krónikus betegsége. A 18 hónapnál fiatalabb kisgyermek a csatlakozó fogyatékoságok tekintetében sem besorolhatóak, ezért ők kikerültek az elemzésből. A mintanagyság így 1318 fő lett (10. táblázat).

10. táblázat Látássérülésen kívüli fogyatékoság megjelenésének aránya a vak és gyengénlátó gyermekek csoportján belül (n=1318)

Látássérülésen kívül	Vak gyermek (n=509)	Gyengénlátó gyermek (n=809)	Kategorizálható látássérült gyermek (n=1318)
nincs más fogyatékosága	194 (38,1%)	414 (51,2%)	608
van más fogyatékosága	281 (55,2%)	353 (43,6%)	634
nincs adat	34 (6,7%)	42 (5,2%)	76

A gyógypedagógiai-pszichológiai eljárásokkal feltárható, **látássérüléshez társuló fogyatékoságokat** (autizmus spektrumzavar, hallássérülés, mozgássérülés, halmozott fogyatékoság, mérsékelt intellektuális képességzavar, súlyos fokú intellektuális képességzavar) 634 esetben lehetett azonosítani, **ez a teljes elemzési minta 44,3%-a**. Ebből, **a vak csoporton (509 fő)** belül magasabb a **társuló fogyatékoságok előfordulási aránya (55,2%)** Fontos megemlíteni, hogy **a gyengénlátó csoport** esetén is igen magas a társuló fogyatékoságok aránya **(43,6%)** (10. táblázat).

A két csoportnál a társuló fogyatékoságok eltérő gyakorisággal jelennek meg (17. ábra). A vak gyermekek harmadánál súlyos fokú intellektuális képességzavar (IKZ) fordul elő leggyakrabban (85 fő (30,2%)), míg a gyengénlátó gyermekek körében a mérsékelt intellektuális képességzavar a leggyakoribb (133 fő (37,6%)). A vakoknál az autizmus ritkábban jelenik meg (0,04%), mint a gyengénlátó gyermekeknél (0,08%).



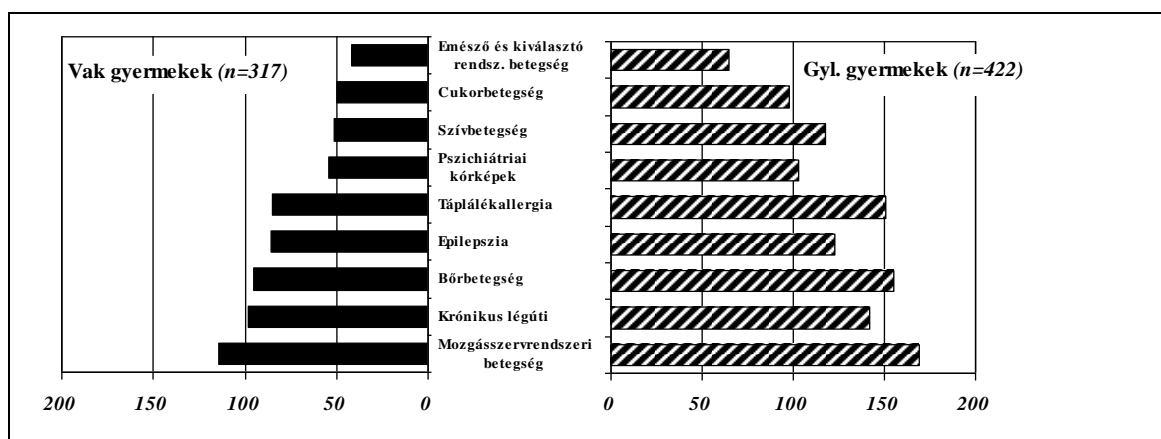
17. ábra Vak és gyengénlátó gyermekek társuló fogyatékoságai
(saját szerkesztés, Kiss és Pajor 2020: 300)

Mindkét csoportban külön kategóriaként tüntettem fel a *Halmazottan fogyatékos* csoportot, akik a vak csoporton belül 58-an (20,64%), gyengénlátóknál 62-en (17,56%) vannak. Ők azok, akiket az egyes nevelési-oktatási szakaszok rétegződésekor is külön csoportban (*súlyosan és halmazottan fogyatékos látássérültek*) megjelenítettünk (lásd 14. ábra/4.2.2.4 alfejezet), tehát ők több súlyos fokú fogyatékosággal is rendelkeznek a vakságon vagy gyengénlátáson kívül. A társuló fogyatékoságok csoportban 120 gyermek szerepel ezzel a besorolással (17. ábra), azonban az intézményi ellátást meghatározó dokumentumokban 164 gyermeket találtunk (14. ábra). Az eltérés abból

fakad, hogy a súlyos intellektuális képességzavarral és látássérüléssel élő gyermekeket időnként *súlyosan és halmozottan fogyatékos látássérültként*, időnként pedig *látássérüléshez társuló értelmi fogyatékos tanulóként* határozta meg a Látásvizsgáló diagnosztikai teamje. Ez utóbbi besorolást mi a társuló fogyatékoságok IKZ kategóriájában jelenítettük meg.

4.2.2.8. Krónikus betegségek a vak és gyengénlátó csoportokban

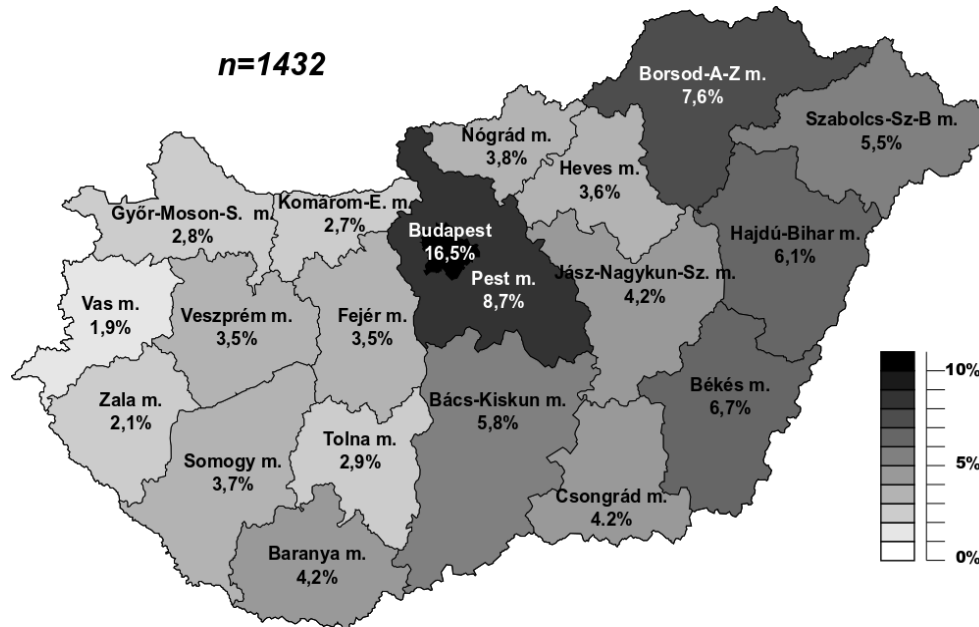
Krónikus betegségek (emésztő- és kiválasztórendszer betegsége, cukorbetegség, pszichiátriai kórképek, szívbetegség, epilepszia, krónikus légúti megbetegedés, táplálékallergia, bőrbetegség, mozgásszervi betegsége) a **vak gyermekcsoport** (509 fő) esetén 317 gyermek iratanyagában (**62,2%**) jelentek meg (18. ábra). Több gyermek két-három krónikus betegséggel is rendelkezik. Leggyakrabban (114 eset, 36,3%) mozgásszervi betegségekkel – kiemelten izomtónus-rendellenességekkel, gerincferdüléssel és cerebrális parezissel – találkozunk, de magas a krónikus légúti megbetegedések (98 eset (30,9%)) és a bőrbetegségek (95 eset (29,9%)) száma is (18. ábra). A **gyengénlátó gyermekeknél** (809 fő) 422 esetben (**52,2%**) találtunk adatot egy vagy több krónikus betegségre. Ennél a csoportnál is a mozgásszervi betegségek (169 eset (40%)) és a bőrbetegségek (155 eset (36,7%)) a vezető okok.



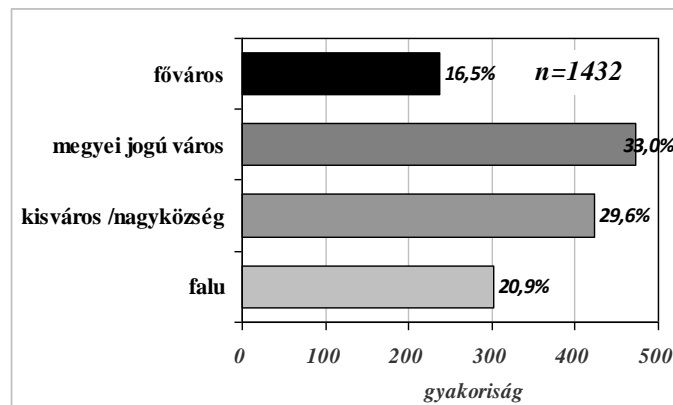
18. ábra Vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában leggyakrabban előforduló krónikus betegségek (saját szerkesztés, Kiss és Pajor 2020: 300)

4.2.3. Demográfiai jellemzők a mintában

A mintában a gyermekek lakóhelyeit a gondviselő bejelentett lakcíme alapján jelenítettük meg, az első alapvizsgálatkor lejegyzett adatok szerint. Megyei és településszerkezet szerinti megosztást tudunk kialakítani (19. és 20. ábra).



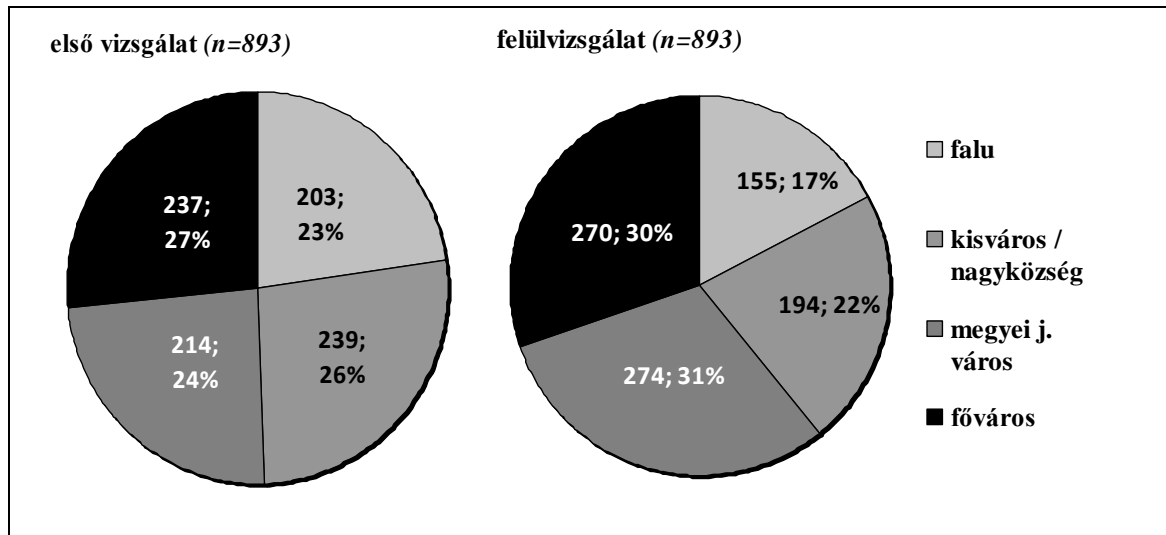
19. ábra Bejelentett lakcím szerinti megyei megoszlás (saját ábra)



20. ábra Látássérült gyermekek és gondviselőik településszerkezet szerinti eloszlása az első vizsgálat alkalmával (saját ábra)

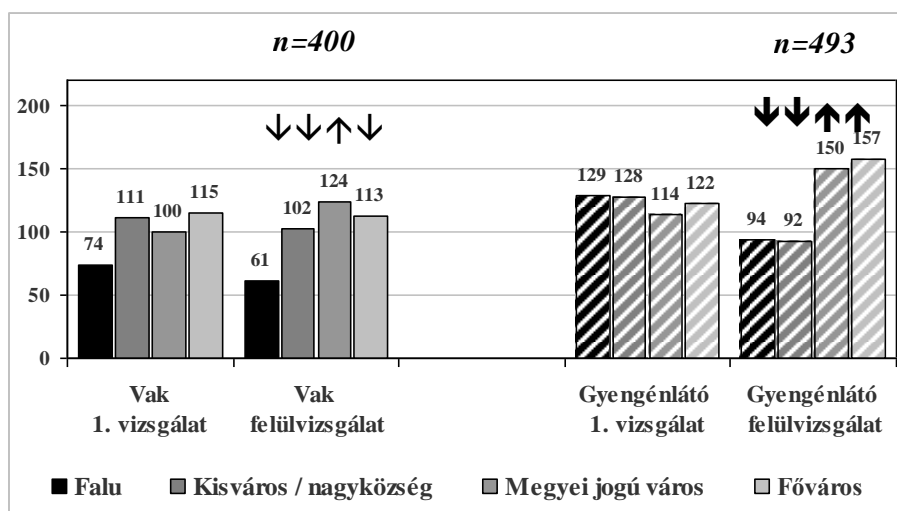
A 3-6 évenkénti felülvizsgálatok lehetőséget adtak a lakhelyváltások követésére: 893 esetben tudunk lakcímet azonosítani az aktuális felülvizsgálatkor és ezeket összevetettük az első feltáró alapvizsgálatkor rögzítettekkel. A két vizsgálat között

legalább 3, maximum 6 év telt el. A településszerkezetek közötti változásokat jelentjük meg a 21. ábrán. Az egyes megyéken belül kicsi volt a változás, kivétel ez alól Pest megye és Budapest volt, ahová többen költöztek más megyékből.



21. ábra Lakhelyváltozások követése településszerkezetek szerint

Átrendeződés a főváros (3%) és leginkább a megyei jogú városok (7%) javára látható. Csökkenés tapasztalható az első vizsgálati és a felülvizsgálat időpontok között a faluban élők (6%) és a kisvárosban/nagyközségben (5%) élők arányában. A felülvizsgálatokon megjelent látássérült gyermekek lakhelyét is megvizsgáltuk a gyengénlátó és vak csoportban (22. ábra).



22. ábra Lakhelyváltozás a gyengénlátó és a vak gyermekek csoportjaiban

4.2.4. Családi jellemzők a mintában

4.2.4.1. Családszerkezet

A vizsgálati mintában 1156 esetben (438 vak, 604 gyengénlátó és 114 fő 18 hónap alatti látássérült gyermek) tudtuk azonosítani (11. táblázat) az érintett gyermekek családszerkezeti hátterét. A hiányzó 276 esetben nem szerepelt megbízható adat az iratanyagokban és az anamnézislapokon sem.

11. táblázat A minta családszerkezet szerinti megoszlása a vak, gyengénlátó és 18 hónap alatti látássérült gyermekek csoportjaiban

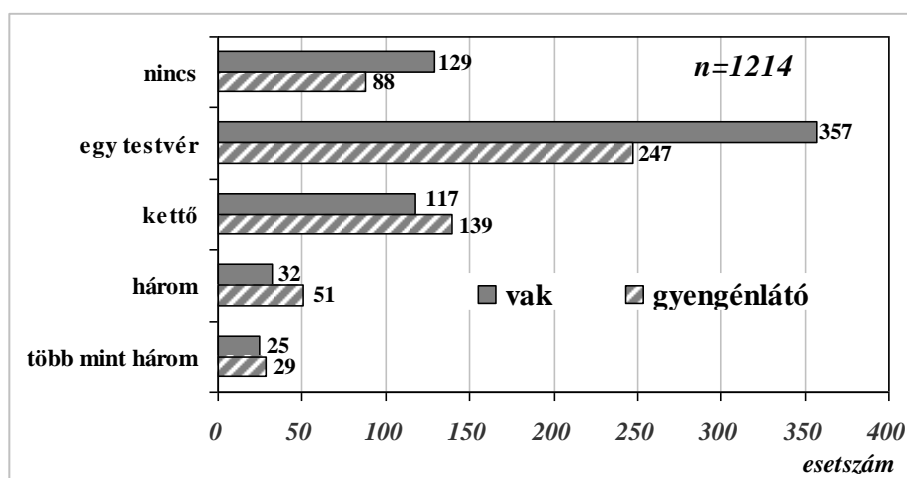
CSALÁDSZERKEZET <i>n=1156 (n. a. 276)</i>	Vak	Gyengénlátó	18 hó alatti	Összesen
Két szülő (biológiai)	206	292	63	561 (48,5%)
Két szülő (1 biológiai + 1 nevelő)	131	161	14	306 (26,5%)
Két szülő (nevelő)	14	29	5	48 (4,2%)
Két örökbefogadó szülő	9	23	7	39 (3,4%)
Egy szülő (biológiai)	29	61	22	112 (9,7%)
Egy szülő (nevelő)	14	9	0	23 (1,9%)
Egy örökbefogadó szülő	4	2	0	6 (0,5%)
Állami nevelt (csecsemő-/ gyermekotthon)	31	27	3	61 (5,3%)

Az érintett gyermekek többségéről két szülő gondoskodik. A legmagasabb arányban a gyermekek biológiai szülei (48,5%) jelennek meg a mintában, de jelentős az *egyik szülő nem biológiai szülő* csoport is (26,5%). Az örökbefogadott látássérült gyermekek száma 3,9% a teljes csoportban, közülük magasabb az örökbefogadott gyengénlátó gyermekek aránya. Csecsemő-vagy gyermekotthonban lévő állami nevelt látássérültek 5,3%-ban vannak a mintában, magasabb közöttük a vak gyermekek száma (Kiss és Pajor 2021a: 45).

4.2.4.2. Testvérszám

Az anamnézislapok adatai szerint (1214 esetben találtunk adatot erre) **a látássérült gyermekeknek leggyakrabban** egy testvére van (49,75%) (23. ábra). A vak gyermekeknek 43,7%-ban, a gyengénlátóknak pedig 38,4%-ban van egy vagy annál több testvére. Arról nem volt információnk, hogy idősebb vagy fiatalabb testvérekről van-e szó, ahogyan arra sem kaptunk választ a rendelkezésre álló adatokból, hogy

édestestvéreket vagy féltestvéreket jelentek a megjelölt adatok. 17,9%-ot tesznek ki azok a látássérült gyermekek, akiknek egyáltalán nincs testvére.

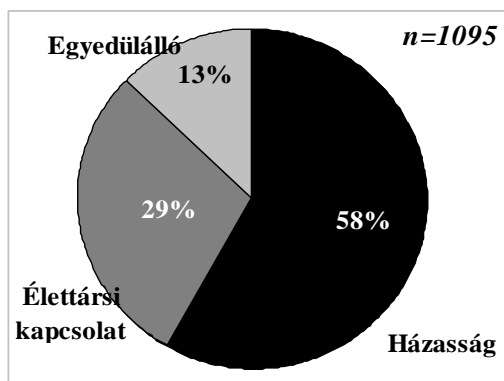


23. ábra Látássérült gyermekek testvéreinek száma vak és gyengénlátó csoportbontásban
Érdekes, hogy több olyan vak gyermek van, akinek egyáltalán nincs testvére, továbbá magasabb az egy testvérrel rendelkező gyermekek aránya a vak csoportban. Arányaiban pedig a vak gyermekek rendelkeznek több testvérrel.

4.2.5. A 0-14 év közötti gyermekek szüleinek demográfiai és kapcsolati jellemzői

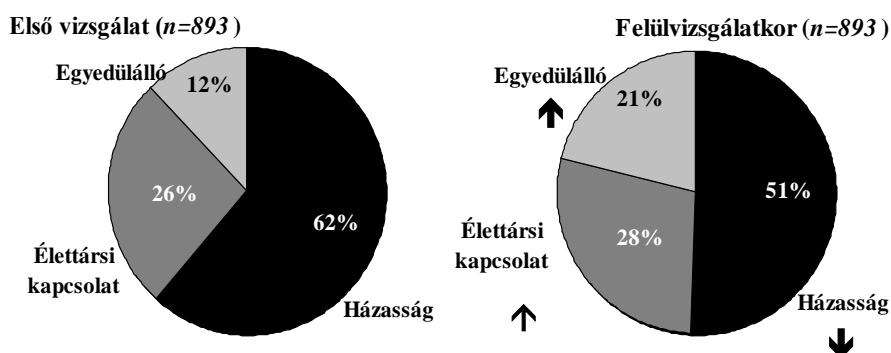
4.2.5.1. Látássérült gyermekek szüleinek kapcsolati jellege

A vizsgálati mintában 1095 esetben találtunk megbízható adatot az adott gyermek szüleinek kapcsolatára. (337 esetben nem volt erre egyértelmű adat a vizsgálati dosszié jegyzeteiben). Az első feltáró vizsgálat anamnézislapjain 141 olyan szülőt találtunk (13%), aki bevallása szerint és/vagy válási végzés, halotti anyakönyvi kivonat alapján, egyedülállóként, egyetlen gondviselőként neveli gyermekét (24. ábra).



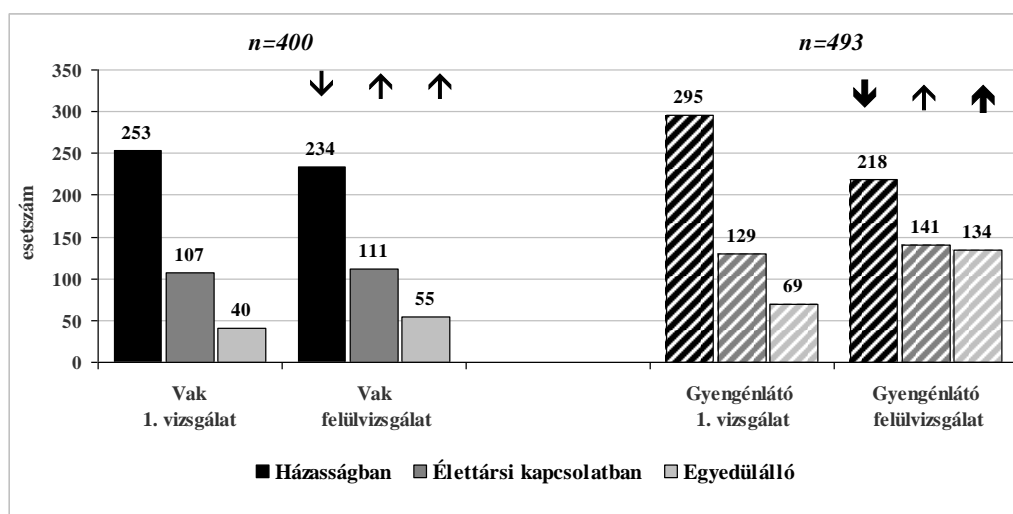
24. ábra Látássérült gyermeket nevelő szülők kapcsolati jellege

A kapcsolatban élő szülők 58%-a házasságban, 29%-a pedig élettársi kapcsolatban élt a Látásvizsgáló Központba való első bejelentkezéskor. Az alapvizsgálat és kontrollvizsgálatok között eltelt 3-6 év távlatában összehasonlítottuk a szülők kapcsolati jellegét leíró adatokat (25. ábra).



25. ábra A kapcsolati jelleg változásainak nyomon követése

Az első vizsgálatához képest a házasságban élők aránya 11%-kal csökkent, az egyedülállóké pedig 9%-kal nőtt. Az élettársi kapcsolatban élők csoportjában csekély változás történt. A kapcsolati változások gyengénlátó és vak csoportban (26. ábra) más-más mintázatot mutattak. Azt találtuk, hogy a gyengénlátó gyermeket nevelő szülők házasságai csökkennek meredekebben (295-ről 218-ra) és ebben a csoportban nő jelentősebben az egyedülálló szülők száma: 69-ről 143-re. A vakoknál ez az arány jóval kisebb a legutolsó nyomonkövetési időszak szerint: 40 szülőről 55-re nőtt az egyedülállók száma, továbbá a házasságok is enyhébb mértékű csökkenést mutatnak (253-ról 234-re).



26. ábra Gyengénlátó és vak gyermekek szüleinek kapcsolatváltozásai a két vizsgálati időszakban

4.2.5.2. A szülők legmagasabb iskolai végzettsége

Az anamnézislapokban a szülők iskolai végzettségét a *12. táblázat* kategóriái szerint rögzítették. Nem minden gyermek dossziéjában találtunk adatot, ezért a teljes mintára nézve elemszámcsökkenéssel állunk szemben: az anyák 76 százaléknál, az apák 70 százaléknál találtuk meg a szükséges adatokat.

12. táblázat Látássérült gyermeket nevelő anyák és apák legmagasabb iskolai végzettsége a mintában

Legmagasabb iskolai végzettség	ANYÁK n=1088	APÁK n=997
<i>8 általános</i>	182 (17%)	101 (10%)
<i>Szakmunkás</i>	233 (21%)	217 (22%)
<i>Szakköz., gimn.</i>	328 (30%)	449 (45%)
<i>Felsőfok</i>	345 (32%)	230 (23%)

Az *anyák körében* a felsőfokú és középfokú végzettségűek hasonló arányban vannak és aránylag magas (17%) a 8 általános végzettségűek aránya. Az *apák körében* egyértelműen a szakközép vagy gimnáziumi végzettséggel rendelkezők aránya a legmagasabb (45%), de a másik három kategóriában is egyenletesen szórnak az arányok. A szülők adatainak nagymintás elemzése mentén kirajzolódott demográfiai és családszerkezeti összetételnek megfelelően, a következőkben, a szülők egy kisebb, illesztett mintavételű csoportjának kvalitatív vizsgálati eredményeit ismertetem.

4.3. Adaptív és nem adaptív viszonyulások jellemzői látássérült gyermeket nevelő anyák és apák narratíváiban

4.3.1. A kvalitatív vizsgálati mintában (n=68) szereplő szülők és gyermekek meghatározó jellemzői

A szülők többsége (30) eredeti házasságában neveli látássérült gyermekét (44,1%). Az élettársi kapcsolatban élő szülők aránya 26,4%. Az élettársi kapcsolatban élő szülők között 13 szülő a gyermek vérszerinti apjával/anyjával neveli a látássérült gyermekét. Kilenc szülő válása után újrահázasodott. Egyedül neveli gyermekét 9 anya és 2 apa, ebből 3 anya a gyermek születése óta van egyedül. A *13. táblázatban* összegzem a

szülői minta fontosabb demográfiai mutatóit, külön feltüntetve az anyák és apák jellemzőit.

13. táblázat Demográfiai mutatók gyakorisági megoszlása a mintában (n=68)

	ANYA (n=39)	APA (n=29)
Kapcsolati státusz	- Egyedülálló: 9 (23,1 %) - Élettársi kapcsolatban: 7 (17,9 %) - Új házasságban: 5 (12,8 %) - Házasságban: 18 (46,2 %)	- Egyedülálló: 2 (6,9 %) - Élettársi kapcs.: 11 (37,9 %) - Új házasság: 4 (13,8 %) - Házasságban: 12 (41,4 %)
Legmagasabb iskolai végzettség	- 8 általános: 5 (12,8 %) - Szakmunkás: 8 (20,5 %) - Szakköz., gimn.: 12 (30,8 %) - Felsőfok: 14 (35,9 %)	- 8 általános: 3 (10,3 %) - Szakmunkás: 6 (20,7 %) - Szakköz., gimn.: 13 (44,8 %) - Felsőfok: 7 (24,1 %)
Jövedelmi státusz⁹	- Alacsony: 6 (15,4 %) - Kielégítő: 17 (43,6 %) - Közepes: 12 (30,8 %) - Magas: 4 (10,2 %)	- Alacsony: 3 (10,3 %) - Kielégítő: 16 (55,2 %) - Közepes: 8 (27,6 %) - Magas: 2 (6,9 %)
Lakhely szerinti megoszlás	- Budapest: 12 (30,8 %) - Nyugat-Mo.: 9 (23,1 %) - Kelet-Mo.: 11 (28,2 %) - Közép- Mo.: 7 (17,9 %)	- Budapest: 8 (27,7 %) - Nyugat-Mo.: 7 (24,1 %) - Kelet-Mo.: 7 (24,1 %) - Közép- Mo.: 7 (24,1 %)
Településszerkezet szerinti megoszlás	- Főváros: 12 (30,8 %) - Megyeszékhely: 10 (25,6 %) - Kisváros: 8 (20,5 %) - Falu: 9 (23,1 %)	- Főváros: 8 (27,6 %) - Megyesz.hely: 6 (20,7 %) - Kisváros: 9 (31,0 %) - Falu: 6 (20,7 %)
	Összesen: 39 fő (100%)	Összesen: 29 fő (100%)

A mintába bekerülő szülők gyermekeinek nemi aránya: 31 leány (45,5%) és 37 pedig fiú (54,5%). A megkérdezett szülők 43 esetben gyengénlátó gyermeket, 25 esetben pedig vak gyermeket nevelnek (27. ábra). A vak gyermekek közül 6 olyan gyermek van, akinek az érzékszervi fogyatékoságán kívül nincs más fogyatékosága, 19 gyermek pedig rendelkezik más, az érzékszervi fogyatékoságon kívüli fogyatékosággal vagy krónikus betegséggel. A gyengénlátók körében 19 többszörösen sérült, 24 gyermeknek pedig nincs a gyengénlátáson kívül fogyatékosága. Ezek az arányok követik a látássérülés súlyossági fokának nagymintás adatait (Népszámlálás 2011; Kiss 2018, 2020a). Az interjú adó szülők gyermekeinek további mutatóit a 14. táblázat foglalja össze.

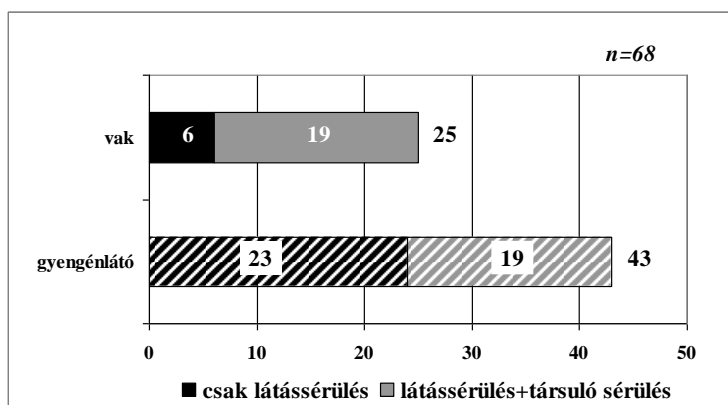
⁹ A szülők jövedelmi státuszát az alábbi kategóriák szerint határoztuk meg, önbevallás alapján:

01 - alacsony jövedelmi státusz (hónap végére szinte mindig elfogy a pénz és nincsenek megtakarítások)

02 - kielégítő jövedelmi státusz (be tudják osztani a jövedelmet, de félre tenni nem tud)

03 - közepes jövedelmi státusz (amire szükség van, arra van keret, kisebb megtakarítással is rendelkeznek)

04 - magas jövedelmi státusz (anyagilag biztonság és megtakarítás)



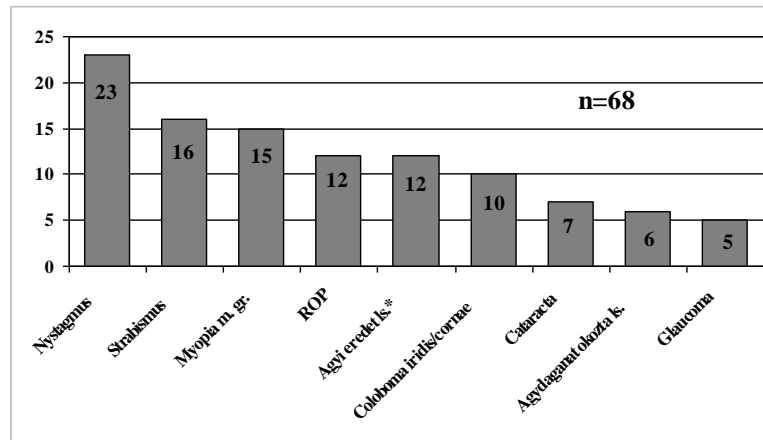
27. ábra Látássérültségi fok és társuló fogyatékoságok aránya

14. táblázat A látássérült gyermekek adatainak gyakorisági mutatói (n=68)

GYERMEK	1. leggyakoribb válasz	2. leggyakoribb válasz	További válaszok
Látássérüléshez társuló fogyatékoság típusa	Értelmi fogyatékoság (enyhe és mérsékelt) (27%)	Halmazottan fogyatékos (18%)	Mozgássérülés (13%) Autizmus spektrum zavar (9,5%) Beszéd fogyatékos (9%) Hallássérülés (7,5%) Viselkedés, magatartás zavar (16%)
Látássérüléshez társuló krónikus betegség típusa	Mozgásszerv-rendszeri betegség (izomtónus-rendellenesség, gerincferdülés, CP) (22%)	Bőrbetegség (ekcéma, sömör) (19%)	Krónikus légúti (asztma, krupp) (14%) Táplálékallergia (tej, liszt, glutén) (14%) Szívbetegség (9%) Epilepszia (8%) Egyéb (cukorbetegség, emésztő és kiválasztó rendszer, pszichiátriai kórképek) (14%)
Látássérült gyermek életkora	5-10 éves (40%)	11-14 éves (38%)	15-16 éves (22%)
Diagnózis (látássérülés) időpontja	A gyermek 1,5 éves kora körül (38%)	A gyermek fél éves koráig (31,5%) (veleszületett 20%)	A gyermek 2 és 6 éves kora között (30,5%)
Korai fejlesztésben való részvétel	Rendszeresen (63%)	Havonta (tanácsadás) (22%)	Nem (8%) Alkalmával (7%)
Szülő kapcsolata más sérült gyermeket nevelő szülővel	Rendszertelenül, de tart fenn kapcsolatot (54%)	Rendszeresen (28%)	Ismer más szülőket, de nem tart fenn kapcsolatot (11%) Egyáltalán nem tart fenn (7%)
Szülő kapcsolata támogató szervezettel	Nem keresi a lehetőséget (51%)	Rendszeresen és aktívan részt vesz (23%)	A szülő nem, de a gyermek tagja szervezetnek (19%) A szülő is tag és néha részt vesz (7%)

A 28. ábrán a gyermekek, fiatalok leggyakrabban előforduló szemészeti vagy neurológiai diagnózisait gyűjtöttem össze. Egy-egy gyermeknél előfordulhat többfajta diagnózis is, ezért a kórokok elemszámai nem követik a minta elemszámát. A mintában szereplő agyi eredetű látássérülés alá az alábbi neurológiai rendellenességeket soroltuk:

corpus callosum dysgenesis/agenesia, laesio cerebri progressiva, hydrocephalus és epilepszia C. Roman- Lantzy (2007: 79) nyomán.



28. ábra Szemészeti kórokok (saját ábra)

4.3.2. Az adaptív és nem adaptív megbirkózás jellemzői anyai és apai csoportokban

Az adaptív és nem adaptív dimenziók válaszai közül azokat jelenítettem meg, amelyek előfordulási gyakorisága a NarrCat rendszer elemzésében elérte a 30%-os gyakoriságot. A narratív kategoriális tartalomelemzés módszere ezt a gyakorisági értéket javasolja induló értéknek (Ehmann et al. 2014). A további találatokat tíz százalékos növekedéssel rangsoroltam. A retrospektív narratívák elemzése során jól látható volt, hogy mind az anyák, mind pedig az apák keverten mutatják az adaptív és nem adaptív megbirkózás jellemzőit. A szülők feldolgozási, megoldási folyamataik során mindkét dimenzióba sorolható stratégiákkal, reakciókkal és viszonyulásokkal élnek, akár azonos időszakokban is.

4.3.2.1. A nem adaptív megbirkózás jellemző tényezői anyai és apai válaszok szerint

A nem adaptív dimenzióban 21 anyai és 19 apai témát tudtunk azonosítani. A témákat előfordulási gyakoriság szerint a 15. táblázat tartalmazza. Az egyes témák egy-egy jellegzetes szövegrészeit, előfordulási számait a dolgozat 11a. (non-adaptív apai kódok) és 11b. (non-adaptív anyai kódok) mellékletei tartalmazzák.

15. táblázat A nem adaptív megbirkózás tényezőinek gyakorisága

Nem adaptív megbirkózás tényezői		
<i>előfordulás gyakorisága %</i>	ANYAI témák (21)	APAI témák (19)
<i>1. leggyakoribb válasz (81-100%)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • bizonytalanság • kiszámíthatatlanság • félelem a jövőtől 	<ul style="list-style-type: none"> • kirekesztettség • káosz
<i>2. leggyakoribb válasz (71-80 %)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • túlzott elvárások (család, szakemberek) • információ-hiány 	<ul style="list-style-type: none"> • kudarc • jövőtlenség • szégyen • titkolózás
<i>3. leggyakoribb válasz (61-70%)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • nem érti gyermeke jelzéseit • gyermekét 'idegennek' érzi • lelki nehézségek 	<ul style="list-style-type: none"> • termékeltenség • alkalmatlanság
<i>4. leggyakoribb válasz (51-60%)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • izoláció, bezárkózás, magány • depresszió • tehetetlenség 	<ul style="list-style-type: none"> • abnormalitás • túlhajszoltság
<i>5. leggyakoribb válasz (41-50%)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • „bűn” érzése • pénzhiány • fokozott ragaszkodás 	<ul style="list-style-type: none"> • pénzhiány • bűn-bak keresés • értetlenség
<i>6. leggyakoribb válasz (31-40 %)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • kistelepülési közeg: betegségtudat erősítése • fizikai nehézség 	<ul style="list-style-type: none"> • alkohol • párkapcsolaton kívüli kapcsolat keresése • túlzásba vitt tervezés • másság • túl nagy felelősség
<i>További válaszok (30% alatt)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • címkézés, kategorizálás • másság • alváshiány • napirend hiánya • stigma 	<ul style="list-style-type: none"> • kishalál

A nem adaptív dimenzió anyai és apai válaszaiban vannak átfedések, de más-más hangsúllyal, gyakorisággal jelentek meg. Alapvetően mindkét csoportra igaz, hogy az érzelmi jellegű viszonyulások vannak túlsúlyban.

4.3.2.2. Az adaptív megbirkózás jellemző tényezői anyai és apai válaszok szerint

Anyák körében 17, apáknál pedig 22 témát azonosítottunk az elemzés során. Az anyai válaszok gyakrabban tartalmaztak összetett témákat, amelyeket szemantikai megfontolásból nem bontottunk kisebb egységekre (16. táblázat). Az adaptív dimenzió anyai és apai válaszainak jellegzetes szövegrészleteit a dolgozat 11c., és 11d. melléklete tartalmazza.

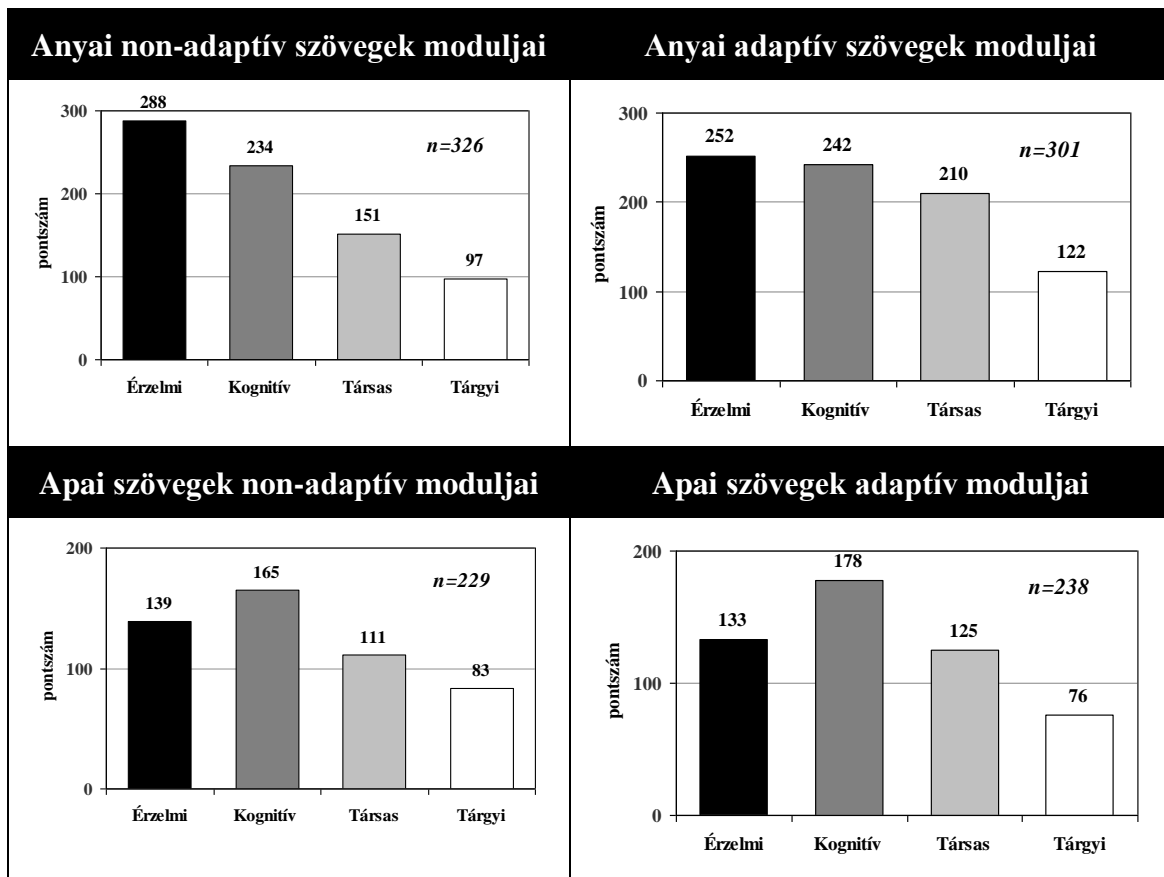
16. táblázat Az adaptív megbirkózás tényezőinek gyakorisága

Adaptív megbirkózás tényezői		
előfordulás gyakorisága %	ANYAI témák (17)	APAI témák (22)
1. leggyakoribb válasz (81-100 %)	<ul style="list-style-type: none"> ○ családtagok, barátok, szomszédok (fizikai és lelki) támogatása, elfogadása; ○ támogató párcapcsolat 	<ul style="list-style-type: none"> ○ megerősített „Támasz” szerep ○ rugalmasság ○ problémamegoldás
2. leggyakoribb válasz (71-80 %)	<ul style="list-style-type: none"> ○ kislépésekben gondolkodás ○ kommunikációs lehetőség keresése: megosztás és meghallgatás lehetősége ○ információ fejlődésről, fejlesztésről ○ segítségkérés 	<ul style="list-style-type: none"> ○ kihívás ○ anyagi háttér biztosítása ○ részvállalás a háztartásban (a társ tehermentesítése)
3. leggyakoribb válasz (61-70%)	<ul style="list-style-type: none"> ○ szakemberekben/intézményekben való bizalom ○ feladatok beosztása ○ 'én-idő' ○ hit a megoldásban 	<ul style="list-style-type: none"> ○ a testvér ellátása ○ megfelelő szakember ○ segítség-kérés ○ szembenézés (perspektívák)
4. leggyakoribb válasz (51-60%)	<ul style="list-style-type: none"> ○ városi élettér ○ egészséges testvér ○ anyagi biztonság 	<ul style="list-style-type: none"> ○ új, egészséges gyermek; ○ humor, játék ○ saját stratégiák a sérült gyermek ellátásában
5. leggyakoribb válasz (41-50%)	<ul style="list-style-type: none"> ○ különleges szülőség-érzése ○ a hagyományos keretek elengedése 	<ul style="list-style-type: none"> ○ kikapcsolódási lehetőség ○ egyenes, őszinte kommunikáció ○ nézőpont-váltás
6. leggyakoribb válasz (31-40 %)		<ul style="list-style-type: none"> ○ sport ○ nehezebb az ép gyerekkel ○ szabadidő szervezés
További válaszok (30% alatt)	<ul style="list-style-type: none"> ○ bizalom, hála, hit ○ válasz a nagy' Miért-re' 	<ul style="list-style-type: none"> ○ egyedi életút-érzés ○ jelenben maradás ○ újrakezdés

4.3.3. Pszichotematikus modulok vizsgálata a szülői mintában

Az adaptív és non-adaptív témákon belüli anyai és apai válaszok pszichotematikus moduljai az alábbiak szerint alakultak a mintában a Webnarcat kódolási rendszere által kapott pontszámok alapján (29. ábra). Az elemzési szövegrészek eltérő elemszáma miatt az egyes csoportok nem összehasonlíthatók.

Az anyák válaszaiban az érzelmi viszonyulások, az apákéban a kognitív tényezők vezetnek. Az adaptív dimenzióban megjelenő anyai és apai válaszoknál megnövekedett a kognitív és társas tényezők aránya.

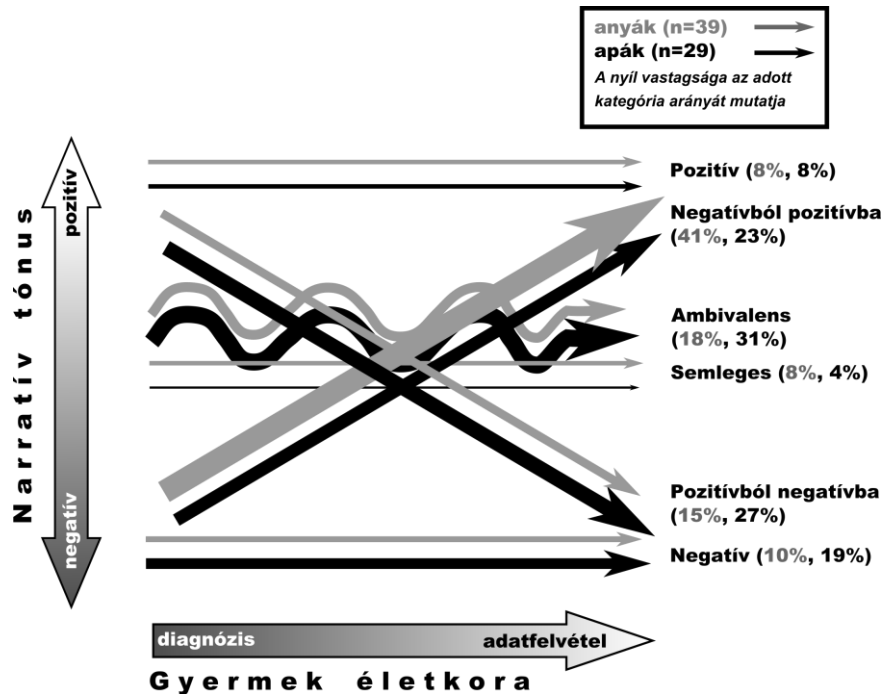


29. ábra Az anyai és apai válaszok pszichotematikus moduljainak postszámai a non-adaptív és adaptív dimenziók szerint (saját ábra)

4.3.4. Narratív tónus vizsgálata a minta anyai és apai narratívumaiban

A narratív tónus kódját a szülők az interjú harmadik, visszaemlékezésre motiváló kérdésére adott válaszainak mentén kapták. A narratív tónus kódolásnál figyelembe vettük az egyes válaszokhoz tartozó előzetes kódokat, valamint megvizsgáltuk, hogy a szóhasználatra a *pozitív*, *negatív* szavak túlsúlya jellemző-e, illetve *semleges kódot* akkor adtunk e kódtípusban, amikor alig szerepeltek a megszólalásban érzelmeket kifejező szavak. Emellett három egyéb kategóriát is kialakítottunk. Az egyik, az *'ambivalens'*, ahol a pozitív és negatív tartalmú szavak közel azonos arányban fordultak elő, illetve a *'negatívból-pozitívba kategóriát'* és *'pozitívból-negatívba'*. Ahogy a neve is mutatja, ezeknél a válaszoknál egyfajta változást lehet megfigyelni (általában a diagnózis, szembesülés taglalásával kezdődnek, majd pozitívabb hangvétellel folytatódnak, vagy a korai bizakodás és erőfeszítés után válnak reményvesztetté). A

narratív tónus megítélése tehát mind a tartalmi, mind a formai elemzést magában foglalja. A 30. ábra mutatja be az összes (anyai és apai közösen) válasz narratív tónusát.



30. ábra Az interjúk narratív tónusának megoszlása anyai és apai válaszok szerint (saját ábra)

Az összehasonlító ábrán jól kirajzolódnak a férfiak és nők narratív tónusát jellemző különbségek és hasonlóságok. Az anyák válaszaiban kiugróan magas a 'negatívból pozitívba' hajló narratív stílusú beszámoló. Az apáknál pedig az *ambivalens* tónus vezet, de magas a *pozitívból negatívba hajló* tónus a férfiak visszaemlékezéseiben.

5. MEGBESZÉLÉS

5.1. A látássérült gyermekek kvantitatív vizsgálati eredményeinek (KSH Népszámlálás, Mikrocenzus és a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ) megbeszélése

A KSH-ból származó adatok reprezentativitásának kérdését az értékezés *Bevezető* részében, a vonatkozó szakirodalmak (Lakatos 1996, Tausz és Lakatos 2004, KSH 2016) mentén tárgyalom. (lásd: 1.4.4. *A Központi Statisztikai Hivatal (KSH) fogatékos személyekkel kapcsolatos felméréseinek módszertani kontextusa a népszámlálások során* 1.4.4.1. *A 2016. évi Mikrocenzus módszertani kontextusa*). Elsőként a két elemzési minta sajátosságait hasonlítom össze, majd részletesen bemutatom a Látásvizsgálós elemzési minta reprezentativitásának kérdéskörét.

A KSH Népszámlálási adatfelvételeiből és a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központból származó adatok elemszámai között jelentős különbséget tapasztaltam a 0-14 év közötti, látássérült korosztályra vonatkozóan. A korosztályos elemszámok a KSH adataiban 4135 és 2137 fő között szóródnak, míg a Látásvizsgálóban 1432 fő 0-14 éves látássérült gyermek adata jelenik meg. A két minta elemszámainak elsődleges különbsége abból adódik, a census/mikrocenzus egy kiemelt naptári évre vonatkozóan gyűjti az adatokat, a szülők önbevallásain keresztül, ahol hivatalos dokumentáció nélkül közölnek (vagy épp nem közölnek) adatokat. Míg a Látásvizsgáló adatait feldolgozó elemzési minta elemszámai *4 tanévnvi*, egzakt diagnosztikus folyamat eredményeképp álltak össze. A népszámlálási adatoknál a szülők érzelmi érintettsége vagy információhiánya miatt előfordulhat, hogy a látássérülés típusának enyhébb besorolása kerül be a kérdőív válaszai közé. A szülők hajlamosak gyermekük legkisebb mértékű látásteljesítményébe is kapaszkodni és minél hosszabban abban reménykedni, hogy a meglévő minimális látás(maradvány) is fejlődni tud a többi testi adottsággal együtt. Például egy fényérzékenységgel rendelkező kisgyermeket a szülei inkább gyengénlátóként határoznak meg, mintsem vakként említsék. Erre a kutatásom szülőkkel készített interjúiban is láttam példát: hivatalosan vaksági besorolással rendelkezett a gyermek, a szülő gyermekét mégis gyengénlátóként tartotta számon. Alapvetően a KSH adattábláiból származó látássérültségi adatok demográfiai céllal, statisztikailag megalapozott mintavételből származnak. Kutatásomban való felhasználásukkal a céloom a populáció *mennyiségi jellemzőinek* vizsgálata volt. Míg a

Látásvizsgálós elemzési minta gyógypedagógiai és rehabilitációs szempontok mentén, felderítő és leíró célzattal készült és a populáció *minőségi jellemzőinek* bemutatását kívánja szolgálni.

5.1.1. A Látásvizsgáló Központ adataiból nyert elemzési minta reprezentativitásának kérdésköre

A pedagógiai diagnosztikai központba nem minden látássérült gyermek jut el, ezért a minta nem tekinthető reprezentatívnak a teljes populációra nézve. Azonban hazánkban nincs még egy olyan látássérülésspecifikus „csúcs” intézmény és adatbázis, amely ilyen magas elemszámú és a látásérülés meghatározásában megbízható adatokkal rendelkezne. Épp ezért, az elemzési mintából nyert vak és gyengénlátó gyermekek csoportjellemzőit a gyógypedagógiai és egészségügyi ellátórendszer szempontjából jelzésértékűnek és irányadónak tekintem, ha nem is fedik le a teljes populációt. A Látásvizsgáló Központ (régi nevén Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság) 1976-os fennállása óta, október 1-ei közlés szerint 7695 látássérült gyermek egészségügyi és pedagógiai adatát őrzi.

A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központban azok a gyermekek jelennek meg, akik szülői, védőnői, szakorvosi, gyermekjóléti vagy pedagógiai indíttatásból eljutnak egy orvosdiagnosztához (azaz helytállóan megállapítják a szemészeti diagnózist) és információt kapnak a pedagógiai állapotmegismerés és támogatás lehetőségéről. A Központ első, alapvizsgálatával regisztrálják őket a **látássérült/látássérült-gyanús rendszerben**. A Központ éves esetforgalmának nagyjából 82%-át érzékszervi SNI-s gyermekek, 18%-át pedig olyan gyermekek alkotják, akik pedagógiai értelemben nem minősülnek látássérültnek (érezékszervi sajátos nevelési igényűnek), pedig van terhelő szemészeti diagnózisuk (enyhe fokú rövidlátás, kancsalság, tompalátás, tengelyferdülés, színlátási zavar). *[Őket szülei nagy eséllyel a KSH népszámlálásakor látássérültként diktálják be.]*

Az elemzési minta alapjául szolgáló 2009-2013 közötti időszakban az éves esetforgalom az alábbiak szerint határozható meg (tanévekre meghatározva):

- *alapvizsgálat, igazolt új SNI-vel: 110-140 fő/tanév*
- *kontroll vizsgálat, igazolt SNI-vel: 210-240 fő /tanév*
- *alapvizsgálat, nem igazolt SNI-vel: 100 fő /tanév*

- *egyéb kiegészítő vizsgálatok, igazolások (SNI): 100-120 fő /tanév*

A megjelölt időszakban évente átlagosan 560 gyermeket vizsgáltak meg, akiknek 82%-a érzékszervi sajátos nevelési igényű, 18%-a pedig nem látássérült.

A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központba való minél korábbi bekerülés az alábbi esetekben történik meg nagyobb gyakorisággal:

(a) amikor a születéskor már egyértelműen felmerül a látássérülés és esetleg más fejlődési problémákat is előre jeleznek a szakemberek (igen terhelő az anamnézis, ami miatt a helyi védőnő/gyermekorvos szorosabban nyomon követi a haza kerülő gyermeket.

(b) közel él a család/szülő Budapesthez vagy budapesti lakos, így könnyebb a Központba való eljutás;

(c) jobb anyagi helyzetű, középosztálybeli családi környezetbe születik a gyermek, akiknek általában magasabb a mobilitása, informáltsága és együttműködési készsége.

A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ esetforgalmában azt láttuk, hogy az *alacsony szocioökonómiai státuszú szülők gyermekei nagyobb arányban akkor érkeznek pedagógiai diagnosztikai vizsgálatokra, amikor óvodába vagy iskolába kerülnek.* Ezek a gyermekek gyakran rendelkeztek már korábban is szemészeti diagnózissal, de alapvetően látó-módon tájékozódtak és csak az óvodában/iskolában merült fel, hogy a meglévő vizualitás nem elég a megszokott módon történő olvasás-írás tanuláshoz és egyéb tevékenységekhez.

Megállapítható, hogy a hazai többségi pedagógiai ellátórendszer (óvoda, iskola), rendelkezik azokkal az információkkal, hogy létezik az **a pedagógiai diagnosztikai folyamat és intézményhálózat (pedagógiai szakszolgálatok)**, amely az atipikus fejlődési jellemzőket mutató gyermekek nevelési-oktatási, beilleszkedési folyamatait kívánja támogatni. A vak gyermekeknél egyértelműbb a támogató pedagógiai szolgáltatások keresése, mint a kevésbé evidens állapotjellelmzőkkel rendelkező gyengénlátó gyermekek esetén. Gyengénlátó gyermekek rendre később kerülnek a szakmai ellátók horizontjába. *Az orvosi/szemészeti diagnosztikai rendszer nem vagy hiányosan ismeri az érzékszervi sajátos nevelési igény megállapításának folyamatát* és ennek következményeit a gyermek oktatási-nevelési helyzetére. Kivételt képeznek ez alól a budapesti és néhány megyei központban dolgozó gyermekszemészek,

gyermekneurológusok és gyermekorvosok. Számos hazai régióban, - gyermekszemész hiányában - felnőtt szemész szakorvos látja el a látássérült gyermekek diagnosztikai és gondozási feladatait, akik nyilvánvaló okból híján vannak a szakpedagógiai rendszer támogató szolgáltatásairól (*korai fejlesztés, Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ szolgáltatása, érzékszervi SNI*) való információknak.

5.1.2.A pedagógiai diagnosztikai vizsgálatból kimaradó gyermekek háttéré

Sajnálatosan nincs pontos adatunk arról, hogy hány olyan gyermek van, aki szociális és/vagy demográfiai helyzete, vagy akár információhiány miatt nem kerül az egészségügyi/gyermejköltségi/pedagógiai intézmények látókörébe, ezáltal kimarad a pedagógiai diagnosztikai rendszerből. Egyelőre szabályozatlan az a gyermekút, amely egy születéskor megállapított csecsemőkori szemészeti veszélyeztetettséget bizonyossággal nyomon tudná követni (Kereki 2017; Kiss 2019c; Kereki és mtsai 2020).

A vizsgálatból kimaradt gyermekek számát adat- és forráshiány miatt nem lehet meghatározni, de arányaikra és távol maradásuk okaira az alábbi magyarázatokat tudom adni az ellátórendszer sajátosságainak ismerete függvényében:

(1) **6 éves kor alatt** nagyobb a vizsgálatoktól távol maradó gyermekek aránya, mint az iskolába kerülést követő időszakban, ennek okai:

- *a szülők és más szakemberek várakozással és bizakodással* tekintenek a látássérült-gyanús kisgyermek fejlődésére: tekintettel a kisgyermekkorban fejlődőben lévő funkcióra és képességekre, azaz várnak a vizsgálattal
- *szülők érzelmi érintettsége*: az érintett szülők nem tudnak vagy nem akarnak szembesülni az eltérő fejlődésmentet leíró kategóriával (érezékszervi SNI)
- a 0-6 éves, eltérő fejlődésmentetű gyermekek kora gyermekkorban intervenciójában számos *magánellátó* tevékenykedik, akik az iskolába kerülésig ellátják az érintett gyermekeket. A jobb anyagi helyzetű szülők, az SNI kategória elkerülése végett, szívesebben választanak és fizetnek meg olyan magánellátókat, akiknek nincs szükségük a sérülésspecifikus pedagógiai diagnózis (SNI) megállapítására, mivel szolgáltatásaikat nem állami támogatásból, hanem alapítványi vagy egyéb forrásból fedezik.

- *a gyermek többszörös érintettsége miatt (társuló fogyatékoságok és/vagy krónikus betegségek; halmozottan hátrányos helyzet; veszélyeztetett életkörülmények) nem vagy csak később jut el a sérülésspecifikus ellátásba.*
- *az egészségügyi, pedagógiai és szociális ellátók (orvos, védőnő, óvónő, szociális munkás, gyermekvédelmi szakember) nem rendelkeznek információkkal arról, hogy működnek 0-6 éves korú, eltérő fejlődésmentet mutató kisgyermekek állapotfelmérését és fejlesztését megcélzó programok kifejezetten látássérült kisgyermekek és szüleik számára.*

Az iskolába lépést követő időszakban (6/7 -14 év) lecsökken a pedagógiai diagnosztikai vizsgálatból kimaradók aránya az iskolák pedagógiai szakszolgálatokkal való szorosabb együttműködése miatt. Legkésőbb az általános iskola első osztályában, ahová 6-7 éves korban, a legrosszabb szocioökonómiai státuszú gyermekek is bekerülnek a közigazgatási (jegyző, gyermekvédelem) rendszer nyomására. Az iskolában az írás-olvasás tanulás időszakában megmutatkozik a vizuális akadályozottság és ekkor a köznevelés rendszere elindítja a feltáró pedagógiai diagnosztikai folyamatokat.¹⁰ Azonban maradnak még így is gyermekek, akik nem kerülnek látássérülés-specifikus gondozásba az alábbi okok miatt:

(2) A fővárostól távolabb élő, hátrányos vagy halmozottan hátrányos helyzetű családok szociális támogatás (és szervezés) hiányában nem jutnak el a budapesti diagnosztikai központba. Ők azok, akik gyakran más ellátókkal sem működnek együtt (védőnő, egészségügyi alapellátók).

(3) Az egészségügyi (védőnő, gyermekorvos, szemész) és pedagógiai ellátók (óvónő, tanítónő, tanár) sem rendelkeznek információkkal a látássérülésspecifikus gyógypedagógiai ellátásokról.

(4) Ha egy gyermek az enyhébb fokú látássérülése (gyengénlátása) mellett más fogyatékosággal is rendelkezik, akkor a másik típusú fogyatékosága mentén kerül be az ellátó rendszerbe és a látásprobléma kevésbé válik hangsúlyossá. Halmozottan sérült

¹⁰ *Tapasztalataink szerint az iskolába lépést követően a többségi pedagógiai rendszer nem boldogul azokkal a gyermekekkel, akiknek súlyosabb fokú látásproblémáik vannak, ezért elküldik a látássérülés gyanús /magatartási/ tanulási nehézséget/szociális problémákat mutató gyermekeket és szüleiket a lakóhelyi pedagógiai szakszolgálatokhoz (legismertebb nevén nevelési tanácsadók), akik vizsgálatokkal sérülésspecifikus irányba állítják az érintett gyermekeket.*

gyermek és intellektuális képességzavarral élő gyermekek körében megfigyelhető ez a jelenség.

(5) Igen jó anyagi helyzetű szülők, akik gyermekük tanköteles korának teljes időszakában, magánellátásokat vesznek igénybe.

Összegezve az fentieket: a *Látásvizsgáló* vizsgálati adataira támaszkodó *elemzési minta* tehát reprezentatívnak nem tekinthető. Azonban sérülésspecifikus sokasága alapján az érintett gyermekek - egészségügyi és pedagógiai ellátásukat meghatározó - jellemzői igen magas megbízhatósági szint mellett leírhatóak. Az így azonosított jellemzőkből meglátásom szerint olyan aktuális és irányadó következtetések vonhatók le, amelyek mind az ellátó rendszer fejlesztését, mind a döntéshozók tájékoztatását szolgálják.

5.2. A látássérült gyermekekre vonatkozó adatok összehasonlítása *elemszám, gyengénlátó-vak és fiú-lány arányok* tekintetében

5.2.1. Látássérült személyek és gyermekek elemszámainak változása

A KSH időszakos látássérültekre vonatkozó adatai szerint (1. táblázat, 3. táblázat, 7. táblázat) a 0-14 éves korosztályban folyamatos csökkenés látható látássérült gyermekek számában. Kivételt képeznek ez alól a vak gyermekekre becsült 2016. évi mikrocenzus adatok, ahol egyrészt a mintavételezés sajátosságai (10%-os mintavétel és online lekérdezés) okozhatják az emelkedő elemszámot. Másrészt az egyre magasabb szintű koraszülött ellátásban életben maradó gyermekek aránya is magyarázhatja a vak gyermekek számának emelkedését. A *Látásvizsgálós* mintában lévő vak gyermekek 54,6%-a koraszülött volt. A KSH *Koraszülöttek és kis súlyú újszülöttek* adatai szerint 2008 óta, változó intenzitással, emelkedés látható a koraszülések arányában. 2008-ban a koraszületések aránya már elérte a 9%-ot és az elmúlt éveket ehhez a szinthez közeli ingadozás jellemezte (KSH 2017:4).

A népszámlálási időszakokban rögzített adatokból összességében jól látszik, hogy a csökkenő népességszám ellenére a látássérült személyek száma (figyelembe véve a felnőtt- és időskorú látássérülteket is) növekszik hazánkban. Élettanilag nagyobb a látássérülés előfordulása a népesség idősebb tagjai körében, ezért az a tendencia, amely a nemzetközi adatokban (Bourne és mtsai 2017) is kimutatható, itt is látszik: azaz az idősödő népesség magas elemszáma felhúzza az összes látássérült személy arányát az

össznépességen belül. Összehasonlításképp 2011-ben a 60-74 éves korosztályban 19 444 gyengénlátót és 2441 vak személyt regisztráltak, 75 év felett pedig 23 944 gyengénlátó és 2886 vak személy jelenik meg (KSH Népszámlálás 2011b).

5.2.2. Gyengénlátó-vak arány gyermekek körében

A 0-14 év közötti látássérült gyermekek összesített csoportjában mind a négy KSH felmérési időszakban a **gyengénlátók aránya magasabb**, mint a vak gyermekeké. A vak – gyengénlátó arány 25-75 százalék és 10-90 százalék között mozog a gyengénlátók javára a közel négy évtizedes felmérésekben (Népszámlálás 1990, 2001, 2011, Mikrocenzus 2016). A Látásvizsgáló Központ adatai alapján összeállított elemzési mintában (1432 fő) ez a vak – gyengénlátó arány 36-56 százalék. A hiányzó 8%-ot a besorolás nélküli 18 hónapos kor alatti gyermekek képviselik.

Mindezek alapján megállapítható mind a népszámlálási, mind pedig a Látásvizsgálós mintában magasabb a gyengénlátó (*moderate and severe visual impairment*) gyermekek aránya, mint a vak (*blind*) gyermekeké, a nemzetközi adatokkal megegyezően (Bourne és mtsai 2017; Gilbert és Ellwein 2008). Az egyes minták közötti aránybeli eltérések a nemzetközi szakirodalomból ismert tényezőkkel (definíciós kritériumok, önbevallás, orvosi és pedagógiai diagnosztika különbségei) magyarázhatóak (Vitale, Cotch és Sperduto 2006). A látássérült népesség számát illetően a nemzetközi adatok is becslésekre (Vitale, Cotch és Sperduto 2006) és meglévő adatbázisok adatredukciójára (Bourne és mtsai 2017) támaszkodnak. **Korosztályos prevalencia értéket** a nemzetközi irodalom a vakságra vonatkozóan határoz meg. A vakság meghatározásának definíciós kritériumai az állapot sajátosságai miatt jóval egyértelműbbek (Bourne és mtsai 2017). A gyengénlátás fogalmának a BNO-11 szerint *az enyhe látássérültség, a közepes vagy súlyos látáskárosodás funkcionális kategóriái* feleltethetőek meg (Kiss és Pajor 2021b: 1192).

5.2.3. A korosztályos (0-14 év) nemi arányok

A korosztályos (0-14 év) nemi arányok tekintetében a KSH Népszámlálási 2011 és 2016-os adatait összevetve a Látásvizsgáló adataival azt láttuk, hogy a saját mintámban szereplő látássérült gyermekekből 39% lány, 61% fiú. A népszámlálás adataiban ez az arány 2011-ben 45-55 százalék a fiúk javára, 2016-ban pedig 32-68%, szintén fiú

többséggel. Eltérések a mintavétel eltérő időpontjaiból adódnak, azonban a fiúk magasabb aránya minden esetben tetten érhető. A korosztályos fiú többség egyrészt a fiú- és lány születések különbségével (Demográfiai Portré 2012), másrészt a fiúk genetikai és/vagy születés körüli sérülékenységi jellemzőivel (Balla és Szabó 2013; Gráf 2015, KSH 2017) magyarázhatók. A Magyar Statisztikai Évkönyv 2011 című kiadvány adatai szerint az 1949 és 2011 közötti időszakot vizsgálva az élve született fiúk száma mindig is meghaladta a lányokét: 2001-ben ez az arány *57-43 százalék*, 2011-ben *52-48 százalék* volt a fiúk javára. Balla és Szabó (2013), valamint Nagy és munkatársai (2017) koraszülöttekkel kapcsolatos hazai vizsgálatai szintén megállapították, hogy az utánkövetéses vizsgálatokban a fiú nemű koraszülöttek magasabb arányban képviseltetik magukat a teljes koraszülött csoporton belül (Nagy és mtsai 2017: 49, KSH 2017). Erre az adatra a saját vizsgálati mintámban is találtam bizonyítékot a minta koraszülött adatait elemezve.

Összehasonlító vizsgálatot a KSH népszámlálási és a saját vizsgálati minta korosztályos adatai szerint a *vak-gyengénlátó* és *fiú-lány* csoportok tekintetében tudtam végezni. Ezzel kapcsolatos megállapításaimat a fentiekben foglaltam össze. Folytatásként a saját mintámban talált új eredmények elemzéseit mutatom be.

5.3. A 0-14 éves látássérült gyermekek egészségügyi és pedagógiai jellemzői

5.3.1. Koraszülött arány a vak és gyengénlátó csoportban

A teljes vizsgálati mintában *35,6 százalékában* lehetett a koraszülöttséget megállapítani. A teljes mintában 509 vak gyermek van, akiből 278 volt koraszülött, ez a vak csoport több mint fele (54,6 %), ez az arány gyengénlátó gyermekek körében jóval alacsonyabb (28,8%) (Kiss és Pajor 2021b: 1194). A KSH 1990 és 2016 között született koraszülöttekre vonatkozó adataiból (KSH 2017) az derül ki, hogy az élve született gyermekek 9%-a koraszülött – ez a kb. 9%-os arány tehát állandónak tűnik. *A mintában szereplő 35,6%-os koraszülött arány alapján kijelenthetjük, hogy a látássérültek között felülreprezentáltak a koraszülöttek.* A 29. gesztációs hét előtt született látássérült gyermekek körében jóval magasabb a vak gyermekek aránya, mint a gyengénlátóké. A 29. és 26. gesztációs héten született látássérült gyermekek körében megnéztük a fiú-lány arányokat, amely során azt találtuk, hogy az itt lévő 203 vak gyermekből 119 fiú és 84 lány volt, míg az ebben az intervallumban született 124 gyengénlátónak minősített

gyermekből 93 volt fiú és 31 lány. Továbbá a súlyos stádiumú ROP (IV. és V.) jóval gyakrabban került leírásra a 29. gesztációs hét előtt született gyermekek anamnéziseiben, mint a 30. hét után született gyermekek esetében. A szakirodalomban talált adatokkal (Balla és Szabó 2013) megegyezően a minél korábbi gesztációs héten való születés magasabb esetszámban jár együtt súlyos fokú látássérüléssel. A legnagyobb nemzetközi, koraszülött-betegségekkel foglalkozó adatbázis, a Vermont Oxford Network Database adatai alapján a nagyon kis súlyú újszülöttekben az összes stádiumú ROP-ot tekintve a betegség incidenciája 33%, míg az 500 gramm és 24. terhességi hét alattiakban ez az érték 85% és ebből a súlyos stádiumú ROP 40% (Cavallaro és mtsai 2014: 36). Ezek alapján a legfontosabb rizikófaktornak az éretlenség fokát kell tekinteni.

5.3.2. Életkori csoportok és intézményes ellátás jellemzői

A mintában szereplő látássérült gyermekek közül az **alapfokú oktatás felső (482 fő; 33,6%)** és **alsó szakaszban (523 fő; 36,5%)** közel ugyanennyi látássérült tanulót találtunk (14. ábra). A mintában kimutatható, hogy 6 éves korban a látásérült gyermekek 60%-a évhalasztást kapott az iskolakezdésben. **Kora gyermekkori intervencióban a minta 11,8%-a van** (169 fő); **óvodában**, kiegészülve az évhalasztókkal, összesen a minta **18%-a**, 258 látássérült gyermek van.

A látássérült gyermekek esetén mind az óvodába, mind az iskolába lépés időpontja eltér a látó gyermekekétől. Az óvodát átlagosan egy évvel, az iskolát két évvel később kezdik a látássérültek. Ennek oka, hogy mind a gyengénlátó, mind a vak gyermekek, gyakran sem fizikálisan, sem szociálisan nem érettek az intézményes nevelés/oktatás három, illetve hatéves korban történő megkezdésére. Az érzékszervi sajátos nevelési igénnyel diagnosztizált gyermekek számára adott a lehetőség, hogy az óvoda- és iskolakezdésben is évhalasztást kapjanak szakértői vélemény formájában (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet). Ezzel a lehetőséggel az érintett szülők jelentős része élni szokott, belátva 3 vagy 6 év körüli látássérült gyermekük megkésett fejlődését.

Az intézményváltások (*korai fejlesztésből óvodába, óvodából iskolába lépés*) mindig fontos fordulópontot jelentenek a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő szülők számára. Egyrészt, mert pedagógiai diagnosztikai folyamathoz kötöttek – hiszen állami fenntartású nevelési-oktatási intézménybe SNI-s gyermek csakis aktualizált szakértői

véleménnyel mehet –, amely felülvizsgálja és gyakran újra kimondja a látássérült gyermek állapotjellemzőit és besorolja a pedagógiai módszertanoknak megfelelő csoportok valamelyikébe. Másrészt gyakran élük meg ezt a folyamatot úgy a szülők, hogy korlátozva vannak a szabad intézményválasztási jogukban, hiszen csakis olyan intézménybe vihetik látássérült gyermeküket, amely nyitott az érzékszervi sajátos nevelési igényű gyermekek nevelésére (Kiss 2019d: 163). A speciális nevelési intézmények egyre nagyobb esetszámban többszörösen vagy halmozottan sérült gyermekek ellátását látja el (Somorjai 2014) –, ráadásul az intézmények többsége Budapesten vagy egy-egy megyeközpontban van. A többségi óvodák és iskolák tartanak a látássérült gyermektől, különösen a vaktól (Somogyi 2014). A látássérült gyermek kompenzatorikus túlvédése (Pálhegyi 1992) és a korai fejlesztésben megtapasztalt egyéni figyelmi és bizalmi miliő (Kiss 2019b: 260) miatt a szülők előszeretettel maradnak a kora gyermekkori intervenció keretei között 4 akár 5 éves korú gyermekükkel, főként, ha a látássérüléshez más fogyatékoság is csatlakozik. Az iskolakezdést pedig nagyon komoly, gyakran félelmetes kihívásnak élük meg a szülők: tartanak gyermekük el nem fogadásától az új osztálytársak és tanítók között, a gyermek helytállásától és a szakszerű pedagógiai módszerek hiányától. Meglátásom szerint (a fejlődési sajátosságokon túl) ezek a tényezők is szerepet játszanak abban, hogy a látássérült gyermekek óvodába nem háromévesen és iskolába nem hatévesen kezdenek el járni.

5.3.2.1. Speciális és többségi intézményes ellátás jellemzői

Minden egyes oktatási szakaszban kategóriákat tudtunk létrehozni *a speciális és többségi ellátás* szerint és *a látássérülés súlyossági fokának* megfelelően (14. ábra). A kora gyermekkori intervenció szakaszt nem vizsgáltuk a fenti csoportokban. A mintában lévő **4-14 éves látássérült gyermekek (1263 fő) közül az integrált nevelésben lévő gyengénlátók vannak legtöbben (36%)**, utána a speciális oktatásban lévő gyengénlátók (26%) jönnek, majd a speciális oktatásban részt vevő vakok (25%) és **legkevesebben az integrált nevelésben lévő vakok vannak (13%)**. Ezek az arányok nevelési-oktatási szakaszonként váltakoznak: *óvodás korban* a gyengénlátó gyermekek inkább többségi óvodákba, a vakok pedig inkább speciális óvodákba mennek. Az *alapfokú nevelés alsó szakaszában* a gyengénlátó gyermekek közül közel ugyanannyi

van speciális iskolában (31%), mint többségiben (30%). A vak gyermekek pedig magasabb arányban (27%) vannak speciális iskolában, mint többségiben (12%). *Felső tagozatban* a vakoknál hasonló arányok (24% és 12%) maradnak, a gyengénlátóknál pedig nő a többségi intézményben való neveltek száma (37%). A speciális nevelési rendszerben megjelenő magasabb arányokat az indokolja, hogy a halmozottan fogyatékos látássérültek megjelennek a minta gyengénlátó és vak csoportjaiban és ők kizárólag speciális intézményben kaphatnak ellátást. **Az ellátó rendszer működésével összevetve a kapott eredményeket, megállapítható,** hogy megmutatkozik az a gyengénlátó gyermekeket érintő sajátosság, miszerint a **látássérülteket ellátó gyógypedagógiai rendszer nem hozott létre speciális óvodákat gyengénlátóknak** (Jankó-Brezovay 2001, Kereki és mtsai 2019), ezért óvodáskorban a gyermekek közel 50 százaléka többségi óvodákban van. Ez a tendencia megalapozza az iskolaválasztást is: a 'gyengénlátós' szülők jobban ragaszkodnak a lakóhely közeli többségi iskolákhoz. A vak gyermekek körében nincsenek nagy ingadozások az egyes nevelési szakaszok között: az óvodáskorú integrált vakok aránya csökken 4%-ot 16-ról 12-re, amikor iskolába lépnek és felső tagozat végéig marad ez az arány. A vakok speciális intézményekben való aránya pedig közel azonos a három időszakban (23% óvoda, 27% alsó tagozat, 24% felső tagozat).

5.3.3. Szemészeti diagnózisok megállapításának jellemzői

Egy gyermek atipikus fejlődésének okáról való tudás jelentős hatótényező a szülők helyzetükhöz való alkalmazkodási folyamataiban (Retzlaff 2006; Borbély 2012). Még ha erős stressz tényező is, de kiindulási pontja a fejlődés bejósolhatóságának (Radványi 2012), a gyermekrehabilitációs ellátásnak (Vekerdy-Nagy 2019) és a megelőző/korrigáló orvosi (Nagy 2017) és pedagógiai (Kiss 2019d) kezeléseken is jelentős szerepet játszik. **A vizsgálati mintában szereplő gyermekek 51%-a egyéves korukig** megkapja a látássérüléséért felelős szemészeti diagnózist, amely nagyon pozitív eredmény a korai diagnosztikai és intervenciós ellátás szemszögéből. A mintában lévő gyermekek **31%-a 6 és 10 éves kor között kapnak diagnózist:** az óvoda vége felé az iskolaérettségi vizsgálatok és az iskolába kerülést követő tanulási nehézségek következtében.

Az anamnesztikus adatok vizsgálata közben jól látható volt, hogy eltér az első szemészeti diagnózis és a pedagógiai diagnózis idejének megállapítási ideje. Legrövidebb időintervallum (*néhány hét vagy hónap*) a két típusú diagnózis között az 'egy éves kor alatti' és a '6-7 éves' gyermekek körében volt látható az irattári anyagok adatai szerint. Az első esetben (*1 éves kor alatt*) a szülők, a második csoportban (*6-7 éves gyermekek*) pedig az oktatási-nevelési intézmény indította a szemészeti vizsgálatot követő pedagógiai vizsgálatot. Fontos lenne a köztes időszakokban (óvodai nevelés időszaka, az iskola alsó és felső tagozata) is figyelmet fordítani a diagnosztizált szemészeti kórképek pedagógiai vonatkozásaira (Kiss és Pajor 2014a).

5.3.4. Szemészeti diagnózisok előfordulási gyakorisága vak és gyengénlátó gyermekek csoportjaiban

Vak gyermekeknél a koraszülöttség nagy aránya miatt vezető szemészeti diagnózis a *ROP*. Gyengénlátó gyermekek esetén a *ROP* már csak a negyedik leggyakoribb látássérülést okozó kórforma. **Gyengénlátó gyermekek körében a *nystagmus*** (szemtekerezgés), mint tünethordozó és az alapbetegséghez kapcsolódó diagnózis jelenik meg első helyen a leírt kórformák között, amelynek hátterében gyakran összetettebb idegrendszeri szerveződési folyamatok anomáliái állnak. (Hyvärinen 2013). **A szem fénytörési hibáihoz tartozó diagnózisok súlyosabb formái (*myopia, hypmetropia, amblyopia*) a gyengénlátó gyermekek körében jelennek meg magas gyakorisággal**, azonban figyelemreméltó adat, hogy a vak és gyengénlátó gyermekeknél is a **súlyos fokú *myopia*** a harmadik leggyakoribb kórforma.

A súlyos fokú **kancsalság (*strabismus convergens*)** nagyon magas előfordulási gyakorisággal (38%) jelenik meg a gyengénlátó csoportban, amelyhez nagyon gyakran kapcsolódik *myopia* és *nystagmus* is (Nagy ZZs 2017: 85), ez jól látszik a diagnózisok egymást követő előfordulásai során (17.ábra). Vak gyermekek körében a látóideg-sorvadás (*atrophia nervi optici*) a második leggyakoribb diagnózis. Fontos tudni, hogy a látóideg rendellenességek többségében progresszív folyamatokhoz kötődnek, gyakran egyoldali látáscsökkenéssel indulnak gyermekkorban és terjednek, romlanak az évek előrehaladtával. Egy részük genetikai eredetű és az anyai DNS örökíti férfi utódaira 100%-ban, nőutódaira 20%-ban. (Nagy ZZs 2017: 177). Más részük gyulladós folyamatokból származnak, amit gyermekkori vírusinfekciók (mumpsz, bárányhimlő,

rubeola) okozhatnak. Korosztályos sajátosság, hogy a kisgyermek egyoldali látásromlást észlel, de ezt nem jelzi környezete felé. Amikor megjelenik mindkét oldalon és a gyermek viselkedése is tüneteket ad, a szteroidkezelések gyenge eredményt hoznak (Nagy ZZs 2017: 178). A látóideg sérülések egy kisebb csoportját pedig koponyaűri nyomás hozza létre, amelyek mögött agydaganatok, hydrocephalus, trauma, trombózis, agyhártya-/agyvelőgyulladás állhatnak (Nagy ZZs 2017: 179). A progrediáló szembetegségek egy jelentős részéről leírható a fenti tendencia:

- (1) lassan és kezdeti szakaszukban tünet nélkül fejlődnek,
- (2) a diagnózis megállapításakor gyakran még bejósolhatatlan a folyamat vége (Nagy ZZs 2017: 37). A szembetegségek kimenetelét a gyermekszemészeti beavatkozások ugyan lassítják, de a gyermeket érő hospitalizációs folyamatok és szülőkre háruló bizonytalanság és reménykedés, komoly mentális kihívás elé állítja a helyzet szereplőit. Szemléltetésként, egy-egy diagnózis mögött zajló szülői megélésről a *13.mellékletben* közreadok egy apai beszámolót, amely a retinoblasztómával diagnosztizált gyermeke kapcsán elmondott 5 év eseményeinek összefoglalását mutatja be.

5.3.4.1. Agyi eredetű látássérülés (CVI)

A szemészeti diagnózisok között új, korábban kevésbé jegyzett diagnózis-csoportot képvisel az agyi eredetű látássérülés vagy CVI. Vak gyermekek körében magasabb a csoporton belüli előfordulási gyakorisága 15,5%, gyengénlátóknál 10,1%. Az agyi eredetű látássérülés diagnózisához a leggyakrabban neurológiai háttérű kórképek, mint *cerebralis paresis, hydrocephalus és corpus callosum* rendellenességeket láttuk leírva a szemészeti-neurológiai kórlapokon, továbbá a *látóideg megbetegedéseit*, amely vak gyermekek körében a második leggyakoribb diagnózis-csoport (Kiss és Pajor 2020: 298). Az *ocularis apraxia* gyengénlátó gyermekek körében jelent meg *az agyi eredetű látássérülés magyarázó szemészeti diagnózisaként*, 17 ilyen esetet azonosítottunk. Roman-Lantzy (2007) szerint funkcionálisan a jó látástól a teljes vaksáig terjedő skálán írható le az agyi eredetű látássérülés. A fluktuáló látásteljesítményt az idegrendszeri működés folyamatai befolyásolják, műtéti úton csak kisebb részük korrigálható. A CVI differenciáldiagnosztikája rendkívül összetett és gyakran éveken keresztül zajlik, interdiszciplináris együttműködésben (Roman-Lantzy 2007: 93).

5.3.4.2. Szemészeti diagnózisok összegző megbeszélése

Az értekezés *Bevezetésében* tárgyalt *1.3.6.1. látássérült gyermekek 20. századi kórformái* alfejezetben feltárt irodalmi adatokhoz képest kiemelném, hogy a saját elemzési mintámban a ROP a gyengénlátó gyermekek körében visszaszorulóban van. A diagnózisok magas arányban kapcsolódnak *a súlyos fokú fénytörési rendelleneségekhez és a látóideg megbetegedéséhez és növekszik a nagyfokú rövidlátók előfordulási aránya.* A vak és gyengénlátó gyermekek csoportjaiban előforduló **diagnózisok kapcsán megállapítható**, hogy többségükre nem az a tendencia jellemző, hogy hirtelen látásromlás, esetleg látásvesztés következik be és kialakul egy enyhébb vagy súlyosabb fokú, de stabil látásállapot. *Hanem többnyire progrediáló és napjainkban már műtéti, gyógyszeres vagy optikai úton korrigálható vagy kezelhető állapotokat eredményeznek. A jelenleg elérhető orvostechológiai és farmakológiai módszerekkel megállíthatók, vagy időben kitolhatók a látáskárosodással járó állapotok. Azonban ezek még magukban hordozzák a látásvesztés kockázatát.* Gyermekkorban az időben elnyúló kezelési folyamatok részesei (és reménykedői) az érinett gyermekeken kívül a szülők, akik végig kísérik a gyermekük jobb látásteljesítményért folyó küzdelmet.

5.3.5. Társuló fogyatékoságok a vak és a gyengénlátó csoportokban

Az 4-14 éves látássérült populációban összességében a mintából 164 gyermek (13%) kapta meg a legsúlyosabb fogyatékosági kategóriát: a *súlyosan és halmozottan fogyatékos (SHF)* látássérült besorolást. A fejlesztő nevelés – vizsgálati időszakban (2009-2013) – érvényes protokollja szerint ez a besorolás/kategória betöltött 5 éves kortól mondható ki hivatalosan.¹¹ A *többszörösen fogyatékos látássérültek* minden gyakorló intézmény jelzése szerint közel 50%-os arányban (Mándi 2013, Somorjai 2014) vannak jelen mindkét látássérült csoportban. Ezt a tendenciát magam is igazolni tudtam a társuló fogyatékoságokkal kapcsolatos vizsgálatomban: a társuló fogyatékosággal élő látássérült gyermekek aránya 18 hónapos kor felett 14 éves korig a teljes mintában 48%, amelyben a vak gyermekek körében magasabb a társuló fogyatékoságok aránya.

A *súlyosan és halmozottan fogyatékos állapotot* a súlyos fokú intellektuális zavarokon kívül, az extrém mértékű kommunikációs akadályozottság és az élethosszig fennálló

¹¹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről. 6. § (2)

mindennapos tevékenységekben való önállóság hiánya jelenti (Márkus 2005), például súlyosan mozgássérült, értelmi akadályozott vak gyermek, vagy súlyos értelmi sérült siketvak gyermek. A *többszörös sérülést* abban az értelemben használom (Tóth és Katona 2005, Somogyi 2014), hogy a vakságon vagy gyengénlátáson kívül még egy körülhatárolt fogyatékoság diagnosztizálható, de nem áll fenn súlyos fokú kommunikációs akadályozottság vagy az önállóság nagymértékű hiánya, például jó intellektuális képességű siketvak gyermek, vagy enyhén mozgássérült gyengénlátó gyermek.

A társuló fogyatékoságok tekintetében a vizsgálati mintában megállapítható, hogy súlyosabb fokú látássérüléssel több társuló fogyatékoság jár együtt. **A vak gyermekek 55,2 százalékának van a látássérülésen kívül más társuló fogyatékosága, míg a gyengénlátóknál ez az érték 43,6% (lásd 10. táblázat).** Mindkét érték magasnak tekinthető és nyilvánvalóan összetettebb orvosi és pedagógiai differenciáldiagnosztikát és terápiás hozzáállást kíván meg a többszörösen érintett gyermekek ellátása során.

Vak gyermekeknél a *súlyos fokú intellektuális képességzavar* a leggyakoribb társuló fogyatékoság, melynek okát ismét a koraszülések nagy arányával magyarázzuk. A vak gyermekek majdnem 55%-a koraszülött. A koraszülött vak gyermekek 89 százaléka a 30. gesztációs hét előtt, 16%-a a 25. gesztációs hét előtt született, és mivel a koraszülött gyermekek 36%-a szenved el agyvérzést - 6%-uk súlyos mértékben – (Nagy és mtsai 2017), ez olyan nagyfokú rizikófaktort jelenthet, mely mind a motoros, mind a kognitív fejlődésükben nagyfokú elmaradást eredményezhet. Az autizmus spektrum zavar (ASD) diagnózisa vak gyermekek esetén még nem egyértelmű. A vakság és ASD hazai differenciál-diagnosztikája egyelőre még nem megfelelően kidolgozott (Pajor 2016), így a vak mintánkban ez a társuló fogyatékoság igazolódik legritkábban. A SHF vak csoporton belüli aránya 20,6%. Gyengénlátó gyermekeknél a *mérsékelt intellektuális képességzavar* a leggyakoribb társuló fogyatékoság; a csoporton belüli SHF arány 17,5%. Mindkét csoportban *a negyedik leggyakoribb társuló fogyatékoság a mozgássérülés*, amely gyakran azonos kóroki háttérből fakad. A cerebrális parézis (CP) talaján kialakuló állapotról van szó, amely enyhe vagy súlyos fokban érintheti a mozgásszerveződést, a látókéreg működést és a szemmozgató idegek és -izmok funkcionális vagy szerkezeti működését (Costa és mtsai 2004, Kiss 2014b). Esetükben az épített környezet akadálymentesítésére, speciális segédeszközökre, sok esetben

mindennapos gondozásra (étkezés, WC-használat), egészségügyi háttérű kezelésekre (gyógyszerezés, gyógytorna) és multidiszciplináris teammunkára (szemész-neurológus-mozgásfejlesztő -gyógypedagógus-dietetikus) van szükség az eredményes oktatásuk-nevelésük érdekében (Márkus 2015). A mintában látunk 5% körüli hallássérült-látássérült csoportot, akiknek a pedagógiai ellátása egészen speciális és egyéni vagy kiscsoportos formában megvalósítható. Hagyományosan a látássérült gyermekeket ellátó intézményekben működnek befogadó csoportjaik. Jelenleg egyedül a budapesti Vakok Iskolájában és Óvodájában. Hiánypótló működésével a Siketvakok Országos Egyesülete civil szervezetként támogatja a kettős érzékszervi sérüléssel élő személyeket.

5.3.6. Krónikus betegségek a vak és a gyengélátó csoportokban

Az elemzési minta mindkét látássérült csoportjában a legmagasabb előfordulási számú betegcsoportokat egyrészt a koraszülöttségből származó mozgásszervrendszeri, krónikus légúti és agyi hipoxiás állapotok következményeiből származó neurológiai kórképek (epilepszia, cerebrális parézis, hidrocephalus) alkotják. Ezek az adatok összhangban vannak Balla és Szabó (2013) megállapításával, miszerint a *retinopathia prematurorum*, a *bronchopulmonalis dysplasia*, az *intraventricularis haemorrhagia* és a *periventricularis leukomalacia* a koraszülöttek legfontosabb krónikus utóbetegségei, amelyek alapvetően befolyásolják a gyermekek életminőségét (Balla és Szabó 2013: 1498). A szenzomotoros fejlődési zavarokat okozó állapotoknál fontos megemlítenünk, hogy hipoxiás állapotok nem csak koraszülött gyermekeknél fordulhatnak elő, hanem érett újszülöttek esetén is (Elmont 2019). Az oxigénhiányos állapotban született (*asfixiás, hipoxiás iszkémiás enkefalopátiával (oxigén- vagy vérellátás okozta agykárosodás) – továbbiakban: HIE-diagnosztizált*) érett csecsemők veszélyeztetettek a motoros, a vizuális és kognitív funkciók fejlődése szempontjából. Esetükben a korai ellátástól függően 30–55%-ban várható valamilyen mértékű tartós agyi károsodás, mozgáskorlátozottság, értelmi fogyatékos, látási diszfunkciók (Azzopardi és mtsai 2009). A HIE következtében az enyhébb eltérésektől (egyensúly és koordinációs deficitek, izomtónus eltérés) a súlyos, összetett mozgásszervi és neurológiai állapotokig (súlyosan és halmozottan fogyatékos állapot) terjed a spektrum (Coetzee és Pienaar 2013).

A koraszülöttek fejlődésével kapcsolatos klinikai tapasztalatokat összegző irodalmi adatok alapján (Tronnes 2014) leginkább a gesztációs hét és a születési súly csökkenésével nő a CP előfordulási aránya. Míg a 23–27. gesztációs hét között született csecsemők esetében a CP előfordulási aránya 8,5%, addig a 28–30. hét között születettekénél 5,6%, a 31–33. hét között 2%, a 34–36. hét között már csak 0,4%. Mivel a Látásvizsgálós minta 27,3%-a (392 fő) a 29. gesztációs hét előtt született volt koraszülöttekből áll, a CP magasabb előfordulása összefüggésben állhat ezzel is. A cerebrál parézis (CP) hazai előfordulási gyakorisága 2-4/1000 élve született gyermek (Fejes, Varga és Hollódy 2019). Látássérült gyermekek körében ez az arány jóval magasabb: 198 gyereknél találtunk CP-t igazoló orvosi dokumentumot, amely a minta 13,8%-a, azaz 198 fő /1432. A CP nemcsak mozgásos tünetegyüttes, hanem az agyi érintettség lokalizációja, súlyossága szerint számos társuló problémával járhat. Ilyen társuló tünet lehet az értelmi elmaradás, hallás-/beszéd-/látásprobléma. Táplálkozási nehezítettség is gyakran előfordul (akár mozgáskorlátozottság, akár légzés-/nyelés koordinációs nehezítettség miatt), amely a spasztikus tónus okozta fokozott kalóriaigény mellett az egyik fő oka a CP-s betegek testi fejlődési elmaradásának. A fentiekén kívül vegetatív diszfunkciók, alvási nehézségek, pszichés problémák is gyakran megfigyelhetők. (Fejes és mtsai 2019: 118)

A látássérült gyermekek körében előforduló krónikus betegségek közül figyelemreméltó a bőrgyógyászati betegségek (különösen az *ekcéma*, *haemangioma*, *krónikus dermatitis*) magas száma. A szakirodalom szerint (Csoma 2018: 39) a fejlett, civilizált társadalmakban ez a kórkép a gyermekpopuláció közel 15–20%-át érinti. A krónikus bőrbetegségek kialakulását környezeti faktor – hormonális, emocionális vagy éghajlati tényezők – infekciók, inhalatív- és kontaktallergének vagy bizonyos élelmiszerek befolyásolják. Az előfordulási gyakoriság folyamatosan nő a gyermekek körében (Csoma 2018:41). A táplálékok (tej, glutén, szója, tojás, mogyoró) által okozott allergiás tünetek leggyakrabban a bőrön jelentkeznek (Pálfı 2019: 711). A vizsgálati minta mindkét csoportjában látható, hogy a bőrgyógyászati betegségek esetszámával közel azonos a táplálékallergiák előfordulási száma.

5.3.7. Látássérült gyermekek és szüleik demográfiai jellemzői

A mintában a gyermekek és elsődleges gondviselőik legmagasabb arányban Budapesten (16,5%) éltek az első vizsgálatokon megadott lakcímek alapján. A második legnagyobb arányban pedig Pest (8,7%) és Borsod A.-Z. (7,6%) megyéből érkeztek a Látásvizsgáló vizsgálataira. A megyei eloszlások tekintetében két csoportot tudunk alkotni (17. táblázat): a *négy százalékos* előfordulási gyakoriság feletti és alatti megyék szerint. Budapesttől eltekintve a legtöbb látássérült gyermek a Duna-Tisza közéről és Kelet-Magyarországról származik, kivétel ez alól Baranya megye. A *'négy százalék'* alatti csoportban pedig jobbra dunántúli megyékben lakó gyermekek vannak, kivétel ez alól Nógrád és Heves megye.

17. táblázat Alacsony és magas esetszámú megyék

Budapest *	16,5 %	Nógrád *	3,8 %
Pest	8,7 %	Somogy	3,7 %
Borsod-Abaúj-Zemplén	7,6 %	Heves *	3,6 %
Békés	6,7 %	Fejér	3,5 %
Hajdú-Bihar	6,1 %	Veszprém	3,5 %
Bács-Kiskun	5,8 %	Tolna	2,9 %
Szabolcs-Szatmár-Bereg	5,5 %	Győr-Moson-Sopron	2,8 %
Baranya*	4,2 %	Komárom-Esztergom	2,7 %
Csongrád	4,2 %	Zala	2,1 %
Jász-Nagykun-Szolnok	4,2 %	Vas	1,9 %

Budapest és Pest megye felülreprezentáltsága az egészségügyi, fejlesztési-oktatási és rehabilitációs lehetőségek elérhetőségével magyarázható. A magas arányokat mutató megyék (BAZ, Békés) a demográfiailag magasabb születésszámmal rendelkező országrészeket (Demográfiai Portré 2012: 38) is jelentik. A magasabb arányszámokat mutató megyék közül Budapest/Pest, Hajdú-Bihar és Baranya megye rendelkezik látássérült gyermekeket ellátó speciális intézményekkel (Pajor 2017). *Településszerkezet* tekintetében a teljes mintában legtöbben, - az első vizsgálat időpontjakor - megyei jogú városokban (33%) laktak, őket követték a kisvárosokból vagy nagyközségekből (29,6%) származók, majd a faluban élők (20,9%) és a budapesti lakosok 16,5%. Az első vizsgálatkor bejelentett lakcímek a későbbi felülvizsgálatokra módosultak a minta 62%-át kitevő felülvizsgálati kontrollcsoportban. A falvakban és kisvárosokban / nagyközségekben élők költöztek el megyei jogú városokba vagy a fővárosba. A városok felé való elmozdulás magyarázható az egészségügyi, fejlesztési-

oktatási és rehabilitációs szolgáltatásokhoz való nagyobb esélyű hozzáféréssel. Azonban nagyon érdekes adatra bukkantunk a vak és gyengénlátó csoportban bekövetkező lakcím-váltások vizsgálatakor (21. és 22. ábra). A gyengénlátó gyermekek és gondviselőik lakhelyváltása követi a teljes mintában megmutatkozó tendenciát, azonban a vak gyermekek körében nem volt a fővárosba való elmozdulás jelentős, sőt az adatok szerint csekély mértékű elköltözés látható az eredeti lakhelyekről. Vak gyermeket nevelő szülők interjúválaszából kiderült, hogy a kisebb lélekszámú, egymást jobban ismerő, támogató közösségű kistelepüléseken a nagyobb életkorú vak gyermekekkel és családjaikkal szemben nagyobb az elfogadás. (Fontos szempont, hogy már magasabb életkorúak voltak az érintett gyermekek.) Ráadásul a kistelepülések egyszerűbb tájékozódási viszonyokkal és 'vakos' szempontból kiszámíthatóbb keretekkel rendelkeznek, bár sérülésspecifikusan nem nyújtanak professzionális szolgáltatásokat, azonban ezt a helyi közösség kompenzálni tudja megfelelő szintű elfogadás mellett. Berszán fogyatékos gyermeket nevelő szülők körében végzett vizsgálatai (2007, 2015) azt mutatták, hogy a településtípusnak döntő jelentősége van a sérültellátásban, mind mennyiségi, mind minőségi vonatkozásban. A megyeszékhelyektől a falvak felé haladva csökken a lehetőségek száma és repertoárja. A kisebb városokban lakó szülők előnye, hogy kapcsolathálójuk kiterjedtebb, mint a falun élőké. Továbbá a 'városi közvélemény' „irgalmasabb”: sem nem túl személyeskedő (mint falun), sem nem túl személytelen (mint nagyvárosokban) (Berszán 2007: 58). A szülők megélt és elmondott tapasztalataiból arra következtettek, hogy a vakság, mint véglegesnek tekinthető, evidens fogyatékosági állapot, jobban értelmezhető bármely lakóhelyi közösségben, mint a gyengénlátás (Kiss 2018: 188).

5.3.8. Látássérült gyermekek családi háttere és a szülők kapcsolatainak jellemzői

A Látásvizsgáló Központba való első bejelentkezésekor nyert adatokból (1156 azonosított eset) az látszik, hogy az érintett gyermekek 82,5 százalékáról két szülő gondoskodik; a gyermekek 12,2%-át egy szülő neveli és 5,3 százalékuk állami nevelt gyermek: csecsemő- vagy gyermekotthonba él. Az örökbe fogadott gyermekek aránya 3,9% a mintában, nevelőszülőknél 4,2%-ban vannak látássérült gyermekek (lásd: 11. táblázat). A kétszülős háttérű gyermekek (954 eset, (82,5%)) szülei 66,7%-a házasságban, 33,3%-a pedig élettársi kapcsolatban éltek az első vizsgálat időszakában.

Azoknál a gyermekeknél, akik visszatértek minimum 3 - maximum 6 évvel később az első vizsgálatukat követő felülvizsgálatokra, megnéztük szüleik *házassági - élettársi kapcsolati - egyedülálló* dimenziókban való változásait. *A házasságban élők aránya 10%-kal csökkent, az egyedülállóké pedig 9%-kal nőtt az első vizsgálat időpontjához képest.* Az élettársi kapcsolatban élők csoportjában csekély változás történt, bár ebben a csoportban nem mindig lehetett tudni, hogy történt-e partnercsere. Ha ezeket a kapcsolati változásokat megnéztük gyengénlátó és vak csoportokban is (25. ábra), azt találtuk, hogy a gyengénlátó gyermeket nevelő szülők házasságai csökkennek nagyobb arányban: kezdetben 59,8% volt a csoporton belüli házassági arány, a felülvizsgálatkor ez már csak 44,2%. *Ez 15,6 százalékos csökkenést jelent.* Ugyancsak a gyengénlátó csoportban nő jelentősebben az egyedülálló szülők száma: 69-en voltak az első vizsgálatkor és 134-en a későbbi felülvizsgálatkor, az 14%-os növekedést jelent.

A vak gyermekeknél az egyedülálló szülők, saját csoporton belüli, aránya első vizsgálatkor 10%, a későbbi felülvizsgálatkor 13,7%. *A vak gyermeket nevelő szülők házasságai mindössze 4,8%-os csökkenést mutatnak, ami jóval alacsonyabb a gyengénlátó gyermekek szüleinek házasságcsökkenéséhez képest.* Az élettársi kapcsolatok mindkét csoportban enyhe növekedést mutattak: gyengénlátó gyermekek szülei körében 2,4%-os, vakoknál pedig alig 1%-os emelkedést lehet látni. A mintában a gyengénlátó gyermeket nevelő szülők házasságának megszűnése gyakoribb (15,6%) volt, mint a vak gyermeket nevelő szülőké (4,8%).

A látássérült gyerekeket nevelő szülők családi állapotának változását nehéz összehasonlítani a teljes népességet jellemző adatokkal. A családi állapotot a KSH a teljes vagy a 15 évesnél idősebb népességben – és nem a gyermeket nevelők – körében nézi, ezért nem releváns, hogy adott évben a 15 éven felüli lakosság hány százaléka volt házas családi állapotú. Makay és Szabó (2018) hazai válásokkal kapcsolatos elemzésben közölt adataiból az látszik, hogy magas azon házasságok aránya, amelyek válással végződnek: *az 1990-ben kötött házasságoknak 39%-a bomlott fel (az első 25 évben), a 2000-ben kötött házasságoknak pedig 30%-a (az első 17 évben).* *Az országos adatok alapján úgy tűnik, hogy a látássérült gyermekek szüleinek válási aránya (10%) jóval alacsonyabb a teljes magyar lakosság 1990-2010 között kötött házasságainak válással végződő arányainál (39-30%).* Azonban a Látásvizsgálós minta nem reprezentatív, így ez a következtetés nagyon óvatosan és limitáltan kezelendő.

5.3.8.1. Látássérült gyermekek testvérei

A mintában 1214 esetben találtunk adatot testvérekre vonatkozóan, ebből 82% rendelkezik egy vagy több testvérrel, a látássérült gyermekek 18 százalékának pedig egyáltalán nincs testvére. A testvérek száma a vak gyermekek csoportjában magasabb: 53,3%, gyengénlátóknál 46,7%. Mindkét csoportban az egy testvérrel rendelkezők vannak a legtöbben.

5.4. Látássérült gyermeket nevelő szülők helyzetértékelése

Az interjúban részt vevő szülők mintájának demográfiai mutatói közel megegyezők a Látásvizsgálós nagymintában leírt kategóriákkal és arányokkal. A legtöbb interjút adó szülő kelet- vagy közép magyarországi megyéből származik, többségében városokban élnek és középfokú végzettséggel bírnak. Anyák körében a felsőfokú, apák körében a szakközépiskolai, gimnáziumi végzettség aránya a legmagasabb. A szülők leggyakrabban a kielégítő jövedelmi státuszt jelölték meg gazdasági helyzetük jellemzésekor, ami azt jelenti, hogy be tudják osztani a jövedelmet, de nem tudnak félre tenni. (lásd 13. táblázat) A mintába 43 gyengénlátó és 25 vak gyermeket nevelő szülő került, szemészeti diagnózisuk többsége fénytörési rendellenességek (myopia) és idegrendszeri háttérű diagnózisok (nystagmus). (lásd 28. ábra) A gyermekek életkorát tekintve többségben 5-14 év közöttiek, leggyakrabban enyhe vagy mérsékelt intellektuális képességszavar társul a látássérülésükhöz. A megjelenő krónikus betegségek között, hasonlóan a nagymintás vizsgálathoz, a mozgásszervrendszeri betegségek aránya a legmagasabb. (lásd 14. táblázat és 27. ábra) A szülők 63%-a részt vett kora gyermekkori intervenciók ellátásában gyermekével. Az érintett szülők több mint fele (54%) rendszertelenül ugyan, de tart fenn kapcsolatot más sérült gyermeket nevelő szülőkkel, (leginkább látássérült gyermeket nevelőkkel), továbbá ugyancsak több mint a szülők fele (51%) nem keresi a lehetőséget támogató szakmai szervezetekkel (például Vakok és Gyengénlátók Szövetsége).

5.4.1. Megbirkózási jellemzők

Bármely eltérő fejlődésmenetű gyermek elfogadását, családba való integrálását sok tényező együttesen befolyásolja. A szülők mindezen hatások fényében értékelik az adott helyzetet pozitívnak, negatívnak, illetve könnyűnek vagy nehéznek (Borbély 2013).

Mindez épp így van látássérült gyermek nevelése esetén is. A kutatás célja az volt, hogy az *ember-környezet egyensúlyának fenntartását biztosító*, a kontrollvesztés valószínűségét csökkentő legfontosabb tényezők Kopp Mária (2011) szerinti értelmezési keret mentén leírja a látássérült gyermeket nevelő szülők körében azonosítható reakciókat, folyamatokat. Az kutatás során feltártam és csoportosítottam az adaptív és non-adaptív alkalmazkodás tetten érhető formáit, hatótényezőit ebben a speciális szülői csoportban.

A szülők retrospektív narratívumainak kódolása során szerteágazó viszonyulásokat, reakciókat találtam (30.ábra). A 68 szülő 'történetében' megjelenő *pozitív, negatív, semleges és ambivalens* narratív tónus változatos képet festett a szülők megélt élményeiről, tapasztalataikról. Az *anyák részéről* magasabb arányban láttunk az élettörténeti-idő előrehaladtával érzelmi fókuszú adaptív megbirkózási jellemzőket, náluk gyakran a gyermek születése utáni időszak elbeszélései során jelentkeztek non-adaptív jellemzők, melyek az idő előrehaladtával adaptívvá váltak, vagy maradtak negatív tónusúak. A látássérült gyermeket nevelő *apák többségénél* eleinte több kognitív megbirkózási jellemzőt tapasztaltunk, az érzelmi reakciók az 'élettörténeti-időben' később jelentek meg. *A pszichotematikus modulok vizsgálata* szerint az anyák adaptív megküzdés során gyakrabban használnak kognitív helyzetértékeléseket és társas támaszkereső tényezőket is az érzelmi fókuszú megküzdés mellett. Narratív tónus jellegében a csoporton belüli legmagasabb arányt a '*negatívból pozitívba váltók*' képviselték. A többi anyánál igen változatos képet találtunk a narratív stílusra: a legkevesebb válaszjelleg a *semleges és pozitív* tónusban volt azonosítható, az *ambivalens* és '*pozitívból negatívba*' jellegű kódok jelentek meg a második leggyakoribb arányban. Az apák adaptív megküzdéseikben a kognitív viszonyulásokat használják legmagasabb arányban. Az apáknál pedig az *ambivalens* tónus vezet, de magas a *pozitívból negatívba hajló* tónus a férfiak visszaemlékezéseiben.

5.4.1.1. A nem adaptív dimenzió válaszai

Az *apák* a korábbi családi és baráti kapcsolataik meglazulást vagy felbomlását említették meg nagyon magas gyakorisággal (15.táblázat) Egyrésztük *szégyent* él meg sérült gyermeke miatt és nem akar minduntalan magyarázkodni, ezért inkább kerüli a társaságot. Idézem a 15. számú interjúalanyt:

„kezdetben az okokat kerestem majd pedig a pénzt, arra, hogy a következményeket megszüntessem vagy legalábbis enyhítsem... közben megromlott a házasságunk, már nem beszéltem az anyámmal és inkább új munkát vállaltam, csakhogy ne kelljen beszélni a gyerekekről. Nem akartam senkivel sokat beszélgetni, inkább a neten lógtam: itt „éltem”.

Az **apák közül** többen nevezték „*abnormálisnak*” azt a helyzetet, hogy az óvodás életkor előtt álló gyermekkel „többet kell foglalkozni, mint egy kisiskolással”, azaz a rendszeres vizsgálatok és fejlesztések, főleg, ha kistéleplésről kell nagyvárosba menni, az apák számára nagyon megterhelőek (autó, benzinköltség, hiányzás a munkahelyről).

Egy másik apa (23. sz. interjúalany) az *abnormalitást* az alábbiak szerint írta le:

„...volt egy haveri köröm, nagyjából egyidősek voltunk, egy faluban nőttünk föl, egymás tanúi az esküvőkön, korábban nyaralások, bulik, miegymás... a 'Nagy 6os'. Készültünk a tejfakasztóra, gyűjtöttük a jóféle pálinkákat, ahogy szokás mifelénk. Aztán megszületett: én vittem be a szülésre a feleségem, ott is voltam, emlékszem, hogy közben ment az sms-ezés, hogy „Készüljete! Nemsoká ihatunk! [...]” aztán a szülés után mondták, hogy valami nagyon nincs rendben Rohammentővel szállították Pestre, aztán műtötték, azt sem tudtuk, hogy életben marad-e? A feleségem sírt én meg azt se tudtam, hogy mi van? Másnap mondták, hogy stabil, de agyi fejlődési rendellenessége van: nagy eséllyel nem fog látni, mozogni... na ezt hogy mondjam meg a haveroknak? ehhez hogy lehet gratulálni? erre hogy lehet tejfakasztó buli szervezni?... Lemondtam mindent. Három napig csak úton voltam, vezettem, néha megálltam és aludtam az autóban, meg naponta bementem az asszonyhoz. Senkivel nem tudtam beszélni, nem lehetett örülni semminek.

[...].. semmi nem úgy ment, ahogy azt elgondoltam vagy láttam a haverjaimnál. Én nem fürdöttem a gyereket, mert folyton aludt és furcsán mozgott.”

Az apai válaszok közül kiemelném még a *kudarcs és terméketlenség érzését*, amely a leggyakoribb oka volt a kapcsolatok megszakadásának. (A *nem adaptív dimenzió apai kódjait a 11a melléklet tartalmazza.*) A szülők nagyon csekély része kapott a párkapcsolati nehézségeit érintő kérdésekben, helyzetekben lehetőséget arra, hogy az elérhető állami szolgáltatói rendszerből segítséget kérjen.

Az anyai válaszok között (15. táblázat) nagyobb gyakorisággal jött elő a gyermekhez való kapcsolódás nehézsége, aztán a *megnövekedett fizikai, mentális és lelki terhek* (anyai, házastársi és egyéb női feladatok elvárásai és az ennek való meg nem felelés). A *kistéleplési közeg* reakcióval folyamatosan ráerősít a betegségtudat érzésére, mivel a sérült kisgyermeket rendszeresen beteg gyermekként nevezik meg a közösség tagjai és a gyógyulást várják, mindeközben az anya gyakran elkezd elfogadni gyermeke megváltozott állapotát. Így mesél erről az egyik anya (8. sz. interjúalany):

“...5 éves lehetett P., már óvodába járt, végre beszokott, volt kedve odamenni és fejlődött, helyben fejlesztették is. Mi már megszoktuk, hogy mindenhez közel megy, kézbe veszi, szagolgatja. a szájába való bevitelről épp kezdett leszokni. Elvittem a boltba, ott a leült az egyik polc elé és nézegette a csokikat. Erre odajön az egyik régi osztálytársam és azt mondja, hogy 'nem lenne jobb valami intézetbe leadni egy ilyen beteg gyereket?' Mert neki nehéz nézni minket és látni, ahogy meggyünk bele tönkre. Aznap este megmondtam a férjemnek, hogy én egy napnál tovább sem maradok ebbe a faluba. Minden héten valami 'nagyokos' előáll valami jobbnál-jobb tanáccsal és ötlettel, nem tudnak a maguk dolgával foglalkozni, csak a mienkkel. Hol a Látót emlegetik, hol a csodakenőcsöt, hol meg a csodadoktort, de mindig bajuk volt a gyerekemmel, mindig Őt akarták megjavítani... de azt nem látták, hogy mennyit fejlődött, mer' csak a szerencsétlen vak gyereket emlegették, pedig P. nem is vak, csak gyengénlátó.”

Az anyák fele **magányt, izolációt élt meg** (különösen a kezdeti időszakban), amely részben önvédelem miatt, részben a *meg nem értettség és felborult napirend, kialvatlanság* miatt alakult ki. A *másság* megélése és feldolgozása és a felborult napirendhez való alkalmazkodás hosszabb időt vesz igénybe. (A *nem adaptív dimenzió anyai kódjait a 11b melléklet tartalmazza.*) A szülők nem adaptív válaszdimenziójában megjelentek a *gyermekük egészségügyi és pedagógiai kivizsgálásaival, kezeléseivel kapcsolatos nehézségek is*. A szülők egy része egyfajta útvesztőként él meg a sokszor egymásnak ellentmondó, bürokratikus egészségügyi, pedagógiai intézményi struktúrát, amelyet a gyermek diagnózisának megszerzése és megfelelő ellátása érdekében végig kell járniuk. Zavarónak, sőt fájdalmasnak él meg, hogy gyakran kell elismételniük ugyanazokat a gyermekükkel kapcsolatos fájdalmas információkat. Meglátásuk szerint egy látássérült gyermek sajátosságait nem ismerő orvos, pedagógus, terapeuta képtelen változtatni a vizuális alapú kommunikációs stílusán és vizsgálati, kezelési módszerein. Emiatt gyakran rosszabb állapotúnak ítélték meg az érintett látássérült gyermeket: például a lassabb térbeli adaptációt viselkedésproblémának, az olvasási tempó meglassulását értelmi problémának, a gyermek fokozott szülőhöz ragaszkodását szocializációs nehézségnek tartják. A szülők többsége úgy nyilatkozott, hogy a gyermek ellátásához, fejlesztéséhez szükséges legalapvetőbb információkat a gyermek 5-6 éves koráig megkapja, inkább a fizikai és lelki tehermentesítés lehetőségeit nem találta a rendszerben. Emellett több szülő kifejezte, hogy a jóval később értesült olyan szociális támogatási lehetőségekről, amelyek már korábban is megkönnyítették volna helyzetüket (önkormányzati fűtés-támogatás, szállító-szolgálat, gyógyszer-támogatás).

5.4.1.2. Az adaptív dimenzió válaszai

Az **adaptív dimenzióban megjelenő válaszok** (16.táblázat) között jelentős túlsúllyal jelennek meg a *kommunikációs nyitás és nyíltság jellemzői*, amely más érintett szülők, családtagok, barátok felé irányul. Továbbá a *társba való megkapaszkodás* apák és anyák részéről is. Mindkét csoportban fontos volt az *egészséges gyermek* születése vagy *egészséges testvér jelenléte*, amely az anyákban és az apákban a termékenység érzését erősíti.

Másik fontos válaszcsoporthoz tartozik a *különleges szülőség vagy 'egyedi életút-érzés'*, amely a szülőségről alkotott elképzelések kognitív átkeretezéséhez vezet (Bognár 2012). Így mesél erről az egyik gyermekét egyedül nevelő apa (20. sz. interjúalany):

„Zs. jó gyerek. Szereti a rendet, ha betartjuk a sorenket, nincs balhé. Ha nem lenne Ő nekem, tán kocsmatöltellék lennék, mint apám. De nekem így feladatom van. Sokszor elhallgatom a többi embert, nem elégedettek, szidják az asszonyt, a főnököt, az orvost, a... Én nem szidom, én büszke vagyok, hogy nevelem ezt a gyereket. Hallom is néha, hogy ... jóember. Belegondolok néha, hogy milyen lehet nem látni..hát én se szaladgálnék így vakon. Le kell ehhez nyugodni, nem kell annyit ugrándozni. Zs. is ezért nyugodt szerintem, nem lát annyit, nem is idegeskedik annyit. Én is sokszor becsukom a szemem, namármint úgy, hogy nem akarok annyi mindent látni, amennyi a világba van. Ilyen ez az élet. Nem gondolom, milyen a jobb vagy rosszabb. Ez van és szerintem nem olyan rossz.

Pozitív adaptációt mutató szülők sem feltétlenül maradtak házasságban/kapcsolatban, sőt gyakori volt a válaszadók között, hogy az egyik fél adaptív a másik pedig maladaptív sémákkal működött és ez okozta a kapcsolat megszakadását. A 37 éves, tíz esztendő, halmozottan sérült gyengénlátó leányt nevelő édesanyja (9. sz. interjúalany) így vall erről:

„Én láttam a fejlesztéseken: lassan, de fejlődött és tudtak vele mit kezdeni. Én láttam, hogy lehet élni így is, nem csak tökéletesen...még beszélgetni is tudtam arról szülő társakkal. A volt férjem egyszer sem jött el megnézni. Megállt az épület előtti utcában és ott vett fel minket. Mindig azt mondta, hogy nem akar vakokat látni, elvégre V. nem vak... nem értette azt sem, miért járok vele fejlesztésekre, látványosan nem fejlődik. Akkor meg minek? {...} Hat évesen kezdett el járni, én addigra összebarátkoztam az óvodában pár csoporttárs szüleivel...így találtam meg az új párom is. Amikor iskolába kerültek a gyerekeink (Vakok Iskolája), akkor költöztünk össze az iskola közelébe. A férjemtől ekkor váltunk el hivatalosan. Megértette. A nagyobbik gyereket el szokta vinni, de a kisebbet, a sérültet nem. Fizet gyerektartást, a ház pedig az övé lett. Mi, az új párommal, így lettünk egy új család, két sérült gyerekkel...és a nagyfiammal. Ő nagyon jó gyerek, tudja, hogy könnyebb így az élet...lelkileg és szervezésileg is. A párom viszi őket, én megyek értük. Mindketten tudunk dolgozni. Az iskolában nagyon rendesek, mindenkit ismerünk és minket is elfogadnak így. Még nyaralni is el tudunk menni, gyerekekkel és amióta elviszik az Iskolából táborba őket, sikerül kettesben is (nevet). Nem érdekel ki mit mond...csak az a nehéz, ha arra

gondolok, hogy mi lesz az iskola után? (elsírja magát) A mi gyerekeink nem tudnak egyetemre menni...sőt szakmát sem nagyon tudnak tanulni...nagyon jól kezelhetőek, de ellátásra szorulnak. A párom azt mondja, hogy "raktárra ne aggódj!" majd akkor megoldjuk azt is. (könnyeit törölgetve mosolyog)"

A *másokba (családtagok, barátok, ellátórendszer), a gyermekbe és a saját erőbe, képességeibe vetett bizalom*, azoknál jelent meg, akiknél a *saját jól-lét* is megjelent fontos szempontként. A *kislépésekben való gondolkodás, az egyéni és egyedi megoldási stratégiák* megélése és megerősítése szintén sokat jelentettek az érintett szülők számára. Bognár (2010) autista gyermekeket nevelő szülők körében végzett vizsgálatában szintén kiemeli ezeket a tényezőket, mint a pozitív irányba mutató megküzdési módok. (Bognár 2010:121). Azon szülők körében, ahol a vérszerinti anyák és apák házasságban/párkapcsolatban maradtak, gyakrabban jelent meg *a hála és bizalom, továbbá valami olyan felettes erőben való hit*, amely hasonló választ adott mindkét szülő számára a *'nagy Miért-re'*, azaz sikerült közös értelmezési keretben látni látássérült gyermekük családi jelenlétét. Az itt kapott válaszok nagyon sok hasonlóságot mutatnak azokkal a korábbi közleményekkel, amelyek fogyatékos gyermeket nevelő szülők megküzdési tényezőivel foglalkoztak (Kálmán 1994; Borbély 1998; Bognár 2010).

5.4.1.3. A 'pozitív szülők', azaz a pozitív adaptációt támogató szülői viszonyulások tényezői

A szülői interjúk során találtunk olyan anyákat és apákat, akik elbeszéléseik során mindvégig *pozitív narratív stílusban* vagy *negatív kezdet után pozitívba váltó jelleggel* tudtak nyilatkozni a hátuk mögött hagyott időszakról és annak élményvilágáról. Úgy gondoltuk, hogy ebben a 27 narratívában előforduló tényezőket érdemes felülvizsgálni az eredményes alkalmazkodás szempontjából. Az alábbiakban ezeket foglalom össze:

- *Közösségi támogatás keresése*: legyen szó családi, baráti vagy szakmai kapcsolódásról, az intenzív megosztáson, az egyéni izoláció elkerülésén van a hangsúly. „*Ne maradjak egyedül a saját gondolataimmal és az érzéseimmel*” - fogalmazta meg az egyik anya. A kezdeti támogatás során megjelenő kommunikációban a meghallgatás és megerősítő visszajelzés eleinte fontosabb, mint a releváns információk átadása.
- *Összefogás és megosztás a feladatokon*: a párkapcsolati működést a feladatokon való megosztás nagymértékben megerősítette. A praktikus

teendők lehetőséget adtak átgondolásra, rendszerezésre és relaxációra is. Továbbá az egymással való kommunikáció fenntartását is könnyebbé tette a nehezebb időszakokban.

- *Az információk átadásában és rendszerezésében kapott támogatás:* a látássérült gyermek megszületése után nagy mennyiségű információ zúdul a szülőkre. Egyrészt az egészségügyi és terápiás ellátás szakembereitől, másrészt az internetes portálokról vagy egyéb informális forrásokból (pl. szomszéd, kolléga). A hasonló helyzetű szülőktől és tapasztalt szakemberektől és szakmai szolgáltatóktól kapott, aktuális és releváns információkra való fókuszálattatás igen nagy jelentőségűnek tartották a szülők. A visszaolvasható tömör, rövid írásbeli összefoglalásokat (megbeszélések, vizsgálatok, tanácsadások feljegyzései) a mai napig őrzik a szülők és irányjelzőként tekintettek ezekre a dokumentumokra. Több szülő maga készítette el ezeket az összefoglalókat. Kiemelték pozitívként az információátadás nyugodt, letisztult körülményeit és a visszakérdezés lehetőségét.
- *A látássérült gyermekekkel foglalkozó szakemberekbe vetett bizalom:* nagyon sokat jelentett az érintett szülők számára, ha a gyermekükkel foglalkozó szakemberek (*gyermekorvos, gyermekszemész, gyógypedagógus*) kommunikációja és rehabilitációs rendszerrel kapcsolatos tudása egységes és kongruens volt és rendkívül megnyugtató, ha a gyermek ellátásában érintett szakemberek kapcsolatba is léptek egymással.
- *A gyermek fejleszthetőségében, nevelhetőségében és 'működőképességében' való hit és szaktudás:* a fejlesztő-nevelő tevékenységben megjelenő szakemberek kapcsán kiemelték a szülők, hogy a kreatív, a gyermek fejlődésében mélyen hívő szakemberek kulcsfontosságúak. A szakember sérült gyermekekre irányuló elfogadása, kapcsolódási módjai, játékosága non-verbális mintákat szolgáltatnak az otthoni ellátás során a szülőknek és gyermekhez való kapcsolódásban is szerepük van. A kiszámítható, rendszeres, ugyanakkor a család aktuális szükségleteihez igazodó szolgáltatások nagyon sokat jelentenek. A pedagógiai és egészségügyi szakemberek részéről nagyra értékelték az őszinte, értőn meghallgató hozzáállást és a közös, otthoni keretekben való gondolkodást (Kiss 2019b: 262).

- *Várakozó magatartás megengedése (azaz a „kevesebb néha több”)*: a pozitív tónusú narratívában beszélő szülők szinte mindegyike beszámolt olyan időszakokról, amikor lecsökkentették a vizsgálatok, fejlesztések, kedvező ellátások intenzív keresését és egyfajta elkerülő, kiváráó szakaszt teremtettek gyermekükkel. Ezek az időszakok szolgáltak arra, hogy pihenjenek, regenerálódjanak és saját magukban rendszerezzék azokat a tudásokat, amelyekben döntések születtek kikapcsolódásról, közös időtöltésről, saját énidőről. Ezek az időszakok lényegében pozitív jellegű bezárkózásként/izolációként tekinthetők. Berszán (2015) halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő szülőkkel kapcsolatos kutatása szintén kiemeli ezt a szempontot.
- *A tágabb társadalmi világtól bizonyos értelemben elszakadó, transzcendáló (spirituális) jelentésalkotások felértékelése*: az intenzívebb bizalom Istenben vagy más felettes 'erőben' a poszttraumás növekedések során gyakori megnyilvánulásnak számítanak (Dormán, Martos és Urbán 2012; Shaw, Joseph és Linley 2005). Azonban a látássérüléssel való intenzív szembesülés során más konnotációk is felmerülnek: a szülők több esetben *a hiányzó/csökkent vizualitásról való gondolkodásuk során eljutottak oda, hogy egy tisztább, kifinomultabb belső szellemvilághoz vagy az univerzum felettes erőihez való intenzívebb kapcsolódást feltételeztek gyermekük állapotának hátterében* (Földényi 2008; Schor 1999). Így maguk is intenzívebben fordultak egyházi vagy spirituális közösségek felé. Tarakeshwar és Pargament (2001) autista gyermeket nevelő családok kapcsán írta le, hogy a vallásosság egyes dimenziói (spirituális fejlődés, mint kinyíló perspektíva, együttműködő viszony Istennel, részvétel vallásos közösségekben) segíthetik a stressz feldolgozását.
- *A megváltozott (hiányzó/lecsökkent vizualitás) ismeretszerzés tisztelete és mindennapokba építése*: felértékelődött számukra gyermekük békés, a külső világ dolgaival óvatosan, lassabban, módszeresebben ismerkedő attitűdje. Maguk is nyitottabbak lettek *természetközeli élményekre* (kirándulás, növény- és állatvilághoz való közeledés), *a zsúfoltság elkerülésére térben és időben* (praktikus, egyszerű lakberendezés és programtervezés) és a *manuálisan megtapasztalható tevékenységek örömeire* (kertészkedés, főzés, barkácsolás

különféle illatú, tapintatú anyagokkal való játék). Örömmel és büszkeséggel tudtak beszélni a szülők arról, hogy még *szóhasználatuk is megváltozott annak érdekében*, hogy látássérült gyermekeik számára releváns információkat közvetítsenek a külső világból. *A szülőszerepnek az általánosnál kidolgozottabb, sokféle tudáselemmel gazdagított megvalósulásáról* több szerző (Bognár 2012; Rempel és Harrison 2007; Woodgate és Secco 2008) is említést tesz krónikus beteg és autista gyermekek szülei körében.

6. KÖVETKEZTETÉSEK

A leíró elemzéseken túl a vak és gyengénlátó csoportok összetételének pedagógiai, egészségügyi és demográfiai szempontú jellemzőit a *megbeszélés* fejezetben részletesen bemutattam, összefüggésbe állítva a látássérült gyermekeket érintő szakirodalomban vagy az ellátó rendszerben talált egyéb változókkal. A szülők jellemzői egyrészt a nagymintás kvantitatív elemzésből, másrészt egy kismintás kvalitatív vizsgálat eredményeiből származnak. Összehasonlításokat egyrészt a teljes népességen belüli előfordulások tekintetében, másrészt csak más típusú fogyatékosági kategóriákban érintett szülőkről származó kutatási eredmények (Bognár 2012; Radványi 2012; Garai és Kovács 2014) kapcsán teszek. Mindezekből csak óvatos következtetések vonhatók le a sérülésspecifikus jellemzők és a saját elemzési mintám korlátozott reprezentativitása miatt. A korábbi irodalmi adatok, kutatási eredmények, valamint az ellátórendszer működése alapján az értekezésben öt kutatási kérdést fogalmaztam meg. Az elemzések és vizsgálatok során feltárt *eredmények* és a *megbeszélés fejezetben tárgyalt összefüggések* alapján a feltett feltáró kutatási kérdésekre az alábbi válaszokat és következtetéseket fogalmaztam meg.

1.

Milyen adatok mentén határozható meg reprezentatív módon a látássérült gyermekek hazai összetétele és csoportjellemezői?

Magyarországon a látássérült gyermekek legszélesebb körű, módszertanilag megalapozott és nyomon követhető nyilvános forrásának a KSH Cenzusaiból és az utolsó Mikrocenzusából származó sérülésspecifikus adatokat tekintem. A fogyatékos személyek számáról, összetételéről való megbízható tudás megszerzésére a KHS népszámlálási kérdőívei egyre nagyobb hangsúlyt fektettek az elmúlt évtizedek során (Lakatos és Tausz 2004). A fogyatékkal élő személyek sérülésspecifikus kategóriáinak finomodása és a kérdezőbiztosok felkészítése során egyre hangsúlyosabban figyelembe vették a fogyatékoságtudomány szociális modelljének szempontjait. (Kálmán és Könczei 2002:89; KSH 2011a). A fogyatékoság meghatározásában a 2011. évi népszámlálásban az egészségügyi szemléletet a társadalmi integráció felőli megközelítés váltotta fel, ezért ezt a mintát tekintem kutatásom szempontjából a legerősebb irányadó és reprezentatív adatbázisnak. A gyógypedagógiai szempontból

definiált érzékszervi SNI (látásfogyatékoság) releváns fogalmi kritériumait és jellemzőit leginkább a KSH 2011. és 2016. évi adatbázisai és mintavételi eljárásai tartalmazzák. A 2016. évi Mikrocenzus elsődleges célja volt a 2011. évi népszámlálás adatainak aktualizálása. A fogyatékosra, tartós betegségre vonatkozó kérdések is azonosak a népszámláláskor kérdezettekkel, ezek köre egy további kérdéssel bővül az akadályozottságról, ami szűrőkérdésként szolgál az egészségproblémából fakadó akadályozottság kiegészítő felvételhez (KSH 2016:40). A 2016. évi Mikrocenzus adatainál azonban figyelembe kell vennünk, hogy az adatfelvétel 10%-os populációs mintán történt, így az ebből származó adatok ugyan magas megbízhatóságú becslésnek tekinthetőek, de a kisebb elemszámú populációknál, mint amilyen a látássérült gyermekek csoportja, a becslések jóságának megbízhatósági szintje lecsökken. **Összegezve a fentieket megállapítom, hogy jelenleg, reprezentatív módon a látássérült gyermekek számát Magyarországon - az 1990 és 2011 közötti három népszámlálás (Népszámlálás 1990, 2001, 2011) és a legutóbbi mikrocenzus (Mikrocenzus 2016) Fogyatékossgal élő személyek és a Fogyatékossgal élők korcsoport és fogyatékossgátípus adattábláinak adatai alapján lehetséges a legmegalozottabb módszertani háttérrel meghatározni.**

2.

Hogyan alakul a látássérülés korosztályos prevalenciája hazánkban a nemzetközi értékekhez képest?

Hazánk az ENSZ Fejlesztési Programjának humán fejlettségi indexén (HDI) a vizsgált időszakokban a *Nagyon magas humán fejlettségű országok* csoportjában helyezkedett el: 2011-ben a 38., 2016-ban 45.-ként szerepel a listán (60 állam szerepel ebben a kategóriában). Így az azonos kategóriákban szereplő államokban meghatározott korosztályos prevalencia értékekhez hasonlítottam a hazai prevalencia értéket. A nemzetközi irodalom prevalencia adatokat, - a vakság evidens állapotjellemezői miatt - gyakrabban csak a *gyermekkori vakságra* vonatkozóan határoz meg. Gilbert és Ellwein (2008) a fejlett országokban előforduló *korosztályos (0-16 év) prevalencia értéket 0,3 ezrelékre* becsülték, reprezentatív adatbázisok alapján. A gyengénlátás definíciós kritériumainak mérési nehézsége miatt ez az érték csak igen tágra becsülhető meg. Philip és Dutton (2011) *a korosztályos (0-16 év) látássérült gyermekek előfordulási arányát tízezres intervallumra számolva adja* meg, eszerint *10.000 főnyi 0-16 éves*

gyermekből 10-22 közé tehető a hasonló korú látássérült gyermekek száma. A *hazai gyermekkori (0-14 év) látássérülés teljes és korosztályos népességen belüli prevalencia* értékeit csak a 2011-es és 2016-os mintákhoz kapcsolódva határoztam meg a fentebb részletezett módszertani megfontolások miatt. A látássérülés korosztályos prevalencia értéke *2011-ben 1,8%, 2016-ban pedig 1,5%, azaz tízezer korosztály azonos (0-14 év közötti) gyermekből 2011-ben 18, 2016-ban pedig 15 gyermek élt látássérüléssel.* A *2011. évi* korosztályos népességszámot alapul véve a *vakság korosztályos prevalenciája 0,17%.* A *2016-os adatok szerint a korosztályos vaksági prevalencia érték 0,23 %.* A hazai és nemzetközi prevalencia értékek összegzését a 18.táblázat tartalmazza:

18. táblázat Látássérült gyermekek korosztályos előfordulási arányai nemzetközi és hazai adatok alapján

	<i>Philip és Dutton (2014)</i>	<i>Gilbert és Ellwein (2008)</i>
10.000 0-16 éves gyermekből	10-22 látássérült	3 vak
<i>KSH Népszámlálás 2011 adatok alapján Kiss és Pajor (2020)</i>		
10.000 0-14 éves gyermekből	18 látássérült	1,7 vak
<i>KSH Mikrocenzus 2016 adatok alapján Kiss és Pajor (2020)</i>		
10.000 0-14 éves gyermekből	15 látássérült	2,3 vak

A KSH reprezentatívnek tekintett 2011-es census és 2016-os mikrocenzus adatai alapján, a hazai 0-14 éves látássérült gyermekek korosztályos prevalencia értékei nem haladják meg a fejlett országokban becsült értékeket, még akkor sem, ha figyelembe vesszük az életkori felső határ eltérő értékeit. *(Hazánkban 0-14 éves intervallumban, a nemzetköziben 0-16 éves korosztályban összegzik és publikálják az adatokat.)*

Magyarországon a mikrocenzus 95%-os megbízhatósági szintje mellett csökkenés látható az összes látássérült gyermek számában és növekedés a vak gyermekek csoporton belüli arányaiban. Hazánkban az 50 év fölötti lakosok körében (3675 fő) állapítottak meg legutóbb, RAAB szoftver segítségével, vaksági prevalencia értéket, amely 0,9% volt férfiaknál és 1,0% nőknél; a funkcionális gyerngénlátás prevalenciája 1,9% (Szabó és mtsai 2017). Az eltérő életkorú és nagyságú minta miatt az adatok összehasonlításra nem alkalmasak, de a népességen belüli arányokat jól példázzák.

3.

Melyek azok a jellemzők, amelyek az országos gyógypedagógiai diagnosztikai központ adataiból feltárhatók?

A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ adataiból a látássérült gyermekek oktatási, nevelési, egészségügyi és szociális ellátása szempontjából releváns és aktuális jellemzőket, előfordulási arányokat tudtam feltárni. Sikerült meghatározni a mintában a gyermekek és szüleik demográfiai elhelyezkedését, a szülők párkapcsolati jellemzőit és az érintett gyermekek testvéreinek arányát. A feltárt jellemzőket a két legevidebb látássérült csoportra (vakok és gyengénlátók) vonatkoztatva ismertetem és hasonlítom össze. A legfontosabb jellemzőket az 19. táblázat foglalja össze:

19. táblázat A látássérült gyermekek legfontosabb jellemzői a Látásvizsgálós elemzési mintában

	Teljes minta (n=1432)	Vakok (n=509)		Gyengénlátók (n=809)	
	gyakoriság	gyakoriság	Tipikus kategóriák	gyakoriság	Tipikus kategóriák
Társuló fogyatékoság	44,2%	55,2%	Súlyos és mérs. IKZ Halmazott fogy. Mozgásfogy.	43,6%	Mérs. & súlyos IKZ Halmazott fgy. Mozgásfogy.
Krónikus betegségek	52,6%	62,2%	Mozgásszervi Krón. légúti Bőrbetegség Epilepszia	52,1%	Mozgásszervi Bőrbetegség Táplálékallerg.
Szemészeti diagnózisok	100%	100%	ROP Atrophia n.o. Myopia Glaucoma	100%	Nysragmus Stabismus Mypoia m. gr. ROP
Koraszülöttség	35,6%	54,4%	29-26.geszt. hét	28,8%	29-26.geszt. hét
Házasszülők (n=1095*)	58%	63%	válási arány 4,8%	59,8%	válási arány 15,6 %
Testvérek (n=1214*)	82,1%	53,2%	egy testvér (35,8%)	46,7%	egy testvér (24,7%)
Speciális intézmény	44,8%	61,8%	legtöbbször alsó tagozat	40,4%	legtöbbször alsó tagozat
Többségi intézmény	43,4%	31,8%	legtöbbször óvoda	56,7%	legtöbbször óvoda
Kora gyermekkori intervenció	11,8%	1,88%	Budapest: 38% Vidék: 62%	nem besorozható	Budapest: 23% Vidék: 77%

* adathiány miatt kisebb minta

A Látásvizsgálós elemzési mintában kiugró eredmény, amely erős hatással bír az ellátó rendszer működésére, hogy **mind a vak, mind a gyengénlátó gyermekek körében magas a látássérüléshez társuló fogyatékoságok (44,2%) és krónikus betegségek**

(51,6%) aránya. A legmagasabb az intellektuális képességzavarral és halmozott fogyatékosággal diagnosztizált gyermekek száma mindkét csoportban. Ez összhangban áll azzal, hogy az elemzési minta mindkét csoportjában a legmagasabb előfordulási számú betegcsoportokat *egyrészt a koraszülöttségből* (minta 35,6%-a) *származó mozgásszervrendszeri, krónikus légúti betegségek és a perinatális sérülésekből származó agyi hipoxiás állapotok* következményeiként kialakuló neurológiai kórképek (epilepszia, cerebrális parézis, hidrocephalus) alkotják (Balla és Szabó 2013; Azzopardi és mtsai 2009). Fontos hatótényezőnek számít az ellátórendszer szempontjából a mozgássérüléssel (*gerincferdülés, izomtónus, tartásrendellenesség, parézisek*) diagnosztizált látássérült gyermekek magas száma (vakoknál 36%, gyengénlátóknál 40%), akiknek mind az épített környezet, mind pedig a mindennapos tevékenységek és tanulási technikák során adaptációra van szükségük. Megállapítható, hogy a súlyosabb fokú látássérülés többféle társuló fogyatékosággal és krónikus betegséggel jár együtt. A többszörösen érintett vagy halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek összetettebb orvosi és pedagógiai differenciáldiagnosztikát, utógondozást és terápiás hozzáállás igényelnek.

- **Az egészségügyi és pedagógiai ellátórendszernek differenciálnia kell szolgáltatásait, módszertanait: változtatni kell a vizsgálati és kezelési módszereken, egyénre szabott terápiákat alkalmazni, az ellátásba beemelni alternatív kommunikációs stratégiákat és hangsúlyt fektetni a környezeti akadálymentesítésre.**
- *Pedagógiai szempontból* a populáció tagjai a környezeti és kommunikációs akadálymentesítésen túl, a tanítás-fejlesztés egyre gyakrabban egyénre szabott módszereit kívánják meg, kiegészülve számos egészségügyi ismerettel, aminek a napi pedagógiai gyakorlatba kell beépülnie. Például a megfelelő és változatos testhelyzetek elérése, etetésterápiás elemek és gyógyászati segédeszközök használatának ismerete (Márkus 2015, Szirányi 2016).

A mintában lévő **4-14 éves látássérült gyermekek (1263 fő) speciális és integrált nevelésben való részvételi aránya közel azonos.** A látássérült gyermekek 44,8%-a gyógypedagógiai intézményekbe, 43,4%-a pedig többségi nevelési intézményekbe jár

óvodába vagy iskolába. Integrált ellátásban a gyengénlátó gyermekek vesznek részt legnagyobb arányban.

- **Rendkívül fontosnak tartom az együttnevelésben dolgozó szakemberek módszertani továbbképzését és látássérülésspecifikus szakmai támogatását,** hiszen a jól funkcionáló ('csak' érzékszervi sérült) látássérült gyermekek egyre inkább a lakóhelyhez közeli többségi intézményekbe mennek óvodába és iskolába (Baranyi és mtsai 2019).
- **Sürgető és rendkívül szükségszerű feladat a vakok és gyengénlátók gyógypedagógiai és módszertani központjainak szolgáltatás-fejlesztése és regionális kiterjesztése,** hogy a befogadó iskolák eleget tudjanak tenni az inkluzív nevelés feltételrendszerének.
- Ugyanakkor lépéseket kell tenni annak érdekében is, hogy **az egyre összetettebb nehézségekkel küzdő (többszörösen sérült, súlyosan halmozottan fogyatékos) látássérült gyermekeket ellátó gyógypedagógiai intézmények (Vakok Óvodája és Iskolája, Gyengénlátók Iskolája) megkapják** azokat a módszertani képzéseket, **terápiás eszközöket, környezeti és kommunikációs akadálymentesítést szolgáló megoldásokat, továbbá sérülésspecifikus humán erőforrást,** amelyekkel helyt tudnak állni az egyre nagyobb arányban megjelenő, egyéni terápiás és magas gondozási szükségletű gyermekek ellátásában.
- **Munkájuk során elengedhetetlenül fontosnak tartom az interdiszciplináris team-munkát** (Kereki és mtsai 2020).
- A vizsgálati mintában lévő látássérült gyermekek **56,2%-a Duna-Tisza közéről és Kelet-Magyarországról származik. A magasabb előfordulási arányokkal rendelkező térségekben fokozottabb figyelmet kell fordítani a szemészeti szűrővizsgálatokra és a többségi pedagógiai intézmények sérülésspecifikus szakmai támogatására.**
- **Fontos lenne, hogy a lakóhelyhez elérhető távolságon belül rendelkezésre álljanak azok a szakembereknek,** akik hiteles és tudományosan megalapozott információt és folyamatos támogatást nyújthatnak a családok számára a

diagnózis feldolgozásához, gyermekük megértéséhez és a megfelelő, egyénre szabott fejlesztés kiválasztásához és a fejlesztésben való aktív részvételhez.

4. **Mennyire reprezentálja az országos gyógypedagógiai diagnosztikai központ adatai alapján összeállított elemzési minta a látássérült gyermekek és szüleik csoportját?**

A Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központja ugyan országos hatókörrel, minden szemészeti/neurológiai diagnózissal vagy indokolt tünetekkel rendelkező kisgyermeket és fiatalot fogad 0-16 éves kor között, mégsem jelenik meg minden olyan gyermek a pedagógiai diagnosztikai folyamatban, akinek súlyosabb fokú látásproblémája van. Épp ezért a minta nem tekinthető reprezentatívnak a teljes populációra nézve. Azonban hazánkban nincs még egy olyan látássérülésspecifikus „csúcs -intézmény” és adatbázis, amely ilyen magas elemszámú és a látássérülés meghatározására nézve megbízható adatokkal rendelkezne a 0-14 éves látássérült populációról. Pontos adatokat arról sajnos nem tudunk, hogy mekkora lehet, azoknak a 0-14 éves gyermekeknek az aránya, akik nem kerülnek bele a látássérülésspecifikus ellátásba. Feltételezésünk szerint a tanköteles korba lépést követő időszakról (6-7 éves kortól) 14 éves korig a Látásvizsgáló adatbázisa megközelíti a reprezentativitás kritériumait (az érintettek 90%-a megjelenik ebben az intervallumban a Látásvizsgáló Központban). Az elemzési minta 1082 gyermek anyagát tartalmazza ebből a közel reprezentatívnak tekinthető időszakból, amely a minta 75%-a. Az elemzési minta 25%-ában azok a tanköteles kort megelőző, 0-6 éves csecsemők és kisgyermekek vannak, akiknek a pedagógiai diagnosztikai folyamata *a szülők érzelmi érintettsége vagy döntése; az egészségügyi, pedagógiai és szociális ellátók információhiánya és az érintett gyermekek egészségügyi és/vagy szociális problémái* miatt késnek vagy maradnak el nagyobb arányban. **Összességében megállapítható, hogy a Látásvizsgáló Központ vizsgálati adataira támaszkodó elemzési minta egésze reprezentatívnak nem tekinthető. Azonban a minta sérülésspecifikus sokasága alapján az érintett gyermekek - egészségügyi és pedagógiai ellátásukat meghatározó - jellemzői igen magas megbízhatósági szint mellett leírhatóak. Az így azonosított jellemzők olyan aktuális és irányadó információkkal szolgálnak, amelyek mind az ellátó rendszer fejlesztését, mind a döntéshozók tájékoztatását támogatni tudják.**

5.

Hogyan vallanak látássérült gyermeket nevelő anyák és apák látássérült gyermekükkel megélt élethelyzetükről?

A szülők interjúválaszainak narratív tartalomelemzésével sikerült azonosítanom a leggyakrabban előforduló adaptív és nem adaptív megbirkózási jellemzőiket az apák és anyák csoportjában. A szülői vizsgálati minta ugyan törekszik reprezentatív lenni a teljes populációra, azonban létszáma miatt az összefüggések és az eredmények nem általánosíthatók a látássérült gyermeket nevelő szülők teljes populációjára. Ehelyett a vizsgálat következtetéseinek kiterjeszhetőségét és átvihetőségét hangsúlyoznám más sérülésspecifikus szülői csoportokra.

Az apák hatékony megküzdés során leggyakrabban problémamegoldó kognitív és társas támaszkereső stratégiákat alkalmaznak és mobilizálják pszichés immunrendszerüket, hogy megerősített „Támasz-szerepben” és rugalmasan tudjanak reagálni a helyzet adta kihívásokra. Az adaptív megküzdési dimenzióban a leggyakoribb válaszok az anyák részéről inkább az érzelemközpontú megküzdési formák jellemzőiből kerülnek ki, de egyértelműen növekszik a kognitív és társas tényezők aránya. Az adaptív megbirkózás folyamán megjelent a gyermek körüli teendők hatékony szervezése, amely a hosszútávú alkalmazkodás egyik kulcsa. Továbbá a hatékony megküzdés eseteiben nagyobb gyakorisággal jelennek meg a szülői szerep átértelmezések ('különleges szülőség', 'egyedi életút-ézés', 'a kevesebb gyakran több') (Bognár 2012; Garai és Kovács 2014; Berszán, 2015, Kiss 2020a).

Megállapítom továbbá, hogy a szülői működésmódok nem oszthatók egyértelműen adaptív vagy nem adaptív csoportra. *A szülői önvallomások narratív tónusait és időbeli síkjait tekintve inkább időszakok vannak, amelyek során hol az egyik, hol pedig a másik dimenzió jellemzői szerint működnek a szülők.* A gyermekek ciklikusan ismétlődő születésnapjai, intézményváltások, orvosi és pedagógiai kontrollvizsgálatok, nagyobb közösségi események jelentik gyakran azokat a kritikus helyzeteket, amikor a szülő a nagyjából stabilnak tekintett viszonyulásához képest pozitív vagy negatív tónusba vált. Ez egybevág azzal a szakirodalomban azonosított elmélettel (Livneh 2001; Davis 1993; Livneh és Antonak 1997), miszerint a sérült gyermek okozta helyzet nehézségeivel való megküzdést egyfajta visszatérő, ciklikusan ismétlődő folyamatként írható le. A szülők narratívumainak adaptív dimenziójában megjelenő válaszok között igen nagy

gyakorisággal szerepelnek társas támogatási jellemzők (*személyes és szakmai támogatás, családon belüli erőforrások*). Különösen az érintett édesanyák körében magas (81-100%) a *társas támogatás* tematikájú válaszok aránya, de az édesapák körében is a 61-70%-os válasz gyakoriságú kategóriában jelenik meg a *családi és szakmai támogatás*. A szakmai támogatás alatt a gyermekekkel kapcsolatba kerülő egészségügyi, pedagógiai és szociális ágazat szereplőinek tevékenységét és kommunikációját értették a szülők. **Összefoglalva a látássérült gyermekeket nevelő szülők élethelyzetükről és megbirkózási folyamataikról kapott eredményeinket, a következő megállapításokat és javaslatokat teszem:**

- Kifejezetten nagy szükség lenne az érintett szülők számára elérhető, az egyéni családszerkezeti különbségeket is figyelembe vevő, *mentálhigiénés támogatási és otthon-segítő szolgáltatási rendszer* létrehozására.
- Lépéseket kell tenni annak érdekében, hogy a látássérült gyermekekkel és szüleikkel kapcsolatba lépő szakemberek (orvosok, pedagógusok) többet tudjanak a látássérülés egyes típusairól (pl. gyengénlátás, halmozottan fogyatékos látássérült) és rehabilitációs lehetőségeiről. Kifejezetten fontosnak tartom ezen a területen a szolgáltatói érzékenyítést (gyermekalapellátás, többségi pedagógia, gyermekjólét, államigazgatás), különösen *a gyengénlátó gyermekekre vonatkozóan*, mert az ebben a csoportban érintett szülők jelezték a legtöbbször a gyengénlátás állapotával összefüggő félreértéseket és értetlenséget.
- Rendkívül hasznos lenne a látássérült gyermekeket érintő hazai diagnosztikai és nevelési lehetőségeket, *egészségügyi és pedagógiai kliensutakat* egy rövid kiadványban és/vagy weblapon *összefoglalni* és terjeszteni az egészségügyi, pedagógiai és szociális ágazat intézményeiben.

6.1. A kutatás korlátozó tényezői

Tudomásom szerint elsőként dolgoztam fel 1000 esetet meghaladó számban a Látásvizsgáló Gyógypedagógia Központ dokumentációs anyagaiból származó adatokat. **Az adatok kutathatóságának háttere nem kidolgozott** a Látásvizsgáló Központban (sem). Jelen állás szerint az országos és megyei pedagógiai szakszolgálatok diagnosztikával foglalkozó intézményeiben tárolt és folyamatosan gyarapodó, - *minden típusú sérült gyermekekről és szüleikről szóló rendkívül értékes és persze szenzitív adatokat tartalmazó* - dokumentumok kutathatóságát egyetlen irányelv és/vagy közigazgatási/köznevelési protokoll sem szabályozza. Így, ezen különösen szenzitív adatok továbbításáért, megosztásáért teljes mértékben az adott intézményvezetőnek kell felelősséget vállalnia, vagy az illetékes tankerület vezetőjének, kidolgozott protokoll hiányában. A Látásvizsgáló adatállományában való kutatásom során egy, az intézményvezetővel közösen kidolgozott *Adatkezelési nyilatkozat* (lásd 3.melléklet) szerint jártam el. Az iratok nem voltak másolhatók, számítógépet a helységbe nem lehetett bevinni, az iratokból kézi jegyzet készíthettem, mely nem tartalmazhatott beazonosíthatóságot lehetővé tevő személyi adatokat. Az 1432 gyermek papíralapú dossziéinak kijegyzetelése 2 évet vett igénybe. A vizsgált populáció disszertációban bemutatott egészségügyi, pedagógiai és demográfiai jellemzőinek leíró statisztikai feldolgozását a fentiekben leírt korlátozó tényezőkkel tudom magyarázni. **Ezért, rendkívül hasznos lenne egy olyan irányelv kidolgozása, amely a pedagógiai szakszolgálatok szenzitív és kulcsfontosságú adatainak kutathatóságát szabályozza.**

7. ÖSSZEGZÉS

A disszertáció a 0-14 éves látássérült gyermekek és szüleik körében végzett feltáró kutatásom (2014-2019) eredményeit mutatja be. Az értekezés fókuszában a látássérült gyermekek egészségügyi és pedagógiai ellátási jellemzőinek vizsgálata, valamint az az őket nevelő szülők helyzetelemzése áll. A látássérült gyermekek hazai populációjellemezőinek feltárásához két nagyobb adatforrást használtam fel: a Központi Statisztikai Hivatal 1990-2016 közötti népszámlálási adatait és Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ 2009-2013 közötti vizsgálati iratait. Az elemzési mintába 1432 látássérült gyermek adata került be. Az adatok alapján meghatároztuk a populáció legfontosabb csoportjait méret, összetétel és struktúra szerint. Öt eltérő nevelési-gondozási attitűdöt igénylő csoportot különböztettünk meg a mintában: vak, gyengénlátó, agyi eredetű látássérült, halmozottan fogyatékos látássérült és besorolás nélküli 18 hónap alatti látássérült gyermekek csoportjait. A csoportok mennyiségi és minőségi jellemzői szerint felülvizsgáltuk az őket ellátó egészségügyi és oktatási-nevelési rendszert és összefüggéseket találtunk a látássérülés egyes aspektusai és a szülői megélések, megbirkózási folyamatok között. A látássérült gyermeket nevelő szülők helyzetének felméréséhez félig strukturált, egyéni interjúkat készítettem. 39 anya és 29 apa retrospektív narratíváját dolgoztam fel narratív kategoriális tartalomelemzéssel.

A szülők helyzetelemzését a magatartástudomány ember-környezeti rendszerelméleti modelljének értelmezési keretében végeztem el, figyelembe véve a sérült gyermeket nevelő szülő kutatások nemzetközi és hazai módszertani kontextusát.

Vizsgálati eredményeim szerint a látássérült gyermekek populációja átalakulóban van: a klasszikusnak nevezhető látásteljesítmény alapján differenciáló látássérült csoportok helyett szükségletorientált, új csoportok jelennek meg. A látássérült gyermeket nevelő szülők legkevésbé a fizikai és lelki tehermentesítés lehetőségeit nem találják a hazai ellátó rendszerben. Fontos lenne a látássérült gyermeket nevelő szülők helyzetét olyan rugalmasabb gyógypedagógiai-szociális szolgáltatásokkal támogatni, amelyben mind az egyedülálló, mint a párkapcsolatban élő szülők támogatásokat kapnának élethelyzeti nehézségeik megoldásához.

8. SUMMARY

The dissertation presents the results of my exploratory research (2014-2019) conducted among visually impaired children aged 0-14 years and their parents. The thesis focuses on the crucial features of the healthcare and pedagogical services provided for visually impaired children and analyses the situation of the parents raising them. In order to explore the population characteristics of visually impaired children in Hungary I have used two major data sources: the census data of the Hungarian Central Statistical Office between 1990-2016, and the examination documents of the Corps of Pedagogical Services of Visually Impaired Children between 2009-2013. I included the data of 1432 visually impaired children. The most important groups in the population were defined according to quantity, components, and structure. Five groups were identified which require different attitudes in care and education: blind children, children with low vision, children with cerebral visual impairment, visually impaired children with multiple handicaps, and an uncategorized group of visually impaired children under the age of 18 months. According to their quantitative and qualitative characteristics, we revised the healthcare and education system provided for each group and identified connections between certain aspects of visual impairment and the parents' coping strategies. In order to survey the situation of parents, I conducted semi-structured, individual interviews. I investigated the retrospective narratives of 39 mothers and 29 fathers through *narrative categorical content analysis* and performed the situation analysis of the parents using the model of game theory between humans and environment, whilst I also took into consideration the Hungarian and international methodological context for researching parents raising visually impaired children. The results suggest that the population of visually impaired children is under transformation: visually impaired groups based on the classical interpretation of visual performance are being replaced by new groups governed by needs. What the parents of such children seem to lack the most in the Hungarian care system are the opportunities for physical and mental relief. It would be vital to improve the situation of the parents concerned by more flexible special education and social services that could support both single parents and couples to overcome their difficulties.

9. IRODALOMJEGYZÉK

- Azzopardi DV, Strohm B, Edwards AD, Dyet L, Halliday HL, Juszczak E, Kapellou O, Levene M, Marlow N, Porter E, Thoresen M, Whitelaw A, Brocklehurst P. (2009) Moderate hypothermia to treat perinatal asphyxial encephalopathy. *The New England J Med*, 361(14):1349-1358
- Balla Gy, Szabó M. (2013) Koraszülöttek krónikus utóbetegségei. *Orv. Hetil*, 154 (38): 1498–1511.
- Barak LY, Atzaba P. (2013) Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Res Dev Disabi* (34) 2040–2046.
- Bass L (szerk.) Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. *Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2004: 11-107.*
- Bass L. A kutatás módszerei. In: Bass L. (szerk.). „Amit tudunk és amit nem...” az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. *Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2008:19-25.*
- Bass L, Végh Zs. Az értelmi fogyatékos emberek családjainak kapcsolatrendszere. In: Bass L. (szerk.). „Amit tudunk és amit nem...” az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. *Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2008:119-133.*
- Bágya F, Fogarassy E, Molnár B, Ujváry I, Zelenka Zs. „Kéz a kézben” Útmutató a családban élő, valamint bölcsődébe, óvodába integrált látássérült kisgyermek szülei és nevelői számára. *Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, Budapest, 1994: 3-29.*
- Bágya F, Fogarassy E, Molnár B, Ujváry I, Zelenka Zs. „Együtt könnyebb” Útmutató a fejlődésükben elmaradt vagy halmozottan látássérült gyermekek szülei és nevelői számára. *Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, Budapest, 1997:2-17.*
- Bánfalvy Cs. A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége. *Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szövetsége, Budapest, 1996:24-48.*
- Becvar DS. Facilitating Family Resilience in Practice. In: Becvar DS. (szerk.), *Handbook of Family Resilience*. Springer Science, New York, 2013: 51-65.
- Berszán L. (2007) A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában. *Esély*, 1:47-60.
- Berszán L. (2015) Megküzdés és reziliencia? Amikor a kevesebb több. *Erdélyi Társadalom*, 13 (1): 5-15.
- Bognár V. A szülőség átértelmezése a diagnózist követő időszakban. In: Bognár V. (szerk.) *Láthatatlanok*. Autista emberek a társadalomban. *Scolar Kiadó, Budapest, 2010: 109-161.*
- Bognár V. A szülőség átértelmezése. *Autizmussal élő személyek támogatása a családban*. ELTE TÁTK Doktori disszertáció, Budapest, 2012: 3-139.
- Borbély S, Jászberényi M, Kedl M. *Szülők könyve*. *Medicina Könyvkiadó, Budapest, 1998: 21-69.*

- Borbély S. A fogyatékos ember családja. In: Csobay M.-né (szerk.) A Fecske Szolgálat Kézikönyve. Fogyatékos embereket nevelő családok otthonaiban nyújtott időszakos kísérés és ellátás. Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2007: 54–82.
- Borbély S. Szülők és Mi. Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest, 2012: 11-206.
- Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T, Cicinelli MV, Das A, Jonas JB, Keeffe J, Kempen JH, Leasher J, Limburg H, Naidoo K, Pesudovs K, Resnikoff S et al. (2017) Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob. Health*, 5(9): e888–e897.
- Bruner J. Valóságos elmék, lehetséges világok. ford. Ehmann B, Újlaky J, Ülkei Z. ÚMK, Budapest, 2005: 46-86.
- Buchanan A. (2014) Risk and Protective Factors in Child Development and the Development of Resilience. *Open J Soc Sci*, 2(4): 5-17.
- Cavallaro G, Filippi L, Bagnoli, P (2014) The pathophysiology of retinopathy of prematurity: an update of previous and recent knowledge. *Acta Ophthalmol*, 92: 34-42.
- Chablani PP, Sheth J. Paediatric Neuro-Ophthalmology. In: Chhablani P. (szerk.), Neuro-ophthalmic Disorders. Current Practices in Ophthalmology. Springer, Singapore, 2020: 32 – 67.
- Cole. M, Cole S. Fejlődéslélektan. Osiris Kiadó, Budapest, 1998: 122-198.
- Costa MF, Solange RS, Berezovsky A, Haro FM, Ventura DF. (2004) Relationship between vision and motor impairment in children with spastic cerebral palsy: new evidence from electrophysiology. *Behav Brain Res*, 149 (2): 145-150
- Coetzee D, Pienaar AE. The effect of visual therapy on the ocular motor control of children with Developmental Coordination Disorder. *Research in Develpm. Disabl.* (34)11: 4073-4084.
- Cutter J. A vak gyermekek önálló mozgása és közlekedése. A Támogató modell. (DVD) ford. Duhonyi A, Gombás J. Látássérült Személyek Rehabilitációját Szolgáló Egyesület, Budapest, 2018: 12-127.
- Csáktornyai J. Koraszülött látássérült gyermekek helyzetének bemutatása Győr-Moson-Sopron megyében. Szakdolgozat, ELTE BGGYK, Budapest, 2017.
- Csocsán E. A látássérült gyermekek matematika-tanulása, tanításának módszertana. ELTE BGGYK, Budapest, 2010: 5-45.
- Csoma ZsR. (2018) Akut bőrgyógyászati kórképek gyermekkorban. *Bőrgyógy. és Vener. Sz.*, 94 (1): 36–44.
- Dale N, Sonksen MP. (2002) Developmental outcome, including setback, in young children with severe visual impairment. *Dev Med Child Neurol*, 44(9):613-22
- Danis I, Kalmár M. A fejlődés természete és modelljei. In: Danis I, Farkas M, Herczog M, Szilvási L. (szerk.), Biztos Kezdet Kötetek 1. A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest, 2011: 76-121.

- Davis H. Parents of children with chronic illness or disability - Communication and Counselling. Brookes Publishing Co., Baltimore, 1993: 39-124.
- Dávid A, Gadó M, Csákvári J. Látássérült emberek elemi és foglalkozási rehabilitációja. Útmutató látássérült emberek rehabilitációjával foglalkozó szakemberek számára. FSZK, Budapest, 2008: 3-68.
- Demográfiai Portré 2012. Jelentés a magyar népesség helyzetéről. KSH Népeségtudományi Kutatóintézet, Budapest, 2012:11-31; 125-137.
- Dormán J, Martos T, Urbán Sz. (2012) Vallásosság és poszttraumás növekedés: egy többdimenziós megközelítés. Mentálhigiéné és Pszichoszomatika, 13 (1): 21-35
- Dutton GN, Bauer CM. Cortical (cerebral) visual impairment in children. A perspective. In Ravenscroft, J. (szerk.), The Routledge Handbook of Visual Impairment. The Routledge, Edinburgh, 2019: 56-72.
- Eddy LL, Engel JM. (2008) The Impact of Child Disability Type on the Family. Rehabil Nurs, 33(3): 98-103.
- Ehmann B. A szöveg mélyén. A pszichológiai tartalomelemzés. Új Mandátum, Budapest, 2002:19-36.
- Ehmann B, Csertő I, Ferenczhalmy R, Fülöp É, Hargitai R, Kővágó P, Pólya T, Szalai K, Vincze O, László J. Narratív kategoriális tartalomelemzés: a NARRCAT. In: Tanács A, Varga V, Vincze V (szerk.), X. Magyar Számítógépes Nyelvészeti Konferencia: MSZNY 2014, Szegedi Tudományegyetem, Szeged, 2014: 136-147.
- Elmont B. Konzervatív orvosi beavatkozások In: Vekerdy-Nagy Zs. (szerk.) A gyermekrehabilitáció sajátosságai. Medicina, Budapest, 2019:165-233.
- Erikson E. Az életciklus: az identitás epigenezise. In: Erikson E. (szerk.), A fiatal Luther és más írások. Gondolat Kiadó, Budapest, 1991: 19-34.
- Falus A, Marton I, Borbényi E, Tahy Á, Karádi P, Aradi J. (2010) A 2009. évi orvosi Nobel-díj és egy meglepő üzenet: az életmód befolyásolja a telomeráz-aktivitást. Orv. Hetil, 151: 965–970.
- Ferenczi Sz. A szülő és a gyermek adottságai: temperamentum, személyiség – az egymásra hangolódás lehetőségei. In: Danis I, Farkas M, Herczog M, Szilvási L. (szerk.), Biztos Kezdet Kötetek 1. A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest, 2011: 282–319.
- Fejes M, Varga B, Hollódy K. (2019) A cerebralis paresis epidemiológiája, költségei és közgazdasági hatásai Magyarországon. Ideggyógy. Sz., 72(3–4):115–122.
- Folkman, S, Lazarus RS. (1980) An Analysis of Coping in Middle Aged Community Sample. J Health Soc Behav, 21 (3): 219–239.
- Földényi FL. „Homályba számúzve” – A vakság témája a képzőművészetben és az irodalomban. 2008: 26-49. forrás: www.kalligram.eu/Kalligram/Archivum/2008/XVII.-evf.2008.-junius-Joyce/Homalyba-szamuzeve. (Letöltés ideje: 2020. 05. 02.)
- Földiné AZs, Gadó M, és Prónay B. Diagnosztikai kézikönyv: Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus

- protokollja. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest, 2012: 1-135.
- Fraser S, Beeman I, Southall K. (2019) Stereotyping as a barrier to the social participation of older adults with low vision: a qualitative focus group study. *BMJ Open*, 9(9): 229-240
- Gadó M. (2008) Látászavarok felismerése kisgyermekkorban és a megsegítés lehetőségei az iskolában. *Erdélyi Pszichológiai Szemle*, IX, 4, pp. 359–372.
- Gallai M, Vetrier A. Testi növekedés, motoros és érzékszervi fejlődés, valamint egészség. In: Danis I, Farkas M, Herczog M, Szilvási L.(szerk.) *Biztos Kezdet Kötetek 2. A koragyermekkorai fejlődés természete - fejlődési lépések és kihívások*. NCSSZI, Budapest, 2011: 102-127.
- Gallagher JJ, Bristol M. Families of young handicapped children. In: Wang MC, Reynolds MC, Walberg HJ. (szerk.), *Handbook of Special Education*. 3. Pergamon Press, Oxford, 1989: 295-317.
- Ganesh S, Rath S. (2018). Cerebral Visual Impairment in Children. *Delhi J Ophthalmol*, 20(2): 12-24.
- Garai D. Az identitásalakulás fordulópontjai és a megküzdés sajátosságai veleszületetten és trauma következtében sérült mozgáskorlátozott személyek narratívumaiban. *Doktori Értekezés*. Debreceni Egyetem BTK, Debrecen, 2005: 10-87.
- Garai D, Bolla V. Fogyatékos személyek és családtagjaik pszichológiai és mentálhigiénés támogatása a gyakorlatban In: Kiss E, Sz. Makó H. (szerk.), *Mentálhigiéné és segítő hivatás*. Pro Pannonia Kiadói Alapítvány, Pécs, 2013: 280-293.
- Garai D, Kovács L. (2014) Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermekeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69 (1) 235–262.
- Gardiner E, Iarocci G. (2012) Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Res Dev Disabil*, 33: 2177–2192.
- Gilbert CE, Ellwein LB. (2008) Prevalence and causes of functional low vision in school-age children: results from standardized population-based surveys in Asia, Africa, and Latin America. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 49:877-881.
- Good WV. (2001) Development of a quantitative method to measure vision in children with chronic cortical visual impairment. *Trans Am Ophthalmol Soc*, 99: 253-269.
- Gráf R. (2015) Koraszülöttség és fejlődési kimenet. *Gyermeknevelés*, 3, (2) 113–120.
- Gray DE. (2002) Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *J Intellect Dev Disabil*, 27 (3): 215-222.
- Gray DE. (2006) Coping over time: the parents of children with autism. *J Intellect Disabil Res*, 50 (12): 970-976.

- Gupta A, Singhal N. (2004) Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1): 22–35.
- Győri E. Fogyatékos ember a családban 1.: fogyatékos gyermek születik. In: Bass L, Deákné O, Győri E, Szauer Cs (szerk.), *Fogyatékos emberek társadalmi befogadása – a szociális ellátórendszer feladatai, lehetőségei*. FSZK, Budapest, 2009: 26-35.
- Hartshorne TS, Schafer A, Stratton KK, Nacarato F. Family resilience relative to children with severe disabilities. In: Becvar DS (szerk.), *Handbook of Family Resilience*, Springer Science, New York, 2013:361-383.
- Hornby G. Konzultáció sérült személyek családtagjai számára. In: Robertson SE, Brown RI (szerk.), *Rehabilitation Counselling*. Chapman and Hill, London, Kézirat fordítás. ELTE BGGYK, Budapest, 1992: 21-45.
- Hyvärinen, L. (2013) Die Wege der visuellen Informationen und das Profil der Visuellen Funktionsfähigkeiten. *Frühförderung Interdisziplinär*, 3:139–149.
- Jankó-Brezovay P, Vargáné Mező L. Az integrált nevelést-oktatást segítő módszertani központ modellje a gyengénlátók iskolájának gyakorlatában. *Gyengénlátók Általános Iskolája*, Budapest, 2001: 23-79.
- Kálmán, Zs. Bánatkő. *Sérült gyermek a családban*. Bliss Alapítvány, Keraban Könyvkiadó, Budapest, 1994:4-37.; 67-126; 179-211.
- Kálmán Zs, Könczei Gy. *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest, 2002: 86-94.
- Kereki J. *Utak: a kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése*. ELTE, BGGYK, Budapest, 2017:39-52.
- Kersh J, Hedvat TT, Hauser-Cram PM, Warfield E. (2006) The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 50(12): 883-893.
- Királyhidi D, Kiss M, Konner E. *Négykezes. Jegyzet és szemelvénygyűjtemény siketvakok kommunikációs segítői számára*.FSZK, Budapest, 2009:28-63.
- Kisgyörgyné PD, Tóth M, Mirnics Zs, Bagdy E, Vargha A. A Circumplex modell és az OCST-4 (FACES IV) David Olson strukturális családdinamikai modelljének és mérőeljárásának ismertetése, In: Bagdy E, Baktay G, Mirnics Zs. (szerk.), *A pár- és családi kapcsolatok vizsgálata*. Digitális tankönyv, Bölcsész Konzorcium, Budapest, 2006. <http://www.webcreator.hu/tankonyv/> (letöltve: 2017.12.10)
- Kopp M. Magatartástudományi ember-környezeti rendszerelméleti modell. In: Buda B, Kopp M, Nagy E. (szerk.), *Magatartástudományok*. Medicina, Budapest, 2001: 23–46.
- Kopp M, Prékopa A. (2011) Ember-környezeti játékelméleti modell, *Magyar Tudomány*, 6:665-677.
- Kotroczó B. *Látássérült gyermeket nevelő szülők hazai helyzete Nógrád megyében*. Szakdolgozat. ELTE GGGYK, Budapest, 2019.
- Kovács K. *Nyújtsd a kezed! Tanácsadó kézikönyv látássérült kisgyermek szüleinek*. Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, Budapest, 1995:3-27.

- Kovács, K. Látássérült gyermekek az óvodában és az iskolában. In Illyés S. (szerk.), Gyógypedagógiai alapismeretek. ELTE BGGYK, Budapest, 2000:463-481.
- Krähling K. Az agyi eredetű látássérült gyermekek magyarországi ellátórendszerének rövid áttekintése. Szakdolgozat.ELTE BGGYK, 2017.
- Könczei Gy, Hernádi I. A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In Nagy Z. É. (szerk.) Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. NCSZSI, Budapest, 2011: 7–21.
- Központi Statisztikai Hivatal 1990. Demográfiai adatok, In: Nagy O (szerk), 1990 évi népszámlálás, 27. Demográfiai adatok, I. kötet, KSH, Budapest, 1993: 33-39; 48-56; 126-135; 257-262.
- Központi Statisztikai Hivatal 2011a. Módszertani megjegyzések, fogalmak. In: Csordás G (szerk.), 2011 évi népszámlálás, 11. Fogyatékosággal élők. KSH, Budapest, 2014:89-96
- Központi Statisztikai Hivatal 2011b. A fogyatékosággal élők visszatekintő és részletes adatai In: Csordás G (szerk.), 2011 évi népszámlálás, 11. Fogyatékosággal élők. KSH, Budapest, 2014: 5-21. www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf (Letöltés ideje: 2020. 04. 13.)
- Központi Statisztikai Hivatal 2016. Lakatos M. A magyarországi mikrocenzusok története és a 2016. évi mikrocenzus. In: Németh Zs (szerk.), Mikrocenzus 2016. A 2016. évi mikrocenzus témakörei, Háttér tanulmányok a mikrocenzus programjáról és témaköreiről. KSH, Budapest, 2016: 6-44. www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/mikrocenzus2016/mikrocenzus_2016_1.pdf (Letöltés ideje: 2020. 04. 13.)
- Központi Statisztikai Hivatal 2017. (Sz.n.) Koraszülöttek és kis súlyú újszülöttek Magyarországon. KSH, Budapest, 2017:3-14. www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/pdf/koraszul16.pdf (Letöltés ideje: 2020. 04. 13.)
- Központi Statisztikai Hivatal 2018. (Sz.n.) Fogyatékos népesség Magyarországon, Módszertani megjegyzések. In: Janák K, Tokaji K (szerk.), Mikrocenzus 2016, VIII. A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői. KSH, Budapest, 2018:4-10; 29-31. www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/mikrocenzus2016/mikrocenzus_2016_8.pdf (Letöltés ideje: 2020. 04. 13.)
- Kullmann L. Az életminőség vizsgálata. In: Vekerdy–Nagy Zs. (szerk.), Rehabilitációs orvoslás, Budapest, Medicina, 2010: 32-41.
- Kübler-Ross, E. A halál és a hozzá vezető út. Gondolat Kiadó, Budapest, 1988: 83-194.
- Lakatos M. A fogyatékoság kérdése a magyar népszámlálások történetében (1869–1949). KSH, Budapest, 1996: 25-52.
- Lamb ME. The role of the father in child development. John Wiley & Sons, New Jersey, 2004: 22-49.
- Lányiné EÁ. (2014) Változásban a pszichológiai és gyógypedagógiai diagnosztika. Neveléstudomány, 3: 33- 52.
- Lazarus RS. (2000) Toward Better Research on Stress and Coping. Am Psychol, 55(6): 665-673.

- László J. Társas tudás, elbeszélés, identitás. Scientia Humana, Budapest, 1999: 45-61.
- László J. A történetek tudománya. Bevezetés a narratív pszichológiába. Új Mandátum, Budapest, 2005: 25-81.
- László J, Csertő I, Ferenczhalmy R, Fülöp É, Hargitay R, Péley B, Pohárnok M, Pólya T, Szalai K, Vincze O, Ehmann B. (2013) Narrative language as expression of individual and group identity: The Narrative Categorical Content Analysis. SAGE Open, 1-12
- Livneh, H, Antonak RF. Psychosocial Adaptation To Chronic Illness and Disability. Aspen Publication, Gaithersburg, 1997: 3-34.
- Livneh, H. (2001) Psychological Adaptation to Chronic Illness and Disability. Rehabil Couns Bull, 44:151-160.
- Margitics F, Pauwlik Zs. (2006) Megküzdési stratégiák preferenciájának összefüggése az észlelt szülői nevelői hatásokkal. Magyar Pedagógia, 106(1): 43–62.
- Mándi T. (2013) Helyi pedagógiai program. Gyengénlátók Ált. Iskolája és EGYMI, Budapest, 1-136.
- Mándi T, Somorjai Á. Gyengénlátó és vak gyermekek képzése. In: Nagy Z Zs (szerk.): Gyermekszemészet. Medicina, Budapest, 2017:228-229.
- Mándoki N. (2018) A fogyatékossgal élő gyermek nevelése: anya-gyermek interakciók, anyai nevelési viselkedés és szubjektíven megélt megterheltség eltérő fejlődésment esetén. Gyermeknevelés, 3: 1-18.
- Márkus E. Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái. Doktori értekezés. ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola, Budapest, 2005: 27-115.
- Márkus E. Elemző tanulmány a súlyos és halmozottan sérült gyermekek, tanulók ellátása jellemzőiről és javaslatok megfogalmazása az ágazati irányítási, jogszabályi és a fejlesztési környezet számára. Educatio Kft., Budapest, 2015: 1-77.
- Méhes J. Ophthalmodefektológia. Tankönyvkiadó, Budapest, 1962: 55-60.
- Méhes J. A látási fogyatékosok kórtana. In: Göllesz V (szerk.), Gyógypedagógiai kórtan. Tankönyvkiadó, Budapest, 1982: 212-262.
- Mikola Gy. Látássérülés előfordulása a 2000-2007 között született halmozottan sérült gyermekek körében; a kóroki tényezők szerepe (Szakdolgozat). ELTE BGGYK, Budapest, 2008: 29-59.
- Mikó-Baráth E. A vizuális tapasztalat hatása a sztereolátás fejlődésére. Doktori értekezés. Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Elméleti Orvostudományok Doktori Iskola, 2014: 23-35.
- Molnár B. Játéktár látássérült kisgyermekeknek. Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ, Budapest, 2002.
- Nagy A, Beke AM, Gráf R, Kalmár M. (2017) Extrém kis súlyú koraszülöttek kisgyermekkorai fejlődése és a fejlődés háttértényezői. Alkalmazott Pszichológia, 17(3): 37–56.

- Nagy ZZs. *Gyermekszemészet*. Medicina, Budapest, 2017: 30-56; 65-68, 85-100, 155-180.
- National Federation of the Blind (NFB) *Blindness Statistics*. Baltimore: 1999: 12-16.
www.nfb.org/resources/blindness-statistics (Letöltés ideje: 2020. 04. 13.)
- Németh J, Frigyik A, Vastag O, Göcze P, Pető T, Elek I. (2005) Vaksági okok Magyarországon 1996 és 2000 között. *Szemészet*, 142(3): 127-133.
- Németh J. (2019) VISION 2020 hazánkban. *Szemészet*, 156(3): 109-118.
- Nielsen L. *Are You Blind? Promotion of the development of children who are especially developmentally threatened*. Sikon, Copenhagen, Denmark, 1990: 17-45.
- Novak I, Mcintyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, Stumbles E, Wilson SA, Goldsmith S. (2013) A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*, 55(10): 885-910.
- O'Connor TG, Rutter M. (1996). Risk mechanisms in development: some conceptual and methodological considerations. *Dev Psychol*, 32, 787–795.
- Oktatási Hivatal (2020) *Irányelvek a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásához*. (2020) A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelvei. www.oktatas.hu/kozneveles/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alaprogramok. (Letöltés ideje: 2020. 06. 01.)
- Oláh A. *Érzelmek, megküzdés és optimális élmény. Belső világunk megismerésének módszerei*. Trefort Kiadó, Budapest, 2005: 34-53.
- Oláh J. (2013) A vakokkal és gyengénlátókkal szembeni attitűdök, a kialakult előítéletek, sztereotípiák vizsgálata. *Agrártudományi Közlemények*, 54(1): 61-66.
- Öztürk T, Yaman A, Berk AT. (2016) Changing trends over the last decade in the aetiology of childhood blindness: A study from a tertiary referral centre. *Brit. J. Ophthalmol.*, 100: 166–171.
- Pajor E. *A Braille-írás és olvasás*. ELTE, BGGYK, Budapest, 2010: 11-34.
- Pajor E. (2016) Súlyos fokú látássérülés és autizmus spektrumzavar. *Gyógypedagógiai Szemle*, 44 (3): 179-194.
- Pajor E. *Látássérülés – Sérült látás?* ELTE, BGGYK, Budapest, 2017: 151-184.
- Palmer C. (2007) Myths, stereotypes and self-perception: the impact of albinism on self-esteem. *Br J Vis Impair*, 25(2): 37-52.
- Paraszka S. *Közelről nézve a gyengénlátó gyermek. Gyengénlátók Ált. Iskolája és EGYMI*, Budapest, 2007: 15-69.
- Paster A, Brandwein D, Walsh J. (2009) A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Res Dev Disabil*, 30(6): 1337–1342.
- Pálfi E. (2019) Táplálékallergiák és felszívódási zavarok gyermekkorban. *Magyar Tudomány*, 180(5):710–719
- Pálhegyi F. (szerk.) (1992) *Mit tegyünk, hogy életük teljesebb legyen? Útmutató látássérült kisgyermek szüleinek*. MVGYOSZ, Budapest, 1-70.

- Pálhegyi F. A sérült anya-gyermek kapcsolat. In: Pálhegyi F. (szerk.), *A gyogyopedagógiai pszichológia elméleti problémái*. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest, 2006: 66-79
- Perlusz A. Látássérültek iskoláztatása és társadalmi integrációja. In: Bánfalvy Cs. (szerk.), *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról*. ELTE Eötvös Kiadó, 2008: 113-131
- Pennebaker JW. Valódi érzelmeink, rejtett önmagunk (ford. Nagy Á.) Háttér Kiadó, Budapest, 2005:29-54.
- Philip SS, Dutton GN. (2014) Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: A review. *Clinical & Experimental Ophthalmol.*, 97 (3): 196-208.
- Piccioni A. (1996) Látássérült gyermek a családban. *Gyogyeped. Szemle*, 24(3):189-194.
- Prónay B. (2004). Vak gyermekek verbális intelligenciájának vizsgálata. Tapasztalatok a MAWGYI-R teszttel. *Magyar Pszichológiai Szemle*. 59 (1), 57-75.
- Prónay B, Szabó A. Látássérült személyek elemi rehabilitációja 3. Látássérülés, funkcionális látás és adaptív kommunikáció. Főiskolai tankönyv ELTE BGGYK, Budapest, 2007:11-39.
- Radványi K. Krízis kialakulásának hatótényezői fogyatékos gyermeket nevelő családok esetén. Záródolgozat. ELTE PPK Tanácsadás Pszichológiája Intézet, 2007: 22-43.
- Radványi K. Legbelső Kör. Eltérő fejlődésű vagy kónikusan beteg gyermek a családban. Eötvös Kiadó, Budapest, 2012: 17-29; 56-71.
- Ray L. (2002) Parenting and childhood: making visible the invisible work. *J Pediatric Nurs.*, 17(6) 424-438.
- Rempel G, Harrison M. (2007) Safeguarding precarious survival: Parenting children who have life-threatening heart disease. *Qualitative Health Research*, 17: 824-837.
- Retzlaff R, HornigS, Müller B, Reuner G, Pietz J. (2008). Kohärenz und Resilienz bei Familien von Kindern mit geistiger und körperlicher Behinderung. In Retzlaff R. (szerk.), *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, Klett-Cotta, Stuttgart, 2008: 36-52.
- Roman-Lantzy C. Cortical Visual Impairment. An Approach to Assessment and Intervention. New York, AFB Press, 2007: 79-102.
- Sameroff AJ, Fiese B. Transactional Regulation: The Developmental Ecology of Early Intervention. In: Shonkoff JP, Meisels SJ. (eds.) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge Univ. Press, Cambridge, 2000:135-159.
- Sarbin TR. Az elbeszélés, mint a lélektan tö-metaforája. In: László J, Thomka B (szerk.), *Narratív Pszichológia. Narratívák 5*. Kijárat Kiadó, Budapest, 2001: 59-76.
- Schor N. (1999) Blindness As Metaphor Differences. *J. Femin Cult. Stud.*, 11 (2): 76-105.
- Shaw A, Joseph S, Linley P A. (2005) Religion, spirituality, and posttraumatic growth: A systematic review. *Mental Health Religion and Culture*, 8(1): 1–11.

- Seligman M. A system approach to Childhood Disability. 1st Edition The Guilford Press, New York – London, 1989:34-42.
- Seligman M, Darling RB. Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to childhood Disability. Third Edition. London, New York, The Guilford Press, 2007: 227-278.
- Solebo AL, Teoh L, Rahi J. (2017) Epidemiology of blindness in children. *Arc Dis Child*, 102(3): 853-857.
- Somogyi V. Óvodáskorú vak kisgyermek fejlődési és nevelési sajátosságai. In: Somogyi V. (szerk.) *Vak gyermek az óvodában*. Vakok Óvodája, Ált. Iskolája, EGYMI, Budapest 2014: 36-62.
- Somorjai Á. Integráltan és szeparáltan tanuló vak fiatalok. In: Bánfalvy Cs. (szerk.) *Az integrációs cunami (Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról)*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest. 2008: 77-113.
- Somorjai Á. Vak gyermek az iskolában I.-II. Vakok Óvodája, Ált. Iskolája, EGYMI, Budapest, 2014:11-59.
- Somorjai Á. Pedagógiai Program 2018. Vakok Óvodája, Ált. Iskolája, EGYMI, Budapest, 2018:10-19.
- Steinmetz JD, Bourne RRA, Briant PS et al. (2021) Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: the Right to Sight: an analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*, 9(2): e144–e160.
- Szabó D, Tóth G, Sándor GL, Pék A, Lukács R, Szalai I, Tóth GZs, Papp A, Nagy ZZs, Limburg H, Németh J. (2017) A vakság okai Magyarországon. A RAAB-metodika első hazai megvalósítása. *Szemészet*, 154 (3):119-125.
- Szirányi M. A halmozottan fogyatékos, látássérült tanulók szociodemográfiai és pedagógiai jellemzői. *ELTE BGGYK, Szakdolgozat*, Budapest, 2016: 4-67.
- Szokolozszy Á. Kvalitatív stratégia közelnézetben. In: Szokolozszy Á. (szerk.) *Kutatómunka a pszichológiában. Metodológia, módszerek, gyakorlat*. Osiris Kiadó, Budapest, 2004: 386-420.
- Sieh DS, Dikkers AL, Visser-Meily JMA, Meijer AM (2012) Stress in Adolescents with a Chronically Ill Parent: Inspiration from Rolland's Family-systems-Illness Model. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(2), 591–606.
- Szőllősi F. (2007) 180 éves a magyarországi vakok oktatása (Igazgatói arcképvázlatok) 1825–2005. *Gyógypedagógiai Szemle*, 21 (4) 316–317.
- Tarakeshwar N, Pargament KI. (2001) Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developm. Disabilities*, 16: 247-260.
- Tóth Gy. A tiflopedagógia története. In: Tóth Gy. (szerk.), *Gyógypedagógiatörténeti szemelvénygyűjtemény*, Tankönyvkiadó, Budapest, 1982: 36-68.
- Tóth M, Katona K. Egy irányba. Vakok Általános Iskolája, Budapest, 2006: 3-78.
- Tausz K, Lakatos M. (2004) A fogyatékos emberek helyzete. *Statisztikai Szemle*, 82(4): 370-391.

- Tronnes H, Wilcox J, Lie RT, Markestad T, Moster D. (2014) Risk of Cerebral palsy in relation to pregnancy disorders and preterm birth: a national cohort study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56 (8): 779–785.
- Tunali B, Power TG. (2002) Coping by redefinition: Cognitiv Appraisals in Mothers of Children with Autism and without Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1): 25-34
- Valentin Zs. A látássérült gyermekek születési hely szerinti megoszlása és az egyes kórformák gyakorisága Magyarországon 1980-1997 között. ELTE BGGYFK, Szakdolgozat, Budapest, 2001:4-79.
- Varga G, Tolnayné CsM. (2011) Az agyi eredetű látássérülések rehabilitációja. *Rehabilitáció* 21(4): 196–205.
- Vargáné ML. A látássérült tanulók középiskolai együttnevelésének kérdései 2010-ben Magyarországon – helyzetelemzés. In: Papp G. (szerk.), *Középiskolás fokon? – Sajátos nevelési igényű fiatalok együttnevelése a középiskolában*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 2011: 49-61.
- Vargáné ML. Szülők nehéz helyzetben – nevelési tanácsok. *Gyengénlátók Ált. Iskolája és EGYMI*, Budapest, 1999: 5-22.
- Vekerdy-Nagy Zs. (szerk.) *A gyermekrehabilitáció sajátosságai*. Medicina, Budapest, 2019: 3-9; 55-89.
- Vitale S, Cotch MF, Sperduto RD. (2006) Prevalence of Visual Impairment in the United States, *JAMA*, 295(18):2158-2163.
- Vigotszkij LS. *A defektológia alapjai*; ford. Kovács É, Horváth K, Erdősné GÉ., Tankönyvkiadó, Budapest, 1987: 26-34.
- Woodgate RL, Secco L. (2008) Living in a word our own: teh experience of parents who have child with autism. *Qualitative Health Research*, 18 (8): 1075-1083.
- World Health Organization. (2018) *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision)*. icd.who.int/browse11/l-m/en (Letöltés ideje: 2020. 04. 13.)
- World Health Organization (2019a) *Blindness and vision impairment*. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment (Letöltés ideje 2020. 05.26.)
- World Health Organization (2019b) *World Report On Vision 2019*: 1-41. apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328717/9789241516570-eng.pdf (Letöltés ideje 2020. 05.26.)
- Ylven R, Björck-Åkesson E, Granlund M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families with Children With a Disability. *Journal of Policy and Practice in Individual Disabilities*, 47 (3) 253-270.
- Zelenka Zs. A pedagógiai látásvizsgálat és látásnevelés. In: Nagy ZZs. *Gyermekszemészet*. Medicina, Budapest, 2017:221-226.
- Zihl J, Priglinger S. *Sehstörungen bei Kindern. Diagnostik und Frühförderung [Visual impairment in Children: Diagnostics and early intervention]*. Springer, Stuttgart, 2002:57-80.

10. SAJÁT KÖZLEMÉNYEK

Disszertációhoz kapcsolódó közlemények

Kiss E, Pajor E. (2021a) Population Features of Visually Impaired Children and their Parents Living in Hungary. *Eur J Mental Health*, 16(1): 38–52.

Kiss E, Pajor E. (2021b) Összefogás a látás védelmében: körkép a látásromlás prevenciójának hazai és nemzetközi helyzetéről *Orv Hetil.*, 162(30): 1187–1197.

Gombás J, **Kiss E**, Farkasné GR, Vig J. (2021) Agyi eredetű látássérülés gyermekkorban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 49(1): 25–34.

Kiss E, Pajor E. (2020) A 0–14 év közötti látássérült gyermekek populációjának egészségügyi és pedagógiai jellemzői Magyarországon. *Szemészet*, 157(4): 294–302.

Kiss E. (2020a) Adaptív és nem adaptív megbirkózási stratégiák jellemzői látássérült gyermeket nevelő szülők körében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(2): 23–43.

Kiss E. (2020b) Látássérült gyermek a családban. *Védőnő*, 30(6): 6–11.

Kiss E. (2019a) Me and space: early orientation and mobility in young children with cortical visual impairment. *International Council for Education and Rehabilitation of People with Visual Impairment (ICEVI) European Newsletter*, 2666(1527): 98–106.

Kiss E. Szülőedukáció, mint a kora gyermekkori intervenció „rejtett tanterve”: a kora gyermekkori gyógypedagógia fejlesztés és tanácsadás hatásai látássérült gyermeket nevelő szülők körében. In: Karlovitz JT (szerk.), VII. Neveléstudományi és Szakmódszertani Konferencia, Komárno, Szlovákia, International Research Institute, 2019b: 257–267.

Kiss E. Látássérült kisgyermek vizsgálat: az állapotmegismerés lépései, folyamata. In: Csepregi A. (szerk.), Ajánlások a fejlődési zavarok és érzékszervi fogyatékoságok korai szűréséhez, állapotmegismeréséhez. *Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.*, Budapest, 2019c: 341–375.

Kiss E. Látássérült kisgyermek kora gyermekkori intervenciója: gyógypedagógiai tanácsadása, korai fejlesztése, óvodai nevelése. In: Meszéna T. (szerk.), *Kaleidoszkóp: rendszerszemléletben a kora terápiás háromszög*. *Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.*, Budapest, 2019d: 149–189.

Kiss E. Látássérült gyermeket nevelő szülők erőforrásainak szociológiai és mentálhigiénés megközelítése. In: Gereben F, Cserti-Szauer Cs, Bíró R, Egri T, Garai Sz, Hegedüs-Beleznai Cs, Katona V, Lénárt Z, Sándor A, Radványi K, Sós PM, Szekeres Á. (szerk.), *Gyógypedagógia dialógusban: Fogyatékosággal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek egyéni megsegítésének lehetőségei*. *ELTE BGGYK–MAGYE*, Budapest, 2018: 183–191.

Kiss E, Pajor E. A látás szervrendszerének betegségei. In: Berényi M, Hulényiné OK, Kántor I, Kereki J, Kiss E, Kubinyi E, Maradáné VV, Pajor E, Stefanik K, Szédely NK, Vargáné MM (szerk.) Fokozott gondozást igénylő várandós nő és gyermek gondozása. Magyarország Országos Tisztifőorvosi Hivatal, Budapest, 2014a: 216–228.

Kiss E. A mozgás szervrendszerének betegségei (növekedési elmaradás, mozgáskorlátozottság, CP). In: Berényi M, Hulényiné OK, Kántor I, Kereki J, Kiss E, Kubinyi E, Maradáné VV, Pajor E, Stefanik K, Szédely NK, Vargáné MM (szerk.), Fokozott gondozást igénylő várandós nő és gyermek gondozása. Magyarország Országos Tisztifőorvosi Hivatal, Budapest, 2014b: 229–242.

Kereki J, Futó G, Altorjai P, Baranyi I, Csepregi A, Kardos R, **Kiss E**, Szegedi T, Szvatkó A. Gyermekút. Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft., Budapest, 2020.

Baranyi I, Bertók Cs, Földi R, Horváth Á, **Kiss E**, Lengyel A, Mlinkó R, Szabóné HA, Szakács K, Szénási K. 1. rész – A környezet rizikó- és védőtényezőinek hatása a gyermeki fejlődésre a fogantatástól az iskolába lépésig. In: Kereki J, Tóth A (szerk.), Lépések: módszertani kézikönyv a kora gyermekkori intervencióban dolgozó szakemberek számára. I. kötet. Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft., Budapest, 2019: 9–284.

A disszertáció témájától független közlemények

Schuler Á, Somogyi Cs, **Kiss E**, Milánkovics I, Törös A, Végh Zs, Újvári A, Csókay B, Komory E, Fodor F, Németh K, Fekete Gy. (2007) Veleszületett anyagcsere-betegségek nyugati magyarországi újszülöttkori szűrése és gondozása 1988-2006 között a Budai Gyermekgyógyászatban. *Gyermekgyógyászat* 58 (2): 103–107.

Kiss E, Vargáné L. *Szótár: Az orvosi diagnózisok pedagógiai szempontú értelmezése*. In: Kőpatakiné MM (szerk.) Táguló horizont: Pedagógusoknak az együttnevelésről. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, 2004: 94–107.

11. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Szeretnék mindenekelőtt köszönetet mondani a látássérült gyermekeket nevelő szülőknek, hogy bizalmukba fogadtak és megosztották velem sorsukat, mindennapjaikat. Köszönet illeti a Látásvizsgáló Gyógypedagógia Központ és a Budapesti Korai Fejlesztő Központ munkatársait a kutatásban való együttműködésért. Köszönettel tartozom Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézet vezetőjének, Dr. Pethesné Dr. Dávid Beátának és minden oktatójának, hogy tágitották szakmai horizontom a képzés és kutatási folyamat során. Hálával tartozom témavezetőmnek, Dr. Tóth Pál Péternek, aki ötleteivel, pozitív attitűdjével, türelmével szüntelen támogatta az értekezés megszületését. Köszönet illeti a látássérült gyermekeket ellátó budapesti, pécsi és debreceni oktatási és egészségügyi intézmények kollégáit, akikkel folyamatos párbeszédben formálhattam kutatásom irányvonalait. Hálás vagyok az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Látássérültek Pedagógiája Szakcsoportjában dolgozó kollégáimnak, hogy a kutatás során mindvégig támogattak, akár munkaterhek átvállalásával is. Köszönettel tartozom a vizsgálati adatgyűjtésben való közreműködésért Gróger Ilonának, továbbá a szülőinterjúk előkészítése és feldolgozása során nyújtott együttműködésért Margitai Anna és Kotroczó Barbara gyógypedagógusoknak. Köszönetet szeretnék mondani Pajor Emesének, Gyenes Zsuzsának, Limpár Ildikónak, Szőnyi Péternek, Ligeti Lindának és Kóczán Györgynek a dolgozat végső formájának elérése során nyújtott rugalmas és megtisztelő támogatásukért. Hálával tartozom barátaimnak és családomnak, hogy türelemmel mellettem voltak.

M E L L É K L E T E K

Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ

VIZSGÁLATI JEGYZŐKÖNYV

Név: _____

Vizsgálat dátuma: _____

Vizsgálat lezárásának dátuma: _____

	vizsgáló neve	alkalmazott eljárás
anamnézis		
funkcionális látásvizsgálat		
szemész szakorvos		
pszichológiai vizsgálat		
gyógypedagógiai vizsgálat		

Megjegyzések:

Szakértői vizsgálat iránti kérelem dokumentumai:

Megnevezés:

Dátum:

BUDAPEST



Cím: 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.

Telefon/fax: 06 – 1 – 363 1561

e-mail: info@latasvizsgalo.huhonlap: www.latasvizsgalo.hu

OM azonosító: 101889

ELŐZETES VIZSGÁLATI VÉLEMÉNY

A szakértői vélemény nyilvántartási száma:

Gyermek, tanuló neve:

Születési helye, ideje:

Anyja neve, címe:

Apa neve, címe:

Gyám neve, címe:

Elvégzett szakértői vizsgálat alapján különleges gondozásra jogosult/ nem jogosult

Oka:

Formája:

Kijelölt intézmény neve:

címe:

Gondozás kezdete:

Hivatalbéli felülvizsgálat időpontja:

Egyéb:

Jogszabályi tájékoztatás (4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról):

1. Az előzetes vizsgálati véleményben foglaltak megismerését követően annak elfogadásáról vagy elutasításáról, az intézményes nevelésre vonatkozó javaslat elfogadásáról vagy elutasításáról a szülő nyilatkozik, nyilatkozatát aláírásával igazolja.
2. Amennyiben a szülő a szakértői véleményben foglaltakkal nem ért egyet, a szakértői és rehabilitációs bizottság köteles erről a tényről a gyermek lakóhelye, ennek hiányában tartózkodási helye szerint illetékes jegyzőt tájékoztatni.
3. A szülő közvetlenül is eljárást indíthat az illetékes jegyzőnél a szakértői vélemény felülvizsgálatát kezdeményezve.
4. A szakértői véleményt - a vizsgálat lezárását követő harminc napon belül - kézbesíteni kell a szülőnek. A szülőnek - a kézhezvételtől számítva - tizenöt nap áll rendelkezésre a szakértői vélemény felülvizsgálatának kezdeményezésére. A kézbesítés történhet postai úton, személyesen vagy kézbesítő útján. A kézbesítés napja az a nap, amelyen a szakértői vélemény szülő általi átvétele megtörtént.

5. Amennyiben a szülő a szakértői vélemény kézhezvételétől számított tizenöt napon belül nem tesz nyilatkozatot és nem indítja meg a jegyzői eljárást, az egyetértését megadottnak kell tekinteni.
6. Ha a szülő nem élt a felülvizsgálat kezdeményezésének jogával, a szakértői véleményt a szakértői és rehabilitációs bizottság megküldi:
 - a) a kijelölt nevelési-oktatási intézménynek,
 - b) abban az esetben, ha a gyermek az adott évben betölti az ötödik életévét vagy ennél idősebb, a lakóhely, ennek hiányában a tartózkodási hely szerint illetékes jegyzőnek,
 - c) a javasolt szakirányú végzettségű gyógypedagógust foglalkoztató intézménynek/EGYMI-nek
7. A szakértői és rehabilitációs bizottság szakértői véleményét a végrehajthatásának megkezdését követő első nevelési év, tanév eltelte után hivatalból felül kell vizsgálni.
8. A szülő beleegyezik abba, hogy a vizsgálati dokumentáció adatait statisztikai és kutatási célokra, anoním módon felhasználják.

NYILATKOZAT I.

A jogszabályi tájékoztatást megértettem. Az előzetes vizsgálati vélemény szakmai tájékoztatását megismertem, azt

ALÁÍRÁSOK

ELFOGADOM

NEM FOGADOM EL

NYILATKOZAT II.

A jogszabályi tájékoztatást megértettem. Az intézményes nevelésre vonatkozó javaslatot megismertem, azt

ALÁÍRÁSOK

ELFOGADOM

NEM FOGADOM EL

Budapest, 2012.

dr.Földiné Angyalossy Zsuzsánna
igazgató

Adatkezelési nyilatkozat

Alulírott **Kiss Erika** (a.n.: Masztera Magdolna, sz.ig.sz.: 438714EA, továbbiakban *kutatásvezető*) a **Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézet Doktori Iskolájának** doktori programja keretében végzett tudományos kutatással* kapcsolatban az alábbi nyilatkozatot teszem:

1. A kutatási program a **Fővárosi Pedagógia Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógyypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye** (1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39., intézményvezető: **dr. Földiné Angyalossy Zsuzsanna**, a továbbiakban *Látásvizsgáló*) által kezelt látássérült személyekre vonatkozó dokumentumokra alapul. A dokumentumok kezelését a Látásvizsgáló intézményvezetője engedélyezi.

2. Felek megállapítják, hogy a tervezett kutatási program *egyrészt*

- nem oszt meg szenzitív személyes adatokat,
- nem végez személyre lebontott vizsgálatot,
- várható megállapításai kizárólag általános érvényűek lesznek
- a közlésre kerülő adatok hasonló módon kizárólag széles populációt érintő, általános jellegűek,

másrészt

- a várható eredmények az érintett látássérült gyermekek, fiatalok, családjaik és a támogató szakma részére potenciálisan hasznos, új ismeretre vezethet
- melyek az érintettek életminőségét pozitívan befolyásolják.

A fentiek alapján az **adatok** kutatási program részére történő **átadása az érintettek érdekeit szolgálja**, számukra **érdeksérelmet nem okozhat**.

3. A kutatás során az adatok kezelése **anonimizált** módon történik, harmadik személlyel csak a teljes csoportra vonatkozó, feldolgozott adatok kerülnek megosztásra, melyek **egyes személyekre vonatkoztatható adatot nem tartalmaznak**.

4. A kutatási tevékenység során **első lépésként a 2013., 2012., 2011., 2010. vizsgálati évek szakértői számmal ellátott dossziéi** (*szakértői vélemények, anamnézislapok, vizsgálati jegyzőkönyvek*) kerülnek átnézésre és **anonimizált módon, kódolva, manuálisan kijegyzetelve**. A jegyzeteket a **Látásvizsgáló helyiségében** Kiss Erika fogja elkészíteni, az **intézményvezetővel előre egyeztetett időpontokban**, a Látásvizsgáló munkájának zavarása nélkül. A kutatási program teljes időtartama várhatóan 2-2.5 év, a vizsgálat adaptív jellegű, így **előzetesen nem határozható meg a szükséges adatok köre**.¹

5. A kutatásvezető vállalja, hogy a vizsgálati anyagokból nyert kódolt adatokból készülő adatbázist szigorú biztonsági szabályokkal őrzi és a Látásvizsgálónak folyamatos betekintést enged. Továbbá a

* A doktori kutatási téma teljes címe: *Látássérült gyermek a családban (a családi működés változásai látássérült gyermeket nevelő családokban)* Témavezető: Dr. Tóth Pál Péter

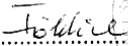
¹ A manuálisan készített kutatási jegyzeteken felül a kutatás folyamán szükségessé válhat elektronikus másolatok készítése, amelyet kizárólag a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat vezetőjének írásbeli engedélyével és a Látásvizsgáló vezetőjének hozzájárulásával készíthet a kutatásvezető.

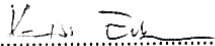
kutatás végére kialakuló anonimizált statisztikai adatbázist a kutatás pontos nevének feltüntetésével a Látásvizsgáló, továbbá az általa kijelölt harmadik személyek részére 2018. aug. 31. és 2020. aug. 31. között bármikor, anyagi ellentételezés nélkül átengedi, és engedélyezi azok további kutatási programokban való, megkötés nélküli felhasználását.

6. Kutatásvezető vállalja, hogy a kutatási program során **elért eredményeket nyilvánossá teszi**, az alábbiak szerint:

- a kutatási program során születő publikációkat nyilvánosan terjesztett folyóiratokban jelenteti meg, feltüntetve az adatok alapját szolgáltató intézményt, azaz a Látásvizsgálót.
- a doktori dolgozat nyilvánosságát a SE Mentálhigiéné Intézet Doktori Iskolája biztosítja
- a Doktori Dolgozat egy példányát és valamennyi publikációból egy különnyomatot megküld a Látásvizsgáló részére
- vállalja, hogy a kutatásról egy 2-3 oldal terjedelmű, közérthető nyelvezetű tájékoztatót készít, mely az érintett személyek tájékoztatását szolgálja, és melyet 100 nyomtatott példányban a Látásvizsgáló részére átad.

Budapest, 2014. 07. 31.


.....
dr. Földiné Angyalossy Zsuzsanna
Fővárosi Pedagógia Szakszolgálat Látásvizsgáló
Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és
Gondozó Tagintézménye


.....
Kiss Erika
SE Mentálhigiéné Intézet Doktori
Iskolája

BUDAPEST

Látásvizsgáló és Gyógyító Központ
Látásjavító Szolgálatok és Rehabilitáció

Cím: 1146 Budapest, Alföldi Dűlér sor 39.
 Telefon/fax: 06 – 1 – 363 1561
 e-mail: info@latasvizsgalo.hu
 honlap: www.latasvizsgalo.hu
 OM azonosító: 303189

ANAMNÉZIS

Anamnézis-fejeendő neve: A vizsgálat időpontja:

Kontrollvizsgálatok:

A vizsgálat az életciklusok szempontjából:

- korai gyermekkori intervenció
- tanköteles kort megelőző, óvodás-korú gyermekek vizsgálata
- tanköteles korba lépés (beiskolázás)
- alapfokú nevelés-oktatás szakasza
 - o alsó szakasza
 - o felső szakasza
- középfokú nevelés-oktatás
- pályaválasztást, illetve pályorientációt szolgáló vizsgálatok

A vizsgálat jellege szerint:

- Első/ alapvizsgálat
- Fejűlvizsgálat
- Kiegészítő vizsgálat (funkcionális látásvizsg., pszichológiai, pedagógiai)
- Egyéb:

I. Személyi adatok

Név:

Születési hely, idő:

TAJ szám:

Lakhely:

Elérhetőség (telefon, email):

Anyja neve (leánykori is):

Születési éve: Foglalkozása:

Apja neve:

Születési éve: Foglalkozása:

Gondviselő neve:

A vizsgálatot kérő személy vagy intézmény neve:

II. Diagnosztikai adatok

Ki és mikor vette észre, hogy a gyermek látásával gond van?

Szemészeti kivizsgálások (hol és mikor történt):

Szemészeti diagnózisok:

Szemészeti beavatkozások, műtétek (hol és mikor történt):

Szemüveget mióta visel a gyermek? (esetleg takarás?):

Neurológiai, ortopédiai és egyéb diagnózisok, betegségek:

Műtétek:

Folyamatban lévő/ korábbi lényeges orvosi terápiák és gyógyszeres kezelések:.....

 Folyamatban lévő/ korábbi lényeges gyógypedagógiai vagy egyéb rehabilitációs terápiák, kezelések:.....

III. A terhesség és szülés körülményei:

Hányadik terhesség:.....
 Hányadik szülés:
 Veszélyeztetett terhesség volt-e:
 Melyik kórházban született?
 Gestációs idő:..... Születési súly:..... APGAR:.....
 Az alkalmazott orvosi beavatkozás módja (vacum extr., császármetsz., egyéb):.....

vii

Ha koraszülött volt hol és meddig kezelték?.....

 Meddig kapott oxigént? Milyen formában?.....

 Vércsere, véradás történt-e?.....
 Az első életévben kórházban töltött idő összesen:.....

IV. Családra vonatkozó adatok:

Testvéreinek száma:
 Van-e valamilyen sérülésük?
 A családban előforduló krónikus betegségek, genetikai rendellenességek, esetleg fogyatékosság?.....

 A szülők együtt élnek?.....

3

V. Fejlesztési adatok

Szopott-e, s ha igen meddig?.....

 Szomatikus fejlődése: (gyarapodása) megfelelő - megkésett - látványosan elmaradt
 Mozgásfejlődése hogyan alakult? /megkésett - megváltozott/.....

Ha volt kérés, ennek oka?.....
 Ki vette észre?.....
 Mikor lett szobatiszta?.....

Beszédfejlődése hogyan alakult?.....
 Étekezése (cumisüvegből etetés - pépes - darabos - kanállal etetés - önálló próbálkozások, egyéb):.....
 Ételtalirgátja van-e?.....
 Milyen fertőző gyermekbetegsége volt és mikor? (bárányhimlő, rubeola, kanyaró, mumpsz)

Bölcsődei gondozásban részesül/ részt vett?.....
 Bölcsőde neve, címe:.....
 Jelenlegi állapota röviden:.....

VI. Óvodáskor:

Mikor kezdte el az óvodát?.....
 Mektől meddig járt óvodába?.....
 Az óvoda neve, címe:.....

 Kapott-e utazótanári megsegítést és honnan?.....
 Milyen fejlesztésekben részesül/részesült az óvodában?.....

4

Egyéb megjegyzések:

Volt-e iskolaerrettégi vizsgálaton?.....
 Hol és mikor?.....)

Eredménye:.....

Jelenlegi osztályfok:.....

Iskolai pályafutása röviden:.....

.....

Az általános iskola neve és címe:.....

.....

Középsiskola neve és címe:.....

.....

Utazótanári segítségítés módja, utazótanár neve.....

.....

Mentésítések, felmentések.....

.....

Megjegyzések:

.....

VIII. A szülők elképzelése, tervai:

Milyen fejlesztés, ellátási forma felelne meg leginkább gyermekük fejlődésének elősegítéséhez?

.....

.....

Ki tudná vállalni a kísérést?.....

Utazási utalványt kérnek-e?.....

Közgyógyigazolvánnyal rendelkeznek-e?.....

Fetülvizsgálat, kontrollvizsgálat időpontja.....

BUDAPEST



Cím: 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.

Telefon/fax: 06 – 1 – 363 1561

e-mail: info@latasvizsgalo.huhonlap: www.latasvizsgalo.hu

OM azonosító: 101889

SZAKÉRTŐI VÉLEMÉNY

Száma: /2012

Név: X.D.

Születési hely, idő: 2011.

Anyai születési neve:

Apa neve:

Gondviselő neve:

Lakcím: Vizsgálat időpontja: 2012. 04. – első alapvizsálat

Utazási utalvánnyal ellátva (szakértői véleményhez csatolva)

Anamnézis: 39. gestatios hétre született 2990 grammal, 9/10-es Apgar értékkel. Születése után a meglévő két metszőfogát eltávolították. 2 hónapos korában tűnt fel szüleinek a homályos látása, ezután a szemészeti vizsgálat mindkét szemén veleszületett cataractát igazolt. 2,5 hónapos korában levett TORCH vizsgálat CMV fertőzést igazolt. 2012. 04. 02-án suction lentis o.sin. műtéti beavatkozásra került sor, műlencse beültetése jelenleg nem lehetséges. 20 dioptriás szemüveget kapott. Folyamatos ellenőrzésre járnak a Szent János Kórház és Észak-Budai Egyesített Kórházai Fejlődésneurológiai Osztályára is.

Szemészeti lelete:

Dg: Cataracta cong.

H 2600

BNO kód: H5420?

A fentiek alapján X.D. látássérült, **sajátos nevelési igényű.****Funkcionális látásvizsgálat eredménye:**

D. a vizsgálat idején éber, aktív, jó kedélyű kised, aktívan gagyog. Szemeivel befelé kancsalít. Elszürkült szemlencsét mindkét szeméből eltávolították, műlencse beültetésére microphthalmusa (kisszeműsége) miatt nem került sor. Szemüveget kapott.

Szemüvege most készült el, viselését jól tűri.

Besötétített helyiségben zseblámpa fényére felfigyelt, még akkor is, ha épp mással játszott. Fényforrás helyét lokalizálta, fixálta, arca előtt vízszintesen és függőlegesen mozgatott fényt fejfördítással követte. Színes és visszavert fény egyaránt felkeltette figyelmét. Az átvilágított tárgyak felé akkor kezdett nyúlni, mikor auditív megerősítést is kapott. Tárgyért nyúláskor a tárgyakat mindig középen keresete elsőként, utána próbált oldal irányba is nyúlni.

Világosban arca ránéz. Középről mutatott tárgyra rápillantott, de nem követte. Hangot adó tárgyra esetenként oda is nézett, az előtte mozgatott, hangot adó tárgyat fejfördítással követte.

A megszerzett tárgyakkal két kézzel manipulál, szájába veszi őket.

Vizuális reakciói világosban sokkal gyengébbek, mint sötétben a fényingerekre adott reakciók!

Javaslat:

- Szemüveg viselése elsősorban függőleges testhelyzetben.
- Látásnevelés fényel, csillogó, élénk színű eszközökkel.
- Tevékenység világító doboznál: színes fóliák átvilágítása, színes tárgyak átvilágítása. Nyúló tárgyért, tekintetváltás két tárgy között, guruló tárgy követése.
- Vizuális alapfunkciók további fejlesztése: fixálás, követés, tekintetváltás. – Térben és síkban (számítógépes programokkal) egyaránt.
- Szem-kéz koordináció fejlesztése.

- Kétkezes manipuláció ügyesítése.
- Játék - különböző anyagú, tapintású, mintázatu tárgyakkal.
- Élénk színű, kontrasztos mintázatu játékok használata.

A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat eredménye:

A vizsgálat idején 7 hónapos, kifogástalanul ápolt, gondozott, jó általános állapotú Cataracta műtéten átesett csecsemő. Facialis minor anomáliák miatt további kivizsgálása folyamatban van.

Figyelem vizsgálata: D. auditív, taktilis és mozgásos ingerekre egyaránt figyel, figyelmének tartóssága és terjedelme megfelelő. Vizuális figyelme korátlagnál gyengébb, fényre figyel.

Nagymozgások: Hason fekve fejét, törzsét nem emeli. Forog. Kapaszkodva ülésbe húzódkodik, törzsét és fejét megfelelően emeli. Állítva testsúlyát tartja.

Manipuláció: Közeleli tárgyakért nyúl. A tárgyakat megfogja és tartja. Felügyelet nélkül elfoglalja magát egy vagy több tárggyal kb. 15 percre.

Beszédfejlődés: Választékosan gögicsél.

Szociális fejlődés. Reaktív mosoly és reaktív hangadás megjelenik. Arcra figyel. Alvás ébrenlét ciklusa periodikus. Jól táplálható, adagját elfogyasztja.

Brunet – Lezin csecsemővizsgálat alapján teljesítménye: nagymozgás terén 6 hónap, finommotorika 6 hónap, kommunikáció, szociális készségek 7 hónap.

Összegzés: D. kifogástalanul ápolt, fejlődésében jelentős elmaradást nem mutató, Cataracta műtéten átesett csecsemő. Korai gondozásba vételét javasoljuk.

Fejlesztési javaslat:

- Komplex korai fejlesztés különös tekintettel a látási figyelem és az ehhez kapcsolódó mozgásformák fejlesztésére.
- Hason fekve mellkas támasz, fejtartás kialakulásának, támaszkodásnak elősegítése

Javaslat: Korai fejlesztés

Kijelölt intézmény:

Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ
1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39., Tel.: 06-1-363-1561

Kontroll vizsgálat: 18 hónapos korában (szülő kérésére)

A szülők javaslatunkat elfogadták.

Amennyiben a szakértői véleményben foglaltakat a szülő nem fogadja el a gyermek lakhelye, ennek hiányában tartózkodási helye szerint illetékes Polgármesteri Hivatal jegyzőjénél a szakvélemény felülvizsgálata céljából eljárást kezdeményezhet.

Budapest, 2012. május

szemész szakorvos

pszichológus

gyógypedagógus

gyógypedagógus

Dr. Földiné Angyalossy Zsuzsánna
igazgató

Értesítést kap.

- Irrattár:
- Szülő:
- Látásvizsgáló:

BUDAPEST

Látásvizsgáló Országos Szakértői
és Rehabilitációs Bizottság és
Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ

Cím: 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.

Telefon/fax: 06 – 1 – 363 1561

e-mail: info@latasvizsgalo.huhonlap: www.latasvizsgalo.hu

OM azonosító: 101889

SZAKÉRTŐI VÉLEMÉNY

Száma: /2012

Név: X.D.

Születési hely, idő: 2005.

Anyja születési neve:

Apa neve:

Gondviselő címe:

Lakcím:

A vizsgálat időpontja: 2012 - felülvizsgálat (iskolaérettségi vizsgálat) a 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet 18. § (3.) bekezdése értelmében

A vizsgálatot kérte: a gyermek szülei és óvodája

Anamnézis: A gest. idő 36. hetében, 2300 g súllyal született. A terhesség alatt speciális kezelést nem igénylő vírusfertőzés történt. Szemészeti betegsége egy hetes korától ismert.

Szemészeti lelete:

Dg.: Kétoldali microphthalmia

V nem vehető fel

BNO kód: H5400

A fentiek alapján X. D. érzékszervi fogyatékos: látássérült (vak), sajátos nevelési igényű.

A látássérült gyermek az óvodai csoport létszámában 3 főnek számít.

A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat eredménye:

Általános jellemzés: D. szomatikusan megfelelően fejlett a vizsgálat idején 6 éves 4 hónapos, érzelmileg kiegyensúlyozott, súlyos fokban látássérült gyermek. Vizsgálati szituációba bevonható. Feladattudata kialakult. Motivált, készül az iskolára.

Pszichológiai vizsgálat: Általánosságban elmondható, hogy a számára az életkornak megfelelő feladatokat kezelhetőnek találja, nem okoz gondot a próbák megoldása.

OWI intelligencia vizsgálat alapján VQ = 120. Verbális képességei megfelelnek életkori szintjének.

A gondolkodási képességeket vizsgáló szubtesztekben jól teljesít.

A kognitív hatékonysága rövidtávú emlékezete is átlagos. Sikeresen tejesített az információk közvetlen tudatban tartásával és felhasználásával.

Az elemi alapkészségek fejlettségéről a Difer vizsgálatral tájékoztunk:

Mesélés során önálló. Kérdésekre válaszolva lényegét kiemeli, összefüggéseket észreveszi.

Relációs szavak (névutós szerkezetek) megértése és használata megfelelő. Beszéde jól érthető, beszédhibája nincs. Korának megfelelő szókinccsel és kifejezőkészséggel rendelkezik.

Főfogalom alkotás: a gyűjtőfogalmak használatát érti, jól alkalmazza.

Különbőség megfogalmazására képes, ellentétpárokat megkülönböztet.

Nagymozgása: Bátran közlekedik. Mozgásos feladatokban ügyes.

Finommotorikája kialakult. Tapintása, manipulációs készsége, rendszerezése jó.

Mennyiségállandóság: Tárgyakat sorba számlál 30-ig. Tízről visszafelé ügyesen számlál. Halmazati összefüggések felismerésére képes, több - kevesebb, fogalmát ismeri, egyenlőnél bizonytalan. Számfogalma 6 - os számkörben kialakulóban van, eszközzel pontosan végzi a műveleteket.

Összefoglalva: D. vizsgálati eredményeink alapján jó intellektusú, iskolaérett, súlyos fokú látássérülése miatt, sajátos nevelési igényű kisleány. Nagy figyelmet kell fordítani a speciális kultúrtechnikák

megfelelő elsajátíttatására, az önállóság fokozására, a tájékozódás tanítására, hogy iskolai bevétele sikeres legyen. **Beiskolázását** gyógypedagógiai nevelésben, oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézménybe - **a Vakok Általános Iskolájába javasoljuk.**

Fejlesztési tanácsok:

- A látássérüléséből adódó hátrányok korrigálása, felkészítés a „vakos” életmódra
- Reális önértékelés alakítása, meglévő ismereteire alapozva sikerélmények biztosítása, önbizalom erősítése
- Manuális készség további ügyesítése (tapintás, manipuláció, rendszerező képesség)
- Konstruáló készség további fejlesztése
- Matematikai gondolkodás, relációk felismerésének további bővítése
- Mozgás, tájékozódás további ügyesítése, sportolási lehetőség biztosítása
- Kognitív funkciók fejlesztése
- Beszédben esetlegesen előforduló verbalizmusok (tartalom nélküli szavak) kiküszöbölése

Javaslat:

- folytatódjon rendszeres óvodai nevelése lakóhelyén, közös nevelésben részt vevő óvodában.
- 2013 szeptemberében kezdje meg általános iskolai tanulmányait gyógypedagógiai nevelésben, oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézményben.

Kijelölt óvoda:

Városi Óvodai Intézmény

Látássérülése miatt a **Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Speciális Szakiskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Diákotthona és Gyermekotthona** (1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39. tel.: 3 634-144) integrációt segítő gyógypedagógusának segítségnyújtása szükséges.

Kérjük, hogy az oktatási miniszter 2/2005 (III.1.) OM rendelet 1. számú melléklet (óvodák) 1.7. pontja értelmében vegyék igénybe a **Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Speciális Szakiskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Diákotthona és Gyermekotthona** (1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39. tel.: 3 634-144) szak- és pedagógiai szakmai szolgáltatásait is.

Kijelölt iskola a 2013/2014-es tanévtől:

Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Speciális Szakiskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Diákotthona és Gyermekotthona
1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.

A szülőt tájékoztattuk a szakértői vizsgálat megállapításairól, a szakértői vélemény várható tartalmáról, a szülői jogokról és kötelezettségekről. A tájékoztatás tényét, a tájékoztatási kötelezettség teljesítését írásba foglaltuk és a szülővel aláírtuk.

A szülő a javaslattal egyetértett.

Amennyiben a szülő véleménye megváltozik, a gyermek lakóhelye, ennek hiányában tartózkodási helye szerint illetékes Polgármesteri Hivatal jegyzőjénél a szakértői vélemény felülvizsgálata céljából a kézhezvételtől számított 15 napon belül felülvizsgálati eljárást kezdeményezhet.

Budapest, 2012. október

Vizsgáló konzulensek:

pszichológus

gyógypedagógus

Dr. Földiné Angyalossy Zsuzsánna
igazgató

BUDAPEST



Cím: 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.

Telefon/fax: 06 – 1 – 363 1561

e-mail: info@latasvizsgalo.huhonlap: www.latasvizsgalo.hu

OM azonosító: 101889

SZAKÉRTŐI VÉLEMÉNY

Száma:/2012

Név: X.Y.

Születési hely, idő: 2002.

Anya születési neve:

Apa neve:

Gondviselő:

Lakcím:

Osztályfok:

Vizsgálat időpontja: 2012. - felülvizsgálat a 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet 18. § (3.) bekezdése értelmében.

A vizsgálatot kérte: a tanuló édesanyja és az iskola

Anamnesztikus adatai Bizottságunk dokumentációjában megtalálhatóak, a gyermek első alapvizsgálatánál..

Szemészeti lelete (Dr. Deák, Nyíregyháza, 2012. 08.):

Dg.:	Glaucoma cong .	Q 1500
	Coloboma iridis	Q 1300
	Hypermetropia	H 5200
	Nystagmus	H 55H0

0,15

V szemüveggel

Vközeli: 0,25

0,15

BNO kód: H 5420

A fentiek alapján X.Y. érzékszervi fogyatékos - látássérült (gyengénlátó), sajátos nevelési igényű.

A látássérült tanuló az osztály létszámában 3 főnek számít.

Funkcionális látásvizsgálat eredménye:

Zs. a látását praktikusán jól használja. Szemüvegét viseli. Tájékozódásában látássérülése nem okoz feltűnő problémát. Ismeretlen helyen is magabiztosan közlekedik.

Vizuális alapfunkciói viszonylag jók. Fixálását szemtekerezgés (akaratlan szemmozgás) zavarja, jól kompenzál. Kis tárgyakat 3-4 méter távolságból homogén felületen is észrevesz, mozgásukat szemmel követi. Két tárgy között megosztja vizuális figyelmét, tekintetváltásra képes. Színlátása jó (Pseudo-Isochromatic Plates for testing Color Vision). Fényhez való adaptációhoz hosszabb időre van szüksége, erős fény nem zavarja. Kontrasztérzékenysége jó, a 1,25 %-os árnyalatot is magabiztosan olvasta (Low contrast flip chart 10m optotypes with Lea symbols).

Távoli látása Lea Symbols ábrákkal mérve 0,15. Közeli vízusa a Lea vizsgálóeszközzel mérve 0,25 (40 cm-ről). Csapody VII-t 10-15 cm-ről olvasta.

A szem-kéz koordinációs feladatokat megfelelő távolságból végzi.

Vizuális részképességei jók, jól kompenzál.

Javaslat

- Megsegítését, segédeszközök használatát továbbra is fontosnak tartjuk, s az utazótanár javaslatait támogatjuk. Továbbá mi is javasoljuk a szabályos 10 ujjas gépelés megtanítását.
- Az állandó koncentráció miatt vizuális figyelme hamar telítődik. Írásbeli számonkérésnél indokolt a felkészülési idő meghosszabbítása.

Gyógypedagógiai – pszichológiai vizsgálat megállapításai:

Általános jellemzés: Zs. minden iránt nyitott, jó kapcsolatkézséggel rendelkező, gyengénlátó, szemüveges tanuló. A vizsgálat idején 12;1 éves, 6. osztályos, integráltan tanul.

A vizsgálat során együttműködő. Feladattudata kialakult. Önálló munkavégzésre képes. Feladat- illetve utasításértése megfelelő. Biztatás hatására munkakedve pozitív irányba változik. **Általános tájékozottsága** életkori szintjéhez képest elmaradást nem mutat.

Beszéd: Aktív szókincsének terjedelme átlagos. Beszédkészletése kommunikációs helyzetből függő, többnyire szívesen beszélget.

Pszichológiai vizsgálat: Értelmi képességei erős átlag övezetbe sorolhatók. Gondolkodási funkciók kialakultak. Figyelmét jól összpontosítja, emlékezete pontos, megbízható.

Pedagógiai vizsgálat során megállapítottuk, hogy osztályfokának megfelelő ismeretekkel rendelkezik, kitűnő tanuló. Kedvenc tantárgya a matematika és a történelem. Kiváló kezűgyességgel rendelkezik.

Jó iskolai és családi háttér segíti munkáját. Az iskola a tanuláshoz szükséges tárgyi feltételeket maradéktalanul biztosítja.

Összegzés: Zs. jó mentális képességekkel rendelkező, gyengénlátása miatt sajátos nevelési igényű tanuló. Az eddigi fejlesztő munka eredményei tevékenységében jól érzékelhetőek. További rendszeres fejlesztő munkával, gondos odafigyeléssel, részéről az eddigiekhez hasonló szorgalommal fejlődése jó prognózisú. **Látássérülése miatt speciális módszertani megsegítését továbbra is fontosnak tartjuk.**

Fejlesztési javaslat:

- A jó látást igénylő feladatok megoldásához több idő biztosítása
- Gyengénlátása miatt táblához közeli ülésrend kialakítása
- Ha a táblaképet így sem látja jól, legyenek szívesek azt számára felolvasni vagy előre elkészítve külön lapon a rendelkezésére bocsátani.
- A gerincoszlop védelme érdekében speciális tanulóasztal (állítható dőlésszögű asztallap erősen tapadó felületű műanyag fóliával borítva, beállítható magasság) használata.

Javaslat: folytassa általános iskolai tanulmányait közös nevelésben és oktatásban részt vevő iskolában, rendszeres iskolába járással.

Kijelölt iskola:

..... **Általános Iskola**, Óvoda, Alapfokú Művészetoktatási Intézmény és Egységes Pedagógiai Szakszolgálat

A 20/2012 (VIII.31.) EMMI rendelet 68. § (4) alapján javasoljuk:

- az írásbeli feladatok megválaszolásához / szóbeli felkészüléshez, gondolkodáshoz rendelkezésre álló idő legfeljebb **harminc perccel történő megnövelését**
- szükség esetén az írásbeli beszámolókat *szóbeli beszámolóval történő felváltását*
- **a térkép-olvasás, grafikonok, ábrák** esetében az értékelés és minősítés alóli felmentést
- írásbeli beszámolónál, feladatlapos munkánál, **nagyított**, Ariel típusú, álló betűvel gépelt **feladatlap** biztosítását

Látássérülése miatt integrációt segítő, látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógiai tanár/terapeuta (régii nevén tiflopedagógus) segítségnyújtása szükséges.¹

Kérjük, hogy a 2/2005 (III.1.) OM rendelet 2. számú melléklet (iskolák) 3.2.3 pontja értelmében vegyék igénybe a **Gyengénlátók Általános Iskolája Egységes Gyógypedagógia Módszertani Intézménye** és Diákotthona (1147 Budapest, Miskolci út 77. tel: 06-1-252-9015; www.gyengenlatok.hu) szak- és pedagógiai szakmai szolgáltatásait (pl.: speciális látásjavító- és taneszközök bemutatója/használatuk, nyílt napok, továbbképzések, tanfolyamok, tapasztalatcserék, szakmai módszertani eszköztár CD-n, kiadványok, stb.).

Kontroll vizsgálat: 2015

A kontroll vizsgálatot a pedagógiai szakszolgálatokról szóló 4/2010.(I.19.) OKM rendelet 10. § (6) bekezdése alapján kiadott **SAKÉRTŐI VÉLEMÉNY IRÁNTI KÉRELEM** nyomtatványon kérjük. A kérelmet a pedagógus és a szülő közösen tölti ki, a szülők egyetértésével. (<http://www.nefmi.gov.hu/kozoktatás/2010/szakertoi>)

A szülőket és a tanulót tájékoztattuk a szakértői vizsgálat megállapításairól, a szakértői vélemény várható tartalmáról, a szülői jogokról és kötelezettségekről. A tájékoztatás tényét, a tájékoztatási kötelezettség teljesítését írásba foglaltuk és a szülőkkal aláírtuk.

A szülők és a tanuló a javaslattal egyetértettek.

Amennyiben a szülők véleménye megváltozik, a gyermek lakóhelye, ennek hiányában tartózkodási helye szerint illetékes Polgármesteri Hivatal jegyzőjénél a szakértői vélemény felülvizsgálata céljából a kézhezvételtől számított 15 napon belül felülvizsgálati eljárást kezdeményezhetnek.

A Szakértői vélemény elkészítésénél felhasznált törvényi háttér:

- 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról
- 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről
- 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról
- Az emberi erőforrások miniszterének 20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelete a nevelési-oktatási intézmények működéséről és a köznevelési intézmények névhasználatáról

Budapest, 2012. december 6.

Vizsgálók, konzulensek:

pszichológus

gyógypedagógus

gyógypedagógus

Dr. Földiné Angyalossy Zsuzsanna
igazgató

Értesítést kap:

- Irattár
- Szülő:
- Általános Iskola
- Gyengénlátók EGYMI, 1147 Budapest, Miskolci út 77.

BUDAPEST



Cím: 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.

Telefon/fax: 06 – 1 – 363 1561

e-mail: info@latasvizsgalo.huhonlap: www.latasvizsgalo.hu

OM azonosító: 101889

SZAKÉRTŐI VÉLEMÉNY

Száma: /2013

Név: X.S.

Születési hely, idő: Budapest. 2007.

Anyja születési neve:

Gyám neve:

Lakcím:.

Vizsgálat időpontja: 2013. - felülvizsgálat a 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet 18. § (3.) bekezdése értelmében

A vizsgálatot kérte: gyermekotthon

Anamnézis: A terhesség 26-27. hetére, 990 g súllyal, császármetszéssel született. 2. életnapon agyvérzést kapott. ROP miatt többször történt leasercoagulatio, majd baloldali vitrectomia. 2008. 04. 29-én VP shunt beültetés történt. 2012 augusztusa óta gyermekotthonban él. Kontroll vizsgálatokban részesül.

Kiemelt diagnózisok: Tetraparesis spastica G 80.1; Hydrocephalus G 9190

Szemészeti lelet: (Dr. Hangyál, 2007.11)

Dg .: ROP IV-V. H 3510

Ablatio retinae l.s. H 3300

V nem vehető fel (nincs vvf)

BNO kód: 5400

G 80.1

A fentiek alapján X.S. mozgássérült, érzékszervi fogyatékos (látássérült), sajátos nevelési igényű. A látássérült gyermek a csoport létszámában 3 főnek számít.

Funkcionális látásvizsgálat eredménye:

Tájékozódása, megismerése auditív és haptikus úton történik. A vizsgálat alkalmával már kissé és álmos volt, ennek ellenére figyelme, érdeklődése felkelhető, de nagyon hamar telítődik, terelődik. A vizsgálat alkalmával kísérője ölében ült, sokat fecsegett; beszéde sokszor adekvát, de előfordul az echolália.

Vizuális alapfunkciók: Besötétített szobában direkt-, színes fényt 0,5 méter távolságból fejfördítással lokalizált, de huzamosabb ideig fixálni már nem képes. Amikor besötétítettem fejét lehajtotta, amikor a mennyezeti lámpát felkapcsoltam, felnézett s kissé hunyorgott. Pislogási reflex kiváltható. Reakció ideje azonban nagyon lassú, s figyelme rendkívül rövid idejű. Csillogó, kisméretű tárgyakat megvilágítás mellett 0,5 méterről észrevett, fejfördítással lokalizált. A megpillantott tárgyak felé azonban nem nyúl. Két vizuális inger (csillogó lap és mennyezeti lámpa) között megosztja vizuális figyelmét, tekintetváltásra képes. Direkt fény nem zavarja, nem hunyorg.

Javaslatok:

Fejlesztése, valamint a játék a zsúfoltság kerülése mellett történjen. Egy-egy tevékenység után mindig pakoljanak el, ne érintkezzen a gyermek testével az előző játék, hogy figyelmét ne terelje el.

A figyelem megtartása érdekében, fontos minden zavaró tényezőt kiszűrni (pl. ne szóljon a háttérben zene).

Különböző erősségű fény, illetve csillogó tárgyak lokalizálása (fej fordítással) különböző magasságban és távolságban (kezdetben, szemmagasságban és közletről, majd egyre növekvő távolságból, illetve eltérő magasságból). Fontos, hogy a fényinger megjelenésekor azt ne kísérje hang, de amint megnézte, lehet a hangingerrel is megerősíteni.

Követő szemmozgás gyakorlása (vízszintes, függőleges irányban) elemlámpával és csillogó felületű tárgyakkal történjen.

A tekintetváltást különböző elemlámpák /csillogó tárgyak egy időben történő mutatásával gyakorolják.

Kontrasztos felületre helyezett csillogó vagy világító tárgyak csak vizuális úton történő felismerésével is próbálkozzanak. Pl. sötét alátétre helyezett megvilágított fém kanál, vagy egy világítós játék. Majd ha már megnézte, akkor engedjék egyéb érzékelési területek segítségével a minél részletesebb megismerést.

Vizuális megfigyelő-, vizuális differenciáló képesség fejlesztésére: különböző elhelyezésű (mennyezeti, asztali, állólámpa) és erősségű lámpák fényének-, megfigyeltetése – ez akár bazális stimulációval, relaxációval vagy átmozgatással összekötve.

A látásnevelés mellett egyéb érzékelési terület (hallás, tapintás, szaglás) fejlesztését is kimagaslóan fontosnak tartom.

A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat eredménye:

Kifogástalanul ápolt, a vizsgálat alkalmával 5 éves 4 hónapos halmozottan sérült (mozgás - látás - értelem) gyermek. Hydrocephalus miatt shunt beültetés történt. Koraszülöttsége miatt (26. gest. hét/990gr) ROP alakult ki, mko. műtét történt, súlyos látásromlás jelentkezett, jelenleg a fényt érzékeli.

Vizsgálatra gondozójával érkezett, felnőtt felügyelete mellett együttműködően tevékenykedett.

Nagymozgás: Felső végtag mozgásai szabadok, alsó végtagok békaláb helyzetben. S. önálló hely – és helyzetváltoztatásra nem képes. Fekve tevékenykedik, felülni nem tud, de rövid ideig törökülésben ültethető. Lábaira nem terhel. Sokat van ölbén, túlságosan hozzá szokott a cipelgetéshez, melyet már intenzíven követel, ha nem teljesítjük sír, dühöng, tiltakozó hangot hallat.

Finommotorika: Tárgyakért nyúl, elveszett tárgyakat, ha a kezéhez érintjük, próbálja megkeresni, két tárgyat összeütoget, saját maga által keltett hangokra figyel, dobol, ütöget. Jobb kezét használja, bal kéz támasztókézként funkcionál.

KOMMUNIKÁCIÓ:

Beszédértése jó.

Nonverbális: Egyszerű gesztusokat adekvátan használ. Reaktív mosoly megjelenik. Kedvenc tárgyait, zenéit biztosan választja ki önmagának.

Verbális: Expresszív beszéde kialakult, rövid mondatokban, érthetően kommunikál. Kérdésekre adekvátan válaszol. Akaratát kifejezi (pl.: enni-, inni kér, sétálna, zenét hallgatna, énekelne stb.)

ÖNKISZOLGÁLÁS: Mindenben együttműködik az őt segítő felnőttel. Kanállal egyedül is próbálkozik, kézbe adott darabos ételt önállóan elfogyaszt, rágni tud. Csőrös pohárból iszik, maga tartva azt.

Teszteredmény: Teljesítménye a Maxfield - Buchholz skála alapján 30 hónapos kornak megfelelő.

Összegzés: S. jól motiválható, kommunikációra képes, érthetően beszélő, **súlyosan mozgás – és látássérült, sajátos nevelési igényű gyermek.** Mielőbbi speciális intézménybe kerülését, állapotának megfelelő intenzív foglalkoztatását, módszertani megsegítését javasoljuk.

Fejlesztési javaslat:

- **önállóság fokozása, szokások kialakítása**
- **kommunikációs igény megerősítése**, hogy a gyermek megélje, érdemes aktívnak lenni, érdemes különböző dolgokkal foglalatkoskodni
- **szomatikus ingerek megfelelő felvétele, feldolgozása és integrálása**
 - bazális stimuláció
 - masszázs
 - hidroterápia
 - szenzomotoros integráció
- **saját test megélése, testséma**
- **megfelelő lehetőség az aktivitásra, a mozgásformák gyakorlására**
- **kreativitásra, játékra, szabadidős tevékenységre nevelés**
- **érzelmi és szociális nevelés**

Javaslat: speciális óvodai nevelés és gyermekotthoni elhelyezés gyógypedagógiai nevelésben, oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézményben.

Kijelölt intézmény:

Vakok Batthyány L. Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola
1125 Budapest, Mátyás király út 29.

Felülvizsgálat: 2014 – iskolaérettségi vizsgálat

A kontroll vizsgálatot a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szóló 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet 1. sz. melléklete alapján kiadott **SAKÉRTŐI VÉLEMÉNY IRÁNTI KÉRELEM** nyomtatványon kérik. A kérelmet a pedagógus és a szülő közösen tölti ki, a szülők egyetértésével.

A kísérőt tájékoztattuk a szakértői vizsgálat megállapításairól, a szakértői vélemény várható tartalmáról, a szülői jogokról és kötelezettségekről. A tájékoztatás tényét, a tájékoztatási kötelezettség teljesítését írásba foglaltuk (*előzetes vizsgálati vélemény*) és a szülőkkel aláírtuk.

A kísérő a javaslattal egyetértett.

Amennyiben a gyám véleménye megváltozik, a gyermek lakóhelye, ennek hiányában tartózkodási helye szerint illetékes Polgármesteri Hivatal jegyzőjénél a szakértői vélemény felülvizsgálata céljából a kézhezvételtől számított 15 napon belül felülvizsgálati eljárást kezdeményezhet.

A Szakértői vélemény elkészítésénél felhasznált törvényi háttér:

- 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról
- 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről
- 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról
- Az emberi erőforrások miniszterének 20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelete a nevelési-oktatási intézmények működéséről és a köznevelési intézmények névhasználatáról
- 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról

Budapest, 2013. március 8.

Vizsgálók, konzulensek:

gyógypedagógus, igh.

gyógypedagógus

pszichológus

dr. Földiné Angyalossy Zsuzsánna
igazgató

Értesítést kap:

- Irattár
- Gyám:
- Gyermekotthon
- Vakok Batthyány L. Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola

ADATLAP

A válaszoló személy sorszáma: _____ ANYA /APA

A felvétel helyszíne:.....

A felvétel időpontja:.....

I. SZÜLŐ*(először Önnel kapcsolatban tennék fel kérdéseket)***1. Ön melyik évben született?****2. Mi a jelenlegi lakhelye? (a település neve, megye és település jellege)****3. Mi a legmagasabb iskolai végzettsége?**

01 - 8 általános

02 - szakmunkásképző

03 - szakközépiskola, gimnázium

04 - főiskola, egyetem

05 - egyéb:.....

4. Jelenleg együtt él a gyermek apjával /anyjával? igen / nem

01 - házasságban

02 - élettársi kapcsolatban

03 - egyedül / elvált

04 – egyéb:

5. Hogyan ítéli meg gazdasági helyzetüket / helyzetét?01 - alacsony jövedelmi státusz *(hónap végére szinte mindig elfogy a pénz és nincsenek megtakarítások)*02 - kielégítő jövedelmi státusz *(be tudják osztani a jövedelmet, de félre tenni nem tud)*03 - közepes jövedelmi státusz *(amire szükség van, arra van keret)*04 - magas jövedelmi státusz *(anyagi biztonság és megtakarítás)*

HA ELVÁLTAK / MEGSZAKADT A KAPCSOLAT: →→

6. A gyermek születését követően mikor szakadt meg a kapcsolatuk a gyermek apjával / anyjával?**7. Tarja a kapcsolatot vele?****8. Milyen rendszerben, formában történik a kapcsolattartás?***Ez megfelelő az Ön számára?*

II. GYERMEK*(most a gyermekével kapcsolatban teszek fel néhány kérdést)***1. Hány éves jelenleg a gyermeke?**

Pontosan mikor született:(év, hónap):

A gyermek neve: 01 - fiú 02 - lány

2. Milyen fokú gyermeke látássérülése? Be tudná sorolni valamelyik látássérültségi kategóriába:

01 - vak

02 - gyengénlátó

03 - Másként jellemzi:

3. A szemészeti diagnózisát meg tudná nevezni?**4. Koraszülött volt a gyermeke? Igen/nem***Tudja hányadik hétre született?***5. A látássérülésen kívül van-e más egészségügyi problémája a gyermekének? igen / nem***Ha van, akkor pontosan milyen probléma?**(több válasz is megengedett)*

- izomtónus rendellenesség
- epilepszia
- shunt (hidrocephalus)
- bőrbetegség (ekcéma, sömör, stb.)
- asztma, krupp (egyéb visszatérő légúti megbetegedés)
- táplálékallergia (tej, liszt, glutén, stb.)
- cukorbetegség
- szívbetegség
- súlyos fokú gerincferdülés
- emésztőrendszeri megbetegedés
- vesebetegség
- pszichiátriai kórkép

EGYÉB:

6. A látássérülésen kívül tud-e más megállapított fogyatékoságáról a gyermekének? igen / nem

01 - mozgássérülés

02 - hallássérülés

03 - értelmi akadályozottság (enyhe/ súlyos)

04 - beszéd fogyatékoság

05 - autizmus spektrum zavar

06 - viselkedés, magatartás zavar

07 - halmozottan fogyatékos

7. Ön milyen súlyosnak ítéli meg a gyermeke állapotát? enyhe/ középsúlyos/ súlyos/ nagyon súlyos**8. Részesül / részesült a gyermek korai fejlesztésben? igen/ nem***Ha igen: hetente /havonta/ alkalomszerűen*

9. A gyermek jelenleg milyen oktatási-nevelési vagy egyéb intézménybe jár?

- korai fejlesztés/ bölcsőde
- óvoda
- általános iskola
- középiskola
- fogyatékosokat ellátó nappali intézmény
- fejlesztő nevelés
- egyéb:.....

10. Tart Ön fenn valamilyen kapcsolatot más sérült gyermeket nevelő családokkal?

- a) egyáltalán nem tartok kapcsolatot más családokkal
- b) ismerek más családokat, de nem tartok fenn kapcsolatot velük
- c) ismerek családokat, és rendszertelenül, de tartom velük a kapcsolatot
- d) rendszeres és közeli kapcsolatot tartok fenn más családokkal

11. Tagja Ön valamilyen fogyatékosügyi szervezetnek?

- a) Nem, nem is keresem a lehetőséget.
- b) Nem, nem vagyok tagja ilyen szervezetnek, de a gyermekem igen.
- c) Tagja vagyok szervezetnek, de nem veszek részt aktívan a programjaikba.
- d) Igen, tagja vagyok szervezetnek, és néha részt veszek programokon.
- e) Igen, aktívan és rendszeresen részt veszek a szervezet életében.

BELEEGYEZŐ NYILATKOZAT SZÜLŐINTERJÚHOZ

Alulírott (név nyomtatott betűvel) igazolom,
hogy Kiss Erika, a Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola 4/3.
program doktorandusza, *Látássérült gyermekek és szüleik populációjellemezőinek átfogó
vizsgálata* című kutatásában részt vettem.

Hozzájárulok, hogy a kutató az anonimitás és a személyiségi jogok tiszteletben tartásával
kutatási célra használja fel beszélgetésünk rögzített írásos anyagát vagy hanganyagát,
amelyhez kizárólag a kutató férhet hozzá és használhatja fel zárt körülmények között, név
nélkül, azonosító jelzéssel ellátva. A kutató tájékoztatott arról, hogy az anyagot a disszertáció
megvédését követően megsemmisíti.

A kutató a részt vevő személyek személyazonosságát, valamint a kutatás során birtokába
jutott információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan kezeli.

A kutató tájékoztatott arról is, hogy a részvétel önkéntes, és a válaszadás az interjú bármely
pontján megtagadható, valamint ismertette a kutatás célját és az interjúkészítés menetét, így a
folyamatot megismertem és megértettem.

Az interjú kutatási célú felhasználásába beleegyezem:

.....

aláírás

Dátum:

Az interjú

A következőkben a gyermekével kapcsolatos helyzetéről teszünk fel 5 kérdést Önnek. Lehetőleg nem fogok közbeszólni, hogy ne zavarjam meg az Ön gondolatait, hogy szabadon válaszolhasson. Nincs rossz válasz, minden jó, ami az eszébe jut.

1. Ha visszagondol arra az időszakra, amikor gyermeke hazakerült a kórházból, milyen emlékek, érzések jutnak eszébe?

2. Kivel tudott beszélgetni a gyermekéről, a vele kapcsolatos gondolatairól, érzéseiről?

*Előkészíteni: **TIME LINE** lapot + ceruzát Ezen a lapon egy időszakot lát.*



Ha gyermeke fejlődésére gondol, biztos voltak könnyebb, örömtelibb és nehezebb, kihívásokkal teli időszakok.

3. Ki tud emelni olyan eseményeket, történéseket, amelyek emlékezetesek maradtak az Ön számára? Ez lehet pozitív és negatív emlék is.

Menjünk így sorban a gyermek születésétől fogva a jelen pillanatig. Milyen események, történések jutnak eszébe? (én jelölöm az egyenesen az Ön által mondottakat)

4. Tudna-e olyan dolgot mondani, amit azóta ismert meg vagy tapasztalt meg, amióta látássérült gyermeket nevel?

5. Visszatekintve mi hiányzott a legjobban az életéből vagy mi segített volna Önnek leginkább a nehézségek között?

Van-e olyan dolog, amit szívesen elmondana, megosztana az elhangzottakkal kapcsolatban?

KÖSZÖNÖM AZ EGYÜTTMŰKÖDÉSÉRT!

Egyedülálló 32 éves apa, 8 éves halmozottan fogyatékos látássérült gyermekkel (nem valódi nevekkkel)

„Én egyedül nevelem ezt a kiskölyköt 4 hónapos kora óta. Anyám néhanapján besegít. Az anyja, amikor megszületett és mondták, hogy nem fog látni, meg tán más baja is lesz, aszonta ő nem nevel egy ilyet. Elment, még a faluból is. Szoptatni meg se próbáta. Olyan porból kevertük neki a tejet, jajj de nehezen ette. Aztán mondta a védőnő, h el kell vinni vizsgálatra...Budapestre... hát az ide busszal-vonattal 5 óra! Meg ha én mint az apja nem bírom, úgyértve nem vállalom a gondozását, be lehet adni otthonba. Nézttem-nézttem azt a csöpp gyereket.. szégyen, nem szégyen velem aludt egy ágyba...úgy mindég jobban aludt. (mosolyog) Mondtam jelenleg nincs más dögöm, mert munkanélkülli voltam akkoriba, el vagyok otthon a gyerekkel. Rendes volt az orvos, meg a védőnő intézet nekem több pénzt is a gyerek után, hogy én lettem a gondviselő. Aztán még elvittem Pestre is, eleinte fizettem a Bélának, hogy kocsival vigyen el. Ott mondták, hogy majd műteni kell a szemit, hiába mondtam, hogy én úgy veszem észre, hogy nem lát. Akkor minek? Attól tán látni fog? De nem válaszolták meg.

Mikor egyéves volt, csak a hátán feküdt, kapálódzott, néha megfordult, meg sokat kiabált..úgy hangokkal.. meg csapkodott. Mondták kéne neki fejlesztés, hogy mozogjon..majd járnai tudjon. Gyarmatra el is hordtam, kéthetente...ülni megtanult, de járnai a mai napig se..pedig már 10 éves. Legalább nem szalad el. (nevet)

Ide Ipolytölgyesre jár be naponta. Reggel munkába menet beadom, délután viszem haza. Nekem ilyen az életem vele. Majd ha megöregszek, akkor majd bent alhat. De addig velem lakik. Anyám meg a nővérem is vigyáz rá, ha nekem dögöm van, de én úgy nem járok el. Nekem az a pihenés, ha itthon vagyok vele.

Focizni szoktam lemenni ide a pályára a helyiekkel. Akkor Zsoltit is kitolom oda és hallgatja a kurjantásokat, sokszor nevet is és forgatja a fejét. Oda-odamennek hozzá, megsímitsák. Rendesek vele az emberek itt. Velem is. Szoktak hozni krumplit, almát, ugorkát, ilyesmiket. Gyerekruhát, játékokat. Az orvos kijön, ha valami baja van Zsoltinak. Még asszonykát is keritettek vón... (nevet), de nem tetszett neki, hogy Zsolti van a középpontba és akarta, hogy csak hétvégire járjon haza. Óne - mondtam. Ez az én fiam. Vagy jó neked így, vagy keressé másik udvarlót. Keresett is, meg én is másik asszonykát, de az már nem költözött ide..úgy időnként találkozunk.. tudja maga..de nem szól bele semmibe. Neki is van egy hibás gyereke, jól elbeszélgetünk, meg ilyenek.

Zsolti jó gyerek. Szereti a rendet, ha betartjuk a sorenket, nincs balhé. Ha nem lenne Ő nekem, tán kocsmatöltellék lennék, mint apám. De nekem így feladatom van. Sokszor elhallgatom a többi embert, nem elégedettek, szidják az asszonyt, a főnököt, az orvost, a... Én nem szidom, én büszke vagyok, hogy nevelem ezt a gyereket. Hallom is néha, hogy ... jóember. Belegondolok néha, hogy milyen lehet nem látni..hát én se szaladgálnék így vakon. Le kell ehhez nyugodni, nem kell annyit ugrádozni. Zsoltika is ezért nyugodt szerintem, nem lát annyit, nem is idegeskedik annyit. Én is sokszor becsukom a szemem, namármint úgy, hogy nem akarok annyit mindent látni, amennyi a világba van. Ilyen ez az élet. Nem gondolom, milyen a jobb vagy rosszabb. Ez van és szerintem nem olyan rossz.”

Élettársi kapcsolatban élő, 37 éves édesanya, 10 éves halmozottan fogyatékos látássérült gyermekkel

" zavartalan terhességből, 39. hétre 4130 grammal születetett. Érett, jól működő újszülött volt, minden rendben volt körülöttünk. Második gyermek volt, az első hónapban semmi különösét nem vettünk észre...talán túl csendes és aluszékony volt, nem fáradtam ki mellette annyira mint az első gyermekemnél. (mosolyog) Aztán 2 hónapos kora körül olyan furcsa szemmozgásai voltak ,jobbra-balra úsztak a szemcskéi és nem igazán figyelt. Akkor a védőnő és a gyermekorvos elküldött minket neurológiára... három hónapos volt, nem nézett rá játékokra, nem nézett a szemembe, ha az arcom elé tartottam. A védőnő javaslatára elmentünk a Látásvizsgálóba, ahol nagyon kedvesen, játékosan megvizsgálták, mondták, hogy lát Ő, csak megkésett a vizuális figyelme, a mozgásfejlődése. Négy hónaposan hetente egyszer elkezdtünk járni fejlesztésekre...2,5 évesen még csak kúszott, segítséggel feltérdelt, azt látott meg, ami ő akart, de nem igazán érdekelte őt semmi. Evett, ivott, meg ütögette a hangszereit, nyögdecselt, mutogatott. 3 éves volt, amikor egy egyik neurológus elküldött minket genetikai vizsgálatra...onnan 4 hónap múlva jött meg az eredmény: Joubert-szindróma... ebből is az, ami értelmi fogyatékossgal jár...Őszintén én meg sem lepődtem.. láttam én ezt már a fejlesztéseken...meg beszélünk is róla a fejlesztőjével, de ő olyan finoman mondta: megváltozott fejlődésmenetű. Az orvos nem finomkodott: mentálisan retardált. Ezt írta le és még azt is, hogy látássérült. A Látásvizsgálós vizsgálaton elmondták, hogy érintett a látóközpontja és az értelmi képességei is, ezért nem beszél és nem nagyon érdeklődő és szindróma miatt egyensúlyzavarai vannak, ami miatt lassabb a mozgásfejlődés, de lassan minden terület fejlődik. Egy kis létszámú óvodai csoport, ahol szintén sérült gyerekek vannak jó lehet neki. Így került a Vakok Óvodájába... Közben a férjem elköltözött, ő nem bírta nézni, ahogy nem fejlődik. Addig, amíg azt hittük, hogy minden késés csak a szeme miatt van könnyebb volt, de amint kiderült, hogy olyan betegsége van, ami miatt az értelme és a mozgása is sérül, az már sok volt... neki. Én láttam a fejlesztéseken...lassan, de fejlődött és tudtak vele mit kezdeni. Én láttam, hogy lehet élni nem csak tökéletesen...még beszélgetni is tudtam erről szülőtársakkal. A volt férjem egyszer sem jött el megnézni, megállt az épület előtt utcában és ott vett fel minket. Mindig azt mondta, hogy nem akar vakokat látni, elvégre X. nem vak... nem értette azt sem, miért járok vele fejlesztésekre, látványosan nem fejlődik. Akkor meg minek?{...}...hat évesen kezdett el járni, én addigra összebarátkoztam az óvodában pár csoporttárs szüleivel...így találtam meg az új párom is. Amikor iskolába kerültek a gyerekeink (Vakok Iskolája), akkor költöztünk össze az iskola közelébe. A férjemtől ekkor váltunk el hivatalosan. Megértette. A nagyobbik gyereket el szokta vinni, de a kisebb sérültet nem. Fizet gyerektartást, a ház pedig az övé lett. Mi így lettünk egy család, két sérült gyerekkel...és a nagyfiammal. Ő nagyon jó gyerek, tudja, hogy könnyebb így az élet...lelkileg és szervezésileg is. A párom viszi őket, én megyek értük. Mindketten tudunk dolgozni. Az iskolában nagyon rendesek, mindenkit ismerünk és minket is elfogadnak így. Még nyaralni is el tudunk menni, gyerekekkel és amióta elviszik az Iskolából táborba őket, sikerül kettesben is (nevet). Nem érdekel ki mit mond...csak az a nehéz, ha arra gondolok, hogy mi lesz az Iskola után..? A mi gyerekeink nem tudnak egyetemre menni...sőt szakmát sem nagyon tudnak tanulni...nagyon jól kezelhetőek, de ellátásra szorulnak. A párom azt mondja, hogy "raktárra ne aggódj!" majd akkor megoldjuk azt is. (nevet).

Webnarrat x +

Nem biztonságos | narrcat.ttk.mta.hu/webnarrcat/default/demo#

Elérendő szöveg (max. 500 karakter):

Zsolti jó gyerek. Szereti a rendet, ha betartjuk a sorrendet, nincs balhé. Ha nem lenne Ő nekem, tán kocsmatöltelék lennék, mint apám. De nekem így feladatam van. Sokszor elhallgatom a többi embert, nem elégedettek, szídják az asszonyt, a főnököt, az orvost, a...

NooJ projekti:

NarrCat

Mehet

Eredmény:

Szövegszegmens	Agencia	Aktív_ige	Társas_referencia: E/1	Társas_referencia: T/1	Pszichológiai_perspektiva	Erzelem: P	Erzelem: M
ozitív	Ertekelés: Osztes	Ertekelés: Pozitiv	Ertekelés: Negativ	Atelo_marker	Metanarrativ_marker	Atelo_forma	Metanarrat
iv_forma	Tagadas	Szavak	szama				
Zsolti jó gyerek.	0.5	0	0	0	0	1	0
Szereti a rendet,	0.5	0	0	1	1	0	0
ha betartjuk a sorrendet,	0.67	1	0	0	0	0	1
4							
nincs balhé.	0.5	0	0	0	0	2	0
Ha nem lenne Ő nekem,	0.5	1	0	0	0	0	2
tán kocsmatöltelék lennék,	0.5	0	1	0	0	0	0
3							
mint apám.	0.5	0	1	0	0	0	1
De nekem így feladatam van.	0.5	0	2	0	0	0	2
5							
Sokszor elhallgatom a többi embert,	0.5	0	1	0	0	0	0
0							
nem elégedettek,	0.5	0	0	1	1	0	0
szídják az asszonyt,	0.67	1	0	0	0	1	2
a főnököt,	0.5	0	0	0	0	1	0
2							

Írjon ide a kereséshez

Érzelmi: 3
 Kognitív: -
 Társas_T/1 :2
 Értékelés_negatív: 2
 Értékelés_pozitív: 1

„Ha nem lenne Ő nekem, tán kocsmatöltelék lennék, mint apám. De nekem így feladatam van.” - NÉZŐPONT-VÁLTÁS-kód

APAI KÓDOK – NON-ADAPTÍV DIMENZIÓ

kirekesztettség (26)

„Közben megromlott a házasságunk, már nem beszéltem az anyámmal és inkább új munkát vállaltam, csakhogy ne kelljen beszélni a gyerekekről. Nem akartam senkivel sokat beszélgetni, inkább a neten lógtam: itt 'éltem'.”

„Inkább nem jártam már el focizni. Utána beszélgetés közben mindig feljött a gyerek-téma. Na, akkor én ott lehaltam. Szóval inkább nem mentem többet. Én nem mutogathattam a telefonomon a képeket... kívül vagyok ezen a buborékon, ha sérült a gyerekem.”

káosz (27)

„Három napig csak úton voltam, vezettem, néha megálltam és aludtam az autóban, meg naponta bementem az asszonyhoz. Senkivel nem tudtam beszélni, nem lehetett örülni semminek. [...] Semmi nem úgy ment, ahogy azt elgondoltam vagy láttam a haverjaimnál. Én nem fürdettem a gyereket, mert folyton aludt és furcsán mozgott.”

kudarc (22)

„Így visszagondolva az első évekre, folyton csak arra gondoltam, hogy selejtes vagyok, ez az én hibám. Nekem csak ilyen sikerült.”

„Csak azt éreztem úgy 3 év után, hogy itt nincs mit tenni. Ha benne maradok a helyzetben, egész életemre kudarcra vagyok ítélve. Attól, hogy elköltöztem és nem láttam nap, mint nap, jobb lett. De attól az Ő állapotát még mindig a saját kudarcomnak élem meg.”

jövőtlenység (23)

„Azt hittem, ha megszületik, hazajönnek, beáll valami rendszer. Vacsora az asztalon, sör behűtve, hétvégenként horgászás... Hát ebből semmi nem lett. Folyton orvoshoz jártunk, meg tanácsadásokra. Egy idő után nem csináltam semmi programot, mert úgyis át kellett szervezni és az több meló volt, mint inkább nem tervezni semmit a munkán kívül.”

szégyen (21)

„Elvittük valami 'csúcs-fejlesztőhöz', aki sorra kérdezgette, hogy mit hogy csinál. Én egy 10 perc múlva kimentem, mert annyira rossz volt hallgatni, hogy mennyire más. Szégyelltem magam miatta.”

titkolózás (22)

*„Mikor az új munkahelyemen megkérdezték, hogy van-e gyerekem, nemmel válaszoltam. Pizok sz*rul éreztem magam ettől, de úgy szégyelltem magam, ahogy P. létezik, hogy inkább nem mondtam meg.”*

„Mindig kerültem a témát. Javulgat, javulgat – ismételtetem. Miközben tudtam, hogy nem fog látni, de képtelen voltam elmondani.”

terméketlenség (19)

„Nem akartam több gyereket őutána. Eleve úgy vagyok ezzel, hogy ez így nem is férfias teljesítmény... ha érti. Olyan rossz magúnak... meg magtalannak érzem magam, amikor elnézem őtet. Ebbe bele lehet nagyon keseredni.”

„Amikor megjött a gyerek genetikai vizsgálati eredménye, eldöntöttem, hogy tőlem nem fog több élet megfoganni. Hogy véletlenül se történjen meg, orvoshoz is elmentem.”

alkalmatlanság (18)

„Én nem tudtam az apja lenni. Egy darabig azt hittem azért, mert a feleségem túlságosan magához köti és nekem nem marad rajta fogás. Aztán az asszony elkezdte mondani, hogy fogjam már meg, meg fürdessem, meg ilyenek. Nem bírtam. Pedig a nagyfiunknál minden ment.”

„Amikor a terapeuta elmondta, hogy hogyan fejlesszük, gondozzuk én kerek-perec megmondtam, hogy ez nekem nem fog menni. Én ilyesmire alkalmatlan vagyok. Pénzt szerzek rá, de sem hallani, sem csinálni nem akarom.”

abnormalitás (16)

„Éjszaka volt ébren, nappal aludt. Minden körülötte forgott. A feleségem mintha nem ugyanaz a nő lett volna, az anyám csak sírt, az anyósom azt hajtogatta, hogy minden rendben lesz. Én meg nézegettem a neten, hogy élnek a vakok. Szerintem az nem élet.”

„Az nem normális, hogy egy kisgyerek 4 évesen bekerüljön diákotthonba, de az se, hogy rámenjen a kapcsolatunk, az asszony gyógyszereken éljen, a testvérét pedig a nővérem nevelje föl...”

másság (11)

„Elmentünk a bátyámék gyerekeinek szülinapi zsúrára. Emlékszem, Zs.-vel a kezemben sétálgattam, néztem a többi kisgyereket, a tőle kisebbeket is. Úgy éreztem nemcsak Zs. más, hanem én is. Nem tudtam könnyedén cseverészni, nálunk semmi nem úgy volt, ahogyan azt rajtuk láttam.”

értetlenség (13)

„Nem értettem, hogy egy fél éves gyereknek miért kell szemüveget adni. Aztán nem értettem, hogy miért kell megbőgteni naponta azzal a tornával. Egyre távolabb kerültem tőlük, csak fuvarozgattam őket, de nem értettem minek. Ha kevesebb a látása és nem fog javulni, akkor minek ez a sok cécó?”

túlhajszoaltság (15)

„Mikor mondta B., hogy van az a masszáz, ami sokakon segített, mondtam vigye el, majd keríték rávalót. Reggel 6-tól kettőig dolgoztam az üzemben, aztán fél 3-tól indult a másodállás fél 7-ig. Volt, hogy 7-kor ettem először valami normálisat, úgy két évig kávé élttem.”

„Reggel munka volt már hajnali 5-kor, aztán rohanás haza értük, föl Pestre, aztán vissza a munkába. A nagyobb gyerekért én jártam a szomszéd faluba az iskolába, aztán együtt bevásároltunk, mentem a beteg apámhoz, csóri fiamat is mindig vittem magammal. Aztán mire hazaértem este, várt már az asszony kimerülten... akkor én folytattam: fürdettem, ettettem, elmosogattam. 3-4 órákat aludtam úgy négy éven át, aztán egyszer összeestem és a kardiológián ébredtem fel.”

pénzhiány (13)

„Kezdetben az okokat kerestem, majd pedig a pénzt arra, hogy a következményeket megszüntessem, vagy legalábbis enyhítsem... de nem volt az a pénz, ami elég lett volna az összes eredménnyel kecsegtető terápiára vagy kezelésre. Nagy bizniz ez.”

„Ha fizetjük a bébiszittert, a jobb gyógyszert és jobb pelenkát, meg a nagyobbik lányom edzéseit és kamasz hóbortjait, akkor hónap végére jó, ha nem nullára jövünk ki.”

„Nagyjából elég a keresetem négyünkre, de ha magánúton akarnánk valamit neki orvosi vagy fejlesztői kezelést, azt nem tudjuk megfizetni. Ebbe nagyon rossz belegondolni.”

'bűnbak keresés' (14)

„Ma már nem úgy gondolom, de eleinte az orvost hibáztattam. Mikor hazavittük a születése után, sokkal többet nyitogatta a szemét, a műtét után meg már nem.”

„Azt hittem sokáig, hogy ez valami büntetés. Az előző házasságomból nem született gyerek és nagyon akartam, ezért lett új feleségem. Az előző a mai napig nem bocsátotta meg, hogy elhagytam, szerintem őmiatta lett a kisfiunk vak.”

„Tudtam, hogy előttem volt valakije. Amikor megszületett a gyerek, úgy éreztem, nem is tőlem van. Aztán kezdődtek a bajok, a görcsök. Én nem bírtam együtt maradni velük, meg is mondtam, hogy ehhez szerintem nekem nincs közöm, mert ez a gyerek nem is az enyém, miattatok van az egész. Aztán mikor egyéves lett, küldött egy fotót róla, nagyon hasonlított rám. De szerintem azért lett beteg a kisgyerek, mert az anyja nem élt egy példás életet.”

alkohol (11)

„Nem volt kedvem hazamenni... munka után inkább beültem pár szingli kollégával. Jókat söröztünk, aztán már jött a tömény is. Egy évvel később már a reggelt is ott kezdtem.”

„Mikor minden gyerek elaludt, leültünk borozni együtt. Ebből rendszer lett és lassan minden este elfogyott egy üveg bor. A feleségem vetett vége ennek, ő erősebb volt, nekem csak terápiával sikerült letennem.”

túlzásba vitt tervezés (11)

„Nincs olyan, hogy spontán nap. Nekem ez hiányzik legjobban. A gyógyszert be kell adni, a gyakorlatokat meg kell csinálni, az időpontokra oda kell érni. Még azt is egyeztetni kell, hogy mikor mehetek el céges beülésre, mert nyilván nem maradhat egyedül otthon a feleségem 3 gyerekekkel. A táplálékérzékenység miatt speciális étrendje van, a bevásárlólista komoly stratégiát kíván.”

párkapcsolaton kívüli kapcsolatok keresése (10)

„A feleségem megváltozott, nem adott magára, nem volt már csinos. Csak a gyerek érdekelte. Próbáltam beszélgetni vele, besegíteni, de nem változott semmi. Elegem lett, nem éreztem mellette férfinek magam. Eleinte a neten keresgettem, aztán előkerült egy volt osztálytársam. Vele költöztem aztán össze.”

„Én az első 5 évben nagyon velük voltam. Aztán belefáradtam abba, hogy semmi sem jó. Becsatlakoztam egy hétvégi kirándulós csoportba, végre ott jól éreztem magam. Látszólag őt nem zavarta, hogy hétvégenként eltűnök.”

„Én a kisgyerek születése előtt is versenyszerűen sportoltam, de mikor kiderült a problémája, elkezdtem még keményebben edzeni. Minden időmet, energiámat arra szántam, hogy sportoljak és ne foglalkozzak az otthoni dolgokkal.”

túl nagy felelősség (11)

„Azelőtt sokat jártam el vadászni. Amikor a fiunk 2 éves lett, gondoltam újra megpróbálok elmenni a cimborákkal. Félúton visszafordultam: megijedtem, ha lenne velem valami, mi lenne velük otthon. Hiteltörlesztő, orvosi és fejlesztési költségek, a feleségem nem vezet, a szülei már meghaltak. Meg mi van, ha épp most lesz valami baja B.-nek... nem bírtam kiszakadni. Még 6 évbe telt, mire le tudtam adni a felelősségből.”

„Az orvos azt mondta, mi döntsük el, hogy legyen-e műtét vagy sem. Pokoli nehéz... úgyis mindenben szinte nekem kellett dönteni, mert szegény feleségem úgy ki volt merülve, hogy beszélni sem tudott néha... aztán még arról is döntsek, amire nincs rálátásom.”

'kishalál' (8)

„Amikor minden lehetőséget kipróbáltunk, nem maradt más, mint a speciális iskola Budapesten, 200 kilométerre innen. K. akkor 8 éves volt, én nem akartam bentlakásos iskolába adni... én azt hittem abba bele halok. Kicsit bele is haltam, amikor először ott hagytuk. Most visszatekintve olyan volt az a nap, mintha megszakadt volna a szívem. Azóta én nem is tudok még mosolyogni se.”

„Úgy rémlik, 4 napig nem keltem fel, mikor kiderült, hogy olyan betegsége van, amibe meg fog vakulni. 12 éves volt... pár hónapja arra panaszkodott, hogy nem látja a táblát, aztán mostanában egyre többet ütközött, nekiment dolgoknak. Kézilabdázott, úszott, kezdett nagylányoskodni, aztán megjött a diagnózis. Megállt az idő. Minden lenullázódott és értelmét veszítette.”

ANYAI KÓDOK – NON-ADAPTÍV DIMENZIÓ

bizonytalanság (34)

„Nem tudtam jól fogom-e, nem tudtam mennyire menjek hozzá közel, hogy meg ne ijedjen, meg hogy lásson is.”

„Amikor megszületett, abban sem voltam biztos, hogy életben marad. aztán amikor hazakerült attól féltem, hogy nem tudom úgy etetni, hogy az jó legyen.”

„Nem érttem azt a szót, hogy gyengénlátó. Olvastam, olvastam a neten, de csak nem értettem... most lát vagy nem lát? Segíteni fog egyszer egy szemüveg, vagy csak dísznek lesz rajta?”

„Otthon teljesen elveszettnek éreztem magam, ha egyedül maradtam vele.”

kiszámíthatatlanság (33)

„Mondták, hogy mehet ő majd óvodába, de csak később, mer' lassabban fejlődik. Lassabban tanult meg járni, beszélni, biliről leszokni... de már 5 éves... és azt se tudom, hogy mikor mehetek vissza dolgozni.”

félelem a jövőtől (35)

„Emlékszem az óvodában kintről néztem az ép, egészséges gyerekek között. Rettenetes volt eleinte. Csak ült egy kis párnán és nézelődött, hallgatódzott a nagy SzTK-keretes szemüvege mögül. Nagyon féltem, hogy mi lesz vele? Mi lesz velünk? Meddig bírja ő ebben a csoportban? Mi lesz, ha fel kell vinnem Pestre óvodába vagy majd iskolába?”

„Nagyon sokat mozgott furcsán. Nem úgy evett, nem úgy játszott, mint az első kislányom. Már 4 éves volt, de mindet úgy kellett vele csinálni, mintha csecsemő lenne, csak már nagyobb, nehezebb volt. A nagyobb gyerekemre alig jutott időm, a férjemmel lassan már nem is beszélünk. Folyton csak aludni és felejteni akartam és bele se gondolni, hogy milyen folytatása lehet mindennek?”

túlzott elvárások (család, szakemberek) (30)

„A fejlesztőben mondták és mutatták is hogy tornáztassam. A védőnő jött minden héten és elmondta, hogy mivel etessem, hogy próbáljam tartani. Az anyósom és az anyám is csak azt mondogatták, hogy hagyjam csak sírni néha... és figyeljek, hogy öltözöm fel itthon. A férjem meg... hiányolta, hogy már nem főzök olyan jókat, mint a gyerek előtt.”

információ-hiány (29)

„Az orvos, bent a kórházban mondta, hogy van látásfejlesztés már az ilyen csökkentlátó gyerekeknek, mint a fiam. De nem tudta, hogy hol. Kérdeztem a védőnőt, a lányom óvónőjét.. de erről senki nem tudott semmit. Aztán egyszer a pesti kórházi nővér adott egy telefonszámot. A fiam akkor már második osztályos volt.”

„Nem tudtuk, hogy Budapesten van olyan lehetőség, hogy adnak egy igazolást a látásproblémájáról és arra lehet kérni segítséget a megyei vagy országos központból. A zeneiskolai tanára mondta először, mert Ő Pesten ilyen iskolába járt... X. akkor már 10 éves volt.”

„Sokszor dühögött a szemész mondata a fejemben: „Ebben önöknek kell döntenüök...”- jó, de mi alapján? Nekem nincs tudásom erről.”

nem érti gyermeke jelzéseit (29)

„Rengeteget csettintgetett, kopogott, forgott egyhelyben. Az apját ez nagyon idegesítette, de őszintén szólva engem is. Elég sokáig mindent csak eldobált. Nagyon rossz érzés volt, hogy nem néz a szemembe, hiába mosolygok rá, nem mosolyog vissza. A rádió vagy tévé hangjaira többször kacagott, mint énrám.”

„Tudom, mondták hogy nem lát, de hát én azért mutogattam neki a villogó tárgyakat, hátha mégis csak egy rossz vicc, de hát egyáltalán nem nézett oda. Lehet hülyeség, de én azért minden mutogattam neki hátha. De ugye semmi. Én azt hittem soha nem tanul meg járni. Szörnyű volt, ahogy mászáskor nekiment néha a bútoroknak, vagy a széthagyott dolgoknak. De én ráhagytam, úgy voltam vele, hogy másként nem tanulja meg. Amikor végre eljárt nagyon örültem addig, amíg valaki ki nem mondta, hogy majd fehérbotot kap. Az a bot olyan...(elhallgat) nem is tudom, nem is akartam, hogy itthon használja, ne nézzék őt az emberek az utcán. Szerencsére nem is használja, mi kísérjük ha elmegyünk valahova.”

a gyermekét 'idegennek' érzi (28)

„Olyan volt, mint egy kis úrlény. Úgy elvolt magának. Jobban szeretett egyedül lenni a szobájában, mint mikor valaki bement hozzá. A hangot adó játékokra visítani kezdett és befogta a fülét. Sokszor ütötte a saját fejét, ilyenkor megpróbáltam ölbe venni, megnyugtatni. Hasztalan volt, csak jobban begurult és engem is ütött. Sokáig azt éreztem, hogy neki mindegy, hogy ki eteti, simogatja... valahogy nem volt kapcsolatunk.”

fizikai nehézség (14)

„Cipelni és emelni kell.”

„Egyre nehezebb a fürdetés. Ha beáll a derekam, ki se tudom már venni az ágyából.”

lelki nehézség (28)

„Minden Karácsony, minden születésnap egy gyötrelem. Olyankor napokig nem vagyok magamnál. Még mindig nagyon fáj lelkileg, hogy így alakult az életünk.”

„Ha kimegyek egy játszótérre, az is fáj. Ha elviszem egy új orvoshoz, azt is megszenvedem. Nagyon nehéz tud ez lenni lelkileg. Hogy miért pont nekünk lett ilyen?”

fokozott ragaszkodás (19)

„Csak én tudom megnyugtatni, nem tudok fél napnál tovább elmenni itthonrul, mert akkor nem eszik, nem iszik és csak sír. Érzi, hogy itt vagyok vagy sem. Hogy a szagomat ismeri-e vagy mitül, azt nem tudom, mer' látni nem látja.”

„Mindenkivel másként viselkedik, de leginkább nekem örül és tudja, hogy én értem mit akar. Több napra még sosem hagytam magára. 12 éve, hogy egy napnál többet nem hagytam el a lakást.”

izoláció, bezárkózás, magány (23)

„Úgy éreztem senki sem ért meg. Egyedül én érzem ennek a kislánynak a szó szerint kilátástalan helyzetét. A gyógyszereszedések, orvosi kontrollok, fejlesztési tanácsadások csak még inkább súlyosbították a helyzetet. A férjem mindig azt mondogatta, nem kell ezeket olyan komolyan venni. Az anyám meg azt, hogy jobb lenne, ha keresnénk neki valami otthont. Azt tudtam kitalálni ebben a helyzetben, hogy átköltöztem az apám üres lakásába és nem beszéltem senkivel a családomból.”

„A Karácsonyt egy kórteremben ünnepeltem vele. Senki meg nem látogatott, senki fel nem hívott. Az egyik éjszakás nővér adott egy szaloncukrot. Akkorra már elengedték őt is és engem is.”

„Jobbnak láttam leköltözni falura, a nagynéném tanyájára. Elegendem lett a fejlesztésekből, az ígéretekből, abból, hogy majd ha nagyobb lesz, könnyebb lesz. A párom már rég lelépett, csak néha utalt egy kis pénzt. Az apám folyton sópánkodott, az anyám akkor már 6 éve halott volt. A testvéreim szerint meg én izgultam túl a helyzetet. Eladtam mindent, vettem egy kocsit és elbújtunk 3 évre a világ szeme elől. Valami jobb lett, de piszokul egyedül voltam. A rádió volt a legjobb barátunk.”

depresszió (22)

„A második műtét után olyan levertség jött rám, hogy napokig csak aludni akartam és ha megszólaltam, a második mondatnál már csak sírni tudtam. Ez akkor is folytatódott, mikor hazahoztuk. Látni akartam a szemeit, erre ő elfordította a fejét. Három hónapon át szinte csak arra keltem fel, hogy megetessem és tisztába tegyem. Aztán a nővérem hívta rám az orvost, aki először injekciókat, majd tablettákat adott. Azoktól visszatért belém az élet. Húsz kilót fogytam.”

„A mai napig antidepresszánsokat szedek a tél végén és a gyerek születésnapja környékén. Nekem máig sem sikerült megemésztenem, hogy miért pont velünk történt ez. Én nem tudom felfogni, hogy milyen lehet látás nélkül élni. (elsírja magát) Mindig az jár a fejemben, hogy én belehalnék, ha nem láthatnék és nem tudom milyen élet ez így... nem látva a dolgot.”

tehetetlenség (23)

„Nem voltam ura a helyzetünknek. Csak sodródtunk. Elvittük a vizsgálatokra, meghallgattuk a véleményeket, aztán csöndben hazautaztunk. Aláírtam a papírokat, hagytam, hogy műtögessék a szemét, nyújtogassák a lábát, mármint a gyógytornász. Fáj látni, hogy sír, de nem volt erőm küzdeni ellene. Tehetetlenül írtam alá a válási papírokat is, amikor a férjem azt mondta, hogy ő már nem bírja. Mondtam én sem. Ő lelépett, én maradtam.”

„bűn” érzése (16)

„Elég sokáig magam hibáztattam a fiam vaksága miatt. A lánybúcsúmon kicsit többet ittam a kelleténél és akkor már Ő a pocakomban volt, csak nem tudtam róla. Amikor korábban megszületett és kiderült, hogy nem fog látni, hónapokig azt hittem ennek én vagyok az oka. Csak pár évvel később mertem megkérdezni az egyik vizsgálat alkalmával az orvostól, hogy lehet-e köze a kisfiam vakságához a terhesség elején fogyasztott alkoholnak.”

„Az anyám azt hajtogatta, hogy ez azért van mert elváltam ez előző férjemtől, aki nagyon szeretett engem és mert a jelenlegi nem egy példás életű [...] miután elhagyott bennünket, én is egyre inkább vétkesnek éreztem magam.”

pénzhiány (17)

„Azt nagyon rossz volt megélni, hogy a fejlesztőben mondták más anyukák, hogy van az a DSGM-terápia, de fizetni kell érte. Amikor megtudtam, hogy mennyibe kerül, tudtam, hogy ezt mi nem tudjuk kifizetni.”

kistelepülési közeg: betegségtudat erősítése (14)

„Aznap este megmondtam a férjemnek, hogy én egy napnál tovább sem maradok ebbe a faluba. Minden héten valami 'nagyokos' előáll valami jobbnál-jobb tanáccsal és ötlettel, nem tudnak a maguk dolgával foglalkozni, csak a mienkkel. Hol a Látót emlegetik, hol a csodakenőcsöt, hol meg a csodadoktort, de mindig bajuk volt a gyerekemmel, mindig Őt akarták megjavítani... de azt nem látták, hogy mennyit fejlődött, mer' csak a szerencsétlen vak gyereket emlegették, pedig P. nem is vak, csak gyengénlátó.”

'másság' (10)

„Ha utaztam vele haza a vonaton, minket bámultak, főleg mikor meglétt a fehér botja. Ez olyan mintha táblát akasztottak volna a nyakába, hogy itt egy vak. De nemcsak az övébe, az enyémbé is, hogy itt meg egy nő, aki így járt. Ez egy más világ”

címkézés, kategorizálás (10)

„Vittem J.-t a háziorvoshoz, mert nagyon köhögött. Az asszisztensnő meglátott minket az ablakból, kiszaladt és a fertőző betegeknek fenntartott váróterembe tessékelt be minket. „Jobb ez így mindenkinek! Előbb be is hívunk Titeket!” Ja. És még örüljek is.”

„Amikor Pesten a Látásvizsgálóba megmondták, hogy csak úgy kaphat fejlesztést, hogy leírják róla a fogyatékossgot, napokig nem tértem magamhoz. A. egy kétéves gyerek! Nem értettem, hogy miért kell be kategorizálni ilyen piciként?”

„Nagyon kiakadtam, amikor az óvodavezető megmondta, hogy csak akkor fogadja, ha jár hozzá valami speciális tanár, mert le van írva róla, hogy gyengénlátó. Szóval én nem vihetem a helyi óvodába a gyerekem, csak akkor, ha van papírja! A Bizottságnál még azt is mondták, hogy ez szerencsés helyzet, hogy fogadja a helyi óvoda és nem kell több településsel arrébb elhordanom a gyereket.”

alváshiány (10)

„...hát T. nappal aludt, éccaka volt fent. Sokszor akkor mentem vele sétálni, hogy a többiek nyugodtan aludjanak. Az apjuk nagyon odáig volt akkor még érte, nem hagyta, hogy sírjon, de kelni, ringatni nekem kellett. Én nappal a két másik kicsi testvérjét láttam el, meg a háztartást. Főzni, etetni, mosni, kertben dolgozni... ezt napközben kellett. Egy éves korára teljessen kitikkadtam. Akkortájt adott valami csöppeket az orvos, azoktól elaludt éjfél tájt... hajnali 5 - fél 6-ig. Nem is tudom, hogy nem ment el az eszem attul a kialvatlanságtul.”

„Nagyon sokat sírt fel éjszaka. Ráadásul olyan keservesen, mintha rémálmai lennének. Beosztottuk egymás között a felkeléseket a férjemmel, így 3-4 órát tudtunk aludni. De L. mégiscsak dolgozott, olyankor nem hagytam, hogy ő kelljen éjszaka hozzá, neki teljesíteni kell másnap a munkahelyén. De volt úgy, hogy azért nem aludtam, mert folyton azon gondolkodtam, hogy hová vigyük még el a kisfiunkat, hogy jobb legyen neki és nekünk.”

napirend hiánya (9)

„Hiába próbáltam már aludni este 8-kor, ő csak éjjel tájban aludt el. Reggel 6-kor viszont kelteni kellett, mert 8-ra orvosnál vagy fejlesztésen kellett lenni. Amíg megettettem, majd egy óra. Etetés, vizsgálat, fejlesztés... és ezek eltérő, változó időpontban.”

'stigma' (8)

„Mikor felvették az iskolába és láttam, hogy kik az osztálytársai végérvényesen tudtam, hogy innen nincs visszaút... bekerültünk a „fogyi-táborba”. Én már sosem leszek normális szülő, mármint olyan,

akinek a gyerekére nem csodálkoznak rá, vagy nem sajnálják le. Atipikus, ezt mondta még az óvónő. Én meg atipikus szülő, aki órákat utazik, hogy iskolába kerüljön a gyereke, aki 7 évesen már kollégista és folyton támogatásokat kap, mert vak a gyerek. Minden egyes utazáskor úgy néznek rám, mint akinek a homlokára van tetoválva, hogy vak a gyerekem. Ettől nem lehet megszabadulni, beleégett a nem is tudom mimbe.”

APAI KÓDOK - ADAPTÍV DIMENZIÓ

mege erősített „Támasz” szerep (28)

„Nekem volt egy hallássérült öcsém. Az apám otthagytott minket, édesanyám nevelt fel bennünket. Én, amikor B-ről kiderült, hogy a látásával gond van, eldöntöttem, hogy segíteni fogom őket, ahogy tudom. Nekem kell a támasznak lenni a mindennapokban és lelkileg is. Én nem vagyok olyan lelkis, praktikusán néztem, hogy mi a következő lépés. Ez jól is ment így. Nekem nagyon jó érzés volt látni, hogy a feleségem és a gyerekeim is el merték mondani, hogy valami nem jó. Gyerekként én úgy éltem meg, hogy anyámnak nem volt kire támaszkodni. Én igyekeztem azt is bepótolni, amit apám elmulasztott.”

„Sokszor úgy éreztem és érzem ma is, hogy elég velük lenni, hogy érezzék, hogy itt vagyok, ha bármi kell, segítek.”

„Hát... most már olyan nagy, hogy az asszony emelni sem tudja. Emelem én. Nincs ebben szégyen. Megtanultam gondozni. Mostanában még azon is elgondolkodtam, hogy elmennék ilyen helyre gondozónak. Olyan jól el lehet ám velük lenni, kedvesen, viccesen megoldható minden.”

rugalmasság (27)

„Gyorsan rá kellett jönni, hogy a nehézségek nagy részét a feleségem viszi, így jobbnak találtam őt kérdezni, hogy mi lenne neki segítség. Én alkalmazkodtam hozzájuk. A munkahelyemen is nagyon rendesek voltak velem.”

„Az első két évben átkértem magam home office-ba, így többet tudtam segíteni nekik és a nagyobbik fiunkat lényegében én intéztem.”

„Csináltam ilyen tandem biciklit, azzal eljárunk tekeregni itt a környéken.”

problémamegoldás (26)

„Átállt az agyam arra, hogy mindig jön valami, amire nem lehet felkészülni. Jobb, ha ezt tekintem alaphelyzetnek. Meg kell oldani, olyan nincs, hogy megálljon az élet. Pénz, szervezés és támogató ember kérdése. Törekedtem mindezekre.”

„Láttam, hogy használnak ilyen világítós dobozt. Venni csak marha drágán lehetett, hát én megcsináltam.”

kihívás (23)

„Amikor elkezdett végre járni (2 évesen!!), akkor elkezdtem vele többet foglalkozni...szerettem volna, hogy többet és örömmel mozogjon. Mikor jártunk fejlesztésekre a Vakok Iskolájába, láttam, hogy a nagyobb vak gyerekek olyan furán, olyan darabosan mozognak. Én nem akartam, hogy Á. is ilyen legyen...elkezdtem vele úszni járni, meg biciklizni tanítottam. Mindig azon jártattam a fejem, hogy milyen sportot, mozgást próbáljunk ki. Szerencsére szívesen jött velem és érdekelte a dolog.”

„Mondták a fejlesztőben, hogy ha van a lakásban ilyen tapintható, meg hangokat adó mindenféle fejlesztő eszközök. Én akkor elkezdtem ezeket gyártani.. sokszor bekötöttem a szemem, úgy próbálgattam. Engem az nagyon motivált, hogy az ő fejével gondolkodjak.”

„A munkahelyen sokszor kérdezték, hogy hogy bírjuk. Én mindig mondtam, hogy nem tudom, de nem sajnálkozni akarok, hanem neki segíteni. Hogy úgy nőjön fel, hogy értsem azt, ahogyan

gyöngye látással boldogulni lehet. Én úgy tekintettem a helyzetünkre, hogy tanulnom kell másként gondolkodni, mozogni és működni a világban.”

anyagi háttér biztosítása (22)

„Azon felül, hogy meghallgattam, amikor el volt keseredve az asszony, nem igazán tudtam másban látni a szerepem eleinte, minthogy előteremtsem mindazt, amiben nyugodtan lehet élni.”

„Nekem a túlélést jelentette, hogy tudtam pénzt keresni és így tudtam segíteni őket. Minden héten megköszönte az élettársam, hogy kitartok mellette, mellettük és támogatom őket.”

részvállalás a háztartásban (a társ tehermentesítése) (21)

„Korábban női dolognak tartottam a takarítást, de ha a feleségem ezt kérte, akkor ezt kellett tenni. Eleinte csak úgy ímmel-ámmal csináltam meg, aztán belejöttem és még az anyósom is megdicsért.”

„Néha napján főztem korábban is, de mostanra úgy alakult, hogy hajnalban felkelek és megfőzök, előkészítem a reggelit, tízórait a gyerekeknek. Így a bevásárlás is az én kezemben van. Szóval a konyha, a spájz és a hűtő az én birodalmam.”

„Míg Z. kicsi volt és sokfelé vitte K., addig én takarítottam és mostam. A vasalást nem vállaltam (nevet). Mostanára van egy táblánk, arra felírjuk a heti teendőket vasárnaponként és megosztozunk rajtuk.”

a testvér ellátása (20)

„Az első időben átvállaltam a bátyja iskolába kísérését, meg mentem érte, többnyire én is tanultam vele. Jobb is volt ez így, sokat beszélgettünk akkoriban vele, sokszor elsírta magát, hogy neki miért nincs olyan testvére, akit ő is sétáltathatna. Kitaláltam akkor, hogy járjunk el kirándulni együtt, hátha majd a tesót is később be tudjuk kapcsolni.”

„A feleségem elfogadta, hogy én K.-val kevesebbet tudok foglalkozni, de mikor megszületett az öccse M., akkor őt fürdettem, altattam, keltem hozzá éjszaka. Nehéz volt, hogy az egyik gyerekemhez alig tudok kapcsolódni, a másikkal meg mintha szimbiózisban lennének. De a feleségem azt mondta, hogy így van ez egyensúlyban, mert neki meg a lányunk a mindene. Nyilván a sérülése miatt is. Nekünk ez jó volt így.”

megfelelő szakember keresése (19)

„Én abban találtam meg magam, hogy folyton keresgéltem, hogy milyen helyek, fejlesztések vannak. Utánaolvastam a módszernek, felhívtam őket, időpontot kértem. Egy idő után a feleségem (pontosabban mondva élettársam) rám hagyta, mert azt mondta, hogy én jobban utánanézttem az illetőnek.”

„Tudtam, hogy az egyik kollégának ilyen speciális iskolába jár a gyereke. Egyszer megkértem, hogy meséljen erről, meg hogy ők hogy voltak ezzel eleinte, hová jártak, milyen orvoshoz mentek. Az nagyon sokat segített, főleg az orvosok, akiket javasolt.”

segítség-kérés (család, barátok) (18)

„Mikor B. úgy egyéves lehetett, volt valami családi dzsembori. A feleségem elment altatni B.-t, én pedig elmondtam, hogy segítségre lenne szükségünk a háztartásban és anyagiakban is. Mindenki nagyon rendes volt, a sógorom felajánlotta a kocsijukat, az anyám, hogy főz minden nap, a nővérem pedig onnantól átjött minden héten takarítani, bevásárolni, sőt még pár órára B.-t is ráhagyhattuk. Ezek nélkül pokol lett volna az életünk.”

„Én már a kórházból hazafelé felhívtam a haverom, hívtak magukhoz. Elmeséltem mindent, közben etettek, itattak. Aztán a haverom barátnője bejárt velem a kórházba az asszonyhoz és a gyerekekhez. A mai napig ők segítenek a legtöbbet, a gyerek is el van velük és bármikor mehetünk hozzájuk, vagy jönnek ők. Még nyaralni is el tudtunk menni az idén 3 napra. Valahogy az elején nagyon megéreztek, hogy ez nem egy átlagos, múltó nehéz helyzet...”

„Az apám és az apósom mindig készségesen vitték el őket a vizsgákra, fejlesztésekre. Az apósom, mint egy ezermester gyártja a fejlesztő eszközöket.”

szembenézés (perspektívák) (19)

„Nekem az segített sokat, amikor elkezdünk vele fejlesztésre járni és elmondták, hogy vannak lehetőségek. Hogy sokfajta eljárás, módszer létezik arra, ahogyan látássérült gyerekekkel foglalkozni lehet. Kaptunk könyveket, megnéztünk pár filmet.. azon sokszor összeborulva sírtunk. De azt láttam, hogy látássérült emberek is tudnak teljes értékű életet élni, csak jókedvűnek, nyitottnak és aktívnak kell maradni és ezt az a kislány tőlünk kell megtanulja.”

„Én arra készültem már, hogy focizni, jégchokizni tanítom... elképzeltem a pici mezében. Hát ez ennyi látással nem fog menni... dehát csak sportolnak a vakok is! Na akkor rátaláltam a csörgőlabdára, még pár edzésükre is elmentem. Az kemény volt... de végre láttam felnőtt meg gyerek vakot. Próbáltam elképzelni, hogy Gy. is ilyen lesz... nem volt könnyű... de nekem sokat segített, hogy láttam, ahogy működnek ezek a fiatalok, visszajártam hozzájuk, beszélgettem velük... kérdezgettem őket, hogy mire emlékeznek gyerekkorukból. Sokan csak fájdalmas élményeket tudtak mesélni, hogy sokat voltak egyedül. Én nem akartam, hogy a fiamnak fájjon bármi is! Például ezért felköltöztünk Pestre, mert itt több óvoda volt, ami fogad látássérült gyereket és így maradhatott velünk.”

„M. jófejű gyerek, beszédes, kedves, udvarias... de alig lát, pedig még csak 13 éves. Sokat vagyunk együtt és rávettem már kisebb korától fogva, hogy mi angolul beszéljünk. Most már nagyon jól beszél. Neki ez az útja, két idegen nyelven beszélve boldogulni fog.”

új, egészséges gyermek (17)

„Én, titokban tán jobban féltem, mikor vártuk a másodikat, aki csak becsúszott. A feleségem nagyon akarta, én meg ráhagytam, hátha... Amikor megszületett és minden rendben volt, olyan mintha egy kő esett volna le a szívemről. Ő áldást hozott a családunkra, vele megváltoztak a dolgok... valahogy minden jobbra fordult.”

„Amikor M. egyéves lett, elkezdett járni és megjöttek az első szavai, helyre állt a világ. Újra egészségesnek éreztem magam. Nagyon sok erőt merítettem az egészséges gyerekből is tudtam ezt visszaforgatni a mi kuksi kisfiunkra.”

humor, játék (17)

„Nagyon szerette, ha hintáztattam, meg a hangszerekért is odavolt. Én gitároztam, furulyáztam neki.”

„A tornára én jártam vele, engem tanított meg a gyógytornász és én is csináltam vele a gyakorlatokat. Nekem ez nagyon jó volt, meg tudtam nevetetni, vigasztalni.”

„Az én apám negyven évesen vakult meg, de olyan jókedvű embert még nem látott a világ. Mikor a kislányunkról kiderült, hogy nagyon keveset lát, én azt mondtam így is lehet boldog az ember. Nagyon szeretett szavakkal, hangokkal játszódni... hát akkor én is mondogattam neki ilyeneket, olyanokat, kacagott, hogy egyszer leesett a székről.”

saját stratégiák a sérült gyermek ellátásában (16)

„Nekem úgy 4 éves kora körül elegendő lett az ide-oda járkálásból. Addigra úgy kiképződtünk a barátnőmmel vakságból, hogy elkezdtek mi megtervezni, hogy ki mit gyakoroljon vele itthon. Három délelőtt volt óvodában, ezen kívül heti egyszer elmentünk vele a speciális gyógypedagógushoz, de minden mást mi csináltunk vele. Nekem szinte a hobbim lett. Én a finommotorikáját és a mozgását fejlesztettem sokat, ennek néztem utána.”

„Mikor 10 éves lett, beláttuk, hogy sokkal többet nem lehet kihozni ebből az állapotból. Nem akarunk újabb 10 évet azzal tölteni, hogy feleslegesen reménykedjünk, és egymás idegeire menjünk. Kitaláltuk, hogy megfelezzük a gondozási időt, három napot bevállaltam én, másik négy a feleségemé volt. Én úgy döntöttem, hogy kiköltözöm a Pest közelében lévő hétvégi házba, téliesítem és kialakítok egy szobát P.-nek. Napközben bent volt a tagozaton, hétfőn én vittem be, csütörtökön oda mentem érte. Mindkettőnknek lett élete és új kapcsolata is, de ettől még beszélünk, egyeztetünk P. ügyeiben, de már nem ő van a központban.”

kikapcsolódási lehetőség (14)

„Szerintem az mentette meg a házasságunkat, hogy elkezdtünk társastáncolni... heti egy estére mindent magunk hagyunk.”

„Az anyósom minden héten bevállalja egy teljes napra, akkor mindig van egy közös napunk. Lehet, hogy csak ügyet intézünk, van, hogy úszni megyünk, de akkor nem rohanunk.”

„Én heti kétszer elmegyek tollasozni a régi barátaimmal, utána meg valamelyikünknel közös vacsora, beszélgetés, ez nagyon sokat jelent. Sikerült A.-t is rávennem, hogy járjon el ő is.”

egyenes, őszinte kommunikáció (minden irányba: én is, más is) (13)

„Én az elejétől fogva mondtam a szomszédoknak, kollégáknak, hogy baj van a gyerekekkel. Mit titkoljam? Attól is csak nekem lesz nehezebb. Így legalább voltak jó ötletek, meg elengedtek a melóhelyről is, ha menni kellett valahová a gyerekekkel.”

„Mikor 3 évesen volt neki ilyen fejlettségi vizsgálata Budapesten, ott a központba, mondtam, hogy nekem magyarázzák el, hogy mit jelent ez a gyengénlátás. A vizsgáló összehajtogatott csíkba egy zacskót, mondta tegyem a szemem elé. „Hát nagyjából így lát”. Na, nekem ez volt az egyenes beszéd. Könnybe lábadott ugyan a szemem ettől, de legalább tudtam, hogy mit várjak el csóri gyerektől.”

„Volt egy egyetemi baráti köröm, akikkel majd minden héten találkoztam. Velük őszintén beszéltem. Felszabadító volt, hogy valahol értették és követték az eseményeket és kellően tapintatosak is voltak abban, hogy beleszóljanak dolgokba.”

egyedi életút-ézés (8)

„Amikor végre egyre jobban beszélni kezdett és mondta mindazt, ami a fejében volt, amit megtapasztalt azzal a kevés látással a világból, én akkor kezdtem jobban érteni őt. Lelassultam hozzá, sokszor behunytam a szemem és úgy vizsgáltam meg dolgokat. Érdekes és felemelő tapasztalás volt.”

„Ő most 14 éves. Egy igazi vicces szeretetgombóc. Nem lesz belőle atomfizikus, de én rengeteget tanulok tőle. Ahogy megtervez előre dolgokat, például útvonalakat, ha valahová el akar jutni. Van egy kórus, ahová eljár, több barátja van, mint nekem. Szeret olvasni, rajzolni, csak számok ne léteznének a világon. (nevet) Olyan nyugodt és kiegyensúlyozott. Én nagyon szerencsésnek érzem magam vele, szerintem különleges életünk van vele.”

„Le kellett ehhez a helyzethez nyugodni, el kellett engedni egy csomó olyan dolgot, amiről az ember azt hiszi, hogy számít. Ilyen a külső, a karrier meg a 'mit szólnak majd mások'. Amikor eljutottunk ide, minden jobb lett, köztünk is. Sokat nevtünk együtt. Kicsit bezárkóztunk és csak azokkal tartjuk a kapcsolatot, aki tud nevetni hülye helyzeteken...”

jelenben maradás (7)

„Én mindég azt mondtam, ne szaladjuk előre az időbe. Most van kistanárnéni, van pénz is amiből megélünk. Egészségesek vagyunk mindketten, a gyerek is. Mer' attól, hogy nem lát jól, még egészséges.”

„Egy halmozottan sérült gyerek mellett az ember megtanulja, hogy minden nyugis nap ajándék. Kell egy rendszernek lenni a napirendben, de más dolgokat nem érdemes tervezni. Jobban meglátja az ember a kicsi fejlődést vagy a gyerek sajátos dolgait, ha a jelen pillanatra figyel.”

szabadidő szervezés (10)

„Nekünk szerintem az segített, hogy péntek délutánonként elmentünk a szüleimhez, ahonnan legalább hétvégén szabadon elmászkálhattunk. Mindig volt valami jó program, amire elmentünk a két nagyobb gyerekkel, vagy kettesben.”

„A délutáni programokat, miután hazahozta a feleségem az iskolából, én találtam ki. Jártunk úszni, kirándulni és múzeumokba.”

nehezebb az ép gyerekekkel (10)

„Lehet, hogy furcsa lesz, amit mondok, de nekem Cs.-val könnyebb volt. Nem szaladgált el, nem hajtogatta, hogy kérem ezt, vagy kérem azt. Szívesebben jártam el vele vásárolni, mint az egészséges testvérel. Eleinte megnéztek minket, de aztán megszoktak és kedvesek voltak. A nővére sokat nyaggatott, meg magyarázatokat kért. Cs. hálás, nem követelődzik. Olyan mintha nem is szavakkal kommunikálna, pedig tud beszélni.”

„Volt egy céges buli. J.-nak megmutattam a trambulint, majd 1,5 órát elvult ott. A többi apuka szaladgált össze vissza, folyton csitítgatta a sajátjaikat. Én ültem a trambulin szélén, iszogattam a söröm és válaszolgattam J. kérdéseire. Furcsa volt belátni, hogy mennyivel könnyebb helyzetben vagyok, de akkoriban az volt a feladatunk a terapeuta kérésére, hogy gyűjtsük a jó dolgokat. Hát ez jó volt!”

újrakezdés (8)

„Nem lát, vagy nem tudjuk mennyit, nem tud önállóan mozogni, 15 éves és nem tud beszélni sem. Amikor ezt úgy 7 éves korában elmondták, akkor eldöntöttük, hogy új életet kezdünk. Ha falun maradtunk volna, semmi segítségünk, lehetőségünk nem lett volna. Így eladtunk mindent beköltöztünk Kaposvárra. Találtunk neki egy iskolaféltét, ahol reggeltől délutánig foglalkoztak vele. A párom átképezte magát, nyugisabb lett a munkája, én pedig találtam új állást. Jobb lett a helyzetünk, még arra is futotta, hogy találtunk egy nénit, akire egy-egy estére rábíztuk, hogy színházba menjünk.”

„Egy vak gyerekkel új életet kezdesz. Legalább is, ha túl akarod élni. Én pár év alatt gyógymasszőr lettem, így ismerkedtem meg sok vak felnőtellel, ez már eleve sokat segített. A nejem beteg lett szegény, meg is halt. De pár évvel később talákoztam egy szintén látássérült (gyengénlátó) asszonnyal, aki nagyon értette a helyzetünket és rengeteget segített. Vele kezdtünk új életet itt vidéken. Elégedett vagyok mindazzal, ahogy most vagyunk.”

nézőpont-váltás (14)

„Megtanultuk tisztelni a kevesebbet. Felértékelődtek a beszélgetések, azok a napok, amikor otthon lehetett maradni. Egyáltalán az otthon-lét értékesebb lett. Ehhez persze kellett 5-6 év, de utána sikerült elengedni azt, amit a világ tol rád ezerrel, jó megjelenés, jó állás, menő kocsi... Így kezdtük. (nevet) Ma egy kicsi parasztházban élünk, nincs autónk, kertészkedünk, magunkra főzünk. Örülünk, hogy Zs. beilleszkedett az itteni iskolába és nem kell Pestre járkálnunk. Kevesebbet dolgozunk, nem hajtunk.”

„Zs. jó gyerek. Szereti a rendet, ha betartjuk a sorrendet, nincs balhé. Ha nem lenne Ő nekem, tán kocsmatöltelék lennék, mint apám. De nekem így feladatom van. Sokszor elhallgatom a többi embert, nem elégedettek, szidják az asszonyt, a főnököt, az orvost, a... Én nem szidom, én büszke vagyok, hogy nevelem ezt a gyereket. Hallom is néha, hogy ... jóember. Belegondolok néha, hogy milyen lehet nem látni... hát én se szaladgálnék így vakon. Le kell ehhez nyugodni, nem kell annyit ugrándozni. Zs. is ezért nyugodt szerintem, nem lát annyit, nem is idegeskedik annyit. Én is sokszor becsukom a szemem, namármint úgy, hogy nem akarok annyi mindent látni, amennyi a világba van. Ilyen ez az élet. Nem gondolom, milyen a jobb vagy rosszabb. Ez van és szerintem nem olyan rossz.”

sport (11)

„A heti három edzés és utána a levezetés, ettől működnek a dolgok.”

„Van itt a városban egy ilyem amatőr kézilabda csapat, oda lejárok vagy 4 éve. Ez a csapat nekem sokat segít.”

„Elkezdünk hármásban Kék-túrázni. T-t sokszor a hátamon viszem, de egyre többet sétál is, az erdő és a mozgás gyógyítja a lelket.”

ANYAI KÓDOK – ADAPTÍV DIMENZIÓ

családtagok, barátok, szomszédok (fizikai és lelki) támogatása, elfogadása (37)

„Az anyukám egy Szupernagyi. Sosem azt mondta, hogy ezt így kéne csinálni, hanem csak kérdezett, hogy „Most mi esne jól? Miben tudok segíteni?” Az első napoktól kezdve. Erőt adóan mosolygott, nem elemezgetett, csak azt kérdezte mire van szükségünk. Ilyen hozzáállást csak Tőle tapasztaltam és ez mindennél többet jelentett. 2 éves korától rá mertük bízni a gyereket, amikor először elutaztunk 3 napra.”

„Nekem a szomszédasszony segített sokat. Reggelente jött, kérdezte, mit hozzon a boltból. Sose ment el úgy, hogy ne lett volna két jó szava a kislányomhoz. Amikor látta, hogy már nagyon kivagyok, felajánlotta, hogy ő úgyis főz, hoz nekem, meg az akkori férjemnek ebédet. Volt is patália ebből! [...]

Amikor egyedül maradtam a kis B.-vel, naponta többször átjött. Sokszor délután aludhattam pár órát, úgy hogy I. átvitte magához B.-t, megetette, játszott vele. Amikor 5 évvel a válás után érdeklődni kezdett a jelenlegi férjem, akkor is ő beszélt rá, hogy találkozzassak csak vele. Ne törődjek senkivel, B.-re tud ő vigyázni.”

„Az anyósom felajánlotta a gyerek pár hónapos korában, hogy heti két napban odajön, ha jól esne nekünk és akkor menjek csak el fodrászhoz, barátnőkhöz, vagy amit csak szeretnék intézni. Eleinte még zokon is vettem, hogy nekem a gyerek mellett a helyem, aztán pár hónap múlva beláttam, hogy nagyon bölcs asszony az anyósom és elfogadtam a felajánlást. Nagyon megnyugtató, hogy valaki rajtunk kívül ismeri a gyerek szokásait, reakcióit. Azok után is számíthattam rá, hogy elváltunk. Nagyon diszkréten kezeli a helyzetet, nem mesél sosem az ex-férjem magánéletéről.”

támogató párkapcsolat (37)

„Minden reggel felkeltünk egy órával korábban és beszélgettünk arról, hogy vagyunk, mit csinálunk és mit érzünk a gyerekekkel kapcsolatban. Szerintem ezért maradtunk együtt.”

„Minden vizsgálatra, minden első kezelésre jött velem. [...] meghallgatott, ha mondani nem is tudott semmit, de átölelt. Azt éreztem, bármi is jön, ő velem van és én fontos vagyok neki. Tán fontosabb, mint a gyerek.”

kislépésekben gondolkodás (31)

„Úgy négyéves lehetett, amikor rájöttem, hogy nem kell mindent megtervezni előre, úgyis változik a világ. Jobb, ha kicsiben gondolkodunk.”

„Mert a kevesebb, tényleg több. De mire erre rájön az ember! Se időben, se fejlődésben ne akarjon nagyot az ember... és akkor lesz egy csomó jó napja.”

kommunikációs lehetőség keresése, megosztás és meghallgatás lehetősége (31)

„Emlékszem, amikor először kezdtem el beszélgetni az egyik szülőtárssal a fejlesztőben. Nem tudtuk abbahagyni. Telefonszámot cseréltünk és este későn hívtuk egymást, és folytattuk a beszélgetést. Alig vártuk, hogy újra találkozzunk. Nagyon sokat jelentett kibeszélni magamból az elmúlt időszakot és meghallgatni mást is, aki hasonló helyzeteket élt át.”

információ fejlődésről, fejlesztésről (30)

„Minden héten kaptunk valami visszajelzést arról, hogy most hol tartunk. Újabb és újabb ötleteket, játékokat láttam, amit otthon is meg tudtam csinálni vele.”

segítségkérés (30)

„Elmentem pszichológushoz. Megkértem a testvérem, hogy vigyázzon rá heti két délutánt. Találtam egy lelki vezetőt, akivel minden héten beszélgettem 3 éven át.”

szakemberekben/intézményekben való bizalom (26)

„Én láttam a fejlesztéseken... lassan, de fejlődött és tudtak vele mit kezdeni. Én láttam, hogy lehet élni nem csak tökéletesen... még beszélgetni is tudtam erről szülőtársakkal.”

„Azóta sem találkoztunk hozzá hasonló, felkészült és kedves szakemberrel. Mindig megteremtette, hogy normális körülmények között beszéljünk. A rossz mellett mindig mondott két jót is és mindig mondott olyat is, amibe lehetett kapaszkodni és otthon is csinálni a gyerekekkel.”

feladatok beosztása (25)

„Megbeszéltem a férjemmel, hogy a takarítás nekem nem fér bele: onnantól minden héten ő takarította a lakást. Jobban, mint én! (nevet)”

'én-idő' (26)

„Heti kétszer elmehettem barátnőzni, úszni vagy csak sétálni 1-2 órát. Onnantól sokkal jobb lett.”

hit a megoldásban (25)

„Legbelül éreztem és nagyon hittem abban, hogy mindez meg fog oldódni. Na nem a látáshiány, hanem, hogy mi, együtt értelmes és normális életet tudunk élni.”

városi élettér (21)

„Végre nem kérdezgettek a boltban, az orvosnál. Sétálhattam úgy, hogy egyszer sem állítottak meg. Könnyebb lett minden, kisebbek lettük, de erősebbek.”

egészséges testvér (20)

„A testvére miatt tudtam, hogy nem velem van a gond. Sőt, mással se! Az élet tanít ezzel a helyzettel valamire. Ajándék a látó gyermekem és ajándék a nem-látó gyermekem is.”

anyagi biztonság (22)

„Rengeteget jelentett, hogy voltak megtakarításaim és a szüleim is tudtak anyagilag támogatni.”

„Ha a férjem nem teremti elő a szükséges pénzt, akkor nem jutottunk volna el azokhoz a szakemberekhez, akik a legtöbb hasznos tanácsot tudták adni.”

különleges szülőség-érzése (19)

„Amikor műanyagflakonból, gyufás-skatulyából és gesztenyegubókból én készítettem el a játékaikat... és a szobájában gombokat, habzivacs csíkokat és dörzsi-papírt és még sok ilyesfélét varrtam a szőnyegre és a falra, hogy jól tudjon tájékozódni és láttam, hogy tudja használni ezeket, akkor büszke voltam magamra és különlegesnek éreztem magam. És persze hálás is, hogy ilyen tudás birtokában vagyok. Ötletem, terveim lettek és az egész házat elkezdték tapintható tájékozási pontokkal felszerelni. Nagyon boldog időszak volt ez mindannyiunk számára.”

„Olyan érzésem van, mintha kinőtt volna a „harmadik szemem”. Jobban figyelek az illatokra, szeretek megérinteni dolgokat és nem engedem, hogy bármi felhúzzon. Ő olyan jól beéri kevesebbel, pontosabban mással! Akkor nekem ez miért ne lehetne elég? Ez olyan különleges élmény.”

a hagyományos keretek elengedése (18)

„Nem akartam, hogy olyan iskolába járjon, ahol csak a teljesítmény és a jó feladatmegoldás számít. Nekem az volt a fontos, hogy jól érezze magát és segítsenek neki felfedezni a világot kevés látással. Eldöntöttem, hogy nekünk olyan életünk lesz, amiben nem az 'ész' az úr, hanem kedvesség, nyugalom, odafigyelés és a komfort. Persze ehhez pénz is kell, de rájöttem, ha örömmel végzem a munkám, még a pénz is elég, ami abból jön.”

„Kreativitás, játékoság. Ezen az úton még társakat is találtam... Persze ettől még sokan néztek csodabogárnak.”

„Hát engem má' nem zavart, hogy nem engedték be az iskolába, mer' gyöngébb és nem is lát. Olyan szépen bánni az állatokkal: fejni, etetni-itatni nem láttam még gyereket mint ezt. Az állat is másképpen viselkedik miko' Ő megyen be hozzájuk, 'iszen mindég simogat... mer' hát így találja meg a fejit-farát (nevet és könnybe lábad a szeme). Csöndessen beszél is... idegen előtt nincs sok szava, de legalább így hagyják, hogy itthon legyen velem. Olyan hibásnak nézik. Pedig... (int a kezével) no... ez is élet. Énszerintem nagyon is fontos. Nem is tudom, mi lenne velem nélküle. Olyan nyugodt és ettől én is az vagyok.”

bizalom, hála, hit (11)

„Olyan szeretettel és kedvességgel tudtak ott foglalkozni a gyerekekkel, hogy abból mindig erőt tudtam venni hétről-hétre. Tudtam, hogy így menni fog. Hálás voltam, hogy volt ez a lehetőség. Elhittem, hogy lehet így is élni.”

„Ahogy láttam azt a sok másik nem-látó gyereket, ahogy egymással játszanak, beszélgetnek, hálás voltam, hogy eljutottunk idáig. Hálás voltam az Életnek, hogy volt erőnk elérni, pedig sokszor azt hittem elmegy az eszem. De attól a csoporttól, attól, hogy van így más is... elhittem, hogy van értelme minden napnak.”

válasz a nagy 'Miért-re' (11)

„Amikor rájöttem, hogy egész életemben nem akartam beállni a sorba... úgy értem, nekem semmi nem úgy tetszik, ahogy a többségnek. Hát tessék, akkor itt van egy különleges gyerek, akivel különleges életet lehet élni.”

„A férjem nagy beteg volt mielőtt A. megszületett. Én folyton csak azt kértem a Jólstentől, hogy bármit elviselek, csak a férjem ne vegye el. Aztán teherbe estem és megszületett a látássérült kislányunk. Mindketten tudtuk, mármint az elejétől fogva úgy tekintettünk a látássérülésére,

hog az 'életnek ára van'. A férjem élete megmaradt, A. pedig így teljes. Nem háborogtunk egy percig sem a látássérülés miatt. Gyakran csodálkoztak is ezen. Persze nem tudták, hogy addigra min mentünk keresztül."

Elemzéshez felhasznált KSH adattáblák

Látássérültek korcsoport, nem és fogyatékoságtípus szerint és arányuk az össznépességben, valamint a fogyatékosággal élők körében (1990, 2001, 2011, 2016)

	Korcsoport						Összesen
	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-x	
			1990				
			férfiak				
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	1 645	2 455	2 940	4 210	4 175	2 660	18 085
Vak	735	340	345	645	770	780	3 615
látássérült összesen	2 380	2 795	3 285	4 855	4 945	3 440	21 700
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékosággal élő összesen	19 705	25 760	36 900	51 095	42 865	21 100	197 425
Össznépesség	2 130 549	2 065 799	2 338 431	1 880 198	1 383 374	576 472	10 374 823
Össznépességből férfi	1 090 427	1 053 936	1 167 575	885 646	587 552	199 768	4 984 904
Arány az össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,08	0,12	0,13	0,22	0,30	0,46	0,17
Vak	0,03	0,02	0,01	0,03	0,06	0,14	0,03
Látássérült összesen	0,11	0,14	0,14	0,26	0,36	0,60	0,21
Fogyatékosággal élő összesen	0,92	1,25	1,58	2,72	3,10	3,66	1,90
Arány a férfi össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,15	0,23	0,25	0,48	0,71	1,33	0,36
Vak	0,07	0,03	0,03	0,07	0,13	0,39	0,07
Látássérült összesen	0,22	0,27	0,28	0,55	0,84	1,72	0,44
Fogyatékosággal élő összesen	1,81	2,44	3,16	5,77	7,30	10,56	3,96
			nők				
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	1 470	2 350	2 865	5 205	7 455	6 185	25 530
Vak	285	130	365	560	1 185	1 645	4 170
látássérült összesen	1 755	2 480	3 230	5 765	8 640	7 830	29 700
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékosággal élő összesen	13 780	17 265	25 760	39 130	41 305	33 605	170 845
Össznépesség	2 130 549	2 065 799	2 338 431	1 880 198	1 383 374	576 472	10 374 823
Össznépességből nő	1 040 122	1 011 863	1 170 856	994 552	795 822	376 704	5 389 919
Arány az össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,07	0,11	0,12	0,28	0,54	1,07	0,25
Vak	0,01	0,01	0,02	0,03	0,09	0,29	0,04
Látássérült összesen	0,08	0,12	0,14	0,31	0,62	1,36	0,29
Fogyatékosággal élő összesen	0,65	0,84	1,10	2,08	2,99	5,83	1,65
Arány a női össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,14	0,23	0,24	0,52	0,94	1,64	0,47
Vak	0,03	0,01	0,03	0,06	0,15	0,44	0,08
Látássérült összesen	0,17	0,25	0,28	0,58	1,09	2,08	0,55
Fogyatékosággal élő összesen	1,32	1,71	2,20	3,93	5,19	8,92	3,17
			összesen				
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	3 115	4 805	5 805	9 415	11 630	8 845	43 615
Vak	1 020	470	710	1 205	1 955	2 425	7 785
látássérült összesen	4 135	5 275	6 515	10 620	13 585	11 270	51 400
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékosággal élő összesen	33 485	43 025	62 660	90 225	84 170	54 705	368 270
Össznépesség	2 130 549	2 065 799	2 338 431	1 880 198	1 383 374	576 472	10 374 823
Arány az össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,15	0,23	0,25	0,50	0,84	1,53	0,42
Vak	0,05	0,02	0,03	0,06	0,14	0,42	0,08
Látássérült összesen	0,19	0,26	0,28	0,56	0,98	1,95	0,50
Fogyatékosággal élő összesen	1,57	2,08	2,68	4,80	6,08	9,49	3,55

	korcsoport				összesen	
	0-14	15-39	40-59	60-		
	1990					
	férfiak					
Létszám (fő)						
Gyengénlátó	1 645	4 490	5 115	6 835	18 085	
Vak	735	575	755	1 550	3 615	
látássérült összesen	2 380	5 065	5 870	8 385	21 700	
Ismeretlen	n.a	n.a	n.a	n.a		
Fogyatékossgal élő összesen	19 705	49 535	64 220	63 965	197 425	
Össznépesség	2 130 549	3 687 555	2 596 873	1 959 846	10 374 823	
Össznépességből férfi	1 090 427	1 866 068	1 241 089	787 320	4 984 904	
Arány az össznépességben (%)						
Gyengénlátó	0,08	0,12	0,20	0,35	0,17	
Vak	0,03	0,02	0,03	0,08	0,03	
Látássérült összesen	0,11	0,14	0,23	0,43	0,21	
Fogyatékossgal élő összesen	0,92	1,34	2,47	3,26	1,90	
Arány a férfi össznépességben (%)						
Gyengénlátó	0,15	0,24	0,41	0,87	0,36	
Vak	0,07	0,03	0,06	0,20	0,07	
Látássérült összesen	0,22	0,27	0,47	1,07	0,44	
Fogyatékossgal élő összesen	1,81	2,65	5,17	8,12	3,96	
	korcsoport				összesen	
	0-14	15-39	40-59	60-		
	nők					
Létszám (fő)						
Gyengénlátó	1 470	4 260	6 160	13 640	25 530	
Vak	285	360	695	2 830	4 170	
látássérült összesen	1 755	4 620	6 855	16 470	29 700	
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.		
Fogyatékossgal élő összesen	13 780	33 660	48 495	74 910	170 845	
Össznépesség	2 130 549	3 687 555	2 596 873	1 959 846	10 374 823	
Össznépességből nő	1 040 122	1 821 487	1 355 784	1 172 526	5 389 919	
Arány az össznépességben (%)						
Gyengénlátó	0,07	0,12	0,24	0,70	0,25	
Vak	0,01	0,01	0,03	0,14	0,04	
Látássérült összesen	0,08	0,13	0,26	0,84	0,29	
Fogyatékossgal élő összesen	0,65	0,91	1,87	3,82	1,65	
Arány a női össznépességben (%)						
Gyengénlátó	0,14	0,23	0,45	1,16	0,47	
Vak	0,03	0,02	0,05	0,24	0,08	
Látássérült összesen	0,17	0,25	0,51	1,40	0,55	
Fogyatékossgal élő összesen	1,32	1,85	3,58	6,39	3,17	
	korcsoport				összesen	
	0-14	15-39	40-59	60-		
	összesen					
Létszám (fő)						
Gyengénlátó	3 115	8 750	11 275	20 475	43 615	
Vak	1 020	935	1 450	4 380	7 785	
látássérült összesen	4 135	9 685	12 725	24 855	51 400	
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.		
Fogyatékossgal élő összesen	33 485	83 195	112 715	138 875	368 270	
Össznépesség	2 130 549	3 687 555	2 596 873	1 959 846	10 374 823	
Arány az össznépességben (%)						
Gyengénlátó	0,15	0,24	0,43	1,04	0,42	
Vak	0,05	0,03	0,06	0,22	0,08	
Látássérült összesen	0,19	0,26	0,49	1,27	0,50	
Fogyatékossgal élő összesen	1,57	2,26	4,34	7,09	3,55	
	1990					
	létszám (fő)	arány (%)	létszám (fő)	arány (%)	létszám	arány (%)
	férfi		nő		összesen	
Gyengénlátó	18 085	41	25 530	59	43 615	100
Vak	3 615	46	4 170	54	7 785	100
látássérült összesen	21 700	42	29 700	58	51 400	100
Ismeretlen	n.a.		n.a.		n.a.	100
Fogyatékossgal élő összesen	197 425	54	170 845	46	368 270	100

	Korcsoport						Összesen
	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-x	
			2001				
			férfiak				
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	1 415	3 405	3 126	5 088	4 795	3 545	21 374
Vak	184	323	408	862	1 113	1 053	3 943
látássérült összesen	1 599	3 728	3 534	5 950	5 908	4 598	25 317
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékossgal élő összesen	16 926	27 723	39 667	93 037	71 230	34 285	282 868
Össznépeség	1 694 936	2 264 902	2 018 175	2 138 743	1 462 953	618 606	10 198 315
Össznépeségből férfi	867 382	1 156 316	1 007 391	1 014 676	600 799	203 886	4 850 650
Arány az össznépeségben (%)							
Gyengénlátó	0,08	0,15	0,15	0,24	0,33	0,57	0,21
Vak	0,01	0,01	0,02	0,04	0,08	0,17	0,04
Látássérült összesen	0,09	0,16	0,18	0,28	0,40	0,74	0,25
Fogyatékossgal élő összesen	1,00	1,22	1,97	4,35	4,87	5,54	2,77
Arány a férfi össznépeségben (%)							
Gyengénlátó	0,16	0,29	0,31	0,50	0,80	1,74	0,44
Vak	0,02	0,03	0,04	0,08	0,19	0,52	0,06
Látássérült összesen	0,18	0,32	0,35	0,59	0,98	2,26	0,52
Fogyatékossgal élő összesen	1,95	2,40	3,94	9,17	11,86	16,82	5,83
	Korcsoport						Összesen
	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-x	
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	1 316	3 171	3 013	6 723	9 640	9 878	33 741
Vak	150	255	336	874	1 638	2 247	5 500
látássérült összesen	1 466	3 426	3 349	7 597	11 278	12 125	39 241
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékossgal élő összesen	11 877	19 075	30 176	79 851	85 025	68 134	294 138
Össznépeség	1 694 936	2 264 902	2 018 175	2 138 743	1 462 953	618 606	10 198 315
Össznépeségből nő	827 554	1 108 586	1 010 784	1 123 867	862 154	414 720	5 347 665
Arány az össznépeségben (%)							
Gyengénlátó	0,08	0,14	0,15	0,31	0,66	1,60	0,33
Vak	0,01	0,01	0,02	0,04	0,11	0,36	0,05
Látássérült összesen	0,09	0,15	0,17	0,36	0,77	1,96	0,38
Fogyatékossgal élő összesen	0,70	0,84	1,50	3,73	5,81	11,01	2,88
Arány a női össznépeségben (%)							
Gyengénlátó	0,16	0,29	0,30	0,60	1,12	2,38	0,63
Vak	0,02	0,02	0,03	0,08	0,19	0,54	0,10
Látássérült összesen	0,18	0,31	0,33	0,68	1,31	2,92	0,73
Fogyatékossgal élő összesen	1,44	1,72	2,99	7,11	9,86	16,43	5,50
	Korcsoport						Összesen
	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-x	
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	2 731	6 576	6 139	11 811	14 435	13 423	55 115
Vak	334	578	744	1 736	2 751	3 300	9 443
látássérült összesen	3 065	7 154	6 883	13 547	17 186	16 723	64 558
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékossgal élő összesen	28 803	46 798	69 843	172 888	156 255	102 419	577 006
Össznépeség	1 694 936	2 264 902	2 018 175	2 138 743	1 462 953	618 606	10 198 315
Arány az össznépeségben (%)							
Gyengénlátó	0,16	0,29	0,30	0,55	0,99	2,17	0,54
Vak	0,02	0,03	0,04	0,08	0,19	0,53	0,09
Látássérült összesen	0,18	0,32	0,34	0,63	1,17	2,70	0,63
Fogyatékossgal élő összesen	1,70	2,07	3,46	8,08	10,68	16,56	5,66
Arány a fogyatékossgal élők körében (%)							
Gyengénlátó	9,48	14,05	8,79	6,83	9,24	13,11	9,55
Vak	1,16	1,24	1,07	1,00	1,76	3,22	1,64
Látássérült összesen	10,64	15,29	9,85	7,84	11,00	16,33	11,19

	korcsoport				összesen
	0-14	15-39	40-59	60-	
	2001				
	férfiak				
Létszám (fő)					
Gyengénlátó	1 415	5 271	6 348	8 340	21 374
Vak	184	546	1 047	2 166	3 943
látássérült összesen	1 599	5 817	7 395	10 506	25 317
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékossgal élő összesen	16 926	49 506	110 921	105 515	282 868
Össznépesség	1 694 936	3 574 493	2 847 327	2 081 559	10 198 315
Össznépességből férfi	867 382	1 815 654	1 362 929	804 685	4 850 650
Arány az össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,08	0,15	0,22	0,40	0,21
Vak	0,01	0,02	0,04	0,10	0,04
Látássérült összesen	0,09	0,16	0,26	0,50	0,25
Fogyatékossgal élő összesen	1,00	1,38	3,90	5,07	2,77
Arány a férfi össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,16	0,29	0,47	1,04	0,44
Vak	0,02	0,03	0,08	0,27	0,06
Látássérült összesen	0,18	0,32	0,54	1,31	0,52
Fogyatékossgal élő összesen	1,95	2,73	8,14	13,11	5,83
	korcsoport				összesen
	0-14	15-39	40-59	60-	
	nők				
Létszám (fő)					
Gyengénlátó	1 316	4 908	7 999	19 518	33 741
Vak	150	447	1 018	3 885	5 500
látássérült összesen	1 466	5 355	9 017	23 403	39 241
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
Fogyatékossgal élő összesen	11 877	34 788	94 314	153 159	294 138
Össznépesség	1 694 936	3 574 493	2 847 327	2 081 559	10 198 315
Össznépességből nő	827 554	1 758 839	1 484 398	1 276 874	5 347 665
Arány az össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,08	0,14	0,28	0,94	0,33
Vak	0,01	0,01	0,04	0,19	0,05
Látássérült összesen	0,09	0,15	0,32	1,12	0,38
Fogyatékossgal élő összesen	0,70	0,97	3,31	7,36	2,88
Arány a női össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,16	0,28	0,54	1,53	0,63
Vak	0,02	0,03	0,07	0,30	0,10
Látássérült összesen	0,18	0,30	0,61	1,83	0,73
Fogyatékossgal élő összesen	1,44	1,98	6,35	11,99	5,50
	korcsoport				összesen
	0-14	15-39	40-59	60-	
	összesen				
Létszám (fő)					
Gyengénlátó	2 731	10 179	14 347	27 858	55 115
Vak	334	993	2 065	6 051	9 443
látássérült összesen	3 065	11 172	16 412	33 909	64 558
Ismeretlen	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Fogyatékossgal élő összesen	28 803	84 294	205 235	258 674	577 006
Össznépesség	1 694 936	3 574 493	2 847 327	2 081 559	10 198 315
Arány az össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,16	0,28	0,50	1,34	0,54
Vak	0,02	0,03	0,07	0,29	0,09
Látássérült összesen	0,18	0,31	0,58	1,63	0,63
Fogyatékossgal élő összesen	1,70	2,36	7,21	12,43	5,66
Arány a fogyatékossgal élők körében (%)					
Gyengénlátó	9,48	12,08	6,99	10,77	9,55
Vak	1,16	1,18	1,01	2,34	1,64
Látássérült összesen	10,64	13,25	8,00	13,11	11,19

	2001							
	létszám (fő)		arány (%)		létszám (fő)		arány (%)	
	férfi	arány (%)	nő	arány (%)	összesen	arány (%)		
Gyengénlátó	21 374	39	33 741	61	55 115	100		
Vak	3 943	42	5 500	58	9 443	100		
látássérült összesen	25 317	39	39 241	61	64 558	100		
Ismeretlen	n.a.		n.a.			100		
Fogyatékossgal élők összesen	282 868	49	294 138	51	577 006	100		

	Korcsoport						Összesen
	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-x	
			2011				
			férfiak				
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	1 277	2 552	3 781	7 408	7 302	6 371	28 691
Vak	147	359	621	1 001	1 194	942	4 264
Látássérült összesen	1 424	2 911	4 402	8 409	8 496	7 313	32 955
Ismeretlen	1 331	1 464	2 433	5 305	4 924	1 919	17 376
Fogyatékossgal élő összesen	14 106	20 157	31 087	63 339	66 156	35 702	230 547
Össznépesség	1 447 659	1 823 070	2 295 434	2 040 354	1 600 806	730 305	9 937 628
Össznépességből férfi	743 245	931 352	1 156 449	976 437	678 254	232 742	4 718 479
Arány az össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,09	0,14	0,16	0,36	0,46	0,87	0,29
Vak	0,01	0,02	0,03	0,05	0,07	0,13	0,04
Látássérült összesen	0,10	0,16	0,19	0,41	0,53	1,00	0,33
Fogyatékossgal élő összesen	0,97	1,11	1,35	3,10	4,13	4,89	2,32
Arány a férfi össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,17	0,27	0,33	0,76	1,08	2,74	0,61
Vak	0,02	0,04	0,05	0,10	0,18	0,40	0,09
Látássérült összesen	0,19	0,31	0,38	0,86	1,25	3,14	0,70
Fogyatékossgal élő összesen	1,90	2,16	2,69	6,49	9,75	15,34	4,89
	Korcsoport						Összesen
	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-x	
			2011				
			nők				
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	1 067	2 403	3 214	8 340	12 142	17 573	44 739
Vak	100	284	440	775	1 247	1 944	4 790
Látássérült összesen	1 167	2 687	3 654	9 115	13 389	19 517	49 529
Ismeretlen	998	1 222	2 149	5 681	5 819	3 875	19 744
Fogyatékossgal élő összesen	9 084	14 833	23 648	59 229	76 661	76 576	260 031
Össznépesség	1 447 659	1 823 070	2 295 434	2 040 354	1 600 806	730 305	9 937 628
Össznépességből nő	704 414	891 718	1 138 985	1 063 917	922 552	497 563	5 219 149
Arány az össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,07	0,13	0,14	0,41	0,76	2,41	0,45
Vak	0,01	0,02	0,02	0,04	0,08	0,27	0,05
Látássérült összesen	0,08	0,15	0,16	0,45	0,84	2,67	0,50
Fogyatékossgal élő összesen	0,63	0,81	1,03	2,90	4,79	10,49	2,62
Arány a női össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,15	0,27	0,28	0,78	1,32	3,53	0,86
Vak	0,01	0,03	0,04	0,07	0,14	0,39	0,09
Látássérült összesen	0,17	0,30	0,32	0,86	1,45	3,92	0,95
Fogyatékossgal élő összesen	1,29	1,66	2,08	5,57	8,31	15,39	4,96
	Korcsoport						Összesen
	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-x	
			2011				
			összesen				
Létszám (fő)							
Gyengénlátó	2 344	4 955	6 995	15 748	19 444	23 944	73 430
Vak	247	643	1 061	1 776	2 441	2 886	9 054
Látássérült összesen	2 591	5 598	8 056	17 524	21 885	26 830	82 484
Ismeretlen	2 329	2 686	4 582	10 986	10 743	5 794	37 120
Fogyatékossgal élő összesen	23 190	34 990	54 735	122 568	142 817	112 278	490 578
Össznépesség	1 447 659	1 823 070	2 295 434	2 040 354	1 600 806	730 305	9 937 628
Arány az össznépességben (%)							
Gyengénlátó	0,16	0,27	0,30	0,77	1,21	3,28	0,74
Vak	0,02	0,04	0,05	0,09	0,15	0,40	0,09
Látássérült összesen	0,18	0,31	0,35	0,86	1,37	3,67	0,83
Fogyatékossgal élő összesen	1,60	1,92	2,38	6,01	8,92	15,37	4,94
Arány a fogyatékossgal élők körében (%)							
Gyengénlátó	10,11	14,16	12,78	12,85	13,61	21,33	14,97
Vak	1,07	1,84	1,94	1,45	1,71	2,57	1,85
Látássérült összesen	11,17	16,00	14,72	14,30	15,32	23,90	16,81

	korcsoport				összesen
	0-14	15-39	40-59	60-	
	2011				
	férfiak				
Létszám (fő)					
Gyengénlátó	1 277	4 925	8 816	13 673	28 691
Vak	147	775	1 206	2 136	4 264
látássérült összesen	1 424	5 700	10 022	15 809	32 955
Ismeretlen	1 331	2 981	6 221	6 843	17 376
Fogyatékossgal élő összesen	14 106	39 652	74 931	101 858	230 547
Össznépesség	1 447 659	3 403 983	2 754 875	2 331 111	9 937 628
Össznépességből férfi	743 245	1 729 540	1 334 698	910 996	4 718 479
Arány az össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,09	0,14	0,32	0,59	0,29
Vak	0,01	0,02	0,04	0,09	0,04
Látássérült összesen	0,10	0,17	0,36	0,68	0,33
Fogyatékossgal élő összesen	0,97	1,16	2,72	4,37	2,32
Arány a férfi össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,17	0,28	0,66	1,50	0,61
Vak	0,02	0,04	0,09	0,23	0,09
Látássérült összesen	0,19	0,33	0,75	1,74	0,70
Fogyatékossgal élő összesen	1,90	2,29	5,61	11,18	4,89
	nők				
Létszám (fő)					
Gyengénlátó	1 067	4 407	9 550	29 715	44 739
Vak	100	567	932	3 191	4 790
látássérült összesen	1 167	4 974	10 482	32 906	49 529
Ismeretlen	998	2 508	6 544	9 694	19 744
Fogyatékossgal élő összesen	9 084	29 155	68 555	153 237	260 031
Össznépesség	1 447 659	3 403 983	2 754 875	2 331 111	9 937 628
Össznépességből nő	704 414	1 674 443	1 420 177	1 420 115	5 219 149
Arány az össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,07	0,13	0,35	1,27	0,45
Vak	0,01	0,02	0,03	0,14	0,05
Látássérült összesen	0,08	0,15	0,38	1,41	0,50
Fogyatékossgal élő összesen	0,63	0,86	2,49	6,57	2,62
Arány a női össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,15	0,26	0,67	2,09	0,86
Vak	0,01	0,03	0,07	0,22	0,09
Látássérült összesen	0,17	0,30	0,74	2,32	0,95
Fogyatékossgal élő összesen	1,29	1,74	4,83	10,79	4,98
	összesen				
	0-14	15-39	40-59	60-	összesen
Létszám (fő)					
Gyengénlátó	2 344	9 332	18 366	43 388	73 430
Vak	247	1 342	2 138	5 327	9 054
látássérült összesen	2 591	10 674	20 504	48 715	82 484
Ismeretlen	2 329	5 489	12 765	16 537	37 120
Fogyatékossgal élő összesen	23 190	68 807	143 486	255 095	490 578
Össznépesség	1 447 659	3 403 983	2 754 875	2 331 111	9 937 628
Arány az össznépességben (%)					
Gyengénlátó	0,16	0,27	0,67	1,86	0,74
Vak	0,02	0,04	0,08	0,23	0,09
Látássérült összesen	0,18	0,31	0,74	2,09	0,83
Fogyatékossgal élő összesen	1,60	2,02	5,21	10,94	4,94
Arány a fogyatékossgal élők körében (%)					
Gyengénlátó	10,11	13,56	12,80	17,01	14,97
Vak	1,07	1,95	1,49	2,09	1,85
Látássérült összesen	11,17	15,51	14,29	19,10	16,81

	2011							
	létszám (fő)		arány (%)		létszám (fő)		arány (%)	
	férfi	nő	összesen	arány (%)	összesen	arány (%)		
Gyengénlátó	28 691	39	44 739	61	73 430	100		
Vak	4 264	47	4 790	53	9 054	100		
látássérült összesen	32 955	40	49 529	60	82 484	100		
Ismeretlen	17 376	47	19 744	53	37 120	100		
Fogyatékossgal élők összesen	230 547	47	260 031	53	490 578	100		

2.1.1. A FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK A FOGYATÉKOSSÁG TÍPUSA, KORCSOPORT ÉS NEMEK SZERINT 2.1.1.2. 2001

1990					2001				
korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen	korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen
0-4	330	60	390	4 225	0-4	251	81	332	4 077
5-9	1 115	430	1 545	11 230	5-9	966	135	1 101	10 584
10-14	1 670	530	2 200	18 030	10-14	1 514	118	1 632	14 142
0-14	3 115	1 020	4 135	33 485	0-14	2 731	334	3 065	28 803
15-19	1 810	240	2 050	15 765	15-19	2 051	161	2 212	13 882
20-24	1 470	95	1 565	13 580	20-24	2 532	233	2 765	16 162
25-29	1 525	135	1 660	13 680	25-29	1 993	184	2 177	16 754
15-29	4 805	470	5 275	43 025	15-29	6 576	578	7 154	46 798
30-34	1 880	175	2 055	17 735	30-34	1 793	190	1 983	17 486
35-39	2 065	290	2 355	22 435	35-39	1 810	225	2 035	20 010
40-44	1 860	245	2 105	22 490	40-44	2 536	329	2 865	32 347
30-44	5 805	710	6 515	62 660	30-44	6 139	744	6 883	69 843
45-49	2 735	330	3 065	26 600	45-49	3 609	510	4 119	51 988
50-54	2 965	360	3 325	31 075	50-54	4 080	594	4 674	61 795
55-59	3 715	515	4 230	32 550	55-59	4 122	632	4 754	59 105
45-59	9 415	1 205	10 620	90 225	45-59	11 811	1 736	13 547	172 888
60-64	3 895	565	4 460	31 745	60-64	4 131	774	4 905	49 860
65-69	4 740	815	5 555	32 850	65-69	4 855	889	5 744	52 312
70-74	2 995	575	3 570	19 575	70-74	5 449	1 088	6 537	54 083
60-74	11 630	1 955	13 585	84 170	60-74	14 435	2 751	17 186	156 255
75-79	4 505	940	5 445	26 710	75-79	5 911	1 154	7 065	50 589
80-84	2 790	745	3 535	17 370	80-84	3 517	848	4 365	26 398
85-	1 550	740	2 290	10 625	85-	3 995	1 298	5 293	25 432
75-	8 845	2 425	11 270	54 705	75-	13 423	3 300	16 723	102 419
összesen	43 615	7 785	51 400	368 270	összesen	55 115	9 443	64 558	577 006
1990					2001				
korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen	korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen
0-14	3 115	1 020	4 135	33 485	0-14	2 731	334	3 065	28 803
15-39	8 750	935	9 685	83 195	15-39	10 179	993	11 172	84 294
40-59	11 275	1 450	12 725	112 715	40-59	14 347	2 065	16 412	205 235
60-	20 475	4 380	24 855	138 875	60-	27 858	6 051	33 909	258 674
összesen	43 615	7 785	51 400	368 270	összesen	55 115	9 443	64 558	577 006

férfi									
1990					2001				
korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen	korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen
0-4	165	30	195	2 480	0-4	130	40	170	2 359
5-9	590	205	795	6 700	5-9	498	77	575	6 288
10-14	890	500	1 390	10 525	10-14	787	67	854	8 279
0-14	1 645	735	2 380	19 705	0-14	1 415	184	1 599	16 926
15-19	860	195	1 055	9 235	15-19	1 006	87	1 093	8 090
20-24	805	55	860	8 215	20-24	1 348	137	1 485	9 676
25-29	790	90	880	8 310	25-29	1 051	99	1 150	9 957
15-29	2 455	340	2 795	25 760	15-29	3 405	323	3 728	27 723
30-34	970	95	1 065	10 580	30-34	954	98	1 052	10 331
35-39	1 065	140	1 205	13 195	35-39	912	125	1 037	11 452
40-44	905	110	1 015	13 125	40-44	1 260	185	1 445	17 884
30-44	2 940	345	3 285	36 900	30-44	3 126	408	3 534	39 667
45-49	1 260	180	1 440	14 680	45-49	1 599	268	1 867	27 727
50-54	1 275	215	1 490	16 655	50-54	1 728	291	2 019	31 883
55-59	1 675	250	1 925	19 760	55-59	1 761	303	2 064	33 427
45-59	4 210	645	4 855	51 095	45-59	5 088	862	5 950	93 037
60-64	1 515	255	1 770	17 020	60-64	1 512	355	1 867	25 089
65-69	1 635	295	1 930	16 590	65-69	1 588	359	1 947	23 957
70-74	1 025	220	1 245	9 255	70-74	1 695	399	2 094	22 184
60-74	4 175	770	4 945	42 865	60-74	4 795	1 113	5 908	71 230
75-79	1 405	370	1 775	11 235	75-79	1 661	402	2 063	18 213
80-84	855	185	1 040	6 460	80-84	902	276	1 178	8 756
85-	400	225	625	3 405	85-	982	375	1 357	7 316
75-	2 660	780	3 440	21 100	75-	3 545	1 053	4 598	34 285
összesen	18 085	3 615	21 700	197 425	összesen	21 374	3 943	25 317	282 868
1990					2001				
korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen	korcsoport (év)	gyengénlátó	vak	látássérült összesen	fogyatékos sággal élő összesen
0-14	1 645	735	2 380	19 705	0-14	1 415	184	1 599	16 926
15-39	4 490	575	5 065	49 535	15-39	5 271	546	5 817	49 506
40-59	5 115	755	5 870	64 220	40-59	6 348	1 047	7 395	110 921
60-	6 835	1 550	8 385	63 965	60-	8 340	2 166	10 506	105 515
összesen	18 085	3 615	21 700	197 425	összesen	21 374	3 943	25 317	282 868

"11 hónapos volt a mi gyönyörű kislányunk. Kicsit piros volt a jobb szeme és a szembogara olyan érdekesen megnyúlt. Elvittük a házi gyermekorvoshoz, ő azt mondta, erősen megdörzsölte, valami talán belement.. kicsi helyi gyulladás, kamillázzuk pár nap múlva elmúlik. Valóban jobb lett: a pirosság elmúlt, de hosszúkás maradt a pupillája és időnként kancsalított. Felhívtam egy ismerősöm, aki látássérült kisgyermekkel foglalkozik, ő mondta, hogy vigyük be a Mária utca Gyermekszemészetre, sokat kell majd várni, de ott biztosan megmondják, hogy mi a helyzet. Délutánra megkaptuk a diagnózist: szemrák... retinoblasztóma. Napokig nem tértünk magunkhoz... még akkor sem amikor, be kellett feküdni a klinikára, hogy vizsgálatokat végezzenek és elkezdjék a daganatos sejtek elpusztítását. Megfordult a világ velünk... folyamatos ólmos fáradtság.. és folyamatos szervezés, intézés. A kislányunk bírta a legjobban: ő játszott, mosolygott, evett és nyilván tiltakozott a tűszúrások ellen, de mivel folyamatosan vele volt a feleségem és alapvetően nem érezte rosszul magát. {...}3 éves volt, amikor a jobb szemét el kellett távolítani, amire akkor már egyáltalán nem látott, de a bal megvolt és azzal jól látott. Akkor már túl voltunk legalább 30 altatáson és úgy 20 műtété... hozzászoktunk. A szemprotézisről részletes tájékoztatást kaptunk, megedzöttünk... közben a kislányunk óvodába került, látók közé. Hazaköltöztünk szüleinkhez, így a fiam is elég figyelmet, biztonságot kapott, ott kezdte el az első osztályt... ritkultak a beavatkozások, volt egy bizakodós évünk... a bal szeméért persze folyt még a küzdelem... azt hittük megúszhatjuk a legrosszabbat, hiszen a látó szemén csak egy 30-40% körüli csökkenés volt, lassult a daganatos sejtek újraképződése, igazán megelőző kezelések miatt kellett még negyedévente egy-egy műtét... és az utolsó elvitte a meglévő szemén lévő maradék, jó látást. Egy vérömleny szétnyomta a retinát. Ekkor 5 éves volt. Elképesztően jól viselte, emlékezetből közlekedett a lakásban, mindennek mondta a nevét, a színét és mesélte, hogy néz ki... mi meg csak törölgettük a szemünket... és nem hittük el, azt hittük, hogy felszívódik a vérömleny és visszajön a látás és látó marad... 72 altatás és 54 műtét... nettó 4 év reménykedés, pokol és bizakodás... és végül mégis megvakult. Felesleges bűnbakot keresni, és megkérdezni, hogy miért pont mi, miért pont ő... mindenki beleadott apait-anyait... orvosok, ápolók, családtagok, pedagógusok és ... mindenki behalt egy kicsit."