

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

Doktori tézisek

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

Szigorlati bizottság elnöke: Dr. Zászkaliczky Péter Ph.D., főiskolai tanár

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

Dr. Feith Helga Ph.D., főiskolai docens

Prof. Dr. Hidas Zoltán Ph.D., egyetemi tanár

Budapest

2021

BEVEZETÉS

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*¹, amely elsősorban vak kisgyermek fejlődési jellemzőire és az ezzel összefüggésben álló nevelési, fejlesztési szülői feladatokra fókuszál. Azonban az érintett szülők élethelyzetéről, populációjellemzőiről, gyermekük látássérüléséhez való alkalmazkodási folyamataikról nincsenek információink. A látássérült gyermekek szüleinél szóló ismereteink nagyrészt gyakorlati szakemberek tapasztalatain és vélekedésén alapszanak, sok esetben megmaradnak a jelenség leírásánál és a tapasztalati magyarázatnál.

Magyarországon a látássérült gyermekek populációjára irányuló felméréseknek *orvosi* (Méhes 1982; Németh 2005; Nagy 2017), *pedagógiai-pszichológiai* (Valentin 2001, Prónay 2004; Paraszky 2007; Perlusz 2008; Vargáné 2011) és *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* (Paraszky 1998; Somorjai 2008; Somogyi 2008), *állapotmegismerési specifikumait* (Földiné, Gadó és Prónay 2012), *ellátási rendszerük sajátosságait* (Kovács 2000, Pajor 2017, Mándi és Somorjai 2017) azonban a családi rendszer és az ellátó rendszer viszonya kimarad a vizsgálatok köréből. Töredezett és hiányosan jelennek meg a populációjellemzők egyes aspektusai: a látássérült gyermekek minőségi jellemzői gyakran egy-egy oktatási intézményhez, látássérült csoporthoz vagy körökhöz kötődnek (Jankó-Brezovay és Vargáné 2001, Paraszky 2007, Mikola 2008, Csáktornyai 2017, Krähling 2017). A látássérült gyermek-szülő kontextusában mérhető életminőségi jellemzők (demográfiai, családszerkezeti adatok, háztartási jellemzők) pedig csak kisebb

¹ Pálhegyi F. (szerk.) (1988, 1992) Mit tegyünk, hogy életük teljesebb legyen? Útmutató látássérült kisgyermek szüleinek. MVGYOSZ, Budapest, 1-70.

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. Gyakorló gyógypedagógusként és a látássérült gyermekek országos gyógypedagógiai diagnosztikai központjának (*Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye* röviden: **Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ**) korábbi munkatársaként birtokában voltam annak a tudásnak, hogy a Központban létezik olyan *látássérült gyermekek és szüleik minőségi és mennyiségi jellemzőit* tartalmazó dokumentációs gyűjtemény, amely igen magas esetszámban² tárolja, évtizedekre visszamenően, ezeket a hiányosan megjelenő, - pedagógiai, egészségügyi és szociális ellátás szempontjából - , releváns és egyben rendkívül szenzitív adatokat. Ezeknek az adatoknak, - több mint ezer esetet meghaladó - komplex feldolgozása jelen kutatás előtt, tudomásom szerint nem történt meg.

Az értekezés egyik vizsgálati fókuszában a látássérült gyermekek állnak, akik pedagógiai értelemben akkor minősülnek érzékszervi sajátos nevelési igényűnek: látássérültnek (látási fogyatékosnak, ha látásteljesítményük (vízus) az ép látáshoz (vízus: 1) viszonyítva két szemmel és korrigáltan (szemüveggel) 0–0,33 (0–33%-os látásteljesítmény) közötti. Látássérült az a gyermek is, akinek látótere – tekintése fixációs pontjától – mindkét irányban legfeljebb 10°, azaz teljes szélességében legfeljebb 20° (Oktatási Hivatal 2020). A pedagógiai értelemben vett látássérülés (érezékszervi SNI) meghatározását a fentebb említett látássérült gyermekek pedagógiai diagnosztikájával és rehabilitációjával foglalkozó Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ) végzi. (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 optikai segédeszközzel sem korrigálható olyan mértékben, hogy ismeretszerzése, tájékozódása ne korlátozódna jelentősebb mértékben (Kiss és Pajor 2020). A látássérült gyermekek oktatás-nevelés szempontjából lehetnek: vakok, aliglátók és gyengénlátók (Oktatási Hivatal 2020). Az aliglátás kategóriája funkcionálisan egyre kevésbé használatos a pedagógiai praxisban (Kiss és Pajor 2020). A gyermekkori látássérülés előfordulása Gilbert és Ellwein (2008) szerint a társadalmi-gazdasági fejlettség,

² 2020. október 1-ei közlés szerint a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ a 7695. számú vizsgálati mappát nyitotta az intézmény 1976-os fennállása óta. A vizsgálatra érkező 0-16 éves gyermekek 85-87 százalékban érzékszervi sajátos nevelési igényű (látássérült) státuszt kapnak.

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 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. Magyarországon a KSH 2011. évi népszámlálási adatai szerint a *0-14 éves látássérült gyermekek összlétszáma 2591 fő*, akik közül 247 gyermeket vakként, 2344 gyermeket pedig gyengénlátóként határoztak meg. *Ez az össznépesség 0,026%-a, a korosztály azonos népességnek pedig 0,18%-a*.

A kutatás másik fókusza sérült és látássérült gyermeket nevelő szülők sajátosságaira koncentrál. A családok, családtagok életében a sérült gyermekről való gondoskodás és gondolkodás permanens (tartós) stresszként jelenik meg (Hornby 1992), ami hosszabb vagy rövidebb időre kibillentí a családot az egyensúlyából (Seligman és Darling 2007). Az ember-környezet egyensúlyának fenntartását biztosító, a kontrollvesztés valószínűségét csökkentő legfontosabb tényezők Kopp Mária (2001) szerint: (1) célravezető (adaptív) megbirkózási, konfliktusmegoldási stratégiák (Folkman – Lazarus 1980) (2) célravezető, adaptív attitűdök, beállítottság; (3) 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 fogyatékoság tényével, fogyatékos gyermek születésével és létével való megküzdés nem egyetemes jelenség (Seligman és Darling 2007). Egyes szerzők (Kübler-Ross 1988, Kálmán 1994) ezt a megküzdési folyamatot a gyászfeldolgozás szakaszainak megfelelően írják le, mások (Livneh és Antonak 1997, Livneh 2001) egyfajta visszatérő, ciklikusan ismétlődő folyamatként, spirális formában határozzák meg. A nehézségekkel való megküzdést ez utóbbi elmélet is szakaszokra bontja, de ezek újra és újra visszatérnek az ember életében. A feldolgozás során az adaptív és nem adaptív alkalmazkodási módok keverten jelennek meg egy-egy család vagy szülő életében, amely során moderáló tényezők: védő- és rizikófaktorok

(Danis és Kalmár 2011) sokasága azonosítható. Értekezésemben a látássérült gyermeket nevelő szülők megbirkózási tényezőit ebben az értelmezési keretben vizsgálom.

Több szerző megállapítja, 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), így az ezekből levonható következtetések csak limitáltan értelmezhetők az érintett szülők teljes populációjának egészére. Épp ezért az idézett kutatási közlemények javasolják a kvalitatív vizsgálatokkal elérhető alacsony szocioökonómiai státuszú szülők bevonását a kutatásokba, továbbá az egyéni életutak és a szülői narratívák vizsgálatát (Garai 2005, Bognár 2012).

CÉLKITŰZÉS

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

- 1) A magyarországi 0-14 éves látássérült gyermekek mennyiségi 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 SES és/vagy egyedülálló szülőkre.*

Az értekezésben ***feltáró jellegű kutatási kérdések*** megválaszolására tesztek kísérletet. Ennek során nem alkalmazok hipotézistesztelésre alkalmas vizsgálatot, ezért az alábbi *látássérült gyermekek és szüleik populációjellemezőinek 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?

MÓDSZEREK

Az értekezés módszertana három pillérre épül, két átfogó kvantitatív és egy kvalitatív vizsgálatot alkalmaztam:

1. Kvantitatív vizsgálat I.: adatszűrés és adatelemzés a KSH Népszámlálás 1990, 2001, 2011 és Mikrocenzus 2016 adataiból a 0-14 éves látássérült korosztályra vonatkozóan.

2. Kvantitatív vizsgálat II.: Komplex nagymintás adatgyűjtés, dokumentumelemzéssel, a 0-14 éves érzékszervi sajátos nevelési igényű (látásfogyatékos) gyermekek (és szüleik) demográfiai, egészségügyi és pedagógiai jellemzőiről a pedagógiai diagnosztikai központ (Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ) irattárának *2009-2013 közötti vizsgálati dokumentációjából*.

Az *elemzési mintába* azok a 0-14 éves gyermekek adatai kerültek be, akiknél a szemész szakorvosi és pedagógiai diagnosztikai folyamat együttesen és egyértelműen igazolta a látássérülés (érezékszervi SNI) tényét. Az elemzési minta elemszáma 1432 fő, vagyis ennyi 0-14 éves látássérült gyermek papíralapú ún. vizsgálati dossziéja került elemzésre. Az adatgyűjtés során az egyes esetek anamnézislapjaiból, szakorvosi véleményiből, születési zárójelentéseiből, összefoglaló pedagógiai-pszichológiai záróvéleményeiből dokumentumelemzéssel kategorikus adatokat tudtam kinyerni, majd a kategóriák további elemzése révén gyakorisági előfordulásokat határoztam meg. Az adatokhoz való korlátozott hozzáférésem³ miatt a papíralapú iratokból kézi jegyzeteket készíthettem, mely nem tartalmazhatott beazonosíthatóságot lehetővé tevő személyi adatokat. Az elemzési minta magas elemszáma ellenére sem tekinthető reprezentatívnak a teljes populációra nézve, mert a látássérült gyermekek pedagógiai diagnosztikai központjába nem minden

³ Jelen állás szerint az országos és megyei pedagógiai szakszolgálatok pedagógiai diagnosztikával foglalkozó intézményeiben tárolt és folyamatosan gyarapodó dokumentumok kutathatóságát egyetlen irányelv és/vagy közigazgatási/köznevelési protokoll sem szabályozza. Ezen különösen szenzitív adatok továbbításáért, megosztásáért teljes mértékben az adott intézményvezetőnek kell felelősséget vállalnia, vagy az illetékes tankerület vezetőjének.

látássérült/látássérült gyanús gyermek jut el. Azonban hazánkban nincs még egy olyan látássérülésspecifikus intézmény és adatbázis, amely ilyen magas elemszámú és érzékszervi sajátos nevelési igényre nézve megbízható adatokkal rendelkezne, ezért a mintából származó eredményeket a gyógypedagógiai és egészségügyi ellátórendszer szempontjából jelzésértékűnek és irányadónak tekintem. A pedagógiai diagnosztikai rendszerén kívül maradó látássérült gyermekek hátterét a kutatás részletesen tárgyalja.

3. Kvalitatív vizsgálat: félig strukturált egyéni interjúkat készítettem látássérült gyermeket nevelő anyákkal (39 fő) és apákkal (29 fő). A szülők vizsgálati csoportjának demográfiai és családszerkezeti jellemzői követik a Látásvizsgálós nagymintában talált arányokat. Az adatfelvétel során a szociodemográfiai adatok mellett lekérdeztem az együttélés státuszát, a kapcsolat időtartamát, a gyermekek számát, az anyagi helyzettel való szubjektív elégedettség mértékét, a látássérült gyermekkel kapcsolatos egészségügyi, pedagógiai, intézményes ellátási adatokat és a sorstársakkal való kapcsolattartás jellemzőit. Az egyéni interjúk szövegeinek **narratív kategoriális tartalomelemzését** (László és mtsai 2013) *Webnarrcat szövegelemző szoftverrel* (Ehmann és mtsai 2014) végeztem el. A NarrCat által elvégzett elemzés során specifikus tematikájú adatredukció történik: az egyéni és csoport narratívumok meghatározott egységeit (mondatokat/mondatrészeket) a későbbi narratív pszichológiai elemzés alapjául szolgáló kategóriákká transzformálja a szoftver (Ehmann és mtsai 2014). A rendszer magját a narratív kategoriális, avagy pszichotematikus modulok képezik. Ezek közül a négy legrobustusabb az *érzelem*, az *értékelés*, az *ágencia* és a *kogníció* (Ehmann és mtsai 2014: 139).

EREDMÉNYEK

Eredmények I.: a KSH *Népszámlálás 1990, 2001, 2011* és *Mikrocenzus 2016* adattáblái alapján meghatároztam és táblázatszerűen összegeztem (*1. táblázat*) a 0-14 éves látássérült gyermekek teljes népességen és a korosztályos népességen belüli előfordulási arányait.

Pontosabb módszertani és fogalmi alapvetések, finomítások (KSH, 2014, 2018), a *2011-es cenzushoz* és *2016-os mikrocenzus* mintáihoz kapcsolódtak, ezért prevalencia értékek hangsúlyosan ebben a két mintában lettek meghatározva. Az összesített adatok alapján a gyermekkori látássérülés prevalenciája 2011-ben 0,26%, 2016-ban 0,22% a teljes népességszámra vonatkoztatva. *Ez azt jelenti, hogy tízezer felnőttből 2,6 és 2,1 gyermek látássérült.* A korosztályos prevalencia érték 2011-ben 1,8%, 2016-ban pedig 1,5%, azaz

tízezer korosztály azonos (0-14 év közötti) gyermekből 2011-ban 18, 2016-ban pedig 15 gyermek élt látássérüléssel.

1. 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

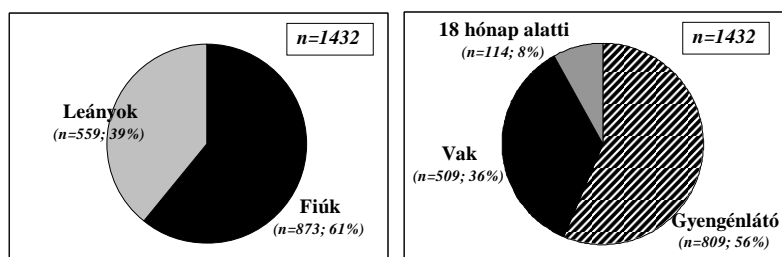
A 0-14 év közötti látássérült populációra vonatkozó adatokat tovább bontottam mind a négy felmérési időszakban rögzített *gyengénlátó*, *vak* csoportokra (2. táblázat), kiegészítve a felméréseként változó egyéni látássérültségi kategóriákkal (*'egyik szemére nem lát'*, *siketvak*).

2. 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 vakság evidens állapotjellemezői miatt a nemzetközi irodalom (Gilbert és Ellwein 2008.) csak a vak populációra határoz meg prevalencia értéket, így 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.

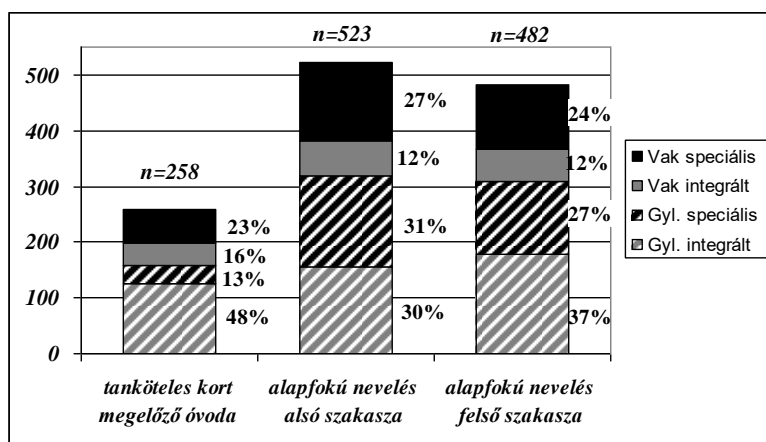
Eredmények II.: a Látásvizsgáló Központ diagnosztikai vizsgálati anyagaiból származó *elemzési minta* nem és látássérülési kategória szerinti összetételét az 1. és 2. ábra szemlélteti:



1. és 2. ábra A vizsgálati minta nem és látássérülési kategória szerinti összetétele

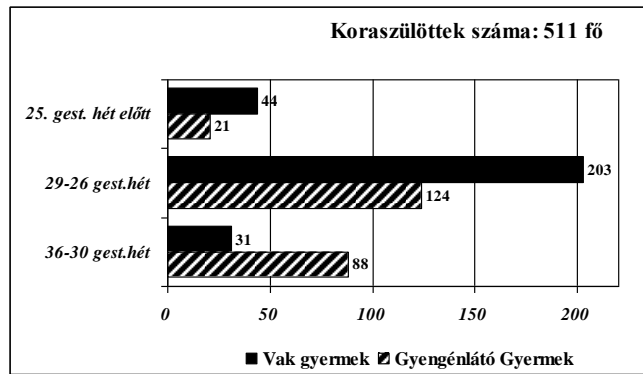
A minta 8 százalékát (114 fő) azok a 18 hónap alatti csecsemők és kisgyermekek jelentik, akik még nem sorolhatók be bizonyossággal a klasszikusnak számító vak vagy gyengénlátó kategóriákba, de korai fejlesztésre jogosulnak látássérülésre utaló állapotjellemzőik és/vagy szemészeti vagy neurológiai diagnózisuk miatt.

Intézményes ellátás jellemzői: az elemzési mintában lévő gyermekek 11,8%-a (169 gyermek) korai fejlesztésben, 18%-a óvodai nevelésben vett részt, 36,5 %-a alsó tagozatos, 33,7%-a pedig felső tagozatos volt az utolsó vizsgálati véleményük szerint. Az óvodába és általános iskolába járó vak és gyengénlátó gyermekek arányai 3. ábrán szerepelnek, amelyen belül kimutatható a többségi intézményes és a speciális, gyógypedagógiai ellátás aránya.



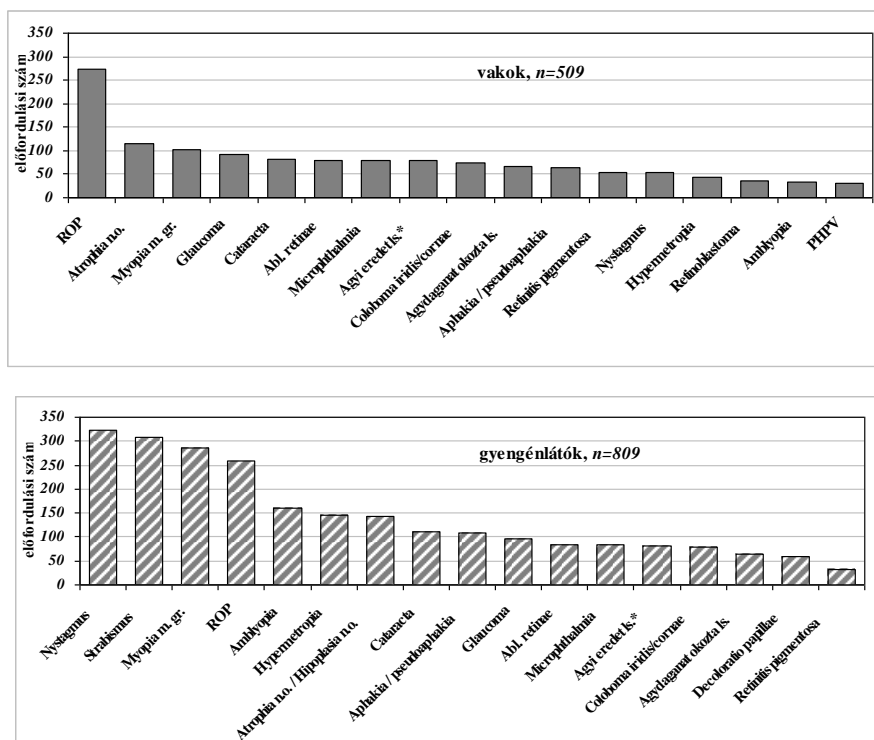
3. ábra A vak és gyengénlátó gyermekek aránya a speciális és többségi intézmények egyes szakaszaiban

Koraszülöttségi jellemzők: a mintában koraszülött volt 511 gyermek, a teljes minta 35,6%-a. A vak besorolást kapott gyermekek csoportjában ez az arány 54,4%, a gyengénlátó gyermekek körében pedig 28,8%. A 4. ábrán jól látható, hogy a látássérült koraszülött gyermekek többségében a 26-29. gesztációs héten születtek.



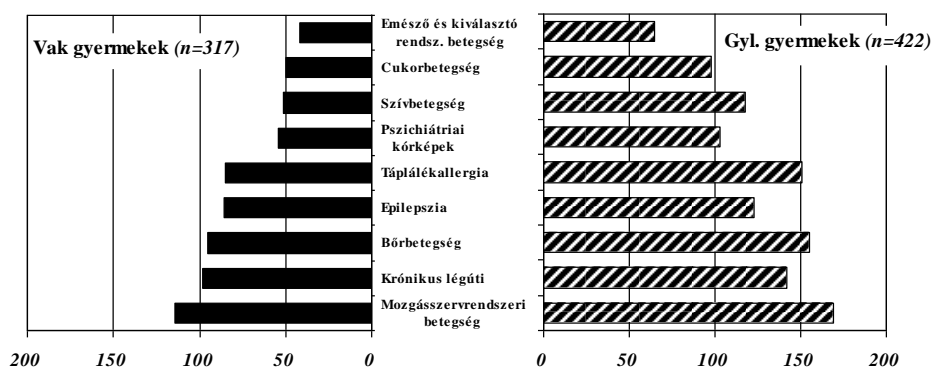
4.ábra Koraszülöttség előfordulása a vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában gesztációs hetekre vonatkoztatva

Szemészeti diagnózisok jellemzői: 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 gyermekrehabilitáció szempontjából igen pozitív, hogy a gyermekek az esetek felében (50,9 % (467 fő)) már egyéves korukig diagnosztizálva lettek, illetve, hogy 262 gyermeknél (18%) a diagnózis már születéskor rögzítve lett. A vak és a gyengénlátó gyermekek csoportjaiban előforduló szemészeti diagnózisok gyakoriságát az 5. ábra mutatja:



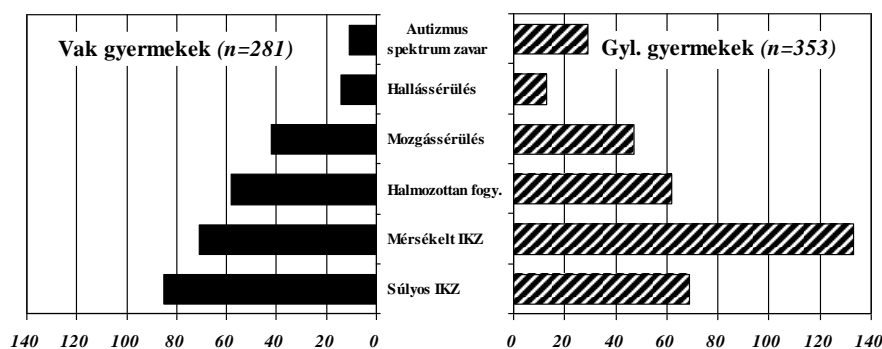
5. ábra Vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában előforduló szemészeti diagnózisok gyakorisága

Krónikus betegségek jellemzői (6. ábra): a vak gyermekcsoportban 62,2% -ban, a gyengénlátó gyermekek körében pedig 52,2%-ban fordulnak elő különféle krónikus megbetegedések, több gyermek 2-3 fajta betegséggel is rendelkezik.



6. ábra Vak és gyengénlátó gyermekek csoportjában leggyakrabban előforduló krónikus betegségek

A gyógypedagógiai-pszichológiai eljárásokkal feltárható, **látássérüléshez társuló fogyatékoságokat** (7. ábra) (autizmus spektrumzavar, hallássérülés, mozgássérülés, halmozott fogyatékoság, mérsékelt intellektuális képességzavar, súlyos fokú intellektuális képességzavar) 634 esetben lehetett azonosítani, ez a teljes minta 44,3 százaléka.

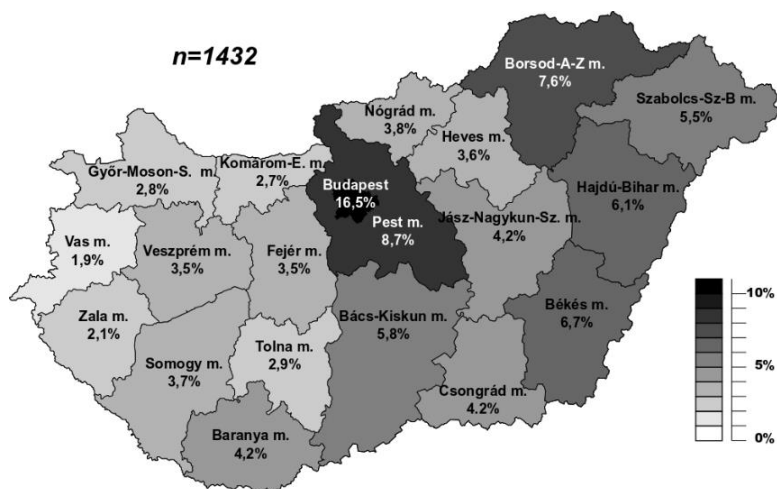


7. ábra Vak és gyengénlátó gyermekek társuló fogyatékoságai

Mindkét csoportban külön kategóriaként tüntettem fel a *Halmozottan fogyatékos* csoportot, akik a vak csoporton belül 58-an (20,64%), gyengénlátóknál 62-en (17,56%) vannak. Ez a csoport azokat *súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek arányait mutatja*, akik a fejlesztő nevelés keretein belül kapnak ellátást, gyakran szociális és egészségügyi intézményekben.

A minta **demográfiai jellemzőiben** azt találtuk, hogy a pedagógiai diagnosztikai vizsgálatra érkezők közül a legtöbb látássérült gyermekek Budapestről, Pest megyéből és BAZ megyékből érkeznek. A gyermekek bejelentett lakcíme szerint tudtuk felrajzolni (8. ábra) a

vizsgálatokon megjelenő gyermekek és elsődleges gondozóik lakcím szerinti megyei eloszlását.



8. ábra Bejelentett lakcím szerinti megyei megoszlás

Kevesebb érkeznek a Dunántúli megyékből, mint a Duna-Tisza közéről és Kelet Magyarországról, kivételt képeznek ez alól: Baranya megye, Nógrád és Heves megye. Településszerkezet tekintetében legtöbbször megyei jogú városokból (33%) érkeztek, őket követték a kisvárosokból vagy nagyközségekből (29,6%) származók, majd a faluban élők (20,9%) és a budapesti lakosok (16,5%).

A látássérült gyermekek családi jellemzőit a 3. táblázat foglalja össze. Az érintett gyermekek többségéről két szülő gondoskodik. A legmagasabb arányban a gyermekek biológiai szülei (48,5%) szerepelnek, de jelentős az egyik szülő nem biológiai szülő csoport is (26,5%). Az örökbefogadott látássérült gyermekek aránya 3,9% a teljes mintában.

3. táblázat Családszerkezeti jellemzők szerinti megoszlás a látássérült gyermekek csoportjaiban

CSALÁDSZERKEZET n=1156 (n. a. 276)	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%)

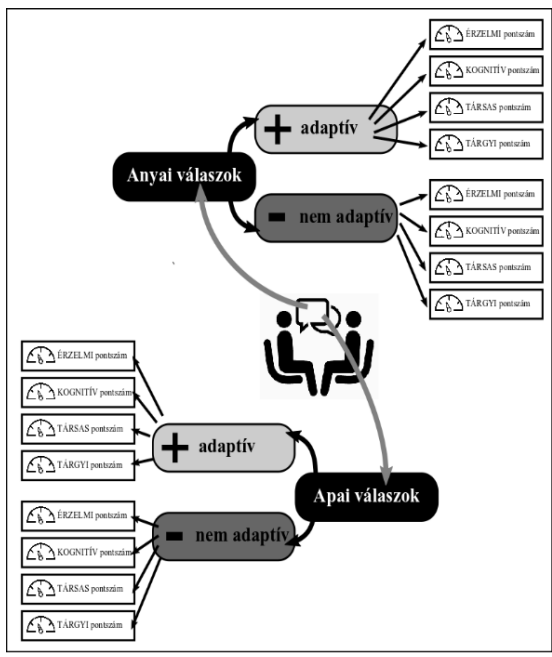
A kapcsolatban élő szülők 58%-a házasságban, 29%-a pedig élettársi kapcsolatban élt a Látásvizsgáló Központba való első bejelentkezéskor. 141 olyan szülőt találtunk (13%), aki

bevallása szerint és/vagy válási végzés, halotti anyakönyvi kivonat alapján, egyedülállóként, egyetlen gondviselőként neveli gyermekét. Az anamnézislapok adatai szerint a látássérült gyermekeknek többségének egy testvére van (49,75%), egyáltalán nincs testvére a látássérült gyermekek 17,9 százalékának. Több vak gyermeknek van testvére (43,7%), mint gyengénlátónak (38,4%).

Eredmények III.: a szülői mintában 39 *anya* (életkor terjedeleme: 26-47 év; szórás: 6,57) és 29 *apa* (életkor terjedeleme: 26-49 év; szórás: 6,35) interjúinak adatait és narratívumait dolgoztam fel. A szövegek kódolását és tematizálását *Webnarrcat* szövegelemző programmal és 2 független kódolóval végeztem el. A *Webnarrcat* kódolási rendszerében kapott pontszámok alapján elkülöníthetővé váltak a legmagasabb pontszámokat kapott szövegrészek, amelyek a leggyakrabban előforduló szülői reakciókat, *érzelmi és kognitív viszonyulásokat, társas támaszkeresési tényezőket* tartalmazták. Módszertani megfontolásból ezeket a tényezőket *adaptív és nem adaptív dimenziók* mentén mutatom be. Fontosnak tartom megjegyezni, hogy a szülők feldolgozási, megoldási folyamataik során mindkét dimenzióba sorolható stratégiákkal, reakciókkal és viszonyulásokkal élnek, akár azonos időszakokban is. Az adaptív és nem adaptív válaszdimenziókban belül, előfordulási gyakoriságok szerint rangsoroltuk a megjelenő témákat. A 9. ábra összefoglalóan ábrázolja a szülők körében feltárt megbirkózási tényezőket.

APAI adaptív jellemzők:
 megerősített támasz
 rugalmasság
 anyagi biztonság
 részvállalás a háztartásban
 kikapcsolódás, sport
 játék, humor
 jelenben maradás
 egyedi életút

APAI nem adaptív jellemzők:
 kirekesztettség
 káosz
 jövőtlenség
 kudarc
 túlhajszoltság
 pénzhiány
 túl nagy felelősség



ANYAI adaptív jellemzők:
 családi és baráti támogatás
 kis lépésekben gondolkodás
 kommunikáció, bizalom az
 ellátórendszerben
 városi életér
 hit a megoldásban
 egészséges testvér
 különleges szülőség

ANYAI nem adaptív jellemzők:
 félelem a jövőtől
 túlzott elvárások
 kommunikációs zárlat
 bűn
 izoláció
 kistelepülés
 napirend hiánya

Narratív kategóriális elemzés - NarrCat

9. ábra Az adaptív és nem adaptív megbirkózási tényezők gyakorisága narratív kategóriális tartalomelemzéssel

A szülői narratívumokból számos protektív és rizikó tényező rajzolódik ki: (1) jelentős támogató faktornak tűnik a társas támogatottság az életminőség szempontjából: az együtt élő szülők, a testvérek, a nagyszülők, a támogató barátok, szomszédok jelenléte egyaránt pozitívan hatnak az életminőségre. (2) A szülők magasabb szakmai támogatottsága, informáltsága szakemberekbe/intézményekbe vetett bizalma, jobb helyzetértékeléssel jár együtt. (3) A látássérülés enyhébb formájánál, a gyengénlátásnál a szülők többször élnek meg dilemmás helyzeteket: több a progrediáló diagnózis, lassabban kerülnek be az érintett gyermekek az ellátó rendszerbe és a többségi pedagógia, a gyermekalapelátás és az államigazgatás területén is hiányosak (ismeretlenek) a gyengénlátás (*low vision*) fogalmának kritériumai. (4) Az ellátáshoz való hozzáférést jelentősen megnehezíti/megakadályozza, ha a lakóhelyüktől csak messzebb érhető el megfelelő intézmény, szolgáltatás látássérüléssel élő gyermekük számára. (5) A szülők többsége úgy nyilatkozott, hogy a gyermek ellátásához, fejlesztéséhez szükséges legalapvetőbb információk előbb-utóbb megszerezhetők, azonban a fizikai és lelki tehermentesítés lehetőségeit egyáltalán nem találja az állami támogatott rendszerben.

KÖVETKEZETÉSEK

A kutatási kérdések mentén elvégzett három feltáró jellegű elemzés során kapott eredményekkel kapcsolatban az alábbi következtetések fogalmazhatóak meg:

1.) A KSH reprezentatívnak tekintett 2011-es census és 2016-os mikrocensus³ adatai alapján, a hazai 0-14 éves látássérült gyermekek korosztályos prevalencia értékei nem haladják meg a fejlett országokra becsült értékeket.

4.táblázat: Látássérült gyermekek korosztályos előfordulása

	<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 Mikrocensus 2016 adatok alapján Kiss és Pajor (2020)</i>		
10.000 0-14 éves gyermekből	15 látássérült	2,3 vak

2.) Az elemzési mintában mind a vak, mind a gyengénlátó gyermekek körében magas a látássérüléshez társuló fogyatékoságok és krónikus betegségek aránya. Megállapítható, hogy a súlyosabb fokú látássérülés többféle társuló fogyatékosággal és krónikus betegséggel jár együtt. A vak gyermekek körében a koraszülöttség előfordulási aránya 54,6 % (a

gyengénlátóké csupán 28,8%). Ezek az eredmények összhangban vannak azokkal a neonatológiai kutatási eredményekkel, miszerint a *retinopathia prematurorum*, a *bronchopulmonalis dysplasia*, az *intraventricularis haemorrhagia* és a *periventricularis leukomalatia* a koraszülöttek legfontosabb krónikus utóbetegségei, amelyek alapvetően befolyásolják a gyermekek életminőségét (Balla és Szabó 2013: 1498). 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 a vizsgálati és kezelési módszereken, egyénre szabott terápiákat alkalmazni, az ellátásba beemelni alternatív kommunikációs stratégiákat és hangsúlyt fektetni a környezeti akadálymentesítésre.**

3.) Nagyon fontos lenne az érintett szülők számára elérhető, az egyéni különbségeket is figyelembe vevő, **mentálhigiénés és támogatói szolgáltatások, információs rendszerek** kialakítása.

4.) Kiemelt feladat a kora gyermekkori intervencióban és az együttnevelésben dolgozó szakemberek **látássérülés-specifikus módszertani továbbképzése, folyamatos szakmai támogatása.**

5.) Lépéseket kell tenni a **gyengénlátás jellemzőinek szélesebb körű megismerése** érdekében, különösen az államigazgatás területén. Érzékenyítő, ismeretterjesztő programok és kiadványok javasoltak.

6.) Rendkívül hasznos lenne egy olyan irányelv kidolgozása, amely a pedagógiai szakszolgálatok szenzitív és kulcsfontosságú adatainak kutathatóságát szabályozza.

Összességében megállapítható, hogy feltáró kutatásom céljainak megfelelően sikerült a 0-14 éves látássérült gyermekek és szüleik helyzetéről olyan aktuális és szakmailag releváns információkkal szolgálnom, amelyek hatékonyan támogathatják a döntéshozók, intézmények, szakemberek, valamint az országos és helyi érdekvédelem munkáját is és hozzájárulhatnak a minőségi szolgáltatások fejlődéséhez.

SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE

A 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, Sósne 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

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

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 nyugat magyarországi újszülöttkori szűrése és gondozása 1988-2006 között a Budai Gyermekkorházban. Gyermekgyógyászat 58 (2):103–107.