

Pedagógiai, Pszichológiai, Andragógiai és Könyvtártudományi Szekció

***„Egyből megfogant? Hát vetesse el! Lesz egy mongol
idióta gyereke.” – Élet Down-szindrómás gyermekekkel***

TDK Dolgozat mellékletek

Témavezető:

Dr. Hegedűs Roland
Egyetemi docens

Hallgató:

Lobmayer Mária Ágnes
Gyógypedagógia BA
Nappali tagozat

2024

6. Irodalomjegyzék

- Adler, A. (1933). *Der Sinn des Lebens* (1998. kiad.). (S. N. József, Ford.) Budapest: Kossuth Könyvkiadó .
- Bass, L. (2004). Szüljön másikat?!: Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. *Kapocs*, **3**. 5. sz. 26-44.
- Bíró, M., & Halász, I. (2018). *Útmutató az eltérő fejlődésű gyermeket nevelő szülők számára*. Nyíregyháza: Csodák Csodája Alapítvány.
- Buday, J. (2007). Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez. *Gyógypedagógiai Szemle*, **35**. 1. sz. 214-227.
- Cunningham, C. (1996). *Families of children with Down syndrome*.
- Csáky-Szunyogh, M., & Formanek-Balku, E. (2022). *Éves jelentés: A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartás 2010-2020. évek jelentett adatairól*. Budapest: Nemzeti Népegészségügyi Központ.
- Eigner, B. (2013). A szülői stressz szerepe a korai anya-gyerek kapcsolatban. *Gyógypedagógiai Szemle*, **61**. 1.sz. 39-55.
- Gerhát, G., Muzsnai, Á., Zsákai, A., & Bodzsár, É. (2016). A Down-szindrómás gyermekek testi fejlettsége. *Gyermekegyógyászati Továbbképző Szemle*, **21**. 3. sz. 120-124.
- Hédervári-Heller, É., & Németh, T. (2011). Alkalmazkodj a világhoz! - Az újszülött és a csecsemő alkalmazkodása. In *A koragyermekkori fejlődés természete - fejlődési lépések és kihívások* (old.: 68-101.). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- István, I. S. (1986). *A kromoszóma*. Bukarest: Kriterion Könyvkiadó.
- Jánosy, O. (2019). A születési sorrend hatása a nem kognitív készségekre – avagy hányadikként érdemes születnünk, ha vezetői pályára készülünk? *Metszetek*, **8**. 1. sz. 190-195.
- Katalin, G. (2004). *"Down-baba született..."*. Pécs: Down Alapítvány.
- Kis, N. (2016). Eltérően fejlődő gyermek a családban. *Gyermekevelés Tudományos Folyóirat*, **4**. 3. sz. 1-15.
- Köböl, E., Hevesi, T. M., & Topál, J. (2013). *Állatasszisztált foglalkozások*. Szeged: Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kar.
- Kőpatakiné Mészáros, M. (2006). A gyógypedagógia az együttnevelésben. In M. Kőpatakiné Mészáros, J. Mayer, S. Nyíri, & S. Zseák, *A szervezetfejlesztés jó gyakorlatai*. Budapest: Országos Köznevelési Intézet.
- Leman, K. (2018). *Péntekre új én*. Budapest: Harmat Kiadó.
- Leman, K. (2019). *Születési sor(s)rend*. (H. Nikolett, Ford.) Budapest: Harmat Kiadó.
- Lukács, Á., & Kas, B. (2011). Érts és értesd meg magad! – A nyelvi fejlődés folyamata és elmaradásai. In I. Danis, & mtsai, *A koragyermekkori fejlődés természete - fejlődési lépések és kihívások* (old.: 180-221). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Máté, O. (2012). *A Down szindróma postnatális közlésének körülményei és a szülőknek nyújtott támogatás a magyarországi és németországi szülészeti intézményekben*.

Megtekintés dátuma: 2023. szeptember 5, forrás: Pécsi Tudományegyetem
Egészségtudományi Doktori Iskola:
https://doktoriiskola.etk.pte.hu/public/upload/files/Doktoriiskola/Teziszfuzetek/Mate_ertekezes.pdf

- Meggyesné Hosszu, T., & Nagyné Hegedűs, A. (2015). *A tanulásban akadályozottak pedagógiájának komplex megközelítése*. Szeged: Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kar.
- Orbán-Sebestyén, K., Farkas, J., Sáringerné Szilárd, Z., & Ökrös, C. (2021). Az értelmi fogyatékossgal élő ember inklúziójával kapcsolatos hazai kutatás összehasonlító elemzése. *Magyar Sporttudományi Szemle*, **5**. 6.sz. 54-67.
- Papp, G., & Schiffer, C. (2011). Az integrált és az inkluzív nevelés hatása a pedagógusképzés egyes területein. *Pedagógusképzés*, **38**. 3-4. sz. 45-62.
- Pedersen, L. (2000). *Birth order may play a role in shaping personalities*. Megtekintés dátuma: 2023. augusztus 18, forrás: The Daily Universe: <https://universe.byu.edu/2000/02/13/birth-order-may-play-a-role-in-shaping-personalities/>
- Radish, C. I. (2004). *A születési sorrend elmélete*. Pécs: Alexandra Kiadó.
- Radványi, K. (2013). *Legbelső kör: A család*. Budapest: Elte Eötvös Kiadó.
- Rohár, A. (2016). Down-szindrómás személyek nyelvi képessége. *Gyógypedagógiai szemle*, **44**. 3. sz. 195-215.
- Sulloway, F. (1999). Birth Order. In S. Pritzker, & M. Runco, *Encyclopedia of Creativity* (old.: 189-202.). London: Academic Press.

I1: (https://www.nyugat.hu/cikk/21_dolog_amit_a_down_szindromarol_tudni_kell)

I2: (<https://www.downegyesulet.hu/olvasosarok/tudastar/a-down-szindromarol/mi-a-down-szindroma/a-down-szindroma-kulso-jegyei>)

7. mellékletek

1. melléklet

Tájékoztató és beleegyező nyilatkozat

A kutatás célja a Down-szindrómás gyermekek és családjuk megismerése, a családon belüli kapcsolatok és a szindrómából adódó nehézségek vizsgálata.

A kutatás során az interjú felvételére kerül sor, amelynek hanganyaga hangrögzítő segítségével rögzítésre kerül, majd a személyes adatok törlésével írásos átirat készül belőle.

Alulírott hozzájárulok, hogy az Eszterházy Károly Katolikus Egyetem hallgatójának kutatásában 2023 hó napján részt veszek.

Tudomásul veszem, hogy azonosításomra alkalmas személyes adatokat és az interjú során elhangzottakat a vizsgálat vezetője bizalmasan kezeli, a kutatásban résztvevőkön kívül másnak nem enged betekintést. Az interjúk elemzése során előfordulhat, hogy név nélkül idézünk a szövegből.

Kelt:

.....

aláírás

2. melléklet

Interjú

- Beleegyezik, hogy felvétel készüljön a beszélgetésünkről?

1. Szociodemográfiai adatok

- Meséljen magáról: hány éves, mit tanult, hol dolgozik...?
- Szülők családi állapota?
- Mekkora a család?
- Hol élnek?
- Milyen végzettségük van?

2. Általános kérdések a gyermekről

- Mennyi idős jelenleg a gyermek?
- Hányadikként született a családban? Hány gyermek van? Mekkora a korkülönbség?
- Volt-e eltérés a gyermek fejlődésében?
- Hogyan jellemezné a Down-szindrómás gyermekét?
- Szakértői véleménybe milyen intelligencia szintet jegyeztek fel?
- Van társuló fogyatékosága a gyermeknek?
- Milyen gyakran szokott betegeskedni a gyermek? Van valamilyen további betegsége?
- Mennyire alkalmazkodik könnyen? (barátokhoz, testvérhez, családhoz)
- Mennyire próbálja felhívni magára a figyelmet?
- Vannak-e megszokásai, ezekhez mennyire ragaszkodik, történik-e valami, ha nem úgy történik valami, ahogy történni szokott? Hogyan reagál rá?
- Mennyire tudja kifejezni a gyermek érzéseit, gondolatait, igényeit és félelmeit? Más is megérti, vagy csak a család?
- Hány évesen kezdett el értelmes szavakat használni?
 - Testvéreihez képest lassabban fejlődött kommunikációs téren?

3. Szülők

- Hány évesek voltak, amikor a gyermekük/gyermekük születt?
- Mennyit tudott/tudtak a Down-szindrómáról?

- Elvégezték-e a Down szindróma szűrővizsgálatot? Tervezték-e elvetetni?
- Mennyire voltak felkészülve a sérült gyermek érkezésére?
- Mennyi segítséget kaptak ismerősektől?
- Mennyi segítséget kaptak szakemberektől? Kiktől és mikor?
- Érzik, hogy elfogadóbbak lennének más fogyatékos emberrel kapcsolatban, mióta a Down-szindrómás gyermekük megszületett?
- Hogyan változtatta meg a kapcsolatát a párjával a Down-szindrómás gyermek érkezése?
- Kerültek már válás közeli állapotba?
- Szokott-e mostanában a következők közül hiány, bizonytalanság lenni: egészség, energia, állóképesség, pénzügyek, lakhatás, foglalkoztatás, közösségi hálózatok, támogató rendszerek, hitrendszer, probléma megoldóképesség, személyiség.
- Szociális kapcsolataik mennyire változtak meg?

4. Családi kapcsolatok

- Ha van testvére a gyermeknek, milyen a kapcsolat közöttük?
- Ha több testvér van, melyikükkel jön ki a legjobban a Down-szindrómás gyermek? Miért?
- Mennyire segítik egymást a gyermekek?
- Változott a családi légkör a Down-szindrómás gyermek születését követően?

5. Családi nehézségek

- Milyen főbb nehézségekkel kellett megküzdenie a családnak?
- Éreztek olyat, hogy nem eléggé felkészültek ahhoz, hogy felneveljék a gyermeket?
- Volt lehetőségük más Down-szindrómás gyermek szüleivel, családjával találkozni?
- Voltak-e szülők között nehézségek?
- Mindketten dolgoztak a gyermek mellett?
- Anyagi problémák előfordultak-e a sérült gyermek miatt? Voltak-e többletkiadásaik amiatt, mert Down-szindrómás gyermeket nevelnek?
- Megváltozott a családnak a célja a gyermek érkezése után?
- Mennyire kell a gyermekre folyamatosan figyelni?
- Önellátásban mennyire kell segíteni a gyermeket? (öltözés, fürdés, étkezés...)

6. Fejlesztések

- Mikor kezdték el a gyermeket fejlesztésekre vinni? Állami vagy magán fejlesztéseket vesznek igénybe? Mik ezekről a véleményük?
- Milyen gyakran voltak a fejlesztői alkalmak?
- Milyen fejlesztésekre, terápiákra jártatták a gyermeket?
- Hány gyógypedagógushoz jártak fejlesztésre? Volt-e gyógypedagóguson kívül más szakember is bevonva a gyermek fejlesztésébe?
- Nagyobb városba vagy kisebb faluba jártak fejlesztésre?

7. Intézményes nevelés

- Milyen intézménybe jár a gyermek?
- Mennyire volt számára nehéz intézményt találni?
- Van gyógypedagógus vagy gyógypedagógus asszisztens az osztályban/csoportban?
- Mennyire sikerül beilleszkednie társaihoz?
- Kortársaival mennyire szoros a kapcsolata?
- Véleménye szerint a gyermek megkapja a megfelelő ellátást?
- Szeret tanulni a gyermek?

3. melléklet

Gyermekek jellemzői

Gyermekek neve és életkora:

.....

Válassza ki az összes tulajdonságot, amely a gyermekre jellemző!

- ☐ Megbízható
- ☐ Módszeres
- ☐ Lelkiismeretes
- ☐ Határozott elképzelése van a jóról és rosszról
- ☐ Teljesítményorientált
- ☐ Magabiztos
- ☐ Türelmes
- ☐ Erős akaratú
- ☐ Agresszív
- ☐ Irányítani akar
- ☐ Tiszteletet, megbecsülést vár
- ☐ Parancsolgató
- ☐ Szereti a barátaival tölteni az idejét
- ☐ Sok barátja van
- ☐ Szeret versenyezni
- ☐ Rugalmas
- ☐ Alkalmazkodó
- ☐ Kevés emberben bíz meg
- ☐ Kompromisszumkész
- ☐ Kiegyensúlyozott
- ☐ Az embereket az ujja köré csavarja, elbűvölő
- ☐ Spontán
- ☐ Szétszórt
- ☐ Naivan optimista
- ☐ Többnyire motiválatlan
- ☐ Testvére(i) becenevet adtak neki

- ☐ Gondtalan
- ☐ Kalandvagyó
- ☐ Kritikát nehezen fogadja
- ☐ Elővigyázatos
- ☐ Pepecselős
- ☐ Precíz
- ☐ Igényli a stabilitást
- ☐ Kompromisszumot nem kedveli
- ☐ Sokáig tud haragot tartani
- ☐ Kudarcot rosszul viseli