

Pedagógiai, Pszichológiai, Andragógiai és Könyvtártudományi Szekció

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

TDK Dolgozat

Témavezető:

Dr. Hegedűs Roland
Egyetemi docens

Hallgató:

Lobmayer Mária Ágnes
Gyógypedagógia BA
Nappali tagozat

Eszterházy Károly Katolikus Egyetem

2024

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés.....	1
2. Elméleti háttér.....	2
2.1. Down-szindróma	2
2.2. Családi kapcsolat, szülő-gyermek viszony	6
2.3. Családi nehézségek.....	7
2.4. A szülői stressz.....	8
2.5. Intézményi nevelés.....	9
2.5.1. Integráció, inklúzió.....	9
2.5.2. Gyermek szociális élete, fejlődése	10
2.6. Születési sorrend	10
3. Vizsgálat bemutatása	14
3.1. A vizsgálat célja	14
3.2. Hipotézisek	14
3.3. A vizsgálat módszerének, eszközének és körülményeinek a bemutatása	15
3.4. Minta bemutatása	16
4. Eredmények elemzése és bemutatása	16
4.1. Down-szindrómás gyermekek	16
4.2. Szülők	20
4.3. Családi nehézségek.....	24
4.4. Családi kapcsolatok	28
4.5. Fejlesztések	31
4.6. Intézményes nevelés.....	33
4.7. Következtetések	35
5. Összefoglalás	36
6. Irodalomjegyzék.....	Hiba! A könyvjelző nem létezik.
7. Ábra és táblázatjegyzék	Hiba! A könyvjelző nem létezik.
8. mellékletek.....	Hiba! A könyvjelző nem létezik.

1. Bevezetés

Dolgozatom témájának a Down-szindrómás gyermekek és családjaiknak a vizsgálatát választottam, amiben kitérek a családon belüli kapcsolatokra és a szindrómából adódó nehézségekre. Úgy gondolom ez a témakör sok új, felfedezetlen területet rejt magában és új irányokból is megközelíthetjük egy olyan család életét, amiben Down-szindrómás gyermek nevelkedik.

Az utóbbi évtizedben növekvő tendenciát mutat a Down-szindrómás kisbabák születésének száma. Nagyon sokak számára ismeretlen a Down-szindróma pontos jelentése, az emberek általánosan annyit tudnak róla (jó esetben), hogy a 21-es kromoszómának a genetikai eltérése okozza (kettő helyett, három), a külső megjelenését tekintve pedig markáns jegyek jellemzik. Napjainkban néhány hírességet is megtalálhatunk közülük, például modellként, színészként vagy sztárpárok gyermekeként.

Jelenleg számos kutatás szól fogyatékos személyekről és azok családjáról, kapcsolataikról, azonban a Down-szindrómás gyermekkel élő családok helyzete, kapcsolatrendszere és nehézsége egy kevésbé kutatott terület. Ez az információ hiány és a Down-szindrómás személyek számának növekedése a Földön keltette fel a figyelmet. Ennek következtében szerettem volna mélyebben megismerni a Down-szindrómás gyermekkel élő családok életét és ezenfelül a gyermekvállalás előtt álló emberek kezébe egy olyan tanulmányt adni, ami segíthet nekik döntést hozni egy Down-szindrómás magzat életéről.

A dolgozat elsődleges célja, hogy interjúk segítségével jobban belelássunk egy Down-szindrómás gyermekkel élő családok helyzetébe és a hozzá tartozó nehézségekbe. Emellett szeretném vizsgálni a sérült gyermek születése utáni folyamatokat: a családi dinamika megváltozását és a családon belüli, illetve kívüli kapcsolatokat mind a szülők és mind a Down-szindrómás gyermek oldaláról. Továbbá lényegesnek gondolom kitérni a gyermek fejlesztésére, óvodai és iskolai nevelésére, hogy erről is átfogóbb ismereteket kapjunk.

A dolgozat első felében kitérünk arra, hogy bemutassuk a Down-szindrómás személyek jellegzetességeit, és a fogyatékos gyermeket nevelő szülők stresszének okait, a családi kapcsolatokat, szülő-gyermek viszonyt és családi nehézségeket. Ebben a részben foglalkozom még integráció és inklúzió kérdéskörével, a gyermekek szociális életének a fejlődésével, majd a születési sorrend jellemzőivel.

A kutatásunkban olyan szülőkkel végeztünk interjú vizsgálatot, akik Down-szindrómás gyermeket nevelnek. A kutatás eredményei rámutatnak a Down-szindrómás gyermeket nevelő szülők kapcsolatának megváltozására, fogyatékos személyek elfogadásának megváltozására. Emellett a sérült gyermek személyiségének jellemzőire, a testvérek között elfoglalt helyére és fejlesztésének körülményeire. Továbbá választ ad az egészségügyi személyzet attitűdjére, amikor a várandósság alatt a szűrővizsgálatok eredményéből kiderül, hogy a szülők Down-szindrómás gyermeket várnak.

2. Elméleti háttér

2.1. Down-szindróma

A Down-szindrómáról legelőször 1848-ban tett említést Seguin, majd 1866-ban Langdon Down írásaiban olvashatunk róla, akiről a nevét kapta ez a szindróma. Ebben az időszakban mongol idiotizmusnak vagy mongolizmusnak hívták, mert a Down-szindrómás személyeknek jellegzetes a szemformájuk, hasonló a mongol származású emberekéhez. Az 1. táblázatban láthatjuk, hogy Down-szindróma fogalom mai elnevezését 1961-ben kapta, azelőtt pedig többféle terminológiai elnevezése volt az évszázadok során. (István, 1986)

Szerző (évszám)	Elnevezés
Seguin (1846)	Kretinizmus, korpádzó forma
Down (1866)	Mongolizmus
Fraser és Mitchel (1867)	Kalmük idióta
Ireland (1886)	Mongol idióta
De Sanctis (1900)	Dementia praecocissima catatonica
Penrose (1933)	Fetalismus
Illing (1939)	Embryoidismus
Ingalls (1947)	Cerebralis nanosomia
Engler (1949)	Peristaticus amentia
Benda (1952)	Congenitalis acromicria
„Szovjet szerzők”, Roboz (1953)	Down betegség
Lancet 1961. 04.	Down syndroma, Trisomy 21 anomalia

1. táblázat: Down-szindróma elnevezései (Forrás: Buday 2007:216)

A Down-szindróma oka, hogy az érintett egyénnek a 21-es számú kromoszómájából a kettő helyett három található, ezért is kapta a triszómia nevet, aminek az alapvető

problémája, hogy befolyásolja a magzati agy szerkezetének a fejlődését. Személyiségüket nézve szociálisak, őszinték, érzékenyek és jólelkű emberek. A gonoszkodást nem ismerik, ehelyett a hozzá közeli személyeknek sok szeretet adnak. Értelmi képességük korlátozott, de ezt ellensúlyozzák zenével, táncsal, érzelmekkel és humorukkal. (Katalin, 2004) IQ szintjük átlagosan 25-50 között van, enyhe- vagy középsúlyos intellektuális képességzavarral küzdenek, amiből adódóan nem képesek az önálló életvezetésre. (Máté, 2012)

A 2022. évi adatok összesítése alapján Magyarországon az öt leggyakrabban előforduló fejlődési rendellenesség egyike a Down-szindróma. (Csáky-Szunyogh & Formanek-Balku, 2022) A 2. táblázatban látható, hogy hazánkban a Down-szindrómával diagnosztizált gyermekek száma 2015-től 2019-ig folyamatosan növekedett, azonban az is elmondható, hogy ezzel párhuzamosan a megszakított terhességek száma és a Down-szindrómás szűrővizsgálaton nem vizsgált, de Down-szindrómásként születettek száma is megnőtt. A felmérés százalékos eredményeit vizsgálva megállapítható, hogy a várandósság alatt elvégzett szűrővizsgálatot vállalók magasabb arányban döntöttek a terhesség megszakítása mellett. (Csáky-Szunyogh & Formanek-Balku, 2022)

2. táblázat: A Down-szindróma felismerése hazánkban 2015-2021*

(Csáky-Szunyogh & Formanek-Balku, 2022:23)

Év	Terhesség kimenetele													Prenatális felismerés aránya
	Down szindróma esetek		Élve születés		Halva születés		Spontán vetélés		Prenatálisan diagnosztizált megszakított		Szülés, prenatálisan diagn., megtartott		Összes prenat.	A prenatálisan diagnosztizált az összes bejelentés arányában
	Esetek száma (N)	Incidencia (%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	%
2015	159	1,47	78	49	0	0	1	1	77	48	3	2	81	50,94
2016	197	1,79	68	35	0	0	0	0	124	78	2	1	126	63,96
2017	199	1,84	99	36	0	0	0	0	128	64	0	0	128	64,32
2018	237	2,24	88	37	1	1	2	1	142	60	1	0	146	61,60
2019	312	2,95	96	30,77	0	0	4	1,28	204	65,38	7	2,24	211	67,63
2020	240	2,23	54	22,50	0	0	4	1,67	177	73,75	6	2,50	185	76,25
2021*	182	1,71	49	26,92	0	0	0	0,00	130	71,42	3	1,64	133	73,07

*előzetes adat

A Down-szindrómás gyermekekről elmondható, hogy a sérülésük genetikai okokra visszavezethető, amihez társulhatnak más fogyatékoságok is. Értelmi képességüket nézve lehetnek enyhe-, közép súlyos vagy súlyos értelmi fogyatékoság (újabb terminológia szerint intellektuális képességzavar). Fontos, hogy a gyermek mihamarabb, már a korai életkorban kapjon fejlesztést, mert ebben az életkorban az agy plaszticitása sokkal nagyobb. Ebben a kezdeti időszakban sajátítja el a gyermek a legfontosabb alapképességeket, amelyek a fizikai-, érzelmi-, kognitív- és szociális képességek. Ennek tudatában rendkívül fontos a gyógypedagógus részvétele és a gyermek szakszerű fejlesztése, ami a későbbiekben elemeiben határozza meg a gyermek életminőségét. (Máté, 2012)

A testi tünetek között több eltérést is tapasztalhatunk, mint például a szemet jobban megfigyelve gyakori, hogy fekete pöttyöket látunk a szivárványhártyában. (István, 1986)



1. ábra: Down-szindrómás személy arca (Forrás: I1)

A Down-szindrómás gyermekek testalkatára jellemző, hogy hosszönvekedési retardáció jellemzi testüket, pubertáskorra kerekded és robosztus alakjuk lesz. Termete alacsony, amihez rövid végtagok társulnak. (Gerhát, Muzsnai, Zsákai, & Bodzsár, 2016) A 3. ábra mutatja, hogy tenyerük egy átlagos emberi kéztől eltérő, háromujjas helyett négyujjas harántbarázdált, kisujjuk pedig rövidebb. Továbbá lábukat tekintve a nagylábujj és a mellette lévő ujj között egy nagyobb távolság található. (Máté, 2012)



2. ábra: Down-szindrómás kéz- és lábfeje (Forrás: I2)

„A szindróma esetében leggyakrabban a kardiovaszkuláris rendszer fejlődési rendellenességei, anyagcserezavarok, leukaemia, a különböző fertőzések iránti fokozott fogékonyság, pajzsmirigy-diszfunkció, hallás- és látászavarok, a csontozat és fogazat rendellenes fejlődése, az izomzat hipotóniája, ízületi hiperflexibilitás és a gonadális diszfunkcióra visszavezethető nemi érési zavar jellemzi a testi, mentális és motorikus fejlődés speciális mintázatát.” (Gerhát, Muzsnai, Zsákai, & Bodzsár, 2016:120) Emellett előfordulhat még tüdőartéria hipertónia, emésztőrendszer fejlődési zavar, ortopédiai gondok, hallásproblémák, alvászavar, fertőzések és pszichiátriai zavarok. (Katalin, 2004)

Korábbi évtizedekhez képest élettartalmuk megnövekedett, amit befolyásol életmódjuk, egészségügyi állapotuk, krónikus betegségeik és szindróma típusuk is. Legoptimálisabb esetben az 55-60 életévet is elérhetik. Manapság egyre több Down-szindrómás gyermek születik, aminek egyik oka, hogy a szülők egyre később vállalnak gyermeket, amikor is nagyobb esély van arra, hogy ivarsejtjeik kromoszomális rendellenességet hordoznak magukkal, ezzel lehetőséget adva annak, hogy Down-szindrómás gyermek szülessen. Mivel az érintett személyek számossága fokozatosan növekszik, és ezzel egyidőben élettartamuk is jelentősen megnövekedett, ezért újabb kutatások szükségesek arra vonatkozóan, hogy az idősebb egyének pontosan milyen személyiségjegyekkel rendelkeznek és ezek változtak-e, illetve, hogyan változtak az idő előrehaladtával. A szindróma szűrésére ma már lehetőség van, így a várandós szülők már akár az első trimeszterben megvizsgáltathatják a szindróma előfordulásának lehetőségét. (Gerhát, Muzsnai, Zsákai, & Bodzsár, 2016)

Társadalomba való beilleszkedésüket nagy mértékben befolyásolja fejlődésük mértéke, hogyan tudják kifejezni érzéseiket, gondolataikat, igényeiket és félelmüket. Ezek alapja a kommunikációs készségük, aminek meghatározó eleme a beszéd. A Down-szindrómás személyekre jellemző a beszédszervi anomália, rendellenesség, és a renyhe izomzat. Ezek következtében artikulációs hibákkal küzdenek, melyet nem mindenki ért meg könnyen. Első értelmes szavaikat 3 éves koruk környékén kezdik hangoztatni, azonban egy tipikus fejlődésű gyermekhez képest mérsékeltabb előrehaladást mutatnak. 3,5-4 évesen már összekapcsolja a szavakat, habár kicsiként a tárgyakat az azokkal megegyező képükkel nem tudják egyeztetni. Fejlődésük során a szavakat kevésbé kapcsolják egymáshoz, de ha ez megtörténik, akkor is nyelvtani szabályoktól mentes mondatot alkotnak. A hosszú és összetett mondatokat nehezen értik meg, ha valamit nem értenek, azt nem jelzik a körülöttük lévőknek. Különböző képességei megközelíthetőleg fele olyan lassan fejlődnek, mint egy tipikus gyermeké. (Rohár, 2016)

2.2. Családi kapcsolat, szülő-gyermek viszony

Cliff Cunningham (1996) egy tanulmányában megfogalmazza, hogy a családi stressz-szint a Down-szindrómás gyermekkel élő családnál alacsonyabb. A családi működés is harmonikusnak bizonyult, többnyire a szülők közötti kapcsolatra sem volt rossz hatással, jó házastársi viszony maradt fenn. A vizsgálatban résztvevők nagy része úgy gondolta pozitív irányban változtak mind személyileg, mind családirag. (Cunningham, 1996)

Az édesanya és a gyermek közötti kapcsolatban a mély, intenzív érzelmet az anya változtatja, befolyásolja, aminek következtében a gyermek békésen és toleránsan reagál az érzelmileg feszült helyzetekre. (Eigner, 2013) A gyermek viselkedését negatív irányba terelte, ha sokat betegeskedett, esetleg több időt töltött el a kórházban, mert ekkor a szülőknél kevesebb elvárásuk volt tőle. A fiatal a lassabban fejlődő képességei és problémás viselkedése révén negatív hatást gyakorol szociális kapcsolataira, így elveszti barátait és a család társaságára korlátozódik. Kutatták a testvérkapcsolatot is a sérült gyermekes családban, amiről általánosságban elmondható, hogy a fogyatékos gyermek testvérei érzelmi és viselkedésbeli problémáknak jobban ki vannak téve, mint az átlagos családokban felnövő fiatalok. A testvérek nagy része, akik Down-szindrómás testvér mellett nőttek fel alkalmazkodóvá váltak és jól kijöttek a családban mindenkivel. Továbbá fontos megjegyezni, hogy az ép gyermekek álláspontja fogyatékos testvéréről a szülő véleményéhez hasonlít. Néhány testvérnél előfordul, hogy ha szüleik kevésbé támogatják őket és figyelnek oda rájuk, mert a sérült gyermekekre több időt fordítanak, akkor nagy valószínűséggel szorongóbb típusúakká válnak, alacsonyabb önértékeléssel rendelkeznek. (Cunningham, 1996)

Sérült gyermekes család életében általában négy válság következik be. Az első, amikor rádöbbennek arra, hogy nem ép gyermekük született. A második, amikor a gyermek fejlődése érdekében szakszolgáltatásokat, fejlesztéseket vesznek igénybe. Ebben az időszakban a szülő újra rádöbben a gyermekének a fogyatékosására. A harmadik válsághelyzet, amikor a gyermek elhagyja az iskolát. Ekkor ki kell gondolni, hogy menjen tovább az élete, és a leválás is megtörténjen. A negyedik pedig akkor következik be, amikor a szülők már nem tudnak gondoskodni gyermekükről, emiatt büntudatot éreznek magukban. Minden egyes válsághelyzet megoldásakor a családban az egyensúly erősebbé válik, azonban, ha nem tud a kríziseken túljutni, akkor könnyen lehet, hogy az előbbi felbomlását eredményezi. (Kis, 2016)

2.3. Családi nehézségek

Várandósság alatt a szülők a gyermeküket ép és egészségesként várják, azonban, ha sérült gyermek születik, az elképzelt gyermek képét elvesztik, gyászolják. (Kis, 2016) Sérült gyermek születésére nincsenek általános problémamegoldó, megküzdési stratégiák. Általában a szülők a felnevelésére sincsenek felkészülve, mert más módszerekkel kell majd felnevelniük, mint ahogyan őket nevelték. (Radványi, 2013) Az eltérően fejlődő gyermek születését minden szülő máshogyan dolgozza fel. Ez a folyamat befolyásolja a kapcsolatukat a gyermekkel, emellett sérülhet a magukról alkotott szülői képük is, valamint a párkapcsolatukra is hatással lehet. (Kis, 2016) A szülőknek hamar túl kell lendülniük a gyermek sérültségén, mert a gyermeke ki van szolgáltatva és szülőkre van szüksége, akik nem csak olyan tevékenységeket kell, hogy ellássanak, mint a tipikus fejlődésmenet esetében, hanem a fogyatékosságból adódó többletfeladatokat is. A fogyatékos gyermeket mihamarabb meg kell vizsgálni és diagnózist felállítani, hogy megkapja a szükséges fejlesztéseket. (Bíró & Halász, 2018) A szülőnek oda kell figyelnie, ha több gyermeke van, hogy a tipikus fejlődésmenetű gyermekével szemben ne legyen túl sok elvárása, nehogy kompenzálni akarja a fogyatékos gyermek hiányosságait. (Kis, 2016) Kapcsolatukban fontos, hogy megjelenjen benne az elfogadás, a ráhangolódás, emellett az odafigyelés is. (Radványi, 2013)

Minden gyermek születésekor átrendeződik a család környezete és a kapcsolatok, ami hatással van a szülőkre. Ez az időszak feszültséget kelt bennük, mert felborul a megszokott életük. Egy családban, ahova sérült gyermek érkezik, a gyermek mássága miatt még stresszesebb lesz a családi élet, gyakran előfordul, hogy a szülők házassága sem bírja ki ezt a nagy terhet. (Kis, 2016) Bass László tanulmányában megfogalmazza, hogy amelyik családban fogyatékos gyermek él, az általában véve több gyermekes család szokott lenni. Az édesanya otthon marad a gyermekkel, így több lehetősége bizonyul több gyermek felnevelésére. A további gyermekek vállalása elősegíti későbbiekben a család egyben maradását. A fogyatékos gyermek édesapja egy idő után rendszerint olyan munkát választ, ami rugalmas időbeosztású, azért, hogy mellette jobban be tud segíteni a gyermekek nevelésébe. Ennek következtében a jövedelem mértéke is visszaesik, így elindulhatnak az elszegényedés útján. Emellett a család szociális közege is beszűkül, az elszigetelődés pedig azt eredményezi, hogy szükség esetén kevesebb támogatást kapnak. (Bass, 2004)

2.4. A szülői stressz

A szülők stresszét 4 féle erőforrás hiánya okozza. Lehet fizikai, ami magába foglalja az egészséget, energiát és az állóképességet, lehet haszonelvű, ami lefedi a pénzügyeket, a lakhatást és a foglalkoztatást. Harmadik a közösségi erőforrás, ami lefedi a közösségi hálózatokat és a támogató rendszereket. A negyedik pedig a pszichológiai, ami kiterjed a hitrendszerre, a problémamegoldó képességre és a személyiségre. (Cunningham, 1996)

Fontos, hogy a szülő rendelkezzen megfelelő megküzdési stratégiákkal, mert amikor egy-egy problémát sikeresen megold, annak következtében erősnek és kiegyensúlyozottnak érezheti magát, továbbá megerősödik abban, hogy alkalmas problémái megoldására. Azonban, ha valamit nem tud megoldani, akkor csalódik saját magában és képességeiben. (Cunningham, 1996)

Sérült gyermek születése esetén a szülők nehézsége, megterhelése és stressze több lesz, mint egy tipikusan fejlődő gyermek születése esetén, továbbá meghatározhatatlan ideig szükséges gondozniuk, nevelniük. (Kis, 2016) Fontos, hogy a kezdeti időszakban mihamarabb kapjanak pszichés támogatást, hogy nehézségeiket, veszteségüket, gyászukat sikeresen feldolgozzák. (Radványi, 2013) Megváltozik a család célja, elsősorban a sérült gyermek kap figyelmet és hozzá igazítják a hosszabb távú célokat. Szabadidejük beosztása, megszervezése is több energiát emészt fel, így korlátozottan tudják eltölteni. Legtöbb esetben a szülők egyike, rendszerint az édesanya marad otthon a gyermekkel, így nem fog tudni dolgozni (Kis, 2016), emellett általában a megnövekedett terhet többnyire ő viseli. Az édesapa fogyatékos gyermek esetén több időt fordít a gyermek gondozására, mint egy tipikus gyermek esetében. (Radványi, 2013) A gyermek gondozását végző szülő bérkiesése mellett fontos megjegyezni, hogy a nevelésre kapott anyagi támogatások rendszerint nem fedezik a speciális szükségletek miatti többletköltségeket. (Kis, 2016) Abban az esetben, ha mindkét szülő továbbra is dolgozik, akkor a gyermeknevelés és a karrier egyensúlyának fenntartása további nehézséget, stresszt okozhat. (Radványi, 2013) A gyermek sérülése vagy lemaradása esetén, a szülők sokszor magánfejlesztés igénybevételére kényszerülnek, mert az állam által biztosított szolgáltatások rendszerint csak hosszas várakozás során érhetőek el. A szülőt feszélyezheti az is, hogy saját magát okolhatja gyermeke sérülése miatt. Emellett szégyent is érezhet akkor is, amikor a környezetében élő családok gyermekeit látja és összehasonlítja őket saját gyermekével. (Kis, 2016)

Természetesen, mint minden család, a Down-szindrómás gyermekes családok is különbözőek. Cliff Cunningham tanulmányában leírja, hogy a Down-szindrómás gyermekkel élő családokban a pszichológiai és fiziológiai szorongás szintje küszöbérték

alatti volt, alacsonyabb, mint egyéb fogyatékossgal élő gyermek családjában. Azonban amikor a Down-szindrómás gyermek eléri a tinédzserkort az édesanyák általában kevésbé lesznek elégedettek a saját életükkel. Ekkor már korlátozottan érzik életüket, mert a gyermek lassabban fejlődik, mint egy tipikus fejlődésű gyermek és nem kezd el önállósulni, függetlenedni. A gyermek fejlődése során, ahogy egyre sikeresebb az önellátásban, ennek megfelelően a szülők stressze is folyamatosan csökken. Azok az édesanyák, akik férjük mellett dolgoztak alacsonyabb stresszt éltek meg, mert az anyagiak miatt nem kellett aggódniuk, emellett az otthonon kívüli dolgozás jót tett a saját jólétüknek, mert társas kapcsolatokat ápolhattak és elszakadhattak rövidebb időre a gyermek igényeinek nyomásától. Azok az édesanyák, akik rossz viszonyt ápoltak gyermekükkel, azoknak a családi élete nem volt harmonikus, a Down-szindrómás gyermekük is nehéz temperamentummal rendelkezett, emellett az anyának magasabb stresszel kellett szembenéznie. A Down-szindrómás gyermek viselkedési problémái hatással vannak a családra, és főleg az anyának a problémákkal való megküzdésére, ami befolyásolni fogja a család életét, a családi kapcsolatokat. A Down-szindrómás gyermeket nevelő apák általában magasabb stresszel küzdenek, aminek szintjét meghatározza mennyi támogatást kapnak, továbbá kevésbé elégedettek, mint más fogyatékossgal élő gyermekek édesapja. (Cunningham, 1996) A Down-szindróma megállapításakor elbizonytalanodhatnak édesapai szerepükben és könnyebben depressziósak lehetnek, feszültségük pedig meghatározza, mennyire vesznek részt a gyermek nevelésében. (Radványi, 2013)

2.5. Intézményi nevelés

2.5.1. Integráció, inklúzió

Az integráció és az inklúzió fogalma az intézményi nevelés fontos része. Az integráció alapján minden egyénnek megvan a lehetősége egy nagyobb egészbe, egységbe való beilleszkedésre, például egy gyermek esetén sérülése, fogyatékossga ellenére részt vehet a közoktatásban. (Orbán-Sebestyén, Farkas, Sáringerné Szilárd, & Ökrös, 2021) A gyermek ehhez a folyamathoz és saját fejlődéséhez is kaphat pedagógiai, gyógypedagógiai segítséget, fejlesztést. Az integráció párja a szegregáció, másszóval elkülönítés, ami a köznevelési, közoktatási intézményekben előfordulhat település, romák és sérültek megkülönböztetése alapján is. A szegregált iskolákban egyedi tanterv alapján tanulnak, amit a Nemzeti Alaptantervben határoznak meg. (Papp & Schiffer, 2011) Az inklúzió az

integrálás része, ami az elfogadást, befogadást jelenti. Ennek az a lényege, hogy minden egyénre figyeljenek, a különbözőségeket észrevéve közelítsenek egymáshoz, elfogadják egymást és szellemileg is együtt fejlődjenek. Az iskolai nevelésben ma már egyre fontosabbnak tartjuk a differenciált oktatást, amikor is az egyén képességeit figyelembe véve személyre szabottan foglalkozunk vele. Az oktatás mellett a sportban is szerves szerepet tölt be az inklúzió, mert mindenkit be és el kell fogadni a csapatban és együtt kell elérniük az eredményeket. (Orbán-Sebestyén, Farkas, Sáringerné Szilárd, & Ökrös, 2021)

2.5.2. Gyermek szociális élete, fejlődése

A gyermek szociális életében a szülők fontos szerepet játszanak. A gyermek életének az elején a közvetlen környezetétől tanulja meg a viselkedési normákat, szokásokat, de nem csak a szülő hat a gyermekre, hanem fordítva is igaz, a gyermek is formálja a szüleit. A közöttük lévő kapcsolat meghatározza a fiatal személyiségfejlődését, az érzelmi-, szociális fejlődését és a tanuláshoz kapcsolódó motiváció mértékét. (Kis, 2016)

A szülőknek hatalmas szerepük van abban, hogy a gyermek motivációját, fejlődését elősegítsék. Ha az eltérő fejlődésmenetű gyermek tanulását a szülők jobban kontrollálják, akkor a tanulási motivációjuk kevésbé fejlődik, emellett jobban fogják igényelni, hogy a teljesítményüket értékeljék, visszajelezzenek rá. (Kis, 2016)

Kutatásokat végeztek a gyermekek koragyermekkortól történő gondozásáról. „*A gondozás minőségének már a legkorábbi időszakban is jelentősége van, volt olyan kutatás, amelyik 1000 gyermek fejlődését követte nyomon a születéstől az iskolakezdésig. Ezekkel bizonyították, hogy a jó minőségű gyermekgondozás és a gyermekre figyelés némiképp előrehaladottabb kognitív-nyelvi funkcionálást eredményez.*” (Radványi, 2013:21) A gyermek tanulását meghatározza, hogy mennyire kap hatékony instrukciókat, emellett különböző stratégiákra, mint tanulási- vagy feladategyszerűsítő stratégiákat kell megtanítani neki, hogy könnyítsék vele a gyermek tanulmányait. (Radványi, 2013)

2.6. Születési sorrend

A születési sorrend elmélete először Alfred Adler (1992) *Életismeret* című könyvében jelenik meg, amiben egy mélylélektani irányzatról, az individuálszichológiáról értekezik. Alfred Adler igyekezett megérteni az ember személyiségének működését és a fejlődésére ható tényezőket, emellett a viselkedés okait és céljait. Az 1927-ben kiadott *Emberismeret* című könyvének fő témája a mindennapi élet pszichológiája, amiben

foglalkozik a kora gyermekkori emlékekkel, az életstílussal, a neveléssel, emellett elemzi az emberi jellemvonásokat, azok okait és a cselekedetek céljait. Könyvében megfogalmazza, hogy a testvérek közötti sorrend meghatározza, hogy nagy eséllyel a gyermeknek milyen lesz a személyisége. (Adler, 1933)

Alfred Adler után mások is kutatták a születési sorrend elméletét. Egyikük Frank J. Sulloway, amerikai pszichológus, aki arra a következtetésre jutott, hogy a születési sorban különböző helyen születetteknek sajátos személyiségjegyeik vannak, habár ő elsőszülött és később szülött gyermek kategóriába sorolta őket. Másik elismert kutatója Cliff Isaacson volt, aki felismerte, hogy a kistestvér születésekor, az elsőszülött elveszíti azt a mennyiségű figyelmet, amit kapott és ezt az odafigyelést megpróbálja úgy elérni, hogy kitűnjön kimagasló teljesítésével, aminek motivációja a szülő elégedettségének elérése. (Pedersen, 2000)

Jelen korunk legismertebb kutatója Dr. Kevin Leman, aki pszichológusi munkája során 35 éven keresztül tanulmányozta és formálta az elméletet. A születési sorrend ismeretével az ember könnyebben megértheti saját magát, testvéreit, szüleit és ismerőseit is. A testvérek közötti rangsort és annak jellemzőit általánosan összefoglalva a Születési sor(s)rend című könyvében elemzi, ahol négyfelé osztja a testvérek besorolását: elsőszülött-, középső-, legkisebb- és egyke gyermek. A sorban elfoglalt helyeket, azok jellemzőit, hatásait egy-egy könyvében részletesebben kifejti. (Leman, 2019)

A születési sorrend elméletét átlátva megérthetjük az ok-okozati összefüggéseket, hogy például kinek miért, minek vagy kinek a hatására lett olyan a személyisége, mint amilyenné ő maga vált. Rávilágíthat számunkra, hogy társunk miért úgy viselkedik, gondolkodik, érez ahogy, és miért van oda olyan dolgokért, ami esetleg tőlünk messze áll vagy nem szeretünk. Emellett sokat segíthet a harmonikus kapcsolatok kialakításában, megtartásában a családban és barátokkal, ezeken felül pedig a konfliktusok pozitív kezeléséhez is hozzájárul. (Radish, 2004)

A gyermek születését követő kezdeti években az elsődleges környezete a családja, ők vannak rá a legnagyobb hatással. Ezek a tapasztalatok mélyen bevésődnek és olyan meghatározó lenyomatot hagynak a gyermekben, ami alapvetően befolyásolja a személyiségét és nehezen változtathatók meg. Minden gyermek születésekor a családi környezet újra átrendeződik, ami a család minden tagjára hatással van. A testvérek közötti kapcsolat is folyamatosan változik, emellett személyiségükben is okoz változásokat a kisebb testvér érkezése. (Leman, 2019)

A testvéri sorban azonos helyre született gyermekek tulajdonságait több tényező is befolyásolhatja: a korkülönbség; a gyermekek neme; a fizikai-, mentális- vagy érzelmi különbségek; testvérek esetleges halála; az örökbefogadás; a szülők helye a születési sorban; a szülők közötti kapcsolat; a szülő kritikus figyelme és két család egyesülése, ami válás vagy az egyik szülő halálát követően történhet meg. Személyiségünk alapjai 5-6 éves korunkra bevésszódnek, így ezek a jellemzők meghatározóvá válnak életünkben és nem, vagy nehezen alakíthatóak. (Leman, 2019)

Születési sorrendben elfoglalt helyünk hatással van a barátokhoz-családhoz kötődő viszonyainkra, foglalkozásunk kiválasztására, problémamegoldásunk módszerére. Hivatásunk kiválasztásában is rendkívüli előnyt jelent és segíthet abban, hogyan jöhet ki az ember jobban a feletteseivel, munkatársaival és miként lehet képes harmonikusabb kapcsolatokat kiépíteni és fenntartani. (Leman, 2019)

A születési sorban az elsőszülötti pozíciót betöltheti az, aki legelőször született, aki az egyik nemből az első a testvérek között, aki négy vagy több évnyi korkülönbséggel született az előtte született után vagy ha szerepcsere lépett fel. Elsőszülöttekre nagyrészt a következő tulajdonságok a jellemzőek:

„Megbízhatók, módszerezsek és lelkiismeretesekek, jellemző rájuk, hogy feketén-fehéren látják a világot. Határozott elképzelésük van a jóról és rosszról, és úgy gondolják, hogy dolgokat csak egyféleképpen lehet jól elvégezni. Teljesítményorientáltak, született vezetők.” (Leman, 2019:18) Emellett magabiztos, erős akaratú, irányítani akar, tiszteletet és megbecsülést vár, fél a kontroll elvesztésétől, munkamániás és parancsolgató. (Leman, 2018) Jellemző, hogy kisebb testvéreikhez képest magasabb IQ szinttel rendelkeznek. (Sullo way, 1999)

Karrierjüket figyelembe véve mivel siker központúbbak, mint a kisebb testvéreik, ezért ők szokták betölteni a magasabb rangú pozíciókat. Gyakran előfordul, hogy szülei nyomdokaiba lép, azzal foglalkozik, amivel ők is foglalkoznak vagy olyan szakmát választ, ami korábban a szülei álom munkája volt. Az elsőszülött gyermek kiskorában megtapasztalja a kizárólagos figyelmet, ezért későbbiekben, amikor testvérei miatt kevésbé figyelnek oda rá, hogy kitűnjön a többiek közül próbál minél többet kihozni magából. Az ebből fakadó erős motiváció következtében nagyobb eredményeket, sikert ér el rövid- és hosszútávon is. Magasabb, vezetői pozíciók megkövetelik, hogy az egyén körültekintő, előrelátó legyen és elbíron a jelentős felelősséggel. (Sullo way, 1999) Az elsőszülöttek erős koncentrációs készsége, türelme, józansága és lelkiismeretessége a munka területén minderre alapot szolgáltat, főleg őket találjuk meg ezekben a pozíciókban. (Leman, 2019)

Az elsőszülöttekre több nyomás hárul, mint kisebb testvéreire, ami megmagyarázza, hogy feszültebbek, hajlamosak szorongásra. A szülei sokat fegyelmezik őt, emellett általában elvárják tőle, hogy a testvéreire is vigyázzon, aminek következtében a felelősségvállalást már hamar megtanulhatja. Felnőttkorban a munka világában mivel nagy teherbírási, maximalista és az időpontokat jól tartó munkavállaló, ő lesz az, akire munkatársai támaszkodnak. (Leman, 2019)

Elsőszülöttek fejlődését két fő irányzat jellemezheti. Az egyik az agresszív elsőszülött, akinek erős az akarata, fontos neki a kiemelkedő teljesítmény. Jellemvonása az önérvényesítés és az irányítási vágy. Időszakosan a harcra való kedv is megjelenik bennük, ekkor előfordul kisebb korukban, hogy csípnek, rúgnak vagy harapnak. Erre a típusú elsőszülöttre jó példa a cégvezető, aki öntudatos és keményen hajtó ember, fontos neki, hogy munkáját jól elvégezze és csapatát összetartsa. A másik típusú elsőszülött az akkurátus, precíz és kukacoskodó személyiség. Ők többnyire a háttérbe szorúlnak, de munkája ugyanúgy nagy alaposágot igényel, úgy, mint a könyvelés, számfejtés, szerkesztés. Szerkesztői munka esetén, például, ha egy ember munkáját kell értékelnie, akkor azt rendszerint bírálni fogja, és számos elemébe bele fog kötni. (Leman, 2019)

Az elsőszülöttek ellenállóbbak a stresszel szemben, és ez karrierjükön is meglátszódik, mivel többnyire olyan munkát választanak, aminél nagyobb a felelősség, és szükséges hozzá módszerességük és maximalizmusuk. Az elsőszülöttek döntő része ennek megfelelően például üzletember, cégvezető, pilóta, könyvelő és szerkesztői munkában helyezkedik el. (Jánosy, 2019)

A középső gyermek az a gyermek, aki az elsőszülött és a legkisebb testvér között született. Szokásos középső gyermek az, aki az összes gyermek közül az utolsó előtti, azonban kétgyermekes család esetében a második gyermek részben rendelkezik a középsőszülött személyiségjegyeivel. Általános jellemzőiket nehéz meghatározni, de az esetek számottevő részében a közvetlenül előttük született testvérüknek az ellentétes vonásaival rendelkeznek. Szeretnek versenyezni, emellett hűségesek és mély barátságokat, kapcsolatokat építenek ki. Hasznos képességük a konfliktusok és feszültségek enyhítése, ami a társadalmi életben fontos adottságuk. (Radish, 2004)

A középsőszülött sokszor úgy érzi háttérbe szorul, nem kapja meg azt a figyelmet, amit testvérei, így nem a családja társaságát fogja keresni, hanem inkább a barátaival tölti szívesebben az idejét, akikkel szoros kapcsolatot alakít ki. Ő lesz a testvérei közül az, akinek a legtöbb barátja lesz, kapcsolatait pedig a későbbiekben hasznára tudja fordítani. (Radish, 2004) Mivel idejét szignifikánsan a bajtársaival tölti, ennek következtében a

középsőszülöttek azok, akik hamar válnak le a szülőkről és elsőként költöznek el otthonról. (Sulloy, 1999) A másodszülöttek kiváló kommunikációs képességgel rendelkeznek, emellett könnyen képesek befolyásolni a másik embert. Kompromisszumkészségük miatt rugalmas és alkalmazkodó felnőtté (Leman, 2019)

A családi sort a legkisebb gyermek zárja, akinek egyik ismérve, hogy szeret bolondozni. A tréfálkozása általában meghozza hatását, komolytalansága ellenére népszerű szokott lenni. Lehet elbűvölő, bulizós, eleven, spontán, szívélyes, gondtalan, rebellis, szeszélyes, manipulatív, elkényeztetett, türelmetlen, féktelen, emellett jó érzékük van az emberekhez. (Leman, 2019) Naivan optimista, szétszórt, könnyen elunja magát és a kritikát nehezen fogadja el. (Leman, 2018) A legkisebb gyermek kedveli a kalandokat, ezért képes olyan extrémebb dolgokat is kipróbálni, amire például legidősebb testvére, elsőszülött párja sosem vállalkozna. (Radish, 2004)

Az Alfred Adler által felismert egykéket leíró jellemzőket mára már nem ítéljük általános igazságnak. Abban az időben az egykéket szigorúan neveltették, azonban ma már több figyelem jut rájuk, így az akkori jellemzőiket, - magabiztos, higgadt, kimért, de legbelül lázadó gyermeket - mára felváltotta a kiegyensúlyozott, kedélyes, kezdeményező és magas önbecsüléssel rendelkező tulajdonságok összessége. (Leman, 2019) Kevin Leman meghatározása által az egyke gyermek jellemzői azokra lesznek többnyire igazak, akinek nincsenek testvérei vagy az előtte született testvére és közte több mint hét év található. Legfőbb ismertetőjegyei hasonlóak, mint az elsőszülöttné:

3. Vizsgálat bemutatása

3.1. A vizsgálat célja

A kutatás célja a Down-szindrómás gyermekek és családjuk vizsgálata, ami során elsősorban a Down-szindrómás gyermek családban betöltött szerepét, a testvérekkel és a szüleikkel kialakított kapcsolatát és a családi dinamika megváltozását kutatom. Emellett kiemelt figyelmet fordítok a szülőkre, illetve a családnak a Down-szindrómás gyermek születését követően átélt nehézségekre.

3.2. Hipotézisek

1. Az egészségügyi személyzet negatívan áll a Down-szindrómás gyermek születéséhez, ezért nem támogatják a szülőket a gyermek megtartásában.

2. A Down-szindrómás gyermekeket nevelő szülők kapcsolata pozitív irányba változik a gyermek születését követően.
3. A Down-szindrómás gyermeket nevelő szülők a gyermekük sérültsége következtében elfogadóbbá válnak a fogyatékos személyekkel kapcsolatban.
4. A Down-szindrómás gyermekeket a szülők sokszor magán úton viszik fejlesztésre, mert nem kapja meg a megfelelő fejlesztés.
5. A Down-szindrómás gyermekeknek a testvérek között elfoglalt helye és személyiségük jellemzői megegyeznek a születési sorrendben meghatározottakkal.

3.3. A vizsgálat módszerének, eszközének és körülményeinek a bemutatása

A kutatás eszközének az interjút és annak kiegészítésére a Google Űrlapot választottam. A vizsgálat résztvevőivel egy fő kivételével korábban nem volt személyes kapcsolat, az interjú során találkoztam velük először. Az interjút online formában valósítottam meg a Google Meet vagy a Messenger videóhívásán keresztül. A telefonon vagy emailben történt időpont egyeztetés során tájékoztattam a résztvevőket az interjú időtartamáról, a kutatás témájáról, emellett mindenkit megkértem az 1. mellékletben található beleegyező nyilatkozat kitöltésére, aláírására és annak fényképének visszaküldésére. Az interjúk időtartama egy kivételével 1 órát tartott, aminek elején mindenki beleegyezett a beszélgetésünk hanganyag formájában történő rögzítésébe.

Az interjú típus szerint strukturált interjú volt, ami során nyitott kérdések által a résztvevő a tapasztalatait, gondolatait kifejtette. A beszélgetés elején megkértem az interjú alanyait, hogy meséljenek néhány mondatot magukról, a családról és a Down-szindrómás gyermekről. Rövid beszámolójuk után szociodemográfiai adatokról kérdeztem őket, amiket maguktól nem említettek meg. Az interjút a következő részletekre osztottam: szociodemográfiai adatok, Down-szindrómás gyermek, szülők, családi kapcsolatok, családi nehézségek, Down-szindrómás gyermek fejlesztése és a Down-szindrómás gyermek intézményes nevelése. A kérdések során, új témakör kezdetekor a könnyebb követés érdekében, mindig megemlítettem, a soron következő kérdéskört. Az interjúban résztvevők készségesen válaszoltak minden kérdésemre. A saját készítésű interjúvázlat a 2. mellékletként található meg.

Az interjú végén megkértem a szülőket, hogy az emailben elküldött Google Űrlap linkjét megnyitva, egy tételes listából válasszák ki a gyermekükre legjobban jellemző tulajdonságokat. Az űrlap Dr. Kevin Leman Születési sor(s)rend könyve alapján, a testvéri

sorban különböző helyre születettek gyakori jellemzőinek felsorolásával készült. Az űrlap tartalma a 3. mellékletben található meg.

3.4. Minta bemutatása

Az interjú segítségével információt gyűjtöttem a Down-szindrómás gyermekek családjairól, és családi nehézségekkel kapcsolatban. A kutatásban összesen nyolc fő (7 nő, 1 férfi) vett részt, akik Magyarország különböző területein Down-szindrómás gyermeket nevelnek (6 fiú, 2 lány). A lentebbi 3. táblázatból is látjuk, hogy a szülők nagyrészt magasan iskolázottak, felsőoktatásban szerzett végzettséggel rendelkeznek. A nevelt gyermekek száma eltérő, mert van olyan család, ahol kettő, illetve öt gyermek is van. A Down-szindrómás gyermekek azonban többségében utolsó gyermekként születtek.

Alanyok	Nem	Kor	Iskolai végzettség	Gyermek száma	DS ¹ gyermek életkora	DS gyermek sorrend	Interjúból idézet
Szülő 1	Nő	32	Gimnázium	3	2,5	3.	Sz1
Szülő 2	Férfi	34	Szakközép-iskola	2	5	2.	Sz2
Szülő 3	Nő	46	Egyetem	4	9	4.	Sz3
Szülő 4	Nő	41	Egyetem	5	9	1.	Sz4
Szülő 5	Nő	55	Főiskola	5	12	5.	Sz5
Szülő 6	Nő	47	Egyetem	2	6	1.	Sz6
Szülő 7	Nő	44	Főiskola	3	8	3.	Sz7
Szülő 8	Nő	34	Szakközép-iskola	2	10	1.	Sz8

3. táblázat: Szülők és gyermekek adatai

4. Eredmények elemzése és bemutatása

4.1. Down-szindrómás gyermekek

A vizsgálatban részt vevő Down-szindrómás gyermekek életkori eloszlása 2,5-től 12 éves korig tehető. Egy Down-szindrómás gyermek felnevelése rendkívüli odafigyelést, támogatást és elköteleződést igényel a szülőktől, mert a szülőknek sokféle nehézséggel, problémával kell szembenézniük. Mindemellett kijelenthető, hogy csaknem kizárólagos életcéljukként kell kezelniük a sérült gyermek fejlődését és boldogságát. A megkérdezettek közül a többség - három gyermek kivételével - mindannyian nagycsaládban élnek

¹ DS a Down-szindróma rövidítése a táblázat formai megjelenése miatt.

mindennapjaikat. A vizsgált családok körében elmondható, hogy az érintett gyermekek a családi hierarchiában a legkisebb, legfiatalabb szerepét töltik be és a szülők részéről a gyermekvállalás tervezetten, tudatosan történt. A Down-szindrómás gyermek születése után a szülők gyermekvállalási kedve erősen csökken, illetve javarészt elmondható, hogy a sérült gyermek nevelésével kapcsolatos nehézségek és megpróbáltatások nyomán le is mondanak a további gyermekekről, mert a meglévők felnevelése így is rendkívüli mennyiségű energiát és időt igényel. Ezzel az elhatározásukkal a már meglévő gyermekek gondozását helyezik előtérben, hogy számukra a legtöbb támogatást és lehetőséget tudják nyújtani.

A Down-szindrómás gyermekek nagy számban a szindróma mellett más társuló fogyatékkal is élnek, amik nagyrészt az intelligenciájukat és a beszédképességüket érinti. (Máté, 2012) A kutatásban részt vett gyermekek esetén különböző más fogyatékok társultak a Down-szindróma mellé. Többségükre értelmi fogyatékos és különféle beszédhibák jellemzőek, ami következtében a megértésük és a velük való kommunikáció bonyolultabb és nehezebb, főleg azok számára, akik közvetlen viszonyt nem ápolnak a fogyatékos gyermekkel.

„Elég jól ki tudja fejezni magát, viszont beszéde nem tiszta, így van, hogy valamikor mi sem értjük. Ilyenkor megpróbálja más szavakkal elmondani, amit szeretne.” (Sz8)

Emellett előfordulhat figyelemhiányos hiperaktivitás zavar (ADHD), hallászavar és látásproblémák. A társuló fogyatékok még inkább megnehezítik a társadalomban való részvételt, azonban ma már számos módszer, fejlesztés és terápia is lehetőséget nyújt a nehézségek és a fejlődésben való lemaradás csökkentésére. A preventív intézkedések mihamarabbi elkezdése nagyon fontos, mert a korai életszakaszban jelentősen javíthatja a gyermek képességeit és csökkentheti a lemaradás mértékét.

A Down-szindrómás gyermek eltérő, leginkább lassabb fejlődésének tudatosítása rendkívül fontos, mert a szülőnek is másmilyen perspektívából kell látnia a gyermekét. Ez segít neki abban, hogy a szakemberek segítségével hatékony támogatási stratégiát dolgozzon ki. A Down-szindrómás személyek jellemzően szívproblémákkal és pajzsmirigy alulműködéssel küzdenek, emellett az immunrendszerük is gyengébb, többször betegek, mint ép társaik. A szülők életében központi szerepet kell betöltenie a gyermek fejlődésének és egészségének nyomon követése, hogy a lemaradást és a problémákat mielőbb észre vegyék és a gyermek a lehetőségekhez mérten teljes életet élhessen. Miközben a Down-szindrómás személyek kognitív, nyelvi és tanulási fejlődésük lemaradást mutat, addig a szociális kapcsolatokban gyakran jó a fejlődési mutatójuk. A nekik rokonszenves

emberekkel barátságosak, szeretettel fordulnak feléjük, ellenben a számukra kevésbé szimpatikus emberekkel szemben közömbösek maradnak.

„...a normál mászás az nála nem volt, hanem kúszott, utána pedig tenyéren és talpon, úgy közlekedett, mint a Maugli, majd felállt. (Sz2)

„A mozgásfejlődés során mindenben lassabban fejlődött, mint a kortársai, de a saját gyerekeimhez képest az éjszakai szobatisztaságban jobban fejlődött, mint testvérei, akik átlagos fejlődésűek. A szociális képességeit tekintve is sokkal kimagaslóbb, mint bármelyik átlagos gyerek. Egyébként mozgásfejlődésben, értelmi fejlődésben lassabban fejlődik kezdettől fogva.” (Sz3)

„Fejlődési szempontból ő egy nagyon normál átlagos kisgyerek. Tehát nem egy Down-szindrómás, hanem egy normál átlagos fejlődésű kislány. Ő egy kicsit ilyen tankönyvi fejlődésű volt, nem csinálta a dolgokat korán, de nem is igazán későn. (Sz4)

„Már a pocakban lassabban fejlődött, mint ikertársa... Megszületése után mindenben lemaradt ikertársához képest.” (Sz6)

A gyermekek nyelvi fejlődése általában változó. A Down-szindrómás gyermekek jellemzően a legelső értelmes szavaikat 3 éves koruk környékén hangoztatják (Rohár, 2016), míg tipikus fejlődés esetén 10-16 hónapos korukban kezdenek el értelmes szavakat használni. Ezt többféle tényező is befolyásolhatja, többek között a genetika, a környezeti hatások és tapasztalatok. (Lukács & Kas, 2011)

„Ekkor a gyerekek egy-egy szóból, illetve elemzetlen szókombinációkból (adide, nemkell) álló megnyilatkozásokat használnak, produktív szókincsük ebben az időszakban 50 szó körüli. Megértésük ennél fejlettebb: ebben a korban már egyszerű kérdésekre válaszolnak, utasításokat hajtanak végre (Hol a baba? Hozd ide a könyvet!).” (Lukács & Kas, 2011:187)

A vizsgált Down-szindrómás gyermekek páran körülbelül 1,5 évesen, mások 2,5-3 évesen mondták ki első értelmes szavaikat. A gyermekek kommunikációs készségeihez a szavakon túl fontos említést tenni a nonverbális kommunikációról, többek között a mimikáról és a gesztusokról. A Down-szindrómások elmaradó beszédfejlődése és beszédhibája miatt pozitív fejlődés, amikor a családon túl a szakemberek (pl. gyógypedagógus, gyógytornász, konduktor) is rá tudnak jönni a gyermek igényeire, problémáira, még akkor is, ha az nonverbális úton történik.

„Már kiskorától a korai fejlesztésben is mondták az érzései az arcáról nagyon leolvashatók. Jól kommunikál az arcmimikáival, mindig lehet tudni, hogy mit szeretne. Szerintem jól megérteti magát. Most már pár babajel is társult hozzá, felismeri, könnyen

megérteti, hogy mit szeretne. A fejlesztők is meg szokták érteni, nem szokott probléma lenni.” (Sz1)

Általánosan elmondható, hogy 6-12 évesen már képesek kifejezni igényeiket, félelmeiket és gondolataikat. A gyermekek alapvetően ebben az életszakaszban a kommunikáció terén gyorsabb fejlődésnek indulnak, mert igyekeznek részt venni a beszélgetésben a nagyobb testvérekkel és a felnőttekkel is. Véleményük megosztása és az erre adott válaszreakciók fejlesztik gondolkodásukat, érzelmi-, és szociális készségeiket. Természetesen érdemes megjegyezni, hogy megnyilatkozásaik nem mindig kapcsolódnak az éppen tárgyalt beszédtemához, de ez nem befolyásolja számottevően fejlődésüket.

„Nagyon jól elmond mindent. Imádkozik minden nap és este együtt hangosan imádkozunk. Nagyon őszintén elmondja az érzéseit, minden igényét szóvá teszi. Nagyon jól kommunikál, választékosan tudja kifejezni magát, mindenkiel barátságos.” (Sz3)

„Á. elég gyors meg elég sokszor van olyan, hogy megkérdezek valamit és Á. reagál rá a leggyorsabban, pedig a tesói elég okosak, messze a korosztályukon túl vannak. Á.-nak eléggé vág az esze, csak nem mindig érthető a beszéde. Ha nem érted azt, hogy mit mond, az nem jelenti azt, hogy nem tudja... Kézzel lábbal elmondja, amit akar, meg szavakkal is nyilván, csak nem mindig érthető. Kitartó abban, hogy elmondja ugyanazt a szót többször, körülírja, hogy mit akar, hogyha nem értjük egyből... De most már egyre inkább értjük.” (Sz4)

A szülők nagy része egyetértett abban, hogy Down-szindrómás gyermekük - a tipikus fejlődést mutató gyermekekhez hasonlóan - igyekszik a középpontba kerülni és maradni, emellett látványosan törekszik arra, hogy a szülei figyelmét kisajátítsa. Előfordult olyan, hogy a figyelmet rendetlenkedéssel, rosszkodással igyekszik elérni, de miután megkapja a figyelmet rövid időn belül megnyugszik.

A szülők tapasztalata alapján a sérült gyermekük a megszokott napirendhez könnyen alkalmazkodik és igényli is a folytonosságát, azonban szükség esetén bár el tudnak tőle térni, azonban a gyermekben ez hatalmas feszültséget, stresszt generálhat, aminek csökkentésére a szülők különféle, empatikus megnyugtató módszereket alkalmazhatnak, esetleg magyarázattal szolgálhatnak, amennyiben a gyermek befogadó és erre jól reagál. Mindazonáltal fontos hozzátenni, hogy a tipikus fejlődésű gyermekekhez hasonlóan, ők is keresik a biztonságot és ennek nyomán felismerhetünk apróbb megszokásokat, ellenben kijelenthető, hogy nem alakulnak ki komolyabb és bevésődött rutinok. A több tagból álló családokban a gyermek idejekorán kénytelen megtanulni hogyan kell alkalmazkodni és flexibilisnek, rugalmasnak lenni.

„Azt szokták mondani, hogy a Down-szindrómások nehezen fogadják el az új helyzeteket, nála én nem vettem ezt észre. Voltunk vele nyaralni Görögországban és nagyon jól viselte az utat és az ottani környezetet is. Nem viselte meg, nem akadt probléma belőle. Úgyhogy nagyon rugalmas.” (Sz1)

„Az óvodába kerülve ő volt az, aki kettejük közül hamarabb beilleszkedett, aki könnyebben elvált tőlem. Az idegenekkel mindig könnyebben megbarátkozott, mint a testvére, de az új helyzeteket nehezen fogadja el. Ha tudjuk, hogy valamilyen változás lesz a megszokott programhoz képest, arra őt is fel kell készíteni, beszélni kell róla, hogy elfogadja, tudjon alkalmazkodni hozzá.” (Sz6)

4.2. Szülők

Az édesanyák átlag életkora a Down-szindrómás gyermek születésekor 35 év volt. A legfiatalabb a 30., a legidősebb a 42. életévét töltötte be. Az édesapák életkora átlagosan 36,3 év, amiből a legfiatalabb 29, a legidősebb pedig 48 éves volt.

Egy váratlan Down-szindrómás gyermek érkezése a családba meglepetést és sok szempontból kihívást jelent a szülők számára. Általánosságban elmondható, hogy amennyiben elegendő információhoz és támogatáshoz jutnak, megtalálják az utat a gyermekük megfelelő felneveléséhez. A szülők számára az egyik legfontosabb szervezet a Down Alapítvány, mert szinte kizárólagosan tőlük kapnak a kezdetekben támogatást és a legfontosabb tudnivalókat a Down-szindrómás személyekről, ezen belül annak pozitív- és negatív oldaláról, fejleszthetőségének mértékéről, felnőttkori- és munkavállalási lehetőségeiről. Az orvosi konzultáció során említésre kerül, hogy teljes bizonyossággal nem lehet megjósolni azt, hogy milyen készségekkel, képességekkel fog a gyermek rendelkezni mert nagy a szórás a gyermekek állapota és haladása között. A Down Alapítványon keresztül kapott információkon túl a szülők rendszerint aktív kutatásba kezdenek a Down-szindróma témája kapcsán. Megkísérlik megérteni és elképzelni milyen lehet a gyermekük és milyen lehetőségeket, támogatásokat tudnak majd igényelni a gyermek felnevelése során. Az interjúban közreműködő szülők javarészen pozitívan, elfogadóan állnak hozzá a sérült gyermekük születéséhez.

„Azelőtt egyáltalán nem volt kapcsolatunk a Down-szindrómával. Igazából nagyjából azt sem tudtuk, hogy mire számíthatunk amikor kiderült. A Down Alapítvány vezetőjét felhívtuk és elmondta a pozitívumokat, negatívumokat egyaránt. Nem próbált

bennünket egyáltalán befolyásolni, csak kész tényeket mondott. Az alapján is úgy gondoltuk, hogy megpróbáljuk, vállaljuk őt.” (Sz1)

„Csak azt láttam, hogy ez gyakorlatilag egy földönkívüliséggel jár együtt, tehát egy ufó a Down-szindrómás ember.” (Sz3)

„Nem készültünk fel rá, de nem tennék másként. Nem szuggeráltuk magunkba a gyermek sérültségét, mivel gyermekeket vártunk, akiket el kell látnunk. Tehát nem a „beteg” gyermek gondozását tartottuk szem előtt. (Sz6)

„Nagyrészt sikerült felkészülnünk rá. Próbáltuk elképzelni, hogy majd milyen lesz ő. Facebook-os csoportban láttunk családokat és betekintést nyerhettünk a videók által, hogy milyenek a Down-szindrómás gyerekek, milyen édesek és aranyosak. Elég nagy a szórás a fejlődési szinteken. Amíg meg nem született persze a félelem az végig bennünk volt.” (Sz7)

A Down Alapítvány és a Down Dada Szolgálat legfőbb célja a Down-szindrómás gyermekek és családjaik támogatása. Down Dadaként olyan házaspár kerül az újdonsült szülők mellé, akik maguk is átérték a Down-szindrómás gyermek nevelésével járó előnyöket és hátrányokat. A segítséget nyújtó pár a tájékoztatás, információk közlése, tapasztalatok átadása mellett érzelmileg is támogató szerepet tölt be. Olyan segítő háttérrel nyújtanak minden családnak, ami a kezdeti időszakban hatalmas segítséget jelent számukra.

„Működik a Down Dada szolgálat. Már a terhesség alatt felvettük a kapcsolatot egy olyan családdal, akik maguk is Down-szindrómás gyermeket nevelnek és náluk is a harmadik gyermek lett Down-szindrómás kislány. Ők érzelmileg is meg minden szinten segítések voltak. Jó érzés volt, hogy nem vagyunk egyedül. Mások is küzdenek hasonló problémákkal, érzésekkel és ez nagyon sokat segített és azóta is segít, ha bármilyen kérdés felmerül.” (Sz1)

„Akkor vált teljesen valósággá, hogy ő más, és másfajta ellátásra is szorul, mint az ikertestvére, amikor a fő Down-dada felhívott, felvette velem a kapcsolatot. Ekkor bő 3 hónaposak voltak a fiúk. Addig az ikergyerekek túlélésére, túléltetésére voltam programozva.” (Sz6)

A szülők támogatása mind a várandósság időszakában, mind a gyermek születése után is igencsak fontos. Várandósság alatt a szakemberek nagyrészt negatív attitűddel fordulnak felénk, amikor megtudják, hogy Down-szindrómás gyermeket kell majd világra segíteniük. Általában „erőszakosan” igyekeznek lebeszélni a szülőket a gyermekről, ezzel szemben meglepően a kisbaba születése után megváltozik a hozzáállásuk és segítőkészségük mutatkozik. A korábban említett Down Alapítvány és a Down Dada Szolgálat által nyújtott segítségeken túl, a szülők nehézségeinek enyhítésében a családtagok és az

ismerősök is részt vesznek, támaszt nyújtanak nekik a mindennapi kihívások megoldásában. Legtöbb segítséget a gyermek nagyszülei adják, akik részt vesznek a feladatok, gondok teherviselésében, ami a családi kapcsolatok megerősödését is szolgálja.

„A Down-os korai fejlesztőnek nagyon hálás vagyok, mert ott nemcsak a gyerek fejlesztésével foglalkoznak, hanem az egész családdal... Azt mondták, hogy a kutya játékok az egyik legjobb fejlesztő eszközök a fogyatékos gyermekek számára.” (Sz5)

„Főleg édesanyám segített nekünk, aki szerencsére autóval 10 percre lakik tőlünk. Édesanyám mellett a kórustársaink összefogtak és megbeszélték, hogy két héten keresztül ki jön el hozzánk és hoz nekünk ebédet. Ez hatalmas segítség volt nekünk a kezdetekben. Rajtuk kívül a gyermek keresztanyjával – aki az egyik kórustársunk is -, egyre jobb lett a kapcsolatunk.” (Sz7)

A szülői attitűd a fogyatékossgal élő emberek felé gyakran megváltozik, amikor érintettségük számukra is nyilvánvalóvá válik, saját, sérült gyermekük érkezése esetén. Máshogyan kezdenek el viszonyulni az utcán, tömegközlekedésen utazó fogyatékos személyekhez és az őket felnevelő szülők munkája és elszántsága iránt. A szülők a nehézségeiknek és élethelyzetük megosztása által az emberek szenzitívebbé válnak a mindennapi történésekre. Ez a többlet figyelmesség, érzékenység a környezetük, ezen belül családtagjaik, barátaik, ismerőseik életében is pozitív változásokat hoz, úgymond érzékenyítő folyamatokat okoz a fogyatékos emberek irányába. Ahhoz, hogy az előbb említett folyamat szélesebb körben, társadalmi szinten is lezajlódjon nagyon fontos, hogy a sérült személyeket nevelő szülők és az érdeklődők között őszinte kommunikáció folyhasson. A fogyatékossgal élő emberekkel szembeni diszkrimináció csökkentésének és az integráció folyamatának elősegítésében kiemelt jelentőségű az őszinte kommunikáció, mely többségében háttérbe szorul, így erre különös figyelemmel kell lennünk.

„Igazából így visszagondolva elutasítóak voltunk, sok minden megváltozott az biztos. Azelőtt, hogyha fogyatékossgal élőkkel találkoztunk az utcán biztos, hogy nagy ívben elkerültem. A családban is volt egy fogyatékos ember, akitől féltem, így a többitől is féltem. Próbáltam őket nem létezőnek gondolni.” (Sz1)

„Addig sem zavartak, de most már teljesen más szemmel nézek egyrészt rájuk, másrészt a szülőkre.” (Sz2)

Hat szülők bevallása szerint az általános-, és a Down-szindróma miatti nehézségek, kihívások következtében nem vitáznak, veszekednek többet, mint ha tipikus fejlődésmenetű gyermeket nevelnének. Kapcsolatuk megerősödött, elmélyült és harmonikusabbá vált, jobban megbíznak egymásban és támaszkodnak a párjukra.

Megtanulják nehézségeiket és problémáikat jobban kifejezni a párjuknak és bátrabban kérnek segítséget a nehezebb időszakokban.

„Már maga az egész történet, hogy Down-szindrómás gyermeket kapunk...összekovácsolt minket, elmélyült a kapcsolatunk. A szívműtét is sokat hozzatett ehhez, Ő tartotta itthon a frontot én pedig ott bent a kórházban.” (Sz1)

Ennek ellenére két családnál fordult elő, hogy a gyermek megszületése után a szülői pár kapcsolata negatív irányba fordul. Több figyelem irányul a fogyatékos gyermekekre, míg a mindennapi tennivalókra és a házastársra maradó idő redukálódik. Kapcsolatuk háttérbe szorul, elhanyagolják a másikat és eltávolodnak egymástól fizikálisan és emocionálisan, így végül felmerül a válás lehetősége.

Egy családban a házasság felbontására nem került sor, mivel mélyen vallásos életet élnek. Isten előtt tett hűségük, emellett gyermekeik felnevelésére szóló esküjük következtében nem gondolják opciónak a válás lehetőségét.

„...utána látszott, hogy kivonult a nagyjából az életünkből. Itt lakik meg itt alszik, de a mindennapi életünkben nem vesz részt. Tehát romlott a házasságunk. De attól tartok, hogy a G nélkül is romlott volna.” (Sz5)

A kezdeti időszakban (születés követő 3 hónap) előfordult, hogy a szülő a testi erőforrások hiányát érzi a mindennapokban, főként az új élethelyzethez való hozzászokás miatt. Az interjúk alapján úgy gondolom, hogy a támogató rendszerek által nyújtott segítséget a szülők elég jól kihasználják. A számos támogatás és segítség pedig kiváló tapasztalatot szolgáltatott arra, hogy maguk a szülők is motiváltá váljanak és támogató kezecskét nyújtsanak hasonló sorsú embertársaiknak.

„Tartottam is néhány évig sorstársi fórumot K...-án a kultúrházban. Az önkormányzat meg egy helyi alapítvány támogatott. Minden hónapban volt egy teadélután, ahova bárki bejöhetett. Nagyon sok törvényt, nagyon sok lehetőséget megismertem G lévén és mindenki jöhetett ügyes-bajos dolgával. 14 megváltozott munkaképességűeknek segítettem munkahelyet találni.” (Sz5)

„Én jól elvagyok a csoportjaimban, sok jó tanácsot kapok, és bízom benne én is tudok segíteni másoknak. A gyülekezeti csoportban pedig van lehetőségem a feltöltődésre.” (Sz6)

A szülők kapcsolatrendszerét elsősorban nem a sérült gyermek születése, hanem a gyermekes életmód formálja át. A baráti kapcsolatok megmaradnak és a megszokott gyakoriságban tudnak velük találkozni, mint korábban. A Down Alapítvány által nyújtott korai fejlesztések során, a többi Down-szindrómás kisbabáról gondoskodó szülővel

megismerkedhetnek, melyekből akár barátságok is kialakulhatnak. A fejlesztések alkalmával lehetőségük van beszélgetni egymással, megosztani élethelyzetüket, problémáikat és tanácsokat is adhatnak egymásnak. A kutatásomban résztvevők közül két édesanya számolt be arról, hogy a társas kapcsolatainak száma csökken. Az ő esetükben a gyermeknevelésre szánt idő és energia mellett a baráti, családi kapcsolatok ápolására már nem jutott elegendő idő, ezért fokozatosan leépültek.

„Kifejezetten így a Down-szindróma miatt, családon belül az egyik nagyszülő párral nagyon komoly konfliktus helyzet volt, így ő velük gyakorlatilag a szociális kapcsolat teljesen megszűnt volna létezni, hogyha mi nem bocsátottunk volna meg nekik.” (Sz3)

„Beszűkült, kevesebbet járunk közösségbe, kevesebben jönnek hozzánk. De ez nem csak amiatt van, hogy az egyik gyermekünk „kacifántos”, hanem azért is, mert a gyerekek mellett kevesebb saját szórakozásunk van. Inkább velük együtt csinálunk programokat.” (Sz6)

„K-nak a keresztszüleivel egyáltalán nem volt mély kapcsolatunk. Amióta ő megszületett onnantól kezdve komolyan odafordultak hozzánk. A sorstársi baráti kapcsolatok is folyamatosan alakultak. Rengeteg közös érték mentén alakultak ki kapcsolatok, amikből később barátságok lettek.” (Sz7)

4.3. Családi nehézségek

A várandósság időszakában a szülőknek lehetőségük van Down-szindróma szűrővizsgálat elvégzésére, amit genetikai- és 4D-s ultrahanggal, illetve az édesanyjának a véréből vett minta vizsgálatával történik. Emellett a lehetőség van a magzat kromoszóma vizsgálatára is, azonban a beavatkozás alacsony kockázatot jelent a születendő gyermek számára, ennek ellenére a szülők csekély hajlandóságot mutatnak ennek elvégzésére. A felmérések után részletesen tájékoztatják a szülőket a Down-szindróma esélyéről, azonban a fejlett technológia és módszerek ellenére is előfordulhat, hogy nem adnak hiteles, mindent kizáró eredményt. A kutatáson résztvevő szülők 2/3-a végeztetett el szűrővizsgálatot, amit követően néhány mentálisan terhelt nap után egybehangzóan a gyermek megtartása és felnevelése mellett döntöttek. Az elhatározás mellett való kitartást megnehezíti az orvosok szilárd és negatív vélemény formálása, amivel igyekeznek meggyőzni a szülőket, hogy abortuszt, azaz a terhesség megszakítását válasszák, azonban az elszánt szülők megmaradtak a döntésüknél. Szükség esetén orvos váltásra is sort kerítettek, hogy egy támogató szakember foglalkozzon velük.

„Mindig afelé tereltek, hogy terhesség megszakítás, elég agresszíven.... A kardiológus doktornő azt mondta, hogy igazából lehetünk boldogok a Down-szindrómás gyermekkel.... Igazából csak pozitív dolgokat mondott. Ő volt az egyetlen, aki a terhesség alatt buzdított, az összes többi orvos csak problémaként és negatívumként tekintett rá.” (Sz1)

„Amikor kiderült, hogy nagy a Down-szindróma gyanúja, akkor visszamentünk a kórházba a dokihoz, és azzal fogadtak: „Egyből megfogant? Hát vetesse el! Lesz egy mongol idióta gyereke.” ...Volt még pár húzása aztán végleg ott hagytuk. Gondoltuk az volt a problémája, hogy nem vittük el magánba hozzá. Végül nagyon sok pénz kifizettünk arra, hogy a gyereket végig vizsgálták, még azt is megszámlálták, hogy minden ujjperce megvan-e. (Sz4)

„Már a terhesség során jelezték az orvosok, hogy várhatóan Down-szindrómás lesz. Az egyik ultrahangon felajánlották az abortálás lehetőségét és különböző genetikai szűrővizsgálatokat, de nem éltünk egyik lehetőséggel sem. Tartottunk a vetélés kockázatától, és elfogadtuk a másságát.” (Sz6)

A mindenkori várandósgondozás során az orvosok kiemelt figyelmet fordítanak a magzat szívének megfigyelésére, függetlenül attól, hogy korábban felmerült-e Down-szindróma lehetősége. A normál vizsgálatok elvégzése során fontos, hogy a szülő az orvos rendelkezésére bocsássa előzetes szűrővizsgálatainak eredményét, tekintettel arra, hogy azok hiányában, a vizsgáló orvos felelőssége a gondozó tájékoztatása egy esetleges addig fel nem ismert születési rendellenesség előfordulásáról. Kifejezetten igaz ez abban az esetben, ha a vizsgálat során szívfejlődési rendellenesség diagnosztizálható, mely akár Down-szindrómát is jelezhet.

„Az ultrahangon a terhesség 12 hetében derült ki, hogy talán valami baj van a szívével. Visszahívtak kontrollra, ahol kiderült, hogy súlyos szívbeteg. Elkerültünk a K. Márta professzor asszonyhoz, egy kardiológus, aki azt mondta, hogy nagy valószínűséggel társul ez a genetikai rendellenességhez. Egy genetikai vizsgálatot csinált. A terhességem 20. hetére bizonyosodott be, hogy 90 százalékban down szindrómás kisbabánk lesz, egy kislány.” (Sz7)

Abban az esetben, ha a szűrővizsgálatok eredménye nem jelezte előre vagy azok hiányában ismeretlen volt egy esetleges fogyatékoság megléte, a szülők a gyermek születése után szembesülnek a Down-szindrómával. Ennek egyértelmű, markáns jelei már közvetlenül a szülés után felfedezhetők. Amennyiben az szükséges vagy a protokoll megköveteli, további vizsgálatokat rendel el a szülészorvos. Ennek eredményéről pedig

tájékoztatják a szülőket, akik ezután támogatást kapnak abban, hogy megismerjék és tudatosítsák, hogy mivel jár a Down-szindrómás gyermek nevelése.

„Kétszer is csináltattunk vérvizsgálatot, ami a Down-szindróma szűrésére irányul, és egy 4D-s ultrahangot is, de mind negatívak lettek. Én a 4D-s ultrahangon megkérdeztem, hogy nem Down-os a gyermek, mivel már akkor látszódott, hogy olyan érdekes az arca...”
(Sz2)

A Down-szindrómás személyek leggyakrabban szívfejlődési rendellenességgel születnek, ami mellett még jellemző rájuk a pajzsmirigy alulműködés, hallás- és látászavar, csontozatban és fogazatban való eltérés. (Gerhát, Muzsnai, Zsákai, & Bodzsár, 2016) A szívfejlődési rendellenességgel született Down-szindrómás gyermekek helyzete, mint minden más komolyabb betegség esetén, értelemszerűen megnehezíti a családok életét. A megkérdezettek közül 6 gyermek született szívbetegséggel, közülük pedig ötnek volt szükséges a műtéti kezelés. A szülők számára a legfontosabb, hogy a gyermekük egészséges legyen és ez alól nem képez kivételt, sőt különös figyelmet fordítanak arra, hogy a szívvel kapcsolatban felmerülő gondokat megfelelően kezeljék, így a kisbabák születésüket követő első fél évükben átesnek egy műtéten, amit a probléma súlyossága és a műtét sikeressége alapján a későbbiekben korrekciós műtéttel kiegészíthetnek. Az operációk után időszakosan, általában évente visszajárnak kontrollra a kardiológushoz, aki a vizsgálati eredmény tekintetében, szükség esetén újabb műtétet rendel el. Minden egyes műtéti alkalom ugyanakkor jelentős, átmeneti nehézséget okoz a család számára, mert a beavatkozás súlyosságától függően az édesanya napokat-heteket tölthet bent a gyermekkel a kórházban. Mindeközben az édesapára marad a többi gyermek gondozása, a háztartás és a fenntartáshoz szükséges bevételek előteremtése.

„Budapesten történt az első szívműtéte 6 hetes korában. Kicsit döcögősen indult az élete. De ez most már nem is látszódik rajta. Most voltunk korrekciós szívműtéten februárban, és márciusban is volt egy. És azóta jól van. Még vár ránk egy 8 éves korában, de az még odébb lesz.” (Sz1)

„...szokásos kicsike lyuk van a szívében, de ez nem számottevő. Csak ellenőrizni kell, nem befolyásolja semmiben.” (Sz2)

„Fél éves korában volt G. szívműtéte. Egy hónapig voltunk bent a kórházban, jól sikerült a műtét. Addig apa volt itthon a 4 gyerekekkel. Ő mondta nekik, hogy beteg a kistesó, műteni kell majd a szívét, meg lehet, hogy majd lassabban fejlődik. Készítettük a gyerekeket is. Én addig bent voltam a kórházban anyaszálláson és hetente egyszer jött be apa a 4 gyerekekkel.” (Sz5)

A szülők a Down-szindrómás gyermekük érkezésére igyekeznek minél jobban felkészülni mind testileg és mind lelkileg. Bár alapvető, de fontos megjegyezni, hogy a szülők hozzáállása és támogatása jelentősen befolyásolja a gyermek életét és boldogságát. A gyermek érkezése kihívást jelenthet a család számára, de vizsgálatom szerint többé-kevésbé megtalálják az utat, hogy hogyan gondoskodjanak megfelelően róla és emellett sok erőt és szeretetet is merítenek a különleges gyermekükkel töltött időből.

Az interjút adott szülők bevallása alapján erősen megoszló, hogy mennyire érzik magukat felkészültnek a gyermek felnevelésére. Többségük számára erőforrást és vigaszt nyújt Istenbe vetett hitük és úgy gondolják, Istennek biztosan terve van azzal, hogy sérült gyermekük született, és ez nem lehet véletlen. Erős hitük segít nekik abban, hogy optimistán megtalálják a jó dolgokat a nehéz helyzetekben és ösztönzi őket, hogy a legjobbat nyújtsák gyermekeiknek.

„Igen, szerintem ez ilyen hullámokban ránk szokott jönni, mert nyilván nem minden mézes-mázos, habcsókos, persze ezek a kérdések örökké fognak bennünket foglalkoztatni.” (Sz1)

„Ezt nem csak Á.-nál, hanem az összes gyerekénél érzi az ember, hogy nem elég ő a felneveléséhez.” (Sz4)

„Inkább a jövő miatt aggódunk, hogy hogy fog boldogulni, mi lesz vele.” (Sz8)

A Down-szindrómás gyermek megérkezése után nagy változások következnek be a családok életébe. Többnyire az édesanya otthon maradt a gyermekkel, gondozza, neveli őt. Mindeközben az édesapák dolgoznak, majd munka után részt vesznek a háztartási feladatokban és a gyermekgondozásban. Beszámolóik alapján gyakran néznek szembe pénzügyi nehézségekkel, tekintettel, hogy a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges különféle fejlesztések és terápiák a legtöbb esetben önköltségesek és magasan árazottak. Mindent összevetve az édesanya kieső jövedelme, a magas költségű fejlesztések és az állami támogatás hiánya komoly megpróbáltatás elé állítja a családot. A fejlesztés helyszínére való közlekedés is kihívást jelenthet nekik, főleg akkor, ha nem áll rendelkezésre saját tulajdonú vagy nem elérhető személygépjármű és a két helyszín között nagyobb távolságot feltételezve a tömegközlekedés sem alternatíva. Emellett a szülőknek különféle eszközöket kell beszerezniük, amelyek a már említett gazdasági nehézségeket tovább növelik, még annak ellenére is, ha azokat használtan az interneten keresztül sikerül csökkentett áron fellelni, hogy otthoni foglalkozással is támogassák a gyermek fejlődését.

„Volt olyan, hogy nagyon sok pénz elment üzemanyagra, meg ha több napra ment az Á. a kórházba, akkor az ott tartózkodásnak is voltak költségei. Szóval azért előfordultak

anyagi problémák. Mire megkaptuk a közgyógyigazolványt, meg kinyomoztunk, hogy mit lehet, mit nem lehet, addig csomó pénzt elköltöttünk mindenfelére.” (Sz2)

„Kezdetekben Szegedre jártunk, de az nagyon nehéz volt anyagilag. Van valamennyi útiköltség megtérítés, de ez minimális és ezért döntöttünk úgy, hogy a legközelebbi kisvárosba vigyük.” (Sz1)

„Fárasztó volt ez az időszak, mert egy bizonyos tornát naponta nyolcszor kellett volna, amit egy neurológus adott. Mondtam, hogy képtelenség a 4 másik gyerekem mellett, nem tudom kivitelezni. Mondta, hogy jó anyuka, G.-nek fog segíteni az is, hogy otthon vannak a tesók, az is húzóerő lesz számára.” (Sz5)

A Down-szindrómás gyermekek folyamatos odafigyelést és támogatást igényelnek a mindennapi feladatok ellátásában, az önellátásban. A testvéri segítség, mint például közös játék is egyfajta tehermentesítés jelent a szülők számára. A szülők bevallása szerint nem bíznak meg gyermekükben, nem merik egyedül hagyni őket nehogy kárt tegyenek magukban vagy a környezetükben. Természetesen korukhoz és fejlettségi szintükhöz képest igyekeznek szabad teret engedni nekik, hogy biztonságos környezetben haladjanak az önállóságuk felé, ami hozzájárul a pozitív énképük kialakulásához.

4.4. Családi kapcsolatok

Általánosan elmondható, hogy a Down-szindrómás gyermeket nevelők családi dinamikája a sérültségből adódó nehézségek ellenére nem negatív, hanem pozitív irányba mozdul, harmonikusabbá és kiegyensúlyozottabbá válik. (Cunningham, 1996) A szülők és az gyermekek között erősebb kötelék formálódik és nagyobb megértéssel, illetve türelemmel fordulnak egymáshoz. Az eltérő fejlődésmenetű gyermek miatt változások sorozata történik, mert sok esetben a korábbi, megszokott struktúra felbomlik, a szerepekben és a feladatokban is változás jön létre. Az előbb említett átalakulások, folyamatok problémákat, feszültségeket okoznak, azonban idővel mindenki beletanul és megszokja az új állapotot.

Nagy családokban, amiben Down-szindrómás gyermeket is nevelnek, fontos, hogy a szülők elég figyelmet fordítsanak mindenkire. Lényeges, hogy az ép gyermekekkel szemben ne legyenek olyan elvárásaik, amit nem tudnak teljesíteni, illetve ne tegyenek olyan nehézségeket rájuk, amelyeket nem bírnak el. (Cunningham, 1996)

„J-t mindenki szereti. Vele nem is lehet veszekedni. Próbálunk odafigyelni, hogy ne rakjunk a nagyokra terhet, csak amennyit elbírnak. Ilyen szempontból szerintem tők

átlagos életet élünk. Nekik ez a normális, hogy van egy kistesójuk, akiben nem a Down-szindrómát látják.” (Sz1)

Azokban a családokban, ahol a sérült gyermeknek nagyobb testvérei vannak, a szülők lényegesnek tartják őket is felkészíteni a születendő érkezésére. Emellett, ha már tudnak róla, hogy fogyatékos gyermek fog születni, akkor felhívják a figyelmüket a kistestvérük várható másságára. Ez a megfontolt előkészület megalapozza a nagyobb gyermekek megértését és pozitív hozzáállását a különleges testvér elfogadásához. Ennek pozitív hatásaként a gyermek születését követően a testvérek rendszerint koruknak megfelelően segítő kezet nyújtanak szüleiknek. A rájuk háruló plusz feladat következtében ők is megtanulják már idejekorán a felelősségvállalás alapjait. Ugyanakkor fontos a szülő részéről, hogy a nagyobb gyermekeket ne terheljük túl, és biztosítsanak számukra is elegendő figyelmet. Emellett fontos megjegyezni, hogy a sérült gyermek túlzott központi szerepbe kerülése hátrányosan befolyásolhatja a többi gyermek fejlődését személyiségi-, emocionális-, vagy testi területeken. Ennek következtében a szülőknek figyelemmel kell kísérniük a család minden tagjának a szükségleteit, ami a mindennapi problémák mellett ez extra teher számukra, de a család a működéséhez elengedhetetlen.

„Lányommal sétáltunk és megkérdezte tőlem: „Mi lesz, ha csúnya lesz? Hogy fogjuk szeretni?” És akkor egy kicsit elbizonytalanított, hogy tényleg fogom én majd tudni szeretni? Nem is maga az a tény, hogy csúnya, hanem az a tény, hogy elfogadható, jó szülője leszek-e? Megtudok neki adni majd mindent? Ezek a kérdések valahogy mindig ott voltak, de amint megszületett ezek elillantak, mert ott volt ő és szerettük úgy, ahogy van.” (Sz1)

„A gyerekekkel sokat beszélgettünk róla, képeket, videókat kerestünk az interneten milyen is egy Down-szindrómás.... Egy idő után már a gyerekek mutattak rá egy-egy képre: Nézd anya, egy Down-szindrómás, milyen aranyos!” (Sz7)

„12 év távlatából azt gondolom, hogy azért meg is sínylették G-t. Tagadhatatlan, hogy G-re sokkal több figyelmet kellett mindig is áldozni, mint a nagyobb gyerekekre. Nagyobb gyerekeinket mindig is önállóságra tanítottuk, akár a saját dolgok ellátása, háztartási feladatok, kerti munkákba való besegítés. Ez jóval megkönnyítette a helyzetünket G születése után is. Voltak olyan évek, nyarak, amikor hosszabb ideig itt voltak a tesók. Én akkor vérmes oroszlánként a G érdekeit védtem. Például, hogy este a szobákban kevesebbet mozogjanak, nehogy felébredjen a G, mert nehezen tudtam elaltatni. Volt feszültség, G érdekei miatt szembe kerültem a nagyobb gyerekeim érdekeivel. A G-hez

kellett alkalmazkodniuk, de rájuk is figyeltem, elmentem a fontos dolgaikra, néptánc fellépés, szülői értekezlet. De a személyes idő, nagyon kevés volt.” (Sz5)

A testvérek közötti kapcsolat nagyon fontos szerepet játszhat a Down-szindrómás személy életében. A testvérek között létrejövő interakciók során mindegyikük empátiája, szociális-, kognitív- és megoldóképessége fejlődik. A szülők passzív megfigyeléssel és szükség esetén közbelépéssel tovább terelhetik gyermekeiket a pozitív fejlődés irányába, mindamellett, hogy szabad utat biztosítanak az önfeledt tapasztalásra és intervenciójukkal a negatív kimenetelt is elkerülhetik.

„Időnként rá kellett szólnom a nagyobbakra, hogy ne hagyják magukat K-val szemben. Például egyszer a nagyobb fiam viccből elvette K-tól a kedvenc plüssét. K bosszús lett és elkezdte ütügetni Zs-t, de azután is ütötte, amikor már elérte a plüss. A nagyfiam pedig nem szólt rá, vagy fogta le. Később megbeszéltem vele, hogy ha már nem játék a dolog, akkor ne hagyja magát.” (Sz7)

Az interjúkban közreműködő szülők döntő többségben úgy vélik a gyermekeik között átlagos, jó testvéri viszony jött létre. Kicsiként együtt játszanak, majd a nagyobbak már a tanulásban is segítik kisebb Down-szindrómás testvérüket. A gyermekre való folyamatos odafigyelés következtében a szülőknek mindig fontos, hogy valaki felügyelje, foglalkozzon vele. Ezért saját gyermekeiknek is kifejezetten hálásak, ha ebben részt vesznek, ezzel tehermentesítve a szülőket, legfőképpen az édesanyát.

„P-hez közel álló C rendkívül segíti őt. Nála már inkább arra kell figyelni, hogy mondjuk ne csináljon olyat, ami nem az ő felelőssége. Ő hajlamos anyáskodni is P fölött. A nagyobb testvérek, ők inkább 1-1 olyan helyzetben kiállnak mellette, amikor úgy érzik, hogy P-vel valami igazságtalanság történt.” (Sz3)

A megkérdezettek beszámolóí alapján nagyobb százalékban a Down-szindrómás gyermek utolsóként született a családba, ennek következtében a tulajdonságaik nagyrészt megegyeznek a születési sorrend által felállított legkisebbek tulajdonságaival. A gyakran megjelölt tulajdonságok: az embereket az ujjá közé csavarja, elbűvölő, naivan optimista, beceneve van, gondtalan, igényli a stabilitást, kudarcot rosszul viseli.

A kutatásban részt vett két legidősebbként született Down-szindrómás gyermek közül az egyik a tulajdonságai, a születési sorrendben leírt rangidős gyermekek jellegzetességeinek háromnegyedével megegyezik. Természetesen érdemes megjegyezni, hogy a gyermek képességeit figyelembe véve jelenleg jobban hasonlít egy minimálisan lemaradt ép fejlődésű gyermekhez, mint egy fogyatékos gyermekhez.

4.5. Fejlesztések

A gyermekek korai életszakasza (0-6 év) kritikus fejlődésük tekintetében, mert ez az időszak alapozza meg a jövőbeli fizikai-, emocionális-, kognitív- és szociális képességeiket. Ebben a korban az agynak a legnagyobb a plaszticitása, az érzékenysége, így lényegessé válik, hogy a gyermek a korai évek fejlesztésben – 0-5 éves korban – megkapja a foglalkozások keretében a megfelelő fejlődés lehetőségét, ezzel hozzájárulva a gyermek későbbi sikeréhez. (Máté, 2012)

A kutatásban részt vett gyermekek közül az első fejlesztésre többségében 2-4 hónapos korukban jutottak el, azonban erre egyikük számára csak 6 hónaposan került sor. A gyermekek fogyatékossága folytán a családokat minden esetben nagyobb pénzügyi kiadások terhelték, mert a gyermeknek szüksége volt arra, hogy részt vegyen a készségeit és képességeit megalapozó fejlesztéseken. Kezdetben a Down Alapítvány által biztosított korai fejlesztésen, emellett Dévény tornán és TSMT (Tervezett Szenzomotoros Tréning) mozgásterápián vettek részt, ami csak állami finanszírozásban volt elérhető számukra. A kutatásban résztvevő édesanyák közül hárman a pénzügyi helyzetüket mérlegelve igyekeznek minél többféle fejlesztésre (pl. evésterápia, alapozó terápia, babaúszás, lovaglás, stb.) elvinni a Down-szindrómás gyermeket. Ez a hozzáállás elősegíti a gyermek fejlődését, képességeinek minél magasabb szintre emelését, viszont ez a családi költségvetés kiadásait is komolyan terheli.

„Én azt gondolom, hogy mindenképpen nagyon jó ötlet, hogy az elején tolják is a fejlesztést, mert így tényleg az ember a gyerekével tudatosan foglalkozik. Csomó mindent megtanul, odafigyel és a fejlődése figyelemmel van kísérve. Azt gondolom, hogy ez egy jól működő családban, ahol szeretet van, ahol a gyereknek az egészségi állapota megengedi, akkor utána igazából nem kellene akkora hangsúlyt fektetni erre a fejlesztésre. Sajnos rengeteg energia elmegy vele.” (Sz3)

„...mindig, ha kaptunk valamit az államtól, annak utána néztem és utána magánban is kerestem szakembert... Minden területen rá kellett erősítenünk az államira, ahhoz, hogy Á-nak elég legyen. De ettől függetlenül sikerült viszonylag jó pedagógusokhoz kerülnie. Emellett még nagyon sokat foglalkoztunk vele otthon, a Dévény tornán kívül mindenféle fejlesztést csináltam vele. ... Covid alatt én itthon fejlesztettem az Á-t, majd mondta a gyógypedagógus, hogy most túl van fejlesztve a gyermek és fejlesztés undora van már, szóval hagyjuk el egy kis időre a fejlesztéseket.” (Sz4)

Egy szülő beszámolt arról, hogy a fejlesztéseken – a Dévény torna kivételével - a szakembereknek a technikáit, ötleteit megfigyelve otthon is alkalmazta a módszereket,

praktikákat a gyermek fejlődése érdekében. Mivel több gyermeke is született a Down-szindrómás gyermek után, így az eszközöket, feladatokat még a többi gyermeknél is tudja alkalmazni.

„Itt olyan fejlesztő berendezések vannak, amit el sem bírsz képzelni. Az egész lakás egy fejlesztő központ. Bárhova bármihez nyúl a gyerekek közül, olyan dologhoz fog nyúlni, ami a tudtán kívül őt fejleszt, neki jó. Nyilván ehhez az kellett, hogy utána nézzek és megvalósítsam ezeket. Most a férjem a kertbe konkrétan egy kalandparknak beillő játszóteret épített” (Sz4)

A különböző fejlesztések alkalmával a gyermekek a korai és későbbi fejlesztéseken, alapozó mozgásterápián, evésterápián és TSMT tornán legtöbbször gyógypedagógussal találkoznak. A Dévény tornát konduktorok vagy gyógytornászok tartják számukra, akik rendelkezhetnek gyógypedagógiai végzettséggel is. A fejlesztésre szoruló gyermekek számára ma már lehetőség nyílik a gyógypedagógiai lovaglásra. Az eredményes munka elősegítésére egy szakmai team-et kell létrehozni, amihez három ember szükséges: lovasterapeuta végzettségű szakember (gyógypedagógus vagy gyógytornász), a ló vezetője és egy segítő. (Köböl, Hevesi, & Topál, 2013)

A kutatásban részt vettek közül két szülő számolt be arról, hogy gyógypedagógiai lovaglásra is járatta egy időben gyermekét. Elmondásuk alapján ezeket az alkalmakat lovasterapeuta végzettséggel rendelkező gyógypedagógus vezette és különböző feladatokat kellett csinálniuk a ló hátán, amivel nem csak a nagymozgásuk, hanem a finommotorikájuk, kognitív- és kommunikációs képességük is fejlődött.

„Járt kutyaterápiás foglalkozásra, amit gyógypedagógiai lovaglás előzött meg. Ide is 2 évet járt, majd első osztály végén hagyta abba... Többféle feladatot kellett csinálnia, például a ló sörényének befonása, labdadobálás, amit nagyrészt a lovon ülve tett. Volt olyan is, hogy el kellett mesélnie a lónak, hogy mit csinált aznap. Érdekes volt, hogy amikor nem volt kedve K-nak megcsinálni feladatot, akkor annyit mondtak neki, hogy csinálja meg a ló kedvéért. És utána megcsinálta. Nem gondoltam volna, hogy majd egy lóval fogják motiválni a fiamat.” (Sz7)

Az előbb említett különféle fejlesztő foglalkozások mellett, az óvodás és az iskolás korúak számára, a szakértői vélemény alapján, kötelezően heti rendszerességgel, 1-3 alkalmas gyógypedagógiai foglalkozást írtak elő. Emellett 6 gyermeknek logopédiai, egy gyermeknek pedig még szurdopedagógiai ellátást is. Annak ellenére, hogy a logopédusi és a szurdopedagógusi ellátást az iskolának kötelezően biztosítaniuk kellene, sajnos a kutatásban részt vettek közül jelenleg egyikük sem kap ilyen jellegű támogatást.

„Az iskola nem tud szurdopedagógust és logopédust biztosítani. Helyette saját logopédusunk van.” (Sz4)

Az interjút adott szülők bevallása alapján a gyermeket a közeli nagyvárosba viszik a fejlesztésekre, azonban két édesanya számolt be arról, hogy kisebb településre is viszik vagy otthon fogadják a szakembereket.

“A legközelebbi kisvárosba visszük fejlesztésre a Pedagógiai Szakszolgálatba, ami kb 20 km-re van tőlünk. Oda visszük korai fejlesztésre és a Dévény tornára is. Sz-re, ami tőlünk 40 km oda alkalmanként járunk a TSMT-re. Azelőtt mindig Sz-re jártunk, de az nagyon nehéz volt, sok időt vett igénybe és anyagilag is megterhelő volt. Van valamennyi útiköltség megtérítés, de az minimális és így döntöttünk, hogy közelebb visszük fejlesztésre.” (Sz1)

“Egy részük B-en és egy részük eljött hozzánk, mert az öt gyerekkel nem tudom megoldani a sok utazást. Amit mi fizetünk fejlesztést, az szinte mind itt helyben, az otthonunkban zajlik. Többnyire úgy mondanám fele-fele arányban van.” (Sz4)

4.6. Intézményes nevelés

A kutatásban részt vett gyermekek közül az egyik a kora (2,5 éves) miatt még nem vesz részt az intézményes ellátásban, azonban a szülei már tudják, hogy valamilyen speciális óvodába és osztályba szeretnék majd járatni.

„Alapvetően integráltan szerettem volna, hogy óvodába járjon, de a Pedagógiai Szakszolgálatnál egy speciális óvodát ajánlottak nekem. Azt mondták, hogy majd ott J meg fogja kapni a neki szükséges fejlesztéseket, míg egy sima óvodában ezt nem garantálják.” (Sz1)

A két Down-szindrómás gyermek, akik még óvodás korúak, egyikük egy SNI-s csoporthoz, a másik pedig egy készségfejlesztő óvodai csoportba jár. Mindkét szülő megjegyezte, hogy örülnek annak, hogy könnyen rátaláltak ezekre az óvodákra és a gyermekek is könnyen beilleszkedtek és elfogadták az új közeget.

„Ide csak fogyatékos gyerekek járnak. Óvodától kezdődik és ha jól tudom talán még szakmát is tudnak itt tanulni, de ez kimondottan csak sérült gyerekek számára van.” (Sz2)

„Könnyű volt megtalálni, mert akkor jött létre, amikor mi ovit kerestünk. Az első csoportba kerültünk be. Azóta még egy csoport indult, összesen 15 gyermekkel... V-hez (egyik ovis barátjához) nagyon kapcsolódik, másokkal nem sokat keresi a kapcsolatot.” (Sz6)

A kutatásban részt vett öt tankötelezett gyermek mindegyike speciális iskolába jár. Hárman közülük Egységes Pedagógiai Módszertani Intézménybe (Továbbá: EGYMI) járnak. A szakértői véleményben leírt intelligenciaszint alapján egyikük enyhe értelmi fogyatékos, a másik két gyermek közép súlyos értelmi fogyatékos osztályba jár. Ezekben az osztályokban gyógypedagógusok tanítják a gyermekeket, akik mellett segítségként gyógypedagógus asszisztens is közreműködik.

„B-en egy EGYMI-be jár, egy olyan osztályba, ahol csak enyhe értelmi fogyatékosok vannak. Mindig két tanár van velük bent az órákon, így úgy gondolom elég figyelem jut K-ra is... Hálás vagyok ezért az iskoláért, mert az osztályfőnök odafigyel K-ra és ha valami nehezebben megy neki, akkor megemlíti, hogyha tudunk, akkor foglalkozunk vele otthon. Most például matekból a kivonást gyötörjük, hogy jobban menjen.” (Sz7)

„Speciális iskolába jár, közép súlyosok közé. Összesen kilencen vannak egy osztályban. Vannak barátai, de nincs közöttük olyan szoros kapcsolat.” (Sz8)

A megkérdezettek közül magatartási problémák miatt az egyik gyermek eltért a többiektől, mert integrált óvodába járt, ahol társaitól elmaradó fejlődése miatt még egy évet maradt. Ebben a plusz egy évben viselkedése problémássá vált, elkezdte a kisebbeket bántani. Az iskolába kerülve néhány hónap után ugyanúgy előfordultak magatartási nehézségek, amire az iskolaváltást gondolták megoldásnak. Kis idő után ott is gondok adódtak, így az édesanya kérte, hogy a gyermeke magántanuló lehessen. Otthoni taníttatása során a gyermek megnyugodott, viselkedése pedig kiegyensúlyozottabbá vált, illetve motiváltabb lett a tanulásban.

„2 hónapja magántanuló, ég és föld. Szerintem most 2 hónap alatt sokkal többet tanult, mint az elmúlt 5 év alatt az iskolában. Heti 10 órát online tanítják, itthon pedig minden nap órarend szerint tanulunk. Az vált be, hogy 30 perces órákat tartok neki, 15 perces szünettel. Mindennap van tesi, amit időnként kiváltunk azzal, hogy elsétálunk a boltba. Azt a tanító nénik is meglepően tapasztalták, hogy G tud tanulni. Én 6 éve mondom nekik, hogy G-nek lenne kedve tanulni, van motivációja, csak ezt ne vegyék el. Megszűnt az éjszakai fogcsikorgatása, megszűnt, hogy minden reggel trágár szavakkal szidja magát és megszűnt a bepislés, bekakilás. Nyáron teljesen szobatiszta volt, ahogy elkezdődött az iskola, elkezdett az iskolában bepislálni, bekakilni. Amióta itthon van ez teljesen rendeződött. Másfél évig kapott Ritalint, ami segített neki a koncentrálásban, de most azt elhagytuk.” (Sz5)

A gyermek szociális képességeit meghatározó hely a mikrokörnyezete, tehát a családja. Ebből a közvetlen kapcsolatból tanulja meg a viselkedési normákat, szokásokat.

Élete során különböző környezeti hatások lévén (pl. óvoda, iskola, barátok) kapcsolatai és ezzel szociális képességei folyamatosan fejlődhetnek, átalakulhatnak. (Kis, 2016) A szülők nagy része egyetértett abban, hogy Down-szindrómás gyermekük könnyen beilleszkedett az óvodába és az iskolába is, szeretnek oda járni. Legalább egy gyermekkel baráti kapcsolatot alakítottak ki, a többiekkel pedig általánosan jó viszonyt ápolnak.

„Nagyon jól sikerült beilleszkednie, szeret odajárni. Több Down-szindrómával élő gyerek van az osztályban... A legjobb barátnője nem Down-szindrómás, talán enyhe értelmi fogyatékossga lehet. P nagyon szeretné tartani a kapcsolatot a többivel, az osztálytársaival, a kortársaival is. De nyitott minden korosztályra, felnőttekkel is szeret együtt lenni.” (Sz3)

A kutatásban részt vett magatartás problémás gyermeknek a magántanulói státusza miatt a szociális kapcsolatai beszűkültek, keveset találkozik kortársaival. Ennek ellenére ő is kiépített egy baráti kapcsolatot az iskolából, egy másik osztályból ezért délutánonként a szülők többször engedik őket közösen játszani.

„Kevés kapcsolata van a kortársaival. Az iskolában minden sűrítve jött, minden inger, ez egy ambivalens dolog, hogy szereti őket, de közben mégis volt egy csomó helyzet, amikor bántotta őket. Most amióta itthon van jobban odafigyelek arra, hogy időnként egészséges ismerős gyerekek jöjjenek hozzánk játszani. Az iskolából van egy tanakos, és valószínűleg ADHD-s barátja, akit az iskolabuszon ismertünk meg. Rajong G-ért és többször is volt nálunk.” (Sz5)

4.7. Következtetések

A kutatás során a szülők beszámolóí alapján az első hipotézis igaznak bizonyult. Az egészségügyi személyzet negatívan fordul a szülők irányába, amikor kiderül a szűrővizsgálatok eredményeként, hogy Down-szindrómás babát várnak. Ez minden szülőnek megterhelő volt, mert akkor is az abortuszt erőltették az orvosok, amikor már biztos döntés született a baba megtartása mellett.

A második feltevés részben megerősítést nyert, miszerint hat szülőpáros kapcsolata pozitív irányba változott a Down-szindrómás gyermek születése után. Ugyanakkor a másik két pár közül az egyik elvált, a másikuk kapcsolata pedig negatív irányt vett.

A harmadik feltételezés, ami alapján a Down-szindrómás gyermeket nevelő szülők a fogyatékos gyermek születése után elfogadóbbakká válnak egyöntetűen beigazolódott az

interjúk során. A szülők gyermekük elfogadását és nevelését követően pozitív véleménnyel voltak a fogyatékos személyekkel kapcsolatban.

A negyedik hipotézis igazolódott, mert a szülők alapvetően magán, fizetős fejlesztésre kell, hogy vigyék a Down Alapítvány keretein belül a gyermeküket. Ezen felül a nyolc szülőből háromra teljesen igaz a feltételezés, mert igyekeznek magán úton is eljuttatni a gyermeket különböző fejlesztő foglalkozásokra a képességeinek magasabb szintre emelésének érdekében. A többi szülő, viszont a Down Alapítvány által nyújtott, majd az állami fejlesztésekre viszik gyermeküket.

Az ötödik hipotézisre, a kevés rendelkezésre álló információ alapján nem lehet egyértelmű választ adni arra, hogy a Down-szindrómás gyermek helye a testvérei között és a személyiségük jellemzői megegyeznek-e a születési sorrendben meghatározottakkal. A feltevés a két elsőszülött közül az egyikre igaz, a másakra viszont nem. A középsőszülötteket és az egykét vizsgálva interjú alanyok hiányában nem lehet következtetést levonni. A legkisebb gyermekeket vizsgálva bebizonyosodott, hogy rájuk igaz a feltételezés, azonosak a személyiségük jellemzői és a testvérek közötti helyük a születési sorrendben leírtakkal.

5. Összefoglalás

A kutatásom során, az interjúk összefoglalásaként a Down-szindrómás gyermeket nevelőket megismerve elmondhatjuk, hogy a szülők kapcsolata és attitűdje más fogyatékossgal élő személyek irányába többségében pozitívabbá válik. A várandósság időszakában, amikor a szűrővizsgálatok eredménye által tudomást szereznek gyermekük fogyatékoságáról, akkor a szülők az ép gyermekük képének elvesztését gyászolva és a gyermek életéről való döntéshozatal terhei mellett, még az orvosok is negatívan közelednek hozzájuk és kíméletlenül igyekeznek a szülőpárost meggyőzni az abortálásról. A szülők a kezdeti nehézségeket megélve felkészülnek Down-szindrómás gyermekük érkezésére, majd születésük után a Down Alapítvány és Down Dada szolgáltatásait igénybe véve különféle fejlesztő foglalkozásokon (Dévény-torna, korai fejlesztés...) vesznek részt. Emellett a megkérdezett szülők egy kisebb része más foglalkozásokra (pl. gyógypedagógiai lovaglás...) is elviszik a képességeinek megalapozása érdekében a gyermeküket.

A vizsgálatban részt vett Down-szindrómás gyermekek a testvéreik közül nagyrészt legkisebbként születtek. Róluk elmondható, hogy a születési sorrend elméletében meghatározott tulajdonságok jellemzőek rájuk. Kutatásom során azonban az alanyok

hiánya miatt nem sikerült választ találni a születési sorrend alapján más helyre érkezettek, mint elsőszülött, egyke és középsőszülött jellemvonásainak egyezésére.

Az interjúk során néhány szülő megemlítette, hogy Down-szindrómás gyermekük császármetszéssel született. A kisbaba születésnek körülményei hatással lehetnek a gyermek életére, fejlődésének a mértékére. További kutatásba belevonva érdekes összefüggések, elméletek bontakozhatnak ki.

Véleményem szerint a vizsgálatomat későbbiekben szükségszerűen ki lehetne terjeszteni, több alany bevonásával újra el lehetne végezni. Több résztvevő esetén szélesebbkörű következtetéseket lehetne levonni és választ lehetne kapni az első- és másodszülött, illetve az egykék jellemzőire, tulajdonságaira is, hogy ezek megegyeznek-e a születési sorrend elméletében leírtakkal. Továbbá izgalmas kutatás lenne a családi kapcsolatok témakört kiszélesítve, a Down-szindrómás gyermek testvéreinek is megfigyelni a tulajdonságait és gondolatait a fogyatékos testvéréről. A Down-szindrómás gyermekek képességeinek megfelelő fejlődéséhez a Down Alapítvány által nyújtott fejlesztéseken túl szükségük van többletfejlesztésekre is, azonban ezt a gyermekeknek csak kevés százaléka kapja meg. A szülőknek jobban oda kéne figyelnie erre és lehetőség szerint többféle fejlesztő foglalkozásra elvinni őket, de nyilvánvalóan az anyagi helyzet nagymértékben meghatározó ebben. A szülők mellett fontos, hogy a gyermekkel találkozó szakemberek ajánljanak gyógypedagógusokat, terapeutákat a szülőknek, emellett adjanak ötleteket az otthoni fejlesztéshez és ne felejtsek el bátorítani a szülőket, hogy az otthoni játék is a gyermek fejlődésének egyik alapja. Mindezekén túl jó lenne, ha központilag megkapnák a családok a támogatásokat és nem kellene magán úton keresniük szakembereket.

Összességében úgy gondolom hasznos információkat gyűjthettem a Down-szindrómás gyermeket nevelő családokról. Remélhetőleg ezekkel az ismeretekkel a gyermekvállalás előtt álló szülőket is tudom támogatni, számukra közelebb tudom hozni a Down-szindrómát, hogy ha felületesen is, de beleláthassanak a már érintett szülők nehézségeibe és életébe.

NYILATKOZAT

Alulírott Lobmayer Mária Ágnes, mint a TDK dolgozat elkészítője nyilatkozom, hogy az alábbi dolgozat elkészítésében semmilyen módon nem alkalmaztam vagy vettem igénybe a mesterséges intelligencia (MI) segítségét.

Kelt.: 2025.01.09. Durres, Albánia

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 Vele született 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. *Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle*, **21**. 3. sz. 120-124.
- Hédervári-Heller, É., & Németh, T. (2011). Alkalmazkodj a világhoz! - Az újszülött és a csecsemő alkalmazkodása. In *A koragyermekkorai 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. *Gyermeknevelés 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 koragyermekkorai 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

- 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 fogyatékkal 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 fogyatékossága 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